

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



Diplomová práce

Bc. Martina Stavínohová

Vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně s použitím uvedené literatury a dalších zdrojů.

V Olomouci 27.4. 2020

.....

Poděkování:

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Kateřině Jeřábkové Ph.D., za odborné vedení a veškerý čas, který této práci věnovala. Dále bych chtěla poděkovat organizaci Centrum pro dětský sluch Tamtam, za poskytnutí veškerých potřebných materiálů. Děkuji také vedoucí služby rané péče pro Moravu a Slezsko Centra pro dětský sluch Tamtam Mgr. Anně Kučerové Ph.D., za veškeré poskytnuté informace, za cenné rady a za čas, který mi věnovala. Dále také děkuji veškerým kolegyním Centra pro dětský sluch Tamtam za jejich spolupráci a podporu.

Obsah

Úvod	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Sluch a sluchové ústrojí.....	10
Vnější ucho	11
Střední ucho	11
Vnitřní ucho	12
2 Diagnostika sluchu.....	13
2.1 Novorozenecký screening	14
Projekt „Systémové zajištění celostátní péče a podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením od 0 do 18 let“	15
2.2 Screeningové otoakustické emise (OAE)	16
2.3 BERA / SSEP.....	17
2.4 Klasická zkouška sluchová	17
2.5 Audiometrie	18
Tympanometrie.....	18
Tónová audiometrie	18
Reflexně posílená audiometrie	19
Slovní (řečová) audiometrie	20
2.6 Klasifikace sluchových vad	22
3 Kompenzace sluchu	24
3.1 Sluchadla a jejich příslušenství.....	24
Malé dítě a sluchadla (rady a tipy)	26
3.2 Implantabilní systémy	28
Implantabilní systémy pro kostní vedení.....	28
Aktivní středoušní implantáty	28

Kochleární implantáty	28
Sluchová kmenová neuroprotéza.....	29
4 Rodina a dítě po zjištění diagnózy	30
4.1 Pět fází smutku.....	30
4.2 Neslyšící dítě a jeho vývoj.....	31
4.3 Sourozenci	32
5 Raná péče	36
5.1 Zákon o sociálních službách	36
5.2 Centrum pro dětský sluch Tamtam	37
Raná péče.....	38
Činnosti služby rané péče.....	39
Podpora rodiny	39
Podpora vývoje dítěte s postižením.....	41
Osvěta a podpora komunit.....	42
Průběh služby	42
První kontakt	43
Jednání se zájemcem o službu.....	43
Vstupní konzultace.....	44
Pravidelná terénní konzultace	44
Ukončení služby.....	45
6 Komunikace s dítětem se sluchovým postižením	46
6.1 Možnosti komunikace.....	47
Mluvená řeč	47
Odezírání	47
Prstová abeceda	48
Znakový jazyk	48
6.2 Zásady, pravidla a specifika komunikace	49

EMPIRICKÁ ČÁST	51
7 Výzkumné šetření	51
Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky	52
Výzkumný vzorek.....	52
Sběr dat a jejich analýza	52
7.1 Charakteristika rodin vstupujících do služby – získaná data.....	54
Rodina s dítětem se sluchovou vadou.....	54
Regionální charakteristika.....	54
Věk dítěte při vstupu do služby rané péče.....	57
Informovanost o rané péči.....	58
Výskyt sluchového postižení v rodině.....	60
Jiná postižení dítěte	61
Druh jiného postižení dítěte	61
Opora, přání a obavy rodičů.....	62
Shrnutí první oblasti analýzy	66
Dosavadní péče o dítě se sluchovou vadou	68
Screening sluchu	68
První odborné vyšetření sluchu	71
Foniatrická péče	72
Dítě v péči dalších odborníků.....	74
Věk dítěte při první návštěvě foniatra	75
Věk dítěte v době přidělení sluchadel	76
Přidělení sluchadel při vstupu do služby.....	77
Značka sluchadel.....	78
Shrnutí druhé oblasti analýzy	80
Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 1	82
7.2 Zjištění přínosu získaných dat	83

Metodická skupina.....	83
Diskuse přínosnosti získaných dat.....	84
Vyhodnocení dílčí otázky č. 2	88
Služba rané péče.....	88
Poradce.....	88
7.3 Doporučení pro lepší zpracování dat	90
Vyhodnocení dílčí otázky č. 3	90
7.4 Vyhodnocení hlavního cíle	91
Dotazník pro zájemce o službu.....	91
Nové dokumenty	92
a) Zájemce o službu – Informace z první konzultace.....	92
b) Informace ke vstupní konzultaci	92
8 Diskuse.....	93
Závěr	97
Literatura	99
Internetové zdroje:	104
Seznam obrázků.....	106
Seznam grafů	107
Seznam příloh	108

Úvod

Ještě před několika málo lety jsem byla začínající studentkou bakalářského studia, stejně jako mnoho dalších z mých vrstevníků. Sice nevím, kolik z nás již v této době vědělo, kde přesně chce po ukončení studia pracovat, ale já jsem nastupovala s jedním velkým snem, stát se poradkyní rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam. V počátcích studia to pro mě byl nedosažitelný cíl. V září roku 2017 se mi tento sen splnil.

Tématem diplomové práce je „Vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče“. Než však přejdu přímo k práci, chtěla bych se věnovat krátké cestě, která mě k tématu přivedla. Po nástupu do nového zaměstnání jsem měla možnost pracovat na analýze vstupních dotazníků, které vyplňují rodiče dětí se sluchovým postižením při vstupu do služby. Byla to pro mě příležitost stát se součástí týmu, který pracoval na zkvalitňování služby, a měla jsem možnost podrobně studovat interní materiály, které jsou nedocentitelným zdrojem důležitých informací o dítěti a jeho rodině, která se stala klienty služby rané péče. Po pečlivé analýze získaných dat a mnoha dalších impulzech z okolí vznikla potřeba změny nástrojů, které se využívají při vstupu nové rodiny do služby. Hlavním cílem této práce je tedy vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby. Než se však budu zabývat výzkumným šetřením, které tvoří empirickou část, je nezbytné se seznámit s důležitými pojmy a tématy této práce.

Teoretická část práce se věnuje tématům, týkajících se sluchového postižení, rodiny s dítětem se sluchovým postižením a služby rané péče. Nejdříve se zaměřuji na popis sluchového ústrojí a na jeho funkci. Následně se podrobně věnuji diagnostice sluchových vad u dětí a celému diagnostickému procesu, kterým si rodina s dítětem prochází. Téma sluchového postižení zakončuji informacemi o kompenzačních pomůckách a jejich příslušenstvích. Velká pozornost je dále věnována rodině dítěte se sluchovým postižením. V rámci tohoto tématu kladu důraz na seznámení se s náročností nově vzniklé situace v rodině. Popisuji, fáze smutku, kterými si rodiče prochází po zjištění sluchové vady, a zaměřuji se na dopady sluchového postižení na celkový vývoj dítěte. Poslední část tohoto tématu pak tvoří oblast sourozeneckých vztahů. Popisuji přínos i obtíže, které do rodiny sluchové postižení dítěte přináší, a zaměřuji se na nově vzniklá úskalí. Posledním tématem teoretické části je služba rané péče. Zabývám se charakteristikou služby a jejími cíli a principy.

Výzkumná část práce je zaměřena na vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby rané péče. První oblast výzkumu se zabývá charakteristikou rodin, vstupujících do služby. Věnuje se některým tématům a otázkám ze vstupního dotazníku. Jedná se o první dílčí cíl práce, kterým je charakterizovat rodiny dětí se sluchovým postižením a charakterizovat dosavadní péči o děti se sluchovým postižením. Pozornost je zde věnována otázkám, týkajících se např. věku dítěte při vstupu do služby, informovanosti o rané péči či přání a obav rodičů. Další otázky se věnují např. novorozeneckému screeningu sluchu, prvnímu odbornému vyšetření sluchu, věku dítěte v době přidělení sluchadel a mnoha dalším otázkám. Zjištěná data jsou následně podkladem pro tvorbu nových nástrojů. Druhou oblast tvoří zjištění přínosu získaných dat, která následně vedou k tvorbě nových nástrojů pro vstup rodiny do služby. Jedná se tedy o druhý dílčí cíl práce, kterým je zjistit, zda jsou data, získaná stávajícím dotazníkem, pro pracovníky rané péče informačně přínosná. Třetím dílčím cílem práce je následně vypracovat doporučení pro lepší získání a zpracování těchto dat.

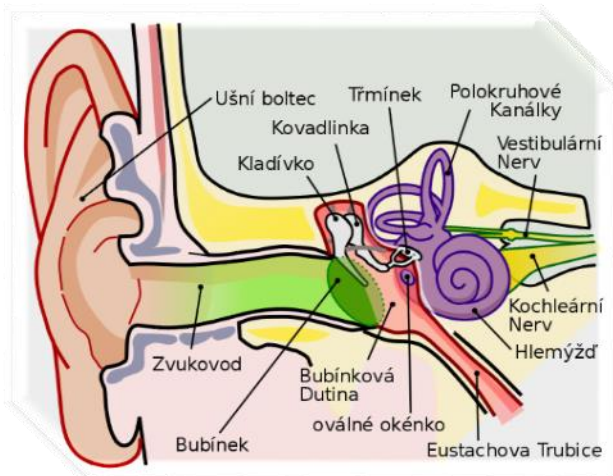
Výzkumná část diplomové práce popisuje důvody a proces vzniku nových nástrojů, které jsou používány při vstupu rodiny do služby rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam. Jedná se o celooorganizační snahu o zkvalitnění služby. Tato práce je důležitou součástí celého procesu.

TEORETICKÁ ČÁST

„Je všeobecně známo, že včasná diagnostika je základním předpokladem pro úspěšnou kompenzaci a rehabilitaci sluchové vady a předurčuje tak celkový vývoj dítěte.“ (Fenclová, 2018, s. 1) Sluch, jakožto jeden z lidských smyslů, je tedy nezbytně důležitý pro úspěšný celkový vývoj dítěte a konkrétněji pak velmi důležitý pro rozvoj řeči. Než se však budeme zabývat diagnostickými postupy při vyšetření sluchu a mnohočetnými důsledky sluchových vad, je zapotřebí se ještě seznámit se sluchovým ústrojím a jeho funkcí.

1 Sluch a sluchové ústrojí

Lidské ucho je složeno ze tří funkčně odlišných částí, které slouží k zachycení a převodu zvukových vln do centrálního nervového systému. Samotné sluchové ústrojí však neslouží pouze ke vnímání zvuků z okolí, nýbrž obsahuje také analyzátor pro vnímání rovnováhy, polohy těla v prostoru a pro vnímání jeho pohybu. „Ucho je příjemcem informací, které jsou kódovány v akustické formě a slouží jako jeden z nejdůležitějších informačních kanálů člověka s okolním světem.“ (Šlapák, Floriánová in Horáková, 2012, s. 16) Sluchový orgán je tvořen vnějším, středním a vnitřním uchem. (Horáková, 2012, s. 16)



Obrázek 1: Sluchové ústrojí

Vnější ucho tvoří boltec a zevní zvukovod. Základem ušního boltce je elastická chrupavka, kterou pokrývá tenká kůže. Součástí boltce je pak také ušní lalůček, který však tuto chrupavčitou oporu nemá. Webb (2018, s. 198) přirovnává tvar ušního boltce k „nálevce“ či „trychtýři“, který směřuje dané zvuky do zvukovodu. Zvukovod má tvar elipsy a je zakončen bubínkem. Zevní zvukovod se během vývoje člověka mění. Změny zvukovodu nastávají v jeho tvaru i velikosti. Typicky esovitý tvar získává zevní zvukovod až v předškolním věku. Dospělý tvar pak získává kolem devátého roku života. (Chrobok, Ouda, Černý, 2015, s. 29-31) Horáková (2012, s. 16) následně zdůrazňuje nutné zohlednění tohoto jevu při korekci sluchových vad u dětí, kterým zvukovod stále roste, jelikož ještě mění svůj tvar a z tohoto důvodu nastávají změny v množství a charakteru převedené akustické energie. Akustická funkce boltce je ve srovnání s jinými živočichy u člověka velmi nepatrná. Umožňuje lokalizovat zvuky v předozadní rovině a vytváří akustický stín pro zvuky přicházející zezadu. Kdybychom však pominuli tuto akustickou funkci, můžeme ušní boltec považovat za důležitý hlavně z kosmetického hlediska, jelikož jeho ztráta či malformace představuje pro člověka viditelný estetický handicap. Zevní zvukovod má velmi důležitou funkci při převodu zvuku na membránu bubínku a slouží jako ochrana středního a vnitřního ucha před infekčními, traumatickými a dalšími okolními vlivy. Dále má také velmi významnou akustickou funkci, která je dána jeho anatomickou stavbou. Jedním z důležitých parametrů je jeho délka a průměr, která se samozřejmě u každého jedince liší. Zevní zvukovod zesiluje především akustický tlak na frekvenci od 2 do 4 kHz. (Horáková, 2012) Webb (2018, s. 200) udává hodnoty mezi 1 až 5 kHz. Z větší části tak dochází k zesílení na frekvencích hovorové řeči. (Horáková, 2012, s. 16)

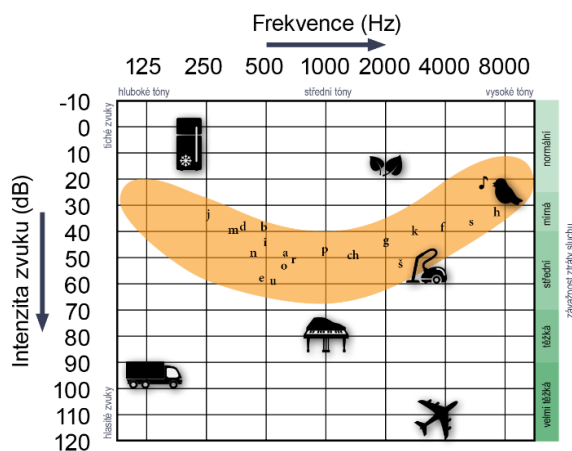
Střední ucho je uzavřená dutina, ve které se nacházejí tři středoušní kůstky, dvě ústí a dva svaly. Střední ucho je odděleno od vnější části zvukovodu blankou bubínku. Bubínek vypadá jako šedá, lesklá, vazivová blanka. Středoušní bubínek je nezbytnou součástí celého sluchového ústrojí. Zde se akustická energie mění v energii mechanickou a ta dále rozechvívá středoušní kůstky: kladívko, kovadlinku a třmínek. Kladívko je kůstka, která přímo naléhá na bubínek. Přes kovadlinku se mechanická energie přesune na třmínek, tato kůstka pak naléhá na vnitřní ucho. Tento mechanismus slouží k převodu akustické energie na mechanickou a převádí energii od bubínku až do vnitřního ucha. Ve středním uchu se dále nalézají dva svaly. Třmínkový a napínač bubínku. Tyto svaly slouží k ochraně sluchu. Při silném zvukovém podnětu se tyto svaly smrští a zpevní řetězec kůstek. Poslední částí středního ucha je Eustachova trubice,

kteřá má za úkol vyrovnávat tlak před a za bubínkem, aby blanka bubínku byla neustále ideálně napjatá a mohla tak přenášet akustickou energii. (Lejska in Horáková, 2012, s. 17-18)

Vnitřní ucho je uloženo v části spánkové kosti a je tímto způsobem chráněno před poraněním a otřesy. Dělíme jej na dvě části. Jednu část tvoří hlemýžď (kochlea) a druhou část tvoří polokruhovitě kanálky a předsíň (labyrint). Kochlea má podobu ulity a tvoří ji dvaapůlkrát stočený kanál. Uvnitř kochley se nachází blanitý hlemýžď, který obsahuje sluchové ústrojí (Cortiho orgán), kde se nacházejí vláskové buňky, ke kterým se pojí sluchový nerv. (Horáková, 2012, s. 18) „*Vláskové buňky jsou jediné buňky v lidském těle, které umí převádět mechanickou energii zvuku na bioelektrickou.*“ (Lejska in Horáková, 2012, s. 18) Prostřednictvím sluchového nervu pak vyvolávají v mozku sluchový (akustický) vjem. Ve druhé části (labyrint) je uloženo rovnovážné ústrojí. Skrze sluchový nerv je veden bioelektrický impuls, který vznikl ve vnitřním uchu. Je veden do centrální mozkové části sluchového orgánu a následně pak přes podkorovou oblast šedé hmoty do spánkových laloků (Heschlovy závity), kde se nachází centrum sluchu. (Horáková, 2012, s. 18-19)

2 Diagnostika sluchu

Pro odhalení sluchových vad v dnešní době odborníci využívají řadu diagnostických metod, které můžeme rozdělit na subjektivní a objektivní zkoušky sluchu. Subjektivní zkoušky sluchu jsou charakteristické tím, že je u nich zapotřebí spolupráce vyšetřovaného. U objektivních zkoušek však nikoliv. Pro potřebu práce jsou vybrány a popsány jen ty, se kterými se nejčastěji setkáváme v praxi služby rané péče. Mezi subjektivní zkoušky řadíme klasickou sluchovou zkoušku, tónovou audiometrii a slovní audiometrii. Mezi objektivními zkouškami bychom našli vyšetření otoakustických emisí, tympanometrii, BERA vyšetření (Brainstem Evoked Responses Audiometry) nebo SSEP (Steady State Evoked Potentials). Získané hodnoty slyšených zvuků nejčastěji uvádíme do tzv. audiogramu pomocí dvou základních hodnot (intenzita a frekvence). Sluchové buňky jsou schopny zachytit zvuk o frekvenci 20 – 20 000 Hz. V běžném životě člověka se však nejčastěji setkáváme se zvuky ve frekvenčním pásmu 125 – 8000 Hz. Frekvence řeči se pak pohybuje okolo 500 – 2000 Hz a proto je slyšení v těchto frekvencích velmi důležité pro správný rozvoj řeči. (Horáková, 2012, s. 22) Jednotkou pro intenzitu zvuku je Watt na metr čtverečný ($W \cdot m^{-2}$). Nejslabší intenzita tónu o frekvenci 1 kHz, má hodnotu $I^0 = 10^{-12} W \cdot m^{-2}$. Práh bolesti je vyvolaný zvuky o intenzitě $100 W \cdot m^{-2}$ a více. V tónové audiometrii pro tyto hodnoty používáme jednotku decibel (dB). (Dršata, 2015a, s. 21-24)



Obrázek 2: Audiogram

2.1 Novorozenecký screening

Zcela nezbytně důležitou roli v diagnostice sluchu hraje novorozenecký screening sluchu. Do širšího povědomí a praktického uplatnění se screening sluchu dostal roku 2012, kdy byl zveřejněn metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců, který však doposud nemá zákonodárnou moc. (MZČR, 2010-2020a [online]) Ovšem ještě před samotným vznikem metodického pokynu bylo velkou snahou odborníků s touto metodou pracovat a seznamovat s ní zdravotnický i nezdravotnický personál v porodnicích, jak uvádí MUDr. Eva Havlíková. *„Už v roce 2010, tedy dva roky před vyhláškou o screeningu sluchu, jsme začali objíždět porodnice a přesvědčovat je, že má smysl dělat vyšetření u všech dětí a učili jsme sestřičky provádět vyšetření pomocí otoakustických emisí (OAE)“*, jelikož do roku 2012 se novorozenecký screening sluchu prováděl prakticky pouze u rizikových novorozenců. (Křesťanová, 2018, s. 2)

Cílem screeningových vyšetření u dětí je včasné odhalení a následná rehabilitace sluchové vady. Evropský konsenzus předpokládá určitý harmonogram screeningu a následné rehabilitace sluchu u novorozenců. V prvních dnech života, ještě v porodnici by mělo dítě projít novorozeneckým screeninem a vyšetřením pomocí OAE. Do tří měsíců věku dítěte by následně mělo dojít k dokončení diagnostiky. Do šesti měsíců věku by měla být dítěti přidělena sluchadla a započít tak sluchová rehabilitace. Mezi 1.-2. rokem života dítěte by pak měla proběhnout kochleární implantace u indikovaných dětí. V případě nenaplnění těchto cílů je vysoce ohrožen sluchový a řečový vývoj dětí s vážným trvalým postižením sluchu. (Kabátová, 2015, s. 128) Stejně se o této problematice vyjadřuje také MUDr. Havlíková: *„Udává se, že do jednoho měsíce věku by měl být u dětí proveden screening, do třech měsíců diagnostika metodou objektivní audiometrie a do šesti měsíců korekce, to znamená, už vědět, zda dítě směřovat na sluchadlo, nebo na kochleární implantát. To je taková vize. Myslím, že se to dá splnit. Jde tady o čas. Čím dříve se na sluchovou vadu přijde, čím dříve je provedena rehabilitace, tím jsou výsledky lepší.“* (Křesťanová, 2018, s. 3) Na podkladě výsledků výzkumu, který proběhl ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové na klinice otolaryngologie, se nově od března roku 2019 celorepublikově provádí odborné vyšetření sluchu také u pětiletých dětí, které je hrazeno pojišťovnou. Je tomu tak z důvodu zjištění většího množství sluchových vad u dětí v pěti letech. Snahou je tedy předcházení problémům, vznikajících z důvodu sluchové ztráty, pro bezproblémový vstup dítěte do základní školy a jeho následné vzdělávání. (MZČR, 2010-2020b [online])

Projekt „Systémové zajištění celostátní péče a podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením od 0 do 18 let“

V letech 2014 až 2017 byl Centrem pro dětský sluch Tamtam o.p.s. a za podpory nadace Sirius, realizován projekt, který má za cíl zlepšit informovanost rodičů o screeningu sluchu novorozenců a o nabídce dalších podpůrných služeb. V rámci projektu byly vytvořeny dva informační materiály: „Sluchová karta“ a „leporelo O dětském sluchu“. Inspirací, pro vytvoření těchto materiálů, byly brožury a materiály ze zahraničních zemí (USA, Velká Británie), kde na informovanost o novorozeneckém screeningu kladou velký důraz a kde je cílem Národního programu novorozeneckého screeningu *„rovný přístup k jednotnému a kvalitně zajištěnému screeningu sluchu napříč celou zemí.“* (Kučerová, 2018, s. 14)

Leporelo O dětském sluchu¹ je materiál, který by se měl dostat do rukou všem rodičům nově narozených dětí, a to ještě před samotným vyšetřením sluchu. Nabízí rodičům informace o screeningovém vyšetření a vysvětluje jeho průběh, interpretuje výsledky vyšetření a obsahuje důležité milníky pro rozvoj sluchu a řeči u dětí do jednoho roku života. Společně s těmito informacemi poskytuje rodičům návod, co mají dělat, pokud mají podezření, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku.

Sluchová karta² se zaměřuje na děti, u kterých bylo vyšetření pomocí OAE neúspěšné. Sluchová karta tak provází rodiče i odborníky náročným diagnostickým obdobím. Odborníci do sluchové karty mohou zaznamenávat výsledky jednotlivých vyšetření a popřípadě také další plánované termíny sluchových testů. Součástí sluchové karty je tzv. „sluchová cesta“, která má rodičům předat informace o dalším průběhu vyšetření sluchu dítěte, a to od narození do šesti měsíců věku. Vzniklé materiály byly poslány do čtyř vybraných porodnic v ČR, aby bylo možné zjistit jejich přínos v praxi a zachytit případné nedostatky. Jak uvádí paní doktorka Šálková: *„Rodičům se snažíme zjišťovat a předávat aktuální informace. Proto jsme se s radostí zapojili do projektu Centra pro dětský sluch Tamtam. V rámci projektu odcházejí maminky z našeho novorozeneckého oddělení vybaveny „Sluchovou kartou“, (...), s vyplněnými výsledky otoakustických emisí a dalšími podrobnými informacemi o vyšetření sluchu. (...) Tímto projektem se zvýšilo povědomí o vyšetřování sluchu u malých pacientů, což potvrzují i konkrétnější*

¹ Příloha č. 1.

² Příloha č. 2.

a častější dotazy rodičů, na které se vždy snažíme odpovědět.“ (Šálková, 2018, s. 12-13) Pro další ověřování materiálů v praxi byly využity rozhovory s odborníky a také rodiči vyšetřovaných dětí. (Kučerová, 2018, s. 15–16)

2.2 Screeningové otoakustické emise (OAE)

Jak již bylo napsáno výše, vyšetření pomocí otoakustických emisí je jedna z prvních objektivních zkoušek sluchu, které dítě podstupuje a které se provádí prakticky ihned po narození dítěte. Je známo, že sluchové ústrojí slouží k přijímání a zpracování okolních zvuků. Méně často se pak v populaci ví o tom, že v samotném hlemýždi jsou zvuky také vytvářeny, a právě na tomto principu je založeno vyšetření OAE. Otoakustické emise jsou zvuky, které jsou vytvářeny synchronními pohyby vláskových buněk. Tyto zvuky následně putují do zvukovodu, kde je lze silným mikrofonem registrovat. (Kabátová, 2015, s. 128-129) Po tomto vyšetření lze uvádět, zda jsou OAE výbavné či nevýbavné. Jak uvádí Horáková, *„výbavnost emisí nás informuje o normálním sluchu, nevylučuje ovšem poruchu sluchu způsobenou selektivním poškozením zevních vláskových buněk nebo poruchou v oblasti sluchové dráhy.“* V případě nevýbavnosti se následně zvažuje sluchová vada. Nelze však přesně určit místo ani stupeň možného sluchového postižení. (Horáková, 2012, s. 28) Při nevýbavnosti OAE se pro potvrzení provádí tzv. rescreening – opakované vyšetření ještě během hospitalizace, a to z důvodu možnosti zbytků plodové vody ve zvukovodu či středouší nebo nedostatečného odstupu od narození. Pokud se i po druhém pokusu nepodaří naměřit odezvu vláskových buněk, provádí se třetí pokus na pracovišti ORL (Otolaryngologie) s časovým odstupem cca 4 týdnů. (Nempk, 2015, [online])

2.3 BERA / SSEP

Vyšetření BERA (Brainstem evoked response audiometry) je jednou ze základních objektivních zkoušek sluchu. Vyšetřovací metoda má za cíl zaznamenat odpovědi mozkového kmene na bioelektrický potenciál, který vznikl jako reakce na akustický podnět, a který se dále šíří sluchovým nervem a oblastmi mozkového kmene. Při vyšetření je pacientovi, pomocí sluchátek, do ucha opakovaně pouštěn zvukový stimul. Vzniklý bioelektrický potenciál se zpravidla hodnotí v časové prodlevě 2 – 10 ms, a to jako tzv. Jewettovy vlny, což je komplex sedmi bioelektrických odpovědí na akční potenciály jednotlivých sluchových oblastí. Za nejdůležitější se považují vlny I, III, a V. BERA vyšetření se provádí v leže. Pacientovi jsou nalepeny elektrody (spánková, týlní a čelní), nasazena sluchátka a samotný pacient by měl být zcela v klidu. Motorický či myšlenkový neklid může působit negativní výsledky měření. (Dršata, Hloušková, Vohlídalová, 2015, s. 110) U malých dětí se využívá přirozeného spánku, popř. usnutí pomocí nitrožilní hypnosedace. (Horáková, 2012, s. 28)

SSEP je vyšetření ustálených evokovaných potenciálů mozku. Daný přístroj měří ve frekvenčním rozsahu 250 – 8000 Hz a v intenzitě od 10 do 125 dB. Získané hodnoty jsou následně uváděny do grafu, ze kterého je možné odvodit odhadovaný audiogram prahového slyšení. Horáková také uvádí, že objektivní metody BERA a SSEP v některých případech nemusí ukazovat skutečný stav sluchu. Uvádí příklady předčasně narozených dětí, u kterých centrální nervová soustava stále dozrává a při kontrolním vyšetření se naměřené hodnoty neshodují. Je proto potřeba brát v potaz také informace od rodičů, kteří své dítě pozorují v domácím prostředí a mohou sledovat jeho reakce na zvukové podněty. (Horáková, 2012, s. 28-29)

2.4 Klasická zkouška sluchová

Jedná se o běžnou orientační zkoušku, při které se posuzuje stav sluchu a rozumění řeči. Úkolem pacienta je opakovat předříkávaná slova dle vyšetřujícího ze vzdálenosti šesti metrů. Jsou používána slova vysokofrekvenční, tzn. slova, která obsahují vysokofrekvenční hlásky (í,é, sykavky – např. myšička, řečník, číšnice, atd.) a slova nízkofrekvenční, která obsahují nízkofrekvenční hlásky (např. houba, hluk, brambor, atd.). Při hodnocení se zaměřujeme na vzdálenost, ze které je vyšetřovaný schopen bezchybně zopakovat vyřčená slova, porovnání vysokofrekvenčních a nízkofrekvenčních slov, porozumění šepotu a konverzační hlasitosti řeči. (Dršata, Černý, 2015, s. 70)

2.5 Audiometrie

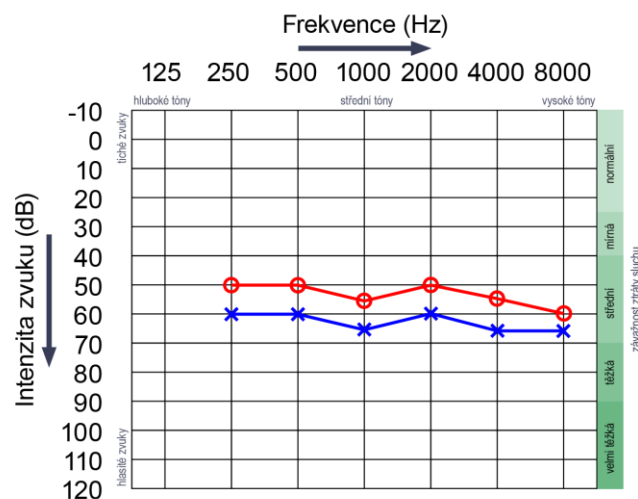
Tympanometrie

Jedná se o vyšetřovací metodu, která měří tlak v okolí bubínku. Podává nám informace o struktuře bubínku, stavu tlaku ve středním uchu, o přítomnosti hlenu nebo jiných tekutin ve středouší či o stavu středoušních kůstek. Pro zaznamenání výsledků slouží tzv. tympanogram, který zobrazuje změny akustického tlaku ve vnějším zvukovodu. Pro klasifikaci je používáno Jergerovo rozdělení na křivky A, B a C. Křivka A nám signalizuje vzdušné středouší a normální tlak. Křivka B pak signalizuje určitou odchylku od normy. Nejčastěji se jedná o nestlačitelný bubínek, např. z důvodu tekutiny ve středouší, porušení celistvosti bubínku, obstrukce bubínku (cizí těleso) nebo nízký základní objem zvukovodu. Křivka C pak značí nedostatečný tlak ve středouší. (Dršata, 2015b, s. 94-96)

Tónová audiometrie

Cílem vyšetření, pomocí tónové audiometrie, je zjištění ztrát sluchu díky určení sluchového prahu pro kostní a vzdušné vedení. Pro vyšetření pomocí vzdušeného vedení, je používán audiometr. Jedná se o přístroj, ze kterého jsou vyšetřovanému pouštěny čisté tóny v jednotlivých frekvencích a intenzitě. V případě vyšetření sluchu pomocí vzdušného vedení má vyšetřovaná osoba nasazena sluchátka. Vyšetření pomocí kostního vedení se provádí přiložením vibrátoru na kost za boltcem. Sám vyšetřovaný následně dává najevo, zda tón slyší. Vyšetřujícímu dává najevo předem určeným signálem – mávnutím či stlačením signalizátoru. (Horáková, 2012, s. 26) Pro toto vyšetření je zapotřebí splnit určité podmínky, které jsou dány zákonnými normami (ČSN EN ISO 8253-1 (011635)). Pro zaznamenání naměřených hodnot se používá audiogram, do kterého jsou zakresleny křivky, dle reakcí pacienta. Za fyziologický stav sluchu se považují ztráty do 20 dB. (Mejzlík, 2015, s. 72-79) Pro záznam naměřených hodnot se využívají přesně stanovené značky: červené kolečko pro pravé ucho a modrý křížek pro ucho levé.³

³ <https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2014/10/04.pdf>



Obrázek 3: Audiogram tónové audiometrie

Reflexně posílená audiometrie

Vyšetření VRA (visually reinforced audiometry) nebo také vizuálně posílená audiometrie (VPA), je metoda tónové audiometrie, která se využívá u malých dětí. Je obohacena o zrakový vjem. Metoda se zakládá na vytvoření podmíněného reflexu na základně zrakové odměny. Díky této metodě se daří snížit věk dětí, které jsou schopny vyšetření pomocí tónové audiometrie. (Mejzlík, 2015, s. 80)

Podrobně tuto metodu popisují metodiky střediska rané péče (SRP), služby rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam (CDS Tamtam), kde se vyšetření VPA využívá pravidelně, a to přímo na pracovištích při vstupní konzultaci. Dítě při tomto vyšetření sedí v dětské sedačce nebo na klíně zákonného zástupce. Poradce pravidelně upozorňuje dítě na světelný signál, který se rozsvítí spolu se zazněním tónu a podporuje dítě ke vnímání daného zvuku. Následně se poradce přemístí tak, aby světlo bylo mimo zorné pole dítěte. Nejdříve se pouští zvuky opět se světelných signálem, poté však již bez zrakové podpory. Cílem je navození pátrací reakce, která nám sděluje, zda dítě daný zvuk slyšelo, či nikoliv. (SRP Tamtam, 2012) „*Pokud dítě automaticky očima hledá i vizuální podporu, pak muselo zvuk slyšet.*“ (Smisitelová, Lejska, 2012, s. 76) Při vyšetření jsou pouštěny zvuky na frekvencích 125 Hz, 250Hz, 500Hz, 1000Hz, 2000Hz, 4000Hz a v intenzitách od 25dB do 110dB. Reakce dítěte jsou zaznamenávány do tabulky, která je generovaná počítačových programem VPA. (SRP Tamtam, 2012)

Obměnou VPA je tzv. audiometrie hrou, kdy se dítě učí reagovat na slyšený zvuk určitou aktivitou. Může se jednat o vhadzování předmětů do nádoby, navlékání kroužků na tyčku, pouštění autíček po nakloněné ploše atd. Možností, jak nám dítě může dát zpětnou vazbu o tom, že daný zvuk slyší, je mnoho. Při výběru činnosti pak záleží na dítěti, co ho zaujme nebo s čím se mu dobře pracuje a na uvážení poradce, aby zvolená činnost nepřesahovala motorické či kognitivní schopnosti dítěte. (SRP Tamtam, 2012) V zahraničí se s touto metodou můžeme setkat pod pojmem CPA (Conditioned play audiometry). Stejně jako u nás, odborníci pracují se zpětnou vazbou dítěte pomocí jednoduché hry. (Childrens, [online])



Obrázek 4: Reakce dítěte při vyšetření VPA

Slovní (řečová) audiometrie

Slovní audiometrie je standardizovaná vyšetřovací metoda, která hodnotí schopnost správně opakovat daný soubor slov. (Dršata, Hloušková, 2015, s. 87) „*Výběr slov musí být foneticky i akusticky vyvážený, musí odpovídat frekvenčnímu zastoupení hlásek a slov v daném jazyce.*“ (Horáková, 2012, s. 26) Nejčastějším způsobem provádění slovní audiometrie, je vyšetření z volného pole. Velmi důležitá je pak zisková křivka se sluchadly. Tento test může být provádět též ze sluchátek pro vyšetření každého ucha zvlášť nebo pomocí kostního vibrátoru.

U malých dětí je nejčastěji používaný percepční test. Jedná se o jednu z variant slovní audiometrie, kdy se využívá uzavřeného souboru odpovědí. (Dršata, Hloušková, 2015, s. 91) Před dítě je rozložen percepční test s deseti obrázky. Před samotným vyšetřením se poradce ujistí, že dítě všechny obrázky z testu zná a s dítětem je zopakuje. Úkolem dítěte je ukazovat postupně na

každý obrázek, vždy poté, co je vysloven poradcem, a to s možností odezírání i bez ní. Slova jsou vždy vyslovena ve standardním tvaru v prvním pádě (př. „Ukaž, kde je...“). Metodu je možno obměnit a to tak, že dítě může jednotlivé obrázky na arch přikládat nebo vracet zpět poradenskému pracovníkovi. Poradce hodnotí porozumění z obou stran s možností využití běžné hlasitosti řeči i šepotu. Výsledky vyšetření se dále uvádějí do tabulky v %. Jak uvádí Lejska, každý obrázek zaujímá hodnotu 10%. (Lejska in Horáková, 2012, s. 27) Materiál, vyvinutý firmou Widex, který se používá na pracovištích Centra pro dětský sluch Tamtam, obsahuje celkem 100 základní slov, která jsou rozdělena do deseti sad po deseti obrázcích. (SRP Tamtam, 2018) Metoda je proveditelná již u malých dětí ve věku cca dvou let. (Dršata, Hloušková, 2015, s. 91)



Obrázek 5: Percepční list pro slovní audiometrii

2.6 Klasifikace sluchových vad

Cílem vyšetření sluchu je zjistit, zda se sluch nachází v mezích normy nebo zda se jedná o sluchovou vadu či poruchu. Pomocí dalších vyšetření zjišťujeme, ve které části sluchového ústrojí k poškození sluchu dochází, jak výrazná porucha sluchu je a jaký má dopad na pacienta. (Komínek, Chrobok, 2015, s. 128-131)

Na základě výše uvedených a mnoha dalších vyšetřovacích metod lze zjistit míru sluchových ztrát a určit tak druh a stupeň sluchové vady. V surdopedické terminologii se setkáváme s různými pojmy. Jsou to např. pojmy „sluchová vada, sluchová porucha či sluchová ztráta“, které objektivně popisují určitou sluchovou nedostatečnost. Je potřeba tyto pojmy nezaměňovat s pojmem „sluchové postižení“, který popisuje vzniklý sociální důsledek určité sluchové ztráty. (Langer, 2013, s. 8)

Sluchové vady je možno rozdělit na dvě skupiny, a to na vady **vrozené** a **získané**. Do skupiny vrozených vad řadíme nesyndromové sluchové vady, syndromové sluchové vady, sluchové vady spojené s porodní nezralostí a sluchovou neuropatií. Mezi nesyndromovými sluchovými vadami nalézáme hlavně dědičné sluchové vady. Nejčastější a nejvýznamnější z nich je mutace v GJB2 genu – Connexin 26. U syndromových sluchových vad je postižení sluchu přidružený charakteristický příznak daného syndromu. Mezi syndromové sluchové vady řadíme např. Treacher-Collinsův syndrom, Turnerův syndrom, Downův syndrom, Usherův syndrom a mnoho dalších. U předčasně narozených dětí, tj. před 38. týdnem těhotenství, se výskyt sluchových ztrát pohybuje mezi 0,7-2%. U těchto dětí je ztráta sluchu asi 10x častější než u dětí donošených. Trvalé sluchové postižení u předčasně narozených dětí se odhaduje na 0,2-0,4%. Při sluchové neuropatii pak dochází k problematickému přenosu nervového impulzu sluchovou drahou. (Kabátová, Profant, 2015, s. 140–152)

Mezi získané sluchové vady řadíme nedoslýchavosti při onemocnění zevního ucha, z důvodu středoušních zánětů nebo při onemocnění otosklerózou, poškození sluchu hlukem a neorganickou poruchou sluchu, kam patří psychogenní porucha sluchu, kdy jsou somatizovány problémy psychického původu. Druhou neorganickou poruchou sluchu je simulace a agravace sluchové poruchy, což znamená předstírání neexistující sluchové poruchy nebo zveličování reálného poškození sluchu. (Dršata, Mejzlík, 2015, s. 140 a 195)

Sluchové vady je možno také rozdělit na periferní či centrální nedoslýchavosti a hluchoty. Periferní nedoslýchavosti či hluchoty jsou buď **převodní** (porucha přenosu zvuku), **percepční**

(poškození vnitřního ucha, sluchových buněk či sluchového nervu) nebo **smíšené** (kombinace). Při centrální nedoslýchavosti či hluchotě se jedná o abnormální zpracování zvukového signálu v mozku. Z hlediska kvantity slyšených zvuků, která se udává v dB, můžeme sluchové vady rozdělit dle sluchových ztrát. (Horáková, 2012, s. 13-14)

Klasifikace dle Lejsky (in Horáková, 2012, s 14):

Normální stav sluchu	0 dB - 20 dB
Lehká nedoslýchavost	20 dB - 40 dB
Středně těžká nedoslýchavost	40 dB - 60 dB
Těžká nedoslýchavost	60 dB - 80 dB
Velmi těžká nedoslýchavost	80 dB - 90 dB
Hluchota komunikační (praktická)	90 dB a více
Hluchota úplná (totální)	bez audiometrické odpovědi

Další možná klasifikace dle WHO⁴

Normální sluch	méně než 25 dB
Lehká nedoslýchavost	26-40 dB
Střední nedoslýchavost	41-60 dB
Těžká nedoslýchavost	61-80 dB
Velmi těžké poškození sluchu (hluchota)	81 dB a více

Z hlediska doby vzniku můžeme sluchové vady rozdělit na prelingvální a postlingvální. **Prelingvální sluchové vady** jsou takové, které vznikly ještě před ukončením základního vývoje jazyka a řeči. K dokončení tohoto vývoje dochází mezi čtvrtým až sedmým rokem věku dítěte. V případě náhlého vzniku sluchové vady v tomto období je zapotřebí okamžitá surdopedická a logopedická péče, při které se odborníci snaží předcházet zaniknutí již nabytých řečových a jazykových dovedností dítěte. **Postlingvální sluchové vady** jsou ty, které vznikly již po ukončení základního vývoje jazyka a řeči. Jedinec má tedy již dostatečně fixovány jazykové dovednosti, ale v důsledku chybějící zpětné sluchové kontroly, dochází k artikulačním a prozodickým změnám v řeči. Díky surdopedické a logopedické péči lze tyto vzniklé změny minimalizovat. (Langer, 2013, s. 23) Pro rehabilitaci sluchu je nutná správná korekce sluchové vady.

⁴ Světová zdravotnická organizace

3 Kompenzace sluchu

Výběr správné kompenzační pomůcky je vždy velmi individuální a závisí na mnoha faktorech. Lékaři, kteří kompenzační pomůcku přidělují a nastavují, tak sbírají informace jak z výše uvedených vyšetření, tak také z rozhovoru s pacientem. Vzhledem k tématu práce je vhodné se spíše zaměřit na problematiku kompenzačních pomůcek u malých dětí než u dospělé populace. MUDr. Ivan Jedlička v jednom rozhovoru říká: „*my foniatři máme v podstatě jedinou možnost, a to je držet se výsledků již zmíněného objektivního vyšetření dítěte, (...) Když dítě poprvé se sluchadly odchází domům, dostanou rodiče instrukce, aby pozorovali, jak se doma změni reakce dítěte na zvuky. (...) Na základě toho si lékař dokáže udělat dobrou představu, jaký efekt sluchadla mají...*“ (Jedlička in Fenclová, Hoferová, 2018, s. 16) Pan doktor Havlík také zmiňuje důležitost týmové spolupráce a nezastupitelnost rodiče (pečující osoby): „*Poučený rodič je nejdůležitějším pozorovatelem a největším zdrojem informací.*“ (Fenclová, 2019, s. 5)

3.1 Sluchadla a jejich příslušenství

Sluchadlo je elektronický přístroj, jehož funkcí je zesilování zvuku. Podle zpracování zvuku lze sluchadla dělit na analogová a digitální. V dnešní době jde již vývoj sluchadel velmi rychle dopředu, a tak se na trhu objevují převážně sluchadla digitální a analogová sluchadla se stávají minulostí. Aby mohlo sluchadlo dobře fungovat, je zapotřebí, aby obsahovalo tři základní součástky – mikrofon, zesilovač, reproduktor. (Havlík, 2015, s. 238-240)

Mikrofon zachycuje zvuky z okolního prostředí a následně je mění na „vstupní elektrický signál“. Vbudovaný mikrofon může být buďto všesměrový, což znamená, že snímá zvuky ze všech směrů stejně anebo směrový, který se automaticky a plynule mění v přítomnosti rušivého signálu, který přichází z jiného směru než mluvená řeč. Zesilovač různým způsobem přijímaný signál zesiluje a upravuje a reproduktor následně daný signál mění na zvuk a pouští do zevního zvukovodu. Pokud je použito kostní vedení místo vzdušného, je daný zvuk posílán vibračním segmentem, který rozvibruje kost, přes kterou je signál veden do labyrintu vnitřního ucha. (Havlík, 2015, s. 243)

Sluchadla můžeme rozdělit na několik tvarových typů, a to podle jejich umístění a vzhledu na: sluchadla kanálová / sluchadla zvukovodová / sluchadla boltcová / sluchadla závěsná / sluchadla kapesní / sluchadla brýlová.

Sluchadla kanálová jsou kosmeticky nejméně nápadná. Elektronika je umístěna v obalu (skořepině), který je umístěn v chrupavčité části vnějšího ucha. Skořepina je vyrobena dle otisku zevního zvukovodu. Dle sluchových ztrát se kanálová sluchadla využívají pro korekci sluchových vad do 70 dB. Na trhu se však můžeme setkat i se speciálními kanálovými sluchadly do 100 dB. **Sluchadla zvukovodová** jsou po kosmetické stránce nápadnější, jelikož nejsou zcela ukryta ve zvukovodu, ale zasahují svou velikostí i do jeho vchodu. Může být vybaveno směrovým mikrofonom, přepínačem programů, regulátorem hlasitosti nebo telefonní cívkou. Lze použít stejnou velikost baterie jako u předchozích sluchadel, anebo baterie dvojnásobné kapacity. **Sluchadla boltcová** jsou oproti předchozím sluchadlům výkonnější díky většímu reproduktoru a baterii. Jsou uložena v boltci a vyplňují celý vchod do zvukovodu. Stejně jako u předchozích variant se toto sluchadlo vyrábí dle tvaru ucha pacienta. **Sluchadla závěsná** jsou zavěšena za boltcem. Jsou vyráběna v různých velikostech a tvarech. Mají podstatně vyšší výkon než sluchadla zvukovodová či boltcová a jsou použitelná i pro osoby se zbytky sluchu. Velkou výhodou je také až měsíční výdrž baterie při celodenním nošení. „*Některá, a to dokonce i vysoce výkonná závěsná sluchadla, jsou dnes speciálně vyvíjena pro malé dětské boltce a zvukovody.*“ (Phonak, 2016a [online]) *Elektronika využívající multikanálové digitální zpracování je schopna poskytnou nejen vysoce kvalitní zvuk a potlačení rušivých neřečových signálů zvýšením odstupů signál-šum, ale rovněž vyřešit problémy s akustikou zpětnou vazbou.*“ (Havlík, 2015, s. 248) Jedním z předních výrobců sluchadel je firma Phonak, která vyvinula řadu dětských sluchadel Phonak Sky. (Phonak, 2016b, [online]) **Sluchadla kapesní** se v dnešní době již přidělují velmi sporadicky. Pokud jsou indikována, tak převážně u pacientů s velmi závažným postižením horních končetin, kteří mají problém s malými ovládacími prvky u jiných typů sluchadel. **Sluchadla brýlová** se stejně jako sluchadla kapesní v dnešní době již příliš nepoužívají. Mají možnost kostního i vzdušného vedení. (Havlík, 2015, s. 243-249)

Velmi důležitá a neopomenutelná je **ušní tvarovka**, nebo-li také ušní vložka či ušní koncovka. Tato část slouží k přenosu zvuku ze sluchadla do vnitřního ucha. K tvarovce je z jedné strany přidělena tenká hadička, která vede do sluchadla a z druhé strany vyvrtaný otvor, kterým zvuk vychází a je veden do vnitřního ucha. Dle výroby se rozdělují tvarovky na sériově vyráběné, které se vyrábějí ve velkém množství v různých velikostech a tvarech a na ušní tvarovky individuální, které se zhotovují dle otisku zvukovodu u každého pacienta individuálně a mají jednoznačnou preferenci. Ke sluchadlům si můžeme v dnešní době pořídit velké množství

příslušenství, které mohou zlepšovat kvalitu zvuku. Jedná se o indukční smyčky, FM systémy a celkově velké množství různých zesilovačů, reproduktorů, dálkových ovladačů, bezdrátových komunikačních systémů atd. (Havlík, 2015, s. 261-269) Velmi důležitou součástí vybavení je také tzv. „sada pro údržbu sluchadel“. Většinou obsahuje základní vybavení, kterými je: tester na baterie, stetoklip, vysoušecí tablety, profukovací balónek a mnoho dalších pomůcek. (Audiodům, [online])

Malé dítě a sluchadla (rady a tipy)

Vzhledem k zaměření práce je vhodné se věnovat také problematice nošení sluchadel u velmi malých dětí. Touto problematikou se podrobněji zabývá Jungwirthová (2017), a proto je většina textu převzata od této autorky.

Nošení sluchadla má svou důležitost a opodstatnění. Velkou měrou se však na přínosu sluchadla podílejí rodiče, kteří se učí se sluchadly svého dítěte pracovat, pečovat o ně a motivovat své dítě k jejich pravidelnému nošení. První komplikace mohou nastávat již v počátku. Sluchadlo je něco, s čím se dítě a rodiče setkávají často poprvé v životě. Prvním krokem k úspěšné rehabilitaci sluchu je každodenní nošení sluchadla a zvykání si na něj. Velmi důležité je v tuto chvíli postavení rodičů k nové situaci a předání této zprávy dítěti. Vnitřní vyrovnanost rodiče a srozumitelnost informace je pro přijetí sluchadla dítětem velmi důležitý faktor. V tomto ohledu mají snazší situaci rodiče dětí se střední až těžkou nedoslýchavostí, jelikož dítě samotné po pár dnech či týdnech nošení sluchadel vyhodnotí novou situaci jako lepší a sluchadla si proto oblíbí. Tuto zkušenost sdělují také rodiče: „*od začátku, co mu v ordinaci sluchadla nasadili, je přijímal skvěle. Vůbec si je nesundával. Bylo to jak ve filmu, opravdu dojemné. (...) Lékaři nám říkali, že děti si uvědomují, že se sluchadly slyší lépe, takže se nemusíme sundávání bát. Byla to pravda*“ (Křesťanová, 2019, s. 27)

Náročnější situace je to pak pro rodiče dětí s velmi těžkou nedoslýchavostí, kde přínos sluchadel prozatím není zřejmý. I v těchto situacích je ale pravidelné nošení sluchadel nezbytné. Někdy se může po určité době nošení sluchadel zjistit, že ztráta sluchu není tak velká, jak ukazovaly objektivní zkoušky sluchu a že dostatečné nastavení sluchadel bude dítěti pro rozvoj řeči stačit. V případě, že se již od počátku spíše směřuje ke kochleární implantaci, je i v této chvíli nošení sluchadel důležité. Ať už z hlediska přínosu minimálních sluchových vjemů nebo proto, aby si dítě samotné již zvykalo na to, že „má něco za ouškem“. První pokusy o nasazení

sluchadel, motivace dítěte k přijetí a celkové sžití s nimi, bývá pro rodiče náročné. Iva Jungwirthová rodičům radí: „*Doporučujeme vám, abyste vždy dítě předem upozornili, že mu budete sluchadla nasazovat, nebo že mu je chcete vyndat. První den je dobré nasadit sluchadla v co největším klidu a doma, v tichém prostředí, bez většího hluku v místnosti. Jemným hlasem pak dítě oslovte, nebo mu krátce zazpívejte. Usmívejte se na něj a ukažte prstem, že má na ouškách sluchadla a že z toho máte radost. (...) Sledujte, zda a na jaké zvuky reaguje. Pokud si všimnete nějaké negativní reakce, zaznamenejte si ji a sdělte ji při příští návštěvě foniatrovi.*“ (Jungwirthová, 2017, s. 23) Některé děti velmi rychle zjistí, že sundáváním sluchadel dokážou velmi rychle přivolat rodiče a získat si tak jeho pozornost. Z výrazu obličeje rodiče by však mělo být zřetelné, že se to rodiči nelíbí a že si přejí, aby dítě sluchadlo na uších mělo. Je velmi důležité, aby rodiče sundávání sluchadel u svého dítěte pozorovali, jelikož se může stát, že dítě nesundává sluchadla bezdůvodně a jen pro upoutání pozornosti. Při vypnutí jednoho sluchadla mohou rodiče pozorovat, zda má dítě dále potřebu sluchadlo vyndat. V případě, že se dítě uklidní, to může znamenat, že je dítěti nový vjem nepříjemný a je potřeba tuto skutečnost sdělit foniatrovi. V případě, že si dítě i přesto sluchadla sundává, je možné, že jej v uchu tlačí tvarovka a je potřeba udělat nový otisk. Ve všech těchto případech je tedy nezbytná pozornost rodiče a konzultace těchto situací s lékařem dítěte. Další častou otázkou rodičů bývá uvolněná tvarovka a pískající sluchadlo. Dětem se nejčastěji přidělují individuální tvarovky z měkkého materiálu. Pískání sluchadel bývá způsobeno špatným těsněním tvarovky. Dochází k tomu často v situacích, kdy dítě položí ucho na podložku, opírá se hlavou o rodiče, má na hlavě čepici atd. Rodiče pak mohou jednoduše zkusit tvarovku zatlačit hlouběji do zvukovodu. Pokud však ani po tomto pokusu sluchadlo nepřestane pískat, je potřeba opět navštívit foniatra a nechat vyrobit novou tvarovku. Špatné těsnění může být způsobeno tím, že dítěti již ucho stačilo povyrůst a tvarovka je již malá nebo se při prvním pokusu nepodařil otisk zcela přesně. Podobně často se také mění hadičky, které přenášejí zvuk ze sluchadla do tvarovky. Pro správnou funkci hadiček je potřeba, aby nebyly zatvrdlé nebo znečištěné. (Jungwirthová, 2017, s. 23-24)

V neposlední řadě bývá také problém s uchycením sluchadel, a to především u kojenců, jelikož často leží, přetáčí se a sluchadlo pak častěji padá. Možností uchycení je několik. Jednou z variant je používání Hucki gumiček, do kterých se sluchadlo navlékne, kroužek gumičky se upevní kolem ucha a sluchadlo tak udrží za ušním boltcem. U menších dětí se také můžeme setkat s látkovými či pletenými čelenkami, které pomáhají přidržet sluchadlo u hlavičky

a znesnadní dítěti jeho sundávání. Po určité době, až si dítě na sluchadla zvykne, již nejsou tyto členky potřeba. Další variantou jsou záchytné klipy, které však neslouží k uchycení sluchadla, ale zabraňují jeho případné ztrátě. (Jungwirthová, 2017, s. 24-25)

3.2 Implantabilní systémy

Mezi implantabilní sluchové pomůcky řadíme implantabilní systémy pro kostní vedení, aktivní středoušní implantáty, kochleární implantáty a sluchové kmenové neuroprotézy.

Implantabilní systémy pro kostní vedení (BAHD), se využívají při převodní nedoslýchavosti, a to v situacích, kdy nelze pacientovi přidělit sluchadla. Tyto situace nastávají při stenóze nebo atrezii zvukovodu, při častém ušním výtoku, jednostranné hluchotě nebo při dalších převodních poruchách či vadách, které nelze řešit operabilně nebo sluchadly. Systémy BAHD se často zaměňují za název „BAHA“, což je však označení jen pro systém firmy Cochlear. Firma MED-EL má tento systém pod názvem Bonebridge. Princip fungování tohoto systému je založen na přeměně zvuku v procesoru na vibrace, které jsou následně převáděny kostmi lebky do vnitřního ucha. Systém BAHA využívá pro převod vibrací titanové komponenty, které jsou voperovány do kosti. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 282)

Aktivní středoušní implantáty jsou elektronická zařízení, která zlepšují či nahrazují funkci středoušních kůstek. Ideálním modelem středoušních implantátů jsou pak plně implantované systémy včetně řečového procesoru a mikrofonu. Problémem se však u těchto systémů stává výměna baterií, kdy při každé výměně pacient musí podstoupit operaci. Další problém může působit mikrofon, který při špatném nastavení může přenášet neužitečné zvuky, jako např. dýchání či doteky na kůži. V České republice je indikace středoušních implantátů spíše ojedinělá. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 282-284)

Kochleární implantáty (KI) jsou vyvinuty jako sluchová náhrada pro osoby s velmi těžkou nedoslýchavostí (větší než 90 dB) a pro osoby zcela neslyšící. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 287) Pracují na principu převodu zvuku z prostředí na elektrický impuls. (Motejzníková, Barvíková, 2009, s. 198) KI se skládá z vnitřní a vnější části. Mikrofonem snímaný zvuk z okolí je v procesoru kódován a pomocí cívky následně převeden do vnitřní části implantátu. Zevní vysílací cívka a vnitřní přijímací cívka jsou fixovány pomocí magnetů. Implantovaná (vnitřní) část je složena z přijímací cívky, stimulátoru a svazků elektrod, které vedou do hlemýžďe. Dekódovaný signál je následně veden k určitým elektrodám. Elektrody, které jsou v hlemýždi

zavedeny hlouběji přenášejí zvuky hlubší a elektrody, vedené směrem ke vchodu hlemýždě pak tóny vysoké. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 288-289) I přesto, že je KI vysoce propracovaný systém, zdravé ucho je přece jen dokonalejší. Lidské ucho je vybaveno tisíci vláskových buněk, které stimulují desítky tisíc nervových vláken. (Motejzníková, Barvíková, 2009, s. 198) Svazek elektrod, který je voperován do hlemýždě však obsahuje jen určité množství elektrod (cca 24). (Audionika, 2020, [online]) Tónové rozpětí odpovídá šířce řečového pole a je rozdělené do pásem podle množství zavedených elektrod. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 289) Vysílanými impulsy jsou následně stimulována vlákna sluchového nervu, kde se vytvářejí vzruchy, které jsou ve sluchovém centru zpracovány jako zvuk. (Motejzníková, Barvíková, 2009, s. 198) V České republice máme k dispozici KI od tří výrobců – Cochlear, Med-El, Advanced Bionics. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 289) Kochleární implantace je pak možno podstoupit v centrech kochleárních implantací v Praze (Centrum kochleárních implantací u dětí při FN Motol), v Brně (Centrum kochleárních implantací při Klinice otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku) v Ostravě (Centrum kochleárních implantací při FN Ostrava) a od roku 2016 také v Hradci Králové (Centrum kochleárních implantací v Hradci Králové). (FNHK, 2020, [online])

Sluchová kmenová neuroprotéza je elektro-protetické zařízení, které pracuje na principu dráždění sluchových jader. Přiděluje se pacientům s oboustrannou poruchou funkce sluchového nervu. Tento systém dokáže pomoci pacientům s lepší orientací v prostředí a pomáhá porozumění řeči s podporou odezírání. (Skřivan, Kabelka, Havlík, 2015, s. 292-293)

4 Rodina a dítě po zjištění diagnózy

„Seděli jsme s manželem v ordinaci a nevěděli, co říci, co udělat. Najednou byla tma, prázdno, zmatek.“ (SUKI, 2013)

Narození dítěte s postižením je jednou z nejnáročnějších situací v životě člověka a rodiče těchto dětí nejsou na takovou situaci připraveni. Z hlediska sluchového postižení se uvádí, že až 90% dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům. (Horáková, 2012, s. 41) A jsou to právě rodiče, kteří po zjištění takové informace potřebují pomoc. Pro budoucnost dítěte i celé jejich rodiny je potřeba brát pocity rodičů a jejich názory za stejně významné jako stanovení diagnózy. Tuto skutečnost, „narodilo se nám dítě s postižením“, provází krize a velká emoční zátěž, kterou se rodiče díky svým vlastnostem, životním zkušenostem a schopnostem, snaží zpracovávat. Psycholožka Elizabeth Küblerová-Rossová popsala pět stádií, kterými si prochází lidé, kteří se vyrovnávají s faktem nevyhlášeného onemocnění a není tomu jinak ani u rodičů neslyšících dětí. (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 114) Jiné fáze adaptace rodičů na postižení dítěte také popisuje např. M. Vágnerová (2004), nicméně z hlediska zaměření práce bylo vybráno dělení dle E.K. Rossové, které využívá Vymlátilová (2006), a ve kterém se věnuje přímo rodinám s dětmi se sluchovým postižením.

4.1 Pět fází smutku

(dle E. K. Rossové)

Po stanovení diagnózy se u rodičů objevují první příznaky krize a dostávají se tak do stádia **šoku a popření skutečnosti**. Je již známo, že u rodičů neslyšících dětí se toto stádium objevuje častěji a trvá delší dobu než u rodičů, kterým se narodilo dítě s viditelným postižením. Díky včasné diagnostice se na sluchové postižení dítěte přichází ještě v raném dětství a v tomto období se ani neslyšící dítě ve svých projevech příliš neliší od slyšících dětí stejného věku. V praxi se tak proto můžeme setkávat s tím, že se dítě svému okolí jeví jako slyšící a popírání skutečnosti je proto běžným jevem. Následné **stádium hněvu a kritiky** s sebou nese potřebu hledání viníka. Někoho, kdo za to nese zodpovědnost. Toto stádium trvá většinou velmi dlouho a často se vrací. Výhrady rodičů směřují obvykle k odborníkům a celému sociálnímu okolí a stěžují si na způsoby, jakým jim byla

informace sdělena. Nespokojenost rodičů neslyšících dětí se také může vázat na odlišné názory odborníků v rámci způsobů výchovy a tíhu volby, zda jít orální cestou či zvolit znakový jazyk. Méně výrazné pak bývá **stádium smlouvání**, ve kterém rodiče vyřčená fakta vnímají selektivně a neúplně a snaží se situaci vidět „v lepších barvách“. Ve **stádiu deprese** se u rodičů objevují emoce, často popisované, jako beznaděj, pocity viny a méněcennosti, pocity „proč právě já“, atd. Díky terapeutickým setkáváním mohou rodiče o těchto emocích mluvit, sdílet je s ostatními a prožívat silný pocit sounáležitosti. Poslední popisovaným stádiem je **přijetí**. U rodičů neslyšících dětí často popisované také jako hledání ztraceného životního smyslu, a právě smysl života je důležitou motivační silou, jejíž význam se zvyšuje právě v období, když člověk některou z takových významných životních hodnot ztratí. (Vymlátilová, 2006, s. 115-116)

4.2 Neslyšící dítě a jeho vývoj

Celkový vývoj dítěte se sluchovým postižením ovlivňuje velké množství důležitých faktorů. Na vývoj dítěte má vliv závažnost sluchového postižení, doba vzniku a období diagnostikování sluchové vady. Velkou roli dále hraje úroveň poskytované péče a prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. (Horáková, 2012, s. 42) Nejzávažnější dopady na vývoj dítěte se dle Vymlátilové (2006, s. 109) týkají dětí s vrozenou či získanou hluchotou. Rozdíl mezi dítětem slyšícím a neslyšícím je v počátcích vývoje velmi nepatrný. I neslyšící kojeneček si brouká a žvatlá. Rozdíl v hlasovém projevu neslyšících dětí je registrovatelný až mezi 17. – 26. týdnem, jelikož v tomto období broukání a žvatlání u neslyšících dětí ustává, protože neslyší svůj vlastní hlas a nemají tak zpětnou vazbu. Dopad, který má sluchové postižení na komunikaci, se často označuje za hlavní příčinu emočních poruch a poruch chování. Dochází k nim zejména u dětí, které jsou opakovaně frustrovány z neuspokojivé komunikace se svými nejbližšími. U neslyšících dětí se verbální řeč spontánně nevyvíjí a je zapotřebí ji dítě učit díky určitému výchovnému postupu, za pomoci zrakových, kinesteticko-motorických a hmatových vjemů. Tento narušený vývoj řeči následně negativně ovlivňuje vývoj všech dalších poznávacích procesů a socializace. Myšlenkové operace se u dětí opírají především o konkrétní činnosti, obtížněji se tvoří obecné pojmy a tím také dochází k náročnějšímu dosažení stádia symbolických operací. Pomocí sluchu mají slyšící děti nepřetržitý kontakt s okolím a tím také nepřetržitý příjem informací. Dochází tak

k bezděčnému či náhodnému učení, ke kterému však u neslyšících dětí nedochází. Tyto děti jsou převážně odkázány na příjem informací zrakem a chybí jim tzv. „kontinuita dění“, kdy je ztížené chápání událostí a předvídání budoucnosti. V rámci socializace se neslyšící děti často potýkají s nepochopením motivů jednání svého okolí a méně se orientují v mezilidských vztazích. Pokud se rodiče nedokáží vyrovnat s negativními pocity z důvodu odlišnosti jejich dítěte, mohou tak negativně ovlivnit jeho emoční a kognitivní vývoj. Slyšící rodiče totiž většinou z počátku nevědí, jakým způsobem mohou se svým dítětem komunikovat, a tak mu i nevědomky mohou dávat najevo jeho odlišnost a poznamenávat tak jeho sebevědomí, což následně může velmi komplikovat vztah rodič-dítě. Jiná situace nastává u neslyšících rodičů, kteří své dítě berou jako zcela normální, navážou s ním bezproblémovou komunikaci znakovým jazykem a utváří si velmi silné citové pouto. (Vymlátilová, 2006, s. 108-111) Jak již bylo uvedeno výše, neslyšící děti nemohou pasivně vnímat své okolí a v důsledku této situace pak může docházet k přehnané péči rodičů o dítě. Dítě je pak svým rodičem řízeno a přijímá tak roli, kterou mu rodič určí. Může tak docházet k situacím, kdy dítě komunikuje se svými blízkými prostřednictvím jedné osoby, která s dítětem komunikuje lépe (často jsou to matky dětí), což negativně ovlivňuje sociálně-emocionální vývoj dítěte. (Horáková, 2012, s. 43)

4.3 Sourozenci

Sourozenecké vztahy jsou obecně velmi přínosnou „školou života“ pro všechny děti. Přinášejí s sebou rivalitu, nadřazenost, podřízení i spojenectví či podporu. Děti tak mohou sbírat zkušenosti z oblasti socializace a sociální adaptace, které následně přenášejí do různých vztahů s vrstevníky mimo svou rodinu. Situace v rodině s dítětem s postižením je v mnoha věcech odlišná a sourozenecké vztahy proto mohou být ohroženy či narušeny. V první řadě se můžeme setkat se situací, kdy na sebe intaktní sourozenec bere „roli ochránce“ a snaží se podporovat sourozence s postižením. Jejich vztah tak není zcela rovnovážný a intaktní sourozenec tak nemá rovnocenného partnera. V takových situacích pak vzniká tzv. vztahová asymetrie, kdy intaktní sourozenec zcela rozumí potřebě pomoci svému sourozcovi a potřebě zohlednit jeho postižení, ale zároveň ztrácí potřebu zdravého soupeření. Další možné ohrožení zdravých sourozeneckých vztahů bývá ve zvýšené toleranci ve všech oblastech u dítěte s postižením, a to i v těch, které ne přímo souvisí s jeho postižením. Často se tak setkáváme s „dvojím měřítkem“, kdy intaktní dítě vidí, že rodiče nekladou na druhého sourozence stejné nároky. Intaktní sourozenec této situaci

sice může dobře rozumět a chápat souvislosti plynoucí z handicapu, ale vnímá ji jako velmi nespravedlivou. (Opatřilová, Nováková, 2012, s. 85)

Velmi často se také objevují situace, ve kterých je potřeba pracovat s pozorností rodičů, kterou věnují svým dětem. Nastávají situace, kdy rodiče všechnu svou pozornost věnují dítěti s postižením anebo právě naopak svou pozornost soustředí na intaktního sourozence a jeho úspěchy. V obou případech se tak jedná o jednostranné výchovné působení, které má vliv na sourozenecké vztahy. (Opatřilová, Nováková, 2012, s. 85) Když rodiče věnují svou pozornost pouze dítěti s postižením, mohou intaktní sourozenci žárlit, cítit se přehlíženi, či odstrčení. „*Někteří sourozenci dětí se zdravotním postižením si přejí, aby také měli nějaké postižení, aby jim byla věnována větší pozornost*“. (Meyer in Potměšil, 2015, s. 99) V opačném případě, kdy rodiče svou pozornost věnují sourozenci bez postižení, může být dítě svými rodiči více zatěžováno až přetěžováno, a to zejména v oblasti vzdělávání, kdy se rodiče snaží kompenzovat status „rodiny s dítětem s postižením“. Jedná se však o velmi nebezpečný obranný mechanismus rodičů, kterým se snaží podpořit své rodičovské sebevědomí. V této situaci však často zapomínají na potřeby a přání dítěte. Na dítě jsou v tomto směru kladeny vysoké nároky a můžou celou situaci vnímat jako velmi zátěžovou. (Opatřilová, Nováková, 2012, s. 86) Na celé situaci, vyrůstání se sourozencem s postižením, je však možno také vnímat určité klady a přínosy. U intaktního sourozence se v těchto situacích rozvíjí tolerance a pochopení. Může být flexibilnější při řešení problémů, lépe pracovat s časem, být citlivější, tolerantnější k odlišnostem a učit se tak vzájemné pomoci. (Meyer in Potměšil, 2015, s. 100)

Strategie podpory zdravého vývoje sourozence dítěte s postižením (pro rodiče):

(dle Barlové, 2018, s. 41-42)

- Snažte se o poklidnou a přátelskou rodinnou atmosféru.
- Dejte dítěti pocit přijetí a důležitosti, není to o kvantitě, ale kvalitě času stráveného s ním.
- Nechte sourozence vyjadřovat jak pozitivní, tak negativní emoce vůči sourozenci s postižením. Pokud bude moci své pocity svobodně vyjádřit, budou ho o to méně zatěžovat v myšlenkách, v jeho vnitřním světě.
- Mluvte s ním, nechte ho mluvit o vlastním strachu z postižení, nemoci, později o strachu z hledání partnera či odpovědnosti za sourozence s postižením
- Aktivně mu naslouchejte. Dokud bude mít pocit, že tu jste pro něj, překoná všechny negativní reakce okolí.
- Ukažte dětem, že si v situaci víte rady, a pokud nevíte, umíte pomoc vyhledat a přijmout. Poskytněte jim pocit bezpečí a naučíte je na cíl orientovanému jednání.
- Neodpírejte dětem informace o postižení sourozence. Odpovídejte pravdivě na jejich otázky odpovídající jejich věku. Nemusíte je zahlcovat medicínskými podrobnostmi, více se zabývejte projevy a důsledky, které dítě může samo pozorovat. Vezměte si na pomoc dětskou knihu, která se postižením zabývá (pokud je k dispozici).
- Udělejte si čas, kdy se věnujete sourozenci samostatně. Vědomě kontrolujte, že dodržíte termíny, které jste sami sobě stanovili, aby se výpadky nezměnily v dlouhé období.
- Nechte děti být dětmi. Nevyžadujte po nich pochopení pro situaci dítěte s postižením nad jejich možnosti. Dejte jim občas přednost, rozmary mohou být voláním „já jsem tu přece taky“.
- Ponechte sourozenci právo na soukromí a soukromé vlastnictví. Pokud sourozenec s postižením nechápe pravidlo, že některé věci mu nepatří, ochraňujte právo na soukromí sourozence vy sami, jeho věci nepůjčujte bez jeho souhlasu a zabraňte jejich používání.
- Buďte pro své dítě předobrazem. Vaše jednání je modelem pro jeho vlastní přístup k postižení sourozence. Pokud mu budete předkládat jisté vystupování a otevřené jednání, bude se i ono cítit v komunikaci se světem jistě. Pokud budete fakt postižení skrývat, dítě nabyde dojmu, že se jedná o něco, za co je nutné se stydět.

- Umožněte svému dítěti dostatek kontaktu s vrstevníky či jinými skupinami dětí, rozšíří to jeho životní zkušenosti. Pokud to budete považovat za potřebné, umožněte mu kontakt s ostatními sourozenci dětí s postižením. Sdílení zkušeností a vzájemné pochopení mu umožní lépe se vyrovnat s každodenní zátěží.
- Nezapomínejte, že ani vtahy mezi dvěma sourozenci bez postižení neprobíhají vždy harmonicky. Konflikty jsou normální.
- Jste dobrý rodič.

Tématem sourozeneckých vtaů a celou touto situací se zabývají také poradci služeb rané péče. Úlohou rané péče při práci se sourozenci se zabývá kapitola o rané péči. „*Raná péče je služba určená celé rodině, tedy i sourozencům dětí s postižením. Je na ně brán zřetel od samého počátku navázání kontaktu s rodinou.*“ (Hradílková, 2018. s.39)

5 Raná péče

„Hodně nám v té době pomohla poradkyně rané péče, (...), která nejenže nám poskytovala odborné informace z oblasti sluchového postižení, ale provázela nás i obdobím před získáním kochleárního implantátu, následnou rehabilitací, poradila nám různé instituce a organizace pro neslyšící, ale hlavně měla citlivý a lidský přístup.“ (Vaňková, 2019, s. 23)

5.1 Zákon o sociálních službách

Raná péče je sociální služba, která svou pomoc nabízí rodinám s dětmi se zdravotním postižením. V zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., je popsána, jako *„terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* (§54, odst. 1) Jedná se o službu sociální prevence, jejíž hlavním cílem je napomáhání osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace. (Zákony pro lidi, 2010-2020a, [online])

Dle §54, výše zmíněného zákona, služba rané péče obsahuje čtyři základní činnosti, kterými jsou:

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

Každá z výše uvedených činností s sebou nese také podrobné a upřesňující možnosti poskytovaných služeb. V rámci **výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností** může služba rané péče nabídnout: zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním / specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám / podporu a posilování rodičovských kompetencí / upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny / vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury / programy a techniky

podporující vývoj dítěte / instrukce při nácviu a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálně možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální. Díky činnosti **zprostředkování kontaktu se společenským prostředím** může raná péče pomoci při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou, pomoci a podpořit při dalších aktivitách, které podporují sociální začleňování osob / podpořit a pomoci při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů. V rámci **sociálně terapeutických činností** nabízí psychosociální podporu formou naslouchání / podporu za pomoci výměny zkušeností / pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny. Raná péče také nabízí své služby při **uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí**, což znamená, že může pomoci při komunikaci, nácviu dotazování a komunikačních dovedností či podporovat svépomocné aktivity rodičů / doprovázet rodiče při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte. (Opatřilová, Nováková, 2012, s. 38)

Mezi poskytovatele služeb rané péče pro děti se sluchovým postižením se řadí Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. s pobočkami v Praze a v Olomouci a Středisko rané péče Duháček v Hradci Králové. (SPC Duháček, [online])

5.2 Centrum pro dětský sluch Tamtam

Pro zpracování této podkapitoly jsou využity především webové stránky této organizace a interní materiály služby, jelikož se jedná o základní informační zdroje.

Centrum pro dětský sluch Tamtam je celorepubliková organizace, která vznikla roku 1990 pod názvem „Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s.“. Vznikla z iniciativy rodičů, kterým se narodilo dítě s těžkým sluchovým postižením a snažili se obhajovat a prosazovat práva svých dětí. V roce 2013 se tato organizace transformovala a změnila svůj název na Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. Od roku 1990 si organizace prošla různými změnami a velkým rozvojem. V dnešní době poskytuje čtyři základní služby, kterými jsou:

- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- Raná péče
- Odborné poradenství
- Informační a vzdělávací služby

Mezi další činnosti organizace patří pořádání kulturních akcí a akcí pro veřejnost či vývoj mobilních aplikací a tvorba didaktických pomůcek. (Tamtam, 2020a, [online])

Raná péče

Služba rané péče poskytuje své služby na území celé České republiky, a to ze dvou pracovišť. Prvním je raná péče Čechy (RPČ) a druhým raná péče pro Moravu a Slezsko (RPMS). Služba je rodinám poskytována dle místa bydliště. RPČ poskytuje své služby rodinám žijících na území hlavního města Prahy, Jihočeského, Karlovarského, Královéhradeckého, Libereckého, Plzeňského, Středočeského, Ústeckého kraje a části kraje Pardubického. RPMS se věnuje rodinám žijících na území Olomouckého, Zlínského, Moravskoslezského, Jihomoravského kraje, kraje Vysočina a části kraje Pardubického.

Poslání služby:

„Podporujeme rodinu s dítětem se sluchovým postižením, aby zvládla novou situaci, naučila se komunikovat se svým dítětem a mohla žít běžným způsobem života.“ (Tamtam, 2020b, [online])

Cíl služby:

„Rodina se orientuje v situaci spojené s péčí o dítě s postižením a jeho výchovou. Rodina a dítě spolu umí komunikovat tak, aby byl podporován celkový vývoj dítěte s ohledem na jeho individuální možnosti a potřeby. Rodina umí využívat své vlastní zdroje, zná další možnosti podpory a dle svého zájmu se zapojuje do běžně dostupných aktivit pro dítě a rodinu.“ (Tamtam, 2020b, [online])

Principy služby:

Mezi principy služby rané péče řadíme **partnerský přístup**. Jeho důležitost je lze spatřit v komunikaci mezi rodiči a poradci a v předávání informací, díky kterým se rodiče mohou zodpovědně rozhodovat. Dalším principem služby je poskytování konzultací **přímo v domácím prostředí** rodiny. Důležitou roli při poskytování služby rané péče hraje **nezávislost**. Na jedné straně je to nezávislost na jiných subjektech, možnost nestranného hodnocení situace poradcem a poskytování určitých doporučení a na straně druhé je to snaha o nezávislost rodiny na sociálním systému a podpora rodičů a dítěte k využívání vlastních zdrojů pro zvládnutí situace. Posledním

principem služby rané péče je **mezioborová spolupráce**, jejíž cílem je zajištění komplexní péče o dítě. Je postavena na spolupráci interních pracovníků, externích specialistů a rodičů dítěte. (Tamtam, 2020c, [online])

Centrum pro dětský sluch Tamtam poskytuje, kromě služby rané péče, také sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odborné poradenství a informační a vzdělávací služby. (Tamtam, 2020b, [online])

Činnosti služby rané péče

Dle praktických zkušeností se činnosti služby rané péče dají rozdělit do tzv. programů. Prvním je podpora rodiny, druhým je podpora vývoje dítěte s postižením a třetím osvěta a podpora komunit. V rámci podpory rodiny se služba zaměřuje na pomoc a provázení rodiny při zvládnání náročné životní situace, o které již bylo psáno v jiných kapitolách, na podporu zdravého vývoje sourozenců dětí s postižením a na celkovou podporu rodiny. V rámci podpory vývoje dítěte může služba rané péče přispívat a získat informace pomocí funkční diagnostiky a zhodnocení vývoje, pracovat na stimulaci, podporovat objevování schopností dítěte a pomoci rodičům využívat silných stránek dítěte a nahrazovat jimi slabiny postižení. Program osvěty a podpory komunit se snaží o informovanost veřejnosti, aby mohla lépe přijímat a podporovat dítě s postižením i jeho rodinu. (Hradílková, 2018, s. 30)

Podpora rodiny

Pracovník rané péče často přichází v době, kdy rodiče zažívají strach, smutek, mají velké množství starostí a dostávají mnoho negativních informací, týkajících se jejich dítěte. Poradce rané péče se setkává s rodiči, kterým často chybí informace pro rozhodování, kteří jsou vystavení fyzickému a psychickému vypětí, kteří mají starosti s novými nároky na čas a finance a kteří mají méně času pro společné trávení volného času. Poradce tak pracuje s rodiči, kteří se cítí pro svou roli zcela nepřipraveni, cítí pochybnosti a mají obavy z budoucnosti. Tento „program“ je proto zaměřen na posilování kompetencí, znalostí a zodpovědnosti rodičů a snaží se všestranně pomoci všem členům rodiny tuto náročnou životní situaci zvládat. Jedna z maminek vzpomíná: *„Už ani nevím, jak jsme přišli na ranou péči, ale bylo to pro mě vysvobození z toho zbytečného trápení. Najednou jsem zjistila, že existují milí lidé, kteří nám poradí a pomohou.“* (Hradílková, 2018, s. 32)

Cílem podpory rodiny je, aby se všichni členové rodiny cítili ve svých rolích kompetentní a sebevědomí a aby mohli být plnohodnotným tátou, mámou, sourozencem či babičkou a dědou. Služba rané péče nabízí informace, odbornou pomoc a poradenství při zvládání péče o dítě s postižením a také jak ji spojit s výchovou dalších dětí. Nabízí rodičům pomoc při snaze o porozumění svému dítěti a jeho potřebám, nabízí pomoc při rozvoji vzájemné komunikace a pomáhá rodičům naučit se, jak mohou svému dítěti pomoci v jeho rozvoji. Dále také nabízí rodičům psychickou podporu při zvládání zátěže a vyrovnávání se s novými situacemi, nabízí speciální postupy pro rozvoj dítěte a může předávat kontakty na další rodiče v podobné situaci. Poradce rané péče přináší do rodin potřebné povzbuzení, které je velmi potřeba při překonávání obtíží a překážek. Společně s poradcem rodiče hledají nové možnosti, plánují budoucnost a vyjasňují si cíle pro dítě i celou jeho rodinu a sbírají informace, jak a kde si říci o další pomoc nebo kde jim mohou být poskytnuty další potřebné služby. Pracovníci rané péče zjišťují potřeby jednotlivých členů rodiny, společně je vyhodnocují a pomáhají vybrat, co je pro ně v dané chvíli nejdůležitější a společně s rodiči plánují, čeho chtějí v rámci služby dosáhnout. Tímto způsobem se rodiče stávají partnery, a ne pouze pasivními příjemci informací. Smyslem podpory rodiny totiž není zastoupení rodičů v péči o dítě, ale podpora sil a zdrojů, které rodiče mají, pomoc při orientaci v nové situaci a rozšíření možností, znalostí a dovedností všech jejích členů. (Hradílková, 2018, s. 33-35)

V rámci podpory rodiny poradce rané péče nabízí rodičům aktivní naslouchání, oceňování, vedení rozhovoru, plánování, poradenství, informování a vzdělání, otvírání nových témat, doprovázení do zdravotnických, sociálních, školských a dalších institucí, podporu vztahů rodiče – dítě s postižením, v rodině, se širší rodinou, sousedy, komunitou, podporu komunikace a porozumění si s odborníky, vyhledávání dostupných a běžných zdrojů a služeb v místě bydliště, sdílení zkušeností mezi rodiči, spolupráci s dalšími odborníky na přání rodičů, podporu při umírání dítěte a uspořádání „posledních věcí“. (Hradílková, 2018, s. 36)

Velmi důležitým tématem při podpoře rodiny jsou také sourozenci dětí s postižením. Této problematice byla věnována předchozí podkapitola (4.3), a proto se nyní zaměříme spíše na to, jakou úlohu má v této oblasti služba rané péče.

Sourozenci dětí s postižením jsou velmi častým tématem rodičů, kteří si uvědomují, že jsou jejich další děti vystaveny přílišným tlakům odpovědnosti nebo jiné náročné situaci, a proto

chtějí s poradcem rané péče prodiskutovat vznikající obtíže či otázky. Sourozenec dítěte s postižením není v průběhu služby opomíjen a poradce rané péče na něj bere zřetel stejně jako na všechny další členy rodiny. Sourozenci bývají často nedílnou součástí konzultací v domácím prostředí rodiny, mnohdy mají zájem o účast při přímé práci poradce s dítětem s postižením a mají velký zájem o zapůjčené hračky a pomůcky. Úkolem poradce v takových situacích je, aby byl schopen konzultaci řídit natolik profesionálně, aby se dostalo pozornosti všem přítomným, a přitom nebyl nijak narušen proces podpory dítěte s postižením. Poradce v rámci rozhovorů s rodiči řeší téma sourozeneckých vztahů a podporuje rodiče k otevřené komunikaci. Pomáhá rodičům nacházet správná slova, aby o postižení dítěte mohli mluvit také se intaktním sourozencem. Otevírání tohoto tématu tak umožňuje rodině, aby se postižení jednoho z dětí postupně stávalo přirozenou součástí života rodiny a preventivně tak předchází tabuizaci či sociální izolaci rodiny. V rámci jednotlivých středisek rané péče jsou sourozencům těchto dětí poskytovány další služby. Sourozenci dětí s postižením se tak mohou setkávat v sourozeneckých skupinkách, kde mohou starší děti sdělit svůj pohled na život se sourozencem s postižením. Bývá jim k dispozici psycholog, jsou pro ně pořádány pobyty a mohou se zapojit do hodnocení akcí prostřednictvím rozhovorů v časopisech nebo ve zveřejněném příběhu rodiny. Cílem rané péče při práci se sourozenci dětí s postižením je nalezení rovnováhy mezi náročnou a intenzivní péčí o dítě s postižením a potřebami dalších sourozenců v rodině. (Barlová, 2018, s. 38-41)

Podpora vývoje dítěte s postižením

V rámci podpory vývoje dítěte může služba rané péče nabídnout speciální postupy, stimulaci a terapie, které mohou dítěti pomoci překonávat omezení, jež plynou ze zdravotního postižení. Pomocí hraček a pomůcek, které dítěti přináší nové podněty, pracují s jeho reakcemi. Hra je přirozenou činností dítěte, a právě v rámci her poradce rané péče učí rodiče, jak pomoci dítěti získat nové podněty a dále rozvíjet jeho schopnosti. V prvních letech života je vývoj dítěte nejrychlejší, a proto je velmi důležité začínat s podporou rozvoje dítěte co nejdříve. Poradci rané péče tak podporují rodiče v jejich péči, předávají jim potřebné informace a snaží se rodiče vybavit důležitými dovednostmi a postupy, které pak umožní dítěti překonávat bariéry. Poradci také nabízejí společné hledání nových cest, jak by rodiče mohli svému dítěti zpřístupnit co největší množství nových stimulů a zajistit tak jeho všestranný vývoj. Společně s rodiči také hodnotí vývoj dítěte a zjišťují, jaký vliv má dané postižení na vývoj dítěte a jeho chování. Poradce pomáhá rodičům s všestrannou stimulací dítěte, úpravou prostředí, pomáhá s výběrem vhodných

hraček a pomůcek a pracuje s dítětem na nábviku dovedností, ve kterých má potíže či jsou pro něj obtížnější. V rámci služby rané péče se poradci zaměřují na korekci a kompenzaci zdravotního postižení a pomáhají rodičům, jak správně kompenzační pomůcky využívat, jak docílit, aby se s nimi dítě co nejlépe sžilo a dokázalo je co nejefektivněji využívat. (Hradílková, 2018, s. 43-47)

Osvěta a podpora komunit

Program osvěty a podpory komunit zahrnuje informovanost o službě rané péče. Jak rodičům dětí s postižením, aby se k nim tato informace dostala co nejdříve, tak také obcím, společenstvím atd., aby uměly rodinu dítěte s postižením přijmout jako součást své komunity, pomohly jí odstraňovat překážky a následně jí mohly pomoci. Služba rané péče k tomuto využívá předávání informací odborníkům, kteří s těmi dětmi a jejich rodiči pracují, aby jim mohli informaci o službě rané péče předat. Informace o rané péče se nejvíce dostávají do rukou lékařů a zdravotnickému personálu. Další možností, jak informace o dané službě rozšířit, je pořádání seminářů a setkávání s místní správou, samosprávnou a místními odborníky z oblasti zdravotnictví, školství a sociální sféry. Nedílnou součástí činností služeb rané péče je také přinášení informací pomocí internetu, vydáváním a šířením informačních letáků, brožur a plakátů a zveřejňováním příběhů a výpovědí rodin⁵. Zástupci služeb raných péči mohou poskytovat tiskové zprávy, vystupovat v televizních pořadech a publikovat články. Mohou pořádat různá setkání, benefiční akce, účastnit se místních slavností. (Hradílková, 2018, s. 48-49)

Průběh služby

Základní formou služby rané péče jsou pravidelné individuální konzultace v rodině. V domácím prostředí rodiny se poradce může věnovat potřebám rodičů, pracovat s dítětem i jeho sourozenci, vést rozhovory s rodiči i dalšími příbuznými, zkoušet a učit rodiče různým stimulačním postupům a průběžně společně s rodiči hodnotit vývoj dítěte, popřípadě uzpůsobit prostředí tak, aby bylo co nejvíce přínosné pro rozvoj dítěte. (Hradílková, 2018, s. 16)

Vzhledem k zaměření práce jsou pro stručný popis průběhu služby vybrány metodiky Centra pro dětský sluch Tamtam. Nicméně koncept průběhu služby a poskytování pomoci jinými středisky rané péče (SRP) je téměř totožný. Odlišnosti při poskytování péče jsou převážně vázány na druh zdravotního postižení dítěte.

⁵ Zveřejňování příběhů a výpovědí rodin pouze s jejich souhlasem.

První kontakt

První kontakt přichází zpravidla od rodičů či pečujících osob dítěte se sluchovým postižením. Přijetí prvního kontaktu probíhá zpravidla telefonicky, e-mailem, při osobní návštěvě střediska rané péče nebo při jiných příležitostech, jako jsou např. přednášky, konference atd. Vedoucí služby následně provede záznam do elektronického systému, vyplní formulář prvního kontaktu a oznámí přijetí nového kontaktu potencionálnímu klíčovému pracovníkovi. Klíčový pracovník rodiny následně domluví s rodinou termín terénní konzultace v rodině. Na první terénní konzultaci v rodině je také přizván další poradenský pracovník, předem určený člen týmu. Každý z těchto pracovníků má při konzultaci svou roli, střídají se v rozhovorech s rodiči a jsou si nápomocni při práci s dítětem. (SRP Tamtam, 2018)

Jednání se zájemcem o službu

První konzultace probíhá v domácím prostředí rodiny. V úvodu konzultace je čas věnovaný představení organizace, služby rané péče, rodiče jsou seznámeni s plánovaným průběhem konzultace. Následná část je věnovaná rodičům dítěte, kdy mají rodiče možnost popsat jejich příběh, diagnostiku, výsledky lékařských vyšetření, popsat komunikaci s dítětem, jeho hlasové a řečové projevy, sdělit důvody, proč kontaktovali službu rané péče, jaká mají očekávání a čemu by se chtěli na konzultaci věnovat. Další část konzultace je věnována dítěti a hře. V rámci hry s dítětem poradenský pracovník sleduje reakce dítěte na zvukové podněty (hudební nástroje, Lingovy zvuky, popř. percepční listy), sleduje zájem o hru, zrakový kontakt, jeho zapojení do činností a spolupráci s poradcem, délku a střídání pozornosti atd. Následně probíhá rozhovor s rodiči, ve kterém se pracovníci věnují komentování vypořádaných reakcí, kdy rodiče samotní mohou sdělit, jaké reakce viděli a co je zaujalo, věnují se kompenzačním pomůckám, předávají podrobné informace o průběhu služby rané péče, poskytují základní poradenství, doporučení pro nejbližší činnosti s dítětem, odpovídají na otázky rodičů, předávají informační letáky a další jiné materiály týkající se služby. V případě, že se rodina rozhodne využívat služby rané péče, je rodině nabídnuta vstupní konzultace na pracovišti rané péče. Termín vstupní konzultace je rodičům zaslán emailem společně s pozvánkou na vstupní konzultaci. Rodině je dále zaslán také vstupní dotazník, který rodiče vyplní a zašlou zpět poradenskému pracovníkovi. (SRP Tamtam, 2018)

Vstupní konzultace

Na vstupní konzultaci přijíždí rodina s dítětem do střediska rané péče. Při vstupní konzultaci je čas věnovaný doplňujícím otázkám a informacím, které rodina uvedla do vstupního dotazníku a zpřesňuje se zakázka rodiny. Rodiče jsou seznámeni s plánovaným průběhem konzultace. V rámci vstupní konzultace probíhá také funkční vyšetření sluchu pomocí vizuálně podpořené audiometrie. Po dohodě s rodiči je možné z této části konzultace pořídit videozáznam. Poradenský pracovník během konzultace pozoruje dítě a jeho projevy. Po zkouškách sluchu následuje shrnutí pozorování a jsou prokonzultována doporučení pro další práci s dítětem. V rozhovoru s rodiči se pracovníci věnují získaným informacím ze zkoušek sluchu a pozorování dítěte. Rodičům jsou opět dotazováni, jaký je jejich pohled, názor na sluchovou zkoušku, co si o tom myslí atd. Pracovníci dále předávají rodičům potřebné informace, odpovídají na otázky rodičů a seznamují rodiče s individuálním plánem. V závěru konzultace je s rodiči podepisována smlouva. (SRP Tamtam, 2018)

Pravidelná terénní konzultace

Při první terénní konzultaci v rodině, po vstupní, je s rodiči dokončen individuální plán, společně s poradcem se věnují rozboru pořízeného videozáznamu reakcí dítěte na zvuky a věnují se potřebám rodičů. V rámci této konzultace také probíhá cílená činnost s dítětem. Hry a činnosti jsou vybírané a plánovány dle doposud získaných informací o stavu sluchu dítěte a jeho vývoji. Průběh dalších terénních konzultací se odvíjí od potřeb rodičů, dítěte a celkové situace v rodině. V úvodu je rodina seznámena s plánem konzultace, jeho strukturou i obsahem. Následně je čas věnovaný rodičům, kdy mají možnost mluvit o změnách, které se v poslední době odehrály, o pokrocích, které rodiče nebo dítě za uběhnuté období udělali nebo o změnách, které se týkají celé jejich rodiny. Poradenský pracovník se také může zajímat o to, jak se rodičům dařila práce s dítětem, jak jsou spokojeni a co si myslí o daných doporučeních. Další část konzultace je věnována cílené práci s dítětem. Poradenský pracovník nejdříve vysvětlí rodičům vybranou činnost, seznámí je s pomůckami a předá informace, aby rodiče věděli, k čemu činnosti slouží, proč je důležitá či vhodná a jaký má cíl. Rodiče mohou být v této části pouhými pozorovateli a sledovat tak poradce při práci s dítětem nebo na požádání poradce může být rodič pozván do společné hry s dítětem a učit se používat danou pomůcku a pracovat s dítětem. Po dokončení činností s dítětem je prostor pro dotazy a jiná sdělení od rodičů. V závěru konzultace se poradenský pracovník věnuje shrnutí celé konzultace, činností s dítětem a sledovaným

pokrokům. Společně s rodičem shrnují a plánují činnosti do příští konzultace a domluví se na termínu další terénní konzultace. (SRP Tamtam, 2018)

Ukončení služby

Ukončení služby ze strany rodičů je možné kdykoliv, a to i bez udání důvodů. Samotnému ukončení služby předchází rozhovor mezi poradcem a rodičem, kdy se obě strany na ukončení služby domluví. Běžné ukončení služby probíhá z důvodu dosažení maximálního věku pro možnost odebrání služby (do 7 let věku dítěte), z důvodu naplnění zakázky rodiny, na přání rodiny nebo z jiných důvodů. Závěrečná konzultace se uskutečňuje v domácím prostředí rodiny nebo na pracovišti služby rané péče. Klíčový pracovník rodiny vyhotoví závěrečnou zprávu a zašle rodině hodnotící dotazník pro zjištění vlivu služeb rané péče na rodinu. Při závěrečné konzultaci se poradce věnuje informacím uvedeným v závěrečné zprávě a popisuje průběh služby. Jakmile má rodina veškeré potřebné informace, služba rané péče se ukončuje. (SRP Tamtam, 2018)

6 Komunikace s dítětem se sluchovým postižením

„Komunikujeme mluvenou řečí, podpořenou znaky a odezíráním. Když nerozumí, (...), řekne si o „dovysvětlení“.“ (Vaňková, 2017, s. 7)

Jak již bylo popsáno výše, otázkou komunikace s dítětem s postižením, se zabývá také služba raná péče. Z hlediska druhu a stupně postižení se strategie pro podporu a rozvoj komunikace liší.

Komunikaci lze jednoduše popsat jako proces předávání a přijímání informace mezi komunikátorem a komunikantem. Jedná se o oboustranný vztah. Komunikátor informaci vysílá a komunikant přijímá. Zprávu, kterou vysíláme či přijímáme, nazýváme „komuniké“. Daná zpráva k nám přichází skrze tzv. komunikační kanál. Máme velké množství komunikačních kanálů, kterými lze zprávy předávat. Může to být verbální řeč, znak, gesto, mimika, postoj, vůně, pohyb, dotek, zrakový kontakt atd. Můžeme si vybrat, který komunikační způsob zvolíme. Velmi však záleží, jakým způsobem komunikuje druhá strana, které zprávu předáváme. Při špatné volbě komunikačního kanálu může dojít k nedorozumění či nepochopení. (Olejníčková, 2012, s. 14)

Komunikaci se učíme a používáme ji během celého života a v různých fázích či situacích volíme různé způsoby. Jako rodiče se učíme vnímat reakce dítěte, snažíme se porozumět tomu, co nám dítě sděluje a následně bychom na tyto dětské výzvy ke komunikaci měli adekvátně reagovat. Pro komunikaci s dítětem nemusíme hledat nejvhodnější situace. Je zapotřebí dítě zvát do každodenních situací a činností, zpřístupnit mu je, seznamovat ho s okolním světem a jeho děním a být v těchto situacích neustále s dítětem v kontaktu. Nemusíme čekat, než se dítě naučí mluvit, abychom si rozuměli a není ani potřeba čekat, než se dítě naučí používat znaky znakového jazyka. S dítětem je možno komunikovat již mnohem dříve a lze k tomu používat všechny možné způsoby, které máme k dispozici, jako je např. mimika, přirozená gesta, obrázky a mnoho dalších. U dětí se sluchovým postižením je tato včasná snaha o jakoukoliv vzájemnou komunikaci velmi důležitá a je na ni postaven vztah mezi rodičem a dítětem. (Idětskysluch, 2012, [online])

6.1 Možnosti komunikace

Existuje široké spektrum možností, jak překonávat komunikační bariéry s dětmi se sluchovým postižením a již je také překonána mylná domněnka, že existuje jedna optimální strategie pro rozvoj verbální řeči pro všechny děti se sluchovým postižením. Každé dítě má jinou míru individuálních schopností a je potřeba s nimi takto individuálně také pracovat. (Mukšnáblova, 2014, s. 51) Pro komunikaci s dítětem se sluchovým postižením můžeme použít některé uvedené komunikační systémy či formy komunikace.

Mluvená řeč

Zvládnutí mluvené řeči je základním předpokladem socializace člověka do společnosti. Vzhledem k tomu, že je mluvená řeč komunikačním prostředkem majoritní společnosti, je její zvládnutí základním cílem v edukačním procesu dětí se sluchovým postižením. (Langer, 2013, s. 46) K rozvoji verbální (mluvené) řeči je zapotřebí, aby se dítě samotné také dobře slyšelo. V důsledku sluchového postižení je tato zpětná vazba nedokonalá nebo zcela znemožněna. Při rozvoji řeči u dětí se sluchovým postižením hraje velkou roli logopedická péče, která se zaměřuje na všechny oblasti, týkající se řečového projevu, jelikož sluchové postižení narušuje respiraci, fonaci i artikulaci. Verbální projevy dětí se liší s ohledem na vážnost sluchového postižení. Je známo, že čím větší je sluchová ztráta, tím silněji se projeví v artikulaci člověka. Individuální logopedická péče využívá speciálních metod, které jsou založeny na zrakovém a hmatovém vnímání. (Martinková, 2012, s. 76)

Odezírání

Odezírání je vizuální vnímání mluvené řeči, kdy „*vnímáme informaci zrakem a chápeme její obsah na základě pohybů mluvidel, mimiky obličeje, pauz v řeči, gestikulace rukou, celkového postoje mluvčího a situačních faktorů.*“ (Martinková, 2012, s. 80) Je to náročný a složitý dorozumívací způsob. Se schopností dobře odezírat se nerodí každé dítě se sluchovým postižením, ale je možné tuto schopnost u dětí v průběhu jejich života rozvíjet. Identifikace sdělované informace pouhým odezíráním, je velmi obtížná, jelikož lze dobře pozorovat asi jen třetinu hlásek. (Strnadová in Suralová, 2007. s. 15) Dobře odezírané jsou samohlásky (a-e-i-o-u). Velmi náročné odezíraní nastává u hlásek (k-g-h) nebo souhlásek (b-p-m), které se často zaměňují. Odezíráním můžeme také dobře vnímat tempo řeči, ale nikoliv její melodii. (Mukšnáblova, 2014, s. 57)

Schopnost odezírání je také velmi ovlivněna řadou vnější podmínek, ke kterým řadíme např. dostatečnou intenzitu a směr světla, vzdálenost při konverzaci, stejnou výškovou úroveň hlavy obou komunikujících nebo vizuálně přiměřenou mluvní techniku, čímž se má na mysli způsob artikulace. Další možné faktory, které ovlivňují schopnost odezírání, jsou vnitřní podmínky odezírajícího. Zde se zaměřujeme především na fyziologické, psychické, verbální a sociální podmínky odezírajícího. (Martinková, 2012, s. 76)

Prstová abeceda

Prstová abeceda „*patří mezi uměle vytvořené znakové kódy umožňující interkulturní komunikaci mezi slyšícími a neslyšícími osobami.*“ (Langer, 2013, s. 58) Existuje prstová abeceda jednoruční a dvouruční. Mezi dospělými se více využívá forma dvouruční, jelikož daktylní znaky jsou velmi podobné tiskacím písmenům českého jazyka a dochází tak k lepšímu porozumění. Jednoruční prstová abeceda se využívá převážně ve školách pro děti se sluchovým postižením a při individuální logopedické péči. (Martinková, 2012, s. 82)

Znakový jazyk

Jedná se o vizuálně-motorický komunikační systém, často označovaný, jako mateřský jazyk všech neslyšících. V roce 1998 byl znakový jazyk uznán jako základní plnohodnotný dorozumívací prostředek. (Martinková, 2012, s. 82) V zákoně o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob č. 155/1998 Sb., který byl v roce 2008 novelizován, se píše, že:

„(1) Český znakový jazyk je základním komunikačním systémem těch neslyšících osob v České republice, které jej samy považují za hlavní formu své komunikace.

(2) Český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojitě členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.“ (Zákony pro lidi, 2010-2020b, [online])

Český znakový jazyk má svou vlastní gramatiku, která není závislá na mluvené řeči. Gramatické vztahy jsou vyjádřeny především mimikou, pozicí a pohybem hlavy a horní části trupu. (Souralová, 2007, s. 14)

Lexikální stránka je pak nesena především pozicí, tvarem a pohybem rukou. „*Zvládnutí a používání znakového jazyka není pro dítě se sluchovým postižením překážkou, ale je naopak základem k pozdějšímu osvojení mluvené řeči.*“ (Mukšnáblova, 2014, s. 60)

Kromě českého znakového jazyka mohou děti a dospělí se sluchovým postižením využívat **znakované češtiny**. Jedná se o komunikační systém, který využívá gramatiku českého jazyka a používá znaky českého znakového jazyka. Tato forma komunikace bývá pro slyšící společnost méně náročná než český znakový jazyk, jelikož zachovává gramatiku českého jazyka a jednotlivá slova pouze nahrazuje znakem. (Martinková, 2012, s. 84)

6.2 Zásady, pravidla a specifika komunikace

Již J.A. Komenský popsal několik pedagogických zásad pro úspěšné vzdělávání dětí. Některé z nich a další jiné lze bezpochyby aplikovat také pro práci a komunikaci s dítětem se sluchovým postižením. Jednou ze základních zásad je **včasnost** a týká se právě také komunikace s dítětem. Ať už se jedná o dítě slyšící, nedoslýchavé či neslyšící, je zapotřebí si uvědomit důležitost včasného nastavování komunikačního systému. „*V podstatě je jedno, o který jazyk se jedná, ať je mluvený nebo znakový, ale v předřečovém období jím musí být dítě dostatečně saturováno, aby mohlo dojít k rozvoji jeho vlastního řečového projevu.*“ (Potměšil, 2003, s. 35)

Další, již výše také popsanou, zásadou, je **komunikativnost**. U dětí slyšících je tato zásada uplatňována takřka nezáměrně a každodenně, jelikož jsou komunikativním situacím vystavovány nepřetržitě. U dětí se sluchovým postižením je vhodné tuto zásadu aplikovat ve větší míře a důslednosti. Dítě by nemělo být zahlceno mluvenou řečí, ale mělo by být co nejčastěji vystavováno komunikativním situacím. Každá činnost či situace by měla být připravena tak, aby dítěti poskytovala dostatečné množství příležitostí ke komunikaci či konverzaci. Pro rozvoj verbální řeči či znakového jazyka je zapotřebí pracovat na tzv. **rozšiřování pojmové banky**. Nejedná se o již známé a velmi důležité rozšiřování slovní či znakové zásoby, ale o rozšiřování znalosti pojmů, jejichž osvojení je důležité při rozvoji myšlení a dalšího učení. Je proto důležité děti seznamovat s novými pojmy, abstraktním myšlením a uvádět je v souvislosti. V praxi se pak často setkáváme s používáním pojmů, o kterých dítě samotné neví, co znamenají nebo se čtením bez následného porozumění. (Potměšil, 2003, s. 35–41)

Při komunikaci s dítětem či dospělou osobou je velmi specifické a důležité **udržování zrakového kontaktu**. Příjem informací zrakem je pro děti se sluchovým postižením prioritní. Měli bychom mít proto na paměti, že při přerušení zrakového kontaktu nemůže docházet k příjmu informace. Při komunikaci je také zapotřebí brát ohled na dítě v rámci komunikace mezi více lidmi, kdy dítě není schopno sledovat najednou dvě komunikující osoby. Neustálé přijímání informací zrakem a udržování pozornosti je velmi náročné a vyčerpávající. Je potřeba počítat také s větší a častější únavou dítěte nebo se zhoršením porozumění z důvodu vyčerpání dítěte a potřebě odpočinku. Velmi důležitou a neoddelitelnou složkou v komunikaci je **mimika**. Má nezastupitelnou roli, a to především při využívání vizuálně-motorických komunikačních systémů. Obsah sdělení spolu s mimikou musí korespondovat. Sdělení obsahu samotného bez užití adekvátní mimiky může způsobit nesprávné pochopení informace. Často zmiňovaným specifikem při komunikaci s jedincem se sluchovým postižením, které může v jistých případech působit slyšícím lidem potíže, je **narušení osobní zóny**. I přesto, že vizuálně-motorické systémy nejsou založeny na přímém fyzickém kontaktu, u lidí se sluchovým postižením se častěji setkáváme s tělesnými doteky. Používají je převážně k navázání kontaktu nebo k přerušení konverzace. Existují pravidla, udávající, které doteky jsou vhodné či nevhodné. Dovolené doteky u starších dětí a dospělých, při navázání či přerušení konverzace jsou doteky na ramena, horní část paží, popřípadě vnější část stehen, pokud se jedná o důvěrný vztah mezi komunikujícími. Mezi nevhodné doteky můžeme řadit doteky na hlavě, přední straně trupu či doteky zezadu, které jsou pro osoby se sluchovým postižením velmi nepříjemné, jelikož druhou osobu nevidí, nemají možnost zachytit sluchem její příchod a mohou se proto lehce vylekat. Pro navázání kontaktu s dítětem se sluchovým postižením můžeme využívat povolené **doteky**, uvedeny výše, **pohyby rukou a mávání**, které je dobře registrovatelné, **vibrace** – např. poklepáním na stůl, na kterém má dítě ruce nebo pomocí **světla** a jeho blikáním. (Martinková, 2012, s. 84-86)

EMPIRICKÁ ČÁST

Téma práce je zaměřeno na vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče. Pro potřebu práce byla využita spolupráce se službami rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam (CDS Tamtam).

Při vstupu rodiny do služby rané péče je využito určitých nástrojů, díky kterým je možno sledovat skupinu rodin, které vstupují do služby, získávat potřebné informace o rodině i dítěti a pomocí těchto informací kvalitně nastavovat plán podpory rodiny. Hlavním nástrojem je dotazník, který je rodinám zasílán před vstupem do služby. Velmi důležitým nástrojem jsou však také rozhovory s rodiči při prvním kontaktu, jednání se zájemcem o službu (úvodní konzultaci) v rodině a při vstupní konzultaci. Dotazník pro zájemce o služby rodiče vyplňují právě v období mezi úvodní a vstupní konzultací

7 Výzkumné šetření

Služba rané péče CDS Tamtam se již celé roky snaží o to, aby byl vstupní dotazník efektivní, srozumitelný a funkční. V roce 2017 přicházely první impulzy k jeho obnově, a to v rámci dobrovolného auditu, vedeného externím auditorem. Auditor doporučoval zkrácení dotazníku a zdůraznil také potřebu vybrat z něj jen nejdůležitější otázky a témata, která služba nejvíce využívá při individuálním plánování. Doporučení pro změnu přišla také od autorek Metodiky spolupráce s klienty - příručka pro odborné pracovníky Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Dalším podnětem, který vedl ke změně dotazníku, byly realizace projektů organizace CDS Tamtam, zaměřené na včasnou diagnostiku sluchu u dětí a novorozenecký screening sluchu. Jako inspirace k tvorbě nového dotazníku sloužily také nové nástroje pro hodnocení úrovně sluchového vnímání u dětí, které ze zahraničí přináší PhDr. Radka Horáková Ph.D.

V neposlední řadě měla vliv na úpravu dotazníků i studie z roku 2017 (Stavinohová, 2017), která byla vytvořena v rámci projektu podpořeném Nadačním fondem AVAST, zaměřeném na zvyšování kvality služby rané péče. Tato studie poukazuje na potřebu zjednodušení dotazníků a potřebu přesnější formulace některých otázek, aby byly lépe statisticky zpracovatelné a měly tak lepší výpovědní hodnotu.

Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby. Pro dosažení hlavního cíle je potřeba pracovat také s dílčími cíli. Prvním dílčím cílem je charakterizovat rodiny vstupující do služby rané péče. Zaměřuje se na charakteristiku rodiny dítěte se sluchovým postižením a na dosavadní péči, která byla dítěti poskytnuta ještě před vstupem rodiny do služby. Druhým dílčím cílem je zjistit, zda jsou data, získaná stávajícím dotazníkem, pro pracovníky rané péče informačně přínosná. Třetím dílčím cílem práce je vypracovat doporučení pro lepší získání a zpracování dat.

Výzkumné otázky

1. Jaká je charakteristika rodin vstupujících do služby?
2. Jsou data ze stávajícího dotazníku pro službu a pracovníky rané péče informačně přínosná?
3. Jaká jsou doporučení pro lepší získávání a zpracování dat?

Výzkumný vzorek

Do výzkumného vzorku byly zařazeny děti a jejich rodiny (dále jen rodiny), které vstoupily do služby rané péče CDS Tamtam v letech 2016 a 2017, a to jak do služby rané péče pro Moravu a Slezsko (RPMS), tak rané péče Čechy (RPČ). Do výzkumného vzorku byly zařazeny pouze ty rodiny, se kterými byla v daném roce podepsána smlouva o poskytování sociální služby. Celkově bylo do výzkumu zařazeno 142 rodin. Do služby RPMS vstoupilo 59 rodin a do služby RPČ 83 rodin.

Sběr dat a jejich analýza

Pro výzkumné šetření bylo potřeba sesbírat dotazníky zájemců o službu, které jsou rodinám zasílány před vstupní konzultací (viz. s. 45). Tyto vyplněné dotazníky jsou založeny do složky klienta. Jedná se tedy o zpracování interních dat CDS Tamtam. Sběr dat započal v září roku 2017. Bylo zpracováno 63 dotazníků rodin, které vstoupily do služby rané péče během roku 2016. Z této analýzy vznikl materiál pro interní potřeby služby rané péče a data následně byla použita pro potřeby této práce.

V průběhu roku 2018 bylo pracováno na sběru a analýze dat z roku 2017. Celkem bylo sesbíráno dalších 79 dotazníků. Ze služby rané péče pro Moravu a Slezsko (RPMS) bylo sesbíráno 59 dotazníků a 83 dotazníků ze služby rané péče Čechy (RPČ). Celkově bylo sesbíráno a zpracováno 142 dotazníků.

Dotazník obsahuje čtyři témata – zdravotní stav dítěte, kompenzace sluchové vady dítěte, komunikační rozvoj dítěte a téma dítě v rodině. Každé téma obsahuje několik otázek, na které rodiče odpovídají. Dotazník obsahuje celkem 47 otázek. Ve většině případů se jedná o otevřené otázky. Pro kvantitativní zpracování dat jsou odpovědi rozděleny do kategorií. Kvalitativní odpovědi jsou taktéž rozděleny do příslušných kategorií, a to metodou kódování.

Data z dotazníků jsou podkladem pro dosažení prvního dílčího cíle, který se zabývá charakteristikou rodin vstupujících do služby CDS Tamtam.

Tato práce se nevěnuje analýze všech otázek z dotazníku, jako tomu bylo při analýze z roku 2017, a to vzhledem k velkému množství sesbíraných dat.

Pro potřeby této práce a charakteristiky rodin byly zvoleny dvě oblasti, do kterých byly vybrány a zařazeny otázky z dotazníku. Tyto otázky přinášejí největší množství statistických dat, která nejlépe vystihují rodiny, vstupující do služby rané péče. První oblast se nazývá „Rodina s dítětem se sluchovou vadou“. Do této oblasti bylo vybráno 7 otázek z dotazníku, které poskytují informaci o rodině a 1 údaj (informovanost o rané péči) z elektronického systému, který slouží k evidenci klientských rodin v rané péči CDS Tamtam. Druhou oblastí v rámci charakteristiky je „Dosavadní péče o dítě se sluchovou vadou“. Do této oblasti bylo vybráno 7 otázek z dotazníku, které poskytují informaci o dítěti a jeho dosavadní péči a 1 údaj (přidělení sluchadel při vstupu do služby), dodatečně vypočítaný z údajů, které rodina uvedla do dotazníku. Pro interpretaci získaných dat je využito třídění prvního stupně. Pro potřeby práce jsou data uvedena pouze graficky. (Chráška, 2007, s. 178-179)

7.1 Charakteristika rodin vstupujících do služby – získaná data

Charakterizovat rodiny, které vstoupily do služby rané péče, je první dílčí cíl práce. Výsledná charakteristika dále slouží jako významný ukazatel a podklad k vytvoření nových nástrojů ke zjišťování potřebných dat od rodin při jejich vstupu do služby. Níže uvedené grafy uvádí data, rozdělena do dvou oblastí. Oblast „Rodina s dítětem se sluchovou vadou“ charakterizuje rodiny, jež vstoupily do služby CDS Tamtam v období od 1.1.2016 do 31.12.2017. Oblast „Dosavadní péče o dítě se sluchovou vadou“ charakterizuje samotné dítě a péči, která mu byla poskytnuta před nástupem do služby.

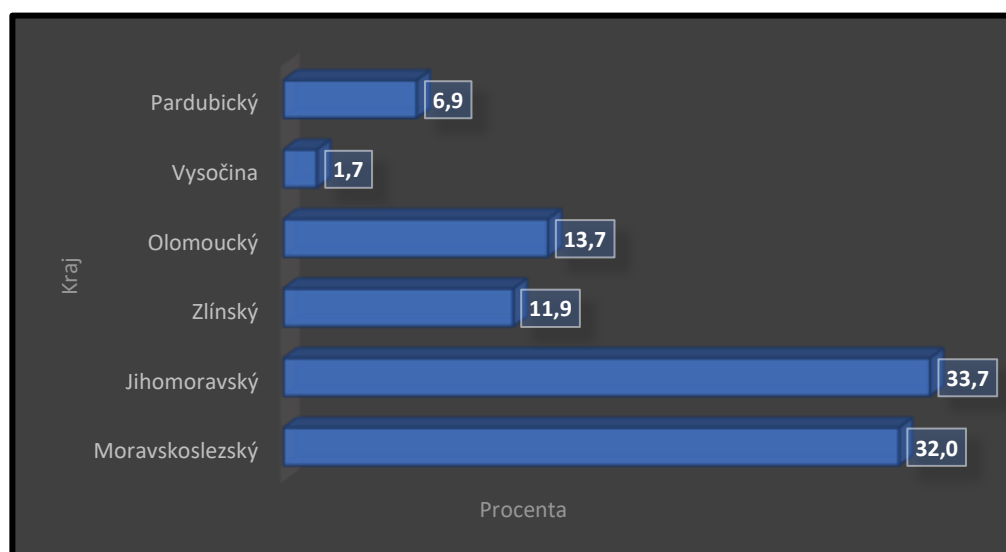
Níže uvedené grafy obsahují data, která jsou společná pro obě služby CDS Tamtam a tedy za celou ČR. Rozdělení dat, dle služeb na RPMS a RPC, je použito v případech, když nelze data uvádět společně nebo když je rozdílnost dat zajímavým a důležitým poznatkem.

Rodina s dítětem se sluchovou vadou

Oblast „Rodina s dítětem se sluchovou vadou“ charakterizuje rodiny, jež vstoupily do služby CDS Tamtam v období od 1.1. 2016 do 31.12. 2017.

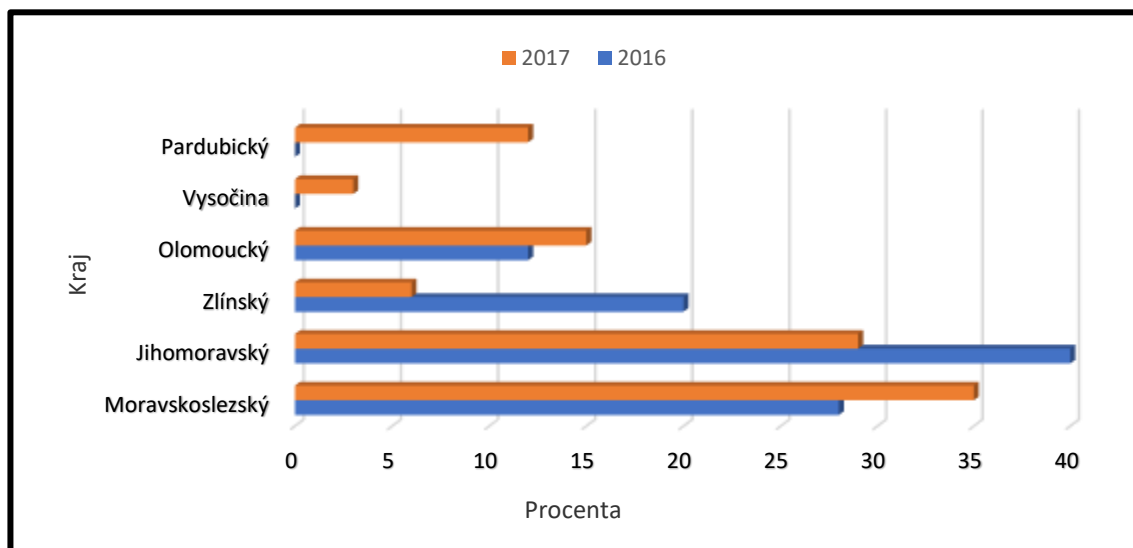
Regionální charakteristika

Služba rané péče, poskytovaná centrem pro dětský sluch Tamtam, působí po celé České republice. Regionální charakteristika udává informaci, ze kterého kraje České republiky pochází rodiny, které vstupují do služby. Do služby RPMS spadají také rodiny, žijící na části území Pardubického kraje (viz s. 38)



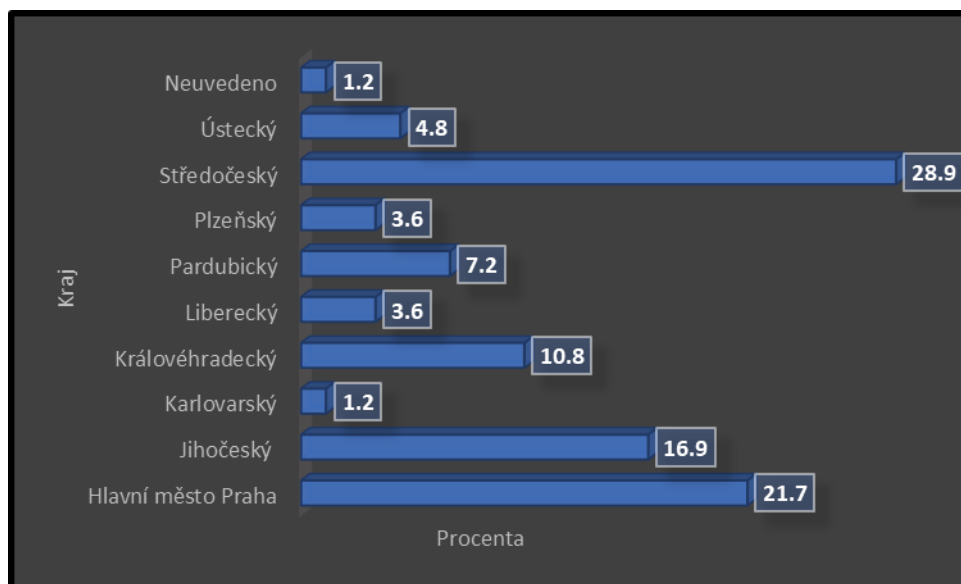
Graf č. 1 - Regionální charakteristika (RPMS)

Nejvyšší procenta mohou být důkazem o dlouhodobě navázané spolupráci mezi CDS Tamtam a foniatrickými pracovišti v daných krajích. Nižší procenta u zbylých krajů jsou důležitou zpětnou vazbou a ukazatelem na vyšší potřebu informovanosti o poskytované službě. Jako klíčová se zde jeví informovanost foniatrů o službě rané péče, jelikož právě oni pracují s dětmi a rodinami, které se stávají klienty CDS Tamtam. Tématem informovanosti o službě rané péče se zabývá graf č. 7 a 8.



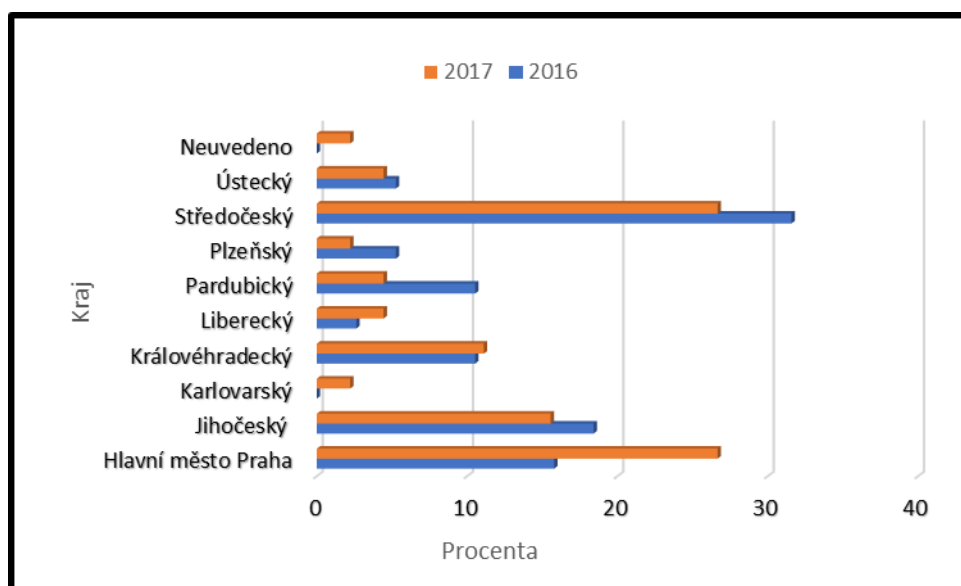
Graf č. 2 – Regionální charakteristika (RPMS) v letech 2016 a 2017

V grafu č. 2 je možné sledovat nárůst klientských rodin v roce 2017 a to ve čtyřech krajích z šesti. Zajímavostí je celkový nárůst v Pardubickém kraji a kraji Vysočina v roce 2017, který dohromady činí 15%. Otázkou zůstává, jaký je důvod tohoto nárůstu. Jednou z možností je zvýšená informovanost o službě rané péče díky projektu „Systémové zajištění celostátní péče a podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením od 0 do 18 let“ (viz. s. 14).



Graf č. 3 – Regionální charakteristika (RPC)

Obdobně jako u RPMS je zde vidět vyšší rozdílnost mezi kraji. Nízká procenta Karlovarského, Ústeckého a Plzeňského kraje mohou být cennou zpětnou vazbou pro zvýšení informovanosti v daných krajích. Vysoká procenta jsou opět známkou dobře navázané spolupráce. Kategorie „Neuvedeno“ není důkazem o tom, že by pracovníci rané péče nevěděli, odkud rodina pochází. Jedná se údaj, který pouze nebyl uveden v dotazníku.

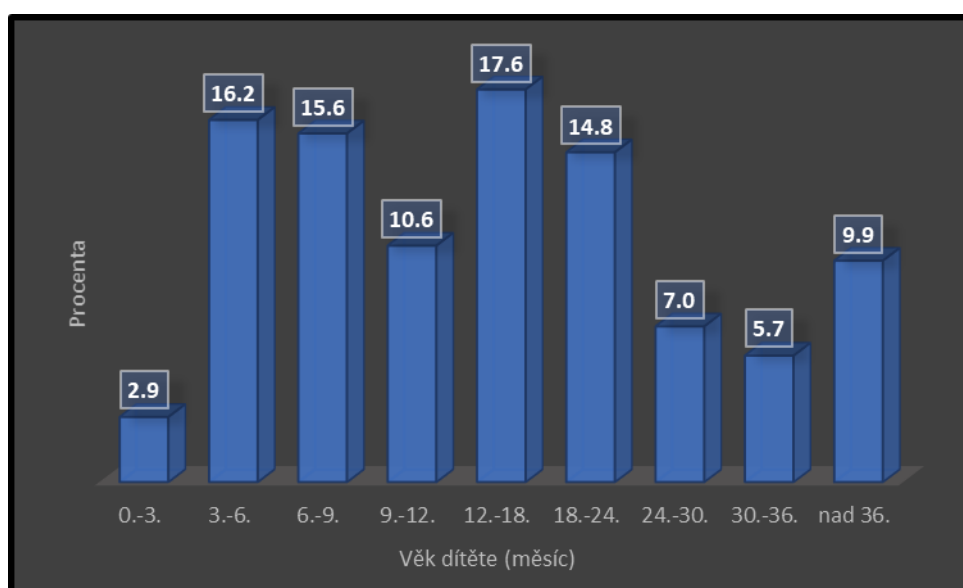


Graf č. 4 – Regionální charakteristika (RPC) v letech 2016 a 2017

Stejně jako u služby RPMS se zde objevují kraje s novým nárůstem v roce 2017. Je zde patrný nárůst u Karlovarského kraje, ze kterého v roce 2016 nevstoupila do služby rané péče žádná rodina. V roce 2017 také vstoupilo do služby RP více rodin z Libereckého kraje, Královéhradeckého kraje a hlavního města Prahy.

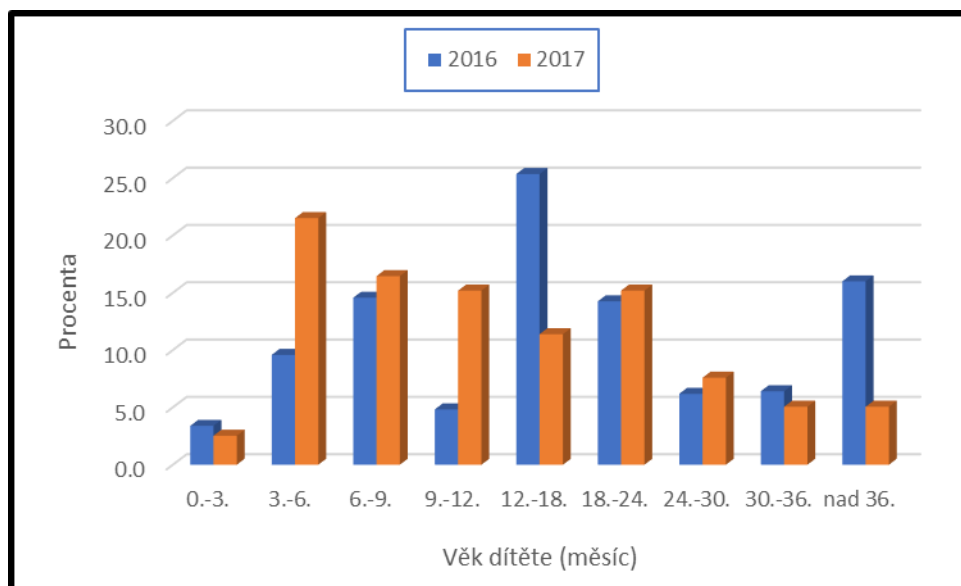
Věk dítěte při vstupu do služby rané péče

Věk dítěte, ve kterém rodina poprvé kontaktuje službu rané péče, je velmi důležitý, a to hlavně z důvodu brzké rehabilitace a dosažení co nejlepšího vývoje dítěte (viz. s. 13). Vstup rodiny do služby následuje co nejdříve po prvním kontaktu.



Graf č. 5 – Věk dítěte při vstupu do služby (celá ČR)

Vysoká procenta u dětí po 2. roce života mohou být důkazem o tom, že odhalení sluchové vady není vždy zcela snadné. Může se jednat o děti s lehkou nedoslýchavostí či děti z diferenciální diagnostiky. Další možností, proč se na službu rodiny těchto dětí obracejí až po 24. měsíci věku dítěte, může být fakt, že tyto děti byly narozeny ještě před masivním zvýšením informovanosti o screeningu sluchu novorozenců. Kladným poznatkem je údaj o vysokém procentuálním zastoupení ve 3.- 6. a 6. – 9. měsíci, který poukazuje na snahu o co nejčasnější diagnostiku dětí (viz s. 13). Čím dříve jsou děti diagnostikovány, tím dříve mohou vstoupit do služby rané péče.

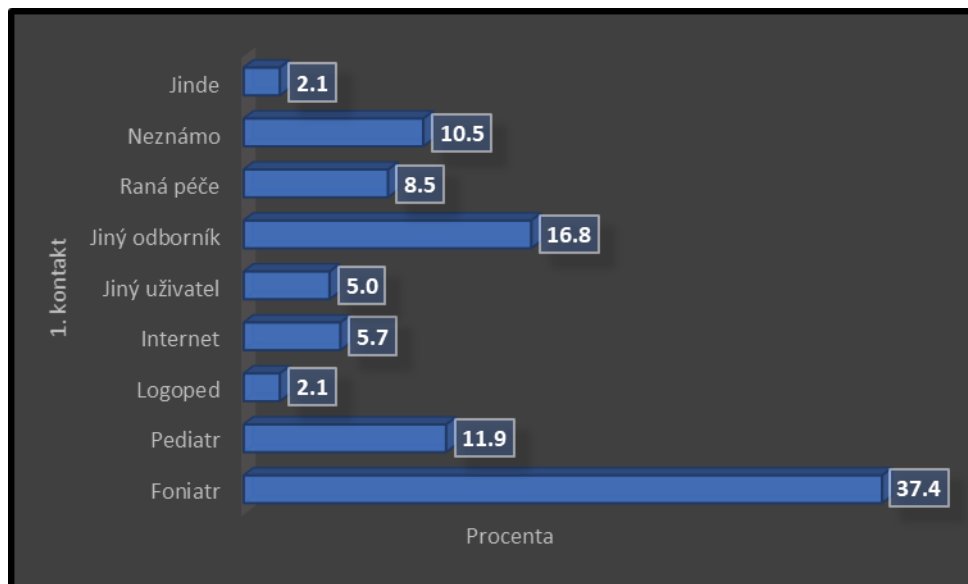


Graf č. 6 – Věk dítěte při vstupu do služby v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

Kladným poznatkem jsou zde údaje o zvýšeném procentu ve 3.-6. a 6.-9. měsíci a snížené údaje ve 12.-18. měsíci věku dítěte. Nízká procenta v kategorii 0–3 poukazují na období, ve kterém nejčastěji probíhá diagnostika. Pokud rodiny v tomto období vstupují do služby rané péče, nacházejí se často ještě v období diagnostického procesu. Rodiče dětí mladší 3 měsíců se často stávají zájemci o službu rané péče, či využívají poradenství a podporu „na dálku“. Ke vstupu do služby proto dochází nejčastěji mezi 3.-6. měsícem věku dítěte.

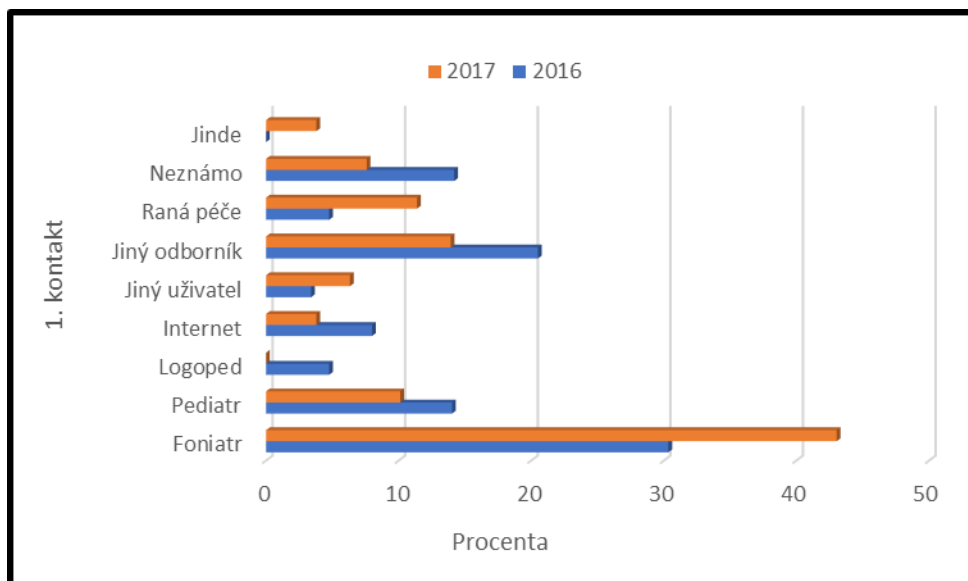
Informovanost o rané péči

Údaje o tom, odkud rodiče získávají informaci o službě rané péče, jsou pro službu velmi důležité. Jedná se o jednu z činností této služby (viz s.43). Díky těmto informacím dokáží pracovníci rané péče adekvátně reagovat na vzniklé potřeby a rozšiřovat informovanost tam, kde je to zapotřebí.



Graf č. 7 – Informovanost o rané péči (celá ČR)

Zcela jasným kladným údajem je zde vysoké procento u foniatrů. Je velice důležité s nimi udržovat pravidelný kontakt a spolupráci, aby bylo udrženo povědomí o službě a dosaženo mezioborové spolupráce. Na důležitost informovanosti foniatrů ukazuje již výše uvedený údaj (viz graf č.1 a 3), který poukazuje na to, že rodiny, které přicházejí do služby, pocházejí nejčastěji z krajů, kde je spolupráce rané péče a foniatrů velice dobrá.

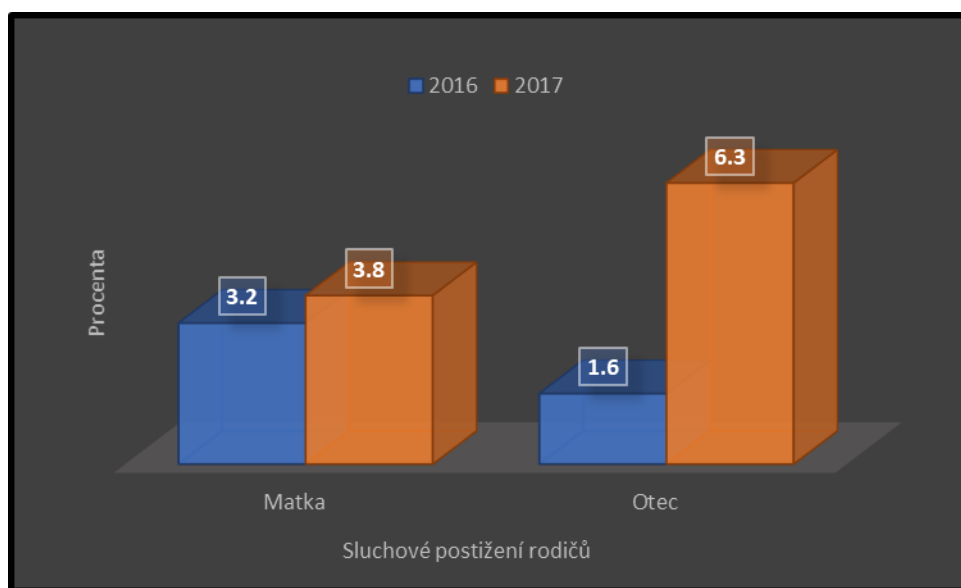


Graf č. 8 – Informovanost o rané péči v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

V grafu č. 8 je viditelný nárůst v kategorii „foniatr“. Předpokládá se, že k tomuto nárůstu mohl přispět projekt realizovaný Centrem pro dětský sluch Tamtam (viz s. 14). Dalším kladným údajem je nárůst v kategorii „Raná péče“, který ukazuje na kladnou spolupráci mezi dalšími poskytovateli rané péče a o zvýšené informovanosti mezi těmito organizacemi. Údaje týkající se pediatrů mohou sloužit jako motivace k vytváření dalších materiálů pro zvýšení informovanosti, o kterou se služba již několik let snaží.

Výskyt sluchového postižení v rodině

Údaj o tom, zda se sluchové postižení vyskytuje nejen u dítěte, je důležitou informací z hlediska prognózy a dědičnosti, ale nejvíce však vzhledem k budoucímu komunikačnímu rozvoji dítěte. Je dobré vědět, v jakém komunikačním prostředí bude dítě vyrůstat.

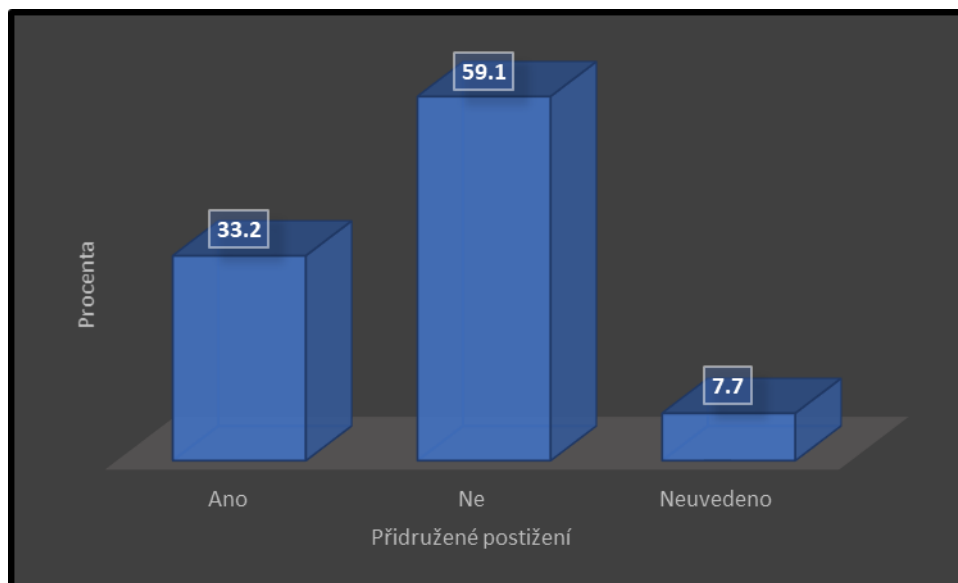


Graf č. 9 – Výskyt sluchového postižení v rodině v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

Již v teoretické části na s. 31 se uvádí údaj, že až 90 % dětí se sluchovým postižením, se rodí slyšícím rodičům. Grafické znázornění tento fakt jen potvrzuje, i když se jedná o údaje pouze ze dvou let. Když sečteme procenta matky a otce za rok 2016 dostaneme 4,8 %. V roce 2017 je to 10,1 %. V roce 2016 je to tedy 95,2 % slyšících rodičů a v roce 2017 je to celkem 89,9 %. Tento fakt jen potvrzuje informace uvedené v teoretické části (viz kapitola 4), které se týkají potřeby předávání informací rodičům těchto dětí a které upozorňují na vysoké riziko psychické zátěže, jelikož rodiče většinou nemají se sluchovým postižením skoro žádné zkušenosti a celá situace je pro ně stresující.

Jiná postižení dítěte

Informace o jiném, než sluchovém postižení dítěte jsou důležité především pro poradce, který s dítětem bude pracovat. Služba orientovaná především na děti se sluchovým postižením přijímá také rodiny s dětmi s duálním či kombinovaným postižením, kde je sluchové postižení primární. Poradci se při své práci věnují celkovému rozvoji dítěte a je potřeba znát i další obtíže, které s sebou přinášejí různorodé potřeby dítěte a celé rodiny.

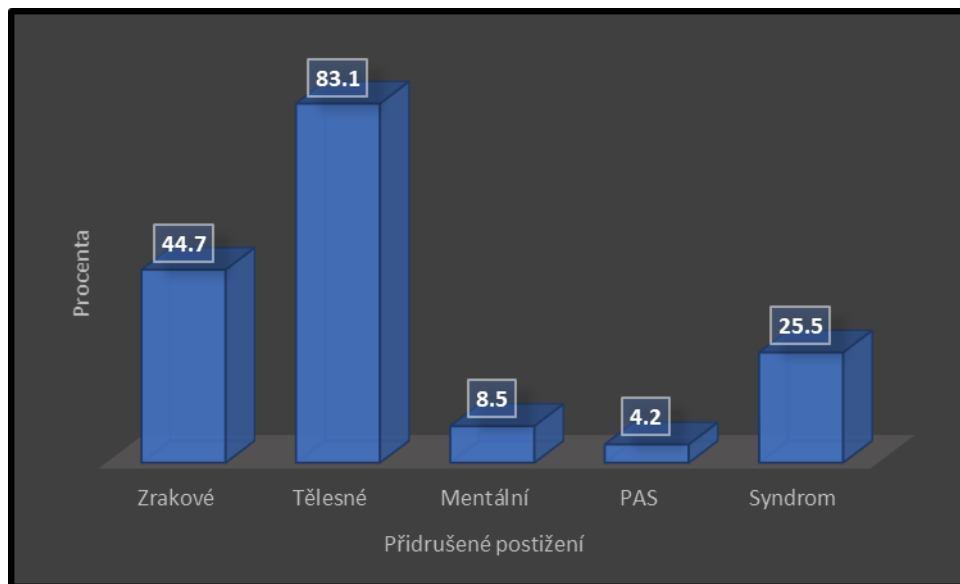


Graf č. 10 – Jiná postižení dítěte (celá ČR)

Z grafu je patrné vysoké procento dětí, které mají ještě jiné než sluchové postižení. Tato skutečnost klade větší nároky na poradce, kteří se dítěti věnují. Je zapotřebí, aby se poradci i nadále vzdělávali v jiných oblastech a aby byla zabezpečena spolupráce s dalšími odborníky. Kladným zjištěním je údaj uvedený v grafu č. 8, který poukazuje na zvyšující se informovanost mezi poskytovateli rané péče, jelikož tak vzniká větší možnost spolupráce a možného souběhu dvou poskytovatelů rané péče.

Druh jiného postižení dítěte

Graf č. 11 se zabývá otázkou druhu přidruženého postižení. Součet dat neudává 100 %, jelikož se v dotazníku jedná o otevřenou otázku s více možnostmi odpovědí. Jedno dítě tedy může mít vícero druhů postižení. Níže uvedená data mohou být také z části zkreslena faktem, že většina rodičů zpočátku neuvádí přesné přidružené postižení, ale spíše nerovnoměrný vývoj dítěte, jelikož ještě nebyla dokončena diagnostika.

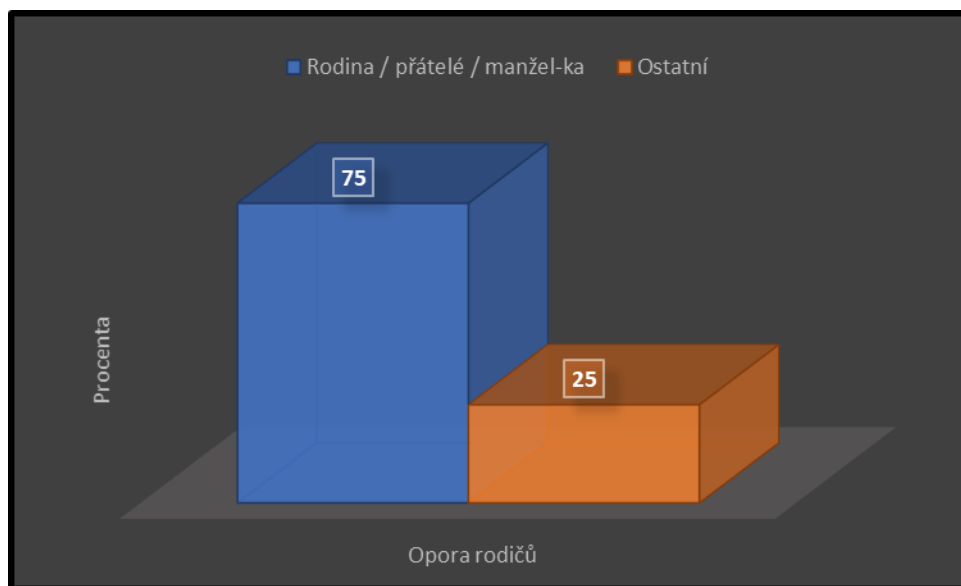


Graf č. 11 – Druh jiného zdravotního postižení dítěte (celá ČR)

Uvedená data poukazují na vysoké procento dětí s tělesným postižením. Jedná se pouze o děti, u kterých rodiče uvedli, že mají ještě jiné, než sluchové postižení (viz graf č. 10). Tyto údaje mají poradci k dispozici při vstupu rodiny do služby. Situace se však může během služby měnit. V případě, že je dítěti v průběhu služby přiděleno ještě jiné postižení, je skladba dětí při ukončení služby jiná, než byla na začátku. Graf také poukazuje na vyšší procento syndromů. V rámci služby RPMS se jedná např. o Charge syndrom, Kabuki syndrom, Leopardí syndrom, Edwardsův syndrom, LKS syndrom, Klefnerův syndrom, Pallister-Killian syndrom nebo Goldenharův syndrom.

Opora, přání a obavy rodičů

Následující tři grafy odpovídají na tři otázky z dotazníku. Zabývají se otázkou, kdo byl a je rodičům po zjištění sluchové vady dítěte oporou, jaká mají rodiče přání a z čeho mají obavy. Odpovědi rodičů jsou zcela zásadní a slouží jako podklad pro následné vypracování individuálního plánu. Poradci rané péče pracují s celou rodinou dítěte, kdy jednou z hlavních činností služby je podpora rodiny a předání kompetencí rodičům dítěte (viz. s. 40). Pro lepší představu jsou ke každému grafu připojeny příklady odpovědí rodičů.



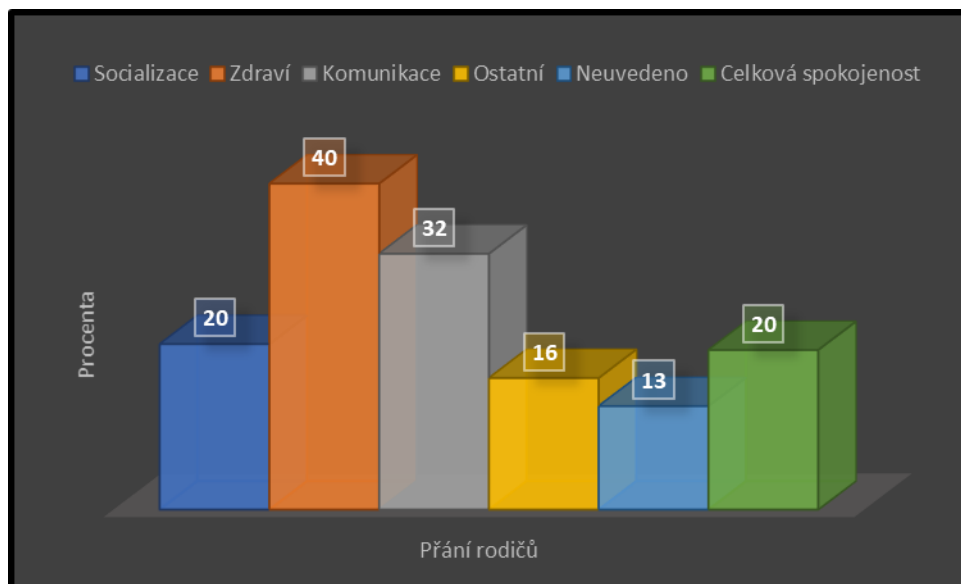
Graf č. 12 – Opora rodičů (celá ČR)

Ve většině případů tvoří oporu nejbližší okolí rodiny. Odpovědi se liší dle toho, kdo ze zákonných zástupců dítěte dotazník vyplnil. Pokud se jedná o matku či otce samostatně, obvykle uvádí jako svou oporu druhého partnera a přátele. Pokud dotazník vyplňují oba rodiče společně, uvádí jako svou oporu širší rodinu nebo přátele. V kategorii „ostatní“, jsou uvedeny všechny další odpovědi, které se netýkají podpory ze strany rodinných příslušníků, či přátel.

Příklady odpovědí na otázku: „Kdo pro Vás byl a je v této situaci oporou?“

Kategorie	Odpověď
Rodina, přátelé, manžel-ka	Rodina a blízké okolí / Rodiče + sestra / Rodiče navzájem
Ostatní	Zatím nikdo, kromě odborníků / Dítě samotné a jeho snaha

Na základě níže uvedených přání rodičů mohou být postaveny individuální plány rodiny a počátky zaměření služby.



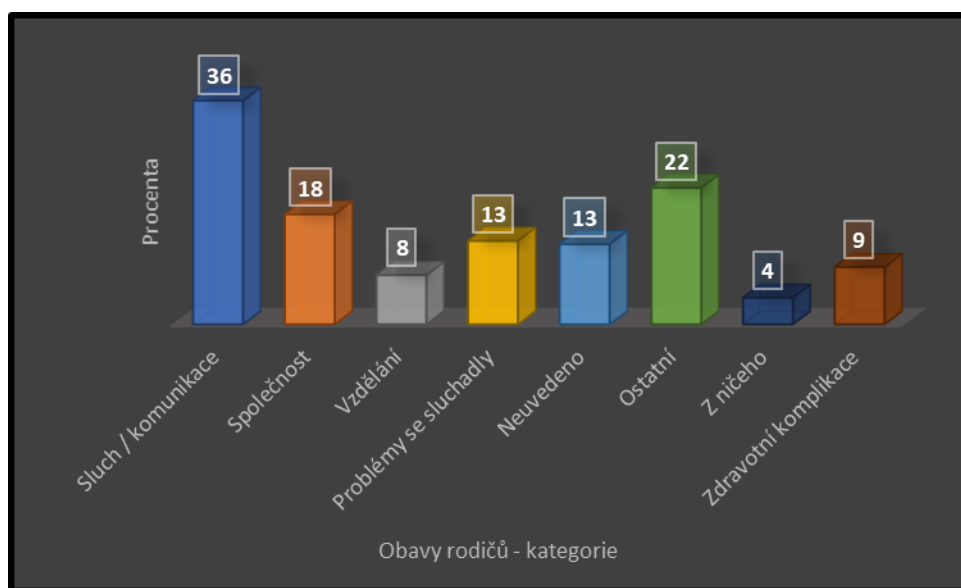
Graf č. 13 – Přání rodičů (celá ČR)

Celkový součet opět neudává 100 %, jelikož se v dotazníku jedná o otevřenou otázku s větším množstvím možných odpovědí. Z jednoho dotazníku tedy může vzniknout více odpovědí v různých kategoriích. Pro lepší představu jsou uvedeny příklady odpovědí rodičů.

Příklady odpovědí na otázku: „Co byste si pro Vás a Vaše dítě přáli?“

Kategorie	Odpověď
Socializace	Zařazení do společnosti – školního prostředí
Zdraví	Zdraví, správný vývoj
Komunikace	Funkční komunikace - porozumění
Celková spokojenost	Šťasná rodina - dobrý život
Ostatní	Nějaké výsledky / Maximum informací
Neuvedeno	X

Obavy rodičů jsou velmi cenou informací. Při vypracování individuálního plánu si jejich odpovědi poradci poznačí a dále evidují. Některé z obav rodičů se vyřeší či „zmizí“ již během služby a některé přetrvávají déle. S obavami rodičů poradce průběžně pracuje a společně se jim věnují.



Graf č. 14 – Obavy rodičů (celá ČR)

Vzhledem k zaměření služby je zřejmé, že nejvyšší procentuální hodnoty má kategorie sluchu a komunikace. Je to jedno z nejdůležitějších témat a celkově primární činnost služby rané péče CDS Tamtam.

Příklady odpovědí na otázku: „Z čeho máte obavy?“

Kategorie	Odpověď
Sluch / komunikace	Že se nenaučí mluvit / Že přestane slyšet / Z rozsahu ztráty sluchu
Společnost	Že ho jeho postižení bude izolovat od intaktní společnosti / Z okolí
Vzdělání	Jak to zvládnem ve školce a škole
Problémy se sluchadly	Z nepřijetí sluchadel / Z reakce na sluchadla
Zdravotní komplikace	Z dalších zdravotních problémů
Z ničeho	Z ničeho / Bez obav / Nechci mít obavy, takže žádné nemám
Ostatní	Abychom něco nezanedbali / Že to nezvládneme / Ze sebe, abych vydržela dostatečně dlouho
Neuvedeno	X

Shrnutí první oblasti analýzy

Výše uvedené grafy se zabývaly charakteristikou rodin dětí se sluchovou vadou. Nejdříve byla věnována pozornost regionální charakteristice, která uvádí, odkud pochází rodiny, které vstupují do služby rané péče. Vysoká procenta u uvedených krajů poukazují na dlouhodobě navázanou spolupráci mezi CDS Tamtam a foniatrickými pracovišti v daných krajích. Jedná se o Jihomoravský kraj, Moravskoslezský kraj, Středočeský kraj, Jihočeský kraj a Hlavní město Prahu. Nízká procenta ve zbylých krajích slouží jako ukazatel vyšší potřeby informovanosti. Klíčová je v této situaci informovanost foniatrů.

Dalším sledovaným údajem byl věk dětí v době, kdy rodina vstupuje do služby. Jedná se o důležitý údaj vzhledem ke snaze o brzkou rehabilitaci sluchu a o dosažení co nejlepšího celkového vývoje dítěte. Pozornost byla věnována vysokým procentům dětí po druhém roce života, kdy se na této skutečnosti mohou podílet problémy se včasným odhalením sluchové vady při lehké nedoslýchavosti. Do této skupiny mohou také spadat děti z diferenciální diagnostiky nebo děti, které byly narozeny ještě před zvýšenou informovaností o potřebě screeningu sluchu novorozenců, a proto nebyly včas zachyceny. Kladným poznatkem jsou vysoká procenta ve věku dětí mezi 3.-6. a 6.-9. měsícem. Je to důkaz o zrychlení procesu diagnostiky a časnějším vstupu rodiny do služby.

Velmi důležitý je údaj o tom, odkud rodiny dostávají informace o službě rané péče. Je potřebné, aby pracovníci věděli, kde je informovanost nízká a kde je potřeba tyto informace více šířit, aby se potřebné pomoci dostalo všem rodinám. Největší procentuální zastoupení mají foniatri, což je velmi kladný výsledek. Nejen z hlediska udržení povědomí o službě rané péče, ale také z hlediska užitečné mezioborové spolupráce. Dle grafů je zřejmé, že nejvíce rodin přichází do služby rané péče z krajů, v nichž je spolupráce s foniatrickými pracovišti velmi dobrá. Další vysoké procentuální zastoupení mají rané péče. Tento údaj poukazuje na dobrou informovanost mezi různými poskytovateli rané péče a předpokládá tak možnost mezioborové spolupráce. Nízké procentuální zastoupení, týkající se pediatriů, může sloužit jako motivace k vytváření dalších materiálů pro zvýšení informovanosti, o kterou se služba rané péče neustále snaží.

Informace o tom, zda se sluchové postižení v rodině vyskytuje nejen u dítěte, je důležitou informací z hlediska prognózy a dědičnosti a vzhledem k budoucímu komunikačnímu rozvoji dítěte.

Zjištěný údaj potvrzuje informaci uvedenou v teoretické části, kde se tvrdí, že až 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům. Vzniká tak velká potřeba předávání informací rodičům těchto dětí a upozorňují na vysoké riziko psychické zátěže a stresu, jelikož rodiče většinou nemají se sluchovým postižením skoro žádné zkušenosti.

Informace o jiném, než sluchovém postižení jsou důležité především pro poradce, jelikož právě on s dítětem v rodině pracuje. I když je služba orientovaná především na děti se sluchovým postižením, přijímá také rodiny s dětmi s duálním či kombinovaným postižením, kde je sluchové postižení primární. Data mohou být také z části zkreslena faktem, že většina rodičů zpočátku neuvádí přesné přidružené postižení, ale spíše nerovnoměrný vývoj dítěte, jelikož ještě nebyla dokončena diagnostika. Dle zjištěných údajů je patrné vysoké procento dětí, které mají ještě jiné než sluchové postižení. Tato skutečnost klade větší nároky na poradce, kteří se dítěti věnují. Je zapotřebí, aby se poradci i nadále vzdělávali v jiných oblastech a aby byla zabezpečena spolupráce s dalšími odborníky. Uvedená data poukazují na nejvyšší procento dětí s tělesným postižením. Během služby však může dojít ke změnám ve zdravotním stavu dítěte a v případě, že je dítěti v průběhu služby přiděleno ještě jiné postižení, je skladba dětí při ukončení služby jiná, než byla na začátku. Graf také poukazuje na vyšší procento syndromů.

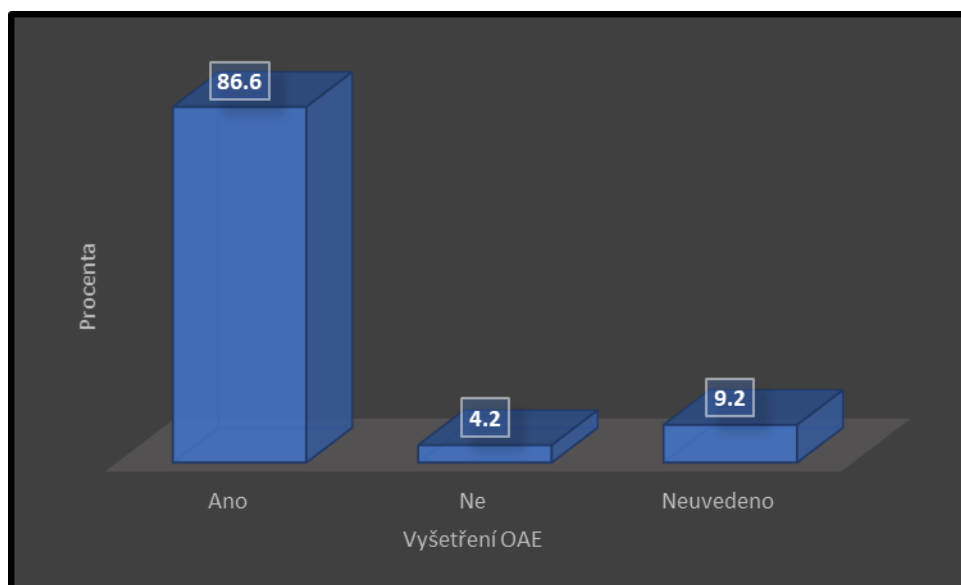
Poslední grafy této oblasti se zabývaly otázkou, kdo byl a je rodičům po zjištění sluchové vady dítěte oporou, jaká mají rodiče přání a z čeho mají obavy. Odpovědi rodičů slouží jako podklad pro následné vypracování individuálního plánu. Jako oporu rodiče nejčastěji uvádí druhého partnera, rodinu či přátele. Mezi odpověďmi se objevuje opora v odbornících či v samotném dítěti. Mezi přání rodiče často uvádí zdraví, bezproblémové zařazení do společnosti, funkční komunikaci, poskytnutí většího množství informací nebo celkově spokojený život. Do obav rodiče zahrnují strach ze zhoršení sluchové vady, z dalších zdravotních komplikací, z nepřijetí sluchadel, obavy ze zařazení dítěte do mateřské či základní školy nebo strach z toho, že situaci rodiče nezvládnou. V menším množství se také objevují odpovědi, že se rodiče ničeho nebojí nebo že strach a obavy mít nechtějí.

Dosavadní péče o dítě se sluchovou vadou

Oblast „Dosavadní péče o dítě se sluchovou vadou“ charakterizuje samotné dítě a péči, která mu byla poskytnuta před nástupem do služby.

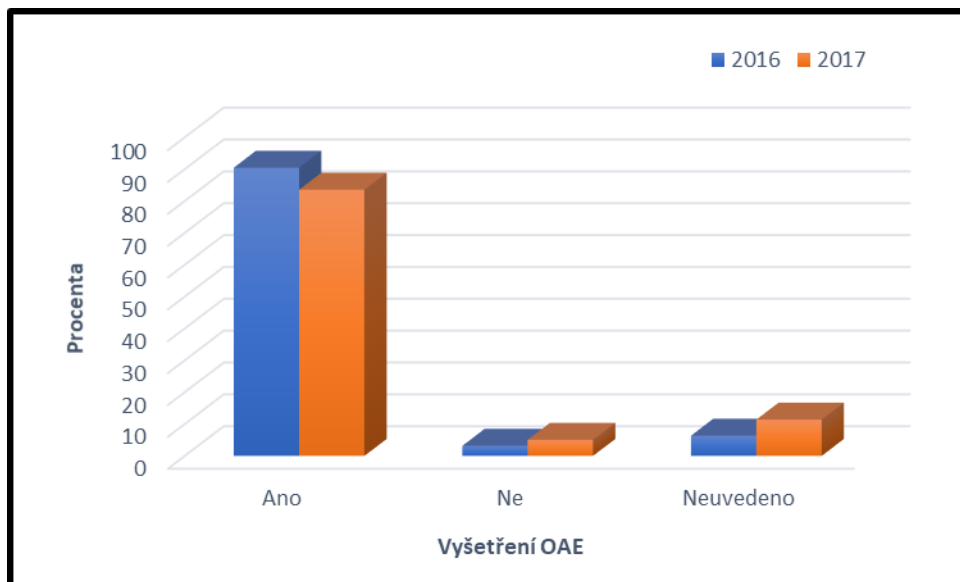
Screening sluchu

Cílem novorozeneckého screeningu je včasné odhalení sluchové vady, aby mohla být co nejdříve započatá sluchová rehabilitace a dosaženo co nejlepšího sluchového a řečového vývoje dítěte. I přesto, že ještě není ukotven v legislativě a je prováděn pouze na podkladě metodického pokynu MZČR, mnoho z neonatologických pracovišť se v České republice k provádění screeningu aktivně hlásí. (viz podkapitola 2.1)



Graf č. 15 – Screening sluchu novorozenců (celá ČR)

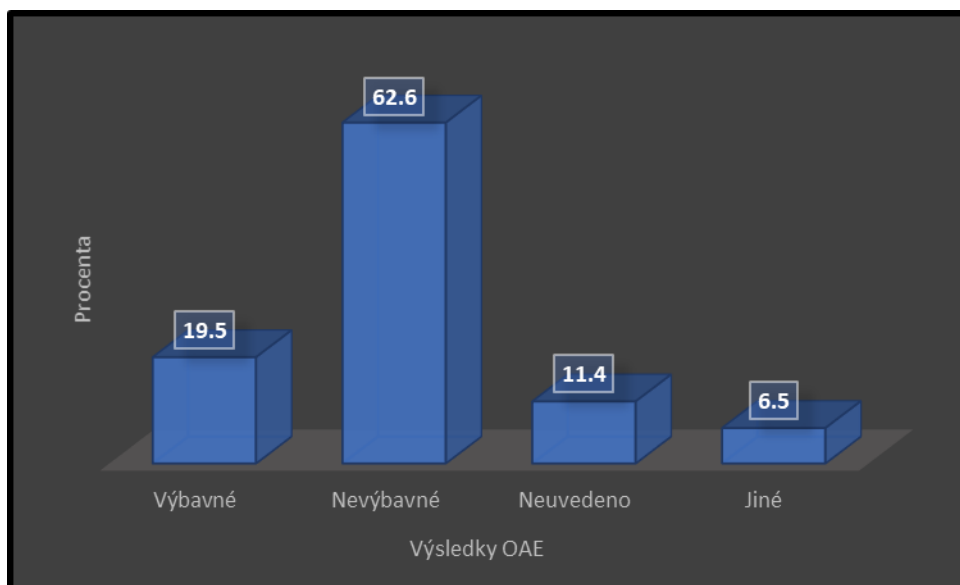
Výsledek tohoto šetření je vesměs kladný, jelikož udává že téměř 87 %, dětí prošlo novorozeneckým screeningem. Na druhou stranu je potřeba zaměřit pozornost také na odpovědi, kdy dítě screeningem neprošlo. Je tedy potřeba stále aktivně pracovat na informovanosti o potřebě novorozeneckého screeningu. V kategorii „Neuvedeno“ se objevuje vyšší procento, kdy rodiče na otázku neodpověděli. V takových případech tuto informaci poradci zjišťují dodatečně a celkové procento kladných i záporných odpovědí se tak může měnit.



Graf č. 16 – Screening sluchu novorozenců v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

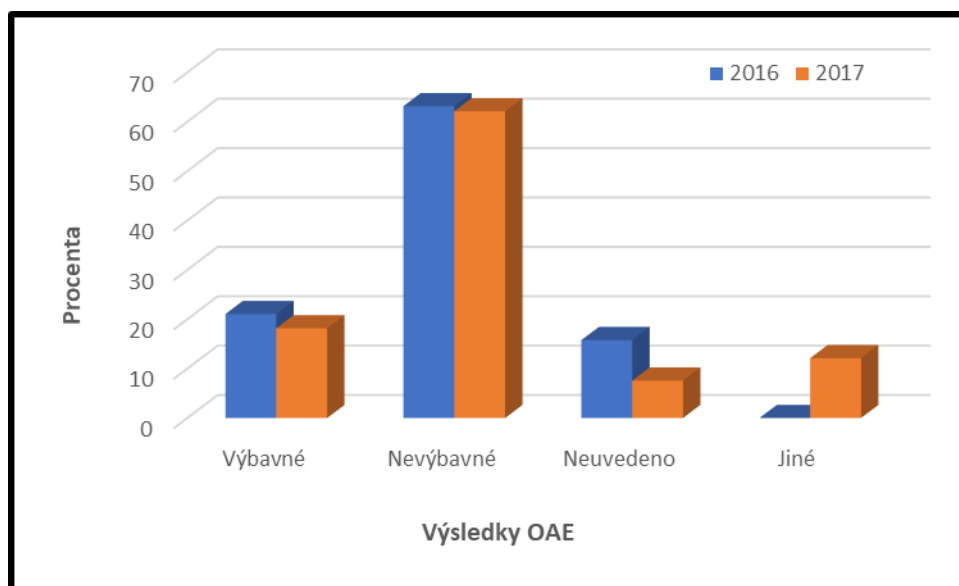
Graf č. 16 je zaměřen na sledování rozdílu mezi rokem 2016 a 2017. Je zřejmé, že pokud by se hodnoty z kategorie „neuvedeno“ ocitly v kategoriích „ano“ nebo „ne“, mohly by být výsledky plnohodnotnějším ukazatelem situace. Proto je velmi důležité tyto informace od rodičů získat a zjistit tak, jak velká je potřeba zvýšené informovanosti.

Graf č. 17 poskytuje údaje o výsledcích novorozeneckého screeningu. Pozornost zde zaměřují spíše na kategorii „výbavné“ a „neuvedeno“. V teoretické části (viz s. 15) je popsáno, co přesně značí výsledky „výbavné“ a „nevýbavné“.



Graf č. 17 – Výsledky screeningu sluchu novorozenců (celá ČR)

Kategorie „neuveďno“ s procentuální hodnotou 11,4 % nemůžte být korespondující s celkovými hodnotami v grafu č. 15, jelikož jsou tyto hodnoty počítány jen z počtu kladných odpovědí. Uvedeny jsou pouze děti, u kterých byl proveden novorozenecký screening. Kategorie „výbavné“ poskytuje údaj o kladných výsledcích vyšetření, a přesto prokázaném sluchovém postižení dítěte. Zde je potřeba počítat s určitou mírou chybovosti vyšetření. Výsledky výbavných OAE a souběžně prokázaného sluchového postižení jsou ojedinělé a tvoří tedy výjimku. Mohou to být právě tyto děti, které do služby rané péče přicházejí v pozdějším věku (viz graf č. 5).

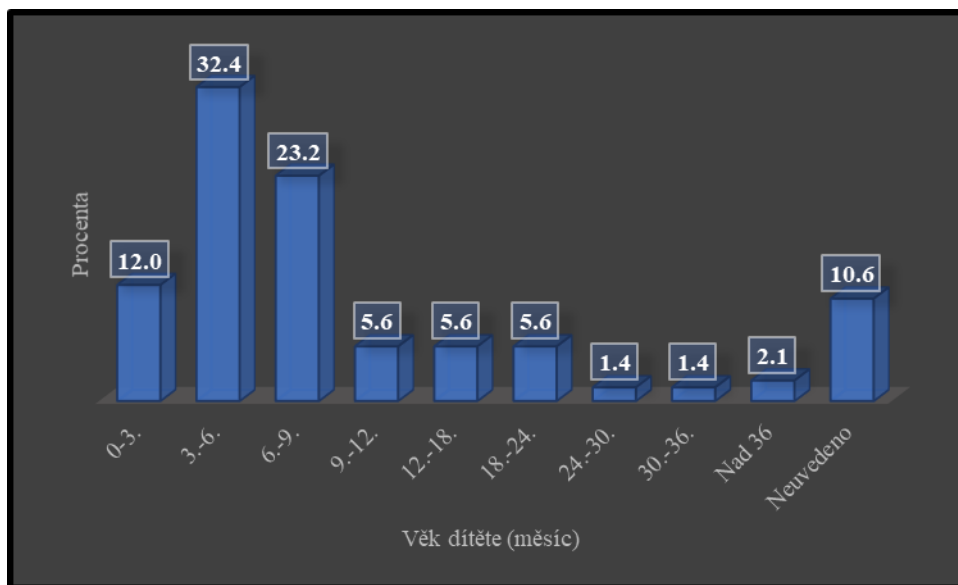


Graf č. 18 – Výsledky screeningu sluchu novorozenců v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

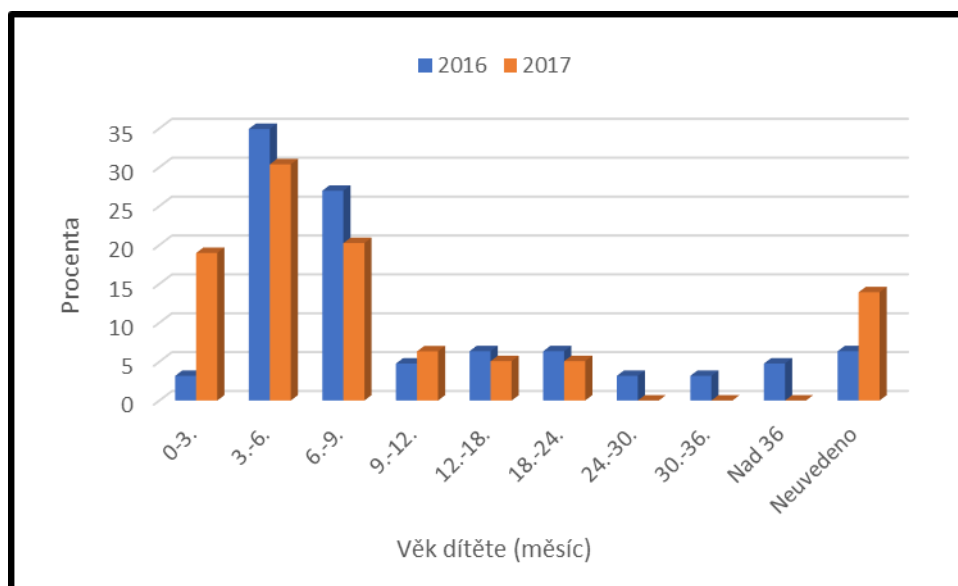
Graf č. 18 je uveden spíše pro zajímavost a pro zaměření pozornosti na vznik nové kategorie v roce 2017, kdy se začínají objevovat odpovědi „jiné“. Značí to, že výsledky OAE nejsou ani výbavné, ani nevýbavné. Do této kategorie spadají odpovědi typu: „střídavé“, „nenaměřeno“ nebo „levé ucho nenaměřeno“ apod.

První odborné vyšetření sluchu

První odborné vyšetření sluchu se většinou provádí po opakovaně nevybavných OAE. Mezi první odborné vyšetření nejčastěji patří BERA či SSEP (viz podkapitola 2.3) nebo vyšetření VRA (viz s. 18–19)



Graf č. 19 – První odborné vyšetření sluchu (celá ČR)

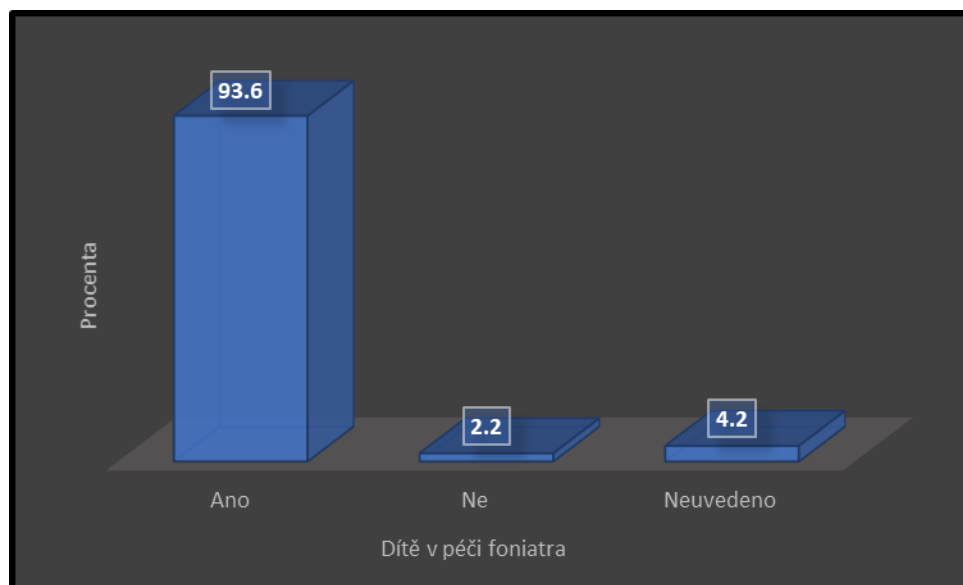


Graf č. 20 – První odborné vyšetření sluchu v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

K prvnímu odbornému vyšetření se rodiče s dítětem nejčastěji dostávají v období 3-6 měsíců věku dítěte. Tento údaj také koresponduje s již výše uvedeným faktem o postupně snižujícím se věku dětí, když přicházejí do služby rané péče (viz graf č. 6). Čím dříve proběhne první odborné vyšetření, tím dříve se rodina dostane do služby rané péče, a to díky vysoké informovanosti foniatřů (viz graf č. 7). Dle odborníků, zabývajících se sluchovými vadami dětí, by se děti k prvnímu odbornému vyšetření měly dostat do 3 měsíců věku. V období 3-6 měsíců by jim měla být přidělena kompenzační pomůcka. (viz s. 13). Údaje v grafu č. 20 jsou tedy kladnou zpětnou vazbou na snahu o co nejčasnější první odborné vyšetření sluchu. Dalším kladným zjištěním je údaj o poklesu výskytu dětí, které se k prvnímu odbornému vyšetření dostaly až po 2. roce věku (viz graf č. 20). Vysoké procento kategorie „neuveдено“ může opět sloužit jako motivace k vytvoření efektivnějších nástrojů pro získání těchto informací.

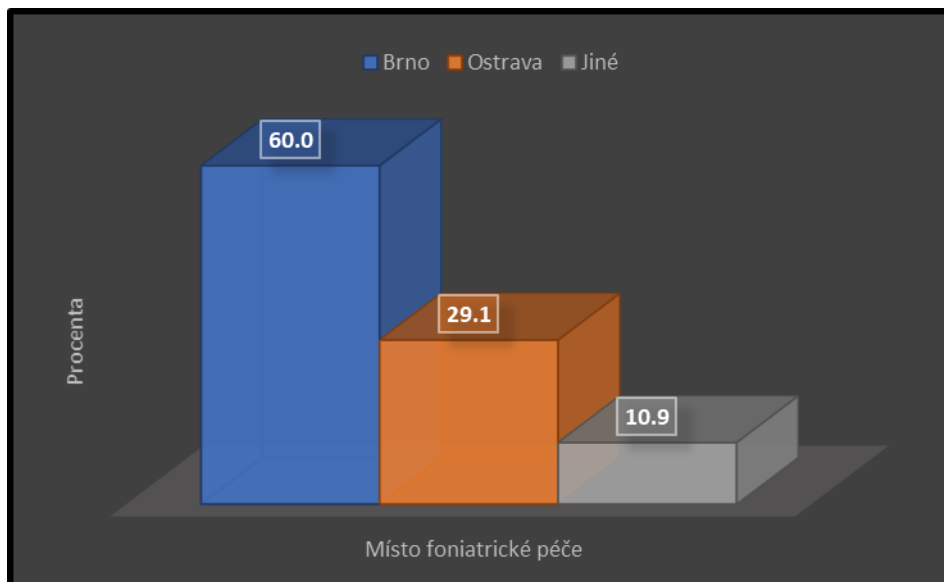
Foniatrická péče

Níže uvedené údaje ukazují, kolik % dětí, vstupujících do služby, je již v péči foniatra, ve kterých městech v ČR je dětem foniatrická péče poskytována.



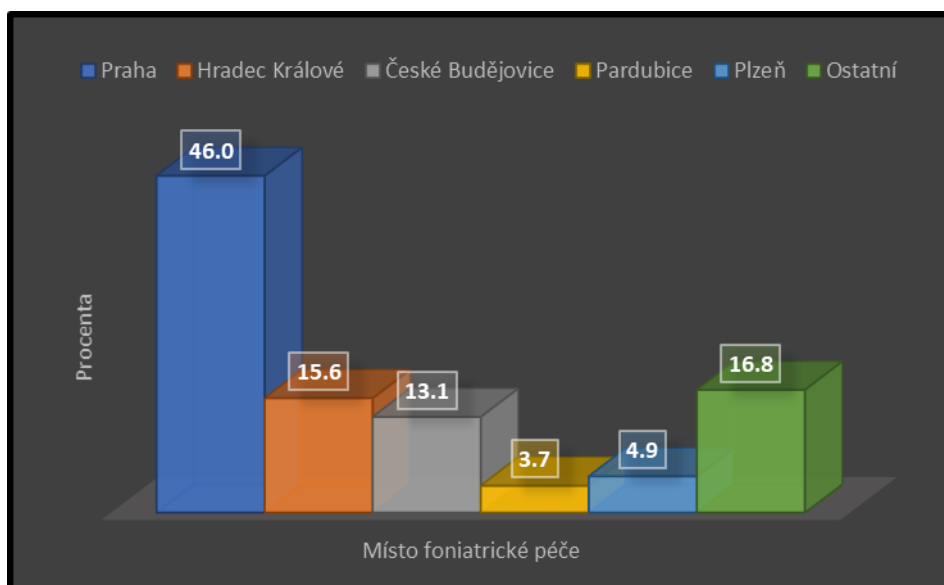
Graf č. 21 – Dítě v péči foniatra (celá ČR)

Výsledky poukazují na fakt, že většina těchto dětí již v péči foniatra je a ukazují na výše uvedený fakt, který uvádí, že první informaci o službě rané péče rodiče nejčastěji získávají právě od svých foniatřů (viz graf č. 7).



Graf č. 22 – Místo foniatrické péče (RPMS)

Nejvíce rodin ze služby RPMS dojíždí za svým foniatrem do Brna. Neznamená to však, že všechny děti, které mají zajištěnou foniatrickou péči v Brně, žijí na území Jihomoravského kraje. Do kategorie „jiné“ byla zařazena všechna další města, ve kterých je dětem foniatrická péče poskytována. Jedná se např. o Pardubice, Uherské Hradiště, Šumperk či Prostějov.



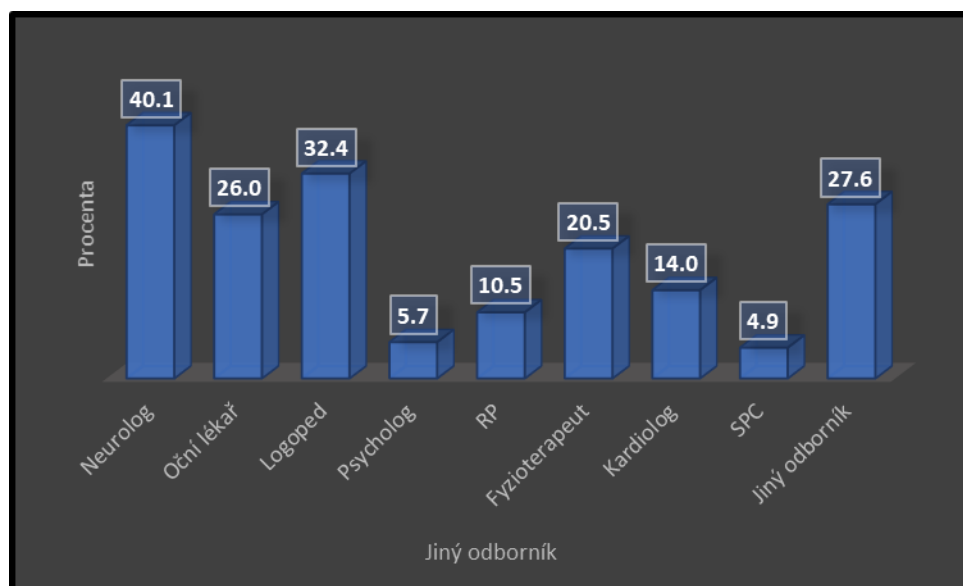
Graf č. 23 – Místo foniatrické péče (RPC)

Nejčastějším místem poskytování foniatrické péče rodinám ze služby RPC je Praha, Hradec Králové, České Budějovice. Zde je potřeba brát zřetel na centralizaci péče. Procenta

města Pardubice mohou být nižší z důvodu dělení Pardubického kraje v rámci poskytování služby. Jedná se o jediný kraj, ve kterém působí zároveň RPČ i RPMS. Do kategorie „ostatní“ opět spadají další města poskytující foniatrickou péči. Jedná se např. o Kolín, Tábor, Teplice či Most.

Dítě v péči dalších odborníků

V období, kdy rodina vstupuje do služby rané péče, je jejich dítě často již v péči jiných odborníků, a to převážně u rodin, jejichž dítě má ještě další přidružené postižení (viz graf č. 10). Jedná se pouze o rodiny, jejichž děti jsou ještě v péči jiného odborníka než foniatra.

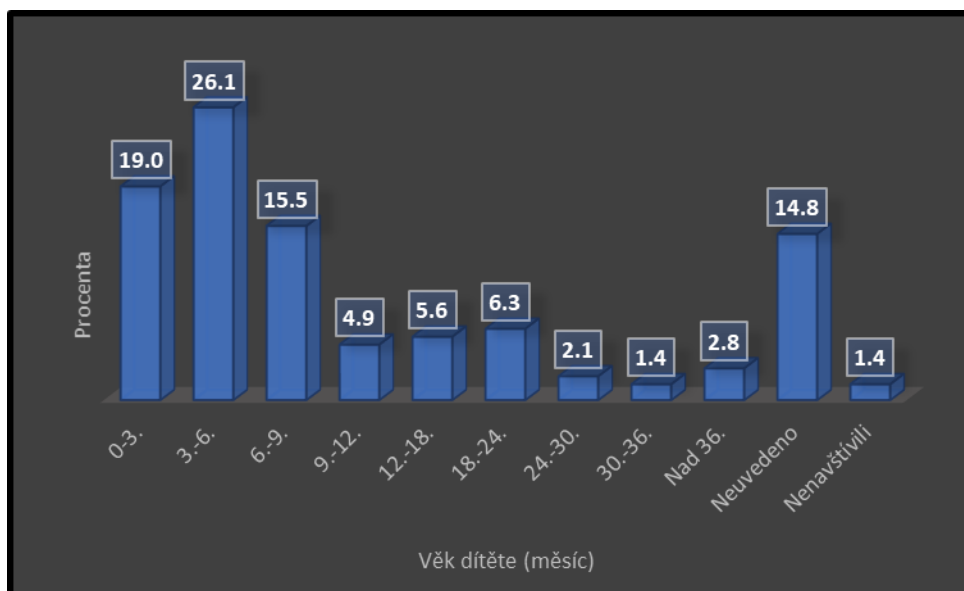


Graf č. 24 – Dítě v péči dalších odborníků (celá ČR)

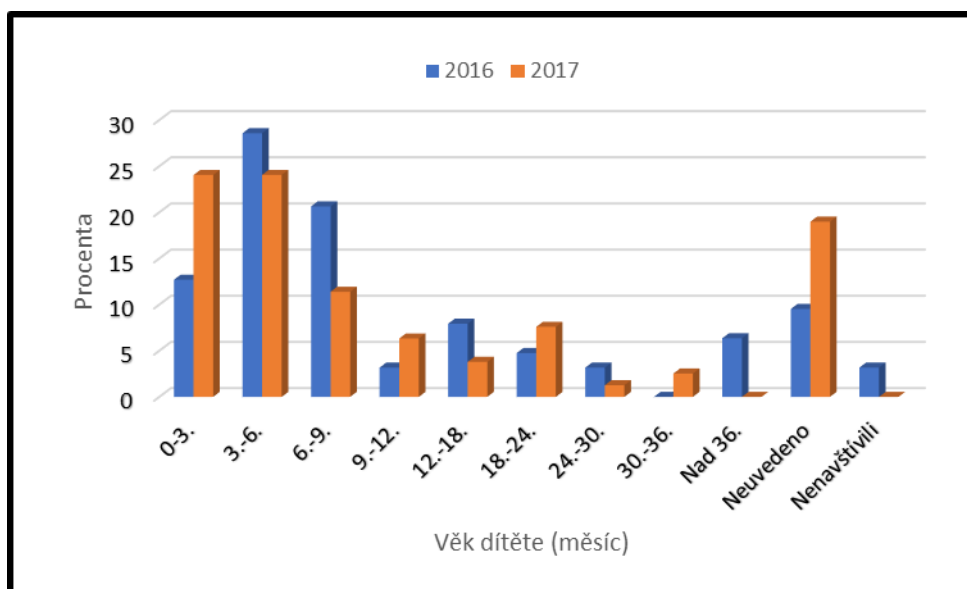
Tento graf je důležitým ukazatelem na vysokou potřebu multidisciplinární spolupráce. Data dále slouží jako mapování dosavadní péče, která je dítěti poskytována a je s nimi pracováno při následném vyhotovení individuálního plánu rodiny. Zajímavostí v tomto grafu je vysoké procento logopedické péče, která je dítěti poskytována ještě před nástupem do služby rané péče. Vysoká procenta v kategorii „neurolog“ odpovídají vysokým procentům tělesného postižení dětí (viz graf č. 11). Do kategorie „jiný odborník“ jsou zařazeni odborníci z řad pneumologů, alergologů, gastroenterologů, chirurgů či urologů a mnoha dalších.

Věk dítěte při první návštěvě foniatra

Základním odrazovým můstkem jsou pro služby rané péče údaje z foniatrických vyšetření (viz podkapitola 2.3, 2.4, 2.5). Na základě těchto vyšetření mohou pracovníci RP rodině poskytnout přesnější poradenství, vztahující se k průběžným zjištěním a orientaci v jejich aktuální situaci. Věk dítěte při první návštěvě foniatra souvisí s věkem dítěte při prvním odborném vyšetření sluchu.



Graf č. 25 – Věk dítěte při první návštěvě foniatra (celá ČR)

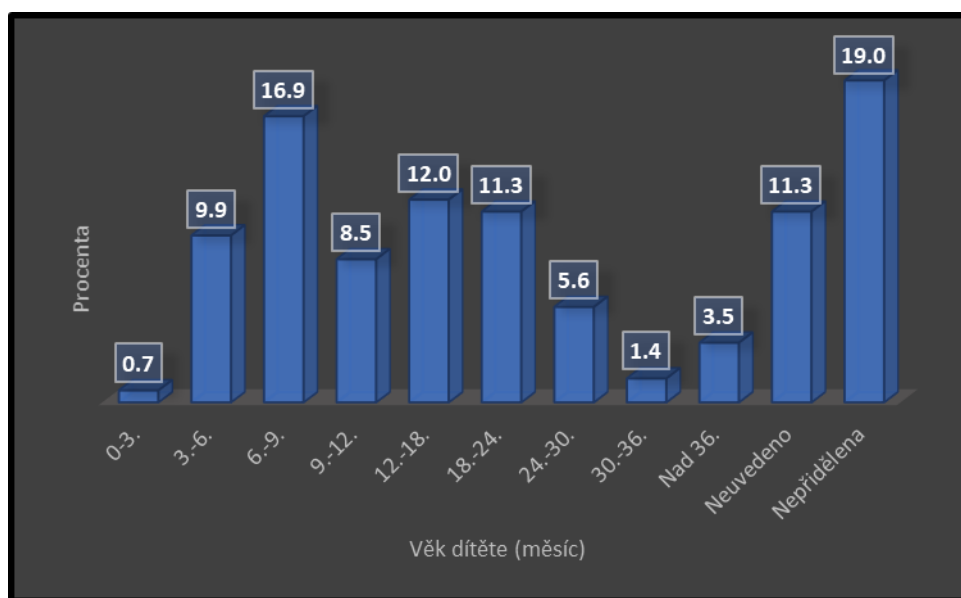


Graf č. 26 – Věk dítěte při první návštěvě foniatra v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

Ve výše uvedených grafech č. 25 a 26, je možno sledovat vysoká procenta v prvních 9-ti měsících věku dítěte. Jak již bylo napsáno výše, věk dítěte při první návštěvě foniatra bezpochyby souvisí s prvním odborným vyšetřením sluchu (viz graf č. 19 a 20). V roce 2017 lze sledovat pokles v šesti kategoriích a nárůst v kategorii 0-3, což značí určitou úspěšnost ve snaze o brzké diagnostikování sluchové vady a následné rehabilitace sluchu. Vysoké procento kategorie „neuvedeno“ je určitým ukazatelem a podnětem k tvorbě efektivnějších nástrojů.

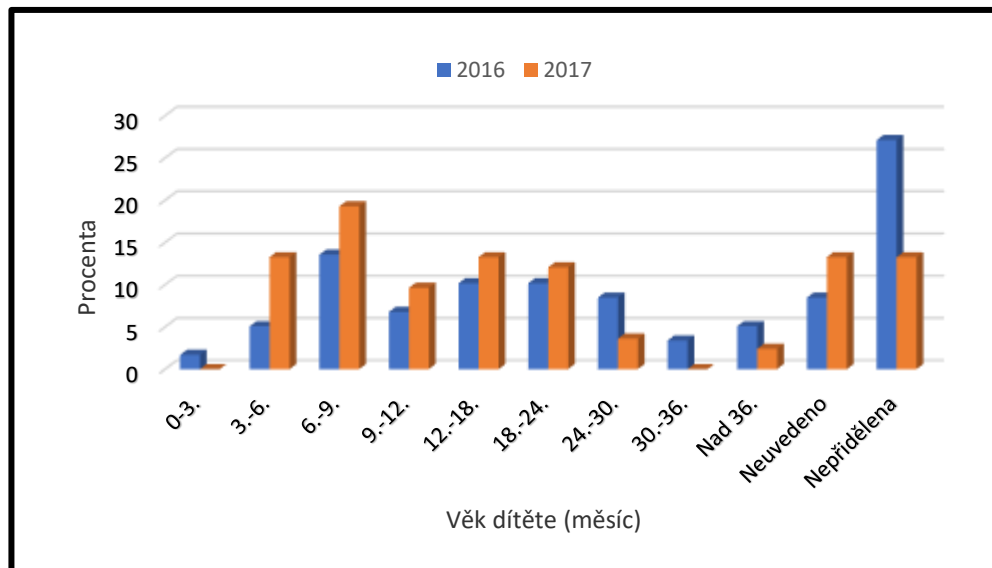
Věk dítěte v době přidělení sluchadel

Pro správný rozvoj řeči a komunikace je důležité přidělení a nastavení kompenzační pomůcky, dle potřeb dítěte. Je proto velmi přínosné, když poradci vědí, kdy byla dítěti sluchadla přidělena, jak dlouho už si na ně zvyká, jaké s nimi má zkušenosti, a zda si na ně teprve zvyká nebo už je bere jako součást každodenního života. Včasně přidělení sluchadel je pro celkový rozvoj dítěte se sluchovým postižením zcela zásadní.



Graf č. 27 – Věk dítěte v době přidělení sluchadel (celá ČR)

Zde je možné vyčíst vysokou hodnotu v kategorii „nepřidělena“, což značí, že 19 % dětí, vstupujících do služby přichází bez sluchadel. Tyto děti se často nacházejí v počátcích diagnostiky a na přidělení sluchadel čekají. Pozornost by však mohla být více věnována součtu všech ostatních procent, jelikož udávají, že až 69,7 % dětí přichází do služby již se sluchadly. Nejčastěji jsou dětem sluchadla přidělována mezi 6.-9. měsícem věku. Údaje jsou tedy dalším kladným ukazatelem snahy o brzkou diagnostiku sluchové vady a následnou rehabilitaci sluchu.

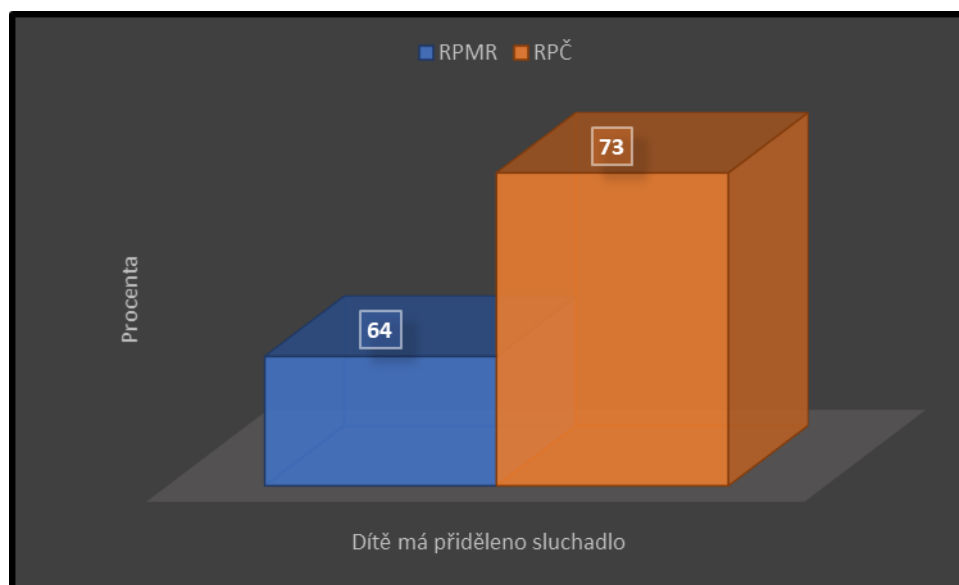


Graf č. 28 – Věk dítěte v době přidělení sluchadel v letech 2016 a 2017 (celá ČR)

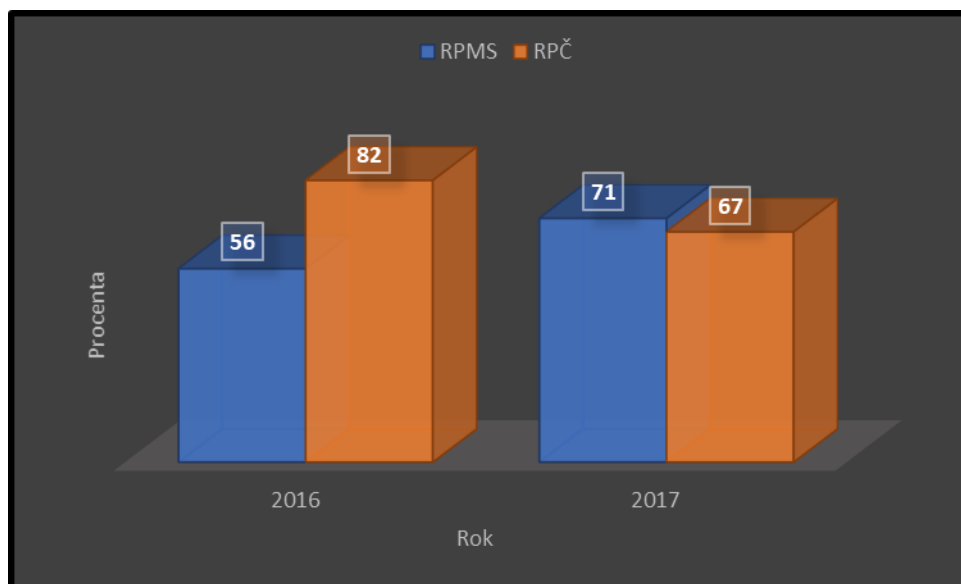
Graf č. 28 je uveden spíše jako zajímavost pro sledování nárůstu během roku 2017 a to hlavně v kategoriích 3-6 a 6-9. Součet procent v roce 2017 u dětí do dvou let je celkově o 19 % vyšší než v roce 2016.

Přidělení sluchadel při vstupu do služby

Grafy znázorňující počty procent dětí, které vstupují do služby RP již se sluchadly souvisí s výše uvedeným grafem č. 28. Rozdílnost v rámci služeb RPMS a RPČ jsou uváděny jako zajímavý poznatek pro čtenáře.



Graf č. 29 – Přidělení sluchadel při vstupu do služby (celá ČR)

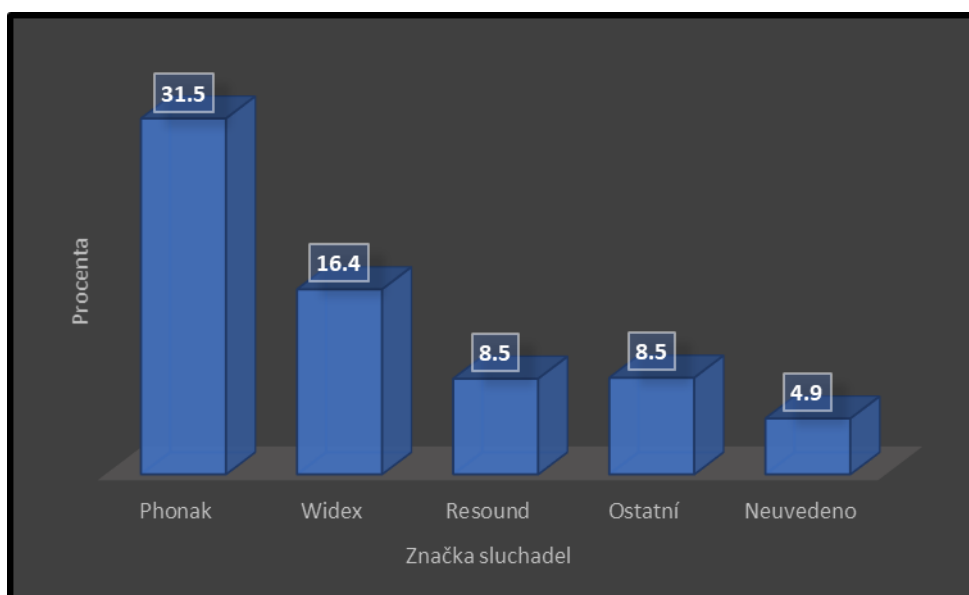


Graf č. 30 – Přidělení sluchadel při vstupu do služby v letech 2016 a 2017 (RPMS + RPČ)

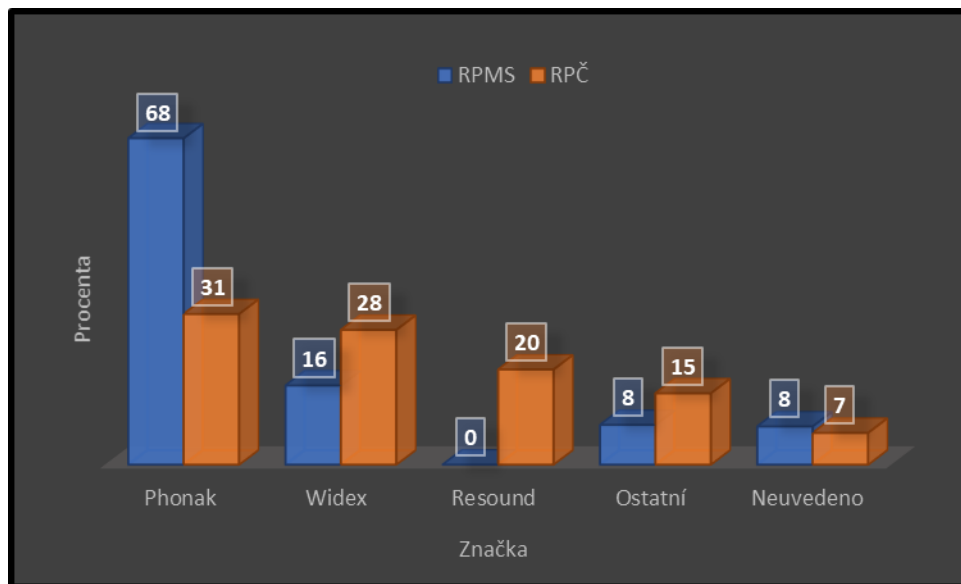
Ve službě RPMS lze pozorovat větší procentuální nárůst během roku 2017, kdy do služby vstoupilo o 15 % více dětí již se sluchadly, než v roce 2016. V rámci služby RPČ se jedná o pokles, kdy v roce 2017 vstoupilo do služby RPČ o 15 % méně dětí s již přidělenými sluchadly, než v roce 2016.

Značka sluchadel

Sledování preferencí při výběru značky sluchadel je zajímavostí jak pro čtenáře, tak pro samotné pracovníky služby.



Graf č. 31 – Výběr značky sluchadel (celá ČR)



Graf č. 32 – Výběr značky sluchadel (RPMS + RPČ)

Zde je možné přemýšlet a diskutovat o důvodech výskytu a preferencí jednotlivých značek u RPMS a RPČ. Zajímavostí je například údaj o nulovém výskytu značky Resound ve službě RPMS a naopak o dvojnásobném výskytu značky Phonak. Do kategorie „ostatní“ jsou uvedeny značky Siemens, BAHA nebo Oticon.

Shrnutí druhé oblasti analýzy

Výše uvedené grafy charakterizovaly dosavadní péči o dítě se sluchovou vadou. Prvotním údajem, který byl zjišťován, byl novorozenecký screening sluchu. Bylo zjištěno, že 87 % dětí, které vstupují do služby rané péče, prošlo novorozeneckým screeningem. Stále je však potřeba situaci sledovat, a to z důvodu stálého výskytu dětí, které tímto screeningem neprošly. Pro zvýšení informovanosti o důležitosti novorozeneckého screeningu by mohly pomoci materiály vytvořeny CDS Tamtam v rámci projektu „Systémové zajištění celostátní péče a podpory rodinám s dětmi se sluchovým postižením od 0 do 18 let“.

Dalším zkoumaným údajem byl věk dětí v době prvního odborného vyšetření sluchu. Nejčastěji se jedná o BERA či SSEP vyšetření nebo o vyšetření pomocí VRA. Bylo zjištěno, že k prvnímu odbornému vyšetření se rodiče s dítětem nejčastěji dostávají v období 3.-6. měsíce. Zjištěné údaje o nižším věku při prvním odborném vyšetření sluchu a údaje o nižším věku dětí při vstupu do služby spolu souvisí. Čím dříve proběhne první odborné vyšetření, tím dříve se rodina dostane do služby rané péče. Zjištěné údaje jsou tedy kladnou zpětnou vazbou na snahu o co nejčasnější první odborném vyšetření sluchu. Dalším kladným zjištěním je údaj o poklesu výskytu dětí, které se k prvnímu odbornému vyšetření dostaly až po 2. roce věku. Vysoké procento kategorie „neuvedeno“ může sloužit jako motivace pro vytvoření takových nástrojů, které zodpovězení otázky zajistí.

Velmi kladným zjištěním je informace o tom, že 93,6 % dětí, vstupujících do služby RP, je již v péči foniatra. Výsledky foniatrických vyšetření a jejich péče je velmi důležitá jak pro samotné dítě a jeho rodinu, tak pro poradce rané péče. Nejvíce rodin ze služby RPMS dojíždí za svým foniatrem do Brna a do Ostravy. Neznamena to však, že všechny děti, které mají zajištěnou foniatrickou péči v Brně či Ostravě, žijí pouze na území Jihomoravského a Moravskoslezského kraje. Nejčastějším místem poskytování foniatrické péče rodinám ze služby RPČ je Praha, Hradec Králové a České Budějovice. Zde je potřeba brát zřetel na centralizaci péče. Procenta města Pardubice mohou být nižší z důvodu dělení Pardubického kraje v rámci poskytování služby.

Jak již bylo uvedeno výše, služba rané péče Tamtam neposkytuje své služby pouze dětem se sluchovým postižením, ale má ve své péči také děti s dalším přidruženým postižením. V období, kdy rodina vstupuje do služby rané péče, je jejich dítě často již v péči jiných odborníků. Tento údaj poukazuje na vysokou potřebu multidisciplinární spolupráce. Vysoká

procenta (40,1 %) v kategorii neurologické péče odpovídají vysokým procentům tělesného postižení dětí (viz graf č. 11).

V rámci dotazníků je také uvedena otázka na věk dítěte při první návštěvě foniatra. V této otázce je možno sledovat vysoká procenta v prvních 9-ti měsících věku dítěte. Jak již bylo napsáno výše, věk dítěte při první návštěvě foniatra bezpochyby souvisí s prvním odborným vyšetřením sluchu (viz graf č. 19 a 20). V roce 2017 lze sledovat nárůst v kategorii věku dítěte 0-3 měsíce, což značí určitou úspěšnost ve snaze o brzké diagnostikování sluchové vady a následné rehabilitace sluchu. Vysoké procento kategorie „neuvedeno“ je určitým ukazatelem a podnětem k tvorbě efektivnějších nástrojů.

Pro správný rozvoj řeči a komunikace je důležité včasné přidělení a nastavení kompenzační pomůcky, dle potřeb dítěte. Je proto velmi přínosné, když poradci vědí, kdy byla dítěti sluchadla přidělena. Včasné přidělení sluchadel je pro celkový rozvoj dítěte se sluchovým postižením zcela zásadní. Dle výzkumu 19 % dětí, vstupujících do služby, přichází bez sluchadel. Tyto děti se často nacházejí v počátcích diagnostiky. Naopak 69,7 % dětí přichází do služby již se sluchadly. Jedná se o velmi kladný údaj, jelikož lze sledovat určitou úspěšnost ve snaze o brzkou diagnostiku sluchové vady a následnou rehabilitaci sluchu. Zajímavostí je sledování nárůstu procent dětí, kterým byla přidělena sluchadla během roku 2017 a to hlavně v kategoriích 3-6 a 6-9 měsíců. Součet procent v roce 2017 u dětí do dvou let je celkově o 19 % vyšší než v roce 2016.

Poslední sledovanou informací byl výběr značky sluchadla. Nejvyšších procentuálních hodnot dosáhla značka Phonak.. Zajímavostí je například údaj o výskytu značky Resound, jelikož ve službě RPMS se sluchadla této značky nepřidělila žádnému dítěti. Naopak sluchadla značky Phonak se dětem v RPMS přidělují 2x častěji než dětem z RPČ.

Vyhodnocení dílčí výzkumné otázky č. 1

První dílčí otázka se ptá, jaká je charakteristika rodin vstupujících do služby.

Dle výsledků výzkumu do služby RPMS vstupuje nejvíce rodin z Jihomoravského a Moravskoslezského kraje. Do služby RPČ vstupují nejvíce rodiny ze Středočeského a Jihočeského kraje a z hlavního města Prahy. Rodiny do služby rané péče nejčastěji vstupují mezi 12.-18. a následně také mezi 3.-6. a 6.-9. měsícem věku dítěte. O službě rané péče se rodiče dovídají nejdříve od foniatrů dítěte, jiných odborníků nebo od pediatrů. Až 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům.

Do služby rané péče však nevstupují pouze děti se sluchovým postižením. 33,2 % těchto dětí má ještě jiné přidružené postižení a 83,1 % z těchto dětí má postižení tělesné. Děti jsou před vstupem do služby často v péči ještě jiného odborníka než foniatra. U 40,1 % dětí je to neurolog, následně logoped anebo také oční lékař. 93,6 % dětí, při vstupu do služby, má již zabezpečenou foniatickou péči. Rodiny z RPMS nejčastěji dojíždějí za foniatry do Brna nebo Ostravy. Rodiny z RPČ pak do Prahy, Hradce Králové nebo Českých Budějovic. Do péče foniatra se děti dostávají nejčastěji do konce 9. měsíce věku. Nejvíce rodičů dětí se sluchovým postižením pak navštěvuje foniatra poprvé mezi 3.-6. měsícem věku dítěte.

86,6 % dětí prošlo po narození novorozeneckým screeningem sluchu a u 62,6 % z nich byly emise nevybavné. K následnému prvnímu odbornému vyšetření sluchu se tyto děti nejčastěji dostávají mezi 3.-6. a 6.-9. měsícem

Při vstupu do služby již 69,7 % dětí má přidělena sluchadla. Do služby rané péče během roku 2016 a 2017, s již přidělenými sluchadly, přišlo 64 % dětí z RPMS a 73 % dětí z RPČ. Nejčastěji je dětem přiděleno sluchadlo značky Phonak nebo Widex.

Pro 75 % rodičů je v době zjištění diagnózy největší oporou rodina / přátelé a manžel-ka či partner. V přáních rodičů se nejvíce objevují odpovědi týkající se zdraví a komunikace s dítětem. Nejvíce obav, které rodiče uvádějí, se týká stran komunikace a sluchu dítěte.

7.2 Zjištění přínosu získaných dat

Druhým dílčím cílem je zjistit, zda jsou data, získaná stávajícím dotazníkem, pro pracovníky rané péče informačně přínosná. Jak již bylo zmíněno v úvodu empirické části, na tvorbě nového dotazníku a dalších potřebných dokumentů pracoval kolektiv pracovníků CDS Tamtam – metodická skupina.

Metodická skupina

Metodickou skupinu tvoří zástupci služeb RPMS a RPC, metodici a samotní poradci rané péče. Metodik je oficiální pracovní pozice v sociálních službách. Jedná se o člena týmu, který je zodpovědný za tvorbu metodických pokynů služby. V roce 2017 byla v rámci auditu kvality služby navíc nově organizačně vytvořena metodická skupina. Hlavní úlohou metodické skupiny je práce na zkvalitňování služby, kterou konkrétně popisuje v aktualizovaných či nově vytvářených metodických pokynech. V rámci této metodické skupiny se tedy pracovalo na vzniku nového dotazníku pro zájemce o službu a na vzniku dalších potřebných materiálů. Metodická skupina se setkávala v pravidelných intervalech v rámci metodických setkání.

Na studiích, týkajících se dosavadního dotazníku, bylo pracováno od konce roku 2017, kdy proběhla také první dvě setkání metodických skupin za účelem tvorby nových nástrojů pro vstup rodiny do služby. Stěžejním obdobím pro aktualizaci vstupního dotazníku byl rok 2018. První výsledky práce byly představeny 24.1.2018 na metodickém dnu obou služeb rané péče CDS Tamtam. Během roku 2018 celkem proběhlo 6 setkání metodické skupiny.

Metodická skupina vyhodnocovala přínos dat v rámci diskuse. Členové metodické skupiny se zaměřili na to, jestli jsou otázky v dotazníku a z nich získaná data přínosná a zda jsou důležité pro službu či pro poradce. Dále se také věnovali formulaci otázek, aby byl dotazník jednodušší a otázky byly správně pochopeny a zabývali se také tím, jak dosáhnout toho, aby důležité otázky z dotazníku byly opravdu rodiči zodpovězeny.

Diskuse přínosnosti získaných dat

Druhý dílčí cíl práce se věnuje vyhodnocení, zda jsou či nejsou výše zjištěné údaje přínosné jak pro poradce, tak pro službu.

Regionální charakteristika

Informaci o tom, odkud rodina pochází, je zaznamenána do elektronického systému již při prvním kontaktu s rodinou a následně ověřena při úvodní konzultaci v rodině. Proto již není potřeba se na místo bydliště znovu dotazovat v dotazníku. Otázka je však nezbytná pro možnost poskytování služby.

Věk dítěte při vstupu do služby

Věk dítěte v době, kdy rodina vstupuje do služby, je zjišťován na základě prvního kontaktu z elektronického systému, do které jsou tyto údaje zaznamenány. Dotazník tedy neobsahuje přímo otázku na věk dítěte v den konzultace, ale ptá se na datum narození dítěte. Systém následně sám vyhodnocuje věk dítěte. Údaj o věku dítěte, ve kterém rodina poprvé kontaktuje službu rané péče, je velmi důležitý, a to hlavně z důvodu brzké rehabilitace a dosažení co nejlepšího vývoje dítěte. Celkově je údaj o věku dítěte velmi důležitý pro samotného poradce, který s dítětem pracuje, a to vzhledem k plánování služby a sledování vývoje dítěte.

Informovanost o rané péči

Údaj o tom, odkud rodina získala informaci o službě rané péče, je zjišťována při prvním kontaktu s rodinou. Ne vždy však byla uvedena v elektronickém systému. Tato informace je pro službu velice důležitá, a to vzhledem k získávání potencionálních klientů. Je potřeba vědět, kde je informovanost nízká a kde je tedy zapotřebí o službě více informovat, aby se pomoc dostala ke všem, kteří ji potřebují. Výzkum ukazuje vyšší procento, kdy není známa odpověď, a proto je potřeba této otázce věnovat pozornost.

Výskyt sluchového postižení v rodině

Dle výzkumu bylo zjištěno, že se údaj o sluchovém postižení rodičů během několika let nemění. Stále se ukazuje, že až 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům. I přesto, že je otázka důležitá z hlediska zjištění řečového prostředí dítěte, bylo rozhodnuto, že tato

otázka již v dotazníku není potřeba. Statisticky neukazuje žádné změny a informace o sluchovém postižení rodiče je poradcům předávána buď ihned při prvním kontaktu s rodinou, nebo se tomuto tématu následně věnuje poradce při osobním rozhovoru s rodiči, takže není potřeba, aby otázka byla také součástí dotazníku.

Jiná postižení dítěte

Výzkumné údaje poukazují na vyšší procenta dětí s přidruženým postižením. Informace o jiném, než sluchovém postižení dítěte jsou důležité především pro poradce, který s dítětem bude pracovat. Poradci se při své práci věnují celkovému rozvoji dítěte a je potřeba znát i další obtíže, které s sebou přinášejí různorodé potřeby dítěte a celé jeho rodiny. Celkově byly údaje označeny za důležité a přínosné a je zapotřebí se jimi dále zabývat.

Opora, přání a obavy

Již výše bylo avizováno, jak velice důležité jsou tyto informace. Odpovědi rodičů jsou zcela zásadní a slouží jako podklad pro následné vypracování individuálního plánu. Výše uvedené příklady odpovědí rodičů, jsou jen důkazem o tom, že je zapotřebí těmto otázkám věnovat velkou pozornost, a proto byly v dotazníku ponechány.

Screening sluchu

Údaje z výzkumu ukazují, že většina dětí prošla novorozeneckým screeningem sluchu. Děti, které screeningem neprošly, je menší množství, ale přesto je potřeba stále aktivně pracovat na informovanosti o potřebě novorozeneckého screeningu, a to vzhledem ke snaze o co nejčasnější diagnostiku a kompenzaci sluchových ztrát. Dále se ve výzkumu objevuje vyšší procento, kdy rodiče na otázku neodpověděli. Vzhledem k celkové péči o děti se sluchovým postižením bylo rozhodnuto, že je sledování těchto údajů velice přínosné.

První odborné vyšetření sluchu

Výzkum poukazuje na fakt, že čím dříve proběhne první odborné vyšetření, tím dříve se rodina dostane do služby rané péče, a to díky vysoké informovanosti foniatrů. Údaje jsou důležité hlavně pro snahy o brzkou diagnostiku dětí. K té mohl přispět také výše uvedený projekt (s. 14). Důležité jsou také výsledky prvního odborného vyšetření sluchu, a to vzhledem ke sledování a

podpoře sluchového vývoje dítěte. Dle výzkumu je však velké procento bez odpovědi, a proto je potřeba se této otázce více věnovat. Otázka, týkající se prvního odborného vyšetření sluchu, byla vyhodnocena jako důležitá a je ponechána v materiálech ke vstupu rodiny do služby.

Foniatrická péče

Výsledky poukazují na fakt, že většina dětí, jejichž rodina vstupuje do služby rané péče, je již v péči foniatra. Jsou to velmi dobré výsledky. Zároveň je otázka na foniatrickou péče stále velmi důležitá a není možno ji z dotazníku vypustit. Je nezbytné, aby poradce věděl, kde je dítěti poskytována foniatrická péče, a to z důvodu velmi užitečné mezioborové spolupráce. Foniatrická vyšetření a další poskytnuté informace jsou mnohdy odrazovým můstkem pro plánování služby.

Dítě v péči dalších odborníků

V rámci dotazníků je rodičům kladena otázka, zda má jejich dítě ještě jiné postižení. Pokud ano, obvykle specifikují, o jaké postižení se jedná. V rámci následného plánování s rodinou se poradce zajímá o podporu rodiny a další odborníky, kteří s dítětem pracují a diskutují možnosti mezioborové spolupráce. Není tedy nutné, aby otázka byla součástí dotazníku.

Věk dítěte při první návštěvě foniatra

V minulosti byla zjištěna velká časová prodleva mezi věkem dítěte při prvním podezření na sluchovou vadu, první návštěvou foniatra a následným prvním odborným vyšetřením sluchu. (Péčová, 2013) Data z dosavadního dotazníku nyní poukazují na velmi totožné výsledky s otázkou týkající se prvního odborného vyšetření sluchu. První návštěva foniatra je nyní prakticky vždy doprovázena prvním odborným vyšetřením sluchu a naopak, první odborné vyšetření sluchu se často neobejde bez návštěvy foniatra. Věk dětí při první návštěvě foniatra se často rovná věku dítěte při prvním odborném vyšetření sluchu. Bylo vyhodnoceno, že tato otázka není v dotazníku potřeba a byla vyřazena.

Věk dítěte v době přidělení sluchadel

Otázka týkající se přidělení sluchadel byla vyhodnocena jako nezbytná. Je totiž velmi přínosné, když poradci vědí, kdy byla dítěti sluchadla přidělena, jak dlouho už si na ně zvyká, jaké s nimi má zkušenosti, a zda si na ně teprve zvyká nebo už je bere jako součást každodenního

života. Včasné přidělení sluchadel je pro celkový rozvoj dítěte se sluchovým postižením zcela zásadní, a proto bylo rozhodnuto, aby se této otázce poradci stále věnovali. Během služby se poradci totiž věnují sledování sluchového a řečového vývoje dítěte pomocí vývojových škál, a to není zcela možné, pokud by neznali „sluchový věk“ dítěte. Informace o přidělení sluchadel se zjišťovala v dotazníku a opět bylo zjištěno vysoké procento nezodpovězené otázky. Údaj je taktéž důležitý vzhledem ke snahám o brzkou diagnostiku a včasné přidělení kompenzační pomůcky. I když výzkum poukazuje na snižování věku dětí při přidělení sluchadel, stále je zapotřebí se tomuto tématu věnovat a snažit se o urychlení procesu přidělení pomůcky. Otázka byla tedy vyhodnocena jako důležitá a přínosná.

Přidělení sluchadel při vstupu do služby

Tato informace byla zjišťována na základě dotazníku, ve kterém rodiče vyplňovali, zda má dítě předěleno sluchadlo. Informace zcela souvisí s údajem o věku dítěte v době přidělení sluchadel, jelikož je zcela samozřejmé, že pokud rodiče uvádí věk dítěte v době přidělení sluchadel, tak sluchadla dítě bude mít i při vstupní konzultaci.

Značka sluchadel

Tato otázka byla vyhodnocena jako nepotřebná, a to vzhledem k již vysoké kvalitě přidělovaných sluchadel. Nyní se již nestává, že by dítěti byla přidělena neadekvátní sluchadla. Foniatři nyní vybírají z řad dětských sluchadel renomovaných firem.

Vyhodnocení dílčí otázky č. 2

Druhý dílčí cíl práce se zaměřuje na vyhodnocení přínosu získaných dat jak pro službu, tak pro poradce. Každá z otázek z dosavadního dotazníku byla přinesena do diskuse v rámci metodické skupiny, ve které se rozhodovalo, zda jsou data z této otázky důležitá a přínosná a zůstanou v dotazníku nebo zda se z dotazníku vyškrtnou. Níže uvádíme otázky, které byly vyhodnoceny jako přínosné a jsou rozděleny dle skupiny, pro kterou jsou důležité.

Služba rané péče

Pro samotnou službu rané péče (RPMS a RPC), je důležitá otázka **regionální charakteristiky**. Jednotlivé služby totiž evidují místo poskytování služby s ohledem na nastavení kapacit služby, zaměření depistáže a vzhledem k potřebě spolupráce s foniatry v daných krajích. Další důležitou otázkou pro službu je **věk dítěte při vstupu do služby**, a to s ohledem na snahy o brzkou diagnostiku dětí se sluchovým postižením. Otázka **informovanosti** je pro potřeby služby klíčová. Pokud by služba nevěděla, odkud rodiny získávají informace, nemohla by efektivně pracovat na rozšíření informací tam, kde je to potřeba a nabídnout tak své služby. Pro službu je také potřebné znát informace o **novorozeneckém screeningu** sluchu a **prvním odborném vyšetření sluchu** dítěte, a to vzhledem ke snahám o brzkou diagnostiku sluchové vady a urychlení procesu přidělení kompenzační pomůcky. Informace o poskytování **foniatrické péče** jsou pro službu zcela nezbytné, a to vzhledem k potřebě udržování mezioborové spolupráce a sledování informovanosti foniatrických pracovišť. **Věk dítěte v době přidělení sluchadel** zcela souvisí s výše uvedenou snahou o urychlení procesu přidělení kompenzační pomůcky a v jejím důsledku dřívější podpoře sluchového a řečového vývoje dítěte.

Poradce

Dle výše uvedených kritérií bylo zjištěno, že pro poradce jsou užitečné otázky týkající se **regionální charakteristiky** a s tím souvisejícího místa poskytování služby a otázka týkající se **věku dítěte** vzhledem ke sledování vývoje dítěte a celkovému plánování služby. Další otázkou, která je pro poradce důležitá, je **jiné postižení dítěte**, a to z důvodu sledování celkového vývoje dítěte. Každé další přidružené postižení s sebou přináší i další potřeby dítěte či rodiny. Otázka týkající se **věku dítěte v době přidělení sluchadel** je pro poradce nezbytná, a to hlavně z důvodu sledování a podpory sluchového a řečového vývoje dítěte. V otázce, která se týká **prvního odborného vyšetření sluchu** nemusí být pro poradce tak důležitý věk dítěte, ve kterém

k vyšetření došlo, ale spíše jeho výsledky, na kterých se zakládá další sledování sluchového vývoje a dítěte a jeho podpora. Informace týkající se **foniatické péče** jsou taktéž nezbytně důležité. Pro poradce není zcela důležité město, poskytování foniatické péče, ale spíše pracoviště. Poradce velmi často spolupracuje s daným foniatrem dítěte a vzájemně poskytnuté informace jsou velmi přínosné. Otázky týkající se **podpory, přání a obav rodičů** jsou základem pro vytvoření individuálního plánu rodiny. Poradce s těmito informacemi pracuje po celou dobu poskytování služby.

7.3 Doporučení pro lepší zpracování dat

Doporučení změn

První doporučení se týká **formulace otázek** v dotazníku. Bylo zapotřebí otázky formulovat tak, aby byly lépe statisticky vyhodnotitelné. Otázky se většinou zaměřují pouze na jednu informaci a jsou uzavřené. Pro představu je uveden příklad několika změn:

Staré znění otázky:

- 1) „Byl u Vašeho dítěte v porodnici proveden novorozenecký screening sluchu? S jakým výsledkem?“
- 2) „Ve kterém měsíci byla Vašemu dítěti přidělena sluchadla?“

Nové znění otázky:

- 1) *Byl u dítěte proveden screening sluchu? -> Ano / Ne*
Jaký byl výsledek novorozeneckého screeningu sluchu? -> Výbavné / Nevýbavné
- 2) *Má dítě kompenzační pomůcku? Ano / Ne*
Věk dítěte v době přidělení kompenzační pomůcky.

Dalším doporučením je **rozdělení otázek** z dotazníku. Některé otázky byly z dotazníku vyřazeny a překlopeny do rozhovoru s rodiči při úvodní konzultaci (viz s. 44), kde je snímá poradenský pracovník a zaznamenává do nově vzniklých dokumentů (viz níže). Bylo tak rozhodnuto, aby se rodiče k otázkám z rozhovoru při úvodní konzultaci nemuseli znovu vracet při vyplňování vstupního dotazníku. V dotazníku byly ponechány otázky s citlivějším tématem, o kterých rodiče mohou více přemýšlet nebo je diskutovat s partnerem a mohou zároveň napsat informace, které by se např. styděli říci při osobním rozhovoru.

Vyhodnocení dílčí otázky č. 3

Na základě zjištěných údajů z dosavadního dotazníku bylo doporučeno změnit formulaci určitých otázek, aby byl dotazník jednodušší a data mohla být lépe statisticky zpracovatelná. Dále také bylo doporučeno, aby otázky dotazníku byly rozděleny a některé z nich překlopeny do nových dokumentů.

7.4 Vyhodnocení hlavního cíle

Než jsme se dopracovali k vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby, což je také hlavním cílem této práce, musela být data z dosavadního dotazníku nejdříve analyzována a díky nim mohl být naplněn první dílčí cíl práce, kterým bylo charakterizovat rodiny vstupující do služby rané péče. Na základě této analýzy bylo následně možné zjistit přínos získaných dat a určit, zda jsou pro službu rané péče a pro poradce tato data přínosná a zda je tedy zapotřebí se otázkami z dosavadního dotazníku dále zabývat. Tímto způsobem byl také naplněn druhý dílčí cíl práce. Posledním dílčím cílem práce bylo vypracovat doporučení pro lepší získání a zpracování dat. Na základě analýzy a následného zjištění přínosu byla doporučena změna formulace určitých otázek, aby byl dotazník jednodušší a data mohla být lépe statisticky zpracovatelná, a rozdělení otázek z dotazníku. Některé otázky byly v dotazníku ponechány a jiné byly překlopeny a lépe zformulovány do nově vzniklých dokumentů.

Hlavním cílem práce je vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby. Na základě tohoto výzkumu a další práce metodické skupiny byly vytvořeny nástroje, které jsou využívány při vstupu rodiny do služby rané péče. Jedná se aktualizovaný vstupní dotazník a dva nově vzniklé dokumenty. Prvním z nich je dokument s názvem: „Zájemce o službu – Informace z první konzultace“. Druhým dokument se nazývá: „Informace ke vstupní konzultaci“.

Dotazník pro zájemce o službu

Dotazník pro zájemce o službu procházel průběžně již několika změnami. Jedná se o velmi živý dokument, který je pozměňován dle potřeby služby. Na jeho aktualizaci se pracovalo od konce roku 2017. Největšími změnami prošel během roku 2018. Výše uvedená analýza z roku 2017 a uvedený výzkum je důležitým podkladem pro jeho změnu. Na aktualizaci dotazníku pracovali pracovníci CDS Tamtam.

Nejvíce změn se týká počtu kladených otázek v dotazníku a jejich formulací. Některé otázky byly z dotazníku zcela odstraněny. Aby dotazník nebyl tak obsáhlý a mohl být efektivnější, byly některé otázky z dotazníku překlopeny do nově vzniklých dokumentů, které se využívají při úvodní konzultaci v rodině a slouží jako podklad pro vstupní konzultaci. Z celkového počtu 47 otázek nyní dotazník obsahuje pouze 29 otázek. Nově vzniklý dotazník obsahuje otázky týkající se celkové situace v rodině a je více zaměřený na projevy dítěte, potřeby rodiny a celkovou komunikaci s dítětem a jeho okolím. Dotazník je důležitým informačním

zdrojem hlavně pro poradce a jeho práci. Tento nástroj je používán od 1.1. 2019, ale ještě stále u něj mohou probíhat změny. Dotazník je nově již také v elektronické formě a je možno z něj odpovědi rodičů automaticky evidovat.

Nové dokumenty

Nově vzniklé dokumenty jsou významným nástrojem pro získávání informací o rodině a dítěti a pro získání důležitých statistických dat. Dokumenty jsou zaměřené hlavně na otázky týkající se zdravotní péče dítěte a kompenzační pomůcky.

a) Zájemce o službu – Informace z první konzultace

Tento dokument je zaměřen více na rodinu dítěte a získává informace o potřebě rodiny. Slouží jako podklad pro vstupní konzultaci a rozhovor s rodiči. Je vyplňován poradenským pracovníkem při úvodní konzultaci v rodině.

b) Informace ke vstupní konzultaci

Dokument je nezbytnou součástí úvodní konzultace v rodině a je zaměřený na dosavadní zdravotní péči o dítě. Jedná se převážně o informace, týkající se věku dítěte, screeningu sluchu, prvního odborného vyšetření, foniatrické péče a přidružených postižení dítěte. Tyto informace byly součástí dotazníku a bylo zjištěno, že jsou velmi přínosné. Z výzkumu však vyplynulo, že velké procento otázek zaměřených na tyto oblasti, nebylo zodpovězeno. Díky přesunutí těchto pro službu a poradce stěžejních otázek do nového dokumentu, bylo sníženo riziko jejich nezodpovězení, jelikož dokument vyplňuje poradce při rozhovoru s rodiči na úvodní konzultaci. Všechny tyto otázky jsou následně uvedeny do elektronického formuláře, který tato data vyhodnocuje.

8 Diskuse

Hlavním cílem práce bylo vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby rané péče. Výzkumné šetření bylo zaměřeno na úpravu dotazníku, který je dáván rodičům při vstupu do služby. V předkládané diplomové práci jsou zpracovány otázky z dosavadního dotazníku, které nejlépe charakterizují rodinu a dítě se sluchovým postižením. Data z analýzy byla následně diskutována v metodické skupině CDS Tamtam. Byla sepsána doporučení pro změnu formulace některých otázek a doporučení pro jejich rozdělení. Na základě diskusí v rámci metodické skupiny bylo rozhodnuto o tom, že některé otázky jsou důležité a přínosné, a proto je potřeba je v dotazníku ponechat. U jiných otázek bylo zjištěno, že jsou již nepotřebné a jsou z dotazníku vyškrtnuty. Některé z dalších otázek byly vyhodnoceny jako důležité a přínosné a bylo rozhodnuto, že se zařadí do nově vzniklých dokumentů. Celkem tak vznikly tři nové nástroje pro vstup rodiny do služby.

Novými nástroji jsou zde míněny dva nově vzniklé dokumenty a aktualizovaný vstupní dotazník. Jedním z nových dokumentů je formulář s názvem „Zájemce o službu – Informace z první konzultace“ a druhým je dokument s názvem „Informace ke vstupní konzultaci“.

Již v roce 2017 vznikaly první impulzy pro potřebu změny dotazníku pro zájemce o službu (viz s. 54). Na základě zjištěných údajů, jak již bylo uvedeno výše, byly některé otázky z dotazníku vyhodnoceny jako nepotřebné a z dotazníku byly vyškrtnuty. Jedná se například o otázky týkající se výskytu sluchového postižení v rodině, věku dítěte při první návštěvě foniatra, odborníků, kteří dále s dítětem pracují nebo značky sluchadel. Bylo tak rozhodnuto, jelikož některé údaje pouze potvrzují již zjištěná fakta nebo úzce souvisí s jinou otázkou v dotazníku a otázka je tedy nepotřebná. K vyškrtnutí dalších otázek vedlo také to, že se danému tématu poradenský pracovník věnuje v jiných otázkách nebo při následném plánování služby. Dalším důvodem pro vyškrtnutí některých otázek jsou nové situace, např. ve zdravotnictví, kdy již není potřeba sledovat značky přidělených sluchadel nebo kdy bylo zjištěno, že věk dětí při první návštěvě foniatra souvisí s věkem dětí při prvním odborném vyšetření sluchu.

Výzkum se zabývá ještě dalšími otázkami z původního dotazníku, které byly na základě zjištěných údajů a následných diskusí posouzeny, jako přínosné a byly v dotazníku ponechány. Jedná se o otázky týkající se podpory, přání a obav rodičů. Odpovědi rodičů jsou zcela zásadní a slouží jako podklad pro následné vypracování individuálního plánu. Výše uvedené příklady

odpovědí rodičů (viz s. 67), jsou jen důkazem o tom, že je zapotřebí těmto otázkám věnovat velkou pozornost.

V dosavadním dotazníku se také vyskytovaly otázky, které byly následně vyhodnoceny jako důležité a přínosné, ale dle výzkumu u těchto otázek rodiče v dotazníku často neuvedli odpověď. Proto byly tyto otázky překlomeny do nových dokumentů: „Informace ke vstupní konzultaci“ a „Zájemce o službu – Informace z první konzultace“. Jedná se o otázky, týkající se regionální charakteristiky, informovanosti rodičů, jiného zdravotního postižení dítěte, novorozeneckého screeningu, prvního odborného vyšetření sluchu, foniatrické péče a věku dítěte v době přidělení sluchadel.

Díky tomu, že některé z otázek byly umístěny do nově vzniklých dokumentů: „Informace ke vstupní konzultaci“ a „Zájemce o službu – Informace z první konzultace“, bylo sníženo riziko jejich nezodpovězení, a to také díky tomu, že jsou vyplňovány poradenským pracovníkem přímo na úvodní konzultaci v rodině. Tyto nové dokumenty přinesou během několika let nové informace. Otázkou je, zda se díky dokumentům a aktualizovanému dotazníku tato situace změní, v čem přesně a zda je tento způsob sběru dat opravdu schopný zamezit tomu, aby se nevyskytovalo velké procento nezodpovězených otázek.

Aktualizovaný dotazník byl následně ověřen u několika náhodně vybraných rodin, a to pro zjištění reliability a validity dotazníku. Jedná se o „živý dokument“, který může být ještě dále upravován dle potřeb služby i rodičů, a proto práce na systému nástrojů pro vstup rodiny do služby prozatím nekončí.

V rámci analýzy byly také zjištěny zajímavé informace, které by mohly být podkladem pro další výzkumná šetření. První takovou zajímavostí je nárůst rodin vstupujících do služby rané péče během roku 2017. V tomto roce se totiž zvedla procenta v Pardubickém kraji, Kraji Vysočina a Karlovarském kraji. Z těchto krajů v roce 2016 nevstoupila do služby RP žádná rodina. V roce 2017 je to přibližně o 9 % více. Otázkou však zůstává, co přesně bylo impulzem pro vstup rodiny do služby nebo zda se jedná o pouhou náhodu a zvýšená procenta narození dětí se SP v daných krajích.

Dalším zajímavým poznatkem jsou vysoká procenta u dětí, jejichž rodiny vstupují do služby rané péče po 2. roce života dítěte. Bylo by možné zjistit, o jaké děti se přesně jedná? Tyto údaje by mohly být důkazem o tom, že odhalení sluchové vady není vždy zcela snadné a dítěti samotnému se daří nezáměrně sluchovou vadu skrýt. Může se jednat o děti s lehkou

nedoslýchavostí či děti z diferenciální diagnostiky. Další možností, proč se na službu rodiny těchto dětí obracejí až po 24. měsíci věku dítěte, může být fakt, že se tyto děti narodily ještě před masivním zvýšením informovanosti o screeningu sluchu novorozenců.

Při analýze otázky, zda dítě prošlo novorozeneckým screeninem, bylo zjištěno poměrně vysoké procento nezodpovězení této položky – konkrétně 9,2 % rodičů tuto informaci do dotazníku neuvedlo. Mohlo by být velice přínosné zjistit, do které z kategorií by tyto odpovědi přispěly.

Jedním větším otazníkem zůstávají také údaje o vyšším procentu dětí, které již před nástupem do služby RP využívají logopedické péče. Klademe si proto tyto otázky: V kolika letech a z jakého důvodu u nich byla zahájena logopedická péče? Pokud bylo potřeba logopedické péče z důvodu sluchové vady, z jakého důvodu tedy rodina nevyužila možnosti kontaktovat službu rané péče?

Zajímavým údajem je také snížení procent u dětí, kterým ještě nebyla přidělena sluchadla před vstupem do služby. V roce 2016 přišlo do služby rané péče cca 27 % dětí bez sluchadel. V roce 2017 jich bylo o 14 % méně a také vzrostla procenta v kategorii 3-6 a 6-9 měsíců u dětí, kterým byla přidělena sluchadla ještě před vstupem do služby. Jde tedy o kladný ukazatel rychlejšího procesu přidělování kompenzační pomůcky. Otázkou je, jestli k této skutečnosti mohl také přispět projekt CDS Tamtam (viz s. 15), jelikož, čím dříve jsou děti diagnostikovány, tím dříve jim může být přidělena kompenzační pomůcka. Mohly tedy vzniklé materiály přispět k větší informovanosti rodičů a přispět tak k rychlejšímu procesu diagnostiky?

V rámci nově vzniklých nástrojů pro vstup rodiny do služby se objevuje ještě několik otázek. V podkapitole (7.3), se uvádí doporučení pro změnu otázek v dotazníku. Dále je uvedeno, že *„v dotazníku byly ponechány otázky s citlivějším tématem, o kterých rodiče mohou více přemýšlet nebo je diskutovat s partnerem a mohou zároveň napsat informace, které by se např. styděli říci při osobním rozhovoru.“* Vzniká tedy otázka, zda uvedené změny ovlivní výpovědi rodičů a do jaké míry je tato změna přínosná. Budou rodiče využívat možnosti hlubšího zamýšlení nad otázkami? Objeví se v nových dotaznících markantně jiné odpovědi než doposud?

V rámci této práce byla také zvažována rizika výzkumu. Výzkum přináší velké množství dat, kdy možným rizikem může být nesprávnost výpočtů. Dalším možným rizikem jsou odpovědi rodičů, kdy není možné zjistit, zda jsou jejich odpovědi pravdivé. Jedním z hlavních důvodů může být například nemožnost anonymního vyplnění dotazníku. Možné riziko tvoří také špatné

pochopení otázky anebo možné zkreslení odpovědí tím, že se rodiče neukazují takoví, jací opravdu jsou, ale pouze tak, jak vidí sami sebe nebo jak chtějí být viděni.

Údaje z aktualizovaného dotazníku a z nově vzniklých dokumentů by mohly být dále analyzovány a na jejich podkladě by mohl vzniknout nový výzkum, zjišťující efektivitu těchto nových nástrojů.

Aktualizovaný dotazník a nově vzniklé dokumenty jsou interními materiály služby rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam a nemohou být zpřístupněny veřejnosti. Tyto nové nástroje tedy nemohou být vloženy do příloh práce.

Závěr

Tématem diplomové práce je vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče. Dětem se sluchovým postižením a jejich rodinám se věnuje služba rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam, která má celorepublikovou působnost. Před vstupem do služby, než je s rodiči dítěte podepsána smlouva, je rodičům poslán tzv. „vstupní dotazník“, který se věnuje důležitým otázkám, týkajících se dítěte se sluchovým postižením a jeho rodiny. V roce 2017 přišly první impulzy pro změnu dotazníku a také vznikla analýza získaných dat. Na základě těchto impulzů i analýzy vznikla potřeba aktualizace vstupního dotazníku a potřeba změny nástrojů pro vstup rodiny do služby. Hlavním cílem této práce tedy bylo vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby rané péče.

Nejdříve však bylo potřeba porozumět celému systému služby rané péče, potřebám rodiny, úskalím, které rodinu s dítětem se sluchovým postižením potkávají a celému diagnostickému procesu, který je důležitou součástí při vstupu rodiny do služby rané péče. V teoretické části práce jsem se zaměřila na důležitá témata, týkající se sluchového ústrojí, diagnostického procesu a kompenzačních pomůcek. Věnovala jsem se tématu rodiny a dítěte se sluchovým postižením, vývoji neslyšícího dítěte a starostem i radostem, které tato nová situace přináší do sourozeneckých vztahů. Nezbytnou součástí práce bylo také téma komunikace s dítětem se sluchovým postižením a téma rané péče.

Empirická část práce se věnovala samotnému dotazníku, který rodiče vyplňují před vstupem do služby. V rámci této části byly stanoveny tři dílčí cíle. Prvním dílčím cílem práce bylo charakterizovat rodiny, vstupující do služby rané péče. Jednalo se o analýzu dat ze vstupního dotazníku, které nejlépe charakterizovaly rodiny dítěte se sluchovým postižením a dosavadní péči o dítě se sluchovým postižením. Druhým dílčím cílem práce bylo zjistit přínos těchto dat, a to jak pro službu rané péče, tak pro samotného poradce. Tento přínos byl diskutován v rámci metodické skupiny, a to na základě zjištěných dat a charakteristiky rodin. Třetím dílčím cílem práce bylo vypracovat doporučení pro lepší získání a zpracování dat. Práce tedy nabízí také doporučení pro lepší formulaci otázek z dotazníku a doporučení pro rozdělení otázek.

Na základě těchto tří dílčích cílů byly vytvořeny tři nové nástroje pro vstup rodiny do služby. Prvním z nich je aktualizovaný vstupní dotazník, který nyní obsahuje menší množství otázek a je více zaměřený na rodinu dítěte se sluchovým postižením a jejich potřeby. Druhým a třetím nově vzniklým nástrojem, jsou dokumenty: „Informace ke vstupní konzultaci“ a „Zájemce o službu – Informace z první konzultace“, které si více věnují dítěti se sluchovým postižením. Tento nový systém nástrojů předpokládá snížení rizika nezodpovězení některých otázek a získání takových dat, která budou následně lépe statisticky zpracovatelná. Nový dotazník a nově vzniklé dokumenty se zaměřují na dítě se sluchovým postižením, rodiče dítěte a potřeby rodiny. Dávají rodičům možnost stanovit si cíle, kterých by chtěli dosáhnout, a získávají důležité informace, které následně slouží jako podklad pro plánování služby. Nové nástroje se využívají od 1.1. 2019.

Literatura

- BARLOVÁ, Jitka, 2018. Jsme tu také. Sourozenci dítěte s postižením a jejich podpora. In: HRADILKOVÁ, Terezie. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál, s. 38-43 ISBN 978-80-262-1386-4.
- DRŠATA, Jakub. 2015a. Zvuk z audiologického hlediska. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 20-27 ISBN 978-80-7311-159-5.
- DRŠATA, Jakub. 2015b. Impedanční audiometrie. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 94-103 ISBN 978-80-7311-159-5.
- DRŠATA, Jakub a Jan, MEJZLÍK. 2015. Senzorineurální nedoslýchavost. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 173-196 ISBN 978-80-7311-159-5
- DRŠATA, Jakub a Miroslav ČERNÝ. 2015. Základní sluchové zkoušky. In DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 68-73 ISBN 978-80-7311-159-5.
- DRŠATA, Jakub a Miroslava HLOUŠKOVÁ. 2015. Řečová audiometrie. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 87-93 ISBN 978-80-7311-159-5.
- DRŠATA, J., M. HLOUŠKOVÁ, M. VOHLÍDALOVÁ. 2015. Audiometrie sluchových evokovaných odpovědí. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 108-114 ISBN 978-80-7311-159-5.
- FENCLOVÁ, Jana, 2018. Včasná diagnostika. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 3, s. 1 ISSN 2570-8473.
- FENCLOVÁ J., M. HOFEROVÁ a kol. 2018. Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, 55 s. ISBN 978-80-270-5795-5.
- FENCLOVÁ, Jana. 2019. Tělo funguje jako celek. A tak je nutné ho chápat. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 2, s. 2-6 ISSN 2570-8473.
- HAVLÍK, Radan. 2015. Sluchadla. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 236-242. ISBN 978-80-7311-159-5.

HORÁKOVÁ, Radka. 2012. Sluchové postižení: úvod do surdopedie. Praha: Portál, 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.

HRADILKOVÁ, Terezie. 2018. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál, 148 s. ISBN 978-80-262-1386-4.

CHRÁSKA, Miroslav. 2007. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. Praha: Grada, 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

CHROBOK, V., L. OUDA, M. ČERNÝ. 2015. Anatomie a funkce sluchového orgánu. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 28-41 ISBN 978-80-7311-159-5.

JEDLIČKA, Ivan. 2018. O prvním vyšetření sluchu, sluchadlech a kochleárních implantátech. In: FENCLOVÁ Jana, Marta HOFEROVÁ a kol. Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, s. 15-20 ISBN 978-80-270-5795-5.

JUNGWIRTHOVÁ, Iva. 2017. Malé dítě a sluchadla. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 2, s. 23-25 ISSN 2570-8473.

KABÁTOVÁ, Zuzana a kol. 2015. Sluchové vady a poruchy v dětském věku. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 126-139 ISBN 978-80-7311-159-5.

KABÁTOVÁ, Z., M. PROFANT a kol. 2015. Vrozené sluchové vady. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 140-152 ISBN 978-80-7311-159-5.

KOMÍNEK, P., V. CHROBOK a kol. 2015. Poučení pro praxi. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 326-335 ISBN 978-80-7311-159-5.

KUČEROVÁ, Anna. 2018. Sluchová karta informuje rodiče již v porodnici. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 3, s. 14-16 ISSN 2570-8473.

KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2018. Podezření rodičů beru vždy velice vážně. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 3, s. 2-4 ISSN 2570-8473.

KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2019. Chce to pevný vztah a pevné nervy. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 2, s. 26-28 ISSN 2570-8473.

LANGER, Jiří. 2013. Základy surdopedie. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 110 s. ISBN 978-80-244-3702-6.

MARTINKOVÁ, Eva. 2012. Komunikace a osoby se sluchovým postižením. In: REGEC, Vojtěch a Kateřina KROUPOVÁ. Komunikace a lidé se specifickými potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 202 s. 74-94 ISBN 978-80-244-3203-8.

MEJZLÍK, Jan a kol. 2015. Tónová audiometrie. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 72-86 ISBN 978-80-7311-159-5.

MOTEJZÍKOVÁ, Jitka a Jana BARVÍKOVÁ. 2009. Kochleární implantáty: rady a zkušenosti. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 234 s. ISBN 978-80-86792-23-1.

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. 2014. Péče o dítě s postižením sluchu. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-5034-7.

OLEJNÍČKOVÁ, Jana. 2012. Obecně o lidské komunikaci. In: REGEC, Vojtěch a Kateřina KROUPOVÁ. Komunikace a lidé se specifickými potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 13-33 ISBN 978-80-244-3203-8.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. 2012. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities. Brno: Masarykova univerzita, 321 s. ISBN 978-80-210-5880-4.

PĚČOVÁ, Martina. 2013. Foniatrická péče o děti se sluchovým postižením v České Republice. Info-zpravodaj. Praha: Informační centrum o hluchotě FRPSP, č. 1, 10 s. ISSN Neuvedeno

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

POTMĚŠIL, Miloň. a kol. 2015. Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 284 s. ISBN 978-80-244-4432-1.

REGEC, Vojtěch a Kateřina KROUPOVÁ. 2012. Komunikace a lidé se specifickými potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 202 s. ISBN 978-80-244-3203-8.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. 2006. Dětská klinická psychologie. 4. vyd. Praha: Grada, 603 s. ISBN 978-80-247-1049-5.

SKŘIVAN, J., Z. KABELKA, R. HAVLÍK. 2015. Implantabilní systémy pro korekci sluchu. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 282-294 ISBN 978-80-7311-159-5.

SMISITELOVÁ, J., M. LEJSKA a kol. 2012. VRA – Vizuálně podporovaná audiometrie. In DLOUHÁ, Olga. Novinky ve foniatrii. Praha: Galén, s. 76 ISBN 978-80-7262-940-4.

SOURALOVÁ, Eva. 2007. Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami se sluchovým postižením. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 36 s. ISBN 978-80-244-1630-4.

STAVINHOVÁ, Martina a kol. 2017. Rodina s dítětem se sluchovým postižením vstupující do rané péče. Analýza vstupních dotazníků služby rané péče za rok 2016. Olomouc: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., ISBN Neuvedeno

STŘEDISKO RANÉ PÉČE TAMTAM. 2018. Obecné metodiky pro sociální službu raná péče. Příručka pro odborné sociální pracovníky – poradce rané péče. Olomouc: Středisko rané péče Tamtam, ISBN Neuvedeno

SUKI. 2013. Můj život s uchem aneb Život s kochleárním implantátem očima děti a rodičů. Praha: SUKI, ISBN Neuvedeno

ŠÁLKOVÁ, Zuzana. 2018. Screeningové vyšetření sluchu novorozenců. In: FENCLOVÁ J., M. HOFEROVÁ a kol. Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, s. 10-13 ISBN 978-80-270-5795-5.

ŠKOULODÍK, L., P. ČELAKOVSKÝ a kol. 2015. Onemocnění spojená s převodní a smíšenou nedoslýchavostí. In: DRŠATA, J., R. HAVLÍK a kol. Foniatrie - sluch. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 153-172 ISBN 978-80-7311-159-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VAŇKOVÁ, Lena. 2017. Ke čtení nás přivedl Hugo. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 4, s. 22-25 ISSN 2570-8473.

VAŇKOVÁ, Lena. 2019. Vyvíjí se to lépe, než jsme očekávali. *Dětský sluch*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., č. 3, s. 6-8 ISSN 2570-8473.

VYMLÁTILOVÁ, Eva. 2006. Neslyšící dítě v klinické praxi. In: ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada. s. 107-115 ISBN 978-80-247-1049-5.

WEBB, A. G. 2018. Digital Hearing Aids. In: *Principles of Biomedical Instrumentation* [online]. Cambridge: Cambridge University Press. s. 196-234. DOI: 10.1017/9781316286210.008

Internetové zdroje

Audiodům: *E-shop pro sluchadla všech značek* [online]. Opava [cit. 2020-02-10]. Dostupné z: <https://www.audiodum.cz/p/379/cistici-sada-na-sluchadla-pro-deti-a-mladez>

Audionika. *Medel. Stimulační elektrody*. [online]. Valašské Meziříčí ©2020 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/medel/stranka/stimulacni-elektrody>

Deaf Ostrava: Základní škola pro sluchově postižené a Mateřská škola pro sluchově postižené, Ostrava-Poruba, příspěvková organizace.: *Podpora žáků se SP ve vzdělávání* [online]. Ostrava, ©2020 [cit. 2020-02-05]. Dostupné z: <https://www.deaf-ostrava.cz/podpora-zaku-se-sp-ve-vzdelavani>

FNHK. Fakultní nemocnice Hradec Králové. *První kochleární implantace*. [online]. Hradec Králové. ©2020 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/aktuality/prvni-kochlearni-implantace>

Childrens: *Pediatric Conditioned Play Audiometry* [online]. USA [cit. 2020-02-28]. Dostupné z: <https://www.childrens.com/specialties-services/treatments/conditioned-play-audiometry>

MZČR. *Ministerstvo zdravotnictví České Republiky: Věstník č. 7/2012* [online]. Praha, ©2010a [cit. 2020-02-13]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012_6706_11.html

MZČR. *Ministerstvo zdravotnictví České Republiky: U pětiletých dětí je nově hrazena v pěti letech prohlídka sluchu na ORL* [online]. Praha, ©2010b [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/u-petiletých-deti-je-nove-hrazena-v-peti-letech-prohlídka-sluchu-na-orl_16878_3970_1.html

MyCyply: *Vyšetření sluchu a audiogram* [online]. © 2018 [cit. 2020-02-04]. Dostupné z: <http://www.myciply.com/vysetreni-sluchu-a-audiogram.htm>

Nempk. *Nemocnice Pardubického kraje: Screening sluchu u novorozenců* [online]. Pardubice: Nemocnice Pardubického kraje, ©2015 [cit. 2020-02-02]. Dostupné z: <http://pardubice.nempk.cz/porodnicko-gyn-screening-sluchu-u-novorozencu>

Phonak: *Jsme odhodlaní měnit životy* [online]. Praha, ©2016a [cit. 2020-02-07]. Dostupné z: <https://www.phonak.cz/>

Phonak: *Účinné řešení pro děti* [online]. Praha, ©2016b [cit. 2020-02-07]. Dostupné z: <https://www.phonak.cz/řešení/účinné-řešení-pro-děti/>

SPC Duháček: *Středisko rané péče* [online]. Hradec Králové [cit. 2020-02-24]. Dostupné z: <http://spcduhacek.cz/stredisko-rane-pece/>

Tamtam. *Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.: O nás* [online]. Praha, ©2020a [cit. 2020-02-24]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/o-nas/>

Tamtam. *Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.: Tamtam Raná péče* [online]. Praha, ©2020b [cit. 2020-02-24]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/co-delame/rana-pece/>

Tamtam. *Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s.: Jak v praxi raná péče probíhá* [online]. Praha, ©2020c [cit. 2020-02-24]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/jak-v-praxi-rana-pece-probiha/>

Upol. *Diagnostika a metody vyšetření sluchu*. [online] (PDF). Olomouc, ©2014 [cit. 2020-02-03]. Dostupné z: <https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2014/10/04.pdf>

Wikipedia: A diagram of the anatomy of the human ear. [online]. © 2010 [cit. 2020-02-02]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Ucho#/media/Soubor:Anatomy_of_the_Human_Ear_cs-2.svg

Zákony pro lidi [online]. Zlín, ©2010-2020a [cit. 2020-02-27]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>

Zákony pro lidi [online]. Zlín, ©2010-2020b [cit. 2020-02-23]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-155>

Seznam obrázků

<i>Obrázek 1: Sluchové ústrojí</i>	10
<i>Obrázek 2: Audiogram</i>	13
<i>Obrázek 3: Audiogram tónové audiometrie</i>	19
<i>Obrázek 4: Reakce dítěte při vyšetření VPA</i>	20
<i>Obrázek 5: Percepční list pro slovní audiometrii</i>	21

Seznam grafů

Graf č. 1 - Regionální charakteristika (RPMS)	54
Graf č. 2 – Regionální charakteristika (RPMS) v letech 2016 a 2017	55
Graf č. 3 – Regionální charakteristika (RPČ)	56
Graf č. 4 – Regionální charakteristika (RPČ) v letech 2016 a 2017	56
Graf č. 5 – Věk dítěte při vstupu do služby (celá ČR)	57
Graf č. 6 – Věk dítěte při vstupu do služby v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	58
Graf č. 7 – Informovanost o rané péči (celá ČR)	59
Graf č. 8 – Informovanost o rané péči v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	59
Graf č. 9 – Výskyt sluchového postižení v rodině v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	60
Graf č. 10 – Jiná postižení dítěte (celá ČR)	61
Graf č. 11 – Druh jiného zdravotního postižení dítěte (celá ČR)	62
Graf č. 12 – Opora rodičů (celá ČR)	63
Graf č. 13 – Přání rodičů (celá ČR)	64
Graf č. 14 – Obavy rodičů (celá ČR)	65
Graf č. 15 – Screening sluchu novorozenců (celá ČR)	68
Graf č. 16 – Screening sluchu novorozenců v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	69
Graf č. 17 – Výsledky screeningu sluchu novorozenců (celá ČR)	69
Graf č. 18 – Výsledky screeningu sluchu novorozenců v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	70
Graf č. 19 – První odborné vyšetření sluchu (celá ČR)	71
Graf č. 20 – První odborné vyšetření sluchu v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	71
Graf č. 21 – Dítě v péči foniatra (celá ČR)	72
Graf č. 22 – Místo foniatrické péče (RPMS)	73
Graf č. 23 – Místo foniatrické péče (RPČ)	73
Graf č. 24 – Dítě v péči dalších odborníků (celá ČR)	74
Graf č. 25 – Věk dítěte při první návštěvě foniatra (celá ČR)	75
Graf č. 26 – Věk dítěte při první návštěvě foniatra v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	75
Graf č. 27 – Věk dítěte v době přidělení sluchadel (celá ČR)	76
Graf č. 28 – Věk dítěte v době přidělení sluchadel v letech 2016 a 2017 (celá ČR)	77
Graf č. 29 – Přidělení sluchadel při vstupu do služby (celá ČR)	77
Graf č. 30 – Přidělení sluchadel při vstupu do služby v letech 2016 a 2017 (RPMS + RPČ)	78
Graf č. 31 – Výběr značky sluchadel (celá ČR)	79
Graf č. 32 – Výběr značky sluchadel (RPMS + RPČ)	79

Seznam příloh

Příloha č. 1: Ukázka z leporela O dětském sluchu

Příloha č. 2: Ukázka ze sluchové karty

Přílohy

Příloha č. 1: Ukázka z lepoprela O dětském sluchu

proč?

JE DŮLEŽITÉ VYŠETŘIT SLUCH DÍTĚTE

Ještě předtím než opustíte porodnici, měl by být sluch Vašeho miminka zkontrolován jednoduchým bezbolestným a bezpečným vyšetřením. **Screeningové vyšetření sluchu umožňuje včas zjistit poruchu sluchu dítěte.** Sluchové postižení není na první pohled zjevné a může významně ovlivnit vývoj dítěte. Včasně zjištění sluchové ztráty umožní zahájení následné péče tak, aby nedošlo k opoždění komunikačních dovedností dítěte.



jak probíhá?

VYŠETŘENÍ SLUCHU DÍTĚTE

Vyšetření sluchu u Vašeho miminka se obvykle provádí 2. až 3. den po narození. Vyšetření je velmi rychlé, trvá pouze několik minut, pro Vaše dítě je zcela **nezatěžující a bezbolestné**. Miminko může během vyšetření spát.

Do zevního zvukovodu Vašeho miminka se zavede tenká sonda, která vydává specifické slabé zvuky a přístroj následně zaznamenává odezvu ucha na tyto zvukové impulsy, takzvané **emise**. Toto vyšetření se nazývá **otoakustické emise (OAE)**. Výsledek se dozvíte okamžitě po ukončení vyšetření.



co to znamená?

OBOUSTRANĚ VÝBAVNÉ EMISE

Jestliže přístroj během vyšetření zachytí jasnou odpověď na obou uších, tedy že **emise jsou výbavné**, je pravděpodobné, že Vaše dítě slyší dobře. Nicméně screeningové vyšetření sluchu nemůže zachytit všechny typy sluchového postižení a u některých dětí se může vyvinout sluchová vada později. Proto, i když Vaše dítě úspěšně prošlo vyšetřením, je důležité **věnovat pozornost vývoji sluchu a mluvené řeči**. Spolu s Vámi jej bude sledovat i Váš pediatr na pravidelných preventivních prohlídkách. Na konci materiálu najdete **důležité milníky**, které Vám napoví, na co se zaměřit během prvního roku života vašeho dítěte.



co to znamená?

NEVÝBAVNÉ EMISE

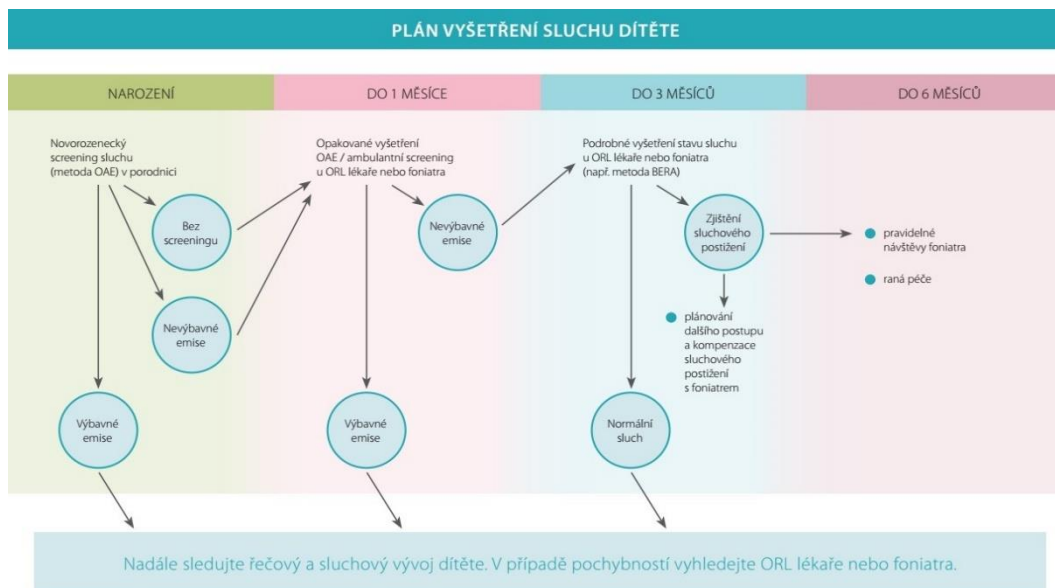
Během prvního screeningového vyšetření sluchu v porodnici není vždy možné získat jasnou odpověď na jednom či obou uších a **emise tak vychází jako nevýbavné**. Nemusí to ještě znamenat, že má Vaše dítě ztrátu sluchu. Nevýbavné emise mohou znamenat, že:

- miminko bylo během vyšetření neklidné
- vyšetření rušil okolní hluk
- se ve středouší nachází zbytek plodové vody, který brání průchodu signálu
- Vaše dítě má ztrátu sluchu

Pokud vyšetření na jednom nebo obou uších ukáže nevýbavné emise, mělo by být stejné vyšetření do jednoho měsíce zopakováno u ORL lékaře nebo foniatra.

V případě, že emise vyjdou na opakovaném vyšetření jako nevýbavné, bude Vám doporučeno vyšetření na ORL nebo foniatrickém pracovišti, které **podrobně vyšetří stav sluchu Vašeho dítěte**.

Příloha č. 2: Ukázka ze sluchové karty



VÝSLEDKY SCREENINGU SLUCHU V PORODNICI

Datum: Vyšetřující:

Ucho	Emise	
pravé	<input type="checkbox"/> výbavné	<input type="checkbox"/> nevýbavné
levé	<input type="checkbox"/> výbavné	<input type="checkbox"/> nevýbavné

Kontaktní údaje pracoviště, kde bude provedeno následující vyšetření.

Termín plánovaného vyšetření do 1 měsíce věku:

VÝSLEDKY OPAKOVANÉHO VYŠETŘENÍ (rescreening) NA ORL NEBO FONIATRII DO 1 MĚSÍCE VĚKU

Datum: Vyšetřující:

Ucho	Emise	
pravé	<input type="checkbox"/> výbavné	<input type="checkbox"/> nevýbavné
levé	<input type="checkbox"/> výbavné	<input type="checkbox"/> nevýbavné

DALŠÍ VYŠETŘENÍ NA ORL NEBO FONIATRII DO 3 AŽ 6 MĚSÍCŮ VĚKU

Datum: Vyšetřující:

Pracoviště:

Metoda:

Výsledky:

.....

.....

ABSTRAKT

Jméno a příjmení:	Martina Stavínohová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Kateřina Jeřábková Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče
Název v angličtině:	Family with hearing-impaired child joining the early care service
Anotace práce:	<p>Tématem práce je vstup rodiny s dítětem se sluchovým postižením do služby rané péče. Hlavním cílem je vytvoření nového systému nástrojů pro vstup rodiny do služby. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část práce je zaměřena na popis sluchového ústrojí a seznámení s jeho funkcí. Věnuje se tématu diagnostiky sluchových vad u dětí i kompenzačním pomůckám. Seznamuje čtenáře s vývojem neslyšícího dítěte, přináší poznatky týkající se sourozeneckých vztahů a věnuje se tématu smíření s náročnou životní situací. Předkládá také informace týkající se komunikace s dítětem se sluchovým postižením a také informace o službě rané péče. Empirická část práce se věnuje analýze dat ze vstupního dotazníku a charakterizuje rodiny, které do služby rané péče vstupují. Zjišťuje přínos těchto dat z dotazníku a doporučuje změny pro jejich lepší získávání a zpracování. Výstupem této práce jsou nově vzniklé nástroje pro vstup rodiny do služby rané péče.</p>

Klíčová slova:	Rodina / dítě se sluchovým postižením / služba rané péče /
Anotace v angličtině:	<p>Subject of this diploma thesis is family with hearing-impaired child joining the early care service. The primary objective is to create new system of tools to improve the process of family entering the service. The thesis is divided into theoretical and empirical part. The theoretical part is focused on hearing apparatus description and function, as well as hearing-impaired children diagnosing and adaptive technology. This part also deals with hearing-impaired children development, sibling relationships and process of accepting the difficult life situation. Other topic included in this part is communication with hearing-impaired child and information about the early care service. The empirical part is devoted to analyzing data from input questionnaire, and it further characterizes families joining the early care service. This part also figures out benefits of this data and recommends some changes in order to improve their obtaining and processing. As outcome of the thesis there have been created new tools for the process of family joining the early care service.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Family / hearing-impaired child / early care service
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1: Ukázka z leporela O dětském sluchu Příloha č. 2: Ukázka ze sluchové karty</p>
Rozsah práce:	108 s.
Jazyk práce:	Čeština