



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Raná péče u dětí se sluchovým postižením

Vypracoval: Petra Příbylová

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Plachá

České Budějovice 2018

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá ranou péčí u dětí se sluchovým postižením. Práce je dělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část se zaměřuje na představení sluchových vad, jejich vzniku a možnou kompenzací, dále dopad sluchového postižení na život dítěte. Druhá kapitola je věnována problematice rané péče, ukotvení v právním řádu, složení jejího týmu a možnostech využití. Praktická část představuje život rodiny, ve které jedno z dvojčat má sluchovou vadu. Rozhovor s matkou mapuje jejich spolupráci s ranou péčí. Dále na základě rozhovoru s pracovnící rané péče je představena práce v organizaci Centra pro dětský sluch TamTam o.p.s.

Klíčová slova

Raná péče, sluchové postižení, sluchová vada.

Abstract

The bachelor thesis deals with the early care of children with hearing impairment. The thesis is divided into theoretical part and practical part. The theoretical part focuses on the presentation of sound defects, their origin and possible compensation, as well as the impact of hearing impairment on the life of the child. The second chapter is devoted to the issues of early care, anchoring in the legal order, composition of its team and possibilities of utilization. The practical part represents the life of a family in which one of the twins has a hearing impairment. The interview with mother maps their collaboration with early care. Further, based on an interview with early care worker is presented work in organization Centrum pro dětský sluch TamTam o.p.s.

Keywords

Early care, hearing impairment, hearing defect.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě - v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat své vedoucí práce Mgr. Veronice Plaché za odborné vedení práce, poskytovaný čas a cenné rady, které mi při tvorbě práce poskytovala. Dále děkuji mamince Tadeáška a pracovníci rané péče, které mi poskytly rozhovor a pomohly tímto k zrealizování práce. Děkuji svým rodičům, partnerovi a babičce za podporu během celé doby studia.

OBSAH

ÚVOD	8
I. TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Dítě se sluchovým postižením	9
1.1 Sluchové vady	9
1.1.1 Příčiny sluchových vad	10
1.2 Diagnostika sluchových vad	11
1.3 Rehabilitace dítěte se sluchovým postižením	13
1.4 Pomůcky	14
1.4.1 Sluchadla	14
1.4.2 Kochleární implantát	14
1.5 Logopedická péče	15
1.6 Vliv sluchového postižení na psychomotorický vývoj dítěte	16
2 Raná péče	18
2.1 Vznik a vývoj	19
2.2 Tým rané péče	20
2.3 Legislativní vymezení	21
2.4 Organizace rané péče v ČR	21
2.5 Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.	22
2.5.1 Historie	22
2.5.2 Současnost	22
2.5.3 Cíle centra pro dětský sluch Tamtam o.p.s.	23
2.5.4 Poskytované služby	23

II. PRAKTICKÁ ČÁST.....	24
3 Uvedení do metodologie výzkumu.....	24
3.1 Cíl práce.....	24
3.2 Výzkumné otázky.....	24
3.3 Použitá metodika.....	24
3.4 Tadeáš.....	25
3.4.1 Stručné uvedení do rodinné anamnézy.....	25
3.4.2 Rozhovor s matkou chlapce.....	25
3.5 Poradce rané péče.....	27
3.5.1 Rozhovor s pracovníci rané péče.....	27
3.6 Shrnutí – výzkumné zjištění.....	30
Závěr.....	32
Seznam použitých zdrojů.....	33
Seznam příloh.....	36
Příloha č.1.....	36
Příloha č.2.....	39

ÚVOD

„Jako neslyšící člověk jsem přesvědčen, že nejúčinnější „léčbou“ hluchoty nejsou ani medicína, ani mechanická či elektronická zařízení či chirurgický zákrok, ale porozumění. A přitom, paradoxně, porozumění je zadarmo. Ovšem dříve, než můžeme rozvíjet porozumění, musíme vytvořit povědomí.“

Jack R. Gannon (1979)

Důležitým prostředkem pro dorozumívání člověka je řeč, ale aby se mohla správně vyvíjet je potřeba sluchovému vnímání. Téma rané péče o dítě se sluchovým postižením je hodně diskutované odborníky, ale setkáváme se často s malou informovaností o této službě. Vůči této službě vznikají předsudky a mylná mínění. Raná péče může být pro mnoho rodin velkou oporou a pomocníkem, na počátku jejich cesty s dítětem se sluchovým postižením.

Toto téma bakalářské práce jsem vybrala po absolvování průběžné praxe při vysoké škole, kdy jsem byla umístěna do školy pro sluchově postižené. Téma toho, jak u dětí se sluchovým postižením vypadá pomoc, než nastoupí do školy bylo pro mě velmi zajímavé. O službě rané péče jsem toho věděla jen málo. Snaha dozvědět se více a přemýšlení nad tím, jak takové služby vlastně fungují mě dalo impuls pro sepsání této práce.

Teoretická část je rozdělena do dvou hlavních kapitol. V teoretické části dojde k nastínění tématu sluchového postižení dítěte. Zmíněné jsou různé příčiny sluchového postižení, diagnostika sluchového postižení, jeho důsledky a dopad a psychosomatický vývoj dítěte. Teoretická část se dále zabývá možností rehabilitace dítěte se sluchovým postižením a možnosti využití kompenzačních pomůcek.

V druhé kapitole se setkáme s tématem rané péče. Zmíněno bude právní vymezení rané péče v České republice. V rané péči je důležitá spolupráce jednotlivých odborníků, která bude zmíněna v kapitole tým rané péče.

Praktická část se zabývá ranou péčí u dětí se sluchovým postižením z pohledu klienta služby a poradenského pracovníka. V praktické části jsou uvedeny cíle a použitá metodologie. Cílem praktické části je získání více informací o fungování rané péče v rodině, pomocí rozhovoru s rodinou, která se svým dítětem služeb rané péče využívá a rozhovor s pracovnící střediska rané péče, která doplňuje informace o hlavním zaměření své práce a o spolupráci s rodinami. Na konci dojde ke shrnutí získaných informací od rodiny využívající ranou péči a od pracovnice rané péče.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Dítě se sluchovým postižením

„Když rodiče zjistí, že jejich dítě má sluchové (nebo jiné) postižení, je to pro ně vždycky šok. Je to něco, na co nejsou připraveni. Každému člověku trvá různě dlouhou dobu, než se s touto skutečností vyrovná a než je schopný ji přijmout.“ (MOTĚJZÍKOVÁ, 2017, online). K tomu, aby rodiče dokázali danou situaci zvládnout, potřebují informace o daném postižení a také pomoc a podporu.

Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady v kterékoliv části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy, sluchových korových center a také funkcionálně percepčních poruch.

„Označení sluchové postižení se týká velmi heterogenní skupiny osob, která je diferencována především podle stupně a typu sluchového postižení. Termín zahrnuje základní kategorie osob: neslyšící, nedoslýchavé, ohluchlé. Každá z těchto kategorií představuje různorodou kvalitu, jejíž konkrétní strukturu limitují další faktory, nejčastěji kvalita a kvantita sluchového postižení, věk, kdy k postižení došlo, mentální dispozice jedince, péče, která mu byla věnována, a další přidružené postižení.“ (Horáková, 2012, s. 10).

Dle Potměšila (2007) je sluchové postižení zpravidla pojímáno jako medicínský problém až pak jako problém, který vyžaduje speciální edukační přístupy.

Rozvojem, vzděláváním a výchovou jedinců se sluchovým postižením se zabývá surdopedie. Surdopedie je speciálně pedagogická disciplína, která spolupracuje s dalšími speciálně pedagogickými obory, jako je logopedie, „ale i s obecně pedagogickými, biologickými, psychologickými, sociologickými a filozofickými obory. Z medicínských disciplín úzce souvisí s pediatrií, otorinolaryngologií (ORL) a foniatrií (Bulová in Pipeková, 1998).“ (Horáková, 2012, s. 9).

1.1 Sluchové vady

Sluchová vada je trvalé postižení bez úplné nápravy sluchu. Oproti sluchové poruše, kdy postižení sluchové funkce je jen přechodné a vhodnou intervencí se sluch vrátí k normálním hodnotám. V případě podezření na sluchové postižení je nutné co nejdříve zjistit v jaké části dráhy se sluchová vada nachází, co je její příčinou a také v jakém rozsahu vada je. Určení rozsahu sluchové vady u dětí je velmi důležité pro rozvoj řečových a komunikačních schopností dítěte. (HOUDKOVÁ, 2005, s.18).

Houdková (2005) a Muknšáblová (2014) dělí sluchové vady do dvou základních skupin, a to na vady periferní a centrální. **Centrální vady** „mají příčinu v korových či podkorových oblastech, ucho sice zcela správně přenáší zvukové vjemy, ale ty nejsou v mozku zpracovány. Takový jedinec slyší zvuky, ale nerozpoznává sluchem význam slyšených slov.“ (MUKNŠÁBLOVÁ, 2014, st.18). U dětí jsou centrální vady málo časté. Centrální vady jsou velmi rozmanité a jejich příčina může být jak organickou, tak funkční změnou.

Periferní vady sluchu jsou způsobeny organickým poškozením ucha. Periferní vady sluchu jsou rozdělena podle místa vzniku na vady percepční a převodní. Jungwirthová (2015, s.21) udává že u **převodní vady** sluchu dochází k poruše mezi zvukovodem a oválným okénkem, které uzavírá středoušní dutinu. Převodní vada může být způsobena například vývojovou vadou vnějšího zvukovodu nebo v případech nefunkčnosti bubínku. U převodních vad člověk není zcela neslyšící. Sluchová vada u převodních vad je maximálně v úrovni středně těžké nedoslýchavosti. Dále také Jungwirthová uvádí že převodní vady se mohou věkem zlepšit, a to až do úrovně normálního slyšení. *„Percepční vady sluchu jsou způsobeny zhoršenou funkcí vláskových buněk v hlemýždi.“* (JUNGWIRTHOVÁ, 2015, s.22). Percepční vady mají různý rozsah závažnosti, vady mohou být od lehkých ztrát sluchu až po úplnou hluchotu. Oproti převodním vadám u percepčních vad nikdy nedojde ke spontánnímu zlepšení sluchu. Proto se převodní vady řeší sluchadly nebo kochleárním implantátem.

1.1.1 Příčiny sluchových vad

Dle Jungwirthové (2015) existuje příčin poruch sluchu celá řada, jelikož slyšení je velice komplexní proces. Jungwirthová uvádí, že část sluchových vad je způsobena vnějšími příčinami, podle různých studií je jich 20-50 %, část dědičnými a genetickými (50-80%) příčinami. Již v těhotenství mohou na dítě působit vnější příčiny, nejčastěji při infekci matky, i v období kolem porodu, nejčastěji u dětí s velmi malou porodní hmotností nebo u dětí s poporodní asfyxií (nedostatek kyslíku).

Také Houdková (2005) uvádí, že příčiny sluchových vad lze rozdělit do třech základních kategorií. Na získanou vadu sluchu, způsobenou vlivy prostředí, dědičné nebo genetické příčiny a nezjištěné příčiny vzniku sluchové vady.

Muknšáblová (2014) ve své knize uvádí, že „více jak polovina dětí se sluchovým postižením má vadu sluchu vrozenou. Více jak 50 % z nich má příčinu genetickou, 30 % je způsobeno ostatními prenatálními riziky a u 20 % vad nefiguruje žádné zjištěné riziko. Nad 80 % dětí s vadou sluchu pochází z rodin slyšících rodičů. (...) Existuje zhruba 30 genů, které se považují za ovlivnitelé

vrozeného stavu sluchu. V klinické praxi je uváděno až 370 syndromů, které ovlivňují komunikační systém.“ (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014, st.21).

Vnější příčiny se mohou rozdělit na příčiny fyzikální, chemické nebo biologické. Vnější příčiny mohou působit v různém období: prenatálně, perinatálně a postnatálně. Prenatálně vrozené získané vady mohou vzniknout u plodu v průběhu nitroděložního života až do okamžiku porodu, jsou způsobeny nitroděložně. „Nejcitlivějším období vzhledem k vývoji ucha je prvních 12 týdnů těhotenství. Teratogenní vliv (poškozující plod) má podání léků (...) matce nebo prodělání některé virové infekce typu zarděnky, spalničky, herpetické nemoci, toxoplazmóza, syfilis. (...) Pokud matka v těhotenství nadměrně užívá alkohol, dojde u plodu k tzv. fetálnímu alkoholovému syndromu, jehož příznakem jsou percepční sluchové vady. (...) Nepříznivý vliv na vývoj sluchu plodu mají také metabolická a oběhová onemocnění matky např. diabetes melitus či neléčená hypertenze nebo jiná onemocnění vedoucí k předčasnému porodu a s tím spojenou nedonošeností. U nedonošených či jinak rizikových novorozenců je výskyt sluchových vad 30:1000 narozených.“ (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014, st. 22).

Během porodu nejčastějšími příčinami sluchových vad bývají asfixie, hypoxie, těžký porod s krvácením do vnitřního ucha či mozku, poporodní žloutenka nebo Rh inkompatibilita matky a dítěte. Děti, které jsou intubované nebo uměle ventilované déle než 4 dny mají 10krát větší riziko recidivujících zánětů středního ucha.

Vlivy, které působí na plod po narození se nazývají postnatální. Postnatálními příčinami jsou poškození tkáně sluchového ústrojí mechanicky nebo zánětlivým onemocněním. K mechanickému poškození tkáně sluchového ústrojí může dojít při úrazech, ale sluchové tkáně se mohou poranit i nadměrným hlukem. Zánětlivým onemocněním, které může vést k poškození sluchu mohou být chronické záněty středního ucha, záněty centrálního nervového systému nebo komplikované průběhy dětských nemocí (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014).

1.2 Diagnostika sluchových vad

„Diagnostikou sluchu se zabývá medicínský obor audiologie. Disponuje celou řadou vyšetřovacích metod umožňujících odhalit případnou poruchu sluchu a navrhnout optimální technickou kompenzaci. Vyšetření sluchové funkce se provádí pomocí různých vyšetřovacích technik, které berou v úvahu fyziologické vlastnosti lidského sluchu a zároveň vychází ze systému objektivních a subjektivních veličin pro měření v akustice (Souralová, 2005).“ (HORÁKOVÁ, 2012, st.22).

Diagnostika sluchových vad se neustále vyvíjí. Díky tomu že u novorozence nelze požadovat přesné reagování na okolní zvuky, byly sluchové vady u dětí odhaleny až v pozdějším věku. K odhalení některé sluchové vady docházelo ještě v 90. letech 20. století mezi prvním a druhým rokem života dítěte, kdy běžně děti začínají přesně reagovat na okolní zvuky, a také v době kdy děti bez sluchové vady začínají mluvit. Odlišné chování dítěte pak vedlo k hledání příčin ve vývoji dítěte. Do té doby se mohla sluchová vada zjistit pouze pozorováním rodiny (JUNGWIRTHOVÁ, 2015, s.24).

Dle Houdkové (2005) dochází k diagnostice pozdě. Diagnostika u dětí často probíhá až kolem 2,5 let věku. Diagnostika by ale u dětí měla probíhat kolem 6 měsíců věku, aby pak nenastaly u dítěte komplikace jako je opoždění vývoj řeči a další problémy v osobnostním, kognitivním a emocionálním vývoji.

Muknšnáblová (2014) uvádí, že „*je potřeba identifikovat sluchovou vadu co nejdříve, u vrozených vad nejpozději do 6. měsíce věku, aby byla vada či porucha adekvátně řešena*“. V České republice je prováděno vyšetření sluchu pouze novorozencům, kteří mají podezření na riziko poruchy sluchu. Některé nemocnice ale již do svého programu zahrnuly celoplošný screening. „*Cílem každé sluchové diagnostiky je zjistit stav sluchu (sluchový práh, sluchové pole) a místo, kde se nachází příčina, což ovlivňuje příznaky respektive stupeň postižení, způsob komunikace a především možnost léčby.*“ (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014, s. 30).

Celkově můžeme vyšetření rozdělit do dvou metod, na subjektivní metodu a metodu objektivní. Metoda subjektivní je vázána na spolupráci pacienta. Proto subjektivní metoda nemusí mít přesné výsledky. U dětí se subjektivní metoda nedoporučuje, protože se nemůžeme spolehnout na pravdivou spolupráci dítěte. U metod, které požadují spolupráci dítěte, musíme brát také na zřetel na biologické potřeby dítěte. Muknšnáblová mezi subjektivní metody audiometrie řadí: klasickou sluchovou zkoušku, prahovou tónovou audiometrii, slovní audiometrii a speciální nadprahové testy. Při objektivních technikách audiometrie nezávisí výsledek na spolupráci pacienta. Do objektivních technik audiometrie můžeme zařadit tympanometrii a otoakustické emise nebo vyšetření pomocí evokovaných potenciálů (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014, s. 31).

„Při vyšetřování sluchu u novorozence a kojence lékař sleduje nepodmíněné reflexy na silné zvukové podněty ze vzdálenosti 0,5 až 1 metr od hlavy vyšetřovaného dítěte. Jedná se např. o Moroův reflex; víčkový reflex – při zaslechnutí chrastítka nebo jiného zvuku dítě prudce sevře víčko na straně, ze které zvuk přichází, příp. se může objevit i současný záškub obličejových svalů: pátrací reflex – dítě se otáčí po směru odkud zvuk přichází apod.“ (HORÁKOVÁ, 2012, st.25). Pokud se u dítěte při této sluchové zkoušce neobjeví obvyklé reakce a dítě nereaguje, je zkouška doplněna subjektivní nebo objektivní audiometrií.

1.3 Rehabilitace dítěte se sluchovým postižením

Rehabilitace je dnes chápána jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči zdravotnickou, sociálně právní i pedagogicky-psychologickou. Ucelená rehabilitace má čtyři složky: léčebnou, pracovní, sociální a výchovně vzdělávací složku. Celý systém rehabilitace je zaměřen na náhradu postižené funkce, rozvoj poškozené funkce a využití zbytkových schopností a přijetí života s postižením (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014).

„Včasná diagnostika sluchové vady umožňuje zahájit včasnou rehabilitaci. Rehabilitace dětí se sluchovým postižením by měla být prováděna od nejučtějšího věku pod vedením zkušených odborníků. Rodiče se při rehabilitaci aktivně zapojují a jsou nepostradatelnými členy interdisciplinárního týmu. Rehabilitace by měla probíhat v přirozeném prostředí dítěte.“ (HOUDKOVÁ, 2005, st. 48). Rehabilitace s dítětem se sluchovým postižením má několik složek. Jde hlavně o rozvoj sluchového vnímání a komunikačních schopností. Sluchové vnímání není cvičeno jen v logopedických lekcích a doporučených cvičeních, ale je ho třeba využívat v rámci celého dne při každodenních situacích. Nejdůležitější roli hrají rodiče, především matka dítěte, která s ním tráví většinu času. Předpokladem pro účinnou rehabilitaci sluchu jsou vhodná a správně fungující sluchadla. Při sluchové výchově dítěte je dobré využívat toho, co dítě samotné zajímá. Na dítěte se snažíme mluvit co nejčastěji a obklopat ho optimálním množstvím sluchových podnětů. Při denních rituálech opakujeme slova, například při koupání opakujeme části těla. Konkrétní cvičení na sluchovou výchovu uvádějí logopedické příručky. (HOUDKOVÁ, 2005)

Munkšnáblová ve své knize uvádí, že je nutné nejdříve rozlišit, jestli se jedná o převodní nebo percepční vadu. Převodní vady sluchu, které mohou být způsobeny dysfunkcí Eustachovy trubice, středoušním podtlakem, nebo přítomností sekretu ve středouší, lze terapeuticky ovlivnit. Také převodní vady, které jsou způsobeny překážkou, jsou většinou odstraněny chirurgickým zákrokem. Dále uvádí, že u percepčních vad neumí dnešní medicína léčit příčiny. Porušení vláskových sluchových buněk nebo nervových buněk je trvalé a léčbou neovlivnitelné. Cílem léčby percepčním poruch je náprava nebo zlepšení poruchy, anebo její kompenzace. U těchto vad, které nelze vyléčit, je hlavním cílem minimalizovat jejich dopad na vývoj dítěte a na ztíženou komunikaci. Kompenzaci je možné zajistit technickými pomůckami jako jsou sluchadla, kochleární implantáty, světelné pomůcky, vibrační zařízení a podobně (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014, st. 40).

1.4 Pomůcky

1.4.1 Sluchadla

Jednou z nejeftivnějších technických pomůcek u nedoslýchavosti jsou sluchadla. „Jsou to elektronické akustické přístroje, které dokáží účinně zesílit a modulovat zvuk. Zesílený zvuk je veden do ucha a speciálně modulován dle typu a charakteru sluchové vady. Zesílení nesmí být pod sluchovým prahem konkrétního dítěte, to by dítě nic neslyšelo. Ale také nesmí být přílišné, aby překračovalo práh nepříjemného sluchu a způsobovalo bolest.“ (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014, st.41). Sluchadla pomáhají lépe slyšet, ale to neznamená rozumět, záleží na nastavení sluchadel a na rušivých vlivech. Sluchadlo je doporučeno u dětí, které mají převodní nebo percepční vadu, kvůli které nedochází k rozvoji řeči. Pro určení léčebného postupu sluchadly je třeba audiologických vyšetření a také podmínka, že vada nelze trvale vyřešit operačně nebo medikamentózně.

Sluchadel existuje několik druhů. Mezi nejpoužívanější sluchadla patří **závěsná sluchadla**. Mají rohlíčkovitý tvar a zavěšují se na ušní boltec. Sluchadlo je svou velikostí málo nápadné a velmi snadno se obsluhuje.

Další variantou sluchadel jsou **sluchadla nitroušní**. Jsou ze všech sluchadel nejmenší a vkládají se přímo do ucha. Podle místa, kde jsou zavedena je dělíme na boltcové, zvukovodové a kanálové typy. Výhodou těchto sluchadel je přesnější přenos zvuku, naproti tomu nevýhodou je náročná manipulace a ovládání. U dětí se tento typ sluchadel nedoporučuje kvůli změnám velikosti boltce a zvukovodu vlivem růstu (HOUDKOVÁ, 2005).

Poslední variantou sluchadel jsou **sluchadla brýlová**. U brýlových sluchadel se využívá kostního vedení a jsou připevněny k brýlím. Využívají se u dětí s těžkou převodní poruchou, nebo u dětí u kterých je spojena sluchová vada se zrakovou. (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014)

Jedním z druhů sluchadel jsou **sluchadla kapesní**. Sluchadlo se nosí v kapse, v případě malých dětí v kapsičce zavěšené na krku a drátky napojené k uchu. Kapesní sluchadlo se ale kvůli svým nevýhodám, jako přenos rušivých zvuků z oblečení a časté poruchovosti, se v dnešní době skoro nepoužívá, vyjma deformit boltce, kdy není možné sluchadlo zavěsit (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014).

1.4.2 Kochleární implantát

Kochleární implantát je vhodné aplikovat u dětí s těžkou ztrátou sluchu, u kterých se nepředpokládá jeho zlepšení a rozvoj řeči ani pomocí sluchadel. Před aplikací kochleární implantace je dítě

pravidelně sledováno foniatrem a audiologem, a nosí závěsná sluchadla na obou uších alespoň šest měsíců. Pokud ani po šesti měsících nedojde k zlepšení sluchového vnímání a rozvoje řeči, je dítě vhodné zařadit do programu na kochleární implantaci (MUNKŠNÁBLOVÁ, 2014).

„Kochleární (nitroušní) implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přenáší sluchové vjemy přímo elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha... Vnější část je tvořena mikrofonem a vysílací cívkou, které jsou umístěny za ušním boltcem a slouží k přenosu informací do vnitřního přijímače, a řečovým procesorem... Vnitřní část kochleárního implantátu se skládá z přijímače-stimulátoru, umístěného do lůžka ve skalní kosti, a jemného svazku elektrod, který je zaveden do hlemýždě.“ (HABEŠOVÁ in HOUDKOVÁ, 2005, st. 54).

Houdková uvádí, že nejvhodnější doba pro provedení kochleární implantace je mezi 2. a 4. rokem věku dítěte a je určena především pro děti ohluchlé po prodělání zánětu centrálního nervového systému a pro děti, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu. Úspěch kochleární implantace závisí na mnoha faktorech. Jedním z nejdůležitějších faktorů je včasné a správné provedení zákroku. Dalšími neméně důležitými faktory jsou inteligence dítěte, nadání pro řeč, přítomnost přidružených problémů a důležitou roli hrají také rodiče dítěte a prostředí ve kterém dítě vyrůstá. Rodiče musí po kochleární implantaci s dítětem individuálně pracovat a navštěvovat s ním pravidelně nejbližší centrum pro kochleární implantaci pro nastavování zvukového procesoru. „Kochleární implantace není zázračnou rychlou metodou a vyžaduje důslednou rehabilitační práci.“ (HOUDKOVÁ, 2005, st. 55).

1.5 Logopedická péče

Rozvoj komunikačních schopností je jedním z hlavních prostředků edukace sluchově postižených dětí. Slouží jako nástroj poznání a rozvoj osobnosti, stejně jako každodenní sociální interakce. Sluchová vada ale přináší pro vývoj komunikačních schopností různá specifika vyplývající z přítomnosti sluchové vady. Při práci s dítětem by měl každý mít na mysli, že řeč je základem osobnosti dítěte a hlavním prostředkem k překonání důsledků ztráty sluchu. Ztráta sluchu tvoří prvotní bariéru v procesu přijímání informace z vnějšího okolí jedince. „Logopedická intervence zde tedy nemůže probíhat stejně jako u dětí intaktních, některé postupy musí být změněny. Řeč musí být tedy vyvozena umělými artikulačními metodami, spojenými s nácvikem odezírání, hmatovými vjemy i ve spojitosti s vizuálním kódováním mluvené řeči (Neubauer 1991).“ (ČÍHÁKOVÁ, 2009, st. 39).

Logoped učí dítě mluvenou řeč nejdříve pomocí předartikulačních cvičení. Dítě se učí například pomocí zrcátek správně otvírat a zavírat ústa. Přípravná cvičení je vhodné začleňovat již v rámci rané

péče v domácím prostředí. „Včasné vyšetření dítěte jsou předpokladem pro úspěšnou reedukaci sluchu a řeči sluchově postiženého dítěte, čím dříve se s reedukací započne, tím lepších výsledků lze dosáhnout. Základem pro rozvíjení řeči na podkladě sluchu je dobré technické vybavení dítěte.“ (SOVÁK in ČIHÁKOVÁ, 2009).

Logoped při své práci může využívat různých pomůcek, od logopedických zrcátek, artikulačních obrazů hlásek, vibrátor, hláskový indikátor po intometr a mnoho dalších, které mu pomáhají k rychlejšímu a efektivnějšímu vývoji řeči (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014).

1.6 Vliv sluchového postižení na psychomotorický vývoj dítěte

Vágnerová uvádí, že „čím dříve sluchová vady vznikne, tím závažnější jsou její důsledky. Celkový vývoj dítěte nejvíce omezují vrozené nebo prelingválně vzniklé percepční vady. Psychický vývoj sluchově postiženého dítěte závisí ve značné míře na adekvátnosti jeho výchovnému vedení. (...) Nejzávažnějším důsledkem prelingválního sluchového postižení je komunikační a informační bariéra. Sluchová vada omezuje možnost osvojit si mluvenou řeč a používat ji v kontaktu s jinými lidmi, resp. jako zdroj informací.“ (VÁGNEROVÁ, 2004, st.223).

Dle Vágnerové (2004) nejsou sluchové vady u dětí v kojeneckém věku příliš nápadné. Projevy sluchově postiženého dítěte nejsou natolik odlišné, aby se v prvních měsících daly rozeznat. Předřečový vývoj je shodný jako u slyšícího dítěte. Dítěte s postižením sluchu začíná broukat jako dítě slyšící, jelikož je broukání vrozené a nezávisí na zkušenostech. Postupně ale tyto vrozené projevy ustávají, protože dítěti chybí zpětná vazba. Pro psychický vývoj kojence je velmi důležitý oční kontakt s matkou a dotekové vnímání, které není sluchovou vadou narušené.

Ve většině případech bývá sluchová vada diagnostikována až v batolecím období, lehčí vady sluchu jsou často diagnostikovány ještě později. „V batolecím věku dochází za normálních okolností k rychlému rozvoji a s tím souvisejících kognitivních i sociálních schopností a dovedností. Sluchové vady jsou příčinou závažnějšího opoždění řeči, které ovlivňuje rozvoj i v dalších oblastech.“ (VÁGNEROVÁ, 2004, st.224). Rodičům dítěte se sluchovým postižením by mělo být poskytnuté odborné vedení, které dopomůže rodičům zvolit správný způsob komunikace s dítětem. U těžce nedoslýchavých a neslyšících dětí to je znaková řeč, kterou se nejprve musí rodina naučit. U dětí s lehčí sluchovou vadou lze použít dorozumívání orální řečí.

Motejízková (2007) uvádí, že „dítě nemůže vnímat zvuky, tedy ani zvuky mluvené řeči, nebo je vnímá omezeně. Pokud tedy rodiče na dítě pouze mluví, mohou mu unikat informace, nepochopí, že věci a lidé mají svá pojmenování. Nemůže si osvojit jazyk, neví, že je možné vyjádřit své vlastní přání

a potřeby jinak než pláčem či křikem. Nedostatek podnětů a omezená možnost se vyjádřit může vést k tomu, že dítě rezignuje a uzavře se do svého světa, nebo se bude naopak projevovat agresivitou a výbuchy vzteku.“ (MOTEJZÍKOVÁ, 2007, online).

Dle Jungwirthové (2009) je ohrožen zdravý rozumový vývoj dítěte, pokud dítě nemá možnost rozumět světu a nemá možnost vyjádřit to, co by chtělo. V jednom roce dítěte je rozdíl slovní zásoby slyšících a neslyšících dětí jedno slovo. Ve dvou letech je ale rozdíl v slovní zásobě sto až dvě stě slov. Velký rozdíl mezi slyšícím a neslyšícím dítětem je také v chápání pokynů, v tomto směru je rozdíl patrný mezi oběma skupinami již ve dvanácti měsících (JUNGWIRTHOVÁ, 2009).

„Řeč je důležitou podmínkou rozvoje poznávacích procesů. V tomto období jde především o přechod na úroveň symbolického uvažování, který by nebyl při úplné absenci znakového systému dosažitelný.“ (VÁGNEROVÁ, 2004, st.225). Snadnějším způsobem poznávání je pro děti se sluchovým postižením zraková percepce a manipulace, tím je ale jejich informovanost omezená pouze na to co vidí, nebo čeho se mohou dotknout. Tento způsob poznávání se projeví opožděním v porozumění kontinuitě dění, vztahů mezi různými složkami a také časové kontinuity (VÁGNEROVÁ, 2004).

Omezení komunikačních kompetencí, které se u dětí se sluchovým postižením objevuje, se projevuje obtížemi v pochopení významu chování jiných lidí. Tím je narušen socializační vývoj dítěte, pro který je důležitá řeč. Ve společnosti se může cítit frustrovaně nebo izolovaně od ostatních. U těchto dětí je ve většině případů narušen proces separace od matky (VÁGNEROVÁ, 2004).

Bytešníková (2012) uvádí, že při vývoji dětské řeči jsou kritická období, kterým je třeba věnovat pozornost. Prvním kritické období pro vývoj řeči je mezi 6. až 8. měsícem života. „V této době dochází u intaktního jedince k rozvoji napodobujícího žvatlání. Tento typ žvatlání je však možné realizovat pouze na základě vědomé zrakové a sluchové kontroly. Z toho vyplývá, že se napodobující žvatlání nevyvíjí u dětí neslyšících.“ (BYTEŠNÍKOVÁ, 2012, st.28). Pokud se u dětí neprojeví žvatlání, může to být projevem toho, že se u dítěte vyskytuje nerozpoznané sluchové postižení.

2 Raná péče

„Mezinárodně je termín raná péče (frühförderung, early intervention, rane intervencije, skorá intervencia, раннего вмешательства...) používán pro opatření a programy – terapeutické, vzdělávací a socializační – směřované k dětem s postižením či ohrožením vývoje v období prvních let života, do nástupu do předškolního či školního zařízení.“ (STŘEDISKO RANNÉ PÉČE SPRP ČESKÉ BUDĚJOVICE, str.7).

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

Raná péče je terénní služba. Poradkyně rané péče jezdí za rodinami domů, a proto většina činností probíhá v domácím přirozeném prostředí. Podporu rané péče je možné získat již od narození dítěte, záleží ale na informovanosti rodičů o rané péči. Středisko rané péče určuje pro každou rodinu jednu poradkyni, která jim zprostředkovává „službu, provází je, zprostředkovává jim kontakt na další odborníky ve středisku či na další služby, jezdí k nim na konzultace domů pravidelně v dohodnutých termínech zhruba jednou za měsíc až dva, po dobu několika let. Základní formou rané péče je tedy konzultace v rodině. Ta umožňuje individuální přístup a „šít služby pro každou rodinu na míru“. Má to význam pro všechny zúčastněné – rodiče nemusí dítě nikam vozit a cestovat za pomocí a opouštět jeho sourozence, dítě není unaveno cestou, je ve svém prostředí a projevuje se spontánně, poradce může reagovat s ohledem na situaci, prostředí a možnosti rodiny.“ (STŘEDISKO RANNÉ PÉČE SPRP ČESKÉ BUDĚJOVICE, St.9).

Vachulová (2011) uvádí, že „raná péče je terénní sociální služba poskytovaná rodinám, ve kterých se narodilo a vyrůstá dítě se zdravotním postižením. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte, když současně bere ohled na požadavky každého jednotlivce.“ (VACHULOVÁ, 2011, online). Pro službu rané péče je důležité, aby se lidé, které ji využívají, cítili jistě a zejména kvůli tomu je služba terénní. V prostředí, ve kterém se rodina cítí jistě a je jí blízké, jsou děti nejlépe schopny využívat své možnosti a schopnosti. Terénní služby tvoří převážnou část poskytovaných služeb, nejméně 75 %. „Jedná se o pravidelné konzultace v domácím prostředí, případně o doprovázení rodiny do předškolních zařízení, k lékařům, na úřady apod. Poradkyně rané péče a další odborníci navštěvují rodiny v jejich přirozeném prostředí. Podporují vývoj dítěte, poskytují podporu a odborné

konzultace rodičům a provázejí je při výchově jejich dětí. Obsah jednotlivých setkání vychází z cílů rodiny, individuálního plánu služby poskytované konkrétní rodině a z aktuálních potřeb rodiny a dítěte. Konzultace v rodině zahrnuje zpravidla přímou práci s dítětem, poradenství v oblasti výchovy a používání vhodných pomůcek, sociální poradenství a předávání kontaktů.“ (VACHULOVÁ, 2011, online).

2.1 Vznik a vývoj

Vznik a vývoj rané péče ovlivňovaly postoje k osobám s postižením. Ve většině evropských zemích byla dřív pro rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, připravena specializovaná zařízení, ve kterých se dětem dostalo specializované péče. Postupem času se ale v evropských zemích začala objevovat uskupení rodičů, kteří se nechtěli vzdát výchovy svého dítěte jen kvůli jejich postižení. Tato uskupení rodičů chtěla pro své děti jinou formu pomoci, než byla specializovaná zařízení. Chtěli dosáhnout podpory, aby mohli a uměli vychovávat své dítěte doma. Rodičovskému hnutí dopomohly také ohlasy odborníků, kteří si uvědomovali nezastupitelnost rodinného prostředí pro další vývoj dítěte (KUDELOVÁ, 2013, online).

„V České republice procházel vývoj rané péče poněkud jinými cestami než v zemích západní Evropy – odlišnosti vyplývaly především z odlišného společenského i politického klimatu před rokem 1989. Stejně jako v jiných evropských zemích také u nás žila řada rodin, kterým se narodilo dítě s postižením. Byla běžná praxe, že potřeby takových rodin nikdo příliš neřešil a o děti s postižením se „postaral“ stát – většinou tedy mizely za zdmi ústavů sociální péče. S rodiči nikdo o jejich představách a přáních nediskutoval, a pokud ano, byli spíše utvrzováni v tom, že by péči o své dítě nezvládli, a tedy že ústavní péče je tím nejlepším řešením pro ně i pro dítě.“ (KUDELOVÁ, 2013, online).

Hradilková (2015) uvádí, že v České republice pomocí zkušeností a podpory ze zahraničí se začal prvně zpracovávat profesionální program již v 90. letech 20. století. Tyto programy směřovaly rodiny k sociálnímu začlenění. Zaměřovaly se na podporu dítěte s postižením i celou rodinu, to vše v přirozeném prostředí rodiny a dítěte. Raná péče v 90. letech 20. století začala být zřizována novými nestátními neziskovými organizacemi, za podpory rodičů a odborníků z oblasti speciální pedagogiky, sociální práce a zdravotnictví. Dále Hradilková dodává, že až do roku 2006 nebyla raná péče upravena zákonem, jediné dvě sociální služby, které do této doby měly právní vymezení byly ústav sociální péče a pečovatelská služba (HRADILKOVÁ, 2015).

2.2 Tým rané péče

Týmy rané péče tvoří interdisciplinární tým spolupracujících odborníků, kteří jsou schopni rychle a flexibilně reagovat na specifické a měnící se potřeby cílové skupiny. Složení týmu je závislé na potřebách dítěte a jeho rodiny. Hlavní kategorie odborných pracovníků jsou rozděleny podle jednotlivých oblastí: bio-medicínská, psychologická a vzdělávací, zdravotně-sociální, sociální zaměřující se na prostředí dítěte a jeho rodinu (ŠÁNDOROVÁ, 2017, st.72).

Základ týmu rané péče tvoří rodiče dítěte, kteří jsou tedy současně klienty rané péče i členy týmu odborníků, a cestující poradenský pracovník. Terénní poradenský pracovník by měl mít některé obecně lidské faktory, jako je například pružnost, citlivý přístup, úcta, schopnost sebereflexe a také vyhledávání pozitivních skutečností. Měl by dodržovat diskrétnost, mlčenlivost, respektování hodnot a podporování rodičů v roli ochránců dítěte, vše v souladu s principy služby rané péče. Terénnímu poradenskému pracovníkovi by také neměly chybět odborné znalosti, jako například zákonitosti vývoje dítěte, vlivy jednotlivých postižení na vývoj dítěte a metody práce s rodinou (Kunová 2006 in SLOUKOVÁ, 2012).

Tým rané péče se tvoří individuálně pro konkrétního klienta, podle jeho specifických potřeb. Společně s rodiči a terénním poradenským pracovníkem tvoří tým rané péče další odborníci, kterými například jsou speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník, fyzioterapeut, pediatr, neonatolog či jiný lékař. Nejvíce důležitá je kooperace všech odborníků, kteří se na péči podílejí. Koordinace všech pracovníků v týmu zajišťuje účinnou pomoc klientovi, bez opakování určitých úkonů. Je velmi důležité, aby si odborníci mezi sebou předávali informace, protože sdílená informace doplňuje práci každého člena týmu. Velmi často se stává, že jeden z odborníků se stává koordinátorem všech úkonů, a tím zprostředkovává tok informací (ŠÁNDOROVÁ, 2017).

„Složení týmu odborníků se mění v závislosti na fázi, ve které se proces rané péče právě nachází. Dle T. Hradilkové (in Pilařová, M., Hradilková, T., 1998, s. 73) jsou to kromě rodičů v jednotlivých fázích tyto odborníci:

- a) fáze diagnostiky – lékaři (neonatolog, pediatr, neurolog či jiný specialista) a další zdravotničtí pracovníci;
- b) fáze doporučení klienta pro ranou péči – sociální pracovník, lékaři;
- c) fáze týmového posouzení – speciální pedagog, psycholog, fyzioterapeut;
- d) fáze domlouvání míry a charakteru pomoci a služeb – sociální pracovník, speciální pedagog – poradce rané péče, další odborníci, kteří poskytují služby či péči (lékaři, sociální pracovník, stacionář, případně další);

- e) fáze poskytování služeb rané péče – speciální pedagog, fyzioterapeut, ergoterapeut, muzikoterapeut, pediatr, lékař specialista, psycholog, sociální pracovník;
- f) fáze ukončení rané péče (většinou je charakterizována přechodem do vzdělávacího zařízení) – pracovník rané péče, pracovník vzdělávací instituce, případně další.“ (SLOUKOVÁ, 2012).

2.3 Legislativní vymezení

Raná péče je definována v zákonu o sociálních službách 108/2006 Sb. v platném znění § 54. „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (ZÁKON Č. 108/2006 Sb.).

V § 54 zákona 108/2006 Sb. jsou dále definovány základní činnosti rané péče. Tyto základní činnosti jsou: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (ZÁKON Č. 108/2006 Sb.).

„V novelizaci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v roce 2009 došlo k jasné deklaraci, že raná péče je službou terénní a „pouze“ doplněna o ambulantní formu, dále byla oddělena cílová skupina rodin s dětmi ohroženými v důsledku nepříznivé sociální situace. Pro tuto cílovou skupinu byla určena služba sociální prevence „sociální aktivizační služby pro rodiny s dětmi“ dle § 65.“ (ŠÁNDOROVÁ, 2017, st. 46).

2.4 Organizace rané péče v ČR

V České republice se převážně k zajištění sociálních služeb využívá nestátních neziskových organizací. Stát vytváří podmínky a pravidla pro sociální chování ostatních subjektů. Nestátní neziskové organizace jsou považovány za nezbytné pro kvalitu života a funkčnost sociálního systému. „V zajištění služby sociální prevence „raná péče“ sehrával a sehrává velmi významnou úlohu silný sektor nestátních neziskových organizací, ty usilují o poskytování moderních sociálních služeb.“ (ŠÁNDOROVÁ, 2017, st. 49). Organizace rané péče jsou převážně rozděleny podle jejich cílových skupin.

„K srpnu 2016 bylo registrováno Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky 47 poskytovatelů v 50 zařízeních ve všech krajích a pro všechny specifické druhy postižení dítěte, včetně

například autismu a muskulární atrofie. Jejich služby ročně využívá 3 500 rodin.“ (ŠÁNDOROVÁ, 2017, st. 49).

Raná péče o děti se sluchovým postižením je v současné době v České republice zajišťována v rámci střediska rané péče Tamtam v Praze od roku 2001 a od roku 2005 v Olomouci. Tato dvě střediska působí dle potřeby a zájmu klientů na celém území České republiky. Služby střediska rané péče jsou chápány jako služby sociální prevence, což vyplývá ze Zákona o sociálních službách č. 108/2006, §54 Sb. (HORÁKOVÁ, 2012).

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

Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. je jediná organizace v České republice, která nabízí komplex vzájemně navazujících sociálních služeb na celostátní úrovni podporujících zejména rodiny, kde se narodilo dítě se sluchovým či kombinovaným postižením. Jedná se zejména o službu rané péče, která je poskytována bezplatně formou terénních konzultací. Jejím cílem je snížení negativního vlivu postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a jeho vývoj, zvýšení vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy, posílení kompetencí rodiny a snížení její závislosti na sociálních systémech a vytváření podmínek sociální integrace pro dítě, rodinu i celou společnost.

2.5.1 Historie

„Organizace vznikla v roce 1990 s názvem Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o. s., z iniciativy rodičů dětí s těžkým sluchovým postižením, kteří se snažili obhajovat a prosazovat zájmy svých dětí. Především usilovali o lepší podmínky pro vzdělávání svých dětí tak, aby jejich vzdělání bylo plnohodnotné, děti měly možnost se integrovat do přirozených dětských kolektivů a v budoucnu nalézt pracovní uplatnění. Inspiraci čerpali ze zahraničních zkušeností, zahraniční odborné literatury i od neslyšících lidí.“ (TAMTAM, 2015, online).

Organizace se v prvním fungování zaměřovala hlavně na informovanost odborné i laické veřejnosti o sluchovém postižení. Organizace založila centrum s knihovnou a věnovala se překladatelské, publikační a vykladatelské činnosti. V první fázi svého fungování se organizace také zaměřovala na přípravu zákona o znakové řeči, který do té doby neexistoval.

2.5.2 Současnost

„Od roku 2014 vystupuje organizace pod novým názvem, prohlubuje spolupráci s neonatologiy a foniatry, usiluje o systémovost a standardizaci v péči o děti se sluchovým postižením i v oblasti

zdravotnické. Intenzivně pracuje na mezioborové spolupráci. Realizuje další velké projekty, vyvíjí aplikaci pro tablety určenou na rozvoj komunikace dětí, vydává nové knihy pro rodiče i odborníky. (...) Činnost organizace se zaměřuje mimo standardizovaných sociálních služeb na oblast diagnostiky, kompenzace sluchové vady, rehabilitace i integrace dětí do běžné společnosti.“ (TAMTAM, 2015, online).

2.5.3 Cíle centra pro dětský sluch Tamtam o.p.s.

- „Obhajovat a prosazovat zájmy dětí se sluchovým postižením a jejich rodičů
- Přispívat k rozvoji péče o děti se sluchovým postižením
- Pomáhat dětem a jejich rodičům překonávat následky sluchového postižení
- Usilovat o integraci sluchově postižených do společnosti
- Zvýšit informovanost odborné i laické veřejnosti o sluchovém postižení“ (CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, o.p.s.,2017).

2.5.4 Poskytované služby

„Základem jsou odborné sociální služby dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 sb.:

- Raná péče
- Odborné sociální poradenství
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Forma poskytovaných služeb: terénní a ambulantní. Základní poskytované služby jsou bezplatné a lze je užívat pravidelně a dlouhodobě, ale i jednorázově.“ (CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, o.p.s., 2017).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části bakalářské práce, bych chtěla čtenáře seznámit s rodinou, které se před třemi lety narodilo dítěte sluchovým postižením a která spolupracuje s Centrem pro dětský sluch Tamtam o.p.s., kteří poskytují ranou péči pro sluchově postižené na celorepublikové úrovni. Zaměřím se na spolupráci se střediskem rané péče a na zásadní momenty v životě dítěte se sluchovým postižením. Druhou částí praktické části se pokusím čtenáře seznámit s prací pracovnice rané péče.

3 Uvedení do metodologie výzkumu

3.1 Cíl práce

Cílem praktické části bakalářské práce je blíže představit rodinu, které se narodilo dítě se sluchovým postižením, dále pak spolupráci se službou rané péče, konkrétně představit, jak probíhá v rodině pomoc rané péče a jaký má pro rodinu význam spolupráce s ní. Dalším cílem praktické části je co nejkonkrétnější představení práce pracovnice rané péče, která s rodinou spolupracuje, jaká je přímá náplň její práce a co všechno pro rodinu může zprostředkovat a co je v její práci důležité.

3.2 Výzkumné otázky

- Čím je raná péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením důležitá?
- Jaké služby raná péče poskytuje?
- Jak probíhá začátek spolupráce mezi rodinou a ranou péčí?

3.3 Použitá metodika

K naplnění cílů praktické části jsem zvolila kvalitativní výzkum. Vzhledem k povaze práce byly hlavní výzkumnou metodou polostrukturované rozhovory, které jsem doplnila stručnou kazuistikou rodiny. „Kazuistika je případová práce, která popisuje jednotlivé případy. Může se týkat jedince, skupiny lidí nebo instituce. Slouží jako srovnání podobných případů, často se sestavuje prostřednictvím rekonstrukce životopisu sledované osoby.“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 253).

Před provedením rozhovorů, byly účastnice rozhovoru seznámeny s účelem rozhovorů, a souhlasily s použitím získaných informací v bakalářské práci. Pro zachování anonymity byla změněna jména, aby nemohlo dojít k identifikaci a narušení soukromí.

3.4 Tadeáš

3.4.1 Stručné uvedení do rodinné anamnézy

Paní M., která odpovídala na otázky rozhovoru žije se svým manželem. Oběma manželům je 38 let. Paní M. je na mateřské dovolené s dvojčaty. Paní M. otěhotněla v 35 letech umělým oplodněním. Hned po otěhotnění rodiče věděli, že čekají dvojčata. Těhotenství bylo rizikové. Chlapci se narodili ve 24.týdnu a 6 dnech a jejich váhy byly 620 g a 630 g. Váha sluchově postiženého chlapce byla 620 g. Ihned po porodu byli chlapci dáni do inkubátorů. U chlapce se objevuje kombinovaná vada, sluchové postižení a mentální postižení. Chlapcům jsou 2 roky a 8 měsíců.

3.4.2 Rozhovor s matkou chlapce

Na rozhovor jsme byly spolu domluvené po předchozí komunikaci přes sociální sítě. S rozhovorem matka bez váhání souhlasila. Odpovídala velmi otevřeně a s žádnou z položených otázek neměla žádný problém. Otázky sama více rozebírala a odpovědi rozvětvovala o další informace. Matka s použitím rozhovoru pro bakalářskou práci souhlasí. Rozhovor byl pro přesnější záznam nahrán a poté přepsán. V přepisu byla nahrazena některá nespisovná slova. Kompletní přepis rozhovoru je v přílohové části: Příloha č.1.

Rozhovor probíhal ve velice příjemném prostředí na zahradě rodiny. Rozhovor probíhal v době po obědě, kdy obě dvojčata spala, a tak měla paní M. dostatek času a klidu pro zodpovídání otázek. Náš rozhovor začal vyprávění o rodině a těhotenství. Paní M. nemohla přijít do jiného stavu, a tak s manželem využili umělého oplodnění. Hned potom, co se umělé oplodnění zadařilo, se rodiče dozvěděli, že čekají dvojčata, která bývají z většiny umělých oplodnění. Těhotenství měla paní M. těžké, trápily jí zdravotní problémy a nevolnosti. V 18.týdnu těhotenství musela být hospitalizována v nemocnici pro zkracování děložního čípku a rizika že by dvojčata nemusela donosit. V rodině se žádné závažné onemocnění nevyskytuje, nikdo z rodiny nemá sluchové postižení.

Porod probíhal již v 24. týdnu akutním císařským řezem. Obě děti byly dány do inkubátorů. Po třech měsících na neonatologickém oddělení v Praze, byl dvojčatům proveden screening sluchu. Při screeningu se ukázalo, že obě dvě dvojčata jsou nevýbavná otoakustickými emisemi.

Matka uvedla, že to, že není u syna něco v pořádku tušili již od propuštění z porodnice, ale nadále věřili, že dalším vyšetřením přijde lepší zpráva.

Další vyšetření sluchu proběhlo po třech týdnech pro propuštění z porodnice na ORL v Českých Budějovicích, u jednoho z dvojčat další vyšetření dopadlo v pořádku. Během dalších čtyř měsíců proběhlo u chlapce vyšetření otoakustických emisí ještě třikrát. V půl roce byl vyšetřen na ESSP, při kterém se potvrdila ztráta 110db – totální hluchota.

Ve chvíli kdy se u chlapce potvrdila sluchová vada, prošla rodina krizí a velmi stresující situací. Vyrovnávací fáze trvala u rodiny několik týdnů, než zjistili informace, jak mohou synovi v této závažné situaci pomoci.

O rané péči se rodina dozvěděla přímo na neonatologickém oddělení. Byla jim doporučena spolupráce s ranou péčí a dostali informační brožuru. Byla to pro ně nová informace, protože dříve o službě rané péče nevěděli ani nic neslyšeli. Tuto informaci z neonatologického oddělení využila rodina až po vyšetření na ESSP, kdy byla u syna zjištěna totální hluchota. První kontakt se službou rané péče se ale neproměnil ve spolupráci, protože první kontaktovaná služba rané péče se nespécializuje na děti se sluchovým postižením, ale převážně na děti s postižením zraku. Rodině byla doporučena spolupráce s ranou péčí, která spadá pod Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., jejíž sídlo pro Čechy je v Praze.

Spolupráce s ranou péčí začala v 8 měsících chlapce. Po prvním kontaktu rané péče, přijela na první konzultaci paní ředitelka a pracovnice pro první kontakt k rodině domů. Při první návštěvě byla rodině nabídnuta nabídka služeb, které rané péče poskytuje. Po prvním kontaktu rodina jela s chlapcem do Prahy do sídla rané péče. V sídle rané péče proběhlo vyšetření VRA, které ukázalo výsledek 50-60 dB ztráty. Při návštěvě střediska pro ranou péči proběhla i další konzultace a byla přidělena pro rodinu poradkyně.

V biologickém roce chlapce mu byla nasazena sluchadla. Rodina velmi přivítala spolupráci s ranou péčí. Jejich poradkyně jim dokázala poradit, jaké sluchadla vybrat a jak s nimi zacházet. Dále také poskytla rodině cenné informace o tom jak, to udělat, aby dítě se sluchadly vydrželo celý den, bez toho, aniž by se je vyndávalo a rozebíralo je na součástky. Sžití se sluchadly chlapci trvalo více než rok a půl.

Pracovnice rané péče jezdí do rodiny každý měsíc na pravidelné konzultace. Spojení mezi matkou a pracovníci rané péče bylo hlavně dříve i telefonické. Kdykoliv potřebovala rodina s něčím pomoci mohla se na svou poradkyni z rané péče obrátit s jakýmkoliv dotazem mezi domluvenými osobními konzultacemi. Většinou se jednalo právě o praktické rady, které se týkaly sžívání se sluchadly.

Rodina označuje spolupráci s ranou péčí za velmi pozitivní. Matka označila službu rané péče k jakési kotvě, ke které se vždy mohou vracet s dorazy nebo problémy, které aktuálně zažívají. Za velké pozitivum označuje to, že je služba rané péče zdarma a jezdí přímo k nim domu, a proto nemusí s dvojčaty nikam cestovat. Za velké plus také matka považuje, že se terénní pracovníce rané péče setkává s různými rodinami a má proto bohaté zkušenosti, které jim může předat.

Specifikem této rodiny je, že sluchově postižený chlapec je z dvojčat. Matka popsala, že to, že je syn z dvojčat má své výhody. Dle jejích slov je druhý chlapec pro bratra se sluchovým postižením jako uši. Slyšící chlapec prozkoumává prostředí, a tím že mu bratr plně důvěřuje se stává pro Tadeáše průvodcem. To, že je chlapec z dvojčat nemá jen výhody, ale také své nevýhody. Za velkou nevýhodu matka označila to, že dvojčata jsou na sebe pevně fixovaná, a proto pro ně, jako pro rodiče, je složitější jakákoliv stimulace jednoho z nich.

Jako zásadní moment vnímám, že rodině byla předána informace o službách rané péče hned na neonatologickém oddělení.

Když pak rodina potřebovala podat pomyslnou potřebnou ruku, už přibližně věděla, na koho se může s prosbou o radu obrátit, a kdo ji v tomto těžkém období může pomoci. Rodina pak mohla díky tomu včasné kontaktovat středisko rané péče a mohla začít spolupráce. Proto vnímám jako největší přínos, včasnou informovanost o této službě.

Velkým přínosem rané péče pro rodinu byla opora, kterou jim služba přinášela a nadále přináší. Rodina se ocitla v neznámé situaci, a tak se služba rané péče stala jejím průvodcem v nových a jim neznámých situacích, které bylo potřeba řešit.

- Vada byla chlapci diagnostikována velmi brzo, již ve 3 měsících.
- Od 8.měsíce věku chlapce využívá rodina službu rané péče.
- Od 1 roku používá chlapec sluchadla.
- Raná péče poskytla a poskytuje rodině potřebné informace.

3.5 Poradce rané péče

3.5.1 Rozhovor s pracovníci rané péče

Rozhovor s pracovníci služby rané péče probíhal po předchozí domluvě telefonicky. Kontakt na danou poradkyni rané péče jsem získala přímo od matky z předchozího rozhovoru, protože je jejich

přiděleným poradcem a po získání informace, že budu s matkou uskutečňovat rozhovor sama nabídla, aby mi byl předán kontakt. Rozhovor byl velmi výstižný a z rozhovoru byla cítit velká profesionalita poradkyně rané péče. Poradkyně s použitím rozhovoru pro bakalářskou práci souhlasí. Rozhovor byl pro přesnější záznam nahrán a poté přepsán. Kompletní přepis rozhovoru je v přílohové části: Příloha č.2

Náš rozhovor začal velice spontánně při cestě poradkyně z návštěvy jedné z klientských rodin. Při zavolání, kdy jsme si měly domluvit přesný čas a datum, kdy bude náš rozhovor probíhat, jsme se ihned domluvily, že rozhovor uskutečníme.

V první otázce mi paní poradkyně vysvětlila, jaké vzdělání by měl mít pracovník rané péče. V rané péči většina zaměstnanců má vysokoškolské vzdělání zaměřené na sociální práci nebo speciální pedagogiku. V některých případech ale pro výkon profese postačuje vyšší odborné vzdělání v sociální práci. Dále pak popsala, že většina jejích kolegyň ze služby rané péče jsou buď logopedky nebo surdopedky.

Pro práci poradce rané péče je dle paní poradkyně nejdůležitější tolerantnost, a to především k různorodosti různých rodin, se kterými poradce rané péče spolupracuje. Dále pak, aby rodině dokázal předat informace, které se skládají z odborných znalostí, ale také ze zkušeností ze spolupráce s jinými rodinami.

Přímou náplní poradce rané péče je podpora rodiny, do které se narodí dítě se sluchovým postižením. Tato rodina se nachází v těžké životní situaci, a tak je potřeba podpory. Další přímou náplní poradce rané péče je podpora vývoje dítěte. Tyto dvě podpory jsou základní náplní práce poradce rané péče. Poradce rané péče poskytuje rodině krizovou intervenci, zprostředkovává jim informace a připravuje rodinu na to co je čeká, při dalším vývoji dítěte.

Po prvním kontaktování rodinou, které mají dítě se sluchovým postižením a chtějí vstoupit do služby rané péče, je zaznamenán formulář prvního kontaktu. Po tomto prvním kontaktu a zaznamenání formuláře je rodina do deseti dnů kontaktována. Při kontaktu je domluvena první konzultace v rodině, kterou provádí vedoucí rané péče a jeden pracovník rané péče. Při prvním setkání dojde k nabídce služeb rané péče a konzultování toho co si rodina od poskytnutí služby rané péče představuje a jsou její představy doplněny důležitými informacemi o službě rané péče. Po první konzultaci je rodina pozvána na druhou konzultaci přímo na pracoviště služby rané péče. Na pracovišti rané péče je vyplněn s žádající rodinou dotazník a podepsána smlouva. Na pracovišti je probrána situace rodiny a je provedeno orientační vyšetření sluchu. Poté je rodině přidělen její konkrétní poradce, se kterým si pak rodina domlouvá konzultace v rodině.

Pracovnice uvedla, že nejtěžší na začátku spolupráce s rodinou je najít společnou cestu a sladit se s rodinou. Jelikož má každá rodina svá specifika je potřeba zjistit, jak rodina funguje a jestli jsou v rodině nějakí další příslušníci, které si přeje rodina do spolupráce připojit. Těžké situace vznikají často u rodin, kdy se jedná o kombinované postižení, na rodině je opakovaně poskytována krizová intervence, při prožívání velice těžkých emočních situacích. Ze začátku je nesmírně důležitá podpora rodiny, vždy záleží na aktuální situaci. Ze začátku spolupráce je potřeba vzdělání rodičů, poskytnout jim potřebné informace a pokusit se rodinu připravit na to co je čeká. Ukázat rodině, jak s dítětem se sluchovým postižením pracovat, a tím zvýšit jejich kompetence.

Na začátku spolupráce s ranou péčí se poradce rané péče spojí s jednotlivými odborníky rodiny, dá-li jim k tomu rodina písemný souhlas, že mohou odborníky kontaktovat. Nejdůležitějším partnerem pro spolupráci je foniatr, se kterým se snaží být poradkyně rané péče aktivně v kontaktu. Pokud rodina využívá logopedickou péči, je poradkyně v kontaktu i s logopedy. Spolupráce může jednotlivým odborníkům usnadňovat práci v předání informací.

Cílem rané péče je, aby rodina služeb rané péče nepotřebovala, nebo potřebovala po co nejkratší dobu. Průměrná délka spolupráce s rodinami je 2,5 roku od začátku spolupráce. Rodinám jsou poskytnuty informace a dovednosti, aby službu nadále nepotřebovali. Často u dětí, které mají pouze sluchovou vadu se jedná o předání informací rodičům, sžití dítěte se sluchadly a sledování prvního roku v mateřské škole, poté když dítě a rodina svou situaci zvládá, je spolupráce s ranou péčí ukončena. Při kombinovaném postižení je ve většině případech spolupráce s ranou péčí delší, což je způsobeno postupným přibýváním nových diagnóz dítěte.

Raná péče dle poradkyně je pro rodiny přínosná hlavně tím, že do rodiny přinese informace. Také tím, že raná péče je z 80 % terénní služba a přijede k rodině domů a spolupracuje v kontextu rodiny.

- *Raná péče je pro rodiny bezplatná.*
- *Je z 80 % terénní službou, doplněnou dle potřeby ambulantními konzultacemi.*
- *Zajišťuje rodinám s dětmi s postižením potřebné informace a oporu rodiny.*
- *Jejími pracovníky jsou sociální pracovníci a poradci rané péče, převážně vystudovaní v oborech speciální pedagogiky a sociálních věcí.*

3.6 Shrnutí – výzkumné zjištění

- *Čím je raná péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením důležitá?*

Raná péče je pro rodiny dítěte se sluchovým postižením důležitá hlavně v přínosu informací. Zajišťuje rodinám s dítětem se sluchovým postižením oporu a ukazuje jim, že na danou těžkou situaci nejsou samy. Dále jim také zprostředkovává zkušenosti své, které nabyli spolupracováním s jinými rodinami nebo zkušenosti z jiných rodin se kterými spolupracují, a řeší obdobné situace a problémy jako klientská rodina. Většinou bývají prvním mezníkem pro rodiny dítěte se sluchovým postižením. Mohou jim také pomoci zprostředkovat příspěvek na sluchadla a pomoci se správným výběrem sluchadel pro dítě. Celkově jim přináší velký náhled do celé situace.

Konkrétně v případě rodiny Tadeáška byla a je raná péče, dle označení maminky kotvou, ke které se mohli vždy vracet a obracet se na ní s jakýmkoliv dotazem. Dala jim pocit bezpečí v tom, že v dané situaci nejsou samy a předala informace o jiných rodinách, jak jiné rodiny zvládají tuto těžkou situaci. Velkou výhodou je dle maminky také to, že předání informací probíhá přímo v rodinném prostředí a mají dostatek času na to, aby mohli pokládat různé dotazy, na které není při návštěvě foniatra prostor. Raná péče také pomohla rodině s výběrem správných sluchadel pro Tadeáška, pomohla s jejich nastavením a rodině předala cenné informace, jak se sluchadly zacházet a jak to udělat, aby se s nimi syn co nejdříve sžil. Důležitost také maminka připisuje tomu, že od služby rané péče jim jsou předávány různé informační letáky a je možnost si zapůjčit některé knihy, například se základy znakování, které rodina bude v nejbližší době využívat.

- *Jaké služby raná péče poskytuje?*

Raná péče poskytuje z 80 % terénní poradenství. Terénní poradenství je pro rodiče velmi důležité, jelikož nemusí se svými dětmi nikam dojíždět a pomoc probíhá v jejich domácím prostředí. Velkým pozitivem je, že služba rané péče je zdarma. Dále také služba rané péče poskytuje ambulantní konzultace, které ale se uskutečňují opakovaně jen výjimečně v rámci funkčního vyšetření sluchu.

U rodiny Tadeáška poskytla raná péče rodině při první ambulantní návštěvě orientační vyšetření sluchu. Dále pak probíhá v rodině terénní poradenství, které jim poskytuje jejich poradkyně. Velkým přínosem pro rodinu, byla ochotnost poradkyně spolupracovat s rodinou mimo domluvené termíny návštěv pomocí telefonického spojení, které rodina hlavně v začátcích spolupráce velmi využívala.

- *Jak probíhá začátek spolupráce mezi rodinou a ranou péčí?*

Na začátku spolupráce s rodinou, je potřeba aby rodina kontaktovala ranou péči se zájmem spolupráce. Po zařazení do systému rané péče je první konzultace s rodinou v rodinném prostředí. Na první konzultaci se dozví rodina o nabízených službách rané péče a jaké jsou možnosti při spolupráci s ní. Při trvajícím zájmu rodiny spolupracovat následuje ambulantní konzultace, kde je sepsána smlouva a poskytování rané péče a uděláno první orientační vyšetření sluchu v organizaci. Po sepsání smlouvy je pak rodině přidělen její terénní poradce rané péče, se kterým pak rodina spolupracuje po celou dobu využívání služeb rané péče.

Maminka Tadeáška se o službách rané péče dozvěděla přímo na neonatologickém oddělení, kde se synové narodili. S touto informací začala pracovat až po dalším vyšetření sluchu u foniatra v Českých Budějovicích. Službu rané péče kontaktovala a dle slov paní M. pak vše šlo velmi rychle. Byla domluvena první konzultace u rodiny doma. Po první konzultaci a předání prvních informací, byla rodina pozvána na druhou konzultaci do střediska rané péče, kde proběhlo orientační vyšetření sluchu a byla rodině přidělena terénní poradkyně rané péče, která s rodinou spolupracuje. Na začátku spolupráce probíhaly u rodiny jak návštěvy terénní poradkyně jednou za měsíc, tak i telefonické poradenství, přímo při řešení různých problémů v průběhu měsíce.

Narození dítěte se sluchovým postižením je pro rodinu určitá zátěž a využitím služeb rané péče může být jistá strategie, jak se s touto zátěží vyrovnat. Raná péče umožní rodičům náhled na celou situaci, a komplexněji vnímat, že s danou situací se nechá pracovat a dítěti pomoci ulehčit jeho postižení.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala problematikou rané péče u dětí se sluchovým postižením. Teoretická část byla zaměřena na etiologii a symptomatologii této sluchového postižení. Dále byla zaměřena na službu rané péče, jejího fungování a právním zařazení.

Praktická část se zabývá spoluprací rodiny se službou rané péče. Jsou zde uvedeny pomocí dvou rozhovorů uvedeny základní podmínky spolupráce a její výhody.

Cílem práce bylo blíže představit rodinu, které se narodilo dítě se sluchovým postižením a představení poradenského pracovníka rané péče. Odpovědi jsem získala za pomocí rozhovorů.

V praktické části jsem co nejpřesněji popsala spoluprací rané péče s rodinou s dítětem se sluchovým postižením, jaké jsou výhody jejího využívání a jaké služby jim rané péče přináší.

Práce byla po mě velkým přínosem, jelikož jsem při jejím psaní a realizaci praktické části získala mnoho nových informací a zkušeností. Dozvěděla jsem, čím je nejvíce raná péče přínosná a zjistila jsem, že v sociálním systému má nezastupitelné místo.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona. *Komunikace dětí předškolního věku*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3008-0.
2. Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s., Historie [online]. [cit. 2018-06-15]. Dostupné z: <http://www.detskysluch.cz/o-tamtamu/historie>
3. Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. Výroční zpráva 2016: Centrum pro dětský sluch Tamtam o.p.s. Praha, 2017.
4. ČIHÁKOVÁ, Sandra. *Logopedická péče u sluchově postižených dětí mladšího školního věku na základních školách pro sluchově postižené*. Praha, 2009. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce PaedDr. Blanka Housarová PhD.
5. HABEŠOVÁ, Anna. *Screening evokovaných OAE u novorozenců do 2500g či narozených do 38.týdne těhotenství bez závažné patologie*. České Budějovice, 2012, Ročníková práce. Jihočeská univerzita.
6. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.
7. HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. 3. upravené vydání. Praha: Septima, 2016. ISBN 978-80-7216-345-8.
8. HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-0.
9. HOUDKOVÁ, Zuzana. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-623-6.
10. HRADILKOVÁ, Terezie. *Historie rané péče v Čechách* [online]. 2015 [cit. 2018-07-04]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/letak-Historie-RP.pdf>
11. HRADILKOVÁ, Terezie a Iva JUNGWIRTHOVÁ. *Když není všechno tak, jak si přáli*. 2. přeprac. vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2010. ISBN 978-80-254-4614-0.
12. HRADILKOVÁ, Terezie. *Raná péče – vymezení pojmů*. In *sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2006. Interní materiál společnosti pro ranou péči.

13. JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0944-7.
14. JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Jak komunikovat s malým dítětem s těžkou sluchovou vadou*. In MOTEJZÍKOVÁ, Jitka. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2009, s. 31–49.
15. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1110-2.
16. Kolektiv autorů: *Když naše dítě neslyší. První informace pro rodiče dětí s vadou sluchu*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2012.
17. KUDELOVÁ, Ivana. *Raná péče: Proč a jak raná péče vznikla*. In: Šance Dětem [online]. [cit. 2018-05-20]. Dostupné z: <<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece.shtml>>
18. KUDELOVÁ, Ivana. *Vznik a vývoj rané péče u nás*. In: Šance Dětem [online]. [cit. 2018-05-08]. <<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/vznik-a-vyvoj-rane-pece-u-nas.shtml>>
19. Lechta, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-433-5
20. MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5034-7.
21. MOTEJZÍKOVÁ, Jitka. *Dítě se sluchovým postižením. Šance dětem* [online]. 2017 [cit. 2018-06-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-se-sluhovym-postizenim/dite-se-sluhovym-postizenim.shtml>
22. MOTEJZÍKOVÁ, Jitka. *Úspěšná komunikace s dítětem. Šance dětem* [online]. 2017 [cit. 2018-06-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-se-sluhovym-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>
23. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015-2020: schválený usnesením vlády České republiky ze dne 25. května 2015 č. 385. Praha: Úřad vlády České republiky, sekretariát Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, 2015. ISBN 978-80-7440-130-5.

24. PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2.vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
25. POTMĚŠIL, Miloň. *Sluchové postižení a sebereflexe*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1300-0.
26. Raná péče – u nás. In: Asociace pracovníků v rané péči [online]. [cit. 2018-06-12]. Dostupné z: <<http://www.aprp.cz/o-nas/>>
27. SLOUKOVÁ, Lucie. *Úroveň informovanosti o sociální službě raná péče na Blanensku*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. Diplomová práce. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Zita Nováková, Ph.D.
28. STŘEDISKO RANÉ PÉČE SRRP ČESKÉ BUDĚJOVICE. *Naše cesta: Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice, 2012.
29. SYSLOVÁ, Zora, Irena BORKOVCOVÁ a Jan PRŮCHA. *Péče a vzdělávání dětí v raném věku: komparace české a zahraniční situace*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2014. ISBN 978-80-7478-354-8.
30. ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN: 978-80-7395-961-6.
31. ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-120-9.
32. VACHULOVÁ, Jana. *Raná péče*. [online]. 2011 [cit. 2018-07-04]. Dostupné z: http://www.okamzik.cz/view/okamzik/Kurzy_zp/Studijni_materialy_osvetovy_pracovnik/J.Vachulova_Rana_pece.pdf
33. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
34. *Zákon 108/2006 sb.: O sociálních službách* [online]. [cit. 2018-06-21]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1

Rozhovor s matkou dítěte se sluchovým postižením

1. Měl někdo u Vás v rodině sluchové postižení?

„U nás v rodině ani z mé ani z manželovo strany se žádné sluchové postižení neobjevuje.“

2. Kdy byla vašemu synovi diagnostikována sluchová vada? A jaké vyšetření syn absolvoval?

„Sluchová vada byla diagnostikovaná přímo v porodnici na neonatologickém oddělení. Další vyšetření proběhlo tři týdny po propuštění na ORL v Českých Budějovicích, které se během půl roku třikrát opakovalo. Výsledkem tohoto vyšetření byla ztráta 110dBc – totální hluchota. Na začátku spolupráce s ranou péčí Tamtam mu bylo uděláno vyšetření VRA, s výsledkem 50-60 dB ztráty. Podle mě je pravda někde mezi tím, protože nedonošenost zkreslila jejich ztráty sluchu. Nyní se čeká na, kdy se bude moci synovi udělat audio vyšetření, při kterém je nutné, aby spolupracoval.“

3. Jak jste přijali zprávu o tom, že má syn sluchovou vadu?

„Že u syna není něco v pořádku s ouškama jsme tušili od propuštění z nemocnice, i doma jsme si všichni všimli rozdílů mezi slyšícím a nedoslýchavým synem, ale v momentě, kdy se to opravdu potvrdilo, tak to byla strašná rána. Úplně jsem se rozbrečela a bylo to velmi stresová situace, se kterou jsme se vyrovnávali několik týdnů, než jsme se trochu začali orientovat v situaci, načteli spoustu informací a zjistili, že je to sice závažná situace, ale dá se pro syna leccos udělat, abychom mu život s nedoslýchavostí nějak ulehčili.“

4. Jak jste se dozvěděli o rané péči?

„Přímo na neonatologii, v rámci toho že se na nedonošené děti hodně raná péče zaměřuje, hodně jejich klientů je nedonošených. Dostali jsme letáček, a směřovali jsme se rovnou na paní z Českých Budějovic, kde se ale zabývají zrakovým postižením. Proto jsme začali spolupracovat s ranou péčí Tamtam. Na první návštěvu přijela paní ředitelka a pracovnice k nám domů s nabídkou služeb, a vysvětlila nám co a jak bude probíhat. Další návštěva byla u nich, kde udělali vyšetření VRA.“

5. Měli jste dříve povědomí o službách rané péče?

„Dříve jsem neměla žádné povědomí o rané péči, ani o centrum neonatologie.“

6. Jaké služby vám raná péče poskytuje?

„Poskytuje nám terénní služba, kdy k nám jezdí pracovníce rané péče každý měsíc na hodinu a půl, ale jsme spolu v telefonickém kontaktu, hlavně dříve, kdy jsme ještě nevěděli, co a jak. Využíváme poradenství rané péče v rámci návštěv pracovníce. Měly jsme velké problémy se sluchadly. Řešili jsme praktické rady, paní nám radila, jak to udělat se sluchadly, aby vydrželi co nejdéle v uchu. Jak se v problému člověk neorientoval, tak se mohl ptát na různé drobnosti, které jsme nevěděli. U foniatra máme jen určitý čas, tak není čas řešit takové problémy. Pracovnice rané péče, jak spolupracuje i s jinými rodinami, tak ví od nich spoustu vychytávek ohledně sluchadel.“

7. Jak si syn zvykl na sluchadlo?

„Trvalo to minimálně rok, než si na sluchadla zvykl. První rok jsme nedělali nic jiného, než že jsme sestavovali a znovu sluchadla nasazovali. Když si sluchadla nesundal sám pomohl mu jeho bratr. Teď po roce a půl můžu říct, že si na ně zvykl. Ale i doteď když se vzteká sluchadla často zahodí.“

8. V čem je pro vás raná péče přínosem?

„Je to velká pomoc v praktických věcech, a hlavně si s někým o tom můžete povídat. A předávají nám jiné zkušenosti jiných rodičů, které mohou pomoci i nám.“

9. Napadá Vás něco, čím by se daly služby rané péče vylepšit?

„Nevím, tohle má Tamtam často i ve svých dotaznících. Já si myslím že tu oblast mají velice dobře zmapovanou a jejich služby mají široký záběr, rozhodně není něco, co bych měla v hlavě, co bych jim vytkla. Bohatě stačí a velké plus je to, že je ta služba zdarma.“

10. Jaké kompenzační pomůcky se synem využíváte?

„Syn má sluchadlo Flash 19 nastavené na 80 dB. Čekáme na audio vyšetření a poté uvidíme, jestli budeme vhodní na kochleární implantát. Zatím se synem neznakujeme, ale pomalu se znakováním začínáme. Oba kluci zatím moc nemluví používají dvě tři slova, a pokud by syn zůstal u sluchadel, tak se plánujeme se znakovou řečí všichni seznámit.“

11. Využili jste nějaké další služby, které středisko pro dětský sluch Tamtam o.p.s. poskytuje?

Například pobyty?

„Na pobytu s ranou péčí jsme nebyli. Většinou se pobyty dějí v prvním roce, co jsme pod ranou péčí, ale s druhým synem jsme byli v nemocnici, tak jsme se pobytu nemohli zúčastnit.“

12. Splnily služby, poskytované ranou péčí, Vaše očekávání?

„Na neonatologii nás seznámila s ranou péčí laktační poradkyně, ta to vždy zmínila, ale moc jsem to nevnímala. Řešíte jiné věci, které jsou aktuální. Když jsme ranou péčí začali používat neměla jsem nějaké speciální požadavky, spíš mě zajímalo, jestli nám někdo na té cestě pomůže. Žádné konkrétní cíle jsem neměla. Asi ano splnilo se očekávání a předčilo to všechno co jsem očekávala. Jsou pro nás velkou oporou, hlavně ze začátku to pro nás byla velká kotva, ke které jsme se vždy vraceli.“

13. Žijete ve městě, kde se nachází mateřská škola pro sluchově postižené. Budete chlapce přihlašovat tam nebo budete integrovat do běžné mateřské školy?

„Rádi bychom chlapce integrovali do běžné mateřské školy s asistentem. I na radu pracovnice rané péče si myslím, že jestli to syn zvládne bude to pro něj lepší. Celý život se bude pohybovat ve společnosti převážně slyšících.“

14. Jaké výhody a nevýhody má to, že je syn z dvojčat?

„Velkou výhodou dvojčat je, že ten slyšící jsou pro nedoslýchavého syna tak trochu uši, on všude chodí za ním, dělá všechno po bratrovi, plně mu důvěřuje. Lépe se díky slyšícímu bratrovi orientuje, protože je tam brácha a ten vyzkoušel, že je to v pohodě. Nevýhodou dvojčat je, že jsou na sebe fixované natolik, že jim stačí komunikovat mezi sebou, mají svůj svět a ten jim stačí. My jako rodiče se k nim tedy obtížněji dostáváme, pokud je chceme nějak stimulovat, tak se na nás zlobí, že je nenecháme si spolu hrát.“

15. Jaké pokroky sledujete u syna?

„Pokroky u syna jsou velmi pomalé, cca do jednoho roku neslyšel vůbec, pak začal slyšet velmi silné zvuky, za kterými se začal otáčet. Do té doby nereagoval na žádné zvuky. Se sluchadly se sžíval velmi dlouho, minimálně rok trvalo, než začal s nimi nějak spolupracovat ve smyslu, že si je každých pět minut nevyndával z uší a nechal si je celý den. To byl opravdu velký pokrok a dlouho jsme s tím bojovali. Postupně se sluchadly začal reagovat na jednoduché pokyny, typu stůj, hačí, nechod' tam a podobně. Poslední pokrok je, že na obloze najde letící letadlo, zastaví se najde ho a ukáže na něj prstem.“

Příloha č.2

Rozhovor s pracovnící služby rané péče.

1. Jaké vzdělání bylo potřeba abyste se mohla stát pracovníkem rané péče?

„Obecně vzdělávací podmínky je bakalářský titul, nebo v některých případech vyšší odborná škola a je to zaměřeno buď na sociální práci nebo speciální pedagogiku. Naprostá většina kolegyně v rané péči jsou speciální pedagožky, ať už surdopedky nebo logopedky, případně mají vystudovanou sociální práci. Já konkrétně se trochu vymykám, protože jsem psycholožka profesí.“

2. Je potřeba k výkonu vaší práce znalost českého znakového jazyka?

„Není potřeba při nástupu do práce, ale vlastně všechny jsme motivovány k tomu abychom na kurzy chodily. Máme takovou malou skupinu klientských rodin, kdy jsou rodiče sluchově postižení a do těch rodin dojíždí kolegyně, která je ve znakovém jazyce velmi kompetentní. A my ostatní, které nemáme v péči tyto rodiče a máme slyšící rodiče dětí se sluchovým postižením, tak všechny bychom měly ovládat znakový jazyk na nějaké základní úrovni. Je třeba si uvědomit, že mi pracujeme s dětmi od narození cca do šesti let a naprostá většina našich klientských dětí používá znaky jenom v té první fázi, než vlastně se zkompenzuje jejich sluch. Někjaká minimální znalost se předpokládá, ale můžeme jí nabít až v průběhu zaměstnání.“

3. Co je přímou náplní vaší práce?

„Náplní naší práce je podpora rodiny, v těžké životní situaci. Rodiny, do které se narodí dítě s postižením sluchu a podpora vývoje dítěte. Vlastně tyto dvě složky podpora rodiny a podpora vývoje dítěte jsou základní náplní naší práce. A vlastně vždy záleží na aktuální situaci, na úplném začátku, kdy se představíte třeba tříměsíční miminko, tak je to především o podpoře rodiny a podpoře krizové intervenci i ve vzdělávání rodičů, o poskytování informací a i o tom co je čeká a svým způsobem, čím je dítě starší tím dostává větší podíl podpory vývoj dítěte, ať už ve smyslu opory komunikace prostřednictvím znaků, gest, obrázků a čehokoliv. A u těch starších dětí, pokud mají postižení sluchu tak i podpora řečového vývoje. A i pokud podporujeme vývoj dítěte tak při té konzultaci v domácím prostředí děláme jenom a pouze proto abychom rodičům ukázaly jak na to. Není to, že my bychom děti nějakým způsobem vzdělaly, ale my ukazujeme rodičům, tohle už můžete dělat, tohle vyzkoušejte, tímhle způsobem se nám to dařilo zkuste to taky. Je to celé cílené na zvýšení kompetence rodičů. Nebo i dalších příbuzných.“

4. Jak začíná spolupráce s rodinou?

„Spolupráce s rodinou začíná tak že se nám rodina ozve, ozve se v naprosté většině ještě telefonicky nebo pak emailem. Ozvou se s tím, že mají miminko nebo malé dítě s postižením sluchu. Buď se chtějí o službách něco dozvědět nebo o nich už něco ví a chtějí požádat o vstup do služby. Jakmile toto udělají tak mi zaznamenáváme takový formulář prvního kontaktu a potom myslím se že během deseti dnů, nejpozději do deseti dnů se jim ozve kolegyně pro první kontakt a domluví s nimi první konzultaci, na kterou jezdí kolegyně z prvního kontaktu s paní vedoucí. Tam si s rodiči vyjasní, jaké mají očekávání od služby, jestli ta očekávání se shodují, s tím co my nabízíme. Je tam už taková první hra s dítětem a první navázání kontaktu. Po této první konzultaci přijede rodina na vstupní konzultaci k nám na pracoviště, kde probereme s nimi dotazník. Pracujeme v týmu jsme u toho vždy tři. Hodně motivujeme rodiče, aby přijeli všichni tři i s tatínkem, aby bylo od začátku jasné, že táta tam má nezastupitelnou roli. Probereme dotazník, probereme jejich situaci a už začínáme provádět orientační vyšetření sluchu. Některé děti v té době mají třeba už sluchadla, některé ještě ne, ale už začínáme sledovat, jak se nám zdá, že to miminko reaguje. Na této vstupní konzultaci si vždycky domlouváme s rodiči, jestli můžeme oslovit jejich foniatra s informací, že jsou našimi klienty, a v případě kdy nám nabídnou spolupráci a podepíší smlouvu, se už rodina domlouvá se svým budoucím poradcem a probíhají pak už probíhají konzultace terénní, v rodině klasicky.“

5. Co je podle Vás nejtěžší na začátku spolupráce s rodinou?

„Myslím si, že pro nás je nejtěžší sladění s rodinou. Je potřeba se s tou rodinou nějak sladit a seznámit, zjistit její specifika. Každá rodina má svá specifika, každý poradce má svá specifika. Takže zjistit trochu jak ta rodina funguje, například jestli je tam někdo další dominantní mimo rodiče, kdo je důležitý, pak ho třeba zase přibrat do té služby, pokud rodiče budou chtít: teta, babička, někdy bývají prarodiče velmi aktivní. A pak je těžká situace třeba v rodinách kdy se postupně zjišťují další diagnózy dítěte. Tak tam je to vlastně potom taková krizová intervence, která se ovšem neodehrává jenom na tom začátku, ale máme děti s kombinovaným postižením a znamená to, že ten poradce pořád opakovaně s rodiči řeší nesmírně těžké emoční situace. Můžou být těžké situace u rodin, které třeba spolupracují s ranou péčí jen proto, že jim to někdo doporučil, ale nejsou třeba úplně přesvědčení o tom, že to opravdu potřebují, ale nestává se to moc často. A pro rodiny si myslím že nebývá z mého pohledu náročná ta spolupráce s ranou péčí, ale pro rodiny je náročná ta situace, a proto se na ranou péči obracejí, protože vnímají že to pro ně může být důležitá pomoc.“

6. Jaké služby vaše středisko rané péče nabízí rodinám dětí se sluchovým postižením?

„Princip rané péče je že 80 % se odehrává v domácím prostředí, tedy terénní služby. Nabízíme ambulantní konzultace výjimečně v rámci funkčního vyšetření sluchu, například když se opakovaně

sleduje, jestli miminko dostatečně reaguje se sluchadly, tak můžeme a nabízíme opakované vyšetření sluchu u nás na pracovišti, tak to je možnost. A potom naše organizace ale to už není raná péče, ale Centrum pro dětský sluch Tamtam nabízí sociálně aktivizační služby a funguje u nás informační centrum, vydáváme časopis pro rodiče, pořádáme pobyt jednou za rok pro rodiče s dětmi se sluchovým postižením, ale to už není věc rané péče, ale té nadřazené organizace Centra pro dětský sluch.“

7. S kolika rodinami terénní pracovník spolupracuje, aby spolupráce byla optimální?

„My máme působnost středočeského pracoviště v devíti krajích České republiky. Takže na plný úvazek považujeme za optimální 20-22 klientských rodin. Je potřeba si uvědomit, že i dojezd je poměrně někdy daleký. Ale stane se že i v tom přechodném období rodin má poradce i 25 rodin, když některé rodiny už končí službu, anebo nabere někoho nového.“

8. Spolupracují rodiny s vámi až do věku sedmi let? Nebo někteří ukončují spolupráci dříve?

„Podle zákona se služba rané péče může poskytovat do věku šesti let, ale my to máme tak že pokud dítě nemá kombinované postižení nebo se k nám nedostane extrémně pozdě, tak se snažíme ukončovat službu v šesti letech. Ale služba rané péče vlastně celá směřuje k tomu, aby rodina tu službu nepotřebovala. Jde o to zkompetentnit tu rodinu, vlastně dát jim všechny ty dovednosti které se mohou naučit. Dost často je to i sledování jak se dítěti daří, především v prvním roce v běžné mateřské škole, pokud tedy chodí do běžné mateřské školy. Takže máme takovou ideální dobu rané péče 2,5 roku od té doby co se stanou klienty. Ale jsou rodiny, které mají dítě s lehčí sluchovou vadou dítě se nacvičí, naučíme ho na audio, zkontaktujeme na dobrého foniatra a pomůžeme sehnat peníze na sluchadla přes nadaci a to dítě po roce je mluvící a zařazené v běžné školce a vlastně na něm není nic jiného než sluchadla a pak tu službu po dohodě s rodinou ukončujeme. Děti s vadou sluchu jsou totiž specifické, pokud se ne bavíme o kombinovaném postižení, tak naprostá většina z nich pak s dobrou kompenzací funguje úplně normálně.“

9. Jste ve spojení s konkrétními odborníky jednotlivých rodin?

„Určitě, zejména naším nejdůležitější partner je foniatr, takže u všech rodin, pokud s tím souhlasí a dají nám písemný souhlas, tak oslovujeme foniatra a snažíme se s ním být aktivně v kontaktu. Jsme v kontaktu s logopedy, pokud je to třeba. Řekneme si, proč něco funguje, proč něco nefunguje, případně děláme to, co rodině říkáme. My někdy můžeme tomu logopedovi nabídnout trochu jiný pohled na tu rodinu. Někdy některá rodina může působit jako že nespolupracuje. Třeba se občas neříká nahlas, že dítě má možná kombinované postižení a ten logoped si pak s tím neví rady. Takže spolupracujeme.“

10. Jaký by měl být pracovník služby rané péče?

„Hlavně by ho to mělo zajímat ta práce. Měl by být empatický, musí mít samozřejmě odborné znalosti a musí je umět předat. A musí být tolerantní k různosti našich klientských rodin, možná tohle je hodně důležitý. Ta tolerance k tomu že pracujeme v různé situaci.“

11. Čím je podle Vás raná péče přínosná pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením?

„Myslím si, že je to často první zdroj informací pro rodinu, a je to zdroj informací, který přijede za nimi domů, a který vlastně působí s dítětem v kontextu té rodiny a v takové míře, kterou je ta rodina v té chvíli schopna zvládnout. Myslím si, že raná péče má v tomto nezastupitelné místo.“