

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Zuzana Miklová

**Informovanost rodičů dítěte se sluchovým postižením ze strany  
služby rané péče a dalších odborníků z pohledu rodičů a poradců**

Olomouc 2022

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

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 15. 4. 2022

.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

V první řadě bych chtěla ráda poděkovat panu doc. Mgr. Jiřímu Langerovi, Ph. D. za opravdu vřelý přístup, mnoho poskytnutých cenných rad a připomínek, které mi byly velkým přínosem. Dále bych chtěla poděkovat všem maminkám za jejich ochotu, bez nich by nemohla vzniknout praktická část, proto si toho velice vážím. V poslední řadě bych chtěla poděkovat pracovnícím rané péče, také za jejich ochotu a poskytnuté informace.

# OBSAH

<b>ÚVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>2</b>
<i>1 Raná péče .....</i>	<i>2</i>
1.1 Historie rané péče .....	3
1.2 Legislativní ukotvení a definice služby Rané péče .....	5
1.2.1 Legislativa .....	5
1.2.2 Definice rané péče v České republice.....	7
1.2.3 Definice rané péče v zahraničí.....	8
1.3 Poskytovatelé služby rané péče .....	8
1.3.1 Tým odborníků podílející se na rané péči .....	8
1.3.2 Tým nacházející v rámci pracoviště rané péče.....	9
<i>2 Rodinná atmosféra a působení poradce rané péče .....</i>	<i>12</i>
2.1 Role matky.....	12
2.2 Role otce .....	13
2.3 Role sourozence.....	13
<i>3 Sluch a sluchové postižení .....</i>	<i>15</i>
3.1 Anatomie sluchového ústrojí .....	15
3.2 Fyziologie sluchového ústrojí.....	17
3.3 Klasifikace sluchových poruch.....	17
3.3.1 Rozdělení dle velikosti sluchové vady .....	17
3.3.2 Rozdělení dle místa poškození sluchového orgánu .....	18
3.3.3 Rozdělení dle doby vzniku sluchové poruchy .....	19
3.4 Kompenzační pomůcky pro dítě raného věku se sluchovým postižením.....	19
3.5 Komunikační systémy .....	21
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>23</b>
<i>4 Informovanost rodičů ze strany poskytovatelů služby rané péče .....</i>	<i>23</i>
4.1 Výzkumný problém a výzkumné otázky .....	23
4.2 Výzkumná metodologie.....	23
4.3 Charakteristika výzkumného souboru .....	24

<i>5 Analýza a interpretace výzkumných dat</i> .....	26
5.1 Výzkumná otázka č. 1 .....	26
5.2 Výzkumná otázka č. 2 .....	27
5.3 Výzkumná otázka č. 3 .....	29
5.4 Výzkumná otázka č. 4 .....	30
5.5 Výzkumná otázka č. 5 .....	31
5.6 Výzkumná otázka č. 6 .....	32
<i>6 Vyhodnocení výzkumných otázek a diskuze</i> .....	33
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>36</b>
<b>SEZNAM ZDROJŮ</b> .....	<b>38</b>
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	<b>41</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ</b> .....	<b>42</b>

# ÚVOD

V dnešní době je raná péče rozšířenější než-li dříve, avšak spousta lidí o existenci této organizace nemá ani ponětí, stejně jako já, než jsem nastoupila na obor speciální pedagogika raného věku.

Nad volbou svého tématu jsem velice dlouho přemýšlela. Věděla jsem, že téma mé práce si chci vytvořit sama, aby bylo pro mě psaní mé první bakalářské práce příjemné. Proč jsem si zvolila téma, které není tolik zajímavé, originální a ani nové? Protože sama jsem o rané péči věděla pouze základní definice a poznatky. Uvědomila jsem si, že téměř nevím, jak to v takové rané péči vše probíhá. Jak to probíhá mezi poradci, s kým spolupracují/nespolupracují, jak probíhají konzultace v rodinách a celková jejich práce. Rozhodla jsem se, že chci vědět víc, a že chci čerpat rovnou od zdroje, kde jsem měla taky tu možnost mít praxi. Praxe se konala formou online schůzek, ale i přesto mi dala mnoho informací, s kterými jsem se setkala zcela poprvé.

Volba mého tématu se netýká pouze rané péče, ale zaměřila jsem se na rodiny s dětmi se sluchovým postižením. Proč sluchové postižení? Protože problematika sluchového postižení mě zaujala od prvního momentu, co jsem se setkala s předmětem surdopedie a věděla jsem, že se chci ubírat v tomto směru.

Hlavním cílem mé práce, je zjistit informovanost rodičů o rané péči, a tedy i sluchovém postižení. Konkrétně zjistit, zda byli rodiče dostatečně informováni z řad odborníků nebo zda si museli jednotlivé informace zajistit sami či z jiného zdroje. Dále se budu zaměřovat také na způsob podávání informací z řad odborníků, jako jsou pracovnice rané péče.

V praktické části bych se chtěla zaměřit na rozhovor s rodiči dětí se sluchovým postižením a získat tak jejich pohled na věc a zároveň získat i pohled na věc z druhé strany, a to z řad poskytovatelů rané péče. Zajímá mě, jakým způsobem to vnímají, zda jsou poskytované informace dostatečné nebo ne.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Raná péče

*„Veškeré učení se opírá především o paměť, učíme se zbytečně, jestliže nám vymizí z paměti, co se naučíme. Někteří lidé věřili, že je darem přírody a ničím jiným, avšak ona se zvětšuje pěstováním, tak jako všechno ostatní. Můžeme dokonce říci, že se nic tak nezvětšuje, věnuje-li se tomu péče, a nic tak nehynie, je-li to zanedbáváno, jako paměť.“. (Marcus Fabius Quintilianus, 35–96)*

Raná péče může být brána z mnoha pohledů a významů. V první řadě se může jednat o význam „postarat/starat se“, kdy se matka stará o své dítě a dává mu potřebnou péči a lásku. Péči a lásku novorozenému dítěti, které je bezmocné a pomoc svojí matky potřebuje. Potřebnou péčí se dítě rozvíjí a roste v květinu plnou poznatků ze svého poznávání, objevování a načerpaných vědomostí, které mu svět nabízí. O takovou květinu je potřeba ale pečovat již v semínku, aby vyrostlo tak, jak má a bylo připravené na svět a různé překážky. Je potřeba tedy své dítě podporovat ke zdravému vývoji, ať už se to týká emočního či psychomotorického vývoje nebo socializace. Důležitá je také podpora výchovy a vzdělávání či rozvoj zájmových činností.

Tento způsob péče ale neplatí pouze pro děti, které jsou intaktní. I děti, které se potýkají se zdravotním postižením, si zaslouží stejný způsob péče. Jen tento způsob péče je poněkud komplikovanější a vyžaduje pomoc druhé osoby, a tedy služby rané péče. Pro maximální možný vývoj jedince je potřeba zahájit včasnou péči, a to už od narození. Raná péče poskytuje komplexní péči a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (§ 54 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách). Podpora se netýká pouze dítěte, ale také celé rodiny, pro níž může být setkání s touto novou situací velice obtížné. Jedná se jak podporu od samotného poradce, tak prostřednictvím služby formou setkávání rodin na různých akcích, které pořádá raná péče. V dnešní době se mnoho lidí pohybuje i na internetu, a tedy i na sociálních sítích, kde jsou přístupné různé skupiny, které jsou přístupné pro všechny rodiny s dětmi se zdravotním postižením z celé republiky. Může se jednat tedy jak o soukromé skupiny, tak veřejné skupiny nebo o veřejné stránky.

Společným jmenovatelem je tedy podpora rodině a dítěti raného věku se speciálními potřebami s cílem minimalizovat důsledky postižení v sociální, biologické a psychické oblasti vývoje dítěte a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Raná péče je v České republice považována též jako péče preventivní, protože snižuje následky primárního postižení a zabraňuje vzniku postižení sekundárních. (Opařilová, 2010). Raná péče je tedy dostupná po celé České republice pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Raná péče je rozdělena podle cílových skupin (např. v Brně Dotyk 2, o.p.s. - Raná péče pro děti s poruchami autistického spektra).

### **1.1 Historie rané péče**

Historie rané péče sahá až do roku 1989. Dříve, kdy Česká republika a Slovensko tvořily společný stát, mohli rodiče zvolit jako pomoc pro své dítě pouze ze dvou sociálních služeb, což byl ústav sociálních služeb nebo pečovatelská služba. V tom případě si mohli vybrat buď to, jestli bude jejich dítě v ústavu nebo na internátu, kde se o tyto děti budou starat odborní pracovníci nebo si dítě ponechat doma a starat se o ně sami. Pokud by zvolili odborníky, rodiče by si sice odpočinuli ale může se stát, že se dítě od nich odcizí a ztratí mezi sebou kontakt, který je pro rodiče a dítě důležitý. Pokud by se rozhodli si dítě ponechat doma a starat se o něj sami, kontakt s dítětem sice neztratí, ale potom si se vším musí pomoci také sami. (Hradilková, 2018).

Termín raná péče je užíván v rámci programů terapeutických, socializačních a vzdělávacích. Tyto programy začaly od poloviny 80. let minulého století zahrnovat v zahraničí – v Evropě i Americe, podporu, která se zaměřovala na rodiny s dítětem s postižením či děti, která jsou ohrožena (např. genetickou predispozicí), později programy začaly zaměřovat i na samotnou podporu rodiny a také na pečující osoby. Co se týče programů rané péče, tak se působnost v Evropě přemístila ze zdravotnictví do programů v oblasti vzdělávání až se nakonec umístila v sociální oblasti a meziresortní spolupráci. (Hradilková in Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

S nástupem nového společenského nastavení po r. 1989 začala vznikat další nová nestátní zařízení, např. stacionáře, integrované školky, poradny a samozřejmě raná péče. V roce 1990 přicházely první dotace z Ministerstva zdravotnictví, a tedy i platy a začala přibývat střediska rané péče i pro další postižení: Diakonie Českobratrské církve evangelické v Praze,



Charita v Hradci Králové pro rodiny dětí s mentálním postižením a další. (Raná péče EDA, 2021).

Co se týče sluchového postižení, tak v březnu v roce 1990 vznikla organizace s názvem Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o. s., která vznikla z potřeb rodičů, kteří se snažili obhajovat a prosazovat zájmy svých dětí. Především usilovali o lepší podmínky pro vzdělávání svých dětí tak, aby jejich vzdělání bylo plnohodnotné, děti měly možnost se integrovat do přirozených dětských kolektivů a v budoucnu nalézt pracovní uplatnění. Inspiraci čerpali ze zahraničních zkušeností, zahraniční odborné literatury i od neslyšících lidí. (Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., 2021).

Situace pro děti se sluchovým postižením byla v té době velmi odmítavá a dá se říci, že dokonce nepřátelská. Nebyl akceptován znakový jazyk jako plnohodnotný komunikační prostředek a neexistovaly žádné poznatky, které by se týkaly zákona o znakovém jazyce. Ve školách byla používána pouze orální vzdělávací metoda, rodiče byli nuceni dávat své děti do internátních škol už v předškolním věku, děti byly zařazovány do škol dle velikosti ztráty sluchu, ve školách byly omezené osnovy, byl velmi zúžený počet učebních oborů. Pedagogové se učili, že sluchové postižení je bezpodmínečně doprovázeno mentálním postižením, a že děti se sluchovým postižením nejsou schopné abstraktně-vizuálního myšlení. Bohužel i v oblasti kompenzačních pomůcek byla situace neuspokojivá, děti dostávaly sluchadla, která byla nekvalitní, neexistovala digitální sluchadla ani kochleární implantáty. (Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., 2021).

### **Dobrovolnictví v ČR v rámci podpory rodiny**

V 70. letech se začala řešit bezradnost rodičů, kteří potřebovali pomoci. O jejich potřeby se začal zajímat právě pan Dr. Oldřich Čálek. (Raná péče EDA, 2021). První tým rané péče vznikl se skupinky studentek speciální pedagogiky Univerzity Karlovy vedené profesorem Čálkem a asistentkou Flenerovou během výzkumného úkolu v první polovině 80. let 20. století. (Hradilková in Pretis, Barlová, Hradilková, 2019). Studenti se tak rozhodli, společně se svým nevidomým pedagogem, začít s poradenstvím pro rodiče nevidomých dětí a doprovázet tak pana Dr. Čálka na své cestě pomoci rodinám s nevidomými dětmi. A tak začaly probíhat návštěvy v rodinách. Rodiče měli konečně někoho, kdo jim pomůže, kdo jim poradí a podpoří je. Rodiče přicházeli s mnoha otázkami, s postupem času se na se dobrovolníci naučili odpovídat. (Raná péče EDA, 2021). Zájem rodičů ukázal, jak je raná péče potřebná a žádaná. (Hradilková in Pretis, Barlová, Hradilková, 2020)

V roce 1984 už byly první projevy dobrovolnických aktivit, které se zaměřovaly nejprve na děti se zrakovým postižením. Tyto aktivity byly na Moravě pod vedením ředitele školy pro nevidomé v Brně, PhDr. Josefa Smýkala. V Čechách pod vedením paní asistentky Heleny Flenerové a psychologem PhDr. Oldřichem Čálkem z Pedagogické fakulty UK. (Raná péče EDA, 2021).

### **Vznik rané péče ovlivněný zahraničím**

Vzniku rané péče v ČR významně pomáhaly zkušenosti a informace ze zahraničí – jak zprostředkováním literatury a různých metodik, tak i přijetím odborníků z celého světa, ochotných ujmout se pracovníků z ČR na stážích nebo jezdit přednášet na školení a konference v ČR. Důležité je také klást důraz na dlouholetou pomoc školského zařízení jménem Perkins School for the Blind, které nabízí spoustu programů, které se týkají nejen vzdělávání, ale také profesionálního rozvoje či služeb usnadnění. (např. v rámci přístupných knih v Braillově písmu, velkém tisku apod.). (Perkins School for Blind, 2022). První pracovníce rané péče tak mohly díky této pomoci úspěšně dokončit programy v oblasti vzdělávání, které proběhly v Bostonu. Byly jim poskytnuty informace, literatura a zkušenosti v rámci poskytování či řízení rané péče. Jednalo se o velice obohacující zkušenost, kdy se mohly také zúčastnit mezinárodního setkání a zapojit se tak do činnosti Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci zrakově postižených – The International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI). (Hradilková in Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

## **1.2 Legislativní ukotvení a definice služby Rané péče**

### **1.2.1 Legislativa**

V roce 1990 raná péče dostala první dotaci od Ministerstva zdravotnictví a až později, v roce 1997 převzalo dotaci Ministerstvo práce a sociálních věcí a místo poradenství dostala tato služba své jméno, jako raná péče. Až v roce 2006 byla raná péče legislativně ukotvena. V Zákonu o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů (novela z roku 2009) byla raná péče zařazena jako preventivní sociální služba pro rodiny dětí s postižením od narození do sedmi let. (Hradilková, 2021).

Zákonné ukotvení rané péče umožňuje dosud realizovat ranou péči podle výchozích hodnot, na kterých raná péče vznikla:

- terénní služba domů, poskytovaná v přirozeném prostředí;
- podpora celé rodině;
- profesionální odborná pomoc podle standardů, specializovanými pracovišti;
- pomoc včas, hrazená z veřejných prostředků rodinám, které o ní požádají;
- cílem je kompletní rodina, minimalizace důsledků postižení na vývoj dítěte a sociální začlenění. (Společnost pro ranou péči, 2021)

Zpřesnění pojmu „podpora“ vnímáme v kontextu Americké asociace pro mentální retardaci: *„Podpory jsou definovány jako zdroje a strategie, které prosazují zájem (interests and causes) jedinců jako zdroje a strategie, které umožňují přístup ke zdrojům, informacím a vztahům tkvícím v integrovaném pracovním a životním prostředí, a které vedou k jejich nezávislosti/vzájemné závislosti (independence/interdependence), produktivitě, integraci do komunity a uspokojení.“*. (Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 9th Edition. American Association on Mental Retardation, Washington, D.C. 1992, s. 101 in Šándorová, 2005)

„Nebojte se zákonů, hájí práva dětí“. (Informační materiál Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., 2021). Zákony, vyhlášky a listiny<sup>1</sup>, které raná péče využívá, například v rámci konzultací s rodiči, aby byli seznámeni se svými právy a možnostmi pro své dítě:

- Listina základních práv a svobod
- Úmluva o právech dítěte
- Úmluva o právech osob se zdravotním postižením
- Zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákon
- Zákon č. 349/1999 Sb. o Veřejném ochránci práv
- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách
- Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů
- Vyhláška č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
- Zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)
- Zákon č. 384/2008 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob

---

<sup>1</sup> Všechny zákony a vyhlášky dostupné na: <https://www.zakonyprolidi.cz/>

- Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů
- Zákon č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů

### 1.2.2 Definice rané péče v České republice

Termín raná péče se vžil jako termín vhodný k mezinárodně používanému „early intervention“ a v českém kontextu naznačuje soustavu služeb, nikoli péči ve smyslu zabezpečování základních životních potřeb konkrétní osoby. (Šándorová, 2005)

*„Ranou péči lze definovat jako soustavu služeb a programů poskytovaných rodinám dětí v raném věku, které jsou zdravotně postižené či je jinak narušen či vážně ohrožen jejich vývoj. Raná péče je poskytována dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace“.* (Národní plán, 1998, s. 9 in Šándorová, 2005).

Definice rané péče dle § 54 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách:

*„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi 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.“*

Raná péče patří mezi služby sociální prevence a je určena pro rodiny s dětmi do sedmi let věku. Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti dle § 54 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Raná péče probíhá v přirozeném prostředí klienta, motivovaný a informovaný rodič zde hraje dominantní roli. Rodič je nedílnou součástí poradenského týmu, který dále tvoří poradce rané

péče, speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař a jiní odborníci. (Šándorová, 2005)

### 1.2.3 Definice rané péče v zahraničí

1. definice:

*„Včasná intervence je nastavena tak, aby sloužila dětem ve věku od 0 do 3 a 3–6 let, a to až do věku 8 let, které mají zdravotní postižení nebo vývojové opoždění nebo mohou být ohroženy zdravotním postižením nebo vývojovým opožděním, se službami poskytovanými multidisciplinárním týmem zapojeným do integrace lékařské péče, zdravotní péče, rehabilitace, psychologie a speciální pedagogiky. (Zhang, 2010, 36 in Xinrui Li, Potměšil, 2015.)“*

2. definice:

*„V oblasti speciální pedagogiky poskytuje včasná intervence především zdravotnické a vzdělávací služby pro handicapované předškoláky. Pomáhá těmto dětem získat dostatečný rozvoj ve specifických oblastech fyzického zdraví, **dognitivního vývoje** a sociálního a emocionálního vývoje, aby bylo zajištěno, že mohou vstoupit do všeobecné školy. (Piao, 1990, s. 36 in Xinrui Li, Potměšil, 2015)“*

### 1.3 Poskytovatelé služby rané péče

Raná péče je vedena v registru poskytovatelů sociálních služeb, kde se nachází aktuální údaje, které se týkají této služby, např. struktura zaměstnanců, kapacita klientů a další. Každá služba musí splňovat zákonné náležitosti, které jsou dány standardy. Tyto náležitosti chodí kontrolovat ministerská inspekce, která se však dopředu neohlásí a přichází zcela nečekaně. Při návštěvě musí zařízení odevzdat pro kontrolu počítač, flash disk a všechny možné dokumenty. V organizaci se nachází po dobu 3 dnů. Po tuto dobu probíhá rozhovor s vedením, s pracovníky a také vyžadují rozhovor s uživateli služeb – klienty. Organizace musí zajistit návštěvu rodiny do zařízení a poskytnout tak rozhovor. (Raná péče Tamtam, 2021).

#### 1.3.1 Tým odborníků podílející se na rané péči

Složení týmů musí respektovat potřeby dítěte a rodiny, tudíž bývají strukturovány flexibilně dle individuality rodiny a především dítěte. Počet odborníků a požadavky na jejich

specializaci jsou dány způsobem a mírou, jak jsou tyto potřeby vnímány. Podpora a pomoc pro dítě s postižením či dítěte v ohrožení je založena na interdisciplinární spolupráci mnoha odborníků. Jedná se o oblasti speciální pedagogiky, sociální pedagogiky, sociálních služeb, psychologie a patopsychologie, medicínských oborů dle specifik speciálních potřeb jedince raného věku a rehabilitace. (Šándorová, 2017).

### 1.3.2 Tým nacházející v rámci pracoviště rané péče

Pracoviště rané péče mívá tyto zaměstnance:

- vedoucí pracoviště, finanční manažerka (koordinátorka, projektová koordinátorka);
- poradkyně rané péče;
- poradkyně rané péče se specializací (konzultantka pro bazální stimulaci, konzultantka pohybového vývoje a další);

Obvykle je v týmu zastoupen/a:

- metodik/metodička;
- koordinátor/ka sociálních služeb;
- pracovník/pracovnice vyhledávající zdroje (fundraiser);
- pracovník/pracovnice na propagaci a osvětové programy. (Hradilková a kol, 2018)

Ze zákona je poradkyně rané péče sociálním pracovníkem nebo pracovníkem v sociálních službách. Zatím se ustalují požadavky na její předpoklady, výkon, pracovní náplň a kvalifikaci. (Hradilková a kol., 2018).

Co se týče standardů, tak jich je 15 a týkají se provozních záležitostí, kvality služby, fungování služby, komunikace uvnitř i navenek. Na základě toho se vytvoří dokumentační systém.

Kromě standardů jsou zde také **metodické pokyny**, kdy jsou popsány konkrétní jednotlivé věci. Mezi ty nejzásadnější patří:

1. **Ochrana před předsudky a negativním hodnocením** (Pozor na to, jak o klientech mluví, před kým apod. Žádné používání zkratk, které by se rodině líbit nemusely).
2. **Střet zájmu** – Např. tatínek je podnikatel a chce organizaci finančně podpořit, ale dává si na to nějakou podmínku („Já vám nakoupím tablety, ale budou se používat jen na toto

a bude tam stažený tento program“, pán měl počítačovou společnost a chtěl propagovat svůj program, tímto způsobem by to ale nešlo. Nebo například: „Já vás finančně podpořím, ale vy k nám budete jezdit častěji“). Střetu zájmu se týká i dofinancování (Organizace je financována z 80 % a zbytek si shání sama prostřednictvím nadací, příspěvků od obcí, měst. Často v menších obcích dochází k tomu, že organizace požádá o částku a starosta/ka chtějí vědět o jakou rodinu se jedná. Některá rodina to sdělovat nechce, některé to nevadí. V případě, že to rodina nechce sdělovat, tak je pouze požádána obec o částku. Může se stát, že starosta finance poskytne v případě, že je mu sděleno, o jakou rodinu se jedná, i přesto mu informace sděleny nebudou.

### 3. **Ochrana práv a svobod** (Právo na anonymitu, na soukromí a právo na rozhodování)

- a) **Právo na anonymitu** – Týká se například telefonního hovoru na veřejném místě, může se stát, že v zápalu rozhovoru mohou uniknout informace, které nemohou jít ven. Dále by se nemuselo rodině líbit, kdyby před jejich domem stálo auto, které je polepené logem „Centrum pro dětský sluch“, proto do nových rodin jezdí poradci s nepolepeným, a pokud se žádné volné nenabízí bez potisku, zastavují např. o ulici dál.
- b) **Právo na soukromí** – To se týká především pohybu v prostorách domu/bytu, protože poradce vstupuje do soukromí rodiny. Každé dítě nemusí mít svůj pokojíček a činnost poradce může zasahovat (např. při měření orientační zkoušky zvuku, kde je potřeba větší vzdálenost nebo schování se za roh místnosti) do ložnice rodičů, kde mohou být neustlané peřiny, pyžama, zkrátka osobní věci. Je nutné se zeptat, zdá může poradce vstoupit do ložnice, aby mohl provést vyšetření. Nesmí to nikdy brát jako samozřejmost. Někdy jsou prostory malé a nic jiného poradci nezbyvá.
- c) **Právo na rozhodování** – Např. v situaci se znakovým jazykem. Rodina odmítá znakový jazyk, ale dítě ho potřebuje, v tom případě rodina nepřijala fakt, že mají dítě se sluchovým postižením. Poradce rodičům nastíní scénář, jak by to vypadalo, kdyby znakový jazyk dítě ovládalo a naopak, kdyby ne (nebo se může jednat o nošení sluchadel). Jako poradce musí respektovat rozhodnutí rodičů, i kdyby se mu to nelíbilo a věděl, co může, např. nenošení sluchadel, způsobit.

### 4. **Práce s dítětem** (Poradce se seznamuje s prací s dítětem nejprve od 0 až 2 roky a postupuje se dál. Jedná se o konkrétní postupy, jak na určitou úroveň postižení).

5. **Rozhovor** (Poradci procházejí výcvikem, který se zaměřuje se na způsob kladení otázek, jak vést rozhovor s rodinou, dále krizová intervence). (Raná péče Tamtam, 2021).

**Vedení dokumentace** (Každý rodina má svou složku, kde musí být zápis z každé konzultace, jak e-mailové, tak telefonické. Dále jsou to dokumenty, jako je dohoda, zápis konzultací, vypůjčování pomůcek atd). (Raná péče, Tamtam, 2021).



## **2 Rodinná atmosféra a působení poradce rané péče**

Pro dítě se sluchovým postižením platí ještě daleko více než pro dítě zdravé, že musíme respektovat jeho individuální tempo vývoje. (Kudelová, Květoňová, 1996).

Dítě se zdravotním postižením není žádným objektem, který nám slouží k pozorování, ale jedná se o živou bytost, která je součástí života, který může být pro dítě plnohodnotný – závisí pouze na rodičích. Pro správný a dobrý vývoj dítěte má důležitou roli vhodná rodinná atmosféra, která utváří vhodné podmínky pro komunikaci, sdělování svých pocitů, ať už mohou být jakékoliv. Dítě má v rodičích vzor, že je možné mluvit o všem a není třeba se bát své pocity sdělit. (Kochová, Schaeferová, 2015). Největší oporou se pro dítě stává tedy samotný rodič, a právě rodiče mohou být sami sobě důležitou oporou. Poradce rané péče učí rodiče (většinou to bývá matka) postřehnout signály, které vysílá dítě a pomoci tak rodičům v porozumění a dokázat najít adekvátní odpověď. (Kudelová, Květoňová, 1996). Poradce zajišťuje přenos vzdělávacích a rehabilitačních metod s cílem obohatit znalosti a schopnosti rodičů či dalších rodinných příslušníků. (Xinrui Li, Potměšil, 2015). Není možné ale předpokládat, že všichni tuto situaci zcela přirozeně pochopí. Sami rodiče nebo i další členové rodiny na situaci reagují individuálně a stejně tak celou situaci poznávají postupně. (Kochová, Schaeferová, 2015). Tím, že se rodič naučí rozpoznávat signály, bude tak moct naplnit potřeby dítěte, které tak může projevit radost a spokojenost, což napomáhá také k naplnění ze strany matky. Rodiče a další členové rodiny dítě znají nejlépe, a proto poradci respektují rodiče jako odborníky. (Kudelová, Květoňová, 1996). Poradci tak vycházejí z jejich pozorování, proto je důležitá intenzivní spolupráce mezi poradcem rané péče a rodičem. Právě správná spolupráce rodičů s odborníky je důsledkem vzájemného vztahu a komunikace. (Bytešníková, 2017).

### **2.1 Role matky**

Již první kontakt matky s dítětem vytváří důležitý moment, který se objevuje již po porodu, kdy matka smí své dítě poprvé držet v náruči. Za velice důležité a podstatné je považováno kojení, u kterého jsou dítě a matka k sobě ve velice těsném kontaktu. Dítě navazuje také první zrakový kontakt, který je důležitý pro vnímání okolního světa. (Kochová, Schaeferová, 2015). Každodenními činnostmi se potom utvrzuje vztah mezi matkou a dítětem. S dítětem se zdravotním postižením potom přichází každodenní potíže, s kterými se matka setkává. Mnohdy může být pomoc otce ohledně péče dítěte prospěšná, jindy je matka vděčná

za psychickou podporu, kterou jí partner poskytne. Je důležité dát najevo své pocity a vnímat je navzájem. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## **2.2 Role otce**

Pro otce může být situace obtížnější, a to z toho důvodu, že to jsou většinou oni, kteří chodí do zaměstnání a neúčastní se tak významných okamžiků, což může být pouhé přebalování, koupání či hraní. Kromě denních základních potřeb zde patří také návštěvy lékaře či různé konzultace, např. právě s poradci rané péče. Muži většinou své starosti kolegům v práci či přátelům nesdělují a spíše si je nechávají pro sebe. Může to být z více důvodů, např., protože mají pocit, že situaci nemají zcela pod kontrolou, a že nejsou schopni svému dítěti pomoci. Mohou mít také pocit selhání. (Kochová, Schaeferová, 2015). Práce může být právě útekem od neuspokojivého rodičovství, které se snaží nahradit finančním zajištěním.

Někteří otcové mohou naopak být nejen psychickou podporou, ale dokáží přijmout právě povinnosti, které jim situaci přinesla a nikam před ní neutíkají. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

## **2.3 Role sourozence**

Přítomnost sourozence znamená značnou pomoc a velký přínos pro samotné rodiče. Může přinášet i značné nevýhody, které s sebou přináší například dělení o pozornost a péči. (Jungwirthová, 2012). Sourozenci jsou často ti, kteří přebírají větší zodpovědnost a jejich potřeby mohou být vnímány na druhém místě, protože je všechna pozornost kladena na dítě se zdravotním postižením. (Gupta. Singhal, 2005 in Dokoupilová a kol., 2015). U sourozenců se může objevit žárlivost, mohou se cítit ostrčením a přehlédnuti. Začínají si uvědomovat, že všechnen čas a finance rodiče věnují právě dítěti se zdravotním postižením. (Lavin, 2001 in Dokoupilová a kol., 2015). Z tohoto důvodu je ale třeba o tom s dětmi hovořit, nesmíme předpokládat, že tomu zdravé dítě porozumí samo. (Jungwirthová, 2012).

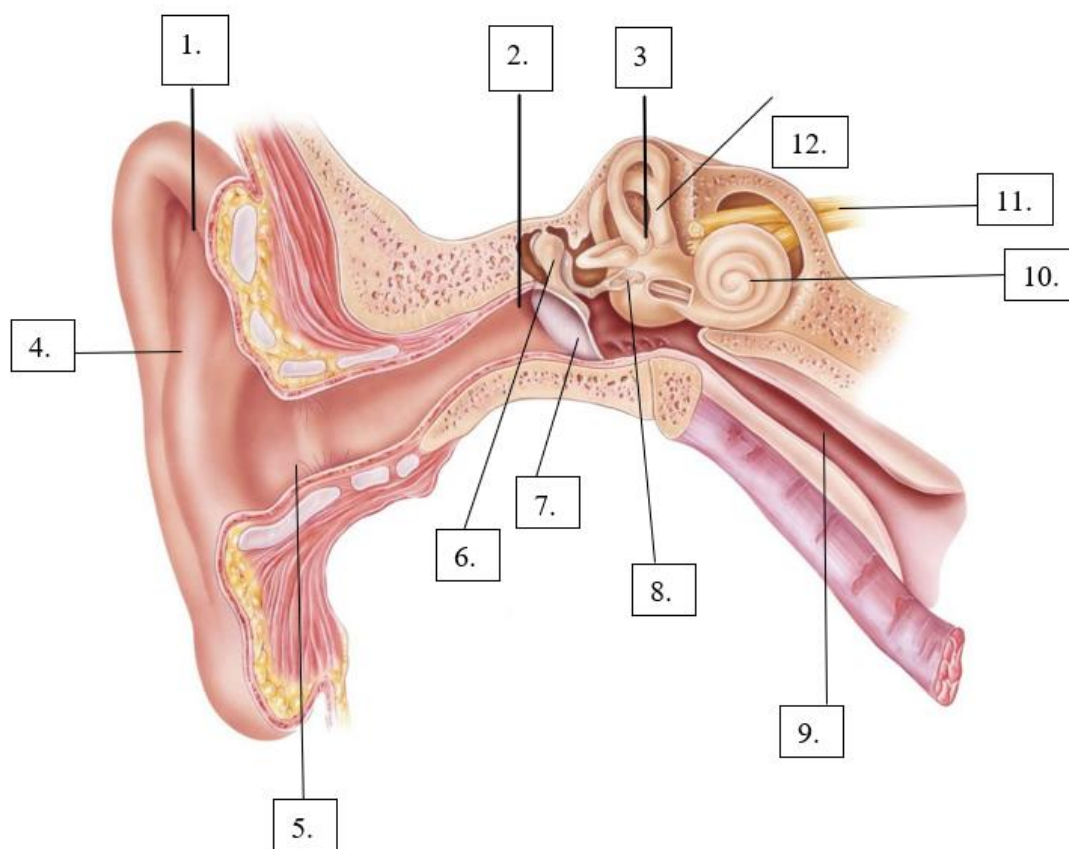
Vztah mezi sourozenci může být ovlivněn mnoha činiteli. Jedná se především o věk, pohlaví sourozenců, osobnosti dítěte, pořadí narození sourozenců a mnoho dalších. (Kochová, Schaeferová, 2015). Velký vliv na sourozenecký vztah má také typ a stupeň postižení sourozence a také počet dětí v rodině. (Vágnerová, 2014).

Zdravý sourozenec tak může nést velkou zodpovědnost, která neodpovídá jeho mentálnímu věku. Situace tedy vyžaduje, aby dospěl, z tohoto důvodu bývá vyspělejší oproti svým vrstevníkům. (Charkins, 1996 in Dokoupilová a kol., 2015).

### 3 Sluch a sluchové postižení

#### 3.1 Anatomie sluchového ústrojí

Ucho je ústrojí, které zahrnuje nejen sluch, ale také centrum rovnováhy. Sluchem jsme schopni rozpoznávat různé zvuky, tóny nebo libost či nelibost v melodii. Prostřednictvím sluchu rozpoznáváme také různou intenzitu, barvu či výšku zvuku. Centrum rovnováhy nám zase napomáhá k udržování rovnováhy těla. Sluchové ústrojí je rozděleno na tři části: zevní, střední a vnitřní ucho. (Hradecká, 2010).



Obr. č. 1: 1. Zevní ucho; 2. Střední ucho; 3. Vnitřní ucho; 4. Ušní boltec; 5. Zvukovod; 6. Středoušní kůstky: kladívko, kovádlínka, třmínek; 7. Bubínek; 8. Kulaté okénko; 9. Eustachova trubice; 10. Hlemýžď; 11. Sluchový nerv; 12. Tři polokruhové kanálky.

#### Zevní ucho. (auris externa)

Zevní ucho se skládá z ušního boltce, zevního zvukovodu a bubínku. Prostřednictvím zevního ucha jsou vedeny akustické vlny k bubínku. (Muknšnáblova, 2014) **Ušní boltec** je tvořen mnoha chrupavčitými a kožními záhyby, které určují tvar boltce, mj. díky těmto

záhybům lépe zachytává a vede sluchové vlny. (Bytešníková, Horáková, Klenková, 2007) **Zevní zvukovod** je chráněn chloupky a mazovými žlázami, které zachycují cizí tělesa, jako je například prach, pyl, odumřelé buňky či různé nečistoty z okolního prostředí. Ušní maz má ochrannou funkci, kterou chrání ucho před infekcemi. Jedná se o trubici, která je dlouhá asi 2,5 cm. (Mukšnáblová, 2014)

### **Střední ucho. (auris media)**

Střední ucho se skládá z dutiny středoušní, která se nachází ve spánkové kosti a je propojena Eustachovou trubicí (slouží k vyrovnání tlaku na obou stranách bubínku). Tato dutina začíná bubínkem a končí třemi sluchovými kůstkami. **Bubínek** je blanka, která má perleťovou lesklou barvu a je napínán pomocí svalu. Právě sval bubínku, společně s třmínkovým svalem ochraňují sluchové ústrojí před nadměrným hlukem. (Mukšnáblová, 2014) **Dutina středoušní** se nachází v kosti spánkové, do této dutiny vede Eustachova trubice, která vyrovnává tlak v této dutině (například při polykání nebo zívání). Mezi sluchové kůstky patří **kladívko, kovadlinka a třmínek**, které jsou spojeny v kloubech, kolem se nachází středoušní sval a několik vazů. (Mukšnáblová, 2014) Kladívko je spojeno s bubínkem, zvukové vlny tedy přechází z kladívka na kovadlinku a následně na třmínek, který je dále přenáší do vnitřního ucha, konkrétně do hlemýždě. (Anatomický atlas, 2012).

### **Vnitřní ucho. (auris interna)**

Vnitřní ucho se nachází v kostěném a blanitém labyrintu skalní kosti ve spánkové kosti. Zařazujeme zde také sluchový nerv. Vnitřní ucho se skládá z části sluchové a z části vestibulární. Část vestibulární je tvořena dvěma váčky a třemi polokruhovitými kanálky. Část sluchová je tvořena hlemýžděm. (Mukšnáblová, 2014). **Kostěný hlemýžď** je naplněn tekutinou, která je nazývána jako perilymfa. Kostěný hlemýžď je neúplně rozdělen na dva prostory, mezi kterými leží **blanitý hlemýžď**, který je naplněn endolymfou. Endolymfa, následkem vlnění, rozechvěje Cortiho orgán, kde se nachází vláskové buňky, které přenášejí signál prostřednictvím axonů a dendritů do mozku po sluchovém nervu – tento proces nazýváme „slyšení“. (Bytešníková, Horáková, Klenková, 2007, Mukšnáblová, 2014, Anatomický atlas, 2012).

## 3.2 Fyziologie sluchového ústrojí

### Zvuk

Zvuk označujeme jako mechanické vlnění, které dokážeme vnímat sluchem. Rozsah frekvence je zhruba v intervalu 16 Hz až 16 000 Hz. Pokud je mechanické vlnění menší než 16 Hz jedná se o infrazvuk, naopak pokud je větší jak 16 Hz, jedná se o ultrazvuk, který pro lidi slyšitelný není. Je slyšitelný pro různé živočichy, např. pro delfíny, psy a další. (Lepil, 1994). Zvuk nám pomáhá vnímat okolní svět a získávat informace prostřednictvím sluchu. Tento děj je můžeme nazvat jako přenosovou soustavu, kterou rozdělujeme na několik částí:

1. zdroj zvuku,
2. prostředí, ve kterém zvuk zní,
3. přijímač zvuku. (Lepil, 2004).

## 3.3 Klasifikace sluchových poruch

### 3.3.1 Rozdělení dle velikosti sluchové vady

Rozdělení dle velikosti. (viz. tab. č. 1) se může projevit již od sluchové vady, které si jedinec všimnout ani nemusí, až po nejtěžší vady sluchu, kterou považujeme za praktickou či totální hluchotu. Velikost sluchové vady je vyjádřena prostřednictvím decibelů. (dB), které se používají pro měření síly zvuku v prostředí, ve kterém se člověk nachází. (Souralová, Langer, 2005).

normální stav sluchu	0 dB až 20 dB
lehká nedoslýchavost	20 dB až 40 dB
středně těžká nedoslýchavost	40 dB až 60 dB
těžká nedoslýchavost	60 dB až 80 dB
velmi těžká nedoslýchavost	80 dB až 90 dB
hluchota komunikační. (praktická)	90 dB a více
hluchota úplná. (totální)	bez audiometrické odpovědi

Tab. č. 1: „Posouzení výsledků audiometrie podle ztráty v decibelech pro vzdušné vedení v oblasti řečových frekvencí“. (Lejska, 2003, s. 36)

<b>Stupeň sluchové poruchy či vady</b>	<b>Ztráta sluchu v dB. (průměr ztráta při frekvencích 500, 1000, 2000 a 4000 Hz) u lépe slyšícího ucha</b>	<b>Projev poruchy</b>
0 – žádná porucha či vada	0–25 dB	Žádné nebo velmi lehké sluchové problémy. Schopnost vnímat sluchem šepot.
1 – lehká porucha či vada	26–40 dB	Schopnost slyšet a opakovat slova vyslovená normálním hlasem ze vzdálenosti 1 metru.
2 – střední porucha či vada	41–60 dB	Schopnost slyšet a opakovat slova vyslovená zesíleným hlasem ze vzdálenosti 1 metru.
3 – těžká porucha či vada	61–80 dB	Schopnost vnímat sluchem některá slova křičená v bezprostřední blízkosti lepšího ucha.
4 – velmi těžká porucha či vada, zahrnující hluchotu	81 dB a více	Neschopnost vnímat sluchem velmi silný hlas a neschopnost křičenému rozumět.
Omezující porucha sluchu		Dospělí: ztráta 41 dB a více u lépe slyšícího ucha. Děti do 15 let. (včetně): ztráta 31 dB a více u lépe slyšícího ucha.

Tab. č. 2: (Klasifikace dle MKF z roku 2001 in Langer, 2013, s. 47)

### 3.3.2 Rozdělení dle místa poškození sluchového orgánu

**Převodní vady** – sluchové buňky jsou v pořádku, ale nejsou podněcovány zvukem. To z toho důvodu, že dojde k přerušení vedení zvuku skrz zevní zvukovod a střední ucho. (Horáková, 2011). Převodní vady nemohou vést k naprosté hluchotě. (Hložek, 1995 in Suralová, Langer, 2005)

**Percepční vady** – u této vady může dojít k poškození sluchových buněk, nervu nebo k poruše vnitřního ucha. (Horáková, 2011). Porucha se týká jak kvantitativní, tak kvality sluchu a může dojít až k úplné hluchotě. (Souralová, Langer, 2005).

**Smíšená forma** – jedná se o smíšení převodní i percepční vady

**Centrální vady** – zahrnují složité vady, které jsou způsobené různými procesy, které zasahují do korového a podkorového systému sluchových vad. (Horáková, 2005). Na kvalitu i kvantitu sluchu mohou mít vliv vrozené vývojové poruchy zevního ucha, které mohou být chirurgicky odstraněny. (Souralová, Langer, 2005).

### 3.3.3 Rozdělení dle doby vzniku sluchové poruchy

*„Prelingvální sluchová vada je vrozená nebo získaná v době, kdy ještě není ukončen základní vývoj řeči. Nedostatečně fixované řečové projevy zanikají a řeč se spontánně nerozvíjí. Jako postlingvální sluchovou vadu označujeme stav, kdy k ztrátě sluchových funkcí došlo až po 10 ukončení základního vývoje řeči. Mluvená řeč je dostatečně fixovaná, řečové projevy nezanikají. V důsledku absence zpětné sluchové vazby dochází jen k artikulačním a prozodickým změnám zvukového projevu.“* (Souralová, Langer, 2005, s. 12)

### 3.4 Kompenzační pomůcky pro dítě raného věku se sluchovým postižením

U sluchové vady, hrají u kompenzace velice důležitou roli právě sluchadla a kochleární implantáty, které mohou užívat jak děti, tak i dospělí. I přesto, že se tato technologie stále vyvíjí a zdokonaluje, se vyskytují jisté potíže, které se projevují v akusticky náročných situacích. (Horáková, Gábová, 2021). Eliška S. (14 let) – uživatelka sluchadla, v rozhovoru pro magazín Dětský sluch sdělila, že jí dělají velké obtíže rozumět v hluku v MHD, kdy při rozhovoru s matkou nebo kamarády, musí odezírat. Telefonovat nemůže vůbec. (Dětský sluch Tamtam, 2020). Mezi technické pomůcky zde můžeme zařadit pomůcky, které slouží ke zlepšení komunikace, což jsou kochleární implantáty či sluchadla. Dále zde můžeme zařadit pomůcky, které zdokonalují běžné fungování v životě, jedná se např. světelné zvonky, různá vibrační zařízení, což může být vibrační budík, dále zde zařazujeme mobilní telefony apod. (Mukšnáblová, 2014).

Jedním z nejefektivnějších kompenzačních technických pomůcek jsou **sluchadla**, která jsou užívána u nedoslýchavosti, která dokážou zesílit a obměňovat zvuk. Sluchadlo tedy slouží k tomu, aby bylo zdokonaleno slyšení. Bohužel, jak už bylo výše zmíněno, to nemusí znamenat,



že bude člověk lépe rozumět. Vhodným nositelem sluchadla, je tedy osoba, u které byla při vyšetření zjištěna křivka v hodnotách nad 40–50 dB. (Mukšnáblova, 2014)

#### **Druhy sluchadel:**

- **Kapesní sluchadlo** – jedná se o sluchadla, která se nosí v kapse, používalo se především u malých dětí, aby je matka kontrolovala nebo u dětí s deformovaným boltcem. V dnešní době se nepoužívají, výjimkou jsou atrézie boltce.
- **Závěsná sluchadla** – jsou nejpoužívanějšími sluchadly. Jejich tvar připomíná půlměsíc, který se zavěsí za boltce, je zde umístěna hadička, která na konci s olivkou vede přímo do zvukovodu.
- **Brýlové sluchadlo** – jedná se o sluchadlo, které je závěsné a je vytvořeno ve tvaru brýlí. Jsou používána pro kostní vedení, proto jsou vhodná pro děti s těžkou převodní poruchou.
- **Nitroušní individuální sluchadla** – tato sluchadla jsou vyráběna podle přesných odlitků boltce a zvukovodu. Podle místa zavedení, můžeme rozlišit kanálové, zvukovodové nebo boltcové. (Mukšnáblova, 2014)

Mezi další kompenzační pomůcku, kterou mohou využívat osoby se sluchovým postižením, jsou **kochleární implantáty**. Kochleární implantáty byly nejprve určeny pouze pro dospělé, později se začaly vyrábět i v menším provedení pro děti. Konkrétně jsou určeny pro děti ohluhlé, pro děti, které se již narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu a pro dospělé, u kterých se objevuje oboustranná hluchota. Kochleární implantát je sluchová náhrada, která zprostředkovává sluchové vjemy elektrickou stimulací sluchového nervu v hlemýždi. Skládá se z části vnitřní a zevní. Část vnitřní je umístěna pod kůží ve spánkové kosti a elektrody jsou zavedeny do hlemýžďe. Pro zavedení kochleárního implantátu je třeba operační zákrok. (Šándorová, Pokorný, 2013)

U dětí, u kterých je sluchová vada na těžkém stupni, je třeba, aby nejprve nosily sluchadla, alespoň po dobu 6 měsíců. Jsou pravidelně sledovány audiologem a foniatrem. Pokud nedojde ani po 6 měsících k jakémukoliv zlepšení, které se týká rozvoje řeči, je dítě zařazeno do programu kochleární implantace. (Mukšnáblova, 2014)

### 3.5 Komunikační systémy

#### Systém orální komunikace

Cílem této komunikace je naučit se mluvenou, hláskovanou řeč. Existuje zde několik metod orální komunikace, dnes je rozdělujeme na:

- **čistě orální monolingvální systémy** – v současnosti se jejich využití snižuje. Mohou být pokládány za nedostatečné, a to z toho důvodu, že není využita vizuální stránka mluvené řeči. Lze ji využít pouze u dětí, které jsou nedoslýchavé s fonemickým sluchem.
- **orální systémy doplněné vizuálně-motorickými markery slovní podstaty** – Je zde výrazné využití vizualizace mluvené řeči. Využívají se zde doplňky slovní podstaty, což je prstová abeceda, pomocné artikulační znaky nebo psaná forma řeči, která je doplňkem té mluvené. Tuto metodu lze aplikovat již od raného věku dítěte.
- **orální systémy permanentně doplňované vizuálně-motorickými znaky neslovního typu. (bimodální)** – Cílem je také rozvoj mluveného jazyka a vnímání mluvy. Východiskem je zde především komunikace znakem, gesty a mimikou. (Šandorová, Pokorný, 2013)

Pro užívání tohoto systému je třeba se zaměřit na sluchová cvičení. Orální přístup je určen především pro děti, které mají zbytky sluchu, a která používají sluchadla nebo kochleární implantáty. (Horáková, 2012)

#### Systém simultánní komunikace

Jedná se o systém, který využívá většinou mluvený jazyk a k tomu využívá vizuálně-motorické doplňky, které zpřesňují výpověď. Jedná se o znakový český jazyk, prstovou abecedu, gesta, mimika, pantomima, pomocné artikulační znaky apod. Obtíže se zde projevují v tom smyslu, že produkce bývá vytvářena prostřednictvím dvou komunikačních kódů, které mohou vyvolat kognitivní přetížení. Během promluvy bývá často nadřazen znakový jazyk před mluvením. (Šandorová, Pokorný, 2013)

#### Totální. (globální) komunikace

Tento systém je považován za komplexní komunikační systém, který využívá různé formy komunikace, což mohou být: slovní i neslovní. (gesta, mimika, odezírání, znakový jazyk, čtení,

psaní apod.), manuální, sluchové, vizuální atd. Jedinec se učí všechny formy komunikace, různě je spojuje a využívá. (Mukšnáblová, 2014)

### **Bilingvální komunikace**

Pojem bilingvální komunikace znamená, že jedinec využívá přenosu informací ve dvou jazykových kódech. Znakový jazyk se stává jazykem mateřským a tedy primárním, druhým jazykem se stává mluvený většinový jazyk. Tato metoda je považována za nejpokrokovější a neúčinnější. (Mukšnáblová, 2014) Největší přínos nacházíme v rozvoji osobnosti jedince se sluchovým postižením, která se projevuje ve schopnosti čtení a porozumění čtenému a po stránce sociální i kognitivní. (Šáňdorová, Pokorný, 2013)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Informovanost rodičů ze strany poskytovatelů služby rané péče

### 4.1 Výzkumný problém a výzkumné otázky

#### Výzkumný problém

Jsou rodiče dostatečně informováni z řad poradců rané péče, nebo se musí obracet na jiné odborníky či si vyhledávat informace na webových stránkách nebo v publikacích? Dokáží i další odborníci odkázat na službu rané péče?

Hlavní výzkumné otázky jsou zaměřeny na rodiče a na poradce rané péče. První a druhá hlavní výzkumná otázka je zaměřena na to, jakým způsobem rodiče získávají informace, zda jsou poskytovány především z řad poskytovatelů rané péče či jiných odborníků, popřípadě, zda si rodiče museli informace zajistit sami.

Druhá hlavní výzkumná otázka je zaměřena na poradce rané péče, a to především na to, jakým způsobem podávají rodičům informace, zda jsou podle nich dostačující či zda očekávají, že jim další informace předají jiní odborníci či jiné služby.

#### Výzkumné otázky

1. Dokáží odborníci odkázat na službu rané péče, popřípadě na další služby?
2. Je informovanost rodičů ze strany rané péče o dítě se sluchovým postižením dostatečná?
3. Podílela se raná péče na volbě komunikačního systému?
4. Ovlivnila raná péče jejich uživatele?
5. Jaké využívají odborníci metody pro poskytnutí informací? Jsou informace pro rodiče dostačující a vhodné?
6. Je spolupráce jiných odborníků s poradci rané péče dostačující?

### 4.2 Výzkumná metodologie

Pro mou práci jsem si zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Konkrétně jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor, a to z toho důvodu, že chci mít s respondenty osobní

kontakt, kdy se mohou během našeho rozhovoru změnit dané otázky, podle dané odpovědi respondentů. Jsou pro mě také důležité názory a postoje rodičů, které by mi prostřednictvím např. dotazníku nemuseli sdělit. „*Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor. (in-depth interview)*“.  
(Švaříček in Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 159).

### 4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Mou praktickou část tvořili rodiče dětí se sluchovým postižením, kde bylo podmínkou navštěvování rané péče, a to z toho důvodu, aby byly schopni mi odpovědět na kvality služby rané péče, které se zaměřovaly pouze na informovanost, nebo zda by se zde mohlo najít i něco, co by ranou péčí posunulo o krok dál. Získané informace tak poputují rané péče Tamtam, které tak mohou pracovat se získanými informacemi a snad jim budou užitečné.

Pro mou práci jsem si tedy zvolila rozhovor, pro jehož naplnění jsem hledala rodiče dítěte se sluchovým postižením, kteří by byli ochotni mi odpovědět na mé otázky. Kontaktovala jsem mateřskou školu pro sluchově postižené Gellnerka v Brně, mateřskou školu Klubíčko v Tlumačově, mateřskou školu ve Valašském Meziříčí a dále mnoho facebookových skupin, instagramové profily, stránky, kde rodiče často vedou diskuzi (– typu eMimino.cz apod.). Rodiče byli kontaktováni přes email, kdy v MŠ jsem poprosila paní učitelky, zda by rodičům neposlali mou prosbu a dále jsem svou prosbu sdílela sama.

Před samotným rozhovorem byli rodiče ujištěni, že budou uvedeni v bakalářské práci anonymně a byla jim položena otázka, zda mohu rozhovor nahrávat. Sběr dat probíhal na základě online rozhovorů, avšak jeden probíhal formou osobního rozhovoru. Přesně daný kraj jsem neměla, zajímaly mě odpovědi od rodičů z různých krajů, kteří službu navštěvují nebo navštěvovali. Jednalo se ale především o rodiče, kteří pochází ze Zlínského. (1), Olomouckého. (1), Jihomoravského. (1), Libereckého. (1), Středočeského. (1) a Moravskoslezského. (1) kraje. Výzkumu se zúčastnilo šest maminek a dvě poradkyně rané péče. Rozhovory trvaly 20–30 minut.

Citace jsou uvedeny doslovně a rodiče jsou, v rámci zachování anonymity, uvedeni pod názvem Respondent s daným číslem. Nejprve jsou zpracovány rozhovory s rodiči a poté rozhovory s poradkyněmi rané péče.

**Tab. č. 3: Transformační tabulka**

<p><b>Hlavní výzkumná otázka:</b> Jsou rodiče dostatečně informováni z řad poradců rané péče, nebo se musí obracet na jiné odborníky či si vyhledávat informace na webových stránkách nebo v publikacích?</p>	
<p><b>Výzkumné otázky</b></p>	<p><b>Konkrétní otázky</b></p>
<p><b>VO 1:</b> Dokáží odborníci odkázat na službu rané péče, popřípadě na další služby?</p>	<p><b>KO 1:</b> Jakmile jste zjistil/a/i diagnózu, byly Vám nabídnuty nějaké služby z řad odborníků. (např. pediatr apod.)? Jaké? <b>KO 2:</b> Jak jste se dozvěděl/a/i o službě rané péče?</p>
<p><b>VO 2:</b> Je informovanost rodičů ze strany rané péče o dítě se sluchovým postižením dostatečná?</p>	<p><b>KO 3:</b> Jakým způsobem Vám byly poskytnuty informace od poradkyně rané péče?. (písemně, ústně, obojí – letáčky apod.) <b>KO 4:</b> Rozuměli jste všemu, co Vám bylo řečeno nebo byly informace příliš odborné? <b>KO 5:</b> Zaměřovaly se poskytnuté informace i na jiné členy rodiny? Pokud ne, ocenil/a byste kdyby ano? <b>KO 7:</b> Byli jste informováni o různých akcích či událostech, které by pro Vás mohly být užitečné? Jakým způsobem jste byli informováni. (například prostřednictvím e-mailu či jiným způsobem)?</p>
<p><b>VO 3:</b> Podílela se raná péče na volbě komunikačního systému?</p>	<p><b>KO 8:</b> Jakým způsobem se s Vaší/m dcerou/synem dorozumíváte? <b>KO 9:</b> S kým jste se radili, jaký systém komunikace zvolit?</p>
<p><b>VO 4:</b> Ovlivnila raná péče jejich uživatele?</p>	<p><b>KO 10:</b> Myslíte si, že jste se díky rané péči v něčem změnila?</p>

	<b>KO 11:</b> Jak podle Vás, by se tato informovanost mohla zlepšit?
<b>VO 5:</b> Jaké využívají odborníci metody pro poskytnutí informací? Jsou informace pro rodiče dostačující a vhodné?	<b>KO 12:</b> Informace, které poskytujete, si vytváříte samy nebo jsou tvořeny podle určitých osnov? <b>KO 13:</b> Jakým způsobem informace poskytujete? <b>KO 14:</b> Jsou informace podle Vás dostačující nebo máte pocit, že by rodičům mělo být dáno více? <b>KO 15:</b> Jaká je míra přijetí informací z řad rodičů? <b>KO 16:</b> Jaký si myslíte, že máte na rodiče vliv?
<b>VVO 6:</b> Je spolupráce jiných odborníků s poradci rané péče dostačující?	<b>KO 15:</b> Jaká je dle Vás informovanost lékařů? Myslíte, že poskytují dostatečné informace a dokážou na vaši službu odkázat? <b>KO 16:</b> Jak obsáhlé jsou Vaše informace ohledně sluchového postižení? Očekáváte, že rodičům sdělíte pouze část a další jim vysvětlí např. odborníci, kteří se v problematice orientují, např. foniatr apod.?

## 5 Analýza a interpretace výzkumných dat

### 5.1 Výzkumná otázka č. 1

#### **Dokáží odborníci odkázat na službu rané péče, popřípadě na další služby?**

Pro zodpovězení první výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 1:** Jakmile jste zjistil/a/i diagnózu, byly Vám nabídnuty nějaké služby z řad odborníků. (např. pediatr apod.)? Jaké?

**KO 2:** Jak jste se dozvěděl/a/i o službě rané péče?

Po zjištění diagnózy, byly nabídnuty většině rodičům služby rané péče, a to především z řad foniatrů, kteří vykonávali jednotlivá vyšetření. Po zjištění diagnózy, byly doporučeny další

služby pouze některým z rodičů. **Respondentce č. 2** byla nejprve nabídnuta služba Educo, která působila jako jediná ve Zlínském kraji, později byli od rané péče Educo navedeni na ranou péči Tamtam.

**Respondentka č. 4** uvádí: „*Naše dětská lékařka nám nabídla speciálně pedagogické centrum, kde chodíme i do školky*“. Naopak **Respondentce č. 6** nebyly nabídnuty žádné služby z řad odborníků, ale od známé: „... *od kamarádky, která již měla dítě s podobnou diagnózou nám bylo doporučeno SPC surdopedické, a to jsme začali navštěvovat velmi brzy a jezdíme tam dodnes*“. O rané péči se rodiče dozvěděli především tedy z řad foniatrů, **Respondentka č. 1** věděla o službě již dříve, před narozením syna. **Respondentku č. 2** navedla dětská neuroložka na službu rané péče a **Respondentky č. 3 a 6** se dozvěděly o službě přes internet.

## 5.2 Výzkumná otázka č. 2

**Je informovanost rodičů ze strany rané péče o dítě se sluchovým postižením dostatečná?**

Pro zodpovězení druhé výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 3:** Jakým způsobem Vám byly poskytnuty informace od poradkyně rané péče? (písemně, ústně, obojí – letáčky apod.)

**KO 4:** Rozuměli jste všemu, co Vám bylo řečeno nebo byly informace příliš odborné?

**KO 5:** Zaměřovaly se poskytnuté informace i na jiné členy rodiny? Pokud ne, ocenil/a byste kdyby ano?

**KO 7:** Byli jste informováni o různých akcích či událostech, které by pro Vás mohly být užitečné? Jakým způsobem jste byli informováni? (například prostřednictvím e-mailu či jiným způsobem)?

Informace byly rodičům předávány primárně ústně, tedy osobně, a to přímo na konzultacích. Jednotlivé konzultace byly podpořeny letáčky a brožurkami, které si mohli rodiče ponechat a znovu si informace přečíst. Osobně byly sdělovány především informace, které se týkaly sluchové vady a písemně, především emailem, různé zprávy, které měly informovat o nějaké události.

Co se týče porozumění předávaných informací, tak se odpovědi sešly v počtu 4:2, že předaným informacím respondentky nerozuměly. Informace, kterým nerozuměly, byly především informace zaměřené na technickou stránku, tedy co se týče užívání a zacházení se sluchadly či kochleárními implantáty.



„*Ne, vůbec! Všechno bylo pro nás nové, pojem jako kochleární implantát nebo sluchadlo jsem znala, ale co se týká nějakých podrobnějších popisů ohledně kochleárního implantátu, tak to byla pro mě novinka. Vlastně všechny ty technické věci okolo toho*“.  
**(Respondentka č. 1).** S Respondentkou č. 1 se shoduje také odpověď **Respondentky č. 2**, která uvedla: „*Kdybych byla samoživitelka, tak bych měla problém, že bych nerozuměla těm technickým věcem kolem sluchadel, protože je to hrozně složité, to si vzal ale na starost manžel. A co se týče té vady, tak nám moc pomohla paní doktorka, která nám to dokázala velmi lidsky vysvětlit. Doktorka nám vždy pěkně vysvětlila vše okolo vady a potom poradkyně vysvětlovala například to, abychom se vcítila do dítěte, takže jak se tedy dítě může cítit, když má nasazená sluchadla, že to není příjemné a je to pro něj náročné*“.

Všechny respondentky se ale shodly, že pokud některým informacím nerozuměly, mohly ihned volat poradkyni, která jim ochotně odpověděla, popřípadě pokud si nebyla jistá, informaci zjistila do příště nebo se poradila s kolegyní a informaci poté rodině předala.

Služba je určena pro děti se sluchovým postižením. Nesmíme ale zapomínat, že součástí podpory, jsou také ostatní členové rodiny, a proto má další otázka směřovala na další členy rodiny a příbuzné, kteří se podílejí nebo dále chtějí podílet na rozvoji dítěte. Může se stát, že se se situací mohou vypořádávat těžce, a proto je třeba jim podporu nabídnout. Většina respondentek odpověděla, že jim byly nabídnuty tyto informace, které se zaměřovaly nejen na samotné rodiče, ale také na široké okolí, kamarády či známé, jako jsou prarodiče. Podpora také probíhala v tom, jak jim tuto situaci vysvětlit, jak mají například komunikovat s dítětem apod. V rámci těchto informací byly nabídnuty i různá rodičovská sezení, kde se mohli všichni dobrovolně sejít, sdělit svá úskalí, své příběhy nebo si sdělit různá doporučení a rady.

**Respondentka č. 5** uvádí: „*Nám to strašně moc pomohlo, protože nám to dokázalo, že v tom nejsme sami, a že na tom může být někdo i hůře a můžeme si tak vážit toho, co máme*“.  
Raná péče zde tedy působí jako velká opora pro rodiče. V mnoha výpovědích byly odpovědi shodné v tom, že se k nim jiní odborníci nezachovali nejlépe a spíše rodiče odbili slovy, jaké uvedla například **Respondentka č. 2**: „*Byli jsme vystresovaní a on jen řekl, že no tak co, slyší na jedno ucho, tak co řešíte? Raná péče tedy byla opravdu první organizace, která se zajímala o to, jak a kdo mě například podporuje psychicky. Do té doby se nikdo nezajímal*“.

O různých událostech byly informovány všechny respondentky, jejichž odpovědi se shodovaly. Jinou odpověď nám ale poskytla **Respondentka č. 2**, u které nebyly poskytnuty nejprve žádné informace, až později s nástupem nynější paní ředitelky: „*Ne, tak to vůbec. To začalo až s ranou péčí Tamtamem s nástupem paní ředitelky Kučerové. Ze začátku nebylo nic a asi po dvou letech začalo nějaké setkávání rodičů, což nám teda hodně pomohlo*“.  
Raná péče dokonce nabízí různé

tábory, skupinová sezení s rodiči nebo i různé pobyty, kdy bylo nabídnuto, že se mohou zúčastnit i sourozenci. Informace ohledně událostí a různých akcí rodiče obdrželi prostřednictvím především emailu, osobně nebo dokonce SMS. O událostech se také dozvěděli přes Facebook nebo na oficiálních stránkách.

### 5.3 Výzkumná otázka č. 3

#### **Podílela se raná péče na volbě komunikačního systému?**

Pro zodpovězení třetí výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 8:** Jakým způsobem se s Vaší/m dcerou/synem dorozumíváte?

**KO 9:** S kým jste se radili, jaký systém komunikace zvolit?

Polovina rodičů (3 z 6) se se svými dětmi dorozumívají běžnou mluvenou řečí, což je ovlivněno buďto stupněm sluchové vady nebo včasným zásahem odborníků. U syna **respondentky č. 2** se na sluchovou vadu přišlo až později a sluchadla byla nasazena kolem 5 věku dítěte, v dnešní době má již 8 let. Chlapec navštěvuje logopedii, protože jeho řeč je patlavá a lehce huhňavá. U **Respondentky č. 5** nejprve s chlapcem znakovali, ale kolem 2 roku se rozmluvil, takže bylo třeba rozvíjet mluvenou řeč. **Respondentky č. 2., 5. a 6.** se radily především s poradkyněmi rané péče.

**Respondentka č. 1** uvedla, že se synem se dorozumívají pouze ve znakovém jazyce, a to z toho důvodu, že chlapcovou diagnózou je praktická hluchota, kdy dokáže zareagovat pouze na hlasité zvuky, například houkání sirény sanitky apod.

**Respondentky č. 4** uvedla, že se svým dítětem se dorozumívá znakovým jazykem. O volbě komunikačního systému se **respondentka č. 1** radila s foniatrem. **Respondentka č. 4** se radila především s poradkyní rané péče, slova se ale nezdržel ani foniatr, který tvrdil, že je třeba podporovat mluvu, a ne začít znakovat, z toho důvodu na syna mluví i znakuje.

Pouze u **respondentky č. 3** se projevuje jak znakování, tak i mluvená řeč: „*V podstatě komplexní. Mluvíme, znakuje, používáme obrázky. Zaměřujeme se na metodu globálního čtení, takže tak jako od každého trochu. S ostatními primárně mluví, znaky používá, když chce něco hodně zdůraznit nebo na hřištích, v bazénech, na lyžích. Ve škole na děti, co nemluví znakuje a na děti, které mluví, tak na ně mluví.*“

O volbě komunikačního systému došlo ke shodě u více odborníků: „*...dva logopedi, sociální pracovnice i odborníci v SPC jsme se shodli, že znakovat má pro ni smysl*“

#### 5.4 Výzkumná otázka č. 4

##### Ovlivnila raná péče jejich uživatele?

Pro zodpovězení čtvrté výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 10:** Myslíte si, že jste se díky rané péči změnila?

**KO 11:** Jak podle Vás, by se tato informovanost mohla zlepšit?

Všechny respondentky uvedly, že se změnily, a to převážně díky sluchovému postižení, které jim ukázalo, že mohou být mnohem silnější. Výpovědi se shodovaly v tom, že díky rané péči jim pomohli chápat i například členy své rodiny, kteří také mohou být v rozpacích. Především co se týče i sourozenců, kterých se to výrazně týká také, ale člověk si toho na první pohled nevšimne. **Respondentka č. 4** sdělila, že jí raná péče ukázala, že i takové situace se dají zvládnout a není třeba nad tím smutnit každý den. Dále sdělila: „*Ukázali nám, že není třeba na takovou situaci pohlížet, jako na tragédii, kterou už nezměníme. Naučili nás tuto situaci přijmout a dokázat vzít za zcela normální věc, s kterou se dá žít život, ve kterém se nasmějeme.*“ Všechny respondentky zmínily, že jim služba usnadnila život a pomalu je navedla na další cestu, ve které se budou již orientovat. Raná péče je důležitá především pro rodiče, kteří se seznamují s novou situací a podpora rané péče je zde velice důležitá. Je to služba, o které si někteří lidé neuvědomují, jak moc důležitá je. Jak řekla **respondentka č. 2:** „*Máme vynikající zkušenost, co se týče té psychické podpory pro matku. Možná bych řekla, že je to daleko lepší pro matku, jak pro dítě, které nemá z toho starosti, co bude – nebude*“.

Na odpověď, co by se dalo změnit, mi většina respondentek odpověděla, že jsou se službou rané péče velice spokojené, a že by na této službě neměnily vůbec nic. Co by se týkalo ale všeobecné informovanosti, tak velice často byli zmíněni pediatři, kteří by měli více spolupracovat a poskytnout tak základní informace ohledně služby.

**Respondentka č. 3** se setkala dokonce s rodiči dítěte se sluchovým postižením, kteří ranou péči ani neznali, „*...Je možné, že ta ztráta byla asi menší, ale i přesto, mě udivuje, že o tom neví, nebo za to mohl třeba covid, kdy raná péče fungovala primárně online.*“

Dle **respondentky č. 1**, by raná péče mohla nabízet nějaké základní letáčky či informace o tom, co a jak po službě, jakmile ji opustí. K tomu by patřily i například informace ohledně kroužků či aktivit pro děti, u kterých se objevuje praktická až totální hluchota, kde například funguje někdo, kdo ovládá znakový jazyk. Pro tyto děti je velice těžké se zapojit do skupinky dětí slyšících, protože neovládají znakový jazyk.

## 5.5 Výzkumná otázka č. 5

**Jaké využívají odborníci metody pro poskytnutí informací? Jsou informace pro rodiče dostačující a vhodné?**

Pro zodpovězení páté výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 12:** Informace, které poskytujete, si vytváříte samy nebo jsou tvořeny podle určitých osnov?

**KO 13:** Jakým způsobem informace poskytujete?

**KO 14:** Jsou informace podle Vás dostačující nebo máte pocit, že by rodičům mělo být dáno více?

**KO 15:** Jaká je míra přijetí informací z řad rodičů?

**KO 16:** Jaký si myslíte, že máte na rodiče vliv?

Všechny informace, které poradkyně poskytují, se řídí dle určitých osnov, které jsou stanoveny pro každého klienta. Týkají se především základních informací, jako například o jakou ranou péči se jedná, jak funguje sluch, vysvětlení vyšetření, která už proběhla nebo i vyšetřeních, která teprve rodinu čekají. Tyto osnovy se ale také upravují dle individuality klienta. Rodiče ale ví, že s jakoukoliv prosbou či otázkou se mohou na poradkyně obrátit a snaží se, aby předání informací bylo komplexní.

Informace jsou poskytovány především na úvodní konzultaci, v jiném případě potom online přes platformu Zoom či WhatsApp. To se jedná většinou o základní informace, kterých je více a potom přes email chodí klientům informace, které jsou spíše informační a mají poukázat na nějakou blížící se událost.

Dle poradkyň jsou informace dostatečné, protože jsou rodičům poskytnuty takové informace, které slouží pro všechny rodiče a poradce následně připravuje dle individuality dítěte a rodičů. Rodičům jsou poskytovány takovým způsobem, aby nebyli přehlceni, ale zároveň aby byly dostačující a je třeba také přihlížet na momentální rozpoložení rodiče. Rozdíl je totiž v tom, zda jsou stále ve fázi, kdy se učí situaci přijmout nebo zda už jsou se situací smíření. **Poradkyně č. 2** přirovnala množství informací k filtru, jímž se stávají poradkyně, které rodičům zprostředkují pouze to, co opravdu potřebují.

Jako poradkyně rané péče, je třeba být empatický a je třeba volit vhodná slova, a to z toho důvodu, že rodiče se mohou nacházet v jakékoliv fázi přijetí situace dítěte s postižením. Do služby mohou přijít rodiče, kteří věří v tom, že jejich dítě bude jednou zdravé, bez postižení a je pro ně těžké přijmout informace, které se sluchového postižení týkají. Informace jsou tedy

upravovány podle toho, jak je přijímají. „Když vidíme, že je toho na ně moc, tak informace zkracujeme, aby to bylo pro ně co nejlepší,“ sdělila **poradkyně č. 1**.

Role poradce rané péče je velmi důležitá. Pro rodinu je to první člověk, který jim pomáhá se se situací vyrovnat, pokud se nesetkají například s centrem provázení. Jedná se o roli, kterou rodiče respektují a váží si její přítomnosti: „Jsou rádi za naši odbornost, protože s nimi nemá nikdo čas to tak probrat. Dávají na mé rady a doporučení, protože znám ty děti a vím, co jim doporučit, aby se mohli dál rozvíjet,“ potvrdila **poradkyně č. 1**.

## 5.6 Výzkumná otázka č. 6

### Je spolupráce jiných odborníků s poradci rané péče dostačující?

Pro zodpovězení šesté výzkumné otázky jsem použila tyto konkrétní otázky:

**KO 15:** Jaká je dle Vás informovanost lékařů? Myslíte, že poskytují dostatečné informace a dokážou na vaši službu odkázat?

**KO 16:** Jak obsáhlé jsou Vaše informace ohledně sluchového postižení? Očekáváte, že rodičům sdělíte pouze část a další jim vysvětlí např. odborníci, kteří se v problematice orientují, např. foniatr apod.?

U této otázky se poradkyně příliš neshodly. U **poradkyně č. 1** je odpověď kladná, dle její výpovědi, skvěle dokážou reagovat právě odborníci z řad foniatrů, ti ale nemají tolik času na to, aby rodičům vysvětlili více o dané problematice, a proto jsou zde od toho poradkyně, které rodičům poradí a vysvětlí jim vše, co neví. V rané péči Tamtam je možnost provedení orientačního vyšetření sluchu, kdy jsou ve velké kooperaci s lékaři a konkrétně na tomto pracovišti jsou jen dobré zkušenosti. Foniatri chtějí spolupracovat a snaží se, alespoň chvíli času, věnovat k diskuzi ohledně daného dítěte tak, aby vše fungovalo, jak má. Společně mají zajištěné kontakty, kdy již v porodnici mohou poskytnout na ranou péči kontakt a na službu odkázat.

**Poradkyně č. 2** má spíše zkušenosti, že prvotní zmínění o službě pochází z řad poskytovatelů centra provázení, které působí již v porodnici, menší zastoupení zde mají foniatri. Často se stává, že službu navštíví rodiče s dítětem až v pozdějším věku, protože dříve o službě nevěděli. Setkáváme se i s takovým zjištěním, že některé paní učitelky v mateřských školách o rané péči ani nevědí, a nemohou tak na službu odkázat.

U poslední otázky se poradkyně shodly, že předávané informace ohledně sluchového postižení jsou obsáhlejší než například u foniatra, a to je způsobeno právě tím, že foniatr na klienty nemá

tolik času. Poradkyně se tedy snaží klientům předat veškeré informace. Pokud na ně neznají odpověď na otázku, poradí se s kolegyní nebo si informaci zjistí. Je třeba aby informace byly celistvé a dosahovaly profesionality. Z výpovědí lze tedy říci, že informace podané odborníky mohou být daleko obsáhlejší, ale poradkyně se snaží udělat vše pro to, aby rodičům nic nescházelo, a aby byli informováni adekvátně.

## **6 Vyhodnocení výzkumných otázek a diskuze**

Stanovila jsem si šest výzkumných otázek, na které následně odpovím dle získaných odpovědí z rozhovoru.

**Výzkumnou otázkou č. 1** jsem zjišťovala, zda odborníci dokáží odkázat na službu rané péče, popřípadě jim podat návrh na další služby. Největší oporu by rodiče měli mít právě v odbornících, konkrétně v lékařích, kteří by jim měli poskytnout prvotní informace. Z odpovědí na otázky vyplývá, že o službě rané péče se rodiče dozvěděli především z řad foniatrů, kteří spolupracují s ranou péčí Tamtam. Většina maminek by si i představovala větší informovanost pediatrů, kteří by jim poskytli další informace.

Oověď na tuto otázku: Ano, dokáží odkázat na službu rané péče, ale především v místech, kde se raná péče Tamtam nachází. Ve Zlínském kraji je nově zřízené detašované pracoviště, o kterém odborníci nemusí vědět, proto si myslím, že ve Zlínském kraji informovanost z řad odborníků, ohledně rané péče pro děti se sluchovým postižením, není dostatečná. Na ranou péči Tamtam odkázala jiná raná péče a ne odborník.

**Výzkumnou otázkou č. 2** jsem zjišťovala, zda jsou poskytnuté informace, z řad poradců rané péče, dostatečné.

Z odpovědí rodičů vyplývá, že jim byly poskytnuty informace, které byly dostatečně obsáhlé, a protože byly voleny individuálně, tak každý rodič dostal odpověď na to, na co potřeboval. Poradkyně jsou dle rozhovorů velice ochotné a snaží se zodpovědět na vše, i kdyby si tyto informace měly zjistit. Rodičům byly také nabídnuty informace o různých akcích, které se týkaly i ostatních členů rodiny.

**Výzkumnou otázkou č. 3** jsem zjišťovala, zda se raná péče podílela na volbě komunikačního systému.

Na tuto otázku bych odpověděla, že ano, ale není jediná, kdo se na volbě komunikačního systému podílí. Velký podíl na této volbě měli i jiní odborníci, jako jsou foniatři, logopedi, sociální pracovníci nebo ve speciálně pedagogickém centru.

**Výzkumnou otázkou č. 4** jsem zjišťovala, zda raná péče ovlivnila jejich uživatele.

Z odpovědí respondentek vychází, že spíše ne. Raná péče rodičům ukázala mnoho cest, které jim mohou pomoci, i včetně toho, že existují různé skupiny, které jim mohou pomoci. Dále jim také pomohla pochopit lépe sluchové postižení a poukázat i na jiné členy rodiny. Maminky ovlivnilo především postižení jejich dítěte, které je naučilo se na svět dívat jiným pohledem a vážit si vše, co mají.

**Výzkumná otázka č. 5** se již vztahovala na poradce rané péče. Touto otázkou jsem zjišťovala, jaké metody volí pro poskytování informací a zda jsou podle nich tyto informace dostatečné a vhodné. Dle odpovědí jsem zjistila, že základní informace jsou tvořeny podle osnovy a další informace jsou doplňkové, které už poradkyně volí individuálně, na základě stupně postižení nebo i podle toho, v jaké fázi přijetí se rodiče nacházejí. Z této odpovědi vyplývá, že základní informace jsou tvořeny podle osnov. Základní informace jsou dostatečné a jsou obohaceny o další informace, které už záleží na tom, co rodina potřebuje vědět. Informace jsou vhodné a poradkyně se snaží být empatické z toho důvodu, že rodiče nemusí být zcela smířeni se situací, a proto je třeba myslet na vhodné podání informací.

**Výzkumnou otázkou č. 6** jsem zjišťovala, zda je dostačující spolupráce s odborníky. Na tuto otázku není jednoznačná odpověď, protože v Olomouckém kraji je spolupráce s foniatry výborná, a to především z toho důvodu, že je mezi ranou péčí a foniatry navázán kontakt, díky kterému se na sebe mohou spolehnout. V Jihomoravském kraji se setkáváme především s centrem provázení, které je ve spolupráci s ranou péčí. Dle odpovědí pracovníků (i rodičů), jsou pediatři, ohledně služby rané péče, nejméně informovaní.

## **Diskuze**

Výsledkem kvalitativního výzkumu v podobě rozhovorů, jsou především pozitivní reakce a odpovědi na službu rané péče. Rozhovory probíhaly pouze s maminkami, které pochází každá z jiného kraje. Očekávala jsem, že se budou jejich výpovědi lišit, právě proto, že nejsou z jednoho kraje, i přesto se jejich výpovědi shodovaly. Z výpovědi maminek jsem zjistila, že jsou dostatečně informovány ohledně sluchového postižení svého dítěte i ohledně základních informací, které jsou poskytovány každé rodině. Následně jsou voleny informace dle individuality dítěte a poradce se tak snaží odpovědět na jakékoliv dotazy rodičů. Není tedy přímo nutné, aby si rodiče hledali informace v publikacích či na internetu, poradkyně jsou ochotné jim tyto informace poskytnout. Samozřejmě se mohou rodiče sami v této problematice sami rozvíjet. Na otázku, co by se dalo zlepšit ohledně služby rané péče, mi maminky odpověděli, že je nenapadá nic ohledně rané péče, ale spíše ohledně informovanosti odborníků,

převážně pediatrů. Jedna maminka uvedla, že v rané péči by mohli nabízet také informace ohledně kroužků pro děti s těžší vadou sluchu, kde je potřeba znakového jazyka.

Ve výpovědi klientů se nevyskytovaly žádné negativní názory na ranou péči, vždy bylo to negativní směřováno na pediatry, či jiné odborníky, kteří oznamovali diagnózu rodičům a jejich způsob předání informací nebyl příliš vhodný.

V porovnání s jinými výzkumy jsem zjistila, že ohledně informovanosti, se odpovědi shodují, a to v tom, že uživatelé rané péče jsou spokojeni s množstvím informací i se způsoby jejich předávání. Oproti jiným pracím jsem se zaměřila i na otázku členů rodiny, kteří jsou také důležité a nesmíme na ně zapomínat. Dle mého názoru, si někteří rodiče neuvědomovali, jak moc může ovlivňovat postižení i zdravého sourozence.

Pro zdokonalení této práce bych si představovala rozhovory s pediatry, abych získala i jejich pohled na situaci. Pro mou práci jsem měla nejprve v úmyslu zrealizovat tyto rozhovory, ale s každou prosbou jsem se setkala s odmítnutím, a proto bych si vymezila opravdu více času na to, abych tyto kontakty získala. Práce by mohla být mnohem zajímavější i z toho pohledu, že bychom mohli vidět rozdíl v informovanosti pediatrů v různých krajích.

Bylo by také lepší, získat více rozhovorů s poradkyněmi rané péče, které se mi ale nedařilo získat, opět bych si vymezila více času pro získávání těchto kontaktů. Problém zde byl takový, že poradkyně na mou prosbu neodpověděly, nebo z časových důvodů, což zcela respektuji.



## ZÁVĚR

Tato práce je zaměřená především na téma rané péče, z toho důvodu je první kapitola věnována problematice rané péči, s kterou je třeba se nejprve seznámit. V úvodu je tedy obecně popsána služba rané péče tak, aby lidé, kteří tuto službu neznají, mohli pochopit, v čem spočívá její funkce. Kromě obecného popisu je zde popsána také historie, legislativní ukotvení a definice, které jsou uvedeny nejen z jednoho pohledu, dále také tím odborníků podílejících se na spolupráci v rámci rané péče.

Druhá kapitola je zaměřena na roli matky, otce a sourozence, a to z toho důvodu, že dítě se sluchovým postižením je důležité rozvíjet, nesmí se ale také zapomenout na rodiče či sourozence, které to může určitým způsobem poznamenat. Každý se se situací vyrovnává jinak, často se zapomíná právě na sourozence, kteří brzy přicházejí o své dětství a spíše fungují jako velká pomocná ruka, která nedostává svého osobního času.

Třetí kapitola stále spadá pod teoretickou část, která je věnována sluchu a sluchovému postižení. Je třeba si uvědomit, že sluchové postižení je rozděleno dle velikosti sluchové vady, dle místa, kde došlo ke ztrátě a dle doby vzniku, což mnoho lidí, neví a má za to, že sluchové postižení má pouze jeden stupeň, který mají zkrátka všichni. Z toho důvodu je zde sluchové postižení popsáno, tak aby stačilo i krátké seznámení.

Druhá část práce je praktická, ve které jsou vymezeny hlavní výzkumné otázky, které byly stanoveny pro zjištění výzkumného problému. Pozornost směřovala především na rodiče, jejichž odpovědi byly klíčové. Otázky byly pokládány také poradkyním rané péče, aby mohl být ukázán i pohled z druhé strany, jejich názory a poznatky.

V úvodu práce jsem si stanovila cíle, kterých bych chtěla dosáhnout. Pro dosažení stanovených cílů jsem si stanovila výzkumné otázky, na které jsem získala odpověď prostřednictvím konkrétních otázek. Na výzkumné otázky se podařilo získat potřebné odpovědi, které mi umožnily naplnění těchto cílů. Stanovené cíle se tedy podařilo naplnit. Prostřednictvím rozhovorů si lze uvědomit, že raná péče je opravdu velkou oporou pro rodiče, která jim umožňuje získat pozitivní pohled na situaci, která se ze začátku mohla zdát, jako ta nejhorší.

Z výsledků výzkumu plyne, že není třeba se zaměřovat tolik na informovanost rodičů nebo poskytování informací z řad poskytovatelů rané péče, ale především na lékaře, kteří byli často zmiňováni v kontextu nedostatečné informovanosti ohledně služby. V případě, že jsou

lékaři dostatečně informovaní, může být včas podchyceno sluchové postižení a zahájení rehabilitace.

## SEZNAM ZDROJŮ

1. *Anatomický atlas: [orgány, systémy, struktury]*. Přeložil STLOUKALOVÁ Z. 2012. Praha: Svojtka & Co. vii. ISBN 978-80-256-0739-8.
2. BYTEŠNÍKOVÁ, I., HORÁKOVÁ R. a KLENKOVÁ J. 2007. *Logopedie & Surdopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-807-3151-362.
3. BYTEŠNÍKOVÁ, I. 2017 *Interdisciplinární přístup v rané logopedické intervenci*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-8659-3.
4. ČESKO. § 54 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 13. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p54-1>
5. DOKOUPILOVÁ, I., HANÁKOVÁ A., KUNHARTOVÁ M., POTMĚŠIL M., RŮŽIČKOVÁ V., KROUPOVÁ K., URBANOVSKÁ E. a ZEDKOVÁ V. 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Ostatní odborné publikace. ISBN 978-80-244-4432-1
6. EDA cz, z. ú.: Historie rané péče [online]. [cit. 2021-5-13]. Dostupné z: <https://eda.cz/cz/o-nas/historie-rane-pece-v-ceske-republice>
7. HOLMANOVÁ, J. 2016. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. 3. Praha 5 – Zbraslav: Septima. ISBN 978-80-7216-345-8.
8. HORÁKOVÁ, R. a GÁBOVÁ K. 2021. *Bezdrátová technologie u dětí s vadou sluchu: "Kde se dá koupit to špiónské ucho?"*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5910-3.
9. HORÁKOVÁ, R. 2011. *Surdopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-225-3.
10. HRADECKÁ, L. 2010 Ucho a sluch. *Zdraví.euro.cz* [online]. 26.4. [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-pacientske-listy/ucho-a-sluch-451316>
11. HRADILKOVÁ, T. 2015. Historie rané péče v Čechách [online], [cit. 2021-5-14]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/letak-Historie-RP.pdf>
12. HRADILKOVÁ T. a kol. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: Průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
13. KOCHOVÁ, K. a SCHAEFEROVÁ M. 2015. *Dítě s postižením zraku: Rozvíjení základních dovedností od raného po školní věk*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0782-5.

14. KUDELOVÁ, I. a KVĚTOŇOVÁ L. 1996. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku: Raná péče o dítě se zrakovým postižením*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-24-9.
15. LANGER, J. 2013. *Úvod do pedagogiky osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3745-3
16. LEJSKA, M. 2003. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido. ISBN 8073150387.
17. LI, X. a POTMĚŠIL M. 2015. *Early intervention for children with developmental disabilities – a family centred approach*. Olomouc: Palacký University, Olomouc. ISBN 978-80-244-4925-8.
18. *Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: duševní poruchy v primární péči: vodítka pro diagnostiku a léčbu*. Praha: Psychiatrické centrum, 2001, 102 s. ISBN 8086471136.
19. MUKNŠNÁBLOVÁ, M. 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada Publishing. Sestra. ISBN 978-80-247-5034-7.
20. OPAŘILOVÁ, D. 2010. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou: Raná intervence a předškolní vzdělávání*. Brno: Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5266-6.
21. *Perkins School for the Blind* [online]. [cit. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://www.perkins.org/our-work/>
22. PRETIS, M., BARLOVÁ J. a HRADILKOVÁ T. 2020. *Raná péče: Příručka pro teorii a praxi*. Praha: Pasparta Publishing. ISBN 978-80-88290-65-0.
23. SMITH, J. D. 2016 Eight things siblings of children with special needs struggle with. The Washington Post [online]. Washington: The Washington Post [cit. 2019-10-10]. Dostupné z: <https://www.washingtonpost.com/news/parenting/wp/2016/12/20/8-things-siblings-of-children-with-special-needs-struggle-with/>.
24. SOURALOVÁ, E. a LANGER J. 2005. *Surdopedie: studijní opora pro kombinované studium*. Olomouc: Univerzita Palackého. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. ISBN 80-244-1084-2.
25. Šance dětem: Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením [online]. 6.4.2021 [cit. 2021-5-15]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/narocnost-pecce-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>.
26. ŠÁNDOROVÁ, Z. a POKORNÝ K. 2013. *Zdravotně sociální služby a speciálně pedagogická edukace osob se sluchovým postižením*. Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-526-7.

27. ŠÁNDOROVÁ, Z. 2005. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 80-7041-259-3.
28. ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĎOVÁ K. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 9788073673130.
29. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením [online]. 29.9.2020 [cit. 2021-5-14]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>
30. VAŇKOVÁ L. 2020. *Dětský sluch Tamtam*. Praha,. (03/2020). ISSN 2570-8473.
31. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ I. a KREJČOVÁ L. 2009. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha 1: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
32. VÁGNEROVÁ, M. 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
33. *Nebojte se zákonů, hájí práva dětí: Informační brožura pro rodiče dětí se sluchovým postižením*. Praha 5, 2016. Informační materiál Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.
34. QUINTILIANUS M. F. 2021. *Citáty slavných osobností: Citáty na téma péče* [online]. 14. dubna 2021, [cit. 2021-5-12]. Dostupné z: <https://citaty.net/temata/pece/>.

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka č. 1: Rozdělení dle velikosti sluchové vady (strana č. 20)

Tabulka č. 2: Klasifikace dle MKF z roku 2001 (strana č. 21)

Tabulka č. 3: Transformační tabulka (strana č. 28)

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek č. 1: Sluchové ústrojí (strana č. 18)

## ANOTACE

<b>Jméno a přímení:</b>	Zuzana Miklová
<b>Pracoviště:</b>	Ústav speciálně pedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2022

<b>Název práce:</b>	Informovanost rodičů dítěte se sluchovým postižením ze strany služby rané péče a dalších odborníků z pohledu rodičů a poradců
<b>Název práce v anglickém jazyce:</b>	Awareness of parents of a child with hearing disabilities by early care services and other professionals from the perspective of parents and counsellors
<b>Anotace práce:</b>	<p>Bakalářská práce se zabývá tematikou, která se týká sociální služby rané péče. Tématem této práce je informovanost rodičů dítěte se sluchovým postižením ze strany rané péče, která je pro rodiče klíčová, a to z toho důvodu, že se ocitnou v situaci, která je pro ně nová a je zde na řadě, aby poradci poskytli informace, které rodině pomůžou se v problematice orientovat. Práce má teoretickou i praktickou část.</p> <p>Teoretická část je zaměřena na ranou péči, kdy je potřeba se nejprve se službou seznámit. Tato práce je také zaměřena na samotné rodiče a sourozence, kteří jsou velkou součástí, na které se nesmí zapomínat a v poslední řadě je popsáno sluchové postižení a samotný sluch. V praktické části jsou uvedeny rozhovory s rodiči dětí se sluchovým postižením, které jsou klíčové a následně rozhovory s poradkyněmi rané péče. Byly vedeny polostrukturované rozhovory, kterými byla zjišťována adekvátní informovanost rodičů ze strany poskytovatelů rané péče.</p>



<b>Klíčová slova:</b>	Raná péče, sluchové postižení, informovanost, rodiče dítěte se sluchovým postižením
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>The bachelor's thesis deals with a subject that relates do early care social services. The theme of this work is the awareness of parents of children with hearing disabilities by early care, which is crucial for parents, because they will find themselves in a situation that is new to them, and it is their turn to provide counsellors with information to help the family navigate the issue. The work has both theoretical and practical parts. The theoretical part is focused on early care when it is necessary to get acquainted with the service first. The work is also aimed at the parents and siblings themselves, who are big part of it, which cannot be forgotten and lastly, the hearing disability and the hearing itself are described. The practical part includes interviews with parents of children with hearing disabilities, which are crucial, and subsequently interviews with early care counsellors. Semi-structured conversation was held to identify adequate information for parents from early care providers.</p>
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Early care, hearing disabilities, awareness, parents of a child with hearing disability
<b>Rozsah práce:</b>	42 s.
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk