

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Informovanost rodin dětí raného a předškolního věku se sluchovým postižením
o procesu kochleární implantace

Kateřina Krmelová

Olomouc 2024

doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem doc. Mgr. Jiřího Langer, Ph.D., informační materiál pod odborným dohledem poradkyně Rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Mgr. Michaely Němcové. V seznamu použité literatury jsem uvedla všechny použité zdroje.

V Olomouci dne:

.....

Poděkování

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce doc. Mgr. Jiřímu Langerovi, Ph.D., za odborné vedení, rady a ochotu během vypracovávání závěrečné práce. Děkuji vedoucí a poradkyním Rané péče pro Moravu a Slezsko Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Mgr. Anně Kučerové Ph.D. a Mgr. Michaele Němcové za vstřícnost a zprostředkování kontaktů na rodiny. Chci poděkovat právě rodinám za sdílení jejich zkušeností a velmi osobních věcí. A také děkuji své rodině za podporu při zpracovávání bakalářské práce i po dobu celého studia.

Anotace

Jméno a příjmení:	Kateřina Krmelová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Informovanost rodin dětí raného a předškolního věku se sluchovým postižením o procesu kochleární implantace
Název v angličtině:	Awareness of families of children of early and preschool age with hearing impairment about the process of cochlear implantation
Zvolený typ práce:	Bakalářská práce
Anotace práce:	Bakalářská práce se věnuje tvorbě informačního materiálu pro rodiny dětí raného a předškolního věku se sluchovým postižením. Teoretická část obsahuje informace o sluchovém postižení, komplexní péči o děti se sluchovým postižením a rodinám těchto dětí. Praktická část je zaměřena na vytvoření informačního materiálu pro rodiny dětí se sluchovým postižením, které se rozhodují nebo chystají na kochleární implantaci.
Klíčová slova:	Sluchové postižení, rodina, dítě raného a předškolního věku, informační materiál, kochleární implantace
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the creation of information material for families of children of early and preschool age with hearing impairment. The theoretical part contains information about hearing impairment, comprehensive care for hearing impaired children and their families. The practical part is focused on the creation of information material for families of children with hearing impairment who are deciding or preparing for cochlear implantation.
Klíčová slova v angličtině:	Hearing impairment, family, children of early and preschool age, information material, cochlear implantation
Přílohy vázané v práci:	Brožura – Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci
Rozsah práce:	52 str. + 24 str. samostatné přílohy
Jazyk práce:	čeština

Obsah

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Dítě se sluchovým postižením	8
1.1 Vymezení pojmu	8
1.2 Klasifikace a příčiny sluchových vad.....	9
1.3 Diagnostika.....	11
1.4 Kompenzační a technické pomůcky.....	13
1.5 Komunikace osob se sluchovým postižením	15
2 Systém komplexní péče o dítě se sluchovým postižením	18
2.1 Resort zdravotnictví – novorozenecký screening.....	18
2.2 Resort práce a sociálních věcí – raná péče	20
2.3 Resort školství, mládeže a tělovýchovy – speciálně pedagogické centrum (SPC) ..	23
3 Rodina a dítě se sluchovým postižením	27
3.1 Rodina a její funkce.....	27
3.2 Narození dítěte s postižením a fáze vyrovnávání se s postižením dítěte.....	29
3.3 Vliv sluchového postižení na rodinu	33
PRAKTICKÁ ČÁST	36
4 Úvod do praktické části	36
5 Metodika zpracování informačního materiálu	38
6 Shrnutí poznatků z praktické části	47
ZÁVĚR	48
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	49
Seznam obrázků	52

ÚVOD

Sluchové postižení je jedním z psychicky nejnáročnějších typů postižení. Asi nikdo z intaktní společnosti si nedovede dostatečně představit, jaké to je žít s omezeným vnímáním zvuků nebo dokonce v úplném tichu. Neslyšet hlasy druhých lidí a žádné zvuky, které jsou pro nás běžné a samozřejmé. Být odkázán na komunikaci pouze znakovým jazykem je pro mě osobně nepředstavitelná. Sluch většina z nás bere jako obyčejnou a základní věc. Bohužel tomu tak vždy není a stává se, že se narodí dítě se sluchovým postižením. A proto rodina, kde se toto dítě narodí a nemá žádné předchozí zkušenosti, musí být velmi silná, aby vše zvládla. A díky službám rané péče na to nikdy není sama. Od začátku studia mě téma rodiny s dítětem s postižením velmi zajímá. A i když je toto téma velmi často diskutované, myslím si, že je neskutečně důležité. Na začátku svého studia jsem se také dozvěděla o rané péči a hned jsem byla z této sociální služby nadšená. Velmi se mi líbí její koncept a nastavení.

Téma, které jsem proto pro vypracování bakalářské práce zvolila, se věnuje oblastem, které mě nejvíce zajímají. To je především rodina, sluchové postižení, komplexní péče o dítě se sluchovým postižením, především raná péče. Cílem bakalářské práce je tvorba informačního materiálu pro rodiny dětí se sluchovým postižením, které se chystají, rozhodují o kochleární implantaci svého dítěte. Práce je rozdělena na dvě části, ve kterých se těmito tématům budeme věnovat. V teoretické části se budeme zabývat sluchem, klasifikací sluchového postižení, dále se seznámíme s diagnostikou sluchových vad a s kompenzačními pomůckami. Poté se dostaneme k systému komplexní péče o děti se sluchovým postižením. Informace v této kapitole budou rozděleny podle resortů. V resortu ministerstva zdravotnictví přiblížíme novorozenecký screening. Raná péče a její funkce, legislativa a služby budou hlavním bodem v podkapitole Ministerstvo práce a sociálních věcí. V podkapitole Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy popíšeme speciálně pedagogické centrum. V neposlední řadě se zaměříme na rodinu a její funkce, důležitou částí bude narození dítěte se sluchovým postižením do rodiny a přiblížíme si fáze vyrovnávání se s postižením dítěte. Také se budeme věnovat jaký vliv má sluchové postižení na celou rodinu.

Praktická část této práce je zaměřena na tvorbu informačního materiálu. Cílem je tedy vytvořit informační brožuru, která bude sloužit rodičům dětí se sluchovým postižením, kteří se rozhodují nebo chystají na kochleární implantaci. Měla by sloužit jako praktický informační materiál, ve kterém rodiče dostanou odpovědi na obyčejné věci, na které, ale často nenacházejí

odpovědi. Materiál bude obsahovat shrnuté informace od rodičů, jejichž dítě nebo děti prošly kochleární implantací. Brožura bude tedy plná vlastních zkušeností, doporučení a rad, součástí budou také odkazy na různé webové stránky, organizace, spolky, na které se mohou rodiče obrátit a které by pro ně mohli být užitečné.

Věřím, že tato práce bude přínosem, a to hlavně její praktická část, informační materiál. Doufám, že alespoň tímto způsobem můžu z části rodinám pomoci poskytnout informace, které nejsou tolik dostupné, ale za to velmi důležité.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dítě se sluchovým postižením

1.1 Vymezení pojmu

„Sluch je bezesporu nejdůležitějším smyslem pro získávání informací a tím i pro rozvoj myšlení a řeči.“ (Potměšil, 2003, s. 18)

Slowík (2016) tuto informaci potvrzuje a ve své publikaci uvádí, že v případě ztráty sluchu člověk přijde až o 60 % informací, které dříve touto cestou získával. Znamená to tedy velký zásah do života osoby, která se náhle musí vypořádat s touto zátěží.

S úvodním výrokem také souhlasí Mukšnáblová (2014), která navazuje na toto tvrzení a dokazuje jeho pravdivost. Sluch nám dává možnost získávat informace o dění v našem okolí. Sluchové postižení tedy negativně ovlivňuje běžný život. Důležitá a velmi zajímavá je myšlenka bezpečí v kontextu sluchového postižení. Slyšící společnost mnohdy ani nevnímá a není si vědoma důležitosti sluchu. V běžném prostředí jsme obklopeni nejrůznějšími zvuky, které pro nás mohou být mnohdy signálem nějakého nebezpečí. A osoby se sluchovým postižením takto důležité informace vůbec nemusí získat nebo jen ve velmi omezeném množství. Důležitost sluchu také dokládá skutečnost, kterou jsme se dozvěděli z publikace od Josefa Slowíka (2016), a sice že jediným smyslem, který je aktivní i ve spánku, je právě sluch.

Osoby s vrozenou sluchovou vadou jsou výrazně omezovány, a to mnohdy více než osoby se získaným sluchovým postižením. Mezi oblasti, kde sluchové postižení asi nejvíce zasahuje do běžného života osob s vrozeným sluchovým postižením, je deficit v komunikaci. Pod tímto termínem si můžeme představit nejen komunikaci samotnou, ale i schopnost rozumět mluvené řeči. U neslyšících dětí se také objevuje a řeší problém správného vývoje řeči, který je velmi často narušený. Bariéra v komunikaci zpravidla také zapříčiňuje problém v oblasti socializace a navazování vztahů a velkým tématem je také psychické zdraví. (Slowík, 2016)

To potvrzuje i Mukšnáblová (2014), která tvrdí, že komunikace je velice potřebná a bez ní nemohou vznikat a udržovat se mezilidské vztahy. Dále dodává, že většina naší společnosti neumí s lidmi se sluchovým postižením komunikovat, ani se k nim správně a vhodně chovat. To vede k tomu, že neslyšící děti jsou často připoutány ke své rodině, která se neslyšícímu členovi domácnosti přizpůsobila chováním i jazykem.

Problémy, které jsou výše uvedeny, jsou pochopitelné a domnívám se, že pro intaktní osoby srozumitelné. Dále se také můžeme setkat s dalšími dopady v životě osob se sluchovým postižením, které jsou velmi specifické a jako slyšící si je nemusíme vůbec uvědomovat. Slowík (2016) ve své publikaci zmiňuje jeden z dopadů sluchového postižení takto: „*negativní vliv na vývoj myšlení, které vychází z řeči (přemýšlíme totiž vždy v pojmech a pro rozvoj myšlení je velmi důležitá vnitřní řeč, která se u jedinců od narození neslyšících prakticky nevyvíjí)*.“ (Slowík, 2016, s. 73)

1.2 Klasifikace a příčiny sluchových vad

Způsobů klasifikace sluchových vad existuje více, podle různých kritérií. Jedním typem dělení je doba vzniku sluchové vady, kde rozdělujeme vady vrozené a získané. Vrozené vady mohou být geneticky podmíněné, kdy dochází pouze k poškození sluchu a jiné funkce a orgány postiženy nejsou. Existuje ale také varianta syndromová, kde sluchová vada je pouze jednou z dalších vad a poruch, které dítě má. Sluchové postižení může být získáno kongenitálně, a to buď prenatálně či perinatálně. Prenatálně získané vady jsou způsobeny v důsledku negativních vlivů na plod během těhotenství a především v 1. trimestru. Komplikace během porodu jsou příčinou sluchových vad získaných perinatálně. (Horáková, 2012)

Langer (2013b, s. 52) uvádí další dělení, které je zaměřeno na vývoj řeči. Rozděljuje sluchové postižení na 2 typy: prelingvální a postlingvální. „*Za prelingvální sluchové postižení označujeme stav, kdy k poškození sluchových funkcí došlo před ukončením základního vývoje jazyka a řeči (k ukončení základního vývoje jazyka a řeči dochází obvykle v rozmezí 4–7 let věku, v průměru je to 6. rok věku) a který neumožňuje nebo omezuje spontánní osvojení mluveného jazyka a následně lidské řeči.*“ Postlingvální vady mohou být zapříčiněny poraněním hlavy a vnitřního ucha nebo také mohou být způsobeny vnějšími vlivy, jako je hlučné prostředí. (Lejska in Horáková, 2012)

Slowík (2016) popisuje jedno z dalších dělení sluchových vad, které je zaměřeno na velikost ztráty sluchu převážně u nedoslýchavých:

„*Podle stupně (intenzity) sluchové ztráty:*

- *nedoslýchaví*
 - *lehce (sluchová ztráta 26–40 dB)*
 - *středně (sluchová ztráta 41–55 dB)*
 - *středně těžce (sluchová ztráta 56–70 dB)*
 - *těžce (sluchová ztráta 71–91 dB)*

- *neslyšící*
- *ohluchlí*“ (Slowík, 2016, s. 76)

Světová zdravotnická organizace uvádí klasifikaci podle velikosti sluchového postižení, kde u každého stupně poruchy popisuje, co by měla být osoba schopná slyšet a dodává různé rady, jako například, jaká kompenzační pomůcka je vhodná. Samotná klasifikace rozlišuje stupně a názvy takto:

- Při sluchové ztrátě do 25 decibelů se nejedná o žádnou poruchu, vadu a je tedy označován stupněm nula.
- Lehkou poruchou je označován první stupeň, kde je sluchová ztráta v rozmezí od 26 do 40 decibelů.
- Stupeň dva je při ztrátě 41–60 decibelů a je označený jako střední porucha či vada.
- Rozmezí ztráty od 61 do 80 decibelů je označenou stupněm tři a názvem těžká porucha.
- Velmi těžká porucha, kde je zahrnuta hluchota je označena čtvrtým stupněm se ztrátou o velikosti 81 decibelů a více. (Zahnert, 2011)

Muknšnáblova (2014) představuje další možnou klasifikaci, kterou označuje jako základní a popisuje dva typy sluchových vad, a to vady centrální a periferní. U centrální vady jde o poškození v centru sluchu, které se nachází v mozku. Při tomto postižení jedinec slyší zvuky, slova, ale nerozumí jim a nezná jejich význam. V případě periferní vady je poškozeno samotné ucho, tedy orgán. Periferní vady se dále dělí na převodní a percepční postižení sluchu. Převodní postižení sluchu je takové, kdy dojde k poruše vnějšího nebo středního ucha.

Langer (2013b) dodává, že u tohoto typu sluchového postižení nedochází k úplné ztrátě sluchu, a to díky neporušenému hlemýždi ve vnitřním uchu. Jedinci s tímto typem postižení zachytávají zvuk pomocí kostí. Převodní vady se dají zmírnit, a dokonce úplně odstranit.

„Percepční (senzorineurální) sluchová postižení jsou tzv. kochleární a suprakochleární vady. U suprakochleárního neboli retrokochleárního postižení jde o poškození drah sluchového nervu. U kochleární vady se jedná o postižení blanité části vnitřního ucha, konkrétně jsou narušeny vláskové buňky Cortiho orgánu.“ (Muknšnáblova, 2014, s. 18)

Percepční vady jsou nevratné a mnohdy mohou způsobit úplnou ztrátu sluchu. Může také dojít ke kombinaci obou typů, tedy převodního a percepčního postižení. Vznikají smíšené poruchy a vady, kde je ztráta sluchu spočítána součtem velikosti ztráty sluchu z každého typu postižení. (Langer, 2013b)

Najít příčinu sluchového postižení může být v některých případech dlouhá cesta, která vždy nemusí dojít k úspěšnému cíli. U některých dětí se na příčinu jejich poruchy sluchu vůbec nepříjde. Pro některé rodiče to nemusí být nic tak důležitého. Znají diagnózu a mohou s ní dále pracovat, protože na příčině tolik nezáleží. Jsou také ale rodiče, kteří chtějí a potřebují vědět, kde daný problém vznikl. Matky se mohou obviňovat, že během těhotenství dělaly něco špatně, přemýšlet nad jednotlivými věcmi, které mohly sluchové postižení zapříčinit. Někdy může být zjištění, že příčinou poruchy je genetika velkou úlevou. (Jungwirthová, 2015)

1.3 Diagnostika

„Cílem každé sluchové diagnostiky je zjistit stav sluchu (sluchový práh, sluchové pole) a místo, kde se nachází příčina, což ovlivňuje příznaky, respektive stupeň postižení, způsob komunikace, a především možnost léčby. Vyšetření stavu sluchu se provádí pomocí mnoha audiometrických vyšetření.“ (Muknšbáblova, 2014, s. 30)

Vyšetřovací metody se dělí podle potřeby spolupráce s vyšetřovaným na subjektivní a objektivní. (Lejska in Horáková, 2012)

Horáková (2012) mezi subjektivní sluchovou zkoušku řadí klasickou zkoušku sluchu. Vyšetřovaná osoba má za úkol opakovat slova, která vyšetřující říká. Během zkoušky se hodnotí, z jaké vzdálenosti byla osoba schopná slova opakovat. Tato zkouška se provádí hlasitou řečí a šepotem.

Dalším způsobem zjištění sluchové vady je využití ladičky. Tato metoda funguje tak, že ladička vydává tón v určité frekvenci a ta se přikládá na určená místa na těle. Jednou konkrétní zkouškou je Rinneho zkouška, kdy se ladička přiloží před ušní boltec a poté na bradavkový výběžek kosti spánkové. U Weberovy zkoušky se rozezněná ladička položí na temeno hlavy a vyšetřovaná osoba odpovídá, ve kterém uchu slyší zvuk více. Schwabachova zkouška je založena na porovnávání sluchu pacienta se sluchem lékaře. Ladička se stejně jako při Rinneho zkoušce přiloží na bradavkový výběžek kosti spánkové a pozoruje se, jak dlouho pacient reaguje na zvuk. Existují i další zkoušky s využitím ladiček, ale v dnešní době se mnohem častěji využívá jiných modernějších a přesnějších metod. (Muknšbáblova, 2014)

„Audiometrie poskytuje nesrovnatelně přesnější výsledky vyšetření sluchové funkce. Probíhá tak, že se do sluchátek nebo do kostního vibrátoru generují tóny s nastavitelnou výškou a hladinou intenzity, na jejichž zaslechnutí vyšetřovaný jedinec reaguje; určuje se přitom

sluchový práh pro různé vysoké tóny. Grafickým znázorněním sluchového prahu je potom takzvaný audiogram.“ (Slowík, 2016, s. 75)

Slovní audiometrie je další způsob vyšetření sluchu, který obsahuje skupinu 10 slov, ve kterém se nachází stejné množství jednoslabičných, dvouslabičných a víceslabičných slov a stejné zastoupení mají i slovní druhy. Tento typ vyšetření hodnotí porozumění řeči. (Horáková, 2012)

Druhou skupinou vyšetření sluchu jsou objektivní zkoušky sluchu. Oproti subjektivním zkouškám při těchto vyšetřeních není potřeba spolupráce s vyšetřovaným. Proto jsou více přesné a pro správné určení diagnózy vhodnější. Další výhodou těchto vyšetření je možnost využít je u novorozenců a malých dětí, které ještě nejsou sami schopny při vyšetření spolupracovat. Objektivní zkoušky sluchu může vykonávat pouze specializovaný personál v nemocnicích, která jsou na tato vyšetření vybavena a přizpůsobena. (Langer, 2013b)

Mukšnáblová (2014) ve své publikaci popisuje jednu metodu a tím je tympanometrie. Dozvídáme se, že tuto metodu je možné využívat u malých dětí, a dokonce i u novorozenců. Důležitým faktem ovšem je, že dítě musí být v klidu, nehýbat se a nemluvit. Samotnému vyšetření musí také předcházet vyčištění zvukovodu. Langer (2013b) metodu tympanometrie řadí do skupiny vyšetření nazvaných impedanční audiometrie a ve své publikaci uvádí další konkrétní způsoby vyšetření sluchu.

„Druhou vyšetřovací metodou impedanční audiometrie je vyšetření stapediálních reflexů (někdy též nazývaných jako akustické nebo třmínkové reflexy) spočívající ve vyšetření změny impedance bubínku vyvolané kontrakcí svalů třmínkového (musculus stapedius).“ (Langer, 2013b, s. 80)

Otoakustické emise (OAE) je další možná vyšetřovací metoda, která je založena na principu, že naše uši od narození reagují na zvuk také zvukem. To je způsobeno přítomností vláskových buněk v hlemýždi, které reagují na zachycený zvuk a zvukem také reagují. Tato metoda vyšetření se dá využívat přibližně 24 hodin po narození. (Horáková, 2012)

Velkou skupinou sloužící k diagnostice sluchových vad je vyšetření evokovaných sluchových potenciálů. Patří zde vyšetření, která se označují zkratkami vzniklých z anglických názvů. Jedná se vyšetření BERA, MERA, SSEP nebo také CERA, která mají společné to, že fungují na velmi podobném principu. Při těchto vyšetřeních se měří aktivita mozku, která je vyvolaná doputováním elektrických impulzů vzniklých v Cortiho orgánu. (Langer, 2013b)

„Správně a včas rozpoznat sluchovou vadu je mimořádně důležité také z hlediska diferenciální diagnostiky.“ (Slowík, 2016, s. 76)

1.4 Kompenzační a technické pomůcky

„Kompenzační pomůcky zahrnují široký soubor speciálních zesilovacích elektroakustických přístrojů umožňujících osobám se sluchovým postižením překonat komunikační potíže, které jsou sluchovou vadou způsobeny.“ (Horáková, 2012)

Mukšnáblová (2014) uvádí, že důležitý faktor, který je zásadou pro úspěšnou rehabilitaci či kompenzaci sluchové vady, je informace o příčině a typu sluchové poruchy. Pokud tyto informace známe, můžeme s nimi velmi efektivně pracovat, příčinu odstranit a věnovat se tak zlepšení sluchových a komunikačních schopností. V případě, že nevíme, o jaký typ sluchové vady se jedná a čím je způsobena sluchová ztráta nebo nedokážeme tyto faktory ovlivnit, snažíme se o zprostředkování jiné formy komunikace, zmírnění dopadů, které sluchové postižení může vyvolat.

Sluchadla

Sluchadla jsou jedny z nejběžnějších, a proto také velmi často užívaných kompenzačních pomůcek. Abychom zjistili, že je právě sluchadlo vhodnou kompenzační pomůckou pro konkrétního člověka se sluchovým postižením, musí nejdříve osoba projít několika specializovanými lékařskými vyšetřeními. Během jednoho z nich lékař pouští zvuky různých frekvencí a hlasitostí a určuje, jaká je nejnižší hlasitost, kterou je osoba schopná slyšet.

Jungwirthová (2015) popisuje fungování sluchadla, kde a jak k určitým procesům dochází a na jakém principu je sluchadlo postavené. Zvuk zachytí mikrofon, který se nachází v pouzdře sluchadla, a přemění ho na elektrický signál. Tento signál je poté zesilován podle toho, jak to konkrétní osoba potřebuje. K tomu je ve sluchadle procesor, kde také dochází k dalším úpravám zvuku, aby byl co nejkvalitnější. Sluchadla dokáží šum, který zachytí, upozadit, skrýt a zvýraznit tak mluvenou řeč, která je důležitá. Tento upravený signál se musí dostat do ucha, a to pomocí ušní tvarovky. Aby osoby měly ze sluchadel, co největší zisk a byly jejich funkce, co nejefektivněji využívány, je důležité zvolení vhodného typu a kvality sluchadel s ohledem na sluchovou vadu. A nejdůležitější zásadou je správné nastavení.

Lidé se sluchovým postižením si mohou vybrat z různých typů sluchadel. Podle tvaru a jak sluchadlo na první pohled vypadá, si člověk může zvolit za čtyř různých typů. Jedním z nich jsou závěsná sluchadla, která jsou používána nejčastěji. Osoba má závěsné sluchadlo

zavěšené za ušní boltec, jejich velikost je však menší. Výhodou těchto sluchadel je jednoduché ovládání a obsluha. Dalším typem jsou sluchadla nitroušní, která se vkládají do boltce nebo zvukovodu a zajišťují velmi kvalitní poslech. Tato sluchadla jsou považována za nejmenší a jsou velmi nenápadné, což je jejich výhodou, ale i nevýhodou pro manipulaci s nimi. Nitroušní sluchadla se nepoužívají ke kompenzaci sluchu u dětí, a to z důvodu růstu zvukovodů a změny tvaru boltců. Brýlová sluchadla se dnes moc nevyužívají. Posledním typem jsou krabičková sluchadla, která jsou největší. Potřebné části jsou uloženy v krabičce, která se vloží do kapsy či připevní k oblečení. Z krabičky pak vede drátek, na jehož konci se nachází sluchátko. Nevýhodou je právě velikost, poškození drátku, rušení zvuku šumem a určité omezení. (Houdková, 2005)

Sluchadla jsou finanční zátěží pro rodinu a Suralová (in Valenta, 2003) zmiňuje, že osoba se sluchovým postižením má nárok na příspěvek od zdravotní pojišťovny na sluchadlo.

Kochleární implantát

„Kochleární (nitroušní) implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přináší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha“ (Holmanová, 2002, s. 59)

Kochleární implantát je kompenzační pomůcka, která je nejčastěji využívána u osob ohluchlých, které prodělaly záněty CNS. Dalšími uživateli kochleárního implantátu jsou děti s vrozeným těžkým sluchovým postižením na obou uších. Tyto děti musí určitou dobu využívat sluchadla. V případě, že jejich funkce není dostačující k vnímání zvuků a tvorbě řeči, může být u nich provedena kochleární implantace, která se nejčastěji provádí ve věku dvou až čtyř let. V některých případech, jako je porušení sluchových nervů, poškození sluchových drah v mozku, opakované záněty středního ucha nebo problém v samotném hlemýždi, jsou příčinami, které brání kochleární implantaci. (Holmanová, 2002)

Mukšnáblová (2014) popisuje části kochleárního implantátu, který rozděluje na vnitřní a zevní součástky. Zevní část je tvořena cívkou a procesorem, na kterém se nachází mikrofon. Cívka je pomocí magnetu, přichycena k hlavě a závěsný procesor se nosí podobně jako závěsné sluchadlo za uchem. Přijímač, který je voperován do spánkové kosti za uchem, je vnitřní částí kochleárního implantátu spolu se svazkem elektrod, které jsou vedeny do hlemýždě.

Mikrofon zachytí zvuk, který je v procesoru upravován a je zakódován do signálu. Ten je dále převeden do cívky, která začne vysílat elektromagnetické signály do přijímače. Poté přijímač do svazku elektrod posílá impulzy, jež podráždí sluchový nerv, který vede informaci do mozku a ten ji vyhodnotí jako zvuk. (Holmanová, 2002)

Protože je kochleární implantace finančně velmi náročná, plně ji financuje zdravotní pojišťovna. O tom, zda je osoba vhodná ke kochleární implantaci, rozhoduje celá řada odborníků, mezi kterými nesmí chybět odborní lékaři, psycholog, osoby, které zastupují zdravotní pojišťovnu a ministerstvo zdravotnictví. Hlavním, kdo rozhoduje o kochleární implantaci u dětí, je rodič. (Mukšnáblová, 2014)

Během celého procesu kochleární implantace hraje zásadní roli rodič a celá rodina, která je před samotnou kochleární implantací informována a zařazena do procesu rehabilitace. Pro rodinu je důležité a velmi podstatné mít dostatek informací již před implantací. Rodiče by měli vědět, že kochleární implantace je dlouhý proces, vyžadující kvalitní rehabilitaci, kde by měli znát, co rehabilitace obnáší a mít o ní základní vědomosti. Díky těmto informacím by rodiče měli být schopni s dítětem individuálně pracovat a vytvářet prostředí, které bude pro dítě podnětné. Rodiče by měli umět dítě motivovat, aby kochleární implantát nosilo a nemělo potřebu si ho sundávat. Rehabilitace po kochleární implantaci je velmi individuální a dlouhodobá a posuzování úspěšnosti je možné asi až po pěti letech. (Houdková, 2005)

1.5 Komunikace osob se sluchovým postižením

„Komunikace je proces výměny, dorozumění a zprostředkování zpráv nebo informací všeho druhu. // Komunikace se uskutečňuje sdělovacím procesem, jímž individuum vzhledem k jiným lidem projevuje své city (složka projevovalá), svou vůli (složka vybavovací) a své myšlenky (složka dorozumívací).“ (Krahulcová, 2002, s. 12)

K tomu, aby docházelo ke správnému rozvoji osobnosti dítěte se sluchovým postižením je nutné a velmi důležité, vybrat vhodný komunikační systém, díky kterému bude dítě schopné komunikovat s ostatními lidmi. K volbě komunikačního systému by mělo docházet už v raném dětství a rozhodují o něm rodiče dítěte. Ti by měly mít proto dostatek odborných informací, znát výhody a nevýhody různých komunikačních systémů. Také rady poradenských a dalších odborných pracovníků by jim měly výběr usnadnit. Při volbě systému, kterým bude dítě komunikovat, hrají důležitou roli některá kritéria. Mezi ně řadíme typ a stupeň sluchového postižení, osobnost dítěte, jeho individuální mentální schopnosti a velmi zásadní je rodina.

Každé dítě a situace je vždy úplně jiná, musí se tedy přistupovat ke každému individuálně. (Langer, 2013a)

Slowík (2016) uvádí, že existují možnosti, jak s osobami se sluchovým postižením komunikovat.

Mluvená řeč

Nejběžnější způsob komunikace mezi slyšícími je mluvená řeč, která se používá po celém světě. (Langer, 2013a) Osoby se sluchovým postižením mají kvůli sluchovému postižení omezenou sluchovou kontrolu nad svou mluvou. Jejich mluvená řeč je tedy oproti slyšícím jiná. (Horáková, 2012) Jungwirthová (2015) popisuje vývoj řeči u dětí po kompenzaci sluchu. U těchto dětí hraje zásadní roli rodina, která s dítětem mluví, povídá si, čte a pracuje na rozšíření slovní zásoby. Řeč se pak u těchto dětí velmi zlepšuje.

Odezírání

Krahulcová (2002) ve své publikaci uvádí, že odezírání je způsob přijímání informací pomocí zraku. Neslyšící osoba se snaží zachytit obsah sdělení pomocí pozorování mluvidel, které mají při vyslovování konkrétních hlásek specifické postavení. Dále se osoba zaměřuje na mimiku, gesta rukou, postavení mluvího. Holmanová (2002) dodává, že ne každé dítě má dostatek nadání pro odezírání, proto je vždy nutné snažit se tuto schopnost rozvíjet a stimulovat zrakové vnímání.

Prstové abecedy

Při prstové abecedě osoba sleduje různé polohy a pozice prstů, které znázorňují jednotlivá písmena. (Krahulcová, 2002, s. 219) „*Tak sluchově postižené dítě pochopí, co to slovo je, pochopí a zapamatuje si jeho strukturu. Sluchová analýza a syntéza je základem jazykového rozvoje i pro slyšící dítě, ovšem jeho podmínky jsou lepší.*“ Prstová abeceda existuje jednoruční i dvouruční. (Horáková, 2012)

Znakový jazyk

Znakový jazyk je uznán jako komunikační prostředek, který splňuje potřebné atributy jazyka. Jedním z nich je, že znakový jazyk má vlastní slovní zásobu, a to v podobě znaků a také má vlastní gramatická pravidla. Znakový jazyk užívají Neslyšící, což je jazyková menšina, která má i vlastní kulturu. (Langer, 2013a) Díky znakovému jazyku mohou rodiče se svým dítětem se sluchovým postižením efektivně komunikovat. Objevují se i názory, že dítě, které

znakuje, bude odmítat mluvení. Tyto názory jsou vyvraceny různými výzkumy i samotnými rodiči. (Fenclová, 2012)

2 Systém komplexní péče o dítě se sluchovým postižením

Komplexní péče je zásadní a velmi důležitou složkou při práci s osobami se sluchovým postižením. Dostatek kvalitních informací, jak pro osoby se sluchovým postižením, tak pro jejich rodiny, je nezbytný k nastavení vhodných podmínek pro celkový rozvoj osobnosti neslyšícího. Aby poradenství bylo co nejvíce úspěšné, je nutné zajistit odbornost a začít s poradenstvím co nejdříve. (Langer, Souralová, 2013)

Péče o děti se sluchovým postižením je poskytována třemi resorty: ministerstvem zdravotnictví (MZ), ministerstvem práce a sociálních věcí (MPSV) a ministerstvem školství (MŠMT). (Souralová, 2005)

2.1 Resort zdravotnictví – novorozenecký screening

„Novorozenecký screening (NS) je aktivní a celoplošné vyhledávání chorob v jejich časném, preklinickém stádiu tak, aby se tyto choroby diagnostikovaly a léčily dříve, než se stačí projevit a způsobit novorozenci nevratné poškození zdraví.“ (Muntau a Szitányi, 2014, s. 556)

Screening sluchu prováděný u novorozenců je tedy zaměřen na odhalení možné sluchové vady či sluchového ztráty, a případné brzké zjištění je zásadní a důležité pro následnou péči o sluch. Screening může vyjít jako pozitivní nebo negativní. Pokud je z vyšetření zjištěna možnost sluchové vady, poruchy nebo screening nebyl uskutečněn, je screening pozitivní. Naopak negativní je tehdy, když na obou uších byla přítomnost sluchové vady vyloučena. (Příručka pro praxi: Screening sluchu novorozenců, 2022).

Kuchynková (2015) uvádí, že vrozené sluchové postižení se mezi tisíci narozenými dětmi vyskytne asi u 1,5 až 6 dětí. U novorozenců, kteří museli být umístěni na oddělení s intenzivní péčí, se vrozené vady sluchu objevují dokonce u 35 % z nich.

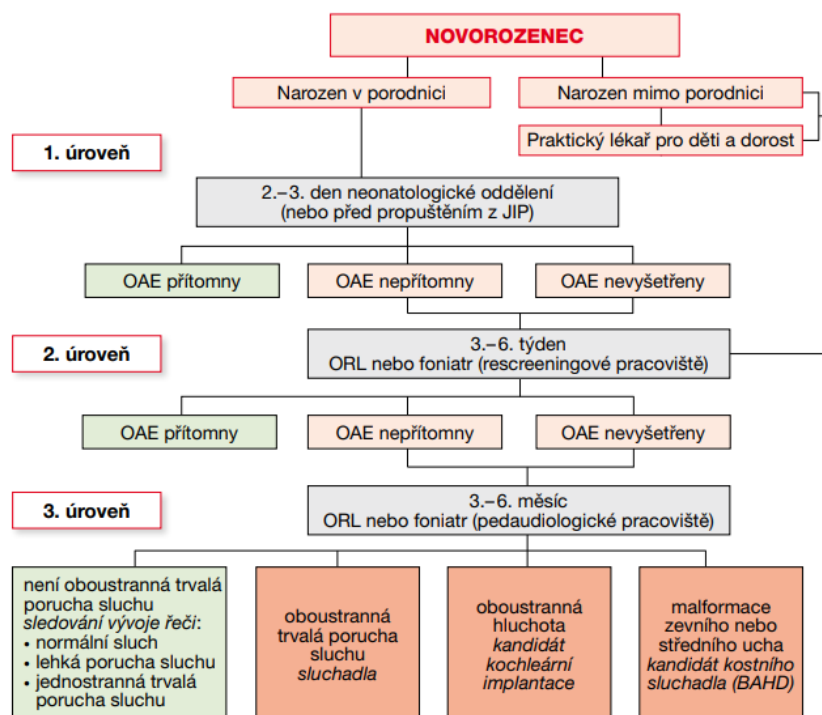
Ke screeningu sluchu novorozenců se využívají dvě diagnostické metody. (Příručka pro praxi: Screening sluchu novorozenců, 2022)

OAE neboli otoakustické emise je metoda vyšetření, která se používá u fyziologických novorozenců. Vyšetření touto metodou je snadné a rychlé, takže může být novorozenci provedeno již 24 hodin po porodu. Přístroj obsahuje sondu, která je vložena do zvukovodu novorozence. Ten vydává zvuky a sonda zaznamenává reakce vláskových buněk. Screening sluchu by měla vyšetřovat sestra z novorozeneckého oddělení. Podmínkou úspěšného

provedení této diagnostické metody je zajistit, aby dítě během celého vyšetření spalo nebo bylo v klidu například po kojení. (Komínek, Havlíková, Poláčková, Zeleník, Kabelka, 2012)

BERA je objektivní metoda vyšetření evokovaných potenciálů. Je prováděna u dětí, kterým vyšel pozitivní screening a dále u předčasně narozených, s malou porodní váhou, u dětí z problematického porodu, rizikového těhotenství nebo také u novorozenců rodičů se sluchovým postižením. Novorozenci jsou na lebku připevněny elektrody, do uší vložena sluchátka, kterými proudí pouštěný zvuk do ucha. BERA snímá reakce mozku, podle kterých lze zjistit, zda dítě slyší či ne. Tato vyšetřovací metoda je velmi propracovaná a ideální k vyšetření sluchu u nejmenších dětí, které se z velké většiny podaří vyšetřit. (Lejska, 2020)

V následujícím schématu jsou zobrazeny kroky a jednotlivé postupy v různých situacích během novorozeneckého screeningu sluchu.



Termín vyšetření odpovídá kalendářnímu věku dítěte.

Obrázek 1- Schéma: Screening sluchu u fyziologických novorozenců
(Příručka pro praxi: Screening sluchu novorozenců, 2022, s. 3)

2.2 Resort práce a sociálních věcí – raná péče

Raná péče je sociální služba, která je zařazena mezi služby sociální prevence a díky tomu své služby nabízí zdarma. Raná péče je vymezena také v zákoně, a to konkrétně v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (Šándorová, 2017)

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (Zákon 108/2006 Sb.)

Činnost, kterou raná péče svým klientům poskytuje, je definována ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách - znění od 1.1.2024. Tato vyhláška úkony rozděluje do čtyř částí.

- *„výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- *sociálně terapeutické činnosti,*
- *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Vyhláška 505/2006 Sb.)*

Abychom blíže porozuměli, jak raná péče funguje, je důležité vědět o jejich pracovních principech, kterými se řídí. Jedním z těchto principů je ranost a včasnost, která nám zaručuje, že raná péče může své služby rodinám nabízet velmi brzy po narození dítěte. (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020) Dalším a asi nejdůležitějším principem je orientovanost na rodinu. Raná péče se proto snaží, aby podpora probíhala přímo v rodině. (Thurmair a Naggl, in Pretis, Barlová, Hradilková, 2020) Celostnost je principem, který bere v úvahu vzájemné působení oblastí vývoje a dalších podílejících se oblastí. Orientovanost na zdroje a silné stránky je dalším principem, kdy se raná péče zaměřuje na schopnosti dítěte a možnosti rodiny, aby byly odstraněny nedostatky, a naopak aby se více pracovalo na získání nových dovedností. Posledním principem je uvedena interdisciplinarita a transdisciplinarita, která ukazuje, že problematika dítěte je komplexní, a proto je důležité pracovat v týmu s osobami z různých oborů. (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020)

Služby, které raná péče nabízí, jsou uzpůsobeny potřebám dítěte. Vychází ze zdravotního stavu, co je dítě s postižením aktuálně schopné zvládnout a jaké má další možnosti. Dále jsou služby zaměřené na rodinu a její potřeby. Rodina s poradkyní rané péče nastaví cíle, na kterých

jim může poradkyně pomoci spolupracovat, a také jim napomáhá najít různé zdroje, které pro rodinu budou podporou a pomocí. Další služby, které raná péče poskytuje, vychází ze společnosti, z otázek o míře začlenění osob s postižením do společnosti a jejich podpoře. (Kudelová, 2013)

Na poskytování a provozu střediska rané péče se podílí několik zaměstnanců. V týmu tedy nesmí chybět ředitel pracoviště, pracovník, který má starosti finance, a především poradkyně rané péče, které mohou mít určité specializace a mohou se tak věnovat rozvoji, terapii určitých dovedností, schopností. Dále také bývá na pracovišti koordinátor sociálních služeb, metodik, sociální pracovníce nebo také pracovníce, které se věnují propagaci a hledání finančních prostředků. (Hradilková, 2018)

V České republice je raná péče poskytována středisky rané péče, které se zabývají podporou rodin s určitým typem postižení. Existují rané péče, které jsou zaměřeny na cílovou skupinu s pouze jedním postižením, a to nejčastěji na rodiny s dítětem se sluchovým či zrakovým postižením nebo nervosvalovým onemocněním. Některé rané péče se věnují problematice několika postižení a poskytují tak své služby pro více rodin. Asi nejčastější je raná péče pro rodiny dětí s mentálním, tělesným či kombinovaným postižením a v některých případech se zaměřuje i na poruchy autistického spektra. Existují ale také rané péče, které se zaměřují na poskytování svých služeb výhradně pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra. (Hradilková, 2018)

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

„Podporujeme rodiny dítěte se sluchovým postižením, aby zvládaly náročné životní situace, naučily se komunikovat se svým dítětem a mohly žít běžným způsobem života.“
(Tamtam, O nás)

Z iniciativy rodičů, kteří měli děti s těžkým sluchovým postižením, vznikla v roce 1990 organizace, která se jmenovala Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o. s. Jejich cílem bylo hájit zájmy dětí se sluchovým postižením, a to hlavně ve vzdělávání, kde byly podmínky velmi neuspokojivé. Pro vznik byly zásadní informace a zkušenosti ze zahraničí a samotných neslyšících osob. Federace se velmi brzy po svém vzniku stala členem FEPEDA, což je mezinárodní rodičovská organizace, a členství jí zůstalo až doposud. Hlavní činností Federace bylo informování společnosti o sluchovém postižení, byly vydávány a překládány publikace, které se věnovaly tomuto postižení, a také se podílely na vzniku zákona o znakové řeči. První službou, která vznikla, byla psychologická poradna pro osoby se sluchovým postižením. Službu

rané péče začala Federace poskytovat v roce 1999, a to po celé České republice. Další činnosti, které Federace provozovala, byla služba odborné sociální poradenství, zájmové kroužky a aktivity pro děti ve volném čase, pobyty určené pro rodiny dětí se sluchovým postižením a další osvětové činnosti. V roce 2007 byly zaregistrovány čtyři sociální služby, které federace poskytovala. Od roku 2013 se organizace jmenuje Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., a vytváří další nové projekty. Vznikají různé aplikace pro učení znakového jazyka u dětí, prohlubuje spolupráci s odborníky ze zdravotnictví, snaží se o zkvalitnění služeb, které poskytuje. Do budoucna se organizace bude snažit o osvětu sluchového postižení, a to pro celou širokou společnost. (Tamtam, Historie organizace)

Služby, které Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. nabízí, jsou uvedeny na webových stránkách. Jedná se např. o: Ranou péči, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální poradny, odborné poradenství či informační a vzdělávací služby. Každá z těchto služeb je blíže definována a vymezena. (Tamtam, Co děláme)

Právě raná péče, která je jednou ze služeb, které organizace poskytuje, se snaží docílit toho, aby se rodina orientovala v nastalé situaci a dítěti mohla poskytovat co nejlepší péči a výchovu, aby byla schopná s dítětem komunikovat a věděla o dalších způsobech podpory. Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., poskytuje službu ze dvou pracovišť, a to z Prahy a Olomouce. Raná péče poskytovaná z Prahy je určená pro Čechy a Olomouc poskytuje služby na Moravě ve Slezsku. Obě pobočky mají kapacitu 140 rodin. (Tamtam, Raná péče)

Raná péče je poskytována formou konzultací přímo v rodině. Na začátku bývají konzultace častější, jednou za dva až čtyři týdny. Později konzultace probíhají méně často, jednou za 4 až 8 týdnů nebo po domluvě. Konzultace trvá v rozmezí od jedné a půl hodiny až do tří hodin, během kterých se poradkyně zaměřuje na aktuální potřeby. Pozoruje dítě a sleduje jeho vývoj, pokroky a hodnotí je. S rodiči konzultuje situace, které rodinu s dítětem se sluchovým postižením potkávají. (Motejzíkova, 2012)

Raná péče poskytovaná Centrem pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., nabízí služby orientované na rodinu a další její členy. Tato činnost spočívá v psychické podpoře, a to hlavně v období krátce po diagnostice. Poradkyně se snaží rodině poskytnout informace, zajistit vzdělávání a literaturu týkající se sluchového postižení. Dále seznamuje rodinu se sociální pomocí, s možnostmi, na které má rodina nárok, a také rodinu seznamuje s nadacemi, které poskytují finanční podporu osobám se sluchovým postižením. Poradkyně předává kontakty na další organizace a pracovníky, které mohou dítěti a rodině pomoci, jde například o foniatra nebo

logopeda. Poradkyně také může pomáhat rodině při důležitých jednáních s organizacemi, nebo být doprovodem u lékaře. Velmi důležitou činností je podporování vztahů v rodině a poskytnutí kontaktů na jiné rodiny se stejnou situací. (Motejzíkova, 2012)

Poradkyně se věnuje dítěti se sluchovým postižením, a to konkrétně jeho komunikaci, kterou se snaží rozvíjet a najít prostředek, který bude pro dítě vhodný. Vede dítě k samostatnosti. Pozoruje vývoj dítěte, zda je fyziologický a nabízí možnosti k vhodné práci s ním. Informuje rodiče, co by dítě v daném věku mělo zvládnout. Důležitou součástí jsou také kompenzační pomůcky, kdy poradkyně učí rodiče a dítě, jak s nimi správně zacházet a manipulovat, jak o ně pečovat, čistit. Předává základní technické informace v případě problému s pomůckami. Učí dítě a rodinu, jak pomůcky co nejefektivněji využívat jak doma, tak mimo něj. Pomáhá v situacích, kdy si dítě na kompenzační pomůcku zvyká, jak toto období překonat a dává rady týkající se rituálů při využívání kompenzační pomůcky. Rodičům předává informace o možnosti vzdělávání dítěte s ohledem na jeho vývoj. (Tamtam, Jak v praxi raná péče probíhá?)

2.3 Resort školství, mládeže a tělovýchovy – speciálně pedagogické centrum (SPC)

„Speciálně pedagogické centrum // je školské poradenské zařízení, které poskytuje poradenské služby dětem, žákům, studentům se zdravotním postižením //, jejich rodičům – zákonným zástupcům, školám a školským zařízením.“ (Michalík a kol., 2013, s. 7)

Hanák (in Michalík a kol., 2013) uvádí krátkou historii poradenství, které vzniklo v 60. letech 20. století a jako první bylo zaměřeno na pedagogicko-psychologickou oblast. Podoba dnešních SPC začala vznikat v roce 1989, kdy došlo ke změnám v dosavadním poradenství. Díky tomu vznikla nová pracoviště věnující se osobám se zdravotním postižením.

Služby, které SPC nabízí, jsou poskytovány zdarma (Šance dětem, Speciálně pedagogické centrum (SPC)). Služby jsou prováděny na žádost o poskytnutí poradenství podanou klientem, zákonným zástupcem či školským zařízením. Tento dokument musí obsahovat souhlas zákonného zástupce nebo klienta, který je již plnoletý. (SPC – Speciálně pedagogické centrum, Střední škola, základní škola a mateřská škola pro sluchově postižené, Olomouc, Kosmonautů 4.)

„Činnost centra se uskutečňuje ambulantně na pracovišti centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečujících o žáky uvedené v odstavci 1.“ (Vyhláška 72/2005 Sb.)

Speciálně pedagogické centrum poskytuje činnosti, které jsou standardní pro všechna centra:

- Provádí speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku, která slouží ke stanovení podpůrných opatření, nastavení postupu intervence a následnému pozorování účinnosti podpůrných opatření.
- Vyhotovují doporučení pro úpravu podmínek přijímacích či závěrečných zkoušek.
- Svým klientům nabízí kariérové poradenství.
- Nabízí poradenství ohledně kompenzačních a didaktických pomůcek pro zletilé žáky, rodiče, pedagogy a školy.
- Předává informace týkající se dalších služeb v ostatních resortech. Zaměřuje se na sociální služby a poskytuje informace o jejich obsahu, dostupnosti a poskytovatelích.
- Poskytuje krizovou intervenci a s dalšími odborníky se snaží řešit danou situaci.
- Zprostředkovává informace o možném vzdělávání žáka.
- Podporuje školy a pedagogické pracovníky při inkluzi, poskytuje konzultace.
- Vede dokumentaci centra a zaznamenává činnost centra.
- Spolupracuje se školou a jejími poradenskými pracovníky a dalšími institucemi.
- Půjčuje odbornou literaturu a nabízí k zapůjčení kompenzační a rehabilitační pomůcky.
- Tvoří a nabízí pomůcky vhodné pro konkrétního klienta a informuje o jejich používání.
- Asistentům pedagoga poskytuje metodickou podporu. (Příloha č. 2 k vyhlášce č. 72/2005 Sb.)
- Vydává zprávu a doporučení (Vyhláška 72/2005 Sb.).

Tyto činnosti vykonává tým pracovníků, jehož součástí je speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník, kteří mohou být případně doplněni dalšími odborníky, přičemž nejdůležitějším předpokladem této práce je schopnost maximální spolupráce celého týmu. Dalšími podmínkami je potřebné vzdělání, které je nutné doplňovat o nové poznatky, zájem o problematiku osob s postižením a zkušenosti z praxe. Každá pozice vykonává v SPC jiné činnosti, které se mohou mnohdy prolínat. (Michalík a kol., 2013)

Speciální pedagog provádí speciálně pedagogickou diagnostiku, intervenci a poradenství. Určuje podpůrná opatření, vydává doporučení pro studenty středních škol, kteří

žádají o úpravu podmínek během maturitní zkoušky, dále uplatňuje reedukační a edukační metody, doporučuje kompenzační pomůcky a poradenství o nich, pomáhá s výběrem dalšího vzdělávání, pracuje s rodinou a vykonává ještě spoustu dalších činností. V kompetenci psychologa je například posuzování vývoje klienta, jeho schopností a s tím spokojený nástup do školy, nabízí poradenství ohledně povolání a kariéry. Řeší výchovné a vzdělávací problémy a může také poskytovat krizovou intervenci. Hlavní náplní práce sociálního pracovníka je sociálně právní poradenství, které je také zaměřeno na zabezpečení osob s postižením a jejich rodin. (Speciálně pedagogické centrum Gellnerka Brno, Služby pro klienty)

SPC nabízí svým klientům poradenství podle druhu zdravotního postižení. Některá centra se zaměřují pouze na jedno postižení, jiná své služby poskytují pro více druhů postižení. Proto existují SPC pro žáky s mentálním, tělesným, sluchovým, zrakovým, kombinovaným postižením, dále pro žáky s poruchami autistického spektra a žáky s vadami řeči. (Šance dětem, Speciálně pedagogické centrum (SPC))

Standardní činnosti center jsou doplněny o další služby, a to podle konkrétního typu postižení. SPC pro sluchově postižené se zaměřuje na audioorální komunikaci, její budování a rozvoj jejich složek, jak receptivní, tak i produktivní. Další zásadní službou, kterou centrum nabízí, je oblast komunikace českým znakovým jazykem – v tomto případě se poradkyně starají o správný rozvoj znakového jazyka. Zaměřuje se také na komunikační systémy osob s hluchoslepotou nebo zákonným zástupcům dítěte se sluchovým postižením centrum zprostředkovává informace o způsobech komunikace s těmito dětmi. Centrum také pořádá kurzy znakového jazyka pro blízké osoby sluchově postižených. Spolupracuje s lékaři a zdravotníky, centry kochleárních implantací a pomáhá klientům připravujícím se na implantaci. Chystá klienty na vyšetření pomocí audiometru. Provádí výuku týkající se různých forem čtení, komunikace, orální řeči, motoriky a sluchové výchovy. (Příloha č. 2 k vyhlášce č. 72/2005 Sb.)

Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené se nejčastěji nachází při školách pro sluchově postižené a tím je zajištěna dostupnost po celé České republice. (Potměšil, 2003)

V metodickém portálu webových stránek Národního pedagogického institutu se nachází seznam všech SPC pro sluchově postižené v ČR, který je doplněn přesnými adresami, mailovými a telefonními kontakty na jednotlivá pracoviště. Center specializujících se na sluchové postižení v České republice je celkem 19 a nachází se 3 v Praze, dále v Berouně, Českých Budějovicích, Plzni, Hradci Králové, Ústí na Labem, Chomutově, Liberci a Skutči.

Na Moravě jsou centra dostupná v Brně, Kyjově, Ivančicích, Olomouci, Valašském Meziříčí, Zlíně, Ostravě-Porubě a Frýdku-Místku. (NPI Metodický portál rvp.cz)

3 Rodina a dítě se sluchovým postižením

3.1 Rodina a její funkce

Pojetí dnešní rodiny se velmi liší od té, jak byla vymezována a přijímána v minulých stoletích. Rodina totiž prošla velkým vývojem, a proto vytvořit definici, která by v dnešní době tento pojem konkrétně objasnila, je velmi obtížné. (Kraus, 2008)

I přes to je spousta autorů, kteří se o definování rodiny zajímají. Jedním z nich je také Dunovský (2012) in Procházka, který popisuje rodinu tímto způsobem: „*Rodina, vnímána jako základní jednotka každé lidské společnosti, funguje jako primární společenská skupina osob spjatých příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí členové jsou odpovědní za péči a výchovu svých dětí.*“ (Dunovský in Procházka, 2012, s. 102)

Další možnou definici nám představuje Plaňava (in Kraus, 2008), který rodinu vidí jako celek, jehož hlavní funkcí je vytvořit prostor, který bude bezpečný, stálý, pevný, bude zde možnost k předávání si informací a bude sloužit jako místo vzniku nového života.

Přadka (in Kraus, 2008) dodává, že rodina je místo, kam se člověk narodí bez možnosti si vybrat, a tím od rodičů přebírá to, co mu dají.

Lidská společnost je tvořena rodinami, které jsou její nepostradatelnou součástí. Stabilní rodina, která byla a je základem společnosti, se vyznačuje tím, že je v ní vytvořeno rodinné prostředí na určitém místě, a to v rodinném domě či bytě, což je prostor, kde se rodina může formovat, postupně rozšiřovat a měnit své složení. Součástí této rodiny jsou nejčastěji rodiče, jejich děti a někdy jsou přítomni i prarodiče. (Procházka, 2012)

Procházka (2012) uvádí, že právě složení rodiny, ale i například komunikace v rodině a s okolím, styl výchovy, vzdělání a zaměstnání rodičů či materiální zabezpečení, velmi působí na dítě a jeho chování, hodnoty nebo sociální začlenění. Rodina se také podílí na naplňování některých funkcí.

Biologicko-reprodukční funkce

Biologicko-reprodukční funkce je zásadní pro společnost a její vývoj. Aby byla společnost trvalá a pevná a mohlo docházet k jejímu rozvoji, je nutné, aby se rodily nové děti, které tuto stabilitu zajistí. Stále častěji se ale setkáváme s názorem a postoji mnoha lidí, kteří děti berou jako překážku, protože jim brání v jejich kariéře a seberealizaci. V poslední době se

také setkáváme s trendem, kdy ženy s otěhotněním čekají a dítě se rodí v pozdějším věku matky. (Kraus, 2008)

Procházka (2012) rodinu považuje za ideální místo ke vzniku nového života, protože narození dítěte a rodičovství dává životu nový smysl, staví člověka do nových situací a ukazuje vyspělost osobnosti.

Sociálně-ekonomická funkce

Tato funkce je brána několika pohledy. Jedním z nich je, že se rodina podílí na ekonomice společnosti a to tím, že členové rodiny jsou zaměstnáni a vykonávají své povolání. Z druhého hlediska je rodina brána jako spotřebitel a tím podporuje trh. Některé rodiny se však mohou dostat do hmotné nouze, která může být způsobena nezaměstnaností nebo dalšími ekonomickými faktory. (Kraus, 2008)

Výchovná funkce

„Jedním z hlavních účelů rodiny je výchovná péče o děti. Cílevědomé a záměrné snahy rodičů vedou k naplnění výchovné funkce rodiny, //“ (Procházka, 2012, s. 106) Rodiče tak mají možnost učit své děti společenským pravidlům a normám, které se ve společnosti dodržují. Dále mají rodiče velký vliv na vzdělání svých potomků, a proto by je k tomu měli co nejvíce přivádět a být jim také vzory ve výchově. Velmi důležitým faktorem také je, aby se rodiče stali oporami pro své děti, které tuto oporu mohou jednou potřebovat. K tomu, aby byl rodič schopný své dítě dobře vychovávat, měl by být dostatečně vyspělý a dítěti poskytovat vztah plný lásky. (Procházka, 2012)

Baumrindová (in Helus, 2007) popisuje různé výchovné styly. Jedním z nich je styl autoritářský neboli direktivní, pro který je charakteristické, že rodič s dítětem moc nekomunikuje a ze strany rodiče je kladen velký důraz na poslušnost dítěte. Druhý je povolující či permissivní styl, který je typický tím, že rodič nechává dítěti volnost, dítě nijak neomezuje ani nezahrnuje žádnými žádostmi nebo nároky. Poslední styl je styl opřený o autoritu, kde rodič stanovuje a dítě učí, co je dobře nebo špatně. Povídají si, a přitom se snaží, aby dítě pochopilo dané vymezení.

Socializační funkce

Socializační funkce je typická tím, že rodina připravuje dítě na budoucí život, učí ho základní způsoby chování, to, jak se má chovat, co je ve společnosti obvyklé. Za účinnou

socializaci můžeme označit, když dítě postupně opouští rodinné prostředí, přechází a úspěšně se začleňuje do širšího okruhu lidí. (Procházka, 2012)

Kraus (2008) dodává, že právě rodina je první sociální skupinou, ve které se dítě ocitá.

Emocionální funkce

Emocionální funkce je velmi důležitá. Nikdo jiný, než rodina není schopný vytvořit prostředí, kde by člověk zažíval lásku, bezpečí a další pocity, které se v rodině nacházejí. (Kraus, 2008)

Procházka (2012) dodává, že emocionalita člověka závisí na dobrých vztazích mezi všemi členy rodiny a zásadní je časný vztah mezi dítětem a matkou. Pokud u dítěte nebude docházet k uspokojování citových potřeb ze strany matky, je možné, že dítě bude citově deprivované. Takové děti později nedokáží projevovat lásku druhým a nevnímají ji ani k sobě samým.

Ochranná a domestikační funkce

„Zaopatřovací, pečovatelská funkce spočívá v zajišťování životních potřeb u všech členů rodiny, funguje na principech spoluúčasti na zdravotní péči, na sociálním zajištění prarodičů, na péči o členy rodiny se speciálními potřebami atd.“ (Procházka, 2012, s. 110)

Domestikační funkce je vytváření prostoru a prostředí, které je pro rodinu typické. To dává osobám pocit, že ví, kam patří a je pro ně toto místo bezpečné. (Procházka, 2012)

Rekreační a regenerační funkce

Tato poslední funkce rodiny se zaměřuje na volný čas. Zabývá se několika otázkami, jako například zda rodina tráví volné chvíle pohromadě, jaké jsou koníčky jednotlivých členů rodiny, jak probíhají jejich dovolené apod. (Kraus, 2008)

3.2 Narození dítěte s postižením a fáze vyrovnávání se s postižením dítěte

Narození dítěte je v mnoha případech spojeno s velkým očekáváním, zda dítě bude zdravé a dokonalé. Většina rodičů se těší na svého potomka, který naplní jejich touhy a vztah. Někdy dokonce mají pro své dítě vymyšlenou krásnou budoucnost, ve které bude jejich potomek úspěšný a splní naděje jak rodičů, tak dalších lidí, kteří stejné touhy vkládaly právě do rodičů, ale oni v některých oblastech očekávání nesplnili. (Jankovský, 2006)

Narození dítěte s postižením či nějakou závažnou diagnózou, je pro rodinu velmi specifická a složitá situace. Rodina musí najednou řešit spoustu otázek, změnit některé plány a představy; dále také prochází různými fázemi, kdy se vyrovnává a snaží se zvládnout krizovou situaci. (Vágnerová in Slowík, 2016)

Pro proces vyrovnávání se rodiny s postižením je typické několik stádií. První, kdo jednotlivé fáze popsal, byla E. Kübler-Ross. Ta definovala šest fází: první je označována jako šok, následně přichází popření, tedy popírání situace ze strany rodičů, kteří se nedokáží s nastalou situací vyrovnat. Poté přichází fáze smlouvání, po něm je to stádium typické zlosti označované jako fáze agrese. Pro předposlední fázi je charakteristické, že rodiče procházejí různými pocity, například obviňování se, deprese apod. A poslední fáze je pak samotné přijetí postižení. (Jankovský, 2006)

Houdková (2005) uvádí, že procházení těmito fázemi bývá u každého člověka trochu odlišné. Může také docházet ke sporům mezi rodiči nebo celou rodinou. To bývá způsobeno tím, že členové rodiny si každou fází mohou procházet v jinou dobu. Během tohoto dlouhodobého procesu je zásadní soudržnost rodiny, aby tyto náročné chvíle zvládla.

Šok

První, co prožívají rodiče, kteří se dozví informaci o postižení jejich dítěte, je šok (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999). Hned na počátku fáze šoku zažívají rodiče silné emoce a s nimi souvisí i jejich reakce, které jsou pro druhé velmi často nepochopitelné a nerozumné. Zklamání, kterým rodiče také procházejí, se projevuje kladením různých otázek. Často se jedná o otázky, které začínají slovem *Proč*. *Proč zrovna nám se narodilo dítě s postižením?* Najít však odpovědi na tyto otázky, které by jim poskytly dostatečné uspokojení, je skoro nemožné. S touto fází je také spjat pocit ztráty, protože se rodina těšila na zdravé a dokonalé dítě a tato situace zcela narušila plány s jejich potomkem. Ztratí tedy veškeré naděje, sny a představy o dokonalém dítěti. (Jankovský, 2006) Pro tuto fází je velice důležitá empatie, citlivý přístup, a to jak při sdělování diagnózy, tak v následné péči. Rodina by měla také získat co nejdříve veškeré informace, které jsou pro ni v dané chvíli velice potřebné. Tyto informace může poskytnout raná péče. (Slowík, 2016)

Popření

V této fázi je situace pro rodiče ještě natolik těžká a vážná, že ji popírají a nedokážou ji přijmout. Popření funguje jako obranný reflex, který se snaží zajistit, aby nedošlo k psychické

nestabilitě. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999) I tato fáze je typická určitými větami, které si rodiče říkají. V nich už podle názvu celé fáze můžeme sledovat popírání, sebe ujišťování, ale také nepřipouštění si dané situace. Jedná se o věty typu: *To je nějaký omyl, určitě se to vysvětlí. Jistě existuje něco, co pomůže.* Rodiče se také mohou dostat do fáze, kdy vytěsňují realitu a namlouvají si, že jim lékaři takové informace nesdělili, neřekli. (Jankovský, 2006)

Smlouvání

Fáze smlouvání se velmi prolíná s předchozím popíráním. Rodiče v této fázi často hledají jiné lékaře nebo odborníky, protože si myslí, že ti jim poskytnou lepší zprávy a dodají jim tak naději. V některých případech se rodiče obracejí a spoléhají na různé metody alternativní medicíny nebo na esoteriku. Tato fáze je také typická tím, že zoufalí rodiče vyhledávají pomoc v náboženství. Obracejí na Boha a snaží se s ním vyjednávat a smlouvat. Dalším místem, kde mohou také čerpat naději, je mystika. (Jankovský, 2006) Smlouvání také může probíhat v rodičích samých, kteří se snaží najít něco, co může být naplněno i přes dané postižení. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999)

Agrese

Jankovský (2006) popisuje fázi agrese, která je v situaci dítěte s postižením nápadná především projevy vzteku. Velmi často dochází k obviňování sebe samého - k autoagresi, jindy se rodiče obviňují vzájemně a i mezi nimi dochází k agresivnímu chování, ale může docházet i k situacím, kdy rodič může svoji zlost projevovat směrem k samotnému dítěti s postižením. Rodiče se dozvídají diagnózu od lékaře a většinou v nemocnici musí se svým dítětem zůstat delší dobu, a proto jsou právě lékaři a další zdravotnický personál terčem jejich agresivního chování. Může to být lékař, který jim diagnózu sdělil nebo personál, který se v některých situacích nemusí vždy zachovat profesionálně a rodič tak začne ventilovat svoji zlobu. Bohužel ale také dochází k tomu, že rodiče si vyberou jako cíl své agrese zdravotnický personál, který je naopak velmi empatický, obětavý a citlivý. „*Snad to lze psychologicky vysvětlit tím, že rodiče vnímají celou situaci jako velikou nespravedlnost, kterou mohou zdánlivě eliminovat tím, že sami udělají nespravedlnost jinou.*“ (Jankovský, 2006, s. 61) Agrese je brána jako útok, která se snaží aktivně bojovat s nastalou situací. Tato obrana je považována za účinnou v zápase s vnitřním nepokojem. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999)

Deprese

Tato fáze se projevuje smutkem, selháním, stále se objevuje také obviňování, které je ale nyní zaměřeno jen na vlastní osobu. Rodiče mohou docházet k závěru, že postižení dítěte je způsobeno jejich špatným chováním v minulosti nebo se jedná o trest. Pro tuto fázi je také typické to, že pokud u rodičů neustupují výše zmíněné pocity, dochází ke studu. Rodina se uzavírá, nechodí na veřejnost, snaží se žít nenápadným životem o samotě a izoluje se tak od druhých lidí. To bohužel působí velice negativně nejen na dítě, ale hlavně na rodiče, kteří v důsledku toho mohou dojít k úplnému vyčerpání. Rodiče tak prožívají těžké období, kdy nedokáží vidět naději, něco hezkého v budoucnu. Většinu věcí vidí jen pesimisticky a se špatným koncem. Tehdy nastává veliké riziko v psychickém zdraví rodiče, proto je nesmírně důležité se v této fázi zaměřit na zdraví rodiče. Je žádoucí nabídnout možnost rozhovoru, snažit se povzbudit, najít a připomenout jim věc, které by je aspoň částečně vrátili do běžného života jako předtím. (Jankovský, 2006) V této chvíli je také rodina velmi ohrožena jejím rozpadem, a k tomu by i díky rozhovorům a pomoci rodičům nemuselo docházet. Rodina proto potřebuje podporu svých blízkých, a to jak širší rodiny, tak přátel. Zásadní je dostatek porozumění a pomoc ze strany psychologů, lékařů, speciálních pedagogů ale také duchovních. (Slowík, 2016) Jankovský (2006) uvádí, že osoby vykonávající tato povolání a poskytující tak pomoc v nelehkých a krizových situacích, by měly disponovat určitými schopnostmi. Jednou z nich je určitě porozumění, ochota naslouchat druhým v jejich bolestech a trápeních. Zásadní je také nebát se dát najevo své emoce a to, že danou situací prožívá pracovník s nimi.

Rovnováha a přijetí postižení dítěte

„Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, s. 81) Rodiče, kteří dokázali přijmout postižení svého dítěte, se snaží vrátit zpátky do společnosti a v určité míře i do běžného života. K tomu dochází i díky tomu, když se rodina dívá do budoucnosti a v této souvislosti hledá různé možnosti. Během této fáze se může rodina seznamovat a nacházet nové kontakty na rodiny se stejnou situací a díky tomu se mohou navzájem podporovat. V rodině během této fáze také často dochází ke změně v žebříčku hodnot, což je pro ni velmi náročné. Rodiče v ideálním případě začnou brát postižení svého dítěte jako úkol nebo výzvu. (Jankovský, 2006) Slowík (2016) ve své publikaci uvádí, že soudržnost rodiny, která až doteď prošla touto náročnou etapou života

společně, je velice silná. A dodává, že pravděpodobnost rozpadu této rodiny je menší než u jiných rodin, které takto silnou a v některých případech stmelující situací nemuseli projít.

Fáze, které jsou výše popsány jsou ale ideálním případem a poslední fáze, tedy přijetí postižení dítěte, nejsou všichni rodiče schopni. V některých případech může být velice narušen vztah rodičů k dítěti a tím nedokáží dítěti dát to, co potřebuje. Dochází také k odmítnutí dítěte, které se následně dostává do ústavní péče. To může být označeno jako útěk od nastalého problému. Nikdo by však toto rozhodnutí rodičů neměl odsuzovat, protože nikdy nevíme, co ho zapříčinilo, co tomu předcházelo, nikdy neznáme všechny okolnosti a nevíme, jak bychom se v dané situaci zachovali my sami. (Jankovský, 2006)

3.3 Vliv sluchového postižení na rodinu

Z publikace od Horákové (2012) se dozvídáme, že narození dítěte se sluchovým postižením do slyšící rodiny velmi negativně ovlivní vztahy v rodině, a to jak mezi rodiči navzájem, tak i ve vztahu mezi rodičem a dítětem.

V 90 % se sluchově postižené dítě rodí do slyšící rodiny (Kročánová, 2010). Čímž tedy nastává problém v komunikaci a dorozumívání mezi dítětem a rodičem. Rodič tedy kromě zajišťování celé rodiny a domácnosti musí navíc řešit otázku sluchového postižení dítěte a komunikaci s ním. (Kročánová, 2010) Braden (in Horáková, 2012) uvádí skutečnost, že nastávají situace, kdy jeden člen rodiny dokáže s dítětem se sluchovým postižením komunikovat snáze, ve většině případů se jedná o matku. To způsobuje, že se tento člen rodiny v určitém slova smyslu stává tlumočnickem. Ostatní členové a sluchově postižené dítě komunikují navzájem přes něj. To má ale negativní vliv na sociálně-emocionální vývoj sluchově postiženého dítěte. Jedno z prvních, co by měli tedy rodiče dítěte se sluchovým postižením řešit, je způsob, jakým budou s dítětem komunikovat. (Nováková in Kročánová, 2010)

Rodiče by měli hned od zjištění sluchového postižení u dítěte fungovat tak, aby dítě nebylo nijak ohroženo na svém vývoji. (Horáková, 2012).

„Od rodičů se očekává:

- *dlouhodobá adaptace a vyrovnání se s emocionálně sociálními a adaptačními problémy souvisejícími s přítomností neslyšícího dítěte v rodině;*
- *akceptace sluchového postižení, resp. dítěte i s jeho sluchovou vadou;*

- *vhodně volená výchova (řešení problémů ve výchovných přístupech, zvládání pocitů nejistoty při výchovném usměrňování) a později i péči o vzdělávání dítěte se sluchovým postižením;*
- *rozhodnutí o volbě komunikačního kanálu, náročnost při budování úspěšné a plnohodnotné komunikace s neslyšícím dítětem;*
- *utváření komunikačních vztahů rodiče-dítě;*
- *vyrovnávání se s přicházejícím pracovním a společenským omezením;*
- *zkouška stability a zralosti jejich partnerského vztahu a osobnostních kvalit;*
- *prožívání negativních pocitů způsobených pomalými pokroky ve vývoji dítěte a nesplněnými očekáváním. “ (Kročánová in Horáková, 2012, s. 41-42)*

Rodina by svému dítěti se sluchovým postižením měla zajišťovat komplexní péči, která je ale velmi náročná, a ne vždy se rodičům může dařit vše správně. Proto je velmi důležité, aby rodina byla v kontaktu s odborníky, kteří jim poskytnou potřebné poradenství. (Kročánová, 2010)

Vzájemný vztah mezi rodiči by měl i přes náročnou situaci v rodině být postaven na vzájemném chápání, podpoře a respektování jeden druhého. Pro to, aby dítě mohlo v rodině zakoušet bezpečí a jistotu je žádoucí, aby došlo k rozdělení jednotlivých rolí a každý člen rodiny věděl, jak může být nápomocný v celé situaci. (Fenclová, 2012) Většina rodičů se snaží pro své dítě udělat co nejvíce, aby mu pomohli a zajistili mu správnou výchovu a vzdělávání. (Kročánová, 2010)

V naší společnosti je typické, že klíčovou osobou, která se o dítě stará, a má nezastupitelnou roli je matka. Uvádí se, že matka je v prožívání situace, kdy je zjištěno postižení dítěte, negativnější. Objevuje se u ní více strachu, příznaky depresí a úzkosti i větší míra stresu. Role otce v rodině primárně spočívá ve finančním zajišťování. Přijetí postižení dítěte je však pro otce mnohem náročnější než pro matku, stejně jako komunikace s ním. (Kročánová, 2010) Otec a jeho přítomnost je však velmi důležitá pro zvládnutí náročné situace. Pomáhá rodině projít tímto obdobím, mnohdy zvyšuje kvalitu života rodiny a přispívá k prohlubování vztahů v ní. (Krýslová, Nováková in Kročánová, 2010)

Dítě, které má sourozence se sluchovým postižením, se může dostat do situací, které jsou velmi specifické (Havelka, Bartošová, 2019). Být sourozencem postiženého dítěte s sebou nese nějakou přítěž. Mohou nastat situace, kdy si zdravé dítě všimá rozdílnosti přístupu rodičů k němu a jeho sourozenci s postižením. Může mít také pocit, že jeho sourozenec má přednost

a je privilegovaný. Zdravé dítě se musí rovněž s postižením svého sourozence vyrovnat stejně jako jeho rodiče. Dítě se sluchovým postižením je něčím specifické a jeho sourozenec se musí naučit ho přijmout a umět správně reagovat v situacích, které mohou být postižením ovlivněny. Postupem času se většinou zdravý sourozenec staví ke svému sourozenci ochranně. U těchto dětí si pak můžeme všimnout větší citlivosti, tolerance a empatie k ostatním lidem. (Vágnerová, 2012) Sourozenci se od sebe učí spoustě věcí, tráví spolu čas, kdy si hrají a sourozenectví je celkově výhodou nejen pro děti, ale také rodiče (Fenclová, 2012). Pokud je v rodině dítě s postižením, závisí především na rodičích, jak se k situaci postaví. V ideálním případě budou situaci považovat za prospěšnou i pro sourozence postiženého dítěte. (Havelka, Bartošová, 2019)

Součástí rodiny bývají také prarodiče, kteří mohou situaci prožívat nejhůře. Nemají totiž tolik informací. Často neví, jak mohou pomoci, bojí se, že s dítětem nebudou schopni efektivně komunikovat a nedorozumí se s ním. Mají obavy ze zvládnutí obsluhy kompenzačních pomůcek, pokud budou dítě sami hlídat. (Fenclová, 2012)

„Neslyšící dítě je dítě jako každé jiné, jen má specifické potřeby. Nemůže přijímat informace sluchem. Všemi jinými způsoby však ano. Jeho kapacity a možnosti nejsou o nic menší než u slyšících dětí. Může mít spokojený a úspěšný život jako kdokoli jiný.“ (Fenclová, 2012, s. 10)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Úvod do praktické části

Cílem praktické části mé bakalářské práce je vypracování informačního materiálu o hospitalizaci při kochleární implantaci. Brožura, kterou jsem zpracovala, je převážně určena rodinám a rodičům dětí se sluchovým postižením, kteří se chystají na kochleární implantaci nebo se o ní teprve rozhodují. Hlavním cílem je tedy poskytnout informace o tom, jak probíhá pobyt v nemocnici, co vše je tam může čekat.

Informační brožura o hospitalizaci při kochleární implantaci vznikla pro potřeby rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Službou rané péče pak bude poskytována rodinám, kterých se kochleární implantace u jejich potomka týká. Vytvořený materiál může být také zdrojem doplňujících informací pro poradkyně rané péče. Primárně je však určen rodičům dětí před kochleární implantací.

Téma, které jsem pro informační brožuru zvolila, vzniklo po konzultaci s vedoucí a poradkyní rané péče. Materiál, který by se praktické rovině hospitalizace při kochleární implantaci zabýval, nebyl doposud zpracovaný a raná péče by tento materiál po vytvoření mohla používat, proto jsem se rozhodla, že na tvorbě tohoto materiálu budu pracovat. Původně jsem však zamýšlela vytvořit obecný materiál o sluchovém postižení, ale takové materiály již existují a bylo by zbytečné tvořit něco dalšího, co by nemělo uplatnění.

Vypracovaná brožura obsahuje převážně praktické věci. Nejsou zde teoretické informace o kochleární implantaci, které rodiče ve většině případů mají zprostředkované od poradkyň rané péče, foniatrů, z jiných materiálů rané péče či dalších zdrojů.

Materiál je graficky zpracován tak, aby se podobal těm, které raná péče nabízí. Barvy modrou, červenou, zelenou a žlutou, které jsem v brožuře použila, jsou zvoleny takto záměrně. Inspirace k těmto barvám vyšla z loga Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.

Informační brožura je rozdělena do 11 kapitol, které jsou uvedeny na začátku brožury. Materiál je tvořen formou otázek a odpovědí, které jsou pokládány a zodpovídány v první osobě. Jedná se tedy o smyšlený rozhovor dvou fiktivních matek. Jedna pokládá otázky a druhá na ně odpovídá. Ta, která se ptá, představuje rodiče, který má dítě se sluchovým postižením a čeká je kochleární implantace. Odpovědi dostává od smyšlené matky, která kochleární implantaci se svým dítětem již prošla a je tak zdrojem rad a vlastních zkušeností. Odezvy, které

jsou v brožuře zaznamenány, vycházejí z rozhovorů, které jsem vedla s rodiči dětí, jež prošly kochleární implantací. Tyto informace jsou v brožuře představeny v kapitole *Úvod – představení materiálu*. Fiktivní rozhovor je podle otázek tematicky rozdělen do již zmíněných kapitol. Kapitola *Před nástupem do nemocnice* obsahuje 5 otázek a odpovědí, v kapitole *Nástup do nemocnice* jsou zodpovězeny 3 otázky. Následuje kapitola *Hospitalizace*, ve které jsou obsaženy 4 otázky s odpověďmi. Dalšími částmi jsou *Před operací* a *Samotná operace*, každá z těchto kapitol vždy obsahuje 3 otázky a odpovědi. V kapitole *Těsně po operaci* se nachází 4 otázky a odpovědi. *Dítě na dospívacím pokoji/JIP* je kapitola se 2 zodpovězenými otázkami a kapitola *Propuštění z nemocnice* obsahuje 4 otázky a odpovědi na ně. Předposlední částí jsou *Rady a doporučení* a celá brožura je zakončena kapitolou *Zajímavé odkazy*, kde jsou uvedeny webové stránky čtyř center kochleárních implantací, portálu iDětskýSluch.cz, Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. a SUKI – Spolku uživatelů kochleárního implantátu.

Zpracovaná brožura je vytvořena v programu Canva. Ten nabízí široké spektrum možností, jak daný materiál vytvořit. Program má dvě varianty, internetovou a také v podobě aplikace, kterou je možné si bezplatně stáhnout do počítače nebo například do tabletu. Uživatel si v programu vytvoří účet a může aplikaci používat v internetové verzi i v programu. Veškerá činnost je propojena a uživatel má tak možnost pracovat na různých zařízeních. Všechna práce, kterou uživatel udělá, se v programu automaticky uloží. Canva zdarma nabízí základní možnosti, které jsou ale dostačující a disponují rozsáhlými funkcemi. V programu lze vytvořit spoustu různých věcí, jako například prezentace, plakáty, pracovní listy, letáky, přání, dokumenty a také brožury, bloky, deníky a jiné vázané materiály. Součástí programu je možnost využít obrázky a různé grafické prvky vytvořené touto aplikací. Ve své brožuře jsem proto také těchto funkcí využila a přidala do materiálu obrázky, které se tematicky hodily. V programu je také možné si zaplatit rozšířenou variantu, která se nazývá Canva Pro. Já jsem však pro tvorbu materiálu využívala pouze službu, která je zdarma, a která mi k mé práci zcela dostačovala. Konečný materiál je vytištěný a svázaný sešitovou měkkou vazbou.

Informační brožura je přiložená k bakalářské práci.

5 Metodika zpracování informačního materiálu

Na začátku zpracovávání informační brožury jsem její obsah a formu konzultovala s poradkyněmi rané péče. Řešila jsem problematiku kochleární implantace a hospitalizace při zákroku. Zajímala jsem se, co rodiče před samotným nástupem do nemocnice řeší, v čem si nejsou jistí, jaké informace zjišťují od poradkyň a jaké jsou jejich nejčastější otázky. Díky tomuto rozhovoru jsem získala velké množství informací týkajících se toho, co bych do brožury měla zařadit, co je pro rodiče zásadní. Během tohoto procesu jsem také danou problematiku prostudovala, a to hlavně na webových stránkách jednotlivých center kochleárních implantací a dalších stránkách, které jsem uvedeny v brožuře v kapitole *Zajímavé odkazy*. Také jsem sledovala různá videa, která mi dala podrobnější informace o kochleární implantaci, např. o tom, jak operace probíhá. Po konzultaci s poradkyněmi a prostudování daného tématu jsem tak sestavila otázky, které jsem chtěla při rozhovorech pokládat. Ještě před prvním rozhovorem s rodiči jsem vedla zkušební dialog s poradkyní rané péče, která v ten moment představovala fiktivního rodiče a na mé otázky mi odpovídala. Po tréninkovém rozhovoru jsem jednotlivé otázky a jejich formulaci probrala s poradkyní, která mi dala zpětnou vazbu na mnou vedený rozhovor. U každého dotazu jsme se zastavily a prokonzultovaly jsme, zda je moje otázka položena dobře, zda je vhodná, nebo je potřeba něco upravit či doplnit. Také mi u každé otázky nabídla různé odpovědi, se kterými se mohu v rozhovoru s rodiči setkat. Poradkyně mě tedy připravila na to, co můžu očekávat a s čím se ona ve své práci nejčastěji setkává a následně mi zprostředkovala kontakty na rodiče z jejich služby.

S vytipovanými rodinami jsem se zkontaktovala s pomocí poradkyně, která jim předala můj krátký dopis s prosbou o rozhovor.

První rodina, se kterou jsem vedla rozhovor, prošla jednostrannou kochleární implantací v Brně v říjnu roku 2023. Dítěti v době zákroku byly 3 roky a 1 měsíc. Rozhovor mi poskytla matka.

Druhá rodina měla také zkušenosti s kochleární implantací v Brně. Dítě prošlo oboustrannou kochleární implantací v květnu roku 2023 a v době zákroku bylo dítěti 11 měsíců. Rozhovor mi poskytl otec, ke kterému se později připojila i matka.

Třetí rodina prošla třemi kochleárními implantacemi u dvou synů v Hradci Králové. Rodina měla zkušenosti jak s jednostrannou, tak i oboustrannou implantací. Jednomu dítěti bylo

v době prvního zákroku 1,5 roku a při druhé operaci 2,5 roku. Druhému dítěti byla provedena oboustranná implantace ve věku 10 měsíců. Rozhovor mi poskytla matka.

Čtvrtá rodina byla se svým dítětem na kochleární implantaci v Ostravě. Šlo o jednostrannou implantaci a dítěti v době zákroku byly 3 roky. Rozhovor mi poskytla matka.

Raná péče pro Moravu a Slezsko Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., neměla dostatek kontaktů na rodiny, které by se o své zkušenosti s kochleární implantací v Praze podělily. Kontakt na rodiny prostřednictvím Rané péče pro Čechy mi nebyl v požadovaném termínu předán, proto jsem rozhovor nemohla uskutečnit.

Na začátku všech rozhovorů proběhlo z mé strany představení, informování rodiče o důvodech k rozhovoru a přiblížení, k čemu budou informace sloužit. Také mi hned na začátku rodiče poskytli souhlas se zveřejněním anonymizovaných dat. Dialogy s rodiči byly pro mě příjemné a velice zajímavé a podle mého názoru probíhaly bez problémů. Všechny rozhovory byly provedeny online formou v průběhu ledna a února 2024.

Odpovědi do brožury jsem tvořila z informací získaných z rozhovorů s rodiči a poradkyní. V některých otázkách byly odpovědi rodičů a zkušenosti poradkyně shodné, v jiných otázkách se odpovědi v něčem lišily z důvodu zkušeností z různých nemocnic a situace rodičů. Ve všech odpovědích jsou však vždy zahrnuty informace od většiny rodičů. Jednotlivé odpovědi bylo také nutné ověřit s poradkyní, aby materiál neobsahoval informace, které nejsou pravdivé, mohly se změnit nebo porušují řád oddělení.

V brožuře nejsou záměrně uvedeny odpovědi, které by odkazovaly na konkrétní nemocnice. Materiál nemá sloužit jak nástroj pro rozhodnutí, které centrum zvolit, ale obecně odpovědět na otázky rodičů.

Vyhodnocení informační brožury, její užitečnosti a přínosu pro rodinu, která situaci kolem kochleární implantace svého dítěte řeší, nebylo zatím provedeno. Je totiž velmi málo rodin, které by celou situací od začátku procházely a následně by zhodnotily její využití pro ně samotné. Proces kochleární implantace probíhá delší dobu, a proto také zatím mnou vypracovaný materiál nemohl být ověřen v praxi. Může být však námětem k mé další práci.

Před nástupem do nemocnice

Mohou být v nemocnici s dítětem přítomni oba rodiče po celou dobu?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Všichni rodiče na tuto otázku odpověděli velice podobně a hlavní odpověď byla stejná.

Musím dítěti před operací oholit vlasy?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- U této otázky se 3 rodiče shodli, pouze jeden rodič měl zkušenost jinou.

Dostanu nějaký seznam potřebných věcí?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Odpovědi na tuto otázku byly u všech rodičů stejné, ale 1 rodič v odpovědi dodal doplňující informaci.

A co si tedy vzít s sebou, na co nemám nezapomenout?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- V odpovědích se informace a poznatky různě doplňovaly, opakovaly, ale nikdy se nevyklučovaly. V této otázce jsem také použila informace získané od poradkyně.

Je možné vzít pro dítě dětské příkrmy?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 2 rodičů
- V této odpovědi se shodli 2 rodiče, ostatní tuto zkušenost neměli.

Nástup do nemocnice

Kde a od koho se dozvím, kdy proběhne operace?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- Na tuto otázku odpověděli všichni rodiče velmi podobně. Pro podrobnější informace a celkovou správnost mi poradkyně poskytla doplňující data.

Kam mám s dítětem přijít?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- U této otázky se odpovědi shodovali u 3 rodičů, odpověď 1 rodiče byla o něco jiná, ale je samozřejmě také zahrnuta v celkové odpovědi.

Termín samotné operace je jiný než nástup do nemocnice?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázka odpověděli všichni rodiče stejně.

Hospitalizace

Jak dlouho jste byla s dítětem v nemocnici?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- U této otázky se odpovědi samozřejmě lišily. Délka uvedená v brožuře byla zvolena z odpovědi 2 rodičů, 1 rodič odpověděl delší dobou a 1 dobou kratší.

Jsou možné návštěvy?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- U této otázky se odpovědi všech rodičů shodovali a každý také uvedl vlastní zkušenosti, doplnění nebo upřesnění.

Kde spí dítě a kde rodič? Jak vypadá pokoj, budeme tam ještě s někým?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Odpovědi na tuto otázku se shodovali u 2 rodičů, oba doplnili podrobnější informace a 2 rodiče uvedli odpověď, která se od ostatních lišila z důvodu odlišnosti situace. Jejich odpověď je ale také zahrnuta.

Kde se stravuje rodič?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- Odpovědi všech rodičů byly stejné, ale rozcházely se ve využívání těchto služeb, kdy 3 rodiče služby využívaly a doplnily odpověď o upřesnění a doporučení. Odpověď 1 rodiče zahrnovala informaci, kterou v brožuře není vhodné zveřejnit z důvodu možného porušení řádu oddělení. Toto doporučení mi bylo sděleno poradkyní.

Před operací

Potkala jste se s operátorem před samotným zákrokem?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku odpověděli všichni rodiče velice podobně.

Bylo to pro Vás prospěšné?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- V odpovědích na tuto otázku se všichni rodiče shodli.

Kdy můžu dítě naposledy před operací nakojit nebo nakrmit?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů

- Na tuto otázku 2 rodiče odpověděli přesnou dobou a 2 rodiče popisem, kdy se v jednom případě doba shodovala se zkušenostmi prvních dvou rodičů. V případě druhém byla doba zmíněná v rozhovoru o něco rozdílná.

Samotná operace

Jak dlouho trvala operace?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- U této otázky jsem pochopitelně získala 4 různé odpovědi. Proto časy uvedené v brožuře jsou obecně udávány a jsou zprostředkované poradkyní.

Mohla jste být při uspávání dítěte, podávání narkózy?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Všichni rodiče na tuto otázku odpovídali velmi podobně, jen s malými rozdíly s ohledem na různé nemocnice a 3 z nich svoji odpověď blíže specifikovali a popsali.

Co vám pomáhalo, když dítě operovaly?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku jsem samozřejmě dostala 4 různé odpovědi a všechny jsou zahrnuty v odpovědi.

Těsně po operaci

Jaký jste měla pocit z dítěte po zákroku, jak se probouzelo, jak se chovalo?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku jsem dostala od všech rodičů různé. Všechny odpovědi se však velice podobaly svým obsahem a tónem.

Jak myslíte, že dítěti asi bylo?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Stejně jako u předchozí otázky každý z rodičů vnímal situaci trochu odlišně, ale zároveň jsem vnímala podobné pocity rodičů.

Řekl Vám někdo hned po operaci někdo, jak zákrok proběhl?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku 3 rodiče odpověděli stejně a 1 rodič ve své odpovědi uvedl časový odstup.

Za jak dlouho po operaci se může dítě nakrmit, nakojit?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 3 rodičů
- Všichni rodiče se ve svých odpovědích velmi shodovali, 2 rodiče uvedli stejný čas, 1 rodič o něco delší.

Dítě na dospávacím pokoji/JIP

Mohla jste být hned po operaci v kontaktu s dítětem?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku odpověděli 3 rodiče stejně a 1 rodič sdělil zkušenost, která souhlasí se 3 rodiči, ale je dána rozdílností jejich situace.

Mohla jste být přítomna u dítěte na dospávacím pokoji nebo JIP?

- viz „Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně

- V odpovědích se shodli 3 rodiče a 1 z nich více popsal vlastní zkušenost. A odpověď posledního rodiče byla ovlivněna rozdílnou situací. Odpověď také obsahuje upřesnění poradkyní.

Propuštění z nemocnice

Jak dlouho po zákroku vás pustili?

- viz „*Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny*“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- U této otázky jsem opět dostala různé odpovědi. V brožuře je uvedena odpověď, na které se shodli 2 rodiče, další 1 rodič odpověděl delší dobu a 1 kratší. V materiálu je také uvedená standartní doba a tato informace je získaná od poradkyně.

Probíhají po zákroku během pobytu v nemocnici nějaké kontroly?

- viz „*Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny*“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- V odpovědích se shodli 3 rodiče a podrobněji popsali situaci. Odpověď 1 rodiče potvrzovala ostatní odpovědi, ale nebyla tolik konkrétní. Poradkyně ještě doplnila odpověď o další informaci.

Věděla jste, jak bude péče pokračovat, kdy je termín zapojení a od koho?

- viz „*Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny*“
- odpovědi 4 rodičů
- Odpovědi na tuto otázku byly od všech rodičů velmi podobné a důležité informace prakticky stejné.

Měla jste informace a představu, kdy bude dítě slyšet?

- viz „*Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny*“
- odpovědi 4 rodičů, poradkyně
- Na tuto otázku odpověděli všichni velmi podobně, každý ale dával důraz na různé věci. 3 rodiče popsali vlastní situaci velice podrobně. V odpovědi je také zahrnuto upřesnění poradkyně.

Rady a doporučení

Jakou radu, nebo důležitou věc byste mi doporučila před kochleární implantací a celým prožitím této situace?

- viz „*Hospitalizace v nemocnici při kochleární implantaci – Praktický manuál pro rodiny*“
- odpovědi 4 rodičů
- Na tuto otázku jsem samozřejmě dostala 4 různé odpovědi, každá obsahovala různé pocity, prožívání, zkušenosti. Odpovědi 3 rodičů působily pozitivně a 1 rodič ve své odpovědi byl o něco více negativní.

6 Shrnutí poznatků z praktické části

V rozhovorech s rodiči jsem se dozvíдалa spoustu informací a některé z nich se pochopitelně lišily. Také jsem se během dialogů setkávala s tím, že sami rodiče si přesnou odpověď na otázku nebyli úplně jistí.

Při tvorbě odpovědí do informační brožury bylo tedy zásadní myslet na to, aby odpověď byla přesná, správná a dostatečně zodpověděla rodičovu otázku. Proto bylo v některých případech nutné vybrat odpovědi, které byly nejčastější. Materiál by jinak rodiče udržoval v nejistotě tím, že by nabízel různé možnosti.

Brožura tedy nabízí fiktivní zkušenost a odpovědi, které jsou vytvořeny z několika rozhovorů. Je proto jisté, že každý rodič bude mít vlastní originální zkušenost. Rodič, který tedy bude brožuru používat, nemůže dané odpovědi brát jako striktně dané a neměnné. Některé otázky ho v jeho situaci vůbec nemusí zajímat nebo je nepotřebuje. Na některé otázky jsem proto nedostala odpovědi od všech rodičů, jelikož se s danou situací nesetkali. Rodiče také nemohou očekávat, že všechny odpovědi, které naleznou v brožuře, budou odpovídat skutečnosti.

Přesto si ale myslím, že je materiál podrobně zpracovaný a nabízí spoustu informací pro potřeby rodičů. Nenabízí pouze pozitivní zkušenosti a dokonalé odpovědi, ale ukazuje realitu. Celý materiál je ale psán optimistickým jazykem, aby rodiče neodradil, nevyděsil.

Domnívám se, že jsem všechny rozhovory s rodiči i poradkyní dokázala využít k vytvoření informační brožury.

ZÁVĚR

Informace jsou klíčovým faktorem zvládnání a překonávání náročných situací, problémů či výzev. Často se můžeme setkat s faktem, že se bojíme, protože nevíme, co od dané situace čekat, co bude. Toto platí i pro rodiny dětí se sluchovým postižením. K tomu, že by rodiny neměly dostatek informací, by mělo docházet velmi zřídka, a to díky celému komplexu služeb poskytovaných těmto rodinám.

V teoretické části bakalářské práce jsme se nejdříve zabývali problematikou sluchového postižení. Zaměřili jsme se na klasifikaci a příčiny sluchových vad a jejich diagnostiku, dozvěděli jsme se o různých kompenzačních pomůckách a možnostech komunikace s osobami se sluchovým postižením. Dále jsou uvedeny informace o systému komplexních služeb a jejich rozdělení podle jednotlivých resortů a teoretická část také obsahuje kapitolu o rodině, jejich funkcích a poznatky o vlivu sluchového postižení na rodinu.

V druhé části bakalářské práce byla vytvořena informační brožura na téma hospitalizace při kochleární implantaci. Tento materiál je k bakalářské práci přiložen. Brožura je rozdělena do kapitol, podle částí hospitalizace, a v jednotlivých kapitolách jsou pokládány otázky fiktivním rodičem a jiný fiktivní rodič na ně reaguje. Odpovědi jsou zpracovány z rozhovorů, které byly vedeny s rodinami se zkušeností s kochleární implantací u svého dítěte. V praktické části se můžeme dočíst, jak materiál vznikl, jak byly konkrétní odpovědi tvořeny, kolik rodičů mi poskytlo odpovědi na dané otázky a zda byla odpověď doplněna o další informace od poradkyně rané péče. V praktické části se také dozvídáme, že odpovědi konkrétních rodičů se mohou lišit. Dále jsou zde uvedeny informace o dětech, jejichž rodiče mi poskytli rozhovory a popsán celý průběh a postup práce, který vedl k vytvoření informační brožury.

V závěru bych chtěla zdůraznit, že informovanost rodin dětí se sluchovým postižením je velmi zásadní. Rodina potřebuje mít dostatek informací, které zodpoví její otázky, na které jim nikdo z blízkého okolí nedokáže odpovědět. Podstatné je, aby rodina v každé situaci, kterou se svým dítětem prožívá, měla někoho, kdo ji poskytne odborné a potřebné informace a také, aby ji byly zprostředkovány kvalitní materiály s korektními a správnými údaji. Nikdy by proto rodiče neměli být na situaci úplně sami.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- FENCLOVÁ, Jana (ed.) a kol., 2012. *Moje dítě neslyší?* Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. 65 s.
- HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením.* Praha: Portál. 128 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HELUS, Zdeněk, 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy.* Praha: Grada. Vyd. 2. 400 s. ISBN 978-80-247-9817-2.
- HOLMANOVÁ, Jitka, 2002. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením.* Praha: Septima. 90 s. ISBN 8072161628.
- HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie.* Praha: Portál. 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HRADILKOVÁ, Terezie a kol., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem.* Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-1386-4.
- HOUDKOVÁ, Zuzana, 2005. *Sluchové postižení u dětí: komplexní péče.* Praha: Triton. 117 s. ISBN 8072546236.
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* Praha: Triton. Vyd. 2. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JUNGWIRTHOVÁ, Iva, 2015. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ.* Praha: Portál. 192 s. ISBN 978-80-262-0944-7.
- KRAHULCOVÁ, Beáta, 2002. *Komunikace sluchově postižených.* Praha: Nakladatelství Karolinum. Vyd. 2. 303 s. ISBN 8024603292.
- KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky.* Praha: Portál. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KUCHYNKOVÁ, Zdeňka, 2015. *Dětská otolaryngologie: nejčastější situace v ambulantní praxi.* Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-5952-4.
- LANGER, Jiří, 2013a. *Komunikace osob se sluchovým postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 95 s. ISBN 978-80-244-3674-6.
- LANGER, Jiří, 2013b. *Úvod do pedagogiky osob se sluchovým postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 115 s. ISBN 978-80-244-3745-3.
- LANGER, Jiří a Eva SOURALOVÁ, 2013. *Výchova a vzdělávání osob se sluchovým postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 113 s. ISBN 978-80-244-3701-9.

MICHALÍK, Jan a kol., 2013. *Speciálněpedagogické centrum: informační brožura o činnosti speciálněpedagogických center*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Vyd. 2. rozš. a dopl. 116 s. ISBN 978-80-244-3487-2.

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina, 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-503-7.

MUNTAU, Ania, SZITÁNYI, Peter (ed.), 2014. *Pediatric*. Druhé české vydání. Přeložil Pavel DVOŘÁK. Praha: Grada. 588 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

POTMĚŠIL, Miloš, 2003. *Čtení k surdopedii*. Učebnice. Olomouc: Univerzita Palackého. 217 s. ISBN 80-244-0766-3.

PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ, 2020. *Raná péče: Příručka pro teorii a praxi*. Praha: Pasparta. 136 s. ISBN 978-80-88290-65-0.

PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-7848-8.

SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Vyd. 2. 169 s. ISBN 978-80-271-0095-8.

SOURALOVÁ, Eva, 2005. *Surdopedie I: studijní opora pro kombinované studium: povinný studijní materiál pro obor Speciální pedagogika předškolního věku*. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. Olomouc: Univerzita Palackého. 54 s. ISBN 80-244-1007-9.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, 2017. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice. 176 s. ISBN 978-80-7560-054-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. Vyd. 5. 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a Stanislav ŠTECH, 1999. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, Milan, 2003. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Učebnice. Olomouc: Univerzita Palackého. 322 s. ISBN 80-244-0698-5.

INTERNETOVÉ A ELEKTRONICKÉ ZDROJE

Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP, 2022. Příručka pro praxi: Screening sluchu novorozenců [online]. Praha: ČSORLCHHK, Vyd. 2. [cit. 2024-02-23]. Dostupné z: <https://www.otorinolaryngologie.cz/content/uploads/2020/02/ppp-screening-sluchu-novorozencu.pdf>

KOMÍNEK, Pavel, Eva HAVLÍKOVÁ, Renata POLÁČKOVÁ, Karol ZELENÍK a Zdeněk KABELKA, 2012. Screening sluchu u novorozenců - jaká je role dětských lékařů?. *Pediatric pro praxi* [online]. 13(5), 326-328 [cit. 2023-07-10]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/05/09.pdf>

KROČANOVÁ, Ľubica, 2010. Niektoré špecifické problémy rodín so sluchovo postihnutým dieťaťom. *E-Pedagogium*. [online]. 10(89):461-466. [cit. 2024-02-24]. ISSN: 1213-7499. Dostupné z: https://e-pedagogium.upol.cz/artkey/epd-201089-0046_niektore-specificke-problemy-rodin-so-sluchovo-postihnutym-dietatom.php

KUDELOVÁ, Ivana, 2013. Základní charakteristiky rané péče. Online. In: *Šance Dětem*. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/zakladni-charakteristiky-rane-pece>. [cit. 2024-02-20].

LEJSKA, Mojmir, 2020. Vyšetření sluchu u nejmenších dětí za použití metod evokovaných potenciálů a jeho limity. *Listy klinické logopedie* [online]. 4(2), 30-36 [cit. 2023-07-10]. ISSN 2570-6179. Dostupné z: <https://casopis.aklcr.cz/contents/lk1/2020/02.pdf>

MOTEJZÍKOVÁ, Jitka, 2012. Raná péče o dítě se sluchovým postižením. Online. In: *Šance Dětem*. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rana-pece-o-dite-se-sluchovym-postizenim>. [cit. 2024-02-21].

NPI METODICKÝ PORTÁL RVP.CZ. *Specifika vzdělávání žáků se sluchovým postižením - poradenská zařízení - Průvodce upraveným RVP ZV: Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené*. [online]. [cit. 2024-02-22]. Dostupné z: <https://digifolio.rvp.cz/view/artefact.php?artefact=75424&view=12187&block=66399>.

Speciálně pedagogické centrum Gellnerka Brno. *Služby pro klienty* [online]. [cit. 2024-03-27]. Dostupné z: <https://spc.gellnerka.cz/subdom/spc/pro-klienty/>

Střední škola, základní škola a mateřská škola pro sluchově postižené, Olomouc, Kosmonautů 4. SPC - Speciálně pedagogické centrum [online]. [cit. 2024-03-25]. Dostupné z: <https://www.sluch-ol.cz/spc/specialnepedagogicka-psychologicka-intervence>

Šance dětem. *Speciálně pedagogické centrum (SPC)* [online]. [cit. 2024-03-25]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/slovník/specialne-pedagogicke-centrum-spc>

TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., *TAMTAM O nás* [online]. [cit. 2024-02-21]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/o-nas/>

TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., *TAMTAM Historie organizace* [online]. [cit. 2024-02-21]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/o-nas/historie-organizace/>

TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., *TAMTAM Co děláme* [online]. [cit. 2024-02-21]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/co-delame/>

TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., *TAMTAM Raná péče* [online]. [cit. 2024-02-21]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/co-delame/rana-pece/>

TAMTAM Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., *TAMTAM Jak v praxi raná péče probíhá?* [online]. [cit. 2024-02-21]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/jak-v-praxi-rana-pece-probiha/>

ZAHNERT, Thomas. The differential diagnosis of hearing loss. *Dtsch Arztebl Int.* [online]. 2011; 108(25): 433–44. [cit. 2024-02-13]. ISSN 1866-0452. DOI: [10.3238/arztebl.2011.0433](https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0433)

LEGISLATIVA

108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 2024-02-13]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

72/2005 Sb. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuální konsolidovaném znění [online]. AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 2024-02-22]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

Seznam obrázků

Obrázek 1 - Schéma: Screening sluchu u fyziologických novorozenců (*Příručka pro praxi: Screening sluchu novorozenců, 2022, s. 3*)19