

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

ÚSTAV SPECIÁLNĚPEDAGOGICKÝCH STUDIÍ

Diplomová práce

Speciální pedagogika – poradenství

Bc. Rozálie Hlavicová

Včasná podpora rodin a dětí se sluchovým
postižením po oznámení diagnózy v kraji
Vysočina

Praha 2022

vedoucí práce: Mgr. Petra Hájková, Ph.D.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen prameny a literaturu uvedenou v seznamu použité literatury.

V Praze dne 30. listopadu 2022

.....

Bc. Rozálie Hlavicová

Poděkování

Velké a upřímné díky chci vyjádřit především vedoucí mé diplomové práce Mgr. Petře Hájkové, PhD., za cenné rady a pomoc při zpracování této diplomové práce. Zároveň chci poděkovat i oběma pobočkám Rané péče Tamtam, jmenovitě vedoucí olomoucké služby Mgr. Anně Kučerové PhD. za zprostředkování kontaktů a vedoucí pražské služby Mgr. Martině Péčové, PhD. Dále chci poděkovat rodinám, které se mnou spolupracovaly a vzpomínaly na krušné začátky smiřování se s diagnózami jejich dětí. Děkuji také Bc., Dis. Erice Volavkové z krajského úřadu Kraje Vysočina. Na závěr děkuji všem mým blízkým, hlavně mamince za její trpělivost a Pavlovi za podporu nejen v závěru mého studia.

Obsah

Obsah.....	2
Úvod.....	4
1 Sluchové postižení.....	5
1.1 Rozdělení a klasifikace sluchového postižení.....	5
1.2 Diagnózy související se sluchovým postižením.....	7
1.2.1 Pendred syndrom.....	7
1.2.2 Connexin 26.....	8
1.2.3 Porodní nezralost.....	8
1.2.4 Zánět mozkových blan.....	9
2 Diagnostika.....	9
2.1 Objektivní metody.....	9
2.2 Subjektivní metody.....	11
3 Kompenzace sluchových vad.....	12
3.1 Sluchadla.....	12
3.2 Kochleární implantát.....	15
4 Lékařská péče.....	18
4.1 Implantační centrum PRAHA.....	18
4.2 Implantační centrum BRNO.....	19
4.3 Foniatrie.....	19
5 Sociální služby a navazující školská poradenská pracoviště.....	20
5.1 Raná péče Tamtam.....	20
5.2 Portimo o.p.s. – raná péče.....	21
5.3 Raná péče Třebíč.....	21
5.4 Středisko rané péče Havlíčkův Brod.....	21
5.5 Společnost pro ranou péči.....	21
5.6 Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící v kraji Vysočina o.p.s.....	22
5.7 Speciálně pedagogická centra.....	22
5.8 SPC Jihlava.....	22

5.9	SPC Třebíč a Velké Meziříčí.....	23
6	Raná péče.....	23
6.1	Formy rané péče.....	24
6.2	Principy služby Rané péče Tamtam.....	26
7	Vývoj dítěte do předškolního věku se sluchovým postižením.....	28
8	Rodina s dítětem se sluchovým postižením.....	33
9	Empirická část.....	35
9.1	Hlavní cíl výzkumu:.....	35
9.2	Dílčí cíle:.....	35
9.3	Výzkumné otázky.....	35
9.4	Obecný metodologická rámec.....	35
9.5	Výzkumný soubor.....	35
9.6	Metody zpracování.....	36
9.7	Otázky k rozhovoru:.....	37
9.8	Přepis.....	38
9.8.1	R1.....	38
9.8.2	R2.....	40
9.8.3	R3.....	41
9.8.4	R4.....	43
9.8.5	R5.....	44
9.8.6	R6.....	45
9.8.7	R7.....	47
9.8.8	R8.....	48
9.9	Analýza výsledků šetření.....	49
10	Vyhodnocení dílčích cílů.....	51
11	Diskuse.....	60
	Závěr.....	62
	Citace zdrojů.....	64
	Citace obrázků.....	67

Úvod

Tato práce se zabývá problematikou dostupnosti rané podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina v průběhu let 2010-2022. Teoretická část je rozdělena do osmi kapitol, které souvisí s problematikou sluchového postižení, kompenzace, diagnostiky, dostupnosti a nabídkou lékařské péče, na kterou navazuje nabídka sociálních služeb a samostatně pak tématu rané péče, vývoji dítěte a psychologickému pohledu zpracovávání a přijetí diagnózy dítěte. Podkapitoly se věnují konkrétním tématům více do hloubky a čtenáři přibližují aktuální pohled na věc.

Empirická část na základě rozhovorů popisuje vývoj služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením v uvedeném období 2010-2022 a čtenáři poskytuje náhled na aktuální nabídku a rozmanitost služeb v současnosti. Dotazovaní jsou rodiče dětí, kterým bylo sluchové postižení diagnostikováno a popisují svoje zážitky a zkušenosti během prvních sedmi let od narození jejich potomka.

Hlavním cílem je zjistit, kam se nabízené služby pro tuto cílovou skupinu v rámci kraje Vysočina vyvinuly a jak se proměnily v průběhu let 2010-2022. Pro dosažení cíle postupuje práce systematicky nejdříve hledáním odpovědi na výzkumné otázky, z toho pramenící dílčí cíle a závěrem se otevírá diskuse, na aktuální překážky nebo možnosti využití služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina v současné době.

Kraj Vysočina je místo, odkud pocházím, problematika sluchového postižení děti je oblast, která mne zajímá a nyní, když pracuji jako poradkyně pražské pobočky rané péče Tamtam, jsem se rozhodla tyto faktory propojit.

1 Sluchové postižení

První kapitola hovoří o sluchovém postižení a klasifikaci, jakým způsobem se sluchová vada rozlišuje podle místa, kde dochází k problému, a času, kdy ke sluchovému postižení došlo. Také se v kapitole objevuje téma diagnóz, které se sluchovým postižením úzce souvisí.

Sluch patří k základním lidským smyslům a hraje důležitou roli při dorozumívání. Umožňuje nám přijímat informace a na základě toho rozvíjet řeč, myšlení i jazyk. Tyto složky jsou důležité pro mezilidskou komunikaci a navazování a následné udržování vztahů ve společnosti. Sluch je také významný pro rozvoj psychiky a podporuje tvorbu emocionálních vazeb s okolím (Hádková, 2016).

Pokud se tedy projeví poškození sluchu, stává se to zásadním problémem, který je nutné správně diagnostikovat a zajistit této osobě se sluchovou vadou možnost kompenzace, což napomáhá k plnému rozvoji osoby a zmírnění důsledků spojených s touto diagnózou.

Marková (2020) uvádí, že jedno až dvě promile dětí se rodí se sluchovým postižením, které je tak vážné, že je nutná kompenzace sluchadly nebo kochleárním implantátem.

1.1 Rozdělení a klasifikace sluchového postižení

Sluchové postižení dělíme podle **rozsahu** sluchové ztráty, záleží na **době**, kdy ke sluchovému postižení došlo a na **místě** vzniku.

Při klasifikování sluchového postižení podle rozsahu sluchové ztráty se setkáváme s klasifikací dle **WHO (Světové zdravotnické organizace)** a klasifikací **pedagogickou**. Důvodem je, že se využívají každá k jinému účelu. První zmiňovaná klasifikace stanovuje lehkou sluchovou poruchu (26–40 dB), střední sluchovou poruchu (41–55 dB), středně těžkou sluchovou poruchu (56–70 dB), těžkou sluchovou poruchu (71–91 dB) a úplnou ztrátu sluchu. Světová zdravotnická organizace uvedla tuto klasifikaci v roce 1980 (Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006).

Pedagogická klasifikace rozlišuje lehkou nedoslýchavost (20-40 dB), středně těžkou nedoslýchavost (40-60 dB), těžkou nedoslýchavost (60-80 dB), velmi těžkou nedoslýchavost (80-90 dB) a hluchotu, kterou rozděluje na praktickou a úplnou (Horáková, 2012).

Hádková (2016) uvádí, že dělíme jedince se sluchovým postižením na osoby, které ztratily sluch před vývojem řeči tzv. **prelingválně** a na osoby, u kterých došlo ke sluchovému postižení až po ukončeném vývoji řeči – **postlingválně**.

Novák (in Pipeková, 2010) dodává, že se může jednat o **vrozené vady sluchu**, místem poškození bývají nejčastěji nervus cochlearis, Cortiho orgán nebo ganglion spirale (nahromadění buněk v hlemýždi). Pokud se jedná o nedoslýchavost, je možná prognóza zhoršení a tím následná hluchota. V případě dědičné hluchoty, jsou zbytky sluchu zachovány symetricky. Uplatňuje se zde i Langebeckovo pravidlo, což znamená, že je zachována dráždivost vestibulárního ústrojí.

Může se jednat i o **genetickou příčinu**, tj. že sluchové postižení bylo zděděno v rámci rodiny. U většiny se jedná o autosomálně recesivní onemocnění, které je příčinou vady sluchu. V menším množství se objevují ztráty sluchu způsobené autosomálně dominantním onemocněním (Horáková in Pipeková, 2010).

Pokud ke sluchovému postižení dojde v průběhu **prenatálního** vývoje nebo během či bezprostředně po porodu – **perinatálně**, mluvíme o kongenitálních příčinách. Během těhotenství může být sluchové postižení způsobeno onemocněním matky toxoplazmózou, užívání antibiotik s ototoxickým účinkem nebo například vliv záření RTG. Plod je vůči těmto vlivům nejnáchylnější v období 1. trimestru. Ztráty sluchu způsobené perinatálně vznikají v důsledku asfyxie, nízké porodní hmotnosti (pod 1500 g), protahovaného porodu, novorozenecké sepse, vlásečnicového krvácení do labyrintu nebo Rh – inkompatibility (Lejska in Horáková, 2012).

Z pohledu lokalizace rozlišujeme dvě skupiny, kde mohlo k postižení dojít. Buď došlo k narušení sluchu v části **periferní** nebo v **centrální**. V případě, že nedoslýchavost či hluchota vznikla v periferní části dělíme vady dále na (Šlapák, I., Floriánová P. 1999, s. 26, srov. Lejska, M., 2003, s. 24 in Pipeková, 2010):

- a) Převodní – sluchové buňky nejsou narušeny, ale zvuk je z důvodu překážky v zevním zvukovodu nebo středních uchu nemůže stimulovat. Dochází k tomu například

v důsledku zvětšené nosní mandle, což zapříčiňuje špatnou ventilaci středouší Eustachovou trubicí.

- b) Percepční – zasaženo je vnitřní ucho, sluchové buňky nebo sluchové nervy. Dále se (Lavička a Šlapák in Pipeková, 2010) rozlišují percepční vady na kochleární a retrokochleární.

Kochleární percepční vady – problém nastává v přeměně zvuku na elektrický signál vedený do mozku

Retrokochleární percepční vady – je narušeno vedení zvukového signálu vestibulokochleárním hlavovým nervem a sluchovou dráhou v mozkovém kmeni.

- c) Smíšené – v tomto případě je vada kombinací vady percepční a převodní.

Centrální nedoslýchavost a hluchota se vyskytuje v důsledku různých složitých procesů, což způsobuje komplikované poškození korového a podkorového systému sluchových vad. Mozek nezpracuje zvukový signál správně a vznikne tak sluchová vada (Pipeková, 2010).

1.2 Diagnózy související se sluchovým postižením

Sluchová vada může být následkem mnoha onemocnění. V této kapitole se věnují konkrétním diagnózám, které mají souvislost s příběhy dotazovaných v praktické části. Kromě níže vyjmenovaných, se postižení sluchu vyskytuje často u Usherova syndromu, Goldenharova syndromu nebo syndromu CHARGE. Problémy se sluchem mohou být způsobeny ale i chronickým zánětem středouší, zarděnkami nebo toxoplasmosou, kterou se nakazí matka v době těhotenství, popřípadě úrazem hlavy a nadměrným hlukem.

1.2.1 Pendred syndrom

Nejčastějším syndromem, který je spojený se ztrátou sluchu je Pendred syndrom. Jedná se autosomálně recesivní onemocnění, které postihuje sluch a pacienti jsou sledováni také kvůli možným změnám na štítné žláze. Typické jsou pro tento syndrom malformace vnitřního ucha. (Dršata, Havlík, 2015).

Díky genetickému vyšetření je rozpoznána mutace v genu SLC26A4 (nazývaný také PDS gen, OMIM *605646), který kóduje pendrin. Zjednodušeně je hlavní funkce pendrinu přenos jódu. Dostupné z <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc11031692>

Problémy se sluchem se mohou zjistit hned po porodu díky nevýbavným otoakustickým emisím nebo nejčastěji do 3 let věku dítěte. Ztráta sluchu má tendenci se zhoršovat až dojde k úplné hluchotě. Jedná se o bilaterální ztrátu sluchu, tím se rozumí, že je vada zjištěna na obou uších. (National Institute of Deafness and Other Communication Disorders, 2017)

Ztráta sluchu se u pacientů řeší většinou kochleární implantací a následnou rehabilitací, která dítěti napomáhá zapojit se do majoritní společnosti.

1.2.2 Connexin 26

Další mutací, která se projevuje poruchou sluchu je mutace na genu GJB2. Jedná se o nesyndromovou mutaci. Tento gen je zodpovědný za kódování bílkoviny Connexin 26, který vytváří systém kanálků umístěných v plazmatické membráně buněk. Kanálky slouží k prostupnosti malých molekul mezi buňkami, a pokud tato struktura chybí, nemůže dojít k výměně iontů draslíku ve vnitřním uchu. Tento proces je klíčový pro správnou funkci hlemýžďe a když k němu nedochází, mozek nedokáže zpracovat sluchový vjem (Jungwirthová, 2015)

Sluchová vada může být středně těžká nebo lehká. Není výjimkou, že se u pacientů projevuje i úplnou hluchotou. Důležitá je vhodná kompenzace, kterou doporučí lékař na základě specializovaných vyšetření. Kromě postižení sluchového vnímání byly další klinické projevy vyloučeny (obidem).

K odhalení dojde pomocí genetického vyšetření, kde se ze vzorku krve nebo slin zkoumá DNA. Ve většině případů se tato mutace projevuje recesivně. Dominantní forma bývá zachycena sporadicky (Jungwirthová, 2015).

1.2.3 Porodní nezralost

Rizikovým faktorem pro sluchové postižení je předčasný porod. Tímto termínem označujeme narození dítěte před 38. týdnem těhotenství. Svou roli hraje i váha dítěte. Nízká porodní hmotnost je 1500–2499 g, velmi nízká porodní hmotnost se pohybuje od 1000-1499 g a dítě se na svět dostane někdy mezi 28.-31. týdnem a extrémně nízká porodní hmotnost je <1000g s narozením před 28. týdnem (Dršata, Havlík 2015).

Na sluchové funkce nemá samotná nezralost velký vliv. Roli hrají faktory jako je podávání toxických léků – antibiotik, infekce, léčba kyslíkem nebo například hluk. Zvýšenou

pozornost vyžadují děti, které mají extrémně nízkou hmotnost a narodily se před 28. týdnem těhotenství. Této skupině novorozenců hrozí vyšší počet obtíží kvůli velmi předčasnému porodu (Hálek, 2015).

1.2.4 Zánět mozkových blan

Sluchová vada, někdy až úplná hluchota, je komplikace, která může být důsledkem zánětu mozkových blan. Toto závažné onemocnění může postihnout sluchový nerv a tím narušen vjem, který do té doby mozek zpracovával bez problému (Mayo Clinic Stuff, 2020).

Meningitida může být způsobena viry, bakteriemi nebo dalšími mikroorganismy, které napadnou měkkou plenu mozkovou, která se zduří, a to ovlivňuje proudění kyslíku a cukru do mozku. Pro úspěšnou léčbu s dobrou prognózu je zásadní včasné onemocnění rozpoznat a zahájit léčbu (obidem).

U dětí se projevuje různě. Buď se může objevovat velká spavost nebo naopak neklid s pláčem, který nemá zjevnou příčinu. Dalšími příznaky mohou být křeče a zvracení a u kojenců se objevují na dotek studené končetiny spolu s odmítáním tekutin (Mayo Clinic Stuff, 2020).

Zánět mozkových blan se diagnostikuje na základě vyšetření mozkomíšního moku, který se odebere lumbální punkcí a po potvrzení, že se opravdu jedná o toto onemocnění, se pacientům podávají léky na zmírnění otoku mozku, často v kombinaci s antibiotiky a přísunem tekutin (obidem).

2 Diagnostika

V kapitole „Diagnostika“ uvádím souhrn objektivních a subjektivních metod, které sluchové postižení potvrzují a na jejich základě se nastavuje vhodná kompenzace a další práce s dítětem a jeho sluchovou vadou.

2.1 Objektivní metody

U sluchového postižení je velmi důležité diagnostikovat vadu sluchu správně co nejdříve z důvodu řečového vývoje. **Zkoušku OAE** (otoakustických emisí) lze provést u novorozence už v porodnici v prvních dnech jeho života a patří mezi screeningové metody u dětí při podezření, že se jedná o sluchovou vadu (Hádková, 2016).

Jde o **objektivní metodu**, kdy se za pomoci velmi slabých zvukových podnětů dráždí vláskového buňky v Cortiho orgánu. Tato metoda je neinvazivní a časově nenáročná a není nutná přímá spolupráce pacienta. Pokud jsou OAE nevyhovující, opakuje se zkouška znovu za 4-6 týdnů (Jedlička in Hádková, 2016).

Lejska (in Hádková, 2016) dodává, že se zkouška provádí za pomoci sondy, která je zavedena do zevního zvukovodu a vysílá krátké zvukové impulzy, následně citlivý mikrofon umožňuje zachycovat zvuky, které jsou vysílány vláskovými buňkami vnitřního ucha. Děje se tak po podráždění základním zvukovým podnětem.

Slowík (2007) jmenuje ještě další metody, kdy se vyšetřují evokované sluchové potenciály v mozku. Mezi ně patří vyšetření **BERA** (Brainstem Electric Response Adometry) a **CERA** (Cortical Electric Response Adometry). Provádějí se téměř vždy při spánku.

Toto vyšetření probíhá buď v přirozeném nebo uměle navozeném spánku. Dítě má na hlavě elektrody a ty snímají elektrickou odezvu mozku na podněty. Podněty přicházejí ze sluchátek, které má dítě v době vyšetření na sobě.

Mezi další objektivní metody Horáková (2012) řadí **tympanometrii**. Při tomto vyšetření se zjišťuje tlak před a za ušním bubínkem. Tympanometrie poukazuje do jaké míry je bubínek citlivý a jeho celkovou tuhost společně se stavem přetlaku nebo podtlaku ve středním uchu. Informuje i o stavu tří nejmenších kůstek – kladívku, třmínku a kovadlince, které se ve středouší nacházejí. Na základě výsledků, které se zaznamenávají do tympanometrické křivky, lékař zhodnocuje typ nedoslýchavosti.

Hádková (2016) doplňuje ještě např. metodu **AABR** (Automatic Auditory Brainstem Response), která se používá v případech podezření na konkrétní diagnózu a vyšetření toto podezření buď vyvrátí, nebo upřesní.

Další objektivní vyšetření je vyšetření **genetické**, které se v současnosti dělá téměř vždy, aby se zjistila příčina sluchového postižení. Součástí je rozhovor s lékařem, který se doptává na osobní anamnézu pacienta – okolnosti těhotenství a porodu, přidružená onemocnění nebo oční poruchy a genetické testy. Genetické testy se vyhodnocují z krve neslyšícího pacienta a na výsledek se čeká 4-6 týdnů, občas déle, pokud se testují i vzácnější geny (Rašková a Procházková, 2017).

Při pozitivním nálezů se dělají genetické testy i u rodičů dítěte nebo sourozenců, aby se našel původ sluchové vady. Lékař se rodičů ptá i zda se sluchová vada objevila u některého jiného člena rodiny a sestavuje rodokmen většinou do generace prarodičů (obidem).

2.2 Subjektivní metody

Subjektivní metody jsou založeny na spolupráci pacienta. Lejska (2003, str. 28) je dělí:

1. *Klasická sluchová zkouška*
2. *Subjektivní audiometrie*
 - a) *prahová tónová audiometrie*
 - b) *slovní audiometrie*
 - c) *speciální nadprahové testy*

Při klasické sluchové zkoušce se ptáme na jednotlivá slova, přičemž vyšetřovaný stojí bokem a zakrývá si jedno ucho, které se v danou chvíli nevyšetřuje a požadujeme, aby slova opakoval. Hodnotí se vzdálenost, při které byl vyšetřovaný schopný slova opakovat, protože ta může napovědět orientační míru sluchové vady. Užívají se hlubokofrekvenční slova, ve kterých se vyskytují hlásky „A, O, U, K, H, T“ např. kolo, tuna, oblouk... a slova vysokofrekvenční s hláskami „l, E a sykavky“ např. sysel, stát, cizinec... Pokud vyšetřovaný inklinuje spíše k jednomu typu slov napovídá to o sluchové vadě, která se u něj objevuje. Užívá se mluvená, ale i šeptaná řeč (Lejska, 2003).

Prahová tónová audiometrie se provádí za pomoci speciálního vyšetření, při němž se využívá audiometr a hodnoty se zaznamenávají do audiogramu. Na základě křivek, které popisují stav sluchu, se vyhodnocuje. Pacient sedí v uzavřené komoře a má na uších sluchátka, v nich se ozývá z počátku tón o slabší intenzitě, který se postupně zesiluje a v momentu, kdy ho vyšetřovaný uslyší, zmáčkne tlačítko. Nejdříve se vyšetřuje ucho, které funkčně lépe odpovídá (obidem).

Lejska (2003) popisuje, jak vyšetření pokračuje hodnocením kostního vedení. Používá se kostní vibrátor, umístí se na kost za ušním boltcem a díky rozkmitání kosti vzniká sluchový vjem v buňkách vnitřního ucha.

U slovní audiometrie se používají sestavy po 10 slovech, které musí splňovat přísná měřítká podle oboru fonetiky, lingvistiky a fonologie. Sestavy musí obsahovat stejný počet podstatných jmen, sloves apod., jednotlivá slova musí mít stejný počet slabik, musí se vyskytovat v běžné řeči atd. (obidem)

3 Kompenzace sluchových vad

V této kapitole bych se chtěla věnovat nejnovějším kompenzačním pomůckám, které dětem se sluchovým postižením otevírají nové možnosti. Vývoj sluchadel, kochleárních implantátů a příslušenství k těmto pomůckám, jde velmi rychle dopředu, a proto se zaměřuji na aktuální nabídku kompenzačních pomůcek, které pomáhají s vyrovnáváním příležitostí a následným začleněním dětí se sluchovým postižením do majoritní společnosti. Kromě zmíněných existuje ještě BAHA sluchadlo, které sluch zprostředkovává díky kostnímu vedení, ale nikdo z dotazovaných s tímto typem kompenzační pomůcky nemá zkušenost, proto se mu nevěnuji detailněji.

3.1 Sluchadla

Sluchadla dostanou zprvu všechny děti, kterým je sluchové postižení diagnostikováno. Rozdíl ale je, že kandidátům na kochleární implantaci slouží po dobu cca 6 měsíců a po zvážení lékařů, rodičů, a hlavně až po schválení zdravotní pojišťovnou, že dětem sluchadla neposkytují dostatečný benefit, se přistoupí k operaci.

Výběr sluchadel je velmi zásadní pro vývoj a budoucnost dítěte. Rodiče nejčastěji volí podle doporučení foniatra a finanční dostupnosti. Děti do 18 let mají nárok na nová sluchadla hrazená zdravotní pojišťovnou jednou za 5 let. Pojišťovna rodině přispívá maximálně 10 000 Kč na jedno sluchadlo. Pokud rodiče vyberou dražší sluchadla, rozdíl mezi prodejní cenou a příspěvkem od pojišťovny následně uhradí u lékaře. Dále ještě pojišťovna hradí výrobu ušních tvarovek, což činí na 1 ks 348 Kč na jeden rok. U malých dětí je nutné novou tvarovku pořizovat během roku častěji, kvůli rychlejšímu růstu ucha dítěte. Ušní tvarovka zvyšuje efektivitu této kompenzační pomůcky, bohužel však toto hledisko zdravotní pojišťovna nezohledňuje a rodiče musí platit novou tvarovku z vlastních zdrojů (Zákon č. 47/1998 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů).

Sluchadlo zjednodušeně funguje jako zesilovač zvuku, proto je to vhodná kompenzační pomůcka pro klienty s převodní vadou sluchu. Mikrofon sluchadla zachycuje zvuky z okolí a vytváří elektrický proud. Ten je po značném zesílení, podle individuálních potřeb klienta, vysílán do miniaturního reproduktoru a proud je znovu přeměněn na zvuk, který putuje zvukovodem dál do ucha. Důležité je sledovat, zda jsou baterky ve sluchadle nabitě a plní svou funkci (idětskýsluch.cz, 2016).

Na českém trhu mají rodiče na výběr z mnoha značek a obvykle to bývají sluchadla od firem **Phonak**, **Oticon**, **ReSound** nebo **Widex**. Pro děti jsou určena závěsná sluchadla, právě kvůli rychle se měnícímu tvaru ucha a častější výrobě tvarovek. Rodiče nebo dítě si může vybrat velikost sluchadel tak, aby na uchu dobře seděla a barvu sluchadla. Barvy jsou výrazné, ale i decentní a lépe kombinovatelné pro klienty, kteří preferují jemné odstíny šedé, hnědé a černé barvy.

Firma Phonak, kterou dotazovaní zmiňovali nejčastěji, nabízí pro děti sluchadla Phonak Sky Marvel, Phonak Sky B a Phonak Sky V. Sluchadla jsou pro děti odolná a bezpečná a je zde možnost využít také dobíjecí varianty, díky které odpadnou starosti s používáním jednorázových baterií.



Obr. 1 – sluchadla Phonak Sky M (PHONAK, 2022).



Obr. 2- sluchadla Phonak Sky B (PHONAK, 2022).



Obr. 3 – sluchadlo Phonak Sky V (PHONAK, 2022).

Děti si občas sluchadla vytrhnou, a proto je dobré je zajistit speciální gumičkou nebo klipy, které lze použít také pro děti s kochleárním implantátem, a zabránit ztrátě této kompenzační pomůcky. Další možností jsou čelenky a čepičky. Sluchadla látka překryje a zůstanou tak na místě, kde mají být. Opět zde existuje výběr ze řady barev a vzorů, které uspokojí i náročnějšího kupujícího.



Obr. 4 – Klip Vendsy (Vendsy, 2022).



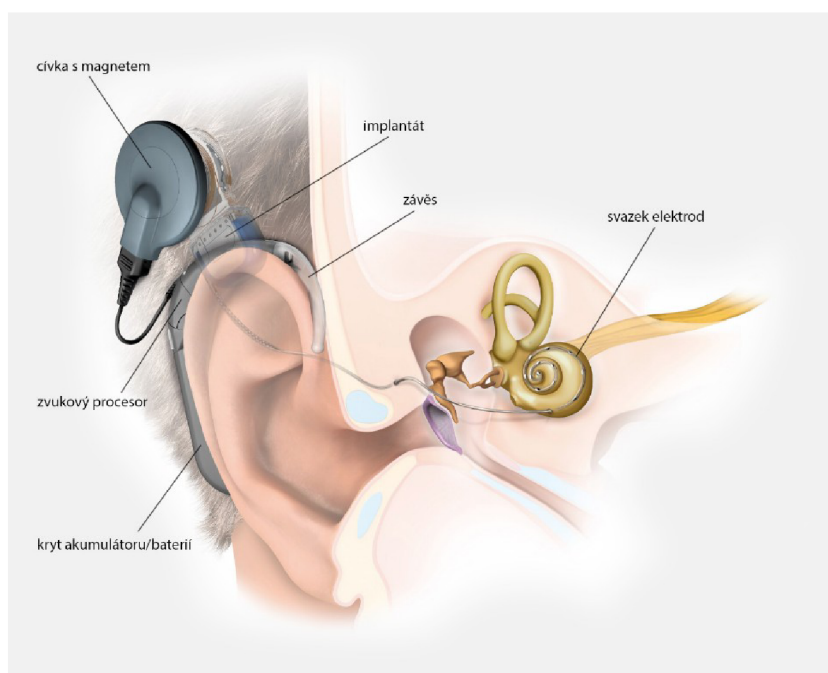
Obr. 5 – čelenka na sluchadlo (Vendsy, 2022)

3.2 Kochleární implantát

Po zjištění, že sluchadla nejsou pro dítě dostatečnou kompenzací, se otevírá otázka kochleární implantace. Proces, který operaci předchází, spočívá v sérii vyšetření, jimiž dítě musí projít. Jedná se o logopedické, psychologické a foniatrické vyšetření. K těmto vyšetřením se dítě dostaví v doprovodu rodičů do Centra kochleárních implantací (CKID) a trvá asi 3 hodiny. Je důležité, aby dítě bylo odpočaté a zvyšovala se tak validita výsledků vyšetření. Ne vždy se to ale podaří, a nejen z tohoto důvodu se návštěvy CKID opakují ještě asi dvakrát nebo třikrát v cca 6 měsíčních cyklech (redakce idětskýsluch.cz, 2016).

Pokud dítě splňuje kritéria ke kochleární implantaci, absolvuje předoperační vyšetření a je hospitalizováno v nemocnici s osobou, která o něj pečuje. K předoperačním vyšetřením patří oční vyšetření, neurologie a CT mozku, kde lékaři sledují průchodnost kochley. Za předpokladu, že ani zde se neobjeví zásadní zdravotní problém, který by měl bránit operaci, rozhoduje implantační komise, na základě dokumentace dítěte, o schválení a přistoupení k operaci. Komise se schází třikrát ročně a skládá se ze zástupců zdravotních pojišťoven, lékařů a dalších odborníků z CKID. To, že dítě bude operováno a přistoupí se ke kochleární implantaci, ale znamená, že se rodina zavazuje ke spolupráci a rehabilitaci ve formě návštěv logopeda a dalších odborníků, kteří se budou podílet spolu s rodinou na správném užívání kochleárního implantátu (obidem).

Princip kochleární implantace dělí Dršata a Havlík (2015) podle částí na zevní a vnitřní. V zevní části se nachází procesor a mikrofon, jehož funkcí je zachytávat zvuky. Přes procesor se informace kóduje a vysílací cívkou se přenese do vnitřní části. Informace se přenáší elektromagnetickou indukcí. Vnitřní část, která je uložena na kosti, tvoří přijímač a cívka spolu s magnetem. Magnet slouží k uchycení procesoru z vnějšku hlavy. Dále se ve vnitřní části nachází elektrody zavedené do hlemýžďe. V případě potřeb pacienta jsou součástí ještě zevní elektrody. Elektrody zachycují dekódovaný signál.



Obr. 6 – kochleární implantát (MyCimply, 2022).

Operace trvá asi 3-5 hodin a první nastavování probíhá většinou po 4 týdnech od zákroku. Nastavování je pozvolné, protože dítě se učí slyšet, a hlavně rozumět novým zvukům kolem něho. Proces rehabilitace stojí na spolupráci dítěte, rodičů a dalších odborníků, především logopeda, a hraje velmi významnou roli pro další vývoj dítěte.

Firmy, které v České republice vyrábí kochleární implantáty jsou 3. **Med-El, Cochlear** a **Advanced Bionics -AB**. Výběr záleží pouze na preferencích rodičů.

Pokud se zaměříme na vzhled a design, tak rodiče mohou vybírat buď závěsné za ucho nebo tzv. single-unit, které drží na hlavě přímo na magnetu. Každý výrobce nabízí trochu jinou podobu a speciálně pro děti jsou firmy velmi kreativní. Procesory mohou být

velmi výrazné a veselé s potiskem nebo naopak decentní v odstínu barvy vlasů. Další kritéria jsou výdrž baterie, údržba, servis a příslušenství.

Velká výhoda je, že vývoj této kompenzační pomůcky jde velmi rychle dopředu. Už je téměř samozřejmostí, že se kochleární implantáty dokážou synchronizovat s mobilními telefony pomocí Bluetooth nebo konkrétní aplikací a tím poskytují uživateli možnost poslechu hudby, telefonování nebo ovládání a kontrolu baterie.

Další funkce, která uživatelům zpříjemní život je vylepšení systému eliminace hluku a zvýraznění řeči. Uživatel si to ani nemusí uvědomovat, protože to má na starosti umělá inteligence, která situaci sama vyhodnotí. Pro uživatele, kteří jsou po jednostranné implantaci a zároveň využívají sluchadlo, je velké plus využití možnosti bimodální synchronizace. Díky jejímu nastavení je zvuk sjednocený a pro uživatele obou těchto kompenzačních pomůcek příjemnější. Technologové mysleli i na údržbu a nabíjení procesorů a v nabídce se objevují nabíječky, které jsou zároveň sušičky a uživatelům nabízí pohodlné řešení při skladování a sušení (idětskýsluch.cz, 2021).



Obr. 7 – sada výměnných krytek na RONDO3 od Med-El (idětskýsluch.cz, 2021).



Obr. 8 – Single-unit KANSO2 od firmy Cochlear (idětskýsluch.cz, 2021).



Obr. 9 – Procesory SKY CI M od Advanced Bionics (idětskýsluch.cz, 2021).

4 Lékařská péče

V kapitole, která se zaměřuje na lékařskou péči, se budu věnovat konkrétním pracovištím, kam dotazovaní dojížděli nebo s nimiž měli nějakou zkušenost. S nedostatkem lékařů bojuje celé Česko, ale situace na Vysočině je velmi specifická a např. v oblasti dětské foniatrie se situace mění k lepšímu až v posledních letech. Uvádím konkrétní jména lékařů, kteří se této problematice věnují, protože čtenářům této práce by mohly být informace přínosné. V případě kochleární implantace jsou v České republice celkem čtyři centra kochleární implantace – FN Motol, FN Hradec Králové, FN Brno a FN Ostrava.

4.1 Implantační centrum PRAHA

Úplně prvním implantačním centrem u nás bylo centrum v Praze v Motole. Činnost zahájilo v roce 1993 a vedoucím lékařem byl Doc. MUDr. Zdeněk Kabelka. Centrum se stále zdokonaluje a velký posun znamená i zahájení oboustranné implantace od roku 2014.

Dnes centrum poskytuje komplexní péči v oblastech:

- *Foniatrická – diagnostika a terapie poruch komunikačních schopností, doporučení kompenzační pomůcky, přidělování sluchadel a ušních tvarovek*

- *logopedická – rehabilitace všech poruch komunikace, speciálně pedagogické poradenství*
- *psychologická – diagnostika, psychoterapie, psychagogika, poradenství*
- *sociální – poradenství týkající se sociálních dávek a jiných výhod ve všech oblastech*
- *programování řečových procesorů kochleárních implantátů – individuální přizpůsobení řečových procesorů, které umožňuje sluchové vnímání dětem s kochleárním implantátem*

Zdroj: Foniatrická ambulance a centrum kochleárních implantátů, 2022

Pacientům se věnuje multidisciplinární tým. V čele s foniatřičkou a vedoucí pracoviště Foniatrické ambulance a centra kochleární implantace MUDr. Zdenkou Aksenovovou, přednostou kliniky dětské ORL 2. LF UK Doc. MUDr. Zdeňkem Čadou, Ph.D., primářkou MUDr. Petrou Dytrych a chirurgem MUDr. Jiřím Skřivanem CSc., následně klinickými psycholožkami PhDr. Evou Vymlátílovou a Mgr. Kateřinou Tučkovou, dále klinickými logopedkami Mgr. Jitkou Holmanovou, PaedDr. Kateřinou Voříškovou a Mgr. Zdenou Jedličkovou. Na spolupráci se také podílí elektroinženýři Ing. Lukáš Bauer, Ing. Miroslav Okluský, Ing. Stanislav Sedlák a Ing. Martin Topol. Audiologická sestra je Zdeňka Levá (FN Motol, 2022).

4.2 Implantační centrum BRNO

Historicky druhým implantačním centrem v pořadí se stala FN Brno. Jedná se o spolupráci dvou klinik: otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ve FN Brno a ve FN u sv. Anny. První implantace proběhla v roce 2013 a od té doby se její působnost rozšiřuje. Pro své pacienty uvedla do provozu webovou stránku sluchovecentrum.cz, kde jsou uvedeny všechny důležité informace o personálu, vyšetřeních, postupech. Web obsahuje také videa, kde je vysvětlen průběh kochleární implantace a texty k dalším diagnózám, které jsou spojené se sluchovým postižením. Dostupné z centrumsluchu.cz

Dětem poskytuje péči přednosta kliniky MUDr. Milan Urík, Ph.D., profesor MUDr. Ivo Šlapák, CSc. se věnuje chirurgickým zákrokům v oblasti ucha a kochleárním implantacím. Vedoucí foniatřičkou je MUDr. Dagmar Hošnová Ph.D., dále se pacienty pracuje MUDr. Vít Kruntorád, vedoucí klinická logopedka Mgr. Denisa Bezděková a audiologické sestry Radka Borovičková a Ivana Krupková, tým opět dotvoří i inženýři, a to Ing. Jan Odstrčilík a Ph.D. Ing. Lukáš Bauer (obidem).

4.3 Foniatrie

V kraji Vysočina až do roku 2021 neprobíhala žádná péče v oblasti dětské foniatrie. Až od 1.3.2021 funguje v Nemocnici Havlíčkův Brod péče o dětské foniatrické pacienty. V ambulanci působí MUDr. Zuzana Topilová.

Rodiče se mohou obrátit také i do Nemocnice České Budějovice, kde ordinuje a dětské foniatrii se věnuje MUDr. David Průša.

Proto většina dětí z regionu má vedenou dokumentaci při implantačních centrech a tam dochází i na foniatrické konzultace nebo využívají nabídky center Audio Fon v Brně a Foniatrické kliniky při VFN v Žitné ulici v Praze. V těchto centrech probíhá komplexní péče o děti v oborech foniatrie, audiologie a klinické logopedie.

5 Sociální služby a navazující školská poradenská pracoviště

Tato kapitola má čtenáři přiblížit současnou nabídku sociálních služeb rodinám s dětmi se sluchovým postižením v rámci kraje Vysočina a také možnosti další spolupráce se speciálně-pedagogickými centry. Jedná se o seznam a krátký popis pracovišť, kam se rodiny mohou obrátit. Jelikož se Raná péče Tamtam specializuje na sluchové postižení, může dojít i k souběhu více raných péčí, které jsou rodině nápomocné v řešení rozmanitých problémů spojených s dalšími diagnózami dítěte. Detailně se věnuji popisu a principu rané péče v samostatné kapitole, jelikož hraje v osudech dotazovaných významnou roli.

5.1 Raná péče Tamtam

Raná péče Tamtam zahájila svou činnost na počátku milénia. Zprvu fungovala jen pražská pobočka Tamtam, a až posléze byla její působnost, kvůli celorepublikové záštitě rodin s dětmi se sluchovým postižením, rozšířena i do Olomouce. V kraji Vysočina se věnuje dětem se sluchovým postižením hlavně olomoucká pobočka Rané péče Tamtam. Vedoucí tohoto pracoviště je Mgr. Anna Kučerová, Ph.D. Některé klienty si přebírá i centrální Raná péče Tamtam Čechy v Praze, kde je ve vedoucí funkci Mgr. Martina Péčová, Ph.D. Posláním služby je podpora celé rodiny tak, aby byla schopná v pomoci dítěti využít svůj potenciál v maximální možné míře. Kapacita rodin je 140 rodin na jedno pracoviště a raná péče pořádá pro rodiny i nejrůznější akce, kde se mohou rodiče a děti potkat a navázat nové kontakty, vyměnit si vzájemné zkušenosti a načerpat nové podněty. Raná péče Tamtam jezdí také na

žádost rodičů, nebo pokud je osloví mateřská škola a rodiče souhlasí. Případně i do jiných předškolních zařízení, a je možné konzultovat a přiblížit sluchové postižení konkrétního dítěte a jeho speciální potřeby personálu (Tamtam, 2022).

5.2 Portimo o.p.s. – raná péče

Raná péče Portimo o.p.s. se věnuje rodinám s dětmi s kombinovaným, tělesným nebo mentálním postižením, popřípadě dětem, které se narodily předčasně nebo mají podezření na poruchu autistického spektra. Působnost má tato raná péče v teritoriu Žďáru nad Sázavou a blízkého okolí. I tato raná péče nabízí svým klientům různé přednášky, besedy nebo setkání. Vedoucí služby je Bc. Michaela Svobodová, Dis. (Portimo, 2022).

5.3 Raná péče Třebíč

Další ranou péčí, kterou mohou rodiče oslovit, je Raná péče Třebíč. Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi s kombinovaným, mentálním nebo tělesným postižením, děti s poruchou autistického spektra nebo děti s ohroženým vývojem. Působí po celém kraji Vysočina a pro rodiny pořádají různé semináře a přednášky, zároveň mají rodiny možnost vyjet na víkendové pobyty, kde se pozornost zaměřuje také na sourozence dětí s postižením. Koordinátorkou Rané péče Třebíč je Mgr. Pavlína Kovářová a celková kapacita služby je 71 rodin (Raná péče Třebíč, 2022).

5.4 Středisko rané péče Havlíčkův Brod

Také v Havlíčkově Brodě lze kontaktovat ranou péči. V souhrnném výčtu se její cíle, poslání a aktivity neliší od výše zmíněných, ale nabízí rodinám navíc také např. canisterapii, pedagogicko-psychologickou jízdu na koni, muzikoterapii, rehabilitační plavání nebo ergoterapii. Působnost této služby je v okruhu Havlíčkova Brodu, Chotěboře, Světlé nad Sázavou, Jihlavy, Pelhřimova, Humpolce, Pacova a Žďáru nad Sázavou. Kontaktní osobou je vedoucí služby PhDr. Irena Salaquardová (Oblastní charita Havlíčkův Brod, 2022).

5.5 Společnost pro ranou péči

Posledním pracovištěm, které pečuje o rodiny s dětmi v kraji Vysočina, je Společnost pro ranou péči, která má sídlo v Brně a detašované pracoviště ve Žďáru nad Sázavou. Své služby nabízí rodinám s dětmi se zrakovým postižením. Kapacita rané péče je 190 rodin

a terénně dojíždí nejen do kraje Vysočina, ale i do Jihomoravského a Zlínského kraje. Vedoucí pozici zaujímá Mgr. Karla Mráčková (Společnost pro ranou péči, 2022).

5.6 Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící v kraji Vysočina o.p.s.

Pracoviště, které může nabídnout tlumočnické služby, sociální rehabilitaci nebo další poradenství pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením je Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící v kraji Vysočina o.p.s. V rámci sociální rehabilitace nabízí svým klientům možnost kontaktu se společenským prostředím, kde se mohou rodiny potkávat a sdílet své zkušenosti, výchovně vzdělávací a aktivizační činnosti a základní poradenství. Sociální rehabilitace je poskytována v Jihlavě, Třebíči, Havlíčkově Brodě, Žďáru nad Sázavou a Pelhřimově. Cílové skupiny jsou rozděleny podle věku od dětí předškolního věku (3-6let) až po seniory (Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící, 2022).

Klub Šneček sdružuje rodiny s dětmi se sluchovým postižením. Pořádá různé akce, kde se rodiny mohou setkat a společně strávit čas u aktivit, které klub organizuje. Specializuje se na děti po kochleární implantaci a rodinám nabízí konzultace, kde se této problematice mohou věnovat skupinově nebo individuálně (obidem).

5.7 Speciálně pedagogická centra

Jelikož raná péče trvá jen do 7 let věku dítěte, rodina pokračuje ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem. SPC ji orientuje v otázkách týkajících se školní připravenosti, inkluze a dobré adaptace dítěte do školního vzdělávacího proudu, později na výběr střední školy a tím i budoucího zaměstnání. Dále provádí speciálně pedagogickou diagnostiku, nácvik používání kompenzačních pomůcek, depistáž a poradenství pro pedagogické pracovníky. Speciální předškolní zařízení jen pro děti se sluchovým postižením se vyskytuje pouze jedno, a to v krajském městě, v Jihlavě. Bohužel na něj nenavazuje žádná základní škola specializovaná pouze pro děti se sluchovým postižením. V důsledku toho bývají děti s diagnózou sluchového postižení integrovány do běžného vzdělávacího proudu.

5.8 SPC Jihlava

Jak už bylo výše popsáno, speciální předškolní zařízení pro děti se sluchovým postižením je pouze v Jihlavě a součástí Mateřské školy speciální je také Speciální pedagogické centrum Jihlava. Klienty SPC jsou děti s tělesným, mentálním, zrakovým,

sluchovým a kombinovaným postižením. Také děti s poruchou autistického spektra nebo děti s vadami řeči. Za obor logopedie a surdopedie se dětem věnují Mgr. Martina Křivková, Mgr. Alena Mácová, Mgr. Marie Mištová a Mgr. Petra Ferenczová (Mateřská škola a Speciálně pedagogické centrum Jihlava, příspěvková organizace, 2022).

5.9 SPC Třebíč a Velké Meziříčí

Velmi podobnou nabídku služeb nabízí také SPC v Třebíči a Velkém Meziříčí. V Třebíči poskytuje odbornou logopedickou a surdopedickou péči Mgr. Kateřena Blažková. Pracoviště ve Velkém Meziříčí činnost provádí při ZŠ a SŠ Březejc. Ředitelka školy a SPC Mgr. Vladana Jančíková pomáhá rodinám v oblasti logopedie, dále se logopedicky zaměřuje Mgr. Jitka Hübnerová. Logopedickou a surdopedickou činnost vykonávají Mgr. Lenka Maňkovská a Mgr. Radka Matušíková (ZŠ Březejc, 2022).

6 Raná péče

Raná péče je služba, která je poskytována rodičům, sourozencům a dítěti, které má nějaký typ zdravotního postižení nebo je jeho vývoj ohrožen z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Tato služba probíhá formou terénních výjezdů přímo do rodin, ale je doplňována i ambulantními návštěvami, které může rodina využít. Díky této službě se rodině nabízí možnost podpory v rámci sociálně terapeutických činností, sleduje se vývoj dítěte a na základě specifických potřeb dítěte se upravují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Raná péče funguje také jako zprostředkovatel informací nebo se uplatňuje při navazování kontaktu s ostatními rodinami a dalším společenským prostředím. Služby rané péče může rodina využít i v případě právních záležitostí, které souvisí s péčí o dítě nebo při obstarávání osobních záležitostí spojených s péčí o dítě, případně s nárokem finančních příspěvků poskytovaných MPSV. Raná péče se řadí do sociálních služeb, které jsou poskytovány bezplatně a zpravidla trvá do 7 let věku dítěte. Legislativní dokument, který upravuje činnosti rané péče je Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.

Houdková (2005) mezi další služby rané péče zahrnuje např. pořádání seminářů a kurzů pro rodiče, konzultace s odborníky, psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi,

zapůjčování hraček nebo dalších pomůcek, které napomáhají k vývoji dítěte., nabízí také pomoc při výběru instituce v rámci předškolního vzdělávání.

Hradilková (2018) uvádí, že pracoviště rané péče se u nás vymezují podle typu postižení a také místa, kde rodina žije. Dochází k tomu z důvodu poskytování kvalitní a specializované péče všem rodinám, které tuto sociální službu chtějí využít. Raná péče funguje pro rodiny s dětmi:

- a) S mentálním a kombinovaným postižením
- b) S tělesným postižením
- c) Se zrakovým postižením
- d) Se sluchovým postižením
- e) S poruchou autistického spektra
- f) Se vzácným nervosvalovým onemocněním

Aby byla péče poskytována péče kvalitně, cíleně a v největším možném rozsahu je klíčové, aby byl tým tvořen kompetentními pracovníky. Ti musí mít vzdělání splňující zásady, které stanovuje Ministerstvo práce a sociálních věcí a jedná se o speciální pedagogy, psychology, absolventy vyšších odborných škol a vysokých škol zaměřených na sociální práci. Pro neustálé zlepšování služeb je zásadní i průběžné vzdělávání personálu a rozšiřování si tak povědomí o novinkách v tomto oboru. Důležitý je i multidisciplinární přístup a spolupráce s lékaři, pedagogy a dalšími odborníky, kteří na podpoře rodiny podílejí (Centrum pro dětský sluch TamTam o.p.s., 2021).

Poradkyně musí obsáhnout hned několik náročných úkolů, které jsou důležité pro správné vedení rodiny a její podporu. V první řadě musí s rodinou domluvit vhodný termín a časové rozmezí konzultací. Na konzultacích aktivně naslouchat oběma rodičům a sourozencům nebo dalším osobám, které se v domácnosti na péči dítěte podílejí a svou pozornost a podporu aktivně směřovat na všechny, kteří to vyžadují. Domluvit se na očekáváních a cílech a následně se s rodinou společně poradit, jak jich docílit a jaký postup zvolit. Poradkyně by se také měla zaměřit na přínos informací, které by rodině mohly přinést nové poznatky nebo jim v jejich situaci pomoci. S tím souvisí i zprostředkování kontaktu s dalšími odborníky nebo poskytovateli služeb o jež by měla rodina zájem (Hradilková, 2018).

6.1 Formy rané péče

Nejčastěji probíhá setkání formou **individuální konzultace**, která probíhá v přirozeném rodinném prostředí dítěte. Velkou výhodou je, že dítě se projevuje spontánně, rodiče nemusí řešit dopravu a pokud má dítě sourozence, tak poradce vidí interakci mezi ním a dítětem s postižením a může tak lépe zanalyzovat situaci v rodině. Další výhodou je, že poradkyně může vidět prostředí, ve kterém dítě vyrůstá a případně se s rodiči domluvit na nutných úpravách, které specifické potřeby dítěte vyžadují. Na setkání poradkyně přináší i různé pomůcky a hračky, se kterými si s dítětem hraje a díky tomu zjišťuje, jak se dítě vyvíjí. Konzultace mohou probíhat i přímo v centrech rané péče. Je zde vyhrazená místnost, kde se nachází různé pomůcky a diagnostické nástroje (Hradilková, 2018).

První konzultace se účastní dvě pracovnice rané péče. Většinou se jedná o vedoucí pracoviště a další poradkyni, která se pro rodinu stane tzv. klíčovou pracovnící. Ta má na starost následná setkání a řeší problémy, se kterými se na ní rodina obrací. Přítomní jsou dále rodiče nebo jiné blízké osoby, které o tuto sociální péči projevily zájem. Může se účastnit i dítě se sluchovým nebo kombinovaným postižením. S dítětem se poradkyně seznámí a během krátké hry s ním může sama zanalyzovat jeho stav. Setkání trvá zpravidla 1,5 hodiny. Během této doby dostanou rodiče prostor, aby sdělili, v jaké situaci se nacházejí, co od služby očekávají a případně se doptali na informace, které je zajímají. Poradkyně představí ranou péči a rodičům vysvětlí, jak budou další konzultace probíhat. Poskytne i materiály v tištěné formě, jako například brožury nebo letáky, ze kterých mohou rodiče čerpat i po odchodu poradkyň. Součástí je i již zmíněná hra s dítětem. Na závěr konzultace je vhodné celé setkání zhodnotit a domluvit se, jak a kdy se s rodinou poradkyně zase spojí. Poradkyně jim ještě zasílá email s pozvánkou na vstupní konzultaci (Obecné metodiky pro sociální služby, 2022).

Následuje **vstupní konzultace**, kdy se rodina dostaví na pracoviště rané péče a vyplní zde online dotazník a případně se domluví na dalších potřebných detailech, které jsou nutné dohodnout. V Centrech dětského sluchu Tamtam je součástí i orientační zkouška sluchu dítěte. Na konci konzultace je uzavírána individualizovaná smlouva, ve které jsou uvedeny podrobnosti o fungování služeb rané péče. (Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., 2021).

Na další setkání přijíždí jen klíčová pracovníce a s rodiči diskutuje konkrétní cíle a oblasti, kterým se chtějí věnovat. Tyto krátkodobé požadavky jsou uvedeny v „Dohodě o spolupráci“, což je individuální plán a většinou má platnost jednoho roku (obidem).

Pokud to ale situace nebo konkrétní osoby vyžadují, je možné kdykoliv Dohodu změnit nebo doplnit (Standardy rané péče, 2017).

Konzultace v domácím prostředí trvá většinou 1-2 hodiny. Poradkyně vytváří plán, který rodině během vyhrazeného času představí a rodiče informují klíčovou pracovníci o aktualitách, které nastaly v jejich domácnosti. Poradkyně s sebou může dovést i různé typy speciálních hraček, se kterými si dítě hraje a u toho jej sledovat v rámci zhodnocení stavu dítěte. Na závěr si obě strany konzultaci zhodnotí a domluví se, kdy se uvidí příště. Ze začátku navazování spolupráce (prvních 6 měsíců) se poradkyně s rodinou setkává častěji – jednou za 2-3 týdny nebo podle domluvy. Po uplynutí této doby probíhají konzultace jednou za 4-6 týdnů. Prodlužuje se i doba jednotlivých setkání na až 3 hodiny (Obecné metodiky pro sociální služby, 2022).

Hradilková (2018) jako další formu rané péče zmiňuje služby jako **doprovázené rodičů k lékaři** nebo pomoc při vyřizování **právních záležitostí**.

Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. dále uvádí podporu v **orientaci v náročné situaci**, která zahrnuje krizovou intervenci, vysvětlení audiologického vyšetření a výsledků, poskytnutí kontaktů na odborníky a případně i domluvení termínu konzultací. Součástí je i **posilování rodičovských kompetencí**. Poradkyně rodičům přiblíží specifika vývoje dítěte se sluchovým postižením, vývoj řeči, volbu správného komunikačního způsobu, ale zaměřuje se i na jednotlivé členy rodiny a jejich individuální potřeby. Raná péče pravidelně **pořádá různá setkání, kurzy nebo i pobyty** pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením rodině tak dává příležitost navázání nových vztahů a sdílení pocitů ve společenském prostředí. Napomáhá i v péči o dítě, v jeho **seberealizaci** např. doporučuje předškolní zařízení nebo mimoškolní aktivity. Rodičům poradkyně ukáže správné čištění a manipulaci se sluchadly nebo kochleárním implantátem a předává kontakt na servis, který se na tyto kompenzační pomůcky specializuje.

6.2 Principy služby Rané péče Tamtam

Služby Rané péče čerpají rodiče z vlastního rozhodnutí a je jen na nich, zda budou mít o spolupráci zájem. Po spojení s poradkyní se vše odvíjí na základě domluvy mezi rodinou a poradkyní a další kroky plánují společně. Proto mezi základní princip patří **partnerský přístup** a rodiče se stávají zásadními členy celého týmu, který diskutuje o cílech a náplni služeb rané péči vztahující se k jejich dítěti. Poradkyně rodičům přináší nové informace a snaží se jim přiblížit a vysvětlit situaci, ve které se nyní nachází. Navrhuje, jakým způsobem je možné různé problémy řešit a rodiče jsou ti, kteří mají poslední slovo a na rozhodnutí se podílejí. (Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., 2021).

Raná péče je terénní služba a konzultace probíhají v **domácím prostředí**. Je důležité, aby se celá rodina cítila bezpečně a dítě se mohlo projevat přirozeně. Proto poradkyně dojíždí k rodině domů a konzultace se plánují tak, aby nenarušily běžný chod domácnosti. V případě, že je pro rodinu lepší setkat se v jiném prostředí, je zde možnost konzultaci uskutečnit přímo na pracovišti Rané péče. To se však děje jen v ojedinělých případech a po předběžné domluvě s poradkyní (Obecné metodiky pro sociální služby).

Rodiče se ocitnou v situaci, ve které nikdy dřív nebyli, a tak jim často chybí správné informace nebo pomoc. Raná péče je služba, která se skládá z týmu odborníků a expertů a je připravena rodině pomoci k její **nezávislosti**. Pro rodiče je nesmírně důležité získávat objektivní názory, kontakty a rady od lidí, kteří svému oboru rozumí a orientují se v něm. To napomáhá i k tomu, aby se rodina začala osamostatňovat v novém prostředí a životní etapě hledala nástroje na vytvoření vlastní nezávislosti. Důležitá je i nezávislost na výchovně – vzdělávací nebo ústavní instituci (Standardy rané péče, 2017).

Aby péče o dítě byla komplexní je nutná **spolupráce i dalších specialistů** např. z oboru zdravotnictví, jiných sociálních služeb, školství apod. Tým, který se stará o rodinu se tak rozrůstá i o další externí odborníky a rodině se nabízí možnosti multidisciplinární spolupráce (Centrum pro dětský sluch TamTam o.p.s., 2021).

Pro rodinu je zásadní i **kontinuita péče**. Po ukončení spolupráce s Ranou péčí by měly být klienti informováni o nabídce dalších služeb, které jsou dostupné v jejich regionu a díky tomu mohli navázat kontakt s odborníky, kteří je budou doprovázet během následujících let (Standardy rané péče, 2017).

Závěrečná konzultace se věnuje celkové spolupráci za období, kdy rodina využívala služby rané péče. Probíhá ambulantně a slouží i mimo jiné k rozloučení se s vedoucí rané péče, případně dalšími kolegy, kteří s rodinou v rámci spolupráce s touto sociální službou pracovali. Během tohoto setkání si všichni zúčastnění shrnou, čím vším si procházeli, jaké nové životní situace řešili ale také s čím odcházejí a kam budou v nejbližší budoucnosti směřovat, s jakými odborníky spolupracují a kam se ještě mohou obrátit. Závěrečná konzultace ovšem není pomyslné zpřetrhání konexí navždy, klienti se mohou na ranou péči obrátit i v budoucích letech, pokud by potřebovali, a to telefonickou formou nebo např. formou ambulantní konzultace. Pokud se jedná o rodinu, kde dítě nedovršilo 7 let a rodina má zájem o trvalejší a pravidelnou spolupráci, může se kontakt obnovit na úroveň opakujících se terénních konzultací.

7 Vývoj dítěte do předškolního věku se sluchovým postižením

Vývoj dítěte je ve velké míře ovlivněn, kdy ke sluchovému postižení došlo, zda je správně kompenzováno a rodinný postoj k výchově dítěte se sluchovým postižením. Z pohledu ontogeneze Vágnerová (2000) rozděluje dětství na prenatální vývoj, novorozenecké období, kojenecké období, věk batolete, předškolní věk, nástup do školy, školní věk, pubescence a adolescence.

V počátečním stádiu těhotenství se vývoj dítěte se sluchovým postižením nijak neodlišuje od vývoje dítěte bez postižení. Nejdůležitější činitel pozitivní citové stimulace je sociální komunikace matky s dítětem, po porodu je záhodno tuto komunikaci rozvíjet v rámci tělesného kontaktu, který by měl probíhat dlouhodobě a každý den (Hádková, 2016).

V oblasti psychického vývoje zmiňuje Vágnerová (2000) tři hlavní oblasti:

- Biosociální vývoj – do této oblasti patří tělesný vývoj a proměny, které s ním souvisejí.
- Kognitivní vývoj – zahrnuje psychické procesy, které se uplatňují při rozhodování, učení a myšlení. Všechny tyto procesy se podílejí na lidském poznávání.
- Psychosociální vývoj – do velké míry tento vývoj ovlivňují vnější faktory, především sociokulturní prostředí, jedná se o proměny v prožívání, mezilidských vztahů a osobnostních charakteristik.

Přibližně do prvního měsíce trvá **novorozenecké období**. Pro dítě nastává mnoho změn, kterým se musí přizpůsobit. Vágnerová (2000) nazývá toto období dobou adaptace a díky reflexům a vrozeným způsobům chování se dítěti daří změna prostředí snášet lépe.

Potměšil (2007) uvádí, že novorozenec má z hlediska smyslového vnímání v tomto období nevyvinutější sluch a velmi dobře tak dokáže reagovat na hlas matky, za kterým natáčí hlavu a je schopen jej rozpoznat od hlasů cizích osob. Pro dítě je důležitý kontakt s matkou, který by se měl dostat formou doteků a také hlasu např. zpívání a mluvení na dítě při běžných úkonech. Už v takto raném věku je ale důležité dítě sledovat a při podezření, že se jedná o sluchovou vadu, informovat lékaře a podrobit se speciálními vyšetření, které by mohlo sluchové postižení odhalit.

Horáková (2012) doplňuje, že by rodiče měli zpozornit, pokud se dítě nebudí v důsledku hluku, který je kolem něj nebo nereaguje úlekem, pohybem případně pláčem na neznámý, neočekávaný a hlasitý podnět.

Kojenecké období trvá do dovršení jednoho roku věku dítěte. Potměšil (2007) toto období označuje jako období rychlého vývoje a souhrnné stabilizace organismu.

Projevují se také individuální rozdíly dětí, které jsou dány dispozičními základy, kam patří například vegetativní stabilita nebo intenzita citových prožitků s ranou zkušeností. Kojence zajímají nové podněty a je motivován, aby je přijímal z okolního prostředí. Na základě této skutečnosti pojmenoval E. Erikson kojenecké období receptivní fází (Vágnerová, 2000).

Hádková (2016) hovoří o schopnosti dítěte v tomto období se velmi rychle učit. Motivace k nabývání nových dovedností pramení hlavně z pozitivní stimulace prostředím. Za předpokladu, že je stimulace dostatečně velká, dítě během třetího měsíce začíná broukat. Děje se tak i v případě dětí se sluchovým postižením, jelikož se jedná o reflexní vrozenou schopnost.

U dítěte s těžkým sluchovým postižením mohou rodiče zpozornět až v období napodobivého žvatlaní, které se začíná objevovat kolem 8. - 9. měsíce věku. Dítě neopakuje zvuky a žvatlání a broukání může úplně vymizet (Horáková, 2012).

Vágnerová (2000) dodává, že dítě začíná rozumět slovům mezi 8. - 9. měsícem a ukazatelem na sluchové postižení může být, že nereaguje na jednoduchá slova jako „paci, paci“ nebo „pá pá“ a ani je neopakuje.

Pro kojence se zrak stává jedním z hlavních zdrojů informací, protože postupně dokáže lépe zaostřit na předměty, které se nachází v jeho blízkosti a dokáže se tak orientovat a vnímat sám sebe v prostoru. Souvisí s tím i rozvoj koordinace ruky a oka, což dítěti umožňuje zdokonalovat úchop. Klíšťový úchop, držení předmětu mezi ukazováčkem a palcem, je velký mezník ve vývoji jemné motoriky a dochází k němu ke konci kojeneckého období (Vágnerová, 2000).

Rozvoj motoriky je významný také proto, že dítě už asi od 2. měsíce ovládá držení hlavičky, čímž se zvětší zorné pole. Začíná sedět kolem 7. měsíce a díky tomu si rozšiřuje povědomí o prostoru a předmětech, jelikož dosud bylo možné svět pozorovat jen z polohy vleže. Mezi 10. - 12. měsícem začíná dítě lézt a postupně i chodit. Nejdříve s dopomocí a začátkem batolecího období si chůzi začíná osvojovat, čímž nabývá samostatnosti. (obidem).

Potměšil (2007) vyzdvihuje důležitost uvědomění si svého „já“, což nastává právě v tomto období a dítě nejprve rozeznává sebe a ostatní osoby. Je schopno rozlišit osoby blízké nebo jemu známé a osoby cizí. Ke konci kojeneckého období se začíná projevovat jeho osobnost a jsou velmi oblíbené hry „vidím x nevidím“ nebo „kde je?“, do kterých se zapojují rodiče nebo ostatní členové rodiny. Dítě tak komunikuje a mnohdy je to zdrojem zábavy, jak pro dítě, tak pro celou rodinu.

Batolecí období trvá od 1 roku do 3 let věku dítěte. Podle Vágnerové (2000) je toto období charakteristické osamostatňováním a uvolňováním vazeb, hlavně s matkou.

Ve velké míře si dítě začíná uvědomovat své „já“ a je pro něj typický egocentrismus. Často se objevuje otázka „Co je to?“ a koncem druhého roku života nastupuje období vzdoru, kdy se dítě snaží prosazovat nezávislost a mít určitou kontrolu nad situací, ve které se nachází (Potměšil, 2007).

Změna nastává i v komunikaci, protože dítě dokáže lépe poznat informace z výrazu obličeje a reagovat na něj. Porozumění řeči se odvíjí od činností spolu s pokusy o komunikaci. Děje se tak v případě jazyka mluveného, ale i znakového. Je vhodné činnosti komentovat

a díky tomu rozšiřovat slovní zásobu. Dospělý poskytuje dítěti zpětnou vazbu o jeho jednání a dostává se mu jistoty o sobě samém a jeho místě ve společnosti (obidem).

Vágnerová (2000) doplňuje, že velmi oblíbenou se stává hra doplňovaná slovy. Dítě si pro sebe opakuje slovní spojení a hru tak doprovází vlastním komentářem. Sémantická rovina se v batolecím období velmi rychle rozvíjí. Dítěti se rozšiřuje pasivní slovník, což znamená, že se zlepšuje jeho porozumění pojmům a také aktivní slovník, používá více slov ve svém projevu.

Holmanová (in Hádková, 2016) popisuje, že se dítě mezi prvním a druhým rokem života snaží napodobit intonaci hlasu, který slyší a používá 3-20 slov. Ve druhém roce o sobě dítě mluví ve třetí osobě a nazývá se vlastním jménem. Jeho pasivní slovník obsahuje asi 300 slov, aktivně používá asi 50 slov, která začíná spojovat po dvou a vznikají tak první tzv. primární věty. Ke konci druhého roku už rozumí asi 500 slovům a 200 slov používá ve vlastní řeči. Odpovídá i na otázky „Kde?“ a „Kdo?“. Ve třech letech věku dítěte se v pasivní slovní zásobě vyskytuje asi 900 slov a v aktivním slovníku se nachází kolem 500 slov. Dítě umí používat množné číslo a odpovídat na otázky „Kdo, co dělá?“. Soustředění se prodlužuje a dítě vydrží poslouchat poutavý příběh i 15 minut.

Horáková (2012) zmiňuje několik odlišností, které se v tomto věku mohou u dítěte se sluchovým postižením objevit. Rodiče mohou mít podezření, že dítě špatně slyší, pokud se neotáčí za směrem hlasu na zavolání nebo se jeho slovní zásoba nerozvíjí a nerozumí větám, které jsou na něj mířeny. Návštěvu lékaře by rodiče měli zvážit i v případě, kdy dítě nevěnuje pozornost žádným zvukům a nereaguje úlekem nebo pohybem při neočekávaném velmi hlasitém zvuku.

Již bylo zmíněno, že zrak se neustále zlepšuje a pro dítě má zásadní roli v poznávání okolí kolem sebe. V případě dítěte se sluchovým postižením ale toto tvrzení platí dvojnásob, protože se rozvíjí mnohem rychleji. Dětem se sluchovým postižením totiž chybí akustické vjemy, které dotvářejí představy a ty jsou tak odlišné od představ dětí intaktních (Hádková, 2016.)

Hádková (2016) dále navazuje problémem zapamatování slov u dětí se sluchovým postižením, kvůli chybějící sluchové kontrole. Často má dítě problém i s významem slov, která se liší jen hláskou a rozdíl mezi nimi mu uniká. Symbolické myšlení se rozvíjí velmi

pomalou a u dětí s těžkou sluchovou vadou je opožděn vývoj abstraktního myšlení. Reakce na nepochopené skutečnosti bývá impulzivní a dítě se hůře ovládá. Rodina je často jedná, kdo dítěti rozumí, a to má neblahé dopady na socializaci dítěte v kolektivu ostatních dětí.

Období **předškolního věku** je plné změn pro dítě, ale i pro celou rodinu. Dítě se začíná začleňovat do kolektivu vrstevníků a začíná navazovat kontakty mimo domov. S tím souvisí i větší míra samostatnosti a seberegulace.

Potměšil (2007) uvádí, že pro rodinu s dítětem se sluchovým postižením je to často poprvé, co se k nim dostane nabídka návštěvy speciálního předškolního zařízení.

Hádková (2016) doplňuje, že pro dítě je velmi důležité nacházet se ve stimulačním prostředí, kde si vytváří vlastní názory na základě hodnotících informací.

Děti si začínají uvědomovat sociální role a často se stávají námětem her, např. na rodinu, na restauraci... Často dítě předvádí stereotypy chování, které vidělo nebo zažilo a hrou si je znovu přehrává. Kolem 4. roku dokáže dítě zasadit děj hry do časové osy a chápe svou stálost v čase. Velký význam mají v tomto věku příběhy a pohádky. Dítě se učí naslouchat a orientovat se v morálních a mravních hodnotách (Potměšil, 2007).

Vágnerová (2000) popisuje, že dítě si často realitu přetváří na variantu, která je pro něj pochopitelná a umí si jí vysvětlit. Tento jev se nazývá *konfabulace* a dá se vysvětlit jako nepravé lži. Vyprávění doplňuje smyšlenými prvky, které nemají reálný podklad. Dítě jim ale věří a je těžké následně rozlišit, kde se nachází skutečnost a co je jen dětská fantazie.

Manzdáková a Žatková (in Hádková 2016) vysvětlují, že u dítěte v předškolním věku s těžkým sluchovým postižením, se může objevit impulzivní chování a reakce bývají výbuchové a nepřiměřené. Důvodem hůře ovlivnitelného chování může být nesprávná nebo chybějící komunikace s dítětem. U dětí v tomto období myšlení přirozeně přechází na složitější názorové, intuitivní myšlení a u dítěte s těžkým sluchovým postižením může být tento vývoj značně opožděn. Důležitá je zde speciálně pedagogická intervence, která napomáhá s rozšiřováním pojmů. Bez této intervence je dítě odkázáno jen na zrakové představy a vede to k ustrnutí vývoje, který je nutný k počáteční fázi symbolického myšlení.

8 Rodina s dítětem se sluchovým postižením

Narození dítěte přináší do života rodičů spoustu významných změn. V období těhotenství rodiče přemýšlí nad podobou jejich nenarozeného dítěte, nad budoucností, kde vidí své zdravé prospívající dítě. Ale v momentě, kdy se jim narodí dítě s postižením, se všechny tyto sny rozplynou a rodiče jsou nuceni se vyrovnávat s realitou, kde se jejich přání nenaplnila a jejich dítě v nich vyvolává pocity strachu, zloby, úzkosti a starosti z dalších kroků, které mají následovat (Soponaru, Iorga, 2015).

Pipeková (2009) mluví o obranných mechanismech, které doprovázejí negativní pocity. Každý člen rodiny se se skutečností, že dítě není zdravé vyrovnává jinak. Existují ale stádia, jimiž každý z nich prochází a vyvolávají specifické emoční reakce.

Vágnerová (2014) doplňuje, že rodiče prožívají trauma ve spojitosti s pocitem selhání v rodičovské roli. Faktorem, který se spolupodílí na reakci rodičů je i postoj společnosti, ve které žijí.

Dále Vágnerová (2014) popisuje tyto fáze:

1. **Šok a popření.** Rodiče v této fázi zažívají pocity šoku a nedokážou racionálně přijmout skutečnost, která jim byla právě představena. Často se objevují věty jako „To není možné, to nemůže být pravda.“ Bývá náročné s rodiči řešit následnou péči nebo kroky, kterými chtějí pokračovat, protože jsou otřeseni a prožívají trauma ze sdělené diagnózy jejich dítěte. To, jak se rodiče zvládají vyrovnat s touto situací, ovlivňuje také čas a způsob jednání při oznamování závažnosti skutečnosti, ve které se rodina nachází. Rodiče mohou reagovat přehnaně a svou zlost si ventilovat na lékaři, který jim informace o jejich dítěti poskytl. Jedná se o obranný mechanismus lidí, kteří prochází traumatem a zdravotnický personál se může stát náhradním viníkem v danou chvíli.
2. **Bezmocnost.** Po prvotním šoku vystřídají pocity popření, pocity bezmoci. Rodiče neví, jak s novou skutečností naložit a zažívají pocity viny, které jsou mířeny k dítěti. Také se začnou zamýšlet nad reakcemi, které může mít jejich okolí a v této souvislosti cítit hanbu. V této fázi jsou typické i smíšené pocity, protože rodiče chtějí získat veškeré informace, které jim pomohou vyhledat odpovědi na jejich

otázky, ale bojí se, co jim nová zjištění přinesou a na jaké další problémy se budou muset připravit.

3. Na to navazuje Vágnerová (2014), kdy popisuje fázi **postupné adaptace a vyrovnání s problémem**. Rodiče v této fázi shánějí všechny dostupné informace o stavu, ve kterém se jejich dítě nachází a zajímá je, jakým způsobem se bude dále postupovat, jak o dítě pečovat a kladou i otázky směřující na budoucnost jejich potomka s postižením. Rodiče si často neumí představit, jak se postižení bude vyvíjet a na co přesně se mají připravit, a proto je pro ně důležité shánět nejrůznější informace od speciálních pedagogů, nebo třeba rodičů dětí, které měly stejný nebo velmi podobný typ postižení a podívat na celou situaci ještě jiným pohledem. I v této fázi přetrvávají pocity smutku a deprese, úzkosti nebo dokonce hněvu.
4. **Smlouvání** popisuje Vágnerová jako přechodnou fázi, kdy rodiče chtějí vidět naději, která je realistická a vyvážit tak předcházející pocity naprostého odmítní skutečnosti, že jejich dítě nebude zdravé. V této fázi se také mohou objevovat pocity zklamání nebo bezvýchodnosti, protože péče o dítě je náročná a výsledky nejsou takové, jaké by rodiče předpokládali.
Jankovský (2006) ještě popisuje, že ve fázi smlouvání dle Kübler-Ross, mohou rodiče vyhledávat léčitele nebo inklinovat k různým náboženským postojům.
5. **Fáze realistického postoje**. Jedná se o poslední stádium, kdy se rodiče smiřují s postižením jejich dítěte a jejich očekávání jsou reálnější. Jankovský (2006) mluví o celkové reorganizaci hodnot rodiny, kdy si rodina vytváří nové dovednosti v souvislosti s jednáním s okolím a péči o jejich dítě.

Jednotlivé fáze mají u každého člověka jinou dobu trvání. Ne všem se podaří dosáhnout závěrečného realistického postoje. Není výjimkou, když dochází k regresi a vyrovnávání se v konkrétní fázi zastaví.

9 Empirická část

9.1 Hlavní cíl výzkumu:

Zjistit jakou podporu (služeb, organizací) měly rodiny s dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina v průběhu let 2010- 2022

9.2 Dílčí cíle:

1. Popsat vývoj podpory v kraji Vysočina v průběhu let 2010-2022
2. Zmapovat nabídku aktuálních služeb podpory pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením
3. Porovnat množství a dostupnost podpory v kraji Vysočina nabízené v průběhu let 2010-2022

9.3 Výzkumné otázky

VO 1: Jaké služby rodiče s dětmi se sluchovým postižením využívali?

VO 2: Jaká služba byla v rámci rané podpory nejpřínosnější?

VO 3: Byla raná podpora pro rodinu v dostupné vzdálenosti?

9.4 Obecný metodologická rámec

Empirická část se provádí kvalitativní metodou, konkrétně kvalitativním šetřením, z důvodu analyzování díky nástroji polostrukturovaného rozhovoru o možnostech podpory rodin a dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina. Šetření se zabývá nabídkou podpory pro tuto cílovou skupinu a mapuje dostupnost a rozložení služeb po celém kraji Vysočina v různých časových obdobích od r. 201 do roku 2022. Kvalitativní šetření sleduje dobu, kdy došlo ke diagnostice sluchového postižení u dítěte až do sedmého roku života nebo ukončení spolupráce s ranou péčí.

9.5 Výzkumný soubor

Dotazovanými jsou rodiče, kteří po sdělení diagnózy jejich dítěte v raném věku bydleli na území kraje Vysočina a využívali služby rané péče. Kvůli vyhledávání dotazovaných jsem se spojila s Ranou péčí Morava a Slezsko Tamtam. Evidence rodin je v Rané péči Morava a Slezsko Tamtam zavedena od roku 2010. Tento letopočet byl klíčovým při dotazování respondentů, kteří využívali služby rané péče, kvůli snadnějšímu oslovování a výběru na

základě lokace. Raná péče poskytuje rodinám informace, které jsou důležité pro vývoj jejich dítěte se sluchovým postižením, a s rodinou pracuje ve velmi náročném období, kdy se všem členům mění život a očekávání vývoje v budoucnosti. Celkový počet dětí, které byly vedeny v evidenci od r. 2010 je čtyřicet čtyři a dotazovaných, kteří spolupracovali a poskytli mi rozhovor bylo osm. Pro lepší orientaci jsem použila zkratu R – rodiny a náhodně přiřadila čísla 1-8. Z toho byly dvě dívky a šest chlapců. Nejmladšímu dítěti z dotazovaných jsou dva roky a nejstaršímu dítěti z dotazovaných je 12 let.

Dotazovaní	Pohlaví a věk	Bydliště	Kompenzace	Orientační doba spolupráce s ranou péčí
R1	Dívka 12 let	65 km od Brna (cca 36 000 obyvatel)	Oboustranná kochleární implantace (KI)	2011-2013
R2	Chlapec 9 let	Žďár n. Sázavou	Bez kompenzace	2014-2019
R3	Chlapec 7 let	Jihlava	Oboustranná KI	2016-2020
R4	Chlapec 12 let	Jihlava	Jednostranná KI a sluchadlo	2013-2017
R5	Chlapec 6 let	Jihlava	Oboustranná KI	2017-2021
R6	Chlapec 8 let	Jihlava	Oboustranná KI	2016-2017
R7	Dívka 12 let	Budišov	Sluchadla	2011-2013
R8	Chlapec 2 roky	Pelhřimov	Sluchadla	2022- současnost

9.6 Metody zpracování

Polostrukturovaný rozhovor je ideální nástroj pro zpracovávání tohoto tématu z důvodu možnosti rozšíření o doplňující otázky. Jelikož každá rodina reaguje individuálně a je tedy následně lepší interview rozšířit o dotazy, které s tématem souvisí. Rozhovor probíhá po telefonu. Získávání a uchování dat k dalšímu zpracovávání probíhá zaznamenáváním do archu, přímo k výše uvedeným otázkám. Jelikož se jedná o vlastní interpretaci slov dotazovaných, všechny rozhovory prošly autorizací. V odpovědích od

dotazovaných se následně vyskytují podobnosti, které metodou prostého výčtu lze analyzovat. (Miovský, 2006)

9.7 Otázky k rozhovoru:

1. Kdy a jakým způsobem bylo jejich dítěti diagnostikované sluchové postižení?
2. Jaký byl postup ke kompenzaci sluchového postižení a jakou kompenzací rodina zvolila?
3. Kde jste hledali prvotní informace o možnostech podpory?
4. Jakým způsobem se rodiče o službě rané péče dozvěděli? Jak dlouho po sdělení dg ji kontaktovali?
5. Jak dlouho trval interval mezi oslovením rané péče a prvním kontaktem s rodinou?
6. Jak dlouho rodina využívala služby rané péče?
7. Z jakého důvodu ukončila rodina spolupráci s ranou péčí?
8. Kde probíhala odborná lékařská péče v rámci sluchového postižení?
9. Kde probíhala odborná logopedická péče?
10. Jaké další sociální služby (sociální poradenství, SAS..) v rámci kraje Vysočina rodiče využili?
11. Jakou formu předškolního vzdělávání rodiče zvolili a proč?
12. S jakým speciálně pedagogickým centrem navázala rodina další spolupráci?
13. Jaká byla podpora po sdělení diagnózy v nemocnici a jaké další zdroje podpory jste využívali?

9.8 Přepis

9.8.1 R1

Dívka *2010 město s počtem obyvatel kolem 36 000 a dojezdové vzdálenosti osobním automobilem do Brna 65 km, sluchové postižení KI

1. Emise se v době narození dívky nevyšetřovaly. V roce byla pro podezření matky, že neslyší, vyšetřena pediatrem, který poslal rodinu na vyšetření BERA do Brna. BERA potvrdila lehkou ztrátu sluchu a dívce byla doporučena sluchadla, která začala nosit. Rodina se nechala vyšetřit genetickým vyšetřením a zjistili diagnózu pendred Syndrom, dívce byly 4 roky. V době, kdy se to rodina dozvěděla, bylo málo informací a matka neměla dostatek tištěného materiálu, ze kterého by mohla čerpat. Využívala internetu a odborných článků, ale nikdo jí neuměl odpovědět na dotazy, které se týkaly prognózy do budoucnosti. V dalších letech se sluch dítěte zhoršoval, dívka se však dobře vyvíjela, kompenzační pomůcka sluchadel byla dostačující. Dívka se v roce 2018 srazila s jiným dítětem a následovala nutná zdravotní kontrola v Brně, jelikož dívka nereagovala na žádné zvukové podněty. Další vyšetření potvrdila, že sluch ztratila úplně. Ve stejném roce absolvovala oboustrannou kochleární implantaci.
2. Nejdříve sluchadla, následně po roce 2018 oboustranná implantace
3. Matka uvádí, že informací bylo málo a byl velký problém sehnat literaturu nebo získat kvalifikovaný názor lékařů, jelikož ani tito odborníci jí nebyli schopni odpovědět na její otázky. Hlavně otázky týkající se kolísání sluchu, postupné ztráty sluchu, jak tomu zabránit a základní poradenství v oblasti pendredova syndromu, až když se diagnózu dozvěděli.
4. O rané péči se dozvěděli od lékařů v Brně. Kontaktovali ji hned po sdělení diagnózy
5. Matka uvádí že vstupní konzultace proběhla do 14 dní – dostatečně rychle a bez komplikací
6. Služby rané péče využívali po dobu 2 let – ve věku dívky 1-3 roky
7. Spolupráci ukončili, protože už měli všechny informace a interval návštěv se velmi prodlužoval, dále bylo logisticky náročné naplánovat setkání. Matka uvedla, že začala

chodit do zaměstnání a plánování konzultací s poradkyní bylo náročné z časových a vzdálenostních důvodů.

8. Lékařská péče probíhala v Brně, kde využívali i logopedické péče. V místě bydliště se žádná lékařská péče nevyskytovala
9. Logopedie probíhala v Brně a Jihlavě
10. Využili pouze pobytu od organizace Tamtam
11. Dívku zařadili do běžného proudu mateřské školy. V první školce měla asistentku, ale po roce ze školy odešla i s asistentkou – nelíbil se jim přístup vychovatelek, stejně tak i logopedie. Přestoupila na jinou školku i s asistentkou, byla zařazena do speciální třídy, kde bylo mnohem méně dětí a byly to děti se speciálními potřebami – zde se dívce mnohem intenzivněji věnovali a přizpůsobili se jejím potřebám. V základní škole má rovněž asistentku.
12. SPC Jihlava
13. Sdělení diagnózy v nemocnici vnímá maminka smíšeně, protože nedostala informace týkající se pendredova syndromu a lékaři nebyli schopni kvalifikovaně a srozumitelně zodpovědět její otázky. Dále uvádí, že největší podpora byla ze strany Tamtamu, kladně hodnotí empatický přístup a vysvětlení problematiky sluchového postižení. Podporu vnímala i ze strany mateřské školy a SPC Jihlava. Využila i kontaktu další rodiny, která se nacházela v podobně situaci a mohli spolu konzultovat následující kroky.

9.8.2 R2

Chlapec *2013 (ztráta sluchu postnatálně v důsledku vzácného virového onemocnění) Žďár n. Sázavou

1. Chlapec měl v 18 měsících horečky a následně byl nutný převoz do nemocnice, protože chlapcovo tělo začalo kolabovat a byla nutná i resuscitace. Podezření v Nemocnici Nové Město na Moravě na herpetickou meningoencefalitidu, extrémně vzácné onemocnění, které se potvrdilo. Po převozu do Brna nebylo vůbec jasné, jak se chlapec bude zotavovat, ale po několika týdnech se jeho stav začal zlepšovat. Bohužel ale chlapec vůbec nekomunikoval a nereagoval zřetelně na zvukové podněty, a proto se zjišťovala příčina vyšetřením sluchu. Kvůli onemocnění a životu ohrožujícímu stavu, nebyl chlapec kandidátem na kochleární implantát, ale ani sluchadla mu neposkytovala žádný benefit a byla mu nepříjemná.
2. Kvůli nemožné kompenzaci sluchadlem ani kochleárním implantátem rodiče zvolili znakovanou češtinu jako nástroj komunikace
3. Informace sháněli hlavně přes Tamtam a od lékařů v Brně, také od logopedů a surdopedů v Brně
4. Od lékařů v Brně
5. Velmi rychle, asi do 2 týdnů po oznámení diagnózy sluchového postižení
6. Tatínek si už přesně nepamatuje, ale velmi rychle
7. od 1,5 do 7 let věku dítěte, spolupráci ukončili kvůli věku chlapce
8. Brno
9. Brno a Žďár n. Sázavou
10. kurz ZJ Žďár n. Sázavou, pobyt ve Valašském Meziříčí
11. běžná MŠ + asistent – z důvodu blízkosti bydliště a šikovnosti chlapce
12. SPC Žďár n. Sázavou a nyní SPC Jihlava
13. Podpora byla hlavně kvůli vážnému stavu chlapce v nemocnici dostačující, nabídnuta byla i psychologická pomoc kvůli nejistě prognóze. V oblasti sluchu nejvíce pomohla raná péče Tamtam.

9.8.3 R3

Chlapec *2015 oboustranná kochleární implantace - Jihlava

1. Po porodu v Praze vyšly chlapci nevýbavné emise, ale rodiče uklidňovali a poslali do Havlíčkova Brodu do poradny pro nedonošené děti. V Jihlavě absolvovali vyšetření BERA, které ale diagnózu sluchového postižení nepotvrdilo. Maminka měla stále podezření, že chlapec špatně slyší a požádala o nové vyšetření zase v Jihlavě. Setkala se s nepochopením a odmítnutím ze strany nemocnice z odůvodněním nepotvrzení problému se sluchem. Maminka se proto rozhodla pro vyšetření v Brně a vyšetření SSEP v Praze v Motole. V Praze ve věku dítěte 1 rok a 3 měsíce sdělena diagnóza sluchového postižení s velkými ztrátami a doporučení pro kochleární implantaci.
2. Sluchadla 2 měsíce, následně kochleární implantace v Brně ve věku 1 rok a 8 měsíců, první projevy úspěšnosti kompenzace až půl roku po operaci. Maminka využívala ke komunikaci s dítětem hodně znaky
3. už si přesně nepamatuje
4. kontaktovala hned po sdělení diagnózy
5. Oslovili hned – asi do 2 týdnů od telefonátu maminky
6. od 1 rok 4 měsíce – 4,5 roku věku dítěte
7. Spolupráce byla ukončena z důvodu náročného plánování konzultací kvůli vzdálenosti a covidové době a poskytnutí všech nutných informací, které rodina potřebovala
8. Brno
9. Jihlava – v místě bydliště
10. Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé – 1x do měsíce na setkávání rodin s dětmi se sluchovým postižením – nespokojenost maminky kvůli nevybavenosti a špinavému zázemí. Personál Centra nevyužíval znakový jazyk, který by pro komunikaci se synem jako podporu k řečovému projevu maminka uvítala. Neposkytování možnosti vzdělávání ve formě kurzů znakového jazyka pro rodiče, dle vyjádření maminky: „hrozný problém“. Maminka vidí výhodu v navazování kontaktu s ostatními rodinami, ale komentuje slovy „nic jsem se nenaučila“.

11. MŠ speciální – třída pro děti se sluchovým postižením, profesionální a odborný přístup k dětem se sluchovým postižením, menší kolektiv dětí a možnost logopedie přímo v MŠ
12. SPC Jihlava
13. Největší podporu vnímá maminka od rané péče Tamtam. Chválí si i pravidelnou lékařskou péči v Brně v rámci kontrol sluchu.

9.8.4 R4

Chlapec *2010 – sluchové postižení kompenzováno sluchadly a jednostranná kochleární implantace Jihlava

1. Emise nevyšly – předčasný porod, podezření v Jihlavě ale nenaměřili nic průkazného, potvrzení diagnózy až ve 2,5 letech v Brně a ve 3,5 letech kochleární implantace na jednom uchu ve FN Praze Motole. Druhé ucho sluchadlo – ještě v té době se nedělala oboustranná kochleární implantace a sluchadlo jako kompenzace stačilo.
2. Jednostranná implantace + sluchadlo. Maminka přemýšlela o implantaci druhého ucha, ale výkonnější sluchadlo kompenzuje dostatečně.
3. hodně informací získávala rodina od lékařů, dále na internetu – na stránkách Klubu přátel neslyšících
4. V Praze dostala rodina kontakt na Tamtam a maminka volala hned
5. Vstupní konzultace proběhla do měsíce
6. od 3,5 roku dítěte do 7 let
7. kvůli věku dítěte
8. V rámci implantátu byla rodina odkázaná na péči ve FN Praze Motole, v Jihlavě foniatrice odkázala rodinu do Prahy, a to i v rámci potřeby nových tvarovek.
9. Jihlava
10. Rodina navštěvovala Klub neslyšících a nedoslýchavých v Jihlavě, kde se jim líbil hlavně kontakt s ostatními dětmi a propojení se s dalšími rodiči
11. běžná MŠ – kvůli dobré zkušenosti se staršími sourozenci, kteří taky mateřskou školu navštěvovali a k dispozici měl stejnou a zaškolenou asistentku
12. SPC Jihlava – spokojenost, ale problém s přetížeností (chyba systému SPC obecně), rodina si cenila si rané péče kvůli přímější práci s dítětem
13. V Praze byla diagnóza podána strohým způsobem a informace si rodina musela dohledávat sama, následná péče už po implantaci byla podle slov maminky „skvělá“. Spolupráce s Tamtmem ji dala pocit jistoty, hlavně kvůli větší časové dotaci a možnosti doptat se na lékařské termíny, na které se maminka zapomněla doptat v nemocnici. Mrzí jí, že nebyla možnosti žádné konzultace přímo v Jihlavě a vše se tedy muselo řešit v Praze.

9.8.5 R5

Chlapec *2016 – sluchové postižení kompenzace oboustranná kochleární implantace, vývojová dysfázie Jihlava

1. Už po narození byly chlapci zjištěny nevýbavné emise. V jihlavské nemocnici na ORL se nepodařilo emise naměřit a když bylo dítěti asi půl roku, tak absolvovali vyšetření BERA v Jihlavě. Opět se vyšetření nezdařilo a maminka měla pocit, že v jihlavské nemocnici nebylo vyšetření provedeno profesionálně, tak se raději objednali do Brna. Tam se věci daly do pohybu a po sdělení diagnózy a měsíčním nošení sluchadel začala příprava na kochleární implantaci. Během logopedických konzultací byla chlapci diagnostikována i vývojová dysfázie.
2. Chlapec nosil sluchadla asi měsíc, ale po dohodě se zdravotní pojišťovnou se přistoupilo k oboustranné kochleární implantaci. To byl chlapci rok a 10 měsíců. Asi 2 roky trvalo, než se chlapci procesory podařilo správně nastavit.
3. Rodina využila pobyt ve Valašském Meziříčí, kde dozvěděli hodně informací a jinak čerpali od poradkyně Tamtamu a z Centra neslyšících a nedoslýchavých v Jihlavě.
4. Dozvěděli se o Tamtamu od lékařů v Brně a hned po oznámení diagnózy centrum kontaktovali
5. Kontakt byl rychlý – s Tamtmem navázali spolupráci po příjezdu z nemocnice po oznámení diagnózy
6. V rozmezí věku chlapce 1 - 4,5 roku
7. Rodina přešla do péče SPC Jihlava
8. Brno
9. Brno a Jihlava
10. Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé v Jihlavě – setkávání rodin 1x měsíčně, chválí kontakt s ostatními rodiči, a i program pro děti. Dále maminka navštěvovala kurzy Znakového jazyka v jihlavské knihovně
11. Speciální MŠ v Jihlavě, kvůli odbornosti pedagogů, menšímu kolektivu ve třídě a specializovanému přístupu
12. SPC Jihlava a rodina si péči moc chválí
13. Maminka mluvila o přístupu lékařů v Brně, který byl přímý a bez velké empatie, ale pro ni to byl způsob odpovídající a empatický přístup kvituje od rané péče Tamtam, která začala s rodinou následně spolupracovat

Chlapec *2014 – oboustranná kochleární implantace – Jihlava

1. Chlapec se narodil předčasně, již v porodnici a poté po měsíci vyšly nevybavné OAE. Sluchové postižení bylo potvrzeno šest měsíců po narození v Českých Budějovicích vyšetřením SSEP, doporučeno nošení sluchadel, odesláním má foniatrii v Táboře. Po půl roce nošení sluchadel doporučeno další vyšetření (SSEP, BERA) v Praze. Na základě výsledků z vyšetření byla doporučena kochleární implantace, ke které došlo, když bylo chlapci dva a třičtvrtě roku.
2. Nejdříve sluchadla, potom kochleární implantace oboustranná, ale rodina se rozhodovala asi měsíc, zda k implantaci přistoupit
3. Maminka uvádí, že hledala informace nejdříve spíše o možnosti podpory nedonošených dětí, až po potvrzení diagnózy sluchového postižení začala spolupracovat s Tamtmem a čerpat informace od rané péče. V oblasti kochleární implantace hledala odpovědi na internetových diskuzích, internetových stránkách a od poradkyně rané péče.
4. Kontakt získala rodina od lékařky v Českých Budějovicích a hned po potvrzení diagnózy volali Tamtam
5. Byl rychlý, syn ještě neměl ani sluchadla, asi do 2 týdnů od zavolání
6. Asi rok
7. Chlapec byl velmi šikovný a své vrstevníky rychle dohnal, takže služby rané péče už nebyly potřeba
8. České Budějovice, Tábor a Praha
9. Jihlava a Praha
10. Rodina využívá službu setkávání rodin a dětí se sluchovým postižením v Centru neslyšících a nedoslýchavých v Jihlavě, která probíhá 1x měsíčně
11. Běžná mateřská škola s asistencí, kvůli dobré spolupráci a vzdálenosti od bydliště
12. SPC Jihlava
13. Ze zkušenosti maminky má pocit, že lékaři jsou hodně ve spěchu, a to se odráží i ve způsobu podávání výkladu diagnóz. V jejich případě se stav chlapce kvůli nedonošenosti zkoumal i v jiných ohledech, takže sluch byl sekundární problém, který se objevil při sledování jeho vývoje. Zároveň dodává, že podle jejího názoru, nejsou

lékaři o službě rané péče Tamtam dostatečně informovaní a v odpovídající míře nejsou tedy schopni předat informace potřebným.

9.8.7 R7

Dívka * 2010 – středně těžká sluchová vada kompenzovaná sluchadly Budišov **SCHVÁLENO**

1. Dívka se narodila předčasně, ale emise jí po narození neměřili a asi po 3 měsících si maminka všimla, že se holčička neleká a navštívila pediatra. Následně bylo provedeno vyšetření BERA v Brně, které odhalilo diagnózu sluchového postižení a byla jim doporučena jako kompenzace sluchadla, která jim došla až po delší době a v rámci Brna měnili odborné pracoviště kvůli nespokojenosti s tamním přístupem.
2. Na doporučení lékařů vybrali sluchadla a využili příspěvku od nadace, aby dceři pořídili to, co jí vyhovovalo.
3. Hodně informací se dozvěděla od Tamtamu a od člena rodiny, který je profesně zdravotník na ORL.
4. V rodině nejdříve figurovala raná péče v Třebíči a jejím prostřednictvím se rodina dozvěděla o Tamtamu.
5. Rodina byla zachycena kvůli předčasnému porodu ranou péčí přímo v Třebíči a následně probíhal souběh s Tamtamem, kontakt byl rychlý, asi do 2 týdnů
6. 2 roky
7. navázali spolupráci s SPC ve Velkém Meziříčí
8. Lékařská péče probíhala v Brně a technické věci jako hadičky nebo tvarovky, si rodina zajistila sama v Třebíči
9. Velké Meziříčí
10. další služby nevyužili
11. běžná MŠ – bez asistenta díky dobré adaptaci holčičky nebylo potřeba zajišťovat
12. SPC Velké Meziříčí
13. Maminka uvádí, že diagnóza jí byla v nemocnici sdělena neempatickým způsobem bez jakékoliv podpory, nerada na to vzpomíná. Velkou podporu našla v Tamtamu a nejvíce jí obohatilo vysokoškolské studium problematiky lidí se zdravotním postižením

9.8.8 R8

Chlapec *2020 sluchové postižení kompenzace sluchadly – Pelhřimov

1. Po porodu byly u chlapce naměřeny nevýbavné otoakustické emise, toto vyšetření se ještě jednou zopakovalo spolu s typanometrií a opět vyšly nevýbavné emise. Proto byla rodina poslána na vyšetření BERA do Českých Budějovic, kde se sluchové postižení potvrdilo a následně byl chlapec ještě vyšetřen ve FN Praze Motole vyšetřením BERA a SSEP.
2. Na doporučení lékařů dostal chlapec sluchadla
3. Maminka hledala informace na internetu, ale radila se i s lékaři na foniatrii v Českých Budějovicích. Jmenuje i Tamtam jako zdroj, odkud čerpá nové poznatky.
4. Na foniatrii v Českých Budějovicích a volala hned po oznámení diagnózy
5. Byl dostatečně rychlý
6. Jsou stále v péči
7. Stále klienti rané péče
8. České Budějovice, Praha
9. Jihlava
10. Další služby rodina zatím nevyužila, ale když se maminka snažila najít jiné aktivity nebo nabídku sociálních služeb, tak v místě bydliště nic nenabízí
11. Vzhledem k věku chlapce ještě nechodí do MŠ, ale rodiče by chtěli dítě zařadit do běžného proudu vzdělávání
12. SPC Jihlava – maminka si péči chválí
13. Pro maminku nebylo lehké si diagnózu připustit a prvotní uklidňování v porodnici, kdy oboje vyšetření otoakustických emisí nevyšlo, jí v rámci přijetí synova sluchového postižení moc nepomohlo. Velkou oporu našla v rané péči, kde se mohla svěřit se svými pocity a najít způsoby práce s chlapcem a jeho postižením, které budou pro jejich rodinu ideální.

9.9 Analýza výsledků šetření

Při analýze výsledků budu postupovat metodou prostého výčtu a z jednotlivých rozhovorů dělat souhrnné závěry, které budou odpovídat na výzkumné otázky. Zaměřuji se na celý kraj Vysočina v průběhu 12 let, a v tomto důsledku budou i dopovědi různé a čtenáři poskytnou výhled do širšího časového úseku od roku 2010 do roku 2022.

VO 1: Jaké služby rodiče s dětmi se sluchovým postižením využívali?

Odpovědi dotazovaných se v jistých ohledech liší. V rámci lékařské péče se pouze R4 obrátila se svými problémy v oblasti zdravotnictví do Prahy a R6 a R8 do Českých Budějovic. Ostatní dotazovaní dojíždí do Brna a lékařskou péči využívají v tomto místě nejčastěji.

Všichni využívali služby rané péče, což bylo jedno z kritérií, které museli dotazovaní splňovat. Pouze R7 měla ještě souběh rané péče Třebíč. Tamtam organizuje jednou ročně také týdenní pobyt. Jeho účelem je nabídnout rodičům pohled odborníků na sluchové postižení a přiblížit jej primárním pečovatelům o dítě, představit základy znakového jazyka a mimo jiné také setkání s dalšími rodinami a dětmi se sluchovým postižením. Tento pobyt navštívila pouze R1. Podobný pobyt je pořádán také ve Valašském Meziříčí. Zaštiťuje jej jiná organizace a toho se zúčastnila pouze R2.

Pouze polovina rodin (R3, R4, R5, R6) docházela pravidelně do Centra nedoslýchavých a neslyšících v Jihlavě. Většina se shodovala na příjemném prostředí, kde se mohou rodiny potkat a strávit čas kreativními činnostmi pro děti. Podobnou službu by uvítala i R8, ale v blízkosti bydliště jí nebyla nabídnuta žádná alternativa, která by byla blíž jejich místu pobytu a byla vhodná pro děti staré jednoho roku.

Logopedii vyhledali při zdravotnických zařízeních, kam dojížděli a následně v místech bydliště. Velká část dotazovaných přešla do péče SPC Jihlava a v rámci nabídky služeb využívají i logopedii. Případně logopedie při SPC Žďár nad Sázavou a SPC Velké Meziříčí.

Když rodiče začali řešit otázku SPC, tak pouze jedna rodina (R7) je momentálně v SPC Velké Meziříčí a zbytek dotazovaných je v péči SPC Jihlava.

Při SPC Jihlava se také nachází speciální mateřská škola pro děti se zdravotním postižením a dva chlapci (R3 a R5) jí navštěvují. Rodiny uvádějí, že je to z důvodu speciální odbornosti pedagogů a menšího kolektivu ve třídách. Pedagogové tak mají možnost se

dětem více věnovat a nastavit péči podporující jejich speciální potřeby vázané na sluchové postižení. Ostatní rodiče zvolili běžný proud vzdělávacího systému s podporou asistenta pedagoga. Většina měla pocit, že inkluze dítěti prospívá, a hlavně preferovala blízkost mateřské školy bydliště. Pouze R8 nemá žádnou zkušenost z důvodu nízkého věku dítěte.

VO 2: Jaká služba byla v rámci rané podpory nejpřínosnější?

V rámci kompenzace byla lékařská péče jasně nenahraditelná. Dítěti a jeho rodičům poskytla novou naději, že jejich postižení není překážkou, která by jim bránila v začlenění se do majoritní společnosti a se správně zvolenou a nastavenou kompenzací může uživatel žít plnohodnotný život. Bohužel ale dotazovaní často uvádějí, že diagnóza jim byla sdělena jen věcným a praktickým způsobem a na prožívání a vnímání dané situace rodiči nebyl brán velký zřetel.

V oblasti informací a přístupu se všichni dotazovaní shodují, že Raná péče Tamtam jim byla největším přínosem. Díky snaze a empatickému jednání poradkyň poskytnout rodičům komplexní péči i díky mezioborové spolupráci, jim tato služba pomáhá adaptovat se na novou situaci, kterou se svým dítětem zažívají. Dotazovaní jí jmenují jako důležitou a neopomenutelnou součást jejich života.

Jelikož mapuji pouze prvních sedm let života dětí, nemohu porovnat přínos SPC a např. rané péče za dobu poskytování všech služeb SPC. Navíc raná péče spadá pod sociální služby a SPC rodinu ošetřuje na poli školního vzdělávání. Pouze R4 zmiňovala, že ačkoliv vnímá, že SPC je přirozeně navazující službou a specializuje se na oblast vzdělávání, tak by uvítala, kdyby schůzky byly pravidelnější a přístup podobně osobní jako u rané péče. Dodala ale, že to vidí jako chybu v systému pracovišť, která jsou obecně přehlcná a chápe rozdíl mezi ranou péčí a SPC.

Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící navštěvuje R3, R4, R5, R6. Klienti R4, R5 a R6 vnímají nabídku setkávání rodin s dětmi se sluchovým postižením jako příjemné zpestření. Pro R3 je tento program ale nedostačující a více by uvítala možnost besed nebo vzdělávání rodičů ve znakovém jazyce, případně přiblížení problematiky sluchového postižení. Dle R3 prostory Centra nejsou vhodné pro děti a nesplňují představy vlídného a bezpečného prostoru pro dětský kolektiv.

VO 3: Byla raná podpora pro rodinu v dostupné vzdálenosti?

Lékařská péče pro děti se sluchovým postižením je v kraji Vysočina velmi špatná až kritická, a na tomto postřehu se shodují také dotazovaní. Kvůli lékařským úkonům ve spojitosti s nastavováním kompenzace a foniatrickým konzultacím museli všichni dotazovaní dojíždět na speciální pracoviště mimo kraj Vysočina. Rodiče tuto skutečnost komentovali jako zátěžovou a náročnou na plánování.

Raná péče je terénní služba a dotazovaným vyhovuje, že mohou zůstat v jim známém prostředí a nevyžaduje to od nich cestování autem ani jiným dopravním prostředkem, které jim je připravuje o čas a energii. R1 zmiňuje, že v období, kdy rodiče chodí do zaměstnání a je nutné konzultace přesunout na odpoledne, tak je logisticky náročné sladit rozvrh rodiče a poradkyně kvůli vzdálenosti pobočky rané péče v Olomouci a pozdním časům konzultací.

Žádná z dotazovaných rodin nenaznačuje problémy pramenící ze vzdálenosti SPC.

S tím souvisí i logopedická péče, která často probíhá právě v SPC, případně rodiny zvolily logopedy v místě jejich bydliště. Někteří museli využít odborné logopedické setkání při nemocnicích a zařízeních mimo kraj Vysočina, ale v průběhu let se přesunuli zpět a logopedii navštěvují blíž jejich domovu a do sousedních krajů jezdí jen příležitostně.

Z pohledu dostupnosti je pohodlně umístěno pro dotazované i Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící. Dotazovaní, kteří služby Centra využívali byli R3, R4, R5, R6 a je nutné zmínit, že jsou to všichni obyvatelé Jihlavy a blízkého okolí, v Jihlavě sídlí i Centrum.

10 Vyhodnocení dílčích cílů

1. Popsat vývoj podpory v kraji Vysočina v průběhu let 2010-2022

Po spolupráci s Bc., Dis. Erikou Volavkovou, z krajského úřadu Kraje Vysočina jsem měla možnost nahlédnout do minulosti a na základě materiálu, který mi Bc. Dis. Erika Volavková poskytla, vytvořit přehled služeb od roku 2010 do 2022.

Do roku 2016 byly všechny služby (kromě rané péče) pro cílovou skupinu lidí se sluchovým postižením poskytovány Svazem neslyšících a nedoslýchavých v Jihlavě. Jednalo se o poradenství, a ve výroční zprávě byly v evidenci jako klienti služby 3 děti. Dále mohli

klienti využít tlumočnické služby, ale pro cílovou skupinu dětí do 7 let tato služba zatím nesplňuje účel. Klub Šneček, na který navázalo Centrum nedoslýchavých a neslyšících v Jihlavě, měl už v době roku 2012 devět dětí, které tuto službu využívaly.

Od roku 2016 převzalo Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé veškeré služby a od 1.1. 2021 se nabídka ještě rozšířila pro věkovou skupinu od 3 let.

Služba Raná péče Tamtam Morava a Slezsko je v Krajské síti sociálních služeb kraje Vysočina od roku 2015.

2. Zmapovat nabídku aktuálních služeb podpory pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením

Pro tento dílčí cíl jsem využila seznamu služeb, který jasně vymezuje nabídku pro cílovou skupinu Rodiny s dětmi se sluchovým postižením. Níže uvedené informace jsem získala při spolupráci s Bc., Dis. Erikou Volavkovou z krajského úřadu Kraje Vysočina, která mi data zaslala.

Tlumočnické služby a Sociální rehabilitace

Název poskytovatele: Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o.p.s.

Zařízení poskytovatele:

Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o.p.s.

Formy poskytování sociálních služeb:

ambulantní, terénní

Věková kategorie klientů:

děti předškolního věku (3–6 let), mladší děti (7–10 let), starší děti (11–15

let), dorost (16–18 let) - mladí dospělí (19–26 let), dospělí (27–64 let), mladší senioři (65–80 let), starší senioři (nad 80 let)

Raná péče

Název poskytovatele: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.

Zařízení poskytovatele:

Raná péče Morava a Slezsko (Pekařská 491/9, Olomouc, 779 00 Olomouc 9)

Formy poskytování sociálních služeb:

ambulantní, terénní

Cílová skupina klientů:

osoby se sluchovým postižením

rodiny s dítětem/děťmi

Věková kategorie klientů:

Služba je poskytována rodinám s dětmi se sluchovým postižením ve věku 0-

7let, bez ohledu na věk zákonných zástupců.

Zdravotnické služby

Oblast zdravotnictví v kraji Vysočina je blíže popsána v kapitole 4 Lékařská péče. Jsou zde uvedeny konkrétní jména lékařů, nemocnic a zdravotnických středisek, kam se mohou rodiny s dětmi se sluchovým postižením obrátit.

Kurzy Znakového jazyka

Někteří rodiče mají zájem zdokonalovat se ve Znakovém jazyce. Poradkyně rané péče mají možnost rodičům základní znaky nabídnout, ale pro část dětí se to přechodně může stát jediným komunikačním prostředkem nebo oporou v komunikaci a rodiče chtějí jejich a svoje schopnosti dále rozvíjet.

Bohužel přímo v kraji Vysočina tato služba speciálně pro rodiče dětí se sluchovým postižením není. V jihlavské knihovně je možnost kurzy navštěvovat, ale kapacita je velmi omezená.

Rodiče mohou využít kurzy Znakového jazyka od vzdělávacího centra Tichý svět. Centrum sídlí v Praze, ale nabízí online kurzy, které mohou být dobrou alternativou pro zájemce žijící mimo hlavní město.

3. Porovnat množství a dostupnost podpory v kraji Vysočina nabízené v průběhu let 2010-2022

Při vyhodnocování tohoto cíle jsem navrhla tabulku, která popisuje jednotlivé služby během sledovaných let 2010-2022. Jednotlivé roky jsou rozřazeny do řádků a sloupce znázorňují služby, které (ne)byly dostupné pro tuto cílovou skupinu v tomto období v kraji Vysočina. Změny, které nastaly během let, jsem vždy **tučně zvýraznila**.

Roky	Sociální služby	Zdravotnické služby	Raná péče	SPC + MŠ +logopedie
2010	Svaz neslyšících a nedoslýchavých kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – není v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2011	Svaz neslyšících a nedoslýchavých kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – není v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2012	Svaz neslyšících	FN Motol	Raná péče	SPC Jihlava

	a nedoslýchavých kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie	Tamtam pro Moravu a Slezsko – není v síti poskytovatelů kraje Vysočina	Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2013	Svaz neslyšících a nedoslýchavých kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – není v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2014	Svaz neslyšících a nedoslýchavých kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – není v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2015	Svaz neslyšících a nedoslýchavých	FN Motol Centrum	Raná péče Tamtam pro	SPC Jihlava Speciální MŠ

	kraje Vysočina – poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace	kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Moravu a Slezsko – registrace v síti poskytovatelů kraje Vysočina	pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2016	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2017	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC

	a servis	Audiofon Brno		
2018	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2019	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC

2020	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. -	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními
-------------	---	--	---	---

	poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis	Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno	poskytovatelů kraje Vysočina	potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC
2021	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček, tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis (rozšíření věkové skupiny na děti od 3 let)	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice – foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno Foniatrická ambulance Havlíčkův Brod- MUDr. Topilová	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů kraje Vysočina	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké Meziříčí Logopedie při SPC

2022	Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé kraje Vysočina, o. p. s. - poradenství, klub Šneček,	FN Motol Centrum kochleární implantace při FN Motol Nemocnice České Budějovice –	Raná péče Tamtam pro Moravu a Slezsko – v síti poskytovatelů	SPC Jihlava Speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami SPC Velké
-------------	---	--	---	---

	tlumočnické služby a sociální rehabilitace, údržba sluchadel a servis (rozšíření věkové skupiny na děti od 3 let)	foniatrie Sluchové centrum BRNO Audiofon Brno Foniatrická ambulance Havlíčkův Brod- MUDr. Topilová	kraje Vysočina	Meziříčí Logopedie při SPC
--	---	--	----------------	----------------------------------

11 Diskuse

Hlavním cílem diplomové práce bylo popsat nabídku služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina v průběhu let 2010-2022. Měla jsem zájem tuto problematiku mapovat, protože z kraje Vysočina pocházím a s cílovou skupinou pracuji, ale nevěděla jsem, jaká situace v kraji nyní je a jak se měnila v různých obdobích. S rodinami, které mi poskytly rozhovor bylo příjemné spolupracovat, a protože se jedná o velmi úzkou a specifickou skupinu, měla jsem radost, že byli otevření a dovolili mi nahlédnout do jednoho z nejnáročnějších období jejich života.

Z šetření vyplývá, že se nabídka služeb a pomoci pozvolna mění k lepšímu a přizpůsobuje se potřebám těchto rodin. Rodinám nejvíce pomáhá těžkou situaci zvládat raná péče. Dotazovaní na ní rádi vzpomínají a setkala jsem se pouze s pozitivními ohlasy na služby, které poskytuje. Komunikovala jsem pouze se slyšícími rodinami, a proto by bylo zajímavé zjistit, jak se k rané péči a nabídce služeb obecně, staví i rodiny neslyšící.

V rané péči Tamtam pracuji prvním rokem a nyní mne tedy, už z pohledu začínajícího odborníka v praxi zajímalo, zda mají rodiny na Vysočině zájem a možnost využívat podobné služby, které nabízí naše pražská pobočka. Z šetření je patrné, že většině dotazovaných vyhovuje setkávání jednou měsíčně za účelem sdílení společného času při kreativních činnostech pro děti, ale můj pocit je, že by bylo velmi přínosné, kdyby Centrum pro nedoslýchavé s neslyšící zavedlo pravidelnou sociálně aktivizační službu, kde by se rodiny mohly nejen častěji a pravidelně scházet, ale zároveň by rodiny odborníci vzdělávali a mohli jim tak lépe a odborně problematiku sluchového postižení přiblížit a třeba ještě rozšířit o kurzy znakového jazyka přímo pro rodiče.

Díky mé profesi, jsem se dostala na setkání poskytovatelů rané podpory pro rodiny s dětmi s postižením v kraji Vysočina. Pro cílovou skupinu rodin s dětmi se sluchovým postižením ale nebyla možnost velké diskuze, jelikož se sešly převážně kolegyně z jiných raných péčí, které pracují s odlišnými cílovými skupinami a speciální pedagožky z SPC. Pro otevření otázky saturace potřeb rodin se sluchovým postižením by bylo užitečné pozvat i pracovníky z Centra pro nedoslýchavé a neslyšící.

Oblast zajištění zdravotní péče a foniatrie jsou velké otázky, které musí rodiče řešit a kvůli nimž musí cestovat dlouhé vzdálenosti. Doufám, že díky nové lékařce v Havlíčkově Brodě se situace zlepší a výhledově se podaří i krajské nemocnici v Jihlavě obsadit pozici dětského foniatra.

Můj osobní názor je, že i pro poradkyně je mnohdy náročné dojíždět do tohoto kraje, protože z olomoucké a pražské pobočky to mohou být dlouhé a náročné cesty za rodinou do tohoto „meziprostoru“. Do budoucna by bylo dle mého názoru možná lepší zajistit detašované pracoviště přímo v tomto regionu uprostřed republiky, a ulehčit tak dojíždění poradkyním z ostatních dvou poboček. Zároveň i pro rodiny by bylo snazší a dostupnější jejich služby využít.

Jsem zvědavá, kam se bude současná nabídka služeb posouvat a jaké další možnosti se budou otevírat. Mým hlavním pozitivním zjištěním je, že se rodičům potřebné podpory dostává a že i do budoucna existují způsoby, jak péči na míru přizpůsobit nebo nastavit, aby péče vyhovovala těm, kterým konkrétním klientům a jejich přáním a potřebám. Rozhodně je třeba zohlednit i otázku financování, ale to by bylo už téma ke zpracování další diplomové práce.

Závěr

Diplomová práce se zabývala tématem podpory rodin v průběhu let 2010-2022. Teoretickou část jsem rozdělila na osm kapitol a další podkapitoly. První kapitola se věnuje obecné problematice a krátkému úvodu do tématu sluchového postižení. V podkapitolách se objevují příklady diagnóz, které mají se sluchovým postižením souvislost a zároveň korespondují se zkušenostmi dotazovaných v empirické části výzkumu. Druhá kapitola přibližuje čtenáři diagnostiku sluchového postižení a podkapitoly jsou rozděleny na subjektivní a objektivní metody využívané v současnosti. Třetí kapitola hovoří o možnostech kompenzace. Podkapitoly s názvy Sluchadla a Kochleární implantát představují, jak jednotlivé pomůcky pracují a jaké novinky mají klienti možnost využít. Lékařská péče je čtvrtou kapitolou a je orientovaná přímo na kraj Vysočina nebo na zdravotnická zařízení mimo tuto oblast, se kterou mají dotazovaní vlastní zkušenost. V pořadí pátá kapitola se věnuje nabídce sociálních služeb a navazujícím poradenským pracovištím, která jsou v kraji dostupné. Samostatnou kapitolu tvoří raná péče, jelikož hraje důležitou roli v životech dotazovaných a jednalo se o kritérium, které bylo podmiňující pro navázání kontaktu s rodinami, se kterými jsem spolupracovala při rozhovorech. Sedmá kapitola poskytla psychologický výhled do vývoje dítěte v období od narození až do věku sedmi let a na tento výhled navazuje poslední kapitola teoretické části. Ta popisuje průběh vyrovnávání se s tíživou situací a přijetí dítěte s postižením v rámci celé rodiny, ale i jeho plnohodnotný vstup do společnosti.

Hlavním cílem mé diplomové práce bylo zjistit, jakou podporu měly rodiny s dětmi se sluchovým postižením v kraji Vysočina v průběhu let 2010–2022. Pro tento účel jsem oslovila čtyřicet čtyři rodin a osm se rozhodlo pro spolupráci při rozhovorech, které probíhaly formou telefonního hovoru. V empirické části se nachází mnou interpretovaný přepis všech rozhovorů, které byly autorizovány a na základě těchto dat metodou prostého výčtu byly zodpovězeny výzkumné otázky. Otázky směřovaly na dostupnost služeb, jejich přínos a vývoj ve sledovaném období let 2010-2022. Odpovědi přispěly k vypracování dílčích cílů, které jsem si na počátku stanovila. Pro lepší přehlednost je k dispozici tabulka vývoje služeb v období dvanácti let a nabídka aktuálních služeb včetně zřizovatelů a poskytovatelů. Na závěr empirické části je diskuze, která shrnuje poznatky, ke kterým jsem v rámci šetření

došla, názor z pohledu poradkyně rané péče a osobní příspěvek reflektující tuto problematiku.

Závěry, výzkum i zjištění mé diplomové práce by měly být přínosné laické veřejnosti, rodičům, kterým byla sdělena diagnóza sluchového postižení u jejich dítěte a hledají informace, nebo poskytovatelům rané podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením.

Díky tomu, že pracuji v rané péči Tamtam jsem informace využívala profesně a vidím v nich velký smysl pro rozvoj služeb pro tuto cílovou skupinu v kraji, odkud pocházím.

Citace zdrojů

, Redakce idetskysluch.cz. Kochleární implantace. In: *Idětský sluch* [online]. Praha [cit. 2022-10-29]. Dostupné z:

<https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/implantace-73/>

Centra kochleárních implantací. *Idětský sluch* [online]. Praha, 12.7. 2021 [cit. 2022-11-01].

Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/centra-kochlearnich-implantaci/>

Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící v kraji Vysočina o.p.s. [online]. Jihlava: Centrum pro nedoslýchavé a neslyšící v kraji Vysočina, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://cnn-vysocina.cz/>

DRŠATA, Jakub a Radan HAVLÍK, CHROBOK, Viktor, ed. *Foniatric - sluch*. Havlíčkův Brod: Tobiaš, 2015. Medicína hlavy a krku. ISBN 978-80-7311-159-5.

Foniatrická ambulance a centrum kochleárních implantátů. *FN Motol* [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-11-01]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/kliniky-a-ambulance/kliniky-detska-cast/foniatricka-ambulance-a-centrum-kochlearnich-implantatu/>

HÁDKOVÁ, Kateřina. *Člověk se sluchovým postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-619-2.

HÁLEK, MUDr. Jan. Vývoj předčasně narozených dětí. *Idětskýsluch.cz* [online]. Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.: Centrum pro dětský sluch Tamtam, 2015, 15.11.. 2015 [cit. 2022-10-24]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/vyvoj-predcasne-narozenych-deti-27/>

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-0.

HOUDKOVÁ, Zuzana. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-623-6.

Jak funguje sluchadlo?. *Idětský sluch* [online]. Praha: CDS Tamtam, 2016 [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/sluchadla/clanek-sluchadla-54/>

JUNGWIRTHOVÁ, Iva , Genetické příčiny percepčních sluchových vad. *Idětskýsluch.cz* [online]. Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.: Centrum pro dětský

sluch Tamtam, 2015, 9.10. 2015 [cit. 2022-10-24]. Dostupné z:

<https://www.idetskysluch.cz/sluchove-vady/priciny/geneticke-priciny-percepcnich-sluchovych-vad-8/>

KATRA, Rami, Radka KREMLÍKOVÁ POUROVÁ, Petra DYTRYCH, Hana FAITLOVÁ, Zdeněk KABELKA, Marcela DVORÁKOVÁ a Jaromír ASTL. Pendredův syndrom v České republice. *Otorinolaryngologie a foniatrie* [online]. 2011, **60**(2), anotace [cit. 2022-10-24]. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc11031692>

LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7.

MARKOVÁ, Daniela a Magdalena CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ. *Předčasně narozené dítě: následná péče - kdy začíná a kdy končí?*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1745-1.

Mateřská škola a Speciálně pedagogické centrum Jihlava, příspěvková organizace [online]. Jihlava: just4web.cz, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <http://spc.msdemlova.cz/>

Mayo Clinic Staff. Meningitis. *Mayo Clinic* [online]. USA, 2020 [cit. 2022-10-26]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/meningitis/symptoms-causes/syc-20350508>

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

Obecné metodiky pro sociální službu rané péče: Příručka pro odborné sociální poradce rané péče [online]. Federace rodičů dětí se sluchovým postižením a Nadace Sirius [cit. 2022-8-25]. Dostupné z: [http://katalog.pravonadetstvi.cz/mpsv/ciselniky.nsf/i/S090/\\$File/Obecn%C3%A9%20metodiky%20ran%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8D.pdf](http://katalog.pravonadetstvi.cz/mpsv/ciselniky.nsf/i/S090/$File/Obecn%C3%A9%20metodiky%20ran%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8D.pdf)

Pendred syndrome. *National Institute of Deafness and Other Communication Disorders* [online]. USA: NIH Pub., 2012 [cit. 2022-10-24]. Dostupné z: <https://www.nidcd.nih.gov/health/pendred-syndrome>

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

POTMĚŠIL, Miloň. *Sluchové postižení a sebereflexe*. V Praze: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1300-0.

Raná péče Třebíč [online]. Třebíč: Galileo Corporation, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.ranapecetrebic.cz>

Raná péče. *Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.* [online]. Praha: VIZUS, 2021 [cit. 2021-7-4]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/co-delame/rana-pece/>

Raná péče. *Portimo* [online]. Nové město na Moravě: ANTEE, 2022 [cit. 2022-11-04].

Dostupné z: <https://www.portimo.cz/rana-pece>

RAŠKOVÁ, MUDr. Dagmar a Romana PROCHÁZKOVÁ. Genetika sluchových vad. *Idětský sluch* [online]. Praha: CDS Tamtam, 2017 [cit. 2022-10-26]. Dostupné z:

<https://www.idetskysluch.cz/sluchove-vady/priciny/mudrraskova-87/>

Sluchové centrum BRNO [online]. Brno, 2022 [cit. 2022-11-04]. Dostupné z: centrumsluchu.cz

SOPONARU, Camelia a Magdalena IORGA. Families with a Disabled Child, between Stress and Acceptance. A Theoretical Approach. *Romanian Journal for Multidimensional Education / Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala* [online]. 2015, 7(1), 57-73 [cit. 2021-03-27]. ISSN 20667329. Dostupné z: doi:10.18662/rrem/2015.0701.04

SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM. *ZŠ a SŠ Březejc* [online]. Třebíč: XART.CZ, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.skoly-brezejc.cz/specialne-pedagogicke-centrum/spc>

Společnost pro ranou péči - pobočka Brno. *Společnost pro ranou péči* [online]. Brno:

VOHOdesign.cz, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/o-sluzbe/>

Středisko Rané péče. *Oblastní charita Havlíčkův Brod* [online]. Havlíčkův Brod: VIZUS.Cz, 2022 [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://hb.charita.cz/jak-pomahame/stredisko-rane-pece/>

TUŠLOVÁ, Jana a Terezie HRADILKOVÁ. *Standardy rané péče* [online]. 2017 [cit. 2021-8-25].

Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

Základy speciální pedagogiky. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1479-1.

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů- znění 31.8. 2022

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. Dostupné také

z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108?text=ran%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De>

Výroční zpráva 2012 [online]. Jihlava: Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR krajská organizace Vysočina, 2012 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/831739-Svaz-neslysicich-a-nedoslychavych-v-cr-krajska-organizace-vysocina-vyrocní-zprava-2012.html>

Citace obrázků

Obr. 1 - Sluchadlo Phonak Sky M. In: *Dětská sluchadla pro nedoslýchavé děti* [online]. [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <https://www.sluchadla-deti.cz/sluchadla-pro-deti/sluchadla-phonak-m/phonak-sky-m>

Obr. 2 - Sluchadlo Phonak Sky B. In: *Phonak* [online]. [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <https://www.sluchadlaprozivot.cz/sluchadla-phonak/sluchadla-phonak-b>

Obr. 3 - Sluchadlo Phonak Sky V. In: *Phonak* [online]. [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <https://www.phonak.cz/%C5%99e%C5%A1en%C3%AD/sluchadla/#forSkyQ>

Obr. 4 - Klip Vendsy. In: *Vendsy* [online]. [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <http://www.vendsy.cz/cs/zachytny-klip-na-sluchadla-nebo-procesor-y-ruzovy-zajicek-ii-jakost-1/>

Obr. 5 - Čelenka na sluchadlo nebo procesor. In: *Vendsy* [online]. [cit. 2022-10-29]. Dostupné z: <http://www.vendsy.cz/cs/celenka-na-sluchadla-nebo-procesory-bila-s-motyli/>

Obr. 6 - Kochleární implantát. In: *My Cimplify..objevte sluch* [online]. [cit. 2022-10-30].

Dostupné z: <http://www.mycimplify.com/uvod-do-kochlearnich-implantatu.htm>

Obr. 7 - Sada výměnných krytek na RONDO3 od Med-El. In: *Idětský sluch* [online]. Praha [cit.

2022-10-30]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/novinky-v-oblasti-kochlearnich-implantatu/>

Obr. 8 - Single-unit KANSO2 od firmy Cochlear. In: *Idětský sluch* [online]. Praha [cit. 2022-10-

30]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/novinky-v-oblasti-kochlearnich-implantatu/>

Obr. 9 - Procesory SKY CI M od Advanced Bionics. In: *Idětský sluch* [online]. Praha [cit. 2022-

10-30]. Dostupné z:

<https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/novinky-v-oblasti-kochlearnich-implantatu/>
