

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

2023

Arnoštka Kubíková

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Arnoštka Kubíková

Pohled rodičů dítěte se sluchovým postižením na
poskytovanou podporu

Olomouc 2023

Vedoucí práce: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Olomouci dne

.....

Arnoštka Kubíková

Poděkování

Děkuji především vedoucímu mé práce prof. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D., za cenné rady, pomoc a odborné vedení. Poděkování také patří matkám, které byly ochotny podělit se o své zkušenosti a poskytly mi rozhovor.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Arnoštka Kubíková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Pohled rodičů dítěte se sluchovým postižením na poskytovanou podporu
Název v angličtině:	The view of the parents of a child with a hearing handicap on the support provided
Anotace práce:	Bakalářská práce se zaměřuje na slyšící rodiče dětí se sluchovým postižením, přičemž pomocí kvalitativní metody zkoumá zkušenost rodičů s poskytovanou odbornou podporou v péči, výchově a vzdělávání svých dětí. Teoretická část se zabývá pojmem sluchové postižení, jeho charakteristikou, klasifikací a etiologií. Dále pak diagnostikou sluchového postižení, možnostmi kompenzace vady sluchu, možnostmi komunikace, výchovou a vzděláváním dětí se sluchovým postižením a také formami pomoci a podpory rodičů. Praktická část se zabývá osobními zkušenostmi slyšících rodičů dětí se sluchovým postižením s poskytovanou podporou odborníků již při podezření, že se sluchem dítěte není něco v pořádku, při diagnostice sluchové vady, při výběru kompenzačních pomůcek, při výběru funkční komunikace s dítětem, při výběru výchovně vzdělávacího zařízení. Hlavním cílem práce je zjistit na jaké odborníky se slyšící rodiče dětí se sluchovým postižením obrací a kdo z odborníků rodičům poskytuje tak potřebnou pomoc a podporu ve smyslu informační, postupové, emoční a tedy psychické podpory.
Klíčová slova:	Sluchové postižení, včasná diagnóza sluchového postižení, kompenzace sluchu, komunikace, ranná péče, výchovně vzdělávací péče
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis focuses on hearing parents of children with hearing impairment, using a qualitative method to explore parents' experience of the professional support provided in the care, education, and upbringing of their children. The theoretical part deals with the concept of hearing impairment, its characteristics, classification, and etiology. It also discusses the diagnosis of hearing impairment, the possibilities of compensating for hearing impairment, the possibilities of communication, the upbringing, and education of children with hearing impairment, and forms of help and support for parents. The practical part deals with the personal experiences of hearing parents of children with hearing impairment with the support provided by professionals from the time of suspecting that there was something wrong with their child's hearing, during the diagnosis of hearing impairment, through the selection of compensatory aids, and the selection of functional communication with the child, up to the selection of educational institutions.

Klíčová slova v angličtině:	hearing impairment, early diagnosis of hearing impairment, hearing compensation, communication, early care, educational care
Přílohy vázané v práci:	Otázky k rozhovoru, informovaný souhlas, přepis rozhovorů
Rozsah práce:	63 stran
Jazyk práce:	Čeština

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ	10
1.1 Charakteristika sluchového postižení	10
1.2 Etiologie sluchového postižení.....	11
1.3 Klasifikace sluchového postižení	13
2 DIAGNÓZA SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ.....	16
2.1 Význam včasné diagnózy.....	16
2.2 Diagnostika sluchových vad u dětí	16
2.3 Oznámení diagnózy	17
2.4 Fáze vyrovnávání se rodičů s diagnózou a přijetí diagnózy	18
3 MOŽNOSTI KOMPENZACE A KOMUNIKACE.....	20
3.1 Kompenzace vady sluchu, kompenzační pomůcky	20
3.2 Specifika komunikace dětí se sluchovým postižením	20
4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM.....	23
5 FORMY PODPORY A POMOCI RODIČŮM	27
5.1 Zdravotnictví	27
5.2 Sociální poradenské služby, raná péče.....	29
5.2.1 Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.	30
5.3 Poradenské služby a školství, speciálně pedagogická centra	31
5.4 Spolky, organizace a sdružení	32
PRAKTICKÁ ČÁST	
6 VÝZKUMNÁ ČÁST.....	34
6.1 Výběr metody	34
6.2 Etika výzkumu.....	34
6.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru	35
6.4 Příprava a realizace výzkumu.....	35
6.5 Cíl a metodologie výzkumu	37
6.6 Výzkumné otázky	38
6.7 Vyhodnocení výzkumu	38
6.7.1 Kategorie Podezření	39
6.7.2 Kategorie Diagnostika a kompenzace	41
6.7.3 Kategorie Výběr komunikace	46
6.7.4 Kategorie Výběr MŠ, ZŠ	47
6.7.5 Kategorie Oceněná i chybějící podpora.....	48

6.8 Shrnutí výsledků výzkumu	50
7 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	52
ZÁVĚR	56
SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ.....	57
Elektronické zdroje a odborné články	59
Zákony	60
SEZNAM ZKRATEK	61
SEZNAM TABULEK.....	62
SEZNAM PŘÍLOH	63

ÚVOD

Tato bakalářská práce se věnuje tématu sluchového postižení dítěte a pohledu rodičů těchto dětí na poskytovanou pomoc a podporu. Jedná se o téma velmi aktuální, protože v České republice žije přibližně 15 tisíc osob, které se již s vadou sluchu narodily, případně jejich vada vznikla v dětství (Mukšnáblová, 2014, s. 8). Děti se sluchovým postižením zcela jistě budou i v dalších letech, a tato událost je pak velkým zásahem do celého dalšího života rodiny. Proto je důležité se tomuto tématu blíže věnovat.

Teoretická část práce je uvedením do zkoumané problematiky a představí pojem sluchové postižení, jeho charakteristiky, klasifikaci i etiologii. Pozornost bude věnována také diagnostice sluchového postižení dětí a fázím vyrovnávání se rodičů s touto diagnózou. Představeny budou také možnosti kompenzace vady sluchu, specifika komunikace i výchovy dětí se sluchovým postižením. Následně budou představeny formy pomoci a podpory rodičů.

Praktická část práce je realizovaná formou kvalitativního výzkumu, který umožňuje zkoumat vybraný jev více do hloubky. Konkrétně budou využity polostrukturované rozhovory.

Práce si klade za cíl zjistit, na jaké odborníky se rodiče obrací a kdo z odborníků rodičům poskytuje potřebnou pomoc a podporu ve smyslu informační, emoční, psychické i postupové. Práce zjišťuje, kteří odborníci rodiče nejvíce podpořili a pomohli jim tak lépe přijmout a smířit se diagnózou dítěte, kteří poskytli srozumitelné a dostačující informace o problematice sluchového postižení, radili rodičům, jak s dítětem správně komunikovat, čím sluchovou vadu dostatečně kompenzovat, jak s dítětem pracovat, jak o dítě pečovat, jak ho správně vychovávat, vzdělávat a adekvátně tak podporovat jeho celkový rozvoj. Práce zjišťuje, kde a kým se rodičům dostává podpory nejvíce/nejméně, v jaké oblasti a kteří odborníci rodiče podporují nejvíce/nejméně. Jakou konkrétní podporu od odborníků rodiče potřebují a jakou podporu od odborníků dostávají.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Uvedení do problematiky sluchového postižení

V této kapitole bude charakterizováno sluchové postižení a jeho sociální dopady. Pozornost bude věnována také etiologii nebo klasifikaci sluchového postižení.

1.1 Charakteristika sluchového postižení

Sluchové postižení má v odborné literatuře svůj ekvivalent, kterým je sluchová ztráta nebo také sluchové znevýhodnění. Uvedené termíny v sobě zahrnují celé spektrum různých sluchových poruch a vad. Celosvětově trpí sluchovou ztrátou různého stupně asi 1,5 miliardy lidí po celém světě a podle Světové zdravotnické organizace (WHO) by jich do roku 2050 mělo být zhruba 2,6 miliard (Hradilová a kol., 2023, s. 7).

V České republice je dle statistik odhadováno asi půl milionu osob se sluchovým postižením, z nichž většinu tvoří starší lidé, jejichž sluch se zhoršil právě v souvislosti s vysokým věkem. Sluchově postižených, kteří se s vadou sluchu narodili, nebo která vznikla v dětství, je asi 15 000 (Mukšnáblová, 2014). Děti, které se každý rok v České republice narodí s poškozením sluchu je asi 600-1200 a „až 100 dětí je s těžkou sluchovou vadou. Na každých tisíc novorozенých dětí v České republice připadá jedno až dvě děti s vážnou poruchou sluchu“ (Mukšnáblová, 2014, s. 8).

Slovník speciálně pedagogické terminologie některé používané pojmy upřesňuje. Sluchovou poruchu slovník charakterizuje jako kvalitativní i kvantitativní odchylky sluchového vnímání od normy, a to z různých příčin. Jako sluchová vada je označováno poškození sluchového orgánu či jeho funkce takovým způsobem, že došlo ke snížení kvality nebo kvantity slyšení. Sluchová vada nemá tendence ke zlepšování, naopak se může ještě dále zhoršovat. Za sluchovou ztrátu pak lze označit rozdíl mezi prahem slyšení ucha a odpovídajícím normálním prahem pro stejný signál. Sluchová ztráta se může, ale nemusí, rozvinout ve sluchové postižení. A právě sluchové postižení je pak označováno za širší pojem než sluchová porucha či vada. Sluchové postižení zahrnuje objektivní sluchovou nedostatečnost, ale také související sociální důsledky, a to včetně poruch řeči (Kroupová, 2016, s. 75-76).

Sluchovým postižením se jako tématem zabývá surdopedie, což je pojem pocházející z latinského *surdus*, ve smyslu hluchý, a z řeckého *paidea*, tedy výchova. Surdopedie je speciálně pedagogická disciplína věnující se výchově, vzdělávání a rozvoji osob se sluchovým

postižením. Sluchové postižení zahrnuje heterogenní skupinu osob, které mohou být jak neslyšící, tak nedoslýchavé nebo ohluchlé. Sluchové postižení je charakterizováno jako jedno z nejrozšířenějších somaticko-funkčních postižení. Kromě sluchového postižení hovoří literatura o sluchových poruchách, jejímž příkladem může být takzvaný *tinnitus*, neboli ušní šelest (Horáková, 2012, s. 9, 11, 15).

Normální sluch není přínosem „pouze“ v tom, že jedinec slyší, ale normální sluch je také podmínkou správné vývoje řeči. Závažná porucha sluchu má tak souvislost nejen s nesprávným vývojem řeči, ale také má dlouhodobý dopad na intelektuální i kognitivní rozvoj. V případě sluchového postižení pak velmi záleží i na stupni závažnosti a typu, protože lidé s různým typem postižení mají různé potřeby (Plevová, Slowik, 2010, s. 83).

Sluchové postižení je velmi komplikované i ze sociálního pohledu. U neslyšících osob není jejich vada viditelná na první pohled, proto mohou být jinými považováni za mentálně retardované. Pro dítě s vadou sluchu je velmi problematické nejen hovořit, ale také komunikovat, začleňovat se do kolektivu, sociálně se sdružovat. Sluch umožňuje nepřetržitý kontakt s okolím (Friedlová, 2007, s. 37).

Vady sluchu mají dopad také na vývoj vztahů mezi dítětem a rodiči, kteří jsou do jisté míry od dítěte izolováni, tím, že neslyší jejich hlas, nemohou spolu plně komunikovat. U dětí se sluchovými vadami jsou také časté emoční poruchy i poruchy chování. Dítě totiž opakovaně zažívá frustraci, protože jeho komunikace není uspokojivá, trpí nedostatkem komunikačních možností i nedostatkem společně v rodině prožívaných starostí i radostí. Komunikační bariéry jsou velké a není snadné je překonávat (Friedlová, 2007, s. 38).

Komunita či skupina osob s vadami sluchu není skupinou zdravotně postižených, ale je spíše připodobňována k jisté kulturní a jazykové menšině. Z lékařského hlediska jsou sice chápáni jako zdravotně postižení, ale mnohá neporozumění plynou z okolního světa (Plevová, Slowik, 2010, s. 83).

1.2 Etiologie sluchového postižení

Sluchové postižení může být jak vrozené, tak získané v jakémkoliv věku. Vady sluchu mají mnoho různých podob a zásadní je, kdy vada vznikla, kdy byla objevena i jaká péče byla jedinci poskytována (Plevová, Slowik, 2010, s. 84).

Etiologie sluchových vad a poruch je u dětí rozsáhlá a uvádí se, že dokonce až ve čtvrtině případů nelze uvést jasnou příčinu. Přesto lze příčiny sluchových postižení rozdělit na

vnitřní neboli endogenní a vnější neboli exogenní. Vnitřní příčiny souvisí s genetickým kódem dítěte a vnější příčiny mohou na dítě působit už v prenatálním období. U více než poloviny dětí se sluchovou poruchou či vadou je diagnostikována vrozená vada, a to zejména genetická, v menším podílu pak způsobená jiným prenatálním rizikem. Nejčastější geneticky podmíněné vady jsou autozomálně recesivně dědičné poruchy, ke kterým patří Usherův syndrom, Alstromův syndrom nebo Hurlerův syndrom. Uvedené syndromy se nemusí projevit v každé generaci, ale například pokud jsou oba rodiče nositeli této genetické vady, pak je 25% pravděpodobnost, že dítě bude zdravé, stejně jako 25% pravděpodobnost, že bude mít sluchovou vadu, a 50% pravděpodobnost, že bude dále přenašečem. Pokud se zaměříme na vnější vlivy, pak ty mohou být chemické, biologické nebo fyzikální. Nejrizikovější etapou ve vývoji ucha dítěte je od 1. do 12. týdne těhotenství, tedy první trimestr. V těhotenství k různým negativním vlivům může patřit toxoplazmóza, nadměrné požívání alkoholu matkou, metabolické onemocnění matky a další (Mukšnáblova, 2014, s. 20, 21).

Většina sluchových postižení je tedy geneticky podmíněná, a to jejich nadpoloviční většina v populaci. V případě jiného než geneticky podmíněného postižení sluchu, jsou také příčinami sluchové vady dítěte zmíněná infekční onemocnění matky v průběhu těhotenství, přičemž rizikové mohou být také spalničky, zarděnky a další (Slowík, 2016, s. 74).

Poté se dostáváme k postižení sluchu, které dítě získá až v průběhu svého života. První etapou je samotný porod, v jehož průběhu či krátce po něm může dítě získat sluchovou vadu. K příčinám v tomto období jsou řazeny hypoxie (nedostatek kyslíku v těle), poporodní vysoká žloutenka či například těžký průběh porodu spojený s krvácením do mozku nebo vnitřního ucha (Mukšnáblova, 2014, s. 22).

Postižení sluchu získaná v průběhu života jedinec mohou být následkem různých prodělaných onemocnění, kterými jsou průšnice, meningitida nebo středoušní záněty, ale může se jednat také o úrazy hlavy. Sluchové postižení dané geneticky se ale může projevit i kdykoliv v průběhu života (Slowík, 2016, s. 74-75).

Postnatální příčiny, tedy vlivy působící až po narození dítěte a v průběhu jeho života, většinou představují mechanické poranění nebo poškození sluchu zánětlivým onemocněním. Sluch může být například poraněn i nadměrným hlukem, kdy hovoříme o takzvaném akustickém traumatu (Mukšnáblova, 2014, s. 22).

1.3 Klasifikace sluchového postižení

Jak již bylo řečeno, existuje celá řada různých druhů sluchových vad. Jedno z dělení člení sluchové vady podle rozsahu a doby vzniku na čtyři kategorie, a to na nedoslýchavé, postlingválně ohluchlé, perilingválně neslyšící a prelingválně neslyšící. Nedoslýchavá osoba, ať už je nedoslýchavá lehce, středně nebo těžce, může využívat sluchadla a komunikuje zpravidla mluvenou řečí, která se u něj od dětství rozvíjí. Také jeho vzdělání často probíhá běžným způsobem. Do druhé kategorie spadá postlingválně ohluchlá osoba, u které došlo ke sluchové ztrátě až po dokončení vývoje řeči. Často je to později než v 6 letech věku, případně až v dospělosti. Mluva se u jedince zhoršuje, ale zůstává pro ostatní srozumitelná. V případě perilingválně neslyšící osoby se ztráta projevila v období nejpozději do 14 let věku. Osoba, která je prelingválně neslyšící, se již s vadou sluchu narodila, případně ohluchla před ukončením období vývoje řeči, tedy zhruba do 5 let včetně. Mluvenou řeč v tomto případě osoby vnímají jen odezíráním (Plevová, Slowik, 2010, s. 85).

Friedlová (2007, s. 37) pak hovoří o dělení podle stupně na děti nedoslýchavé, neslyšící a ohluchlé. V případě nedoslýchavosti je sluchová ztráta do nejvýše 90 dB (decibelů), lze využívat sluchadla a vzdělání i komunikace může za kvalitní podpory probíhat běžným způsobem. U neslyšících dětí je situace taková, že už se buď neslyšící narodily, nebo ztratily sluch ještě před tím, než se naučily mluvit. V takovém případě vznikají komunikační bariéry a souvisí s tím také opožděný vývoj sociální inteligence. Naopak ohluchlé děti jsou vybaveny předcházející naučenou schopností rozvinuté řeči.

Plevová, Slowik (2010, s. 84) doplňují, že se hovoří o stupni sluchové poruchy, která se právě vyjadřuje pomocí decibelů (dB). Obvykle se stupeň poruchy vyjadřuje velikostí sluchové ztráty v decibelech na frekvencích 0,5, 1 a 2 kHz (kilohertz). Funkční dopad u jedinců ale může být různý. Například u dospělého jedince je sluchová ztráta 25 dB považována za normální, ale u dítěte může představovat handicap již ztráta 20 dB. Hodnocení sluchové ztráty podle Světové zdravotnické organizace (WHO) názorně zobrazuje níže přiložená tabulka.

PRŮMĚRNÁ ZTRÁTA SLUCHU HODNOCENÍ SLUCHOVÉ ZTRÁTY	
0-25 dB	Normální sluch
26-40 dB	Lehká nedoslýchavost
41-55 dB	Střední nedoslýchavost
56-70 dB	Středně těžká nedoslýchavost
71-90 dB	Těžká nedoslýchavost
Nad 90 dB	Velmi těžká sluchová ztráta

Tabulka 1 Hodnocení sluchové ztráty podle WHO (Zdroj: Vlastní zpracování autora podle: Plevová, 2010, s. 86)

Kromě hodnocení sluchové ztráty je ale možné klasifikovat sluchové postižení podle více různých kritérií, která jsou přehledně zpracována v přiložené tabulce.

KRITÉRIUM KLASIFIKACE	KONKRÉTNÍ DĚLENÍ SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ
1. Podle typu postižení	• Převodní vady (vady vnějšího a středního ucha, jedinec špatně slyší) • Percepční vady (vady vnitřního ucha a CNS, jedinec špatně rozumí) • Smíšené vady
2. Podle stupně ztráty	• Nedoslýchaví (lehce, středně, středně těžce nebo těžce nedoslýchaví) • Neslyšící • Ohluchlí
3. Podle doby vzniku	• Vrozené postižení • Získané postižení (prelingvální či postlingvální)
4. Podle etiologie	• Orgánové postižení • Funkční postižení

Tabulka 2 Klasifikace sluchového postižení podle různých kritérií (Zdroj: Vlastní zpracování autora podle: Slowík, 2016, s. 76-77)

2 Diagnóza sluchového postižení

2.1 Význam včasné diagnózy

Včasná diagnostika je v případě sluchových vad naprosto zásadní. Rodiče, kteří jsou tou osobou, jež může poznat problém u svého dítěte, mají ale těžký úkol. Například i kojeneček, který je neslyšící, si žvatlá a brouká. Protože ale svůj hlas neslyší, mezi 17. a 26. týdnem žvatlat přestává. Protože však sluchová vada není na první pohled viditelná, nemusí být vždy diagnostikována včas (Friedlová, 2007, s. 38).

Pro správný vývoj dítěte je včasná diagnostika naprostým základem. Mozková centra vázaná na fungující sluchovou percepci se totiž rozvíjí v prvních čtyřech až šesti letech věku dítěte. Tyto první roky života jsou pro rozvoj sluchu zásadní, pozdější rozvoj již nemůže být tolik efektivní. Pokud je vada zjištěna v prvních měsících věku dítěte, mohou odborníci včas doporučit vhodné lékařské, rehabilitační, vzdělávací i výchovné metody, postupy a pomůcky, které k co nejlepšímu vývoji sluchu a řeči pomohou (Souralová, Langer, 2005, s. 15).

Zahraniční autoři doplňují, že včasná intervence je širokým pojmem, ale zahrnuje jak včasnou diagnostiku, tak nutnost co nejdříve zahájit další podpůrná opatření, jakmile je sluchové postižení potvrzeno. Včasná diagnostika a intervence je obecně velmi důležitá, ale zcela zásadní význam má zejména pro kojence a batolata, u kterých může být obzvláště podstatná pro celý další jejich život a vývoj jak fyzický, kognitivní, sociální nebo emocionální, tak vývoj komunikace (Northern, Downs, 2014, s. 211).

2.2 Diagnostika sluchových vad u dětí

Sluchové vady se zpravidla projevují omezením sluchového pole, sníženým prahem slyšení. Diagnostika sluchových vad je úkolem lékařů, kdy je speciální vyšetření prováděno v oboru otorhinolaryngologie (ORL). Kvalita sluchu je vyšetřována orientačně, například šepotem nebo ladičkami, případně přesnější přístrojovou metodou. Jedná se o takzvanou audiometrii, kdy přístroj generuje různé tóny s různou výškou a hladinou intenzity. V případě, že jsou pacientem malé děti, které s lékařem ještě neumí, nemohou nebo nechtějí spolupracovat, lze využít metody, které nevyžadují přímou odezvu pacienta. Příkladem je takzvané měření otoakustických emisí (OAE). Pro vyšetření funkcí středního ucha je také často využívána metoda tympanometrie. Běžně je také prováděn plošný screening sluchových vad u novorozenců, v případě České republiky konkrétně od roku 2012 (Slowík, 2016, s. 75-76).

Kromě uvedených vyšetřovacích metod, které jsou zaměřené na zjištění příčiny a rozsahu sluchové ztráty jsou ve speciálně pedagogické intervenci používány i další nástroje, které zjišťují úroveň rozvoje schopností sluchově postižené osoby v některých dalších oblastech. Využíván je například diagnostický test pro zrakovou perцепci, například Modifikovaný reverzní test pro předškolní děti nebo Test diskriminace tvarů Švancary. Úroveň sluchové percepce lze hodnotit například podle testů sluchové detekce a sluchové identifikace nebo na základě hodnocení fonematického sluchu u předškolních dětí. Motorické schopnosti mohou být hodnoceny Kábeleho testem rovnováhy a pohybové koordinace, kognitivní funkce pak například Leiterovými perforačními škálami. Orientačně se hodnotí také řeč a jazykové schopnosti, k čemuž slouží mimo jiné Heidelberský test řečového vývoje nebo Test jazykového citu (Kotvová, 2018, s. 37-38).

Souralová a Langer (2005, s. 16-17) diagnostiku dělí na orientační a screeningové zkoušky sluchu, audiometrii a objektivní zkoušky sluchu. První skupina, tedy orientační a screeningové zkoušky sluchu jsou již zmiňované klasické sluchové zkoušky včetně využití ladiček či šepotu, ale patří sem také vyšetření nepodmíněných reflexů, podmíněných reflexů a pozorování dítěte. Diagnostiku poruch sluchu lze například už u sedmiměsíčního dítěte realizovat pomocí metod manželů Ewingových, kdy jsou dítěti nabízeny zvukové podněty pro jejich lokalizaci ve vzdálenosti jednoho metru. Audiometrie jako druhá skupina diagnostiky zahrnuje využití audiometru ve speciální tiché komoře. Třetí skupinou jsou objektivní zkoušky sluchu, které jsou využívány v případech, kdy vyšetřovaný neumí, nechce, nebo nemůže spolupracovat. Při těchto metodách jsou využívány speciální přístroje, jejichž výsledky počítá výpočetní technika.

2.3 Oznámení diagnózy

Oznámení diagnózy rodičům je obecně pro odborníky nelehkým úkolem, ať už se diagnóza týká sluchového postižení či jiné poruchy. Typické je pro rodiče prožívání šoku, paniky, a na silnou úzkost často navazuje popírání, vytěšňování, rodiče diagnóze odmítají uvěřit. Rodič se může začít považovat za „špatného“, ale naopak také může docházet k úlevě, že má konečně informace o důvodu, proč se dítě správně nevyvíjí. Při oznamování diagnózy tak musí odborník činit s empatií a znalostí toho, jak z pohledu psychologie dospělí lidé na tyto informace reagují (Pešek, 2017, s. 30).

Narození dítěte je vždy spojeno s velkým očekáváním, a zjištění sluchové vady je pro rodiče zpravidla velkým šokem. Rodič může zažívat pocity ztráty, obviňovat sebe nebo

zdravotníky, ale i další rodinné příslušníky. V každém případě by měli být rodiče informováni o diagnóze co nejdříve a v plném rozsahu. Doporučuje se, aby diagnózu sděloval lékař, který může případně zodpovědět další otázky rodičů. Oznámení diagnózy by mělo probíhat v klidu, o samotě a nikdy ne mezi ostatními pacienty. Rodiče by měli být informováni nejen o diagnóze a prognóze, ale také o návazné péči (ČPZP, 2022).

Ať už je diagnóza sdělována dospělé osobě a týká se přímo něj a jeho zdraví, nebo se jedná o sdělení diagnózy dítěte jeho rodičům, lékař musí dodržovat stejné principy sdělování závažné zprávy, jak určuje lékařská etika. Závažné diagnózy je nutno sdělovat v soukromí, vyčlenit si na rodiče dostatek času, je nutné jednat a hovořit upřímně a otevřeně. Informace je nutné sdělovat srozumitelně. Konkrétně lékaři při sdělování diagnózy nejvíce pomůže, pokud se na tuto situaci připraví, zjistí míru informovanosti rodičů o daném typu postižení, umožní ale také prostor pro ticho a tiché vstřebávání informací rodiči. Lékař také musí být připraven na různé reakce rodičů, včetně smlouvání nebo popírání. Lékař by měl být přiměřeně empatický a držet se předem stanoveného plánu. (Amary, 2017, s. 34-35)

2.4 Fáze vyrovnávání se rodičů s diagnózou a přijetí diagnózy

Narození dítěte s jakýmkoliv druhem postižení je pro rodiče velkou životní zkouškou. Když rodiče poprvé zjistí, že jejich dítě má vážnou poruchu sluchu, následuje často nejprve šok, poté frustrace a beznaděj. Dokonce až 90 % dětí s různými stupni postižení sluchu se narodí slyšícím rodičům, což může být pro ně ještě horší, protože tuto situaci mnohdy nečekají a nemohli se na ni nijak připravit. Rodiče se tak musí na novou životní situaci adaptovat, přičemž tato adaptace je dlouhodobá, a v jejím průběhu se rodiče musí vyrovnávat s emocionálně náročnými i adaptačními problémy. Dále se od rodičů očekává akceptace dítěte se sluchovým postižením, vhodně zvolená výchova a podpora dítěte, rozhodnutí o volbě komunikačního kanálu. Součástí života rodičů je pak také zkouška stability jejich vztahu i prožívání negativních emocí v souvislosti s nenaplněným očekáváním ve vývoji dítěte (Horáková, 2012, s. 41-42).

Obecně lze jednotlivé fáze od zjištěné diagnózy shrnout do tří hlavních, a to fáze šoku, reaktivní fáze a fáze adaptace. V první fázi šoku je pro rodiče sdělení diagnózy velkým otřesem, kdy zažívají zmatení, nedůvěru, jsou ochromeni i iracionální. První fáze může trvat několik minut, ale i několik dní. Rodiče mohou také konzultovat stav dítěte s jinými lékaři, protože doufají, že první diagnóza byla mylná. V této fázi roste potřeba emocionální podpory a sympatií. Druhá fáze je nazvána jako reaktivní a projevuje se zklamáním, bolestí, úzkostí, ale i vinou, odmítáním nebo agresivitou. U rodičů převládá prožitek ztráty jedné z životních hodnot,

kterou je mít zdravé dítě. V tomto období probíhá hledání viníka, rodič má pocity nenávisti vůči sobě nebo ostatním. Třetí fází je adaptace, kdy nastupuje realistické hodnocení situace, rodiče zjišťují, co mají dělat a jak mohou své dítě rozvíjet (Pešová, Šamalík, 2006, s. 25-28).

3 Možnosti kompenzace a komunikace

3.1 Kompenzace vady sluchu, kompenzační pomůcky

Kompenzace vady sluchu se odvíjí od konkrétní vady nebo poruchy a její intenzity, a záleží vždy na individuálním případě. Kompenzace sluchových vad spadá, pod již jmenovaný lékařský obor, tedy ORL. Běžně známou možností řešení některých vad je sluchadlo (Slowík, 2016, s. 77).

Sluchadla jsou speciálními zesilovači, na jejichž vstupu se nachází mikrofón a na výstupu sluchátko nebo miniaturní reproduktor. Sluchadlo může mít také regulátor hlasitosti a další možnosti. U dětí je korekce prováděna okamžité poté, co je zjištěna sluchová vada, a to s ohledem na vývoj řeči. Pokud je zjištěna vrozená sluchová vada, pak jsou sluchadla dětem nabízena už okolo jednoho roku věku dítěte. Výběr sluchadla a jeho správné nastavení je realizováno na specializovaném foniatrlickém pracovišti, a to ve spolupráci s klinickým logopedem (Hahn, 2019, s. 382).

Kromě sluchadel ale existuje řada dalších možností kompenzace sluchu, jako jsou takzvané kochleární implantáty elektricky stimulující sluchový nerv. Tato možnost přichází na řadu, pokud nejsou sluchadla pro jedince efektivní. Implantát se ale musí jedinci voperovat, a jedná se tak o zdravotně náročný zákrok, a také finančně náročný. Tato možnost je charakterizována jako vhodná jen pro úzkou skupinu neslyšících či těžce nedoslýchavých, zejména pak právě dětí (Slowík, 2016, s. 177).

3.2 Specifika komunikace dětí se sluchovým postižením

Komunikaci definuje Slovník sociologických pojmů jako „*výměnu významů mezi jedinci pomocí společného systému symbolů*“ (Jandourek, 2012, s. 127). Jandourek (2012, s. 127) také doplňuje, že komunikací je myšlen přenos informací, přičemž existují komunikace různého druhu.

Jak již bylo v práci nastíněno, důležité je, v jakém věku došlo ke sluchové ztrátě a v jakém rozsahu, stejně jako případná včasná diagnostika. Případná vrozená sluchová vada je poměrně brzy poznatelná, byť obtížně. Okolo šestého měsíce dítě již žvatlá, což na rozdíl od broukání vyžaduje zpětnou vazbu formou slyšení vlastního hlasu a hlasu jiných lidí. Pokud se takto neděje, jeho hlasové projevy slábnou a ustávají. Důležitá je reakce dítěte na určité hlasové projevy. Pokud tomu tak není, pak tato situace vyžaduje ze strany rodičů pozornost. Neslyšící

děti naopak po rodičích opakuji pohyby rukou a objevuje se u nich vývojová patlavost (Plevová, Slowik, 2010, s. 89-90).

Pro komunikaci s dítětem se sluchovým postižením jsou stanoveny některé zásady, které by měly být prioritou. Rodiče i učitelé by neměli v souvislosti s vadou či poruchou používat slovo „problém“, a spíše nahradit slovem „potřeby dítěte“. Než jedinec začne na dítě mluvit, měl by jej upozornit vizuálně, například na něj zamávat nebo navázat oční kontakt. S neslyšícím dítětem je nutno mluvit přirozeně, ale pomaleji než s dítětem slyšícím. Při mluvení není vhodné jíst, kouřit nebo si podpírat bradu, naopak je vhodné znatelně artikulovat. Doporučuje se také využívat gesta rukou i různé výrazy v obličejí. Rodičům je také doporučováno používat v komunikaci s dítětem znakový jazyk nebo prstovou abecedu. Důležité je také udržování přiměřené vzdálenosti, a to ideálně jeden až dva metry, stejně jako se doporučuje udržování shodné výšky s dítětem (Plevová, Slowik, 2010, s. 100-101).

Ve školním prostředí by měly být pro komunikaci se sluchově postiženým žákem zajištěny všechny potřebné pomůcky, jak materiální, tak sociální, komunikativnost by měla být zajišťována ve vyšší míře, než je tomu v běžných třídách se slyšícími žáky. Pedagog by se měl soustředit na některé zásady, zejména zásadu názornosti, a musí také pracovat se zvýšenou potřebou zpětné vazby. Zcela zásadní je pro komunikaci se sluchově postiženým dítětem ve třídě pozitivní atmosféra, které je základem pro stimulační prostředí umožňující další rozvoj (Potměšil, 2012, s. 42-44).

Macurová (2018, s. 6) doplňuje, že každý se může setkat se sluchově postiženým jedincem, a tím také s různě velkou komunikační bariérou. Zejména ti lidé, kteří pracují v pomáhajících profesích, by měli vědět, jak se sluchově znevýhodněným jedincem komunikovat. Ohluchlé osoby jsou věkově různorodou skupinou, která ztratila sluch po rozvoji mluvené řeči, a komunikace je tak možná mluvenou i psanou formou češtiny. V případě mluvené formy využívají odezírání. Naopak neslyšící osoby nevnímají zvuk, a preferují většinou komunikaci v českém znakovém jazyce. Český jazyk je pro ně spíše obdoba druhého jazyka. Komunikace s lidmi s poruchami sluchu je tedy velmi různorodá a vždy záleží na individuálním případě i formě a závažnosti dané vady.

Souralová a Langer (2005, s. 20-22) pak doplňují, že komunikace osob se sluchovou vadou se nejčastěji uskutečňuje prostřednictvím odezírání, mluveného jazyka, prstové abecedy nebo znakových jazyků. Odezírání je přijímání informací pomocí zraku a pozorování mimiky obličeje, gestikulace i pohybů mluvidel. Schopnost odezírat a její rozvoj probíhá v několika fázích. Při primárním odezírání si jedinec vytvoří spojení významu s fatálním obrazem

konkrétní osoby, což je utvrzováno opakováním. Lexikální odezírání již zahrnuje asociace mezi fatálním obrazem slova a konkrétním jevem uvědomění si artikulačních pohybů. Jedinec odezírá konkrétní pojmy a využívá vlastní slovní zásoby. Integrální odezírání pak umožňuje vnímání komplexního projevu. Mluvený jazyk je pro velkou část osob s poruchami sluchu obtížný, i tak ale musí mít jisté věcné, jazykové, interakční i strategické znalosti.

Mluvená i psaná podoba českého jazyka je pro většinu neslyšících obtížná, navíc má čeština složitou gramatiku i nepravidelné skloňování a časování. Prstová abeceda pak představuje hlásky či písmena znázorňování pomocí různého postavení a poloh prstů u jedné nebo obou rukou. Rychlou variantou prstové abecedy je takzvaná Rochesterská metoda, která je jednoruční (Mukšnáblová, 2014, s. 54).

Díky prstové abecedě může být osobám s poruchou sluchu přiblížen mluvený jazyk jistou přívětivou formou, ale v porovnání s mluveným jazykem je prstová abeceda o mnoho pomalejší možností komunikace. Znakové systémy pak hrají v komunikaci se sluchově postiženými důležitou roli, ať už se jedná o pozice, tvary, pohyb a postavení rukou, pozici hlavy nebo mimiku. Jedná se například o český znakový jazyk, které je na českém jazyce nezávislý, neboť má svou vlastní gramatiku i znakovou zásobu jako obdobu slov (Souralová a Langer, 2005, s. 22-23).

4 Výchova a vzdělávání dětí se sluchovým postižením

Vzdělávání jedinců se sluchovým postižením se během historie měnilo.

Historicky byly sluchově postižené děti vychovávány a vzdělávány v různých ústavech a speciálních školách, které byly na přelomu 19. a 20. století například v Brně, Plzni nebo Českých Budějovicích. Tyto ústavy a školy se specializovaly na výchovu neslyšících a těžce nedoslýchavých (Slowík, 2016, s. 81).

Přelomovým rokem v možnostech vzdělávání byl rok 1991. Před rokem 1991 byli u nás děti a žáci se sluchovým postižením zařazováni podle stupně sluchové vady do třech typů škol. Jednalo se o mateřské a základní školy pro žáky nedoslýchavé, se zbytky sluchu a neslyšící. Metoda komunikace ve vzdělávání byla založena na orálním přístupu (na tzv. německé metodě), tedy na používání mluveného jazyka a odezírání. Po roce 1991 již nebyli žáci do škol děleni podle stupně sluchové vady a v názvu škol již tento stupeň sluchové vady není uveden. Rodiče si mohou sami zvolit nejvhodnější typ školy pro své dítě. Rozhodují se na základě vlastních zkušeností, dle místa bydliště, doporučení speciálně pedagogického centra apod. Metoda komunikace ve výchovně-vzdělávacím přístupu je ve školách různá. Jedná se o orální metodu, která využívá odezírání, sluch a mluvenou řeč, bilingvální metodu, která rovnocenně využívá mluvený český jazyk a znakový český jazyk a metodu totální komunikace, která využívá sluchových, manuálních a orálních způsobů komunikace (Potměšilová, 2016, s. 21-23). Dle Potměšila (1999) patří mezi prostředky totální komunikace znakový jazyk, mluvená řeč, prstová abeceda, psaní, čtení, odezírání, mimika, pantomima, kresba, film a divadlo.

Ve 20. století se v České republice děti a žáci se zdravotním postižením vzdělávali v samostatné síti segregovaných a později specializovaných škol pro daný typ postižení. Dle tehdejší legislativy nemohli rodiče dětí s postižením rozhodovat o zařazení svých dětí se zdravotním postižením do vzdělávání, o tomto rozhodovaly okresní nebo národní výbory. Žáci se smyslovým postižením se v běžných školách vzdělávali jen výjimečně, byly pro ně zřizovány školy nejen podle druhu postižení, ale také podle stupně postižení. Počátkem 90. let 20. století spolu se změnou společenského systému docházelo i k postupným změnám ve vzdělávání dětí a žáků se zdravotním postižením. Docházelo k postupnému umísťování zejména dětí a žáků se sluchovým a zrakovým postižením do běžných škol. S touto změnou souviselo i vytvoření poradenského systému, při speciálních školách začaly vznikat speciálně pedagogická centra (SPC), na podporu nejen dětí a žáků s postižením v běžných školách a vytvoření vhodných podmínek pro jejich vzdělávání, ale zejména na podporu učitelů v běžných školách, kteří neměli speciálně pedagogické vzdělání (Michalík, Voženílek, 2022, s. 14).

V současnosti převládá koncept inkluze, a to i v České republice, který preferuje vzdělávání dětí s různými typy postižení v běžných školách tak, aby mohly být začleněny do běžného kolektivu svých vrstevníků. Děti, které jsou neslyšící, mají právo na bezplatné vzdělávání prostřednictvím znakové řeči. Jedinci těžce sluchově postižení pak mají i možnost vzdělávání ve školách přímo s programem pro sluchově handicapované žáky (Slowík, 2016, s. 81).

Potměšil (2012, s. 21-23) doplňuje několik zásad pro výchovu a vzdělávání žáků se sluchovým postižením. K těmto zásadám řadí včasnost, komunikativnost, udržování zrakového kontaktu, diferenci podle preferovaného komunikačního stylu, přiměřenou náročnost a důslednost, zásadu názornosti, zásadu systematickosti, zásadu výstavby hodnotového systému, rozšiřování pojmové banky. Zásada včasnosti zahrnuje jednak včasnou diagnózu, včasné zahájení rehabilitační péče jako základ pro rozvoj komunikačních dovedností, a také včasnost přidělení sluchadla, které ovšem musí být odborně nastaveno. Včasné by mělo být také zahájení komunikace jakýmkoliv jazykem, ať mluveným či znakovým, a důležité je i včasné rozhodnutí o další integraci dítěte do společnosti, do vzdělávacího systému. Zásada komunikativnosti znamená, že dítěti by měla být každá činnost připravena a realizována takovým způsobem, aby poskytovala dostatek prostoru pro komunikaci. Zásada udržování zrakového kontaktu umožňuje dítěti ukazovat, že obličej může být důležitý zdroj informací. Diference dle preferovaného komunikačního stylu znamená, že žák by měl mít v ideálním případě možnost vybrat si pro něj nejvhodnější způsob komunikace. Komunikace se sluchově znevýhodněným dítětem by měla být přiměřené náročná a důsledná, názorná, systematická ve smyslu propojení rodinného a institucionálního stylu výchovy.

Bartoňová a kol. (2019, s. 116) pak upozorňuje na to, že i v rámci samotného přijetí do systému vzdělávání je velmi důležité a mělo by být dobře promyšleno včetně různých variant. Každého žáka je nutno posuzovat individuálně, s ohledem na jeho věk, schopnosti a dovednosti, druh postižení a jeho rozsah a další okolnosti. Obecně je ale za znak školní nezralosti považována fyzická nezralost, psychická nezralost a citová a sociální nezralost. V rámci tématu této práce se děti s poruchou sluchu týká fyzická nezralost ve smyslu vážné sluchové vady, v rámci psychické nezralosti se může jednat o obtíže ve sluchové diferenciaci nebo vliv symptomatických poruch řeči. V případě citové a sociální nezralosti pak může dítě se sluchovou poruchou například vykazovat přecitlivělost, strach, izolovanost nebo problémy adaptace.

Podle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) bylo ve vzdělávání na děti, žáky a studenty se speciálními

vzdělávacími potřebami (žáci se SVP), kteří byli rozdělováni na tři skupiny, a to žáci zdravotně postižení, žáci zdravotně znevýhodnění a žáci sociálně znevýhodnění, nahlíženo spíše z medicínského hlediska, v centru pozornosti byly příčiny zdravotního stavu, převládala lékařská diagnostika před pedagogickou, speciálně pedagogickou (Michalík, Voženílek, 2022, s. 85). Zákon výslovně stanovuje, že obsah a míru SVP u dětí a žáků zjišťuje školské poradenské zařízení, kterým je speciálně pedagogické centrum nebo pedagogicko psychologická poradna (Voženílek, Michalík, 2013, s. 12).

Novelou školského zákona od roku 2016 došlo ke změně obsahu pojmu SVP. Podle novely školského zákona č. 82/2015 Sb., § 16 odst. 1 platí, že „*dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření*“. Vzdělávací potřeby žáka jsou tak preferovány před lékařskou diagnózou, je upřednostňován pedagogický přístup před medicínským, důležitou roli zde hrají následky, dopady znevýhodnění žáka na jeho vzdělávání, před příčinami zdravotního stavu. Je upřednostňován individuální přístup a přijetí osobnosti každého žáka, dochází k rozšíření možností podpory žáků se SVP. Předpokladem úspěchu vzdělávání žáka se zdravotním postižením v běžné škole je metodická podpora pedagogů běžných škol prostřednictvím odborných pracovníků SPC (Michalík, Voženílek, 2022, s. 15, 27, 85).

Žáci se SVP se mohou vzdělávat v běžných základních školách (tzv. individuální integrace), či v takzvaných „paragrafových“ třídách běžných základních škol¹ (tzv. skupinová integrace) nebo v takzvaných „paragrafových“ základních školách². Žáci se SVP (převážně žáci s těžkým mentálním postižením, souběžným postižením s více vadami, s poruchy autistického spektra) se vzdělávají i v základních školách speciálních, které žákům poskytují základní vzdělání a jsou zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona. (Michalík, Voženílek, 2022, s. 17).

Atlas vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice (Michalík, Voženílek, 2022) uvádí, že více než polovina žáků se sluchovým postižením se vzdělává v běžných základních školách. U žáků, kteří navštěvují základní školy pro sluchově postižené (tzv. „paragrafové“, dříve speciální), je často potvrzen těžší typ sluchového postižení. U obou druhů škol, a to jak v běžných, tak v tzv. „paragrafových“, je potvrzena docházka dětí

¹ Jedná se o třídy zřízené podle § 16 odst. 9 školského zákona č. 82/2015 Sb., určené pro daný typ zdravotního postižení.

² Jedná se o základní školy zřízené podle § 16 odst. 9 školského zákona č. 82/2015 Sb. a určené pro žáky s určitým typem zdravotního postižení.

neslyšících, středně těžkých i těžkých postižení, ale u škol tzv. „paragrafových“, speciálních se častěji jedná o žáky s těžším postižením (Michalík, Voženílek, 2022).

Zahraniční literatura doplňuje, že vzdělávání poskytované dětem se sluchovým postižením je v mnoha společnostech různých států předmětem konfliktů a neshod. Někteří odborníci preferují specializované školy, jiní naopak podporují inkluzi. Ať už ale dítě vzhledem ke své míře a druhu postižení navštěvuje školu speciální či běžnou, vždy by měl jeho vyučující znát nejvhodnější přístupy a způsoby výuky jedince se sluchovým postižením, a to už i v mateřské škole (Goldstein, 2003, s. 5).

5 Formy podpory a pomoci rodičům

Je to nejen dítě se sluchovým postižením, které potřebuje pomoc a podporu, ale jsou to zejména jeho rodiče, kteří potřebují informační, postupovou, emoční i psychickou pomoc a podporu, a to od samého začátku po prokázání vady sluchu jejich dítěte. Aby rodiče zvládli o své dítě se sluchovým postižením správně pečovat, co nejlépe ho vychovávat a adekvátně podporovat jeho celkový rozvoj, je pro ně důležité mít se na koho obrátit, být v kontaktu s odborníky, kteří jim pomohou a podpoří je ve všem, co se sluchovou vadou či postižením souvisí. Forma podpory, která se rodičům nabízí, je skutečně pestrá a může být například rozdělena na podporu v oblasti zdravotnictví, jedná se zejména o pomoc a podporu odborných lékařů (např. otorinolaryngolog, foniatr, neonatolog, pediatr, klinický psycholog, klinický logoped, tým odborníků v implantačních centrech), v oblasti sociální, jedná se o podporu poradenskou (např. poradce rané péče), v oblasti vzdělávání, jde o podporu poradenskou a pedagogickou, kterou poskytují pedagogičtí pracovníci (např. speciální pedagog, pracovníci SPC). Mimo to existuje i podpora, která do těchto kategorií nespadá, jedná se například o podporu ve formě spolků, nadací i občanských sdružení.

5.1 Zdravotnictví

Prvním důležitým krokem je podpora ze strany zdravotnictví, podpora ze strany odborných lékařů. Vada sluchu u dětí je nejčastěji odhalena na odděleních ORL a foniatrie. Rodiče musí mít potvrzenou diagnózu dítěte, nejlépe v co nejranějším věku dítěte, a stanoveny další kroky pro správný všestranný rozvoj dítěte i vybranou nejvhodnější komunikaci a kompenzaci sluchu, aby mohla následovat další podpora v oblasti sociálních služeb nebo vzdělávacích institucí (Horáková a kol., 2020).

První preventivní vyšetření sluchu dítěte by mělo být provedeno již v porodnici krátce po jeho narození. Jedná se o novorozenecký screening sluchu, který se provádí metodou měření otoakustických emisí. Negativní výsledek tohoto vyšetření, nevýbavné emise, může ale nemusí ještě znamenat vadu sluchu. Rodiče by o tomto měli být lékařem, neonatologem, citlivě informováni a měli by dostat informace, kam mají s dítětem co nejdříve, nejlépe v horizontu jednoho měsíce, jít na další kontrolní vyšetření sluchu, a to na ORL oddělení či foniatrické oddělení. Tuto informaci by měl rodičům také sdělit dětský lékař, pediatr, který o jejich dítěte pečuje. Spolupráce lékařů, neonatologa, ORL lékaře či foniatra a pediatra by měla být v tomto případě zásadní. (Jedlička, 2018, s. 15)

Klasické behaviorální vyšetření sluchu by měl preventivně provádět dětský lékař, pediatr, a to u všech dětí, ve věku 3 měsíců, 9-12 měsíců, ve 3 letech i před nástupem do školy. Pediatr tak může být často prvním odborníkem, který rodiče upozorní na podezření se sluchem dítěte, případně také bývá prvním odborníkem, na kterého se rodiče se svým podezřením obrací (Horáková, 2012, s. 24).

Když je dítěti v raném věku diagnostikována trvalá sluchová vada přichází do péče odborníka, kterým je u malých dětí v České republice foniatr (do věku sedmi let dítěte). U starších dětí to může být i ušní lékař vyškolený v problematice korigování sluchových vad. Foniatr podporuje a pomáhá rodičům tím, že jim hned na prvním setkání srozumitelně a dostatečně vysvětlí co vlastně sluchová vada znamená pro dítě i rodiče, doporučí vhodnou kompenzaci sluchu, sluchadla. Po nasazení sluchadel sleduje reakci dítěte na různé zvuky a hlasy, poučí rodiče o důležitosti následném sledování dítěte se sluchadly, aby dítě nejen slyšelo ale i rozumělo, a poté určí, zda dítěti dostačují sluchadla nebo by byla vhodnější kochleární implantace. (Jedlička, 2018, s. 16)

Podpora v podobě pravidelné logopedické péče a sluchově řečové rehabilitace u dětí se sluchovým postižením je důležitá pro zajištění nejvhodnějšího rozvoje komunikačních schopností dítěte. Tato péče je zajišťována v ambulancích klinických logopedů v daném regionu, kam dle místa bydliště rodiny spadají nebo ve spolupráci se speciálním pedagogem. U dětí s kochleárním implantátem je logopedická péče zajištěna v rámci center kochleárních implantací v Praze, Ostravě, Hradci Králové a v Brně. (Horáková, 2020, s. 89). Předpokladem úspěchu při náročné dlouhodobé reedukaci sluchu a řeči dítěte se sluchovým postižením je důležitá nejen aktivní vzájemná spolupráce rodiny a odborné péče, ale zejména pak dítě samotné, jeho schopnosti a předpoklady pro rozvoj mluvené řeči, kognitivní úroveň apod. (Horáková, 2012)

Již v raném věku je pro celkový rozvoj a vývoj dítěte se sluchovým postižením velice důležitá nejen včasná diagnostika, ale i zajištění následné optimální péče, která by měla mít multidisciplinární charakter. U dětí se sluchovým postižením spočívá včasná intervence zejména v navázání spolupráce rodiny se střediskem rané péče pro sluchově postižené s vymezením plánu podpory. Dále pak v zahájení rané logopedické intervence, která spočívá v nastavení funkční komunikace s dítětem a souvisí s kvalitní dlouhodobou logopedickou péčí a také v zahájení intervence surdopedické, kde jde zejména o výchovně vzdělávací podporu. Na tyto návazné služby by měl rodiče upozornit odborný lékař při sdělování diagnózy vady sluchu

dítěte (ORL lékař, foniatr) a případně i pediatr. Rodiče tyto kontakty však od lékařů většinou nedostávají a často si je vyhledávají sami (Horáková, 2020, s. 85-86).

5.2 Sociální poradenské služby, raná péče

Včasná intervence souvisí s pojmem rané péče. Péče nejen o děti se sluchovým postižením by měla mít komplexní charakter, a to ve smyslu komplexní péče a spolupráce mezi odborníky v oblasti školské, zdravotnické i sociální. Cílem podpory by měl být co nejefektivnější rozvoj osobnosti dítěte, jeho úspěšná socializace. Raná péče je tedy systém takových služeb a programů, které jsou poskytovány dětem ohroženým ve vývoji či dětem postiženým, s cílem prevence, eliminace či zmírnění následků. Raná péče poskytuje pomoc a podporu jak dětem, tak i jejich rodinám. Raná péče si klade za cíl vybavit rodiče kvalitními informacemi, aby aktivně působili na kvalitní vývoj dítěte, co nejvíce integrovat rodinu do běžného společenského života, a podpořit přípravu dítěte na vzdělávání (Horáková, 2012, s. 31-32).

Odborníkem v sociální službě raná péče, který by měl rodičům dětí se sluchovým i jiným postižením poskytovat podporu a pomoc je poradce rané péče. Raná péče je zejména terénní sociální službou určenou mimo jiné dětem se sluchovým postižením i jiným postižením a jeho rodině. První kontakt by měla se střediskem rané péče navázat rodina, zpravidla na doporučení jiného odborníka. Poradce rané péče pak rodinu navštěvuje zpravidla jednou za měsíc, nejdéle jednou za čtvrt roku, a to v jejich přirozeném prostředí. Pracovník rané péče také nabízí setkávání rodičů s dětmi se stejnými obtížemi nebo různé rehabilitační pobyty (Kunhartová a kol., 2017, s. 178).

Služba rané péče pro rodiny s dětmi s různým typem zdravotního postižení, tedy i se sluchovým postižením, vykonává svou činnost v České republice v souladu se standardy kvality dle § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o službu sociální prevence, spadá pod Ministerstvo práce a sociálních věcí. Služby rané péče se poskytují dobrovolně a bezplatně, zaměřují se nejen na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby, ale především na podporu celé rodiny, aby zvládla novou situaci a mohla se sociálně začlenit do běžného způsobu života. První kontakt by měla se střediskem rané péče navázat rodina, zpravidla na doporučení jiného odborníka (Horáková, 2020, s. 89)

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

Registrovaným poskytovatelem služby rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením a kombinovaným postižením, který působí v celé České republice je Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., se svými dvěma pobočkami Raná péče pro Čechy se sídlem v Praze 5 a Raná péče pro Moravu a Slezsko se sídlem v Olomouci. Cílovou skupinu tvoří rodiny s dětmi se sluchovým postižením nebo kombinovaným postižením od narození či zjištění vady sluchu do maximálně sedmi let věku dítěte (Horáková, 2020, s. 89)

Pracovní tým tvoří poradci rané péče. Poskytují psychologické poradenství, psychickou a emoční podporu, speciálně pedagogické a sociální poradenství, odborné sociální a poradenské služby, sociálně aktivizační služby, informační a vzdělávací služby. Zaměřují se na podporu sociálního začlenění celé rodiny. Mimo jiné poskytují rodinám informace a kontakty na organizace, které jim mohou zajistit sociální zabezpečení, i to finanční. Radí a podporuje rodiny jak a kde získat příspěvky a finance například na pořízení sluchadel, pokud je rodiče potřebují. Poradí, jak požádat o dávky státní sociální podpory, dávky sociální péče. Poradí a podpoří s výběrem kompenzační pomůcky, funkční komunikace s dítětem, vhodné školy pro dítě se sluchovým postižením, poskytují kontakty na další služby a instituce (Horáková, 2020, s. 89).

Centrum klade velký důraz na individualitu každého jedince a na odbornost svých poskytovaných služeb, podporuje a pomáhá rodinám s dětmi se sluchovým postižením na cestě k jejich samostatnosti. Pořádá pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením také celostátní pobyty s intenzivními týdenními programy, přednáškami a besedami s neslyšícími osobnostmi a s různými odborníky (foniatry, logopedy, psychology, klinickými inženýry, odborníky z implantačních center, lektory znakového jazyka apod.), nechybí ani skupinové a individuální terapie. Pořádá také regionální krátkodobé pobyty, víkendové pobyty, letní příměstské tábory, rozmanité kulturní, vzdělávací a osvětové akce. Vydává odborné publikace (např. odborný magazín Dětských sluch, jehož obsahem jsou názory různých odborníků, zkušenosti rodičů, informace ze zahraničí apod.), realizuje informační kampaně, pro rodiče dětí se sluchovým postižením připravuje elektronický měsíční bulletin Zprávy z Tamtamu a provozuje informační portál idetskysluch.cz, který je zaměřený na komplexní informace o dětském sluchu a pomáhá zorientovat se v problematice sluchu a sluchového postižení (Tamtam, 2023).

5.3 Poradenské služby a školství, speciálně pedagogická centra

Na službu rané péče navazuje speciálně pedagogická péče, kterou zajišťují speciálně pedagogická centra (SPC), v případě sluchového postižení se jedná o SPC pro sluchově postižené. SPC spolu s pedagogicko psychologickými poradnami a středisky výchovné péče patří mezi školská poradenská zařízení, která poskytují poradenské služby dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Činnost SPC je uvedena ve vyhlášce č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. V rámci standardních činností speciálních je u dětí a žáků se sluchovým postižením rozvíjena audioorální komunikace, a to jak složky receptivní, tak produktivní, rozvíjí se český znakový jazyk a další komunikační systémy neslyšících a nedoslýchavých. Pracovníci SPC mimo jiné podporují a pomáhají rodičům s výběrem školských zařízení i s osobní podporou (Horáková, 2020, s. 89). Pedagogy podporují a vedou, jak s dítětem či žákem pracovat, poskytují materiály a metodické zaškolení, při nastavování individuálního vzdělávacího plánu, navrhuji podpůrná opatření, jsou-li potřeba (např. navýšení finančních prostředků, úprava organizace výuky, asistent pedagoga, tlumočnický znakového jazyka, speciálně pedagogická péče) a další (Barvíková, 2018, s. 50, 52).

SPC jsou často zřizována při speciálních školách a zpravidla se zaměřují na konkrétní problematiku, jako může být právě porucha sluchu nebo těžké poruchy řeči. Podle zaměření zde v SPC působí odborně vzdělaní specialisté (Kutálková, 2011, s. 36). Ve SPC působí zejména tito odborní pracovníci: „speciální pedagogové, psychologové a sociální pracovníci“ (Voženílek, Michalík 2013, s. 30).

SPC v České republice začalo vznikat na počátku 90. let 20. století. Základním úkolem SPC je působit při zjišťování, definici a naplňování speciálních vzdělávacích potřeb dětí, žáků, studentů se zdravotním postižením. Činnost SPC podporuje nejen jejich vzdělávací cesty, ale má i své nezastupitelné místo při rozvoji celkových vzdělávacích podmínek zejména v mateřských, základních a středních školách. Zřizovateli SPC jsou především krajské úřady, dále Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, také obce a nestátní neziskové organizace. Činnosti SPC jsou zaměřeny na podporu integrovaného, inkluzivního vzdělávání, na činnosti diagnostické, které spočívají ve správné diagnostice speciálních vzdělávacích potřeb dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením, a na činnosti poradenské pro školy a pedagogy (Voženílek, Michalík 2013, s. 5, 8, 13).

Atlas činností SPC v České republice uvádí, že SPC se zaměřením na sluchové postižení je na území České republiky velmi málo (Voženílek, Michalík 2013). V každém kraji je pouze jedno až dvě SPC, mimo kraj Jihomoravský, kde se nachází tři SPC a kraj Vysočina čtyři SPC. Na rozdíl od SPC se zaměřením na klienty se sluchovým postižením, kterých je velice málo, je SPC se zaměřením na klienty se řečovým postižením velký počet a to zejména v krajích na severu České republiky (Voženílek, Michalík 2013, s.27).

Podporu rodičům by měli poskytovat také pracovníci již v mateřské škole. Pedagogové v mateřské škole mohou rodičům pomáhat různými formami. Pokud také psycholog vyšetřuje předškolní dítě, pomohou mu i kvalitní informace právě z mateřské školy, kde s dítětem tráví učitelky velkou část času. Přenos informací a komunikace MŠ s psychologem ale není automatická a určuje ji přání rodičů a žádost odborného pracoviště (Mertin, Gillernová, 2015, s. 89).

5.4 Spolky, organizace a sdružení

V oblasti podpory a pomoci rodinám s dětmi se sluchovým postižením působí také mnohé spolky a centra, a to jak celorepublikově, tak některé i regionálně. Ze spolků můžeme jmenovat Oblastní unii neslyšících Olomouc zahrnující tlumočnické služby, sociální rehabilitace, odborné poradenství a další. Spolek také pořádá letní tábory pro děti se sluchovým postižením, i kurzy znakového jazyka. Dále lze jmenovat Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR, neziskovou organizaci Audiohelp, Českou unii neslyšících nebo CODA – sdružení dětí neslyšících rodičů (Helpnet, 2023).

Mimo rané péče a SPC se poradenstvím a péčí o děti se sluchovým postižením zabývají i další organizace a sdružení, např. SUKI (Sdružení uživatelů kochleárních implantátů), které rodičům poskytuje podporu a pomoc nejen prostřednictvím podávání informací o sluchovém postižení, ale i prostřednictvím setkávání se s jinými rodinami se stejnými potížemi a možností tak společně sdílet své zkušenosti (Horáková, 2020, s. 89).

Nezisková organizace Tichý svět již působí v deseti českých krajích a poskytuje rozmanitou pomoc a podporu, jako je osobní poradenství, tlumočnictví nebo sociální rehabilitace. Společnost působí v České republice již od roku 2006 a jejím cílem je pomáhat s integrací sluchově postižených do společnosti slyšících osob, překonávat stereotypy (Tichý svět, 2023).

V teoretické části práce byla představena charakteristika, etiologie i klasifikace a diagnostika sluchového postižení. Pozornost byla věnována také možnostem kompenzace a komunikace sluchově postižených, včetně možností výchovy, vzdělávání i podpory rodičům. Následující kapitola je praktickou částí práce.

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Výzkumná část

6.1 Výběr metody

Tato práce se zabývá osobními zkušenostmi rodičů dětí se sluchovým postižením, které jsou často velice komplexní, osobní a emocionální, proto byla pro tuto práci vybrána metoda kvalitativní. Důvodem pro volbu této metodologie je bohatost dat, která tento typ kvalitativní metody přináší, a schopnost „hlouběji pronikat do motivů a postojů respondentů“ (Gavora 2000, s. 110).

Přínosem kvalitativních metod jsou „jejich blízkost k realitě, zájem o osobnost člověka a jeho pocity a významy, které věcem přikládá...“ (Jandourek, 2008, s. 43).

K získávání dat v této bakalářské práci budou využity polostrukturované rozhovory, a to z důvodu, že umožňují tazateli reagovat na odpovědi, nové podněty, pocity dotazovaného a přizpůsobit tomu otázky a způsob vedení rozhovoru (Gavora 2000, s. 110).

6.2 Etika výzkumu

Ještě, než byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, bylo zohledněno i etické hledisko, tedy to, „co udělá zkoumání se zkoumanou skupinou“ (Jandourek, 2008, s. 44). V případě tématu sluchového postižení dítěte se jako vhodné jeví právě kvalitativní zkoumání.

Jelikož je pro rodiče téma sluchového postižení jejich dítěte těžké a náročné, byla zvolena specifická kritéria výběru respondentů. Jednalo se o respondenty, u kterých od sdělení diagnózy jejich dítěte uplynulo několik let, minimálně jeden rok. Jedním z důvodů, bylo zohlednění emoční a psychicky náročné zátěže, která toto diagnostikování často doprovází. Právě časový odstup se v tomto výzkumu tedy jevil jako nejvhodnější cesta, jak toto téma zachytit, tak aby rozhovory neměli na rodiče negativní psychický vliv. Tím, že rodiče měli od diagnostikování časový odstup byli s diagnostikou jejich dítěte, v rámci možností, smíření, mohli tak objektivně poskytnout zpětný pohled na danou situaci. V rámci rozhovorů bylo dbáno, abych rodičům neublížila. Jako tazatelka jsem se tak snažila být empatická k jejich situaci. Současně byli respondenti ubezpečeni o anonymitě zpracování dat. Všichni oslovení souhlasili s nahráváním a přepisem rozhovoru a s anonymním zpracováním pro účely bakalářské práce.

6.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru

Pro získání respondentů byli o spolupráci požádáni rodiče, jejichž děti se sluchovým postižením navštěvovaly nebo navštěvují Mateřskou školu Gellnerka v Brně³, kde se mohou vzdělávat děti se sluchovým postižením. Zde jsem i absolvovala speciálně pedagogickou a logopedickou praxi, kde jsem získala i vhled do jejího fungování a tyto znalosti jsem tak mohla reflektovat i v této práci. Dále byli osloveni rodiče jejichž děti jsou klienty Speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené, které je zřízeno při této škole. Další způsob získávání respondentů byl prostřednictvím sociálních sítí, konkrétně prostřednictvím soukromé facebookové skupiny Neslyšící a nedoslýchavé děti. Tato skupina byla vytvořená v roce 2014 a nabízí rodičům dětí se sluchovým postižením možnost sdílet své zkušenosti, rady, informace, i emoce.

Pro výběr respondentů byla stanovena kritéria. Jedním z nich bylo, že se musí jednat o slyšící rodiče. Dalším pak, že jejich dítěti bylo diagnostikováno sluchové postižení ve věku 1 - 6 let. Bylo také stanoveno, že se v jejich rodině, u jiného rodinného příslušníka, nenachází ani dříve nenacházelo žádné sluchové postižení. A také se musí jednat o rodiče, kteří jsou minimálně rok od zjištění diagnózy jejich dětí. Tito rodiče již mají určitou osobní zkušenost, mohou tak poskytnout zpětnou vazbu a vyjádřit míru poskytované podpory a přístupu ze strany odborníků.

Na žádost o spolupráci reagovalo pět respondentů a realizace výzkumného šetření formou polostrukturovaného rozhovoru se nakonec účastnily celkem čtyři respondentky – matky dětí se sluchovým postižením.

6.4 Příprava a realizace výzkumu

Prvnímu kontaktování respondentů a respondentek předcházela rešerše tématu v odborné literatuře. Na základě této literatury pak byla sestavena hlavní výzkumná otázka, cíl výzkumu i samotné otázky pro rozhovory s respondenty. První kontaktování všech respondentů a respondentek pak proběhlo během listopadu roku 2022. Na žádost o spolupráci, poskytnutí rozhovoru na daná kritéria, reagovalo a zájem projevilo pět respondentek, matek dětí se sluchovým postižením. Jelikož respondentky jsou matky, bylo pro ně uskutečnění rozhovoru v prosinci, tedy v období Vánoc, problematické, tudíž k samotné realizaci rozhovorů došlo až v

³ Mateřská škola Gellnerka je součástí Mateřské školy, základní školy a střední školy Gellnerka Brno, příspěvková organizace. Škola je zřízena podle § 16 odst. 9 školského zákona.

průběhu ledna 2023. Již při prvním kontaktování byli respondenti informováni o tématu práce, metodologii výzkumu a anonymizaci jejich výpovědí. I když zájem nejprve projevilo pět respondentek, samotného realizování rozhovoru se pak účastnily čtyři respondentky. Pátá respondentka, která v listopadu projevila zájem, již pak v lednu na domluvu konkrétního data realizace rozhovoru nereagovala.

S respondentkami, které projevily dobrovolnou účast ve výzkumu, bylo předem domluveno místo setkání, způsob realizace rozhovoru, tak aby jim to co nejvíce vyhovovalo. Rozhovor s respondentkou č. 1 se uskutečnil v kavárně na klidném nikým nerušeném místě, které zajišťovalo, že rozhovor nebude odposloucháván jinými osobami. Rozhovor s respondentkou č. 2 se uskutečnil při osobním setkání v domácím prostředí matky bez přítomnosti ostatních členů rodiny. Rozhovory s respondentkou č. 3 a s respondentkou č. 4 se uskutečnily online, prostřednictvím videohovorů na Facebooku. Všechny rozhovory probíhaly v klidné, příjemné až přátelské atmosféře. Matky byly velice ochotné, vstřícné a odpověděly na všechny položené otázky.

Délka všech rozhovorů byla v rozmezí hodiny až hodiny a půl. Průběh rozhovoru byl nahráván na diktafon, a to na mobilním zařízení. Před zapnutím diktafonu byly respondentky požádány o souhlas s nahráváním, stejně tak byly i obeznámeny s tím, že rozhovor bude anonymizován a nahrávky jejich výpovědí budou po doslovném přepisu z důvodu snadnějšího zpracování a analyzování dat smazány. Respondentkám byla navíc nabídnuta i možnost z rozhovoru odstoupit, a to i v jeho průběhu. Stejně tak jim bylo sděleno, že na otázky, na které by nechtěly odpovídat, nebo, které by pro ně byly citlivé, mohou vynechat. Po podepsání informovaného souhlasu (viz. příloha č. 2) a po ústním souhlasu s nahráváním byl zapnut diktafon, který všechny rozhovory nahrál.

Po uskutečnění každého rozhovoru, byly rozhovory přepsány do textové podoby (viz. příloha č. 3) v co nejrychlejší čas, tak aby i pozorování z nich bylo zaznamenáno a při analýze, která započala po přepisu všech rozhovorů, i reflektováno. Z analýzy pak vznikly nejsilnější kódy, které tvoří hlavní stavební kámen této práce.

Výzkum byl připravován a realizován tak, aby pomohl získat informace o tom, jaké kroky podnikli rodiče v případě **podezření**, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku, jak probíhala **diagnostika** sluchové vady a s tím spojený výběr vhodné **kompensační pomůcky**, vyrovnávání se s diagnózou. Jakým způsobem se rodiče rozhodovali o výběru nejvhodnějšího typu **komunikace** s dítětem, jak s dítětem co nejlépe pracovat, jak ho co nejlépe **rozvíjet** po

všech stránkách a také, kam nejvhodněji dítě umístit do jakého **typu školy**, mateřské školy (MŠ) a základní školy (ZŠ).

Předem byly připraveny výzkumné otázky (viz Příloha 1) pro rozhovor. Otázky č. 1–8 se týkaly podezření a diagnózy, otázky č. 9 a 10 komunikace. Otázky č. 11–16 se týkaly oblasti podpory ve fázi vyrovnávání se s diagnózou, otázky č. 17–25 se týkaly podpory rané péče a SPC, výběru mateřské a základní školy. Další vhodné otázky byly doplňovány v průběhu rozhovoru.

6.5 Cíl a metodologie výzkumu

Hlavním cílem práce je zjistit, na jaké odborníky se rodiče obrací a kdo z odborníků rodičům poskytuje potřebnou pomoc a podporu ve smyslu informační, emoční, psychické i postupové.

Tohoto cíle bude dosaženo různými metodami, jako jsou rešerše v teoretické části práce, dále například analýza. Hlavní využitá metoda je metoda kvalitativního výzkumu, který je realizovaný formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, jejichž dítěti bylo diagnostikováno sluchové postižení.

Cílem výzkumného šetření bylo zmapovat názory a osobní zkušenosti slyšících rodičů dětí se sluchovým postižením na poskytovanou odbornou podporu v péči, výchově a vzdělávání jejich dítěte. Cílem bylo zjistit, jak a kteří odborníci, se kterými se rodiče setkávají, konkrétně podporují rodiče, kteří odborníci rodičům poskytují pomoc a podporu ve smyslu informační, postupové, emoční i psychické podpory a pomoci. Výzkum si kladl za cíl zjistit, jaký je přístup odborníků k rodičům, kteří odborníci je konkrétně podporují a pomáhají jim při podezření na vadu sluchu dítěte, při vyšetření sluchu dítěte, při zjišťování a sdělování diagnózy, v péči, výchově a vzdělávání dítěte. Jakým způsobem lékaři rodičům sdělují výsledky vyšetření sluchu a diagnózu, další postupy v péči o dítě, jak vystupují vůči rodičům, zda rodičům poskytují psychickou a emocionální podporu a povzbuzení, zda citlivě podávají dostatečné a srozumitelné informace, nebo si tyto informace musí rodiče vyhledávat a zjišťovat sami. Výzkum také zjišťoval, zda lékaři nebo kdo z odborníků rodičům pomáhá s výběrem nejvhodnější kompenzační pomůcky či funkční komunikace s dítětem. Kdo z odborníků rodičům doporučí, na koho se mají obrátit například v případě spolufinancování sluchadel. Kterí odborníci jsou podporou při rozhodování rodičů kam umístit dítě, zda do MŠ, ZŠ běžné či pro sluchově postižené. Zda lékaři spolupracují s jinými odborníky, a jakými, zda rodičům předávají

kontakty na další odborníky či organizace zabývající se poradenstvím, péčí, výchovou, vzděláváním a podporou rodin a jejich dětí se sluchovým postižením.

Příčemž se bakalářská práce zaměřuje na jejich zhodnocení podpory poskytované odborníky v individuálním přístupu, komunikaci, srozumitelnosti sdělování informací, psychické a emocionální podpory, spolupráci s jinými odborníky, podpory týkající se péče, výchovy a vzdělávání dítěte se sluchovým postižením. V jaké oblasti se rodičům podpory dostávalo nejvíce, nejméně, co je dle rodičů největším problémem.

6.6 Výzkumné otázky

Pro splnění cíle práce byly stanoveny výzkumné otázky, a to hlavní výzkumná otázka a pět podotázek.

Hlavní výzkumnou otázkou je: *„Na které odborníky se nejčastěji obrací rodiče dětí se sluchovým postižením a kteří odborníci rodičům poskytují informační, emoční a psychickou pomoc a podporu?“*

Vedlejšími výzkumnými otázkami byly:

„Na jakého odborníka se rodiče nejčastěji obrací s podezřením, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku? Je jím pediatr?“

„Kteří odborníci rodiče podporují a pomáhají jim ve fázi vyrovnávání se s diagnózou a výběrem kompenzačních pomůcek?“

„Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodného typu komunikace s dítětem?“

„Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodných školských zařízení pro své dítě?“

„Chyběla rodičům nějaká odborná pomoc a podpora?“

6.7 Vyhodnocení výzkumu

Pro lepší názornost jsou jednotlivé kódy a související kategorie znázorněny v níže přiložené tabulce. Jednotlivé kategorie vyplynuly ze stanovených výzkumných otázek.

PODEZŘENÍ	DIAGNOSTIKA A KOMPENZACE	VÝBĚR KOMUNIKACE	VÝBĚR MŠ, ZŠ	OCENĚNÁ I CHYBĚJÍCÍ PODPORA
V porodnici	Včasnost odhalení vady	Mluvená orální řeč	Klasická MŠ, ZŠ	Pozdní diagnostika vady sluchu
Neslyší hlasité zvuky	Měsíce až roky od screeningu k odhalení vady	Znakový jazyk	Doporučení SPC	Nedostatek informací od lékařů
Podezření rodičů	První odborník – pediatr a ORL lékař	Vlastní rozhodnutí	Doporučení Tamtamu	Nevhodný přístup pedagogů
Podezření pediatra	Vítané i nevítané sdělení diagnózy	Doporučení Tamtamu		Rodina
0-5 let	Sluchadla jako kompenzační pomůcky			Podpora z SPC, Tamtam
	Vlastní dohledávání informací			Podpora logopeda

Tabulka 3 Kategorie a jim přiřazené kódy (zdroj: vlastní zpracování autora)

6.7.1 Kategorie Podezření

V první kategorii Podezření byl identifikován kód **V porodnici**. Jak potvrzuje respondentka č. 1. „*Už v porodnici bylo zjištěno, jak se měří ty emise, tak nám je poprvé nenaměřili, nenaměřili nám je podruhé, potřetí, a tak nás po propuštění pozvali za dva, tři dny pozvali zpátky, aby se to ještě jednou přeměřilo, to se opět nepodařilo naměřit, a řekli, že to nemusí znamenat, že má poruchu sluchu, a tak nám řekli, že se máme objednat na vyšetření do dětské nemocnice v Brně*“.

Podezření již v porodnici měla také respondentka č. 3: „Od porodnice máme nevýbavné emise, ale jelikož máme dvojčata a já z relativně zdravým bráchou jsem už byla doma a tady ten byl ještě měsíc v porodnici, takže jsem u toho nebyla, ale měli jsme nevýbavné emise, tak nás poslali znova na emise, pořád nevýbavné, pak máme za sebou i BERU, kde vyšlo že je slyšící, což já nechápu, jak mohlo vyjít, když on neslyšel vlastně nikdy a v roce a půl jsme přesvědčili doktory, že opravdu neslyší, když jsme si všimli, že opravdu nereaguje oproti bráchovi. My máme takové doktory i praktickou, že si to všechno hlídáme sami, i na ORL“.

Kód **Neslyší hlasité zvuky** potvrdila respondentka č. 2, která v 5 letech dítěte zaznamenala, že dítě neslyší hlasité zvuky jako například příjezd vlaku. Do té doby nikdo neměl žádné podezření: „Tak to bylo červenec 2018, když jsme byli na návštěvě u tety, kde vždycky rád pozoroval vlaky a volal na nás nebo tetu, dívej jede vlak a v tom červenci ho prostě neslyšel, teta má barák u vlaku a ze zahrady pár metru od vlaku ho neslyšel, na zahradě si hrál, rád vlaky pozoroval, ale to si ani nevšiml, že vlak přijíždí, bylo to divné. Měl 5 roků... Nikdo, nikde si toho dřív nevšimli, vlastně teď zpětně vím, že i velice dobře odezíral, vnímal kolem sebe a tak“.

Další kódy jsou **Podezření rodičů**, kdy poprvé rodiče byli těmi, kteří identifikovali nějaký problém se sluchem svého dítěte, jako například respondentka č. 2: „Tak to bylo v jeho 5 letech, čtyři měsíce po našem podezření, že má asi něco se sluchem, když neslyšel ten vlak. Po vyšetření na ORL jsme si našli na doporučení od známé Audiofon centrum“.

Podezření pediatra potvrdila respondentka č. 4, a to v 10 měsících věku dítěte: „Se sluchem no, ono to celý je takový trošku zapeklitý, my nemůžeme mít nic jednoduchýho, že bych vám řekla, tak já vám řeknu, jak to bylo. Já jsem byla s klukem na 10-ti měsíční prohlídce u paní pediatričky a ona se mě ptala, jestli už syn v 10-ti měsících mluví, říkám no v 10-ti měsících rozhodně nemluví a ona uhm uhm uhm, takže to je divné, říkám to není divné, to je v pořádku, on vydává zvuky, vokalizuje, to jako velmi, tady v ulici mu všichni říkali Pavarotti, protože řval na celou ulici, ale jakoby žvatlal si, povídal si, ale že by říkal mama, tata, baba, papa, to vůbec, ani omylem. Takže mi řekla, že pokud se v roce nestane nic jinýho, že by se do 1. roka nerozmluvil, takže to je divný a že ho pošle na vyšetření sluchu. Já říkám no tak dobře. Za ty 2 měsíce jsem ho hodně pozorovala, zkoumala, atd. a všimli jsme si s manželem, že nás ignoruje, že prostě my tady pořád leze do jednoho okna, kde mám kytičky a vždycky na moje synu!, tak on se otočil a slezl dolů, jako zareagoval, ale jinak, když jsme na něj volali, tak nás totálně ignoroval, tak říkám do prkýnka, tak je fakt hluchej nebo co, známí nám říkali, to nám taky náš

syn dělal, říkali jsme mu kníže Igor, všichni nás jako ubezpečovali, že jim syn přijde v pořádku, že rozhodně reaguje a že jim neprijde hluchej“.

Poslední kód v kategorii Podezření byl nazván **0-5 let**. V tomto věku dítěte totiž všechny respondentky měly podezření na vadu sluchu, přičemž konkrétně bylo zmiňováno podezření již v porodnici po narození dítěte, první podezření v 10 měsících věku dítěte a první podezření až ve věku 5 let.

Respondentky tedy získaly podezření na sluchovou vadu v různém věkovém rozmezí dítěte (od 0 do 5 let), přičemž některé respondentky si nejprve samy v rodině všimly nesprávného vývoje dítěte, některé rodiče na tuto možnost upozornili lékaři již v porodnici, a v jednom případě na tuto možnost upozornil pediatr v rámci preventivní kontroly dítěte.

6.7.2 Kategorie Diagnostika a kompenzace

Druhá kategorie Diagnostika a kompenzace obsahuje kód **Nespokojenost s dobou trvání odhalení vady**. S odstupem času se respondentka č. 3 kontrolnímu výsledku vyšetření sluchu po propuštění z porodnice podívovala, že byl sluch dítěte v pořádku, nebyla odhalena sluchová vada „*což já nechápu, jak mohlo vyjít, že je slyšící, když on neslyšel vlastně nikdy*“. Stejně tak respondentka č. 1: „*když je to genetický, tak už se s tím přece narodila, jo že se to prostě tam někde nechci říct zanedbalo, asi málo vyšetřilo*“ a stejně tak respondentka č. 4: „*bylo to takový měření neměření, tenkrát mně to přišlo v pořádku, protože jsem se s tím nikdy nesetkala, teď to vidím zpětně, že tam úplně nemají podmínky na měření těch emisí*“.

Po jejich následném podezření, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku a po opětovném vyšetření, byla u jejich dítěte diagnostikována sluchová vada různého stupně. Konkrétně byla diagnostikována u dítěte respondentky č. 4 v šestnácti měsících věku praktická hluchota, u dítěte respondentky č. 3 v osmnácti měsících věku praktická hluchota, u dítěte respondentky č. 1 až ve čtyřech letech věku oboustranná středně těžká nedoslýchavost.

Dalším kódem je **Měsíce až roky od screeningu k odhalení vady**. Tato doba byla u každé respondentky různá, trvala od 16 měsíců až po 5 let. Jak potvrdila respondentka č. 4 „*v porodnici byl nevýbavnej (nevýbavné OAE, podezření, že se sluchem dítěte není něco v pořádku), dalších pět měsíců další a další měření OAE v Nemocnici v Žatci a Kadani, bylo to takový měření, neměření, úplnej průser, no a když mu bylo skoro pět měsíců tak se to povedlo konečně naměřit a tím to pro nás jako skončilo a byla to pro nás pohoda (dítěti nebyla zjištěna sluchová vada). „... teď to vidím zpětně, aby tohle už nezažila žádná jiná maminka, aby se to už*

nestalo nikomu dalšímu po nás, hodně to šířím dál, aby si na to lidi dali pozor a nenechali se ukonejšit na první dobrou, protože se to mohlo řešit dřív, syn byl zaimplantátovanéj ve dvou letech, ale mohl být sakra dřív implantátovanéj ...“. Po kontrolním vyšetření po propuštění z porodnice, kdy výsledkem vyšetření nebyla u dítěte v pěti měsících věku prokázána sluchová vada, nabyli rodiče podezření, že se sluchem dítěte není něco v pořádku, ve dvanácti měsících věku dítěte. K odhalení sluchové vady tedy došlo až za 16 měsíců po screeningu v porodnici, po prvním podezření, že sluch dítěte nemusí být v pořádku, výsledek měření OAE nevýbavné emise.

Respondentka č. 3: *„od porodnice máme nevýbavné emise, pak nás poslali znova na emise, pořád nevýbavné, pak máme za sebou i BERU, kde vyšlo že je slyšící, což já nechápu, jak mohlo vyjít, když on neslyšel vlastně nikdy a v roce a půl jsme přesvědčili doktory, že opravdu neslyší, šli jsme v jeho osmnácti měsících přímo do AUDIOFONU, kde tam taky udělali BERU ve spánku a řekli, že je absolutně hluchej, praktická hluchota.“* K odhalení sluchové vady tedy došlo až za 18 měsíců po screeningu v porodnici.

Respondentka č. 1: po vyšetřeních v porodnici, kdy pořád vycházely nevýbavné emise bylo doporučeno další vyšetření, které si rodiče sami sehnali v AUDIO Fon centr s.r.o. centrum pro poruchy sluchu, hlasu a řeči (dále Audiofon) *„to byly dceři tři měsíce a tam nám teda profesor docent po tom měření, kdy ona teda spala, řekl, že si myslí, že je bez problémů, že slyší, že se tam něco změřilo. Takže jsme žili v tom, že jako slyší“.* Kolem třetího roku však nabyli rodiče podezření, že sluch jejich dítěte nebude v pořádku a po vyšetření na pediatrii jim pediatrička vystavila žádanku na vyšetření sluchu do Audiofonu, kde to vyšetření bylo neurčité *„v tom Audiofonu se ji věnovala lékařka, která je fakt specializovaná na ty děti a po několika pokusech měření, kdy se to jednou zdařilo, pak zas nezdařilo, prostě jak na houpačce, takže to bylo takový neurčitý, nás předala k jinému lékaři, který řekl že teda by bylo nejlepší udělat ji vyšetření v noci ve spánku doma, nalepit ji diody na čelo a lékař na dálku přes zapůjčený speciální počítač jsme se s ním spojili a na dálku ji to zkoušel a snímal to. No po dvou hodinách, kdy to měla na sobě, se už začala budit, už se ji to nelíbilo, tak se to jako by nedotáhlo do konce, ale verdikt byl takovej, lékař řekl, že si myslí, že je to na sluchadla, že je to nedoslýchavost.“* Ta se pak potvrdila i po dalším vyšetření na foniatrii v Dětské nemocnici, kde byla sdělena i diagnóza *„po vyšetření Bera v celkové narkóze v Dětské nemocnici v Brně nám diagnostikovali, pan doktor, středně těžkou oboustrannou nedoslýchavost, to měla dcera 4 roky.“* Sluchová vada dítěte byla odhalena až za čtyři roky po screeningovém vyšetření v porodnici.

U respondentky č. 2 došlo u jejího dítěte k diagnostikování sluchové vady dokonce až ve věku pěti let, a to po následném podezření rodičů. Diagnóza těžká percepční vada sluchu byla zjištěna velice rychle, čtyři měsíce po podezření rodičů. V porodnici byl dítěti proveden screening sluchu měřením OAE bez podezření, že by se sluchem dítěte mohlo být něco v nepořádku (jako jedinému dítěti ze čtyřech dotazovaných respondentek vyšel tento výsledek: výbavné emise). Sluchová vada dítěte byla odhalena až za pět let po screeningovém vyšetření v porodnici, který byl v pořádku bez podezření.

Kód **První odborník – pediatr a ORL lékař** souvisí s tím, na koho se rodiče jako první obraceli s podezřením. Jmenován byl pediatr, avšak jen jednou respondentkou. Všechny ostatní respondentky se samy z vlastní iniciativy obrátily na lékaře ORL, protože naopak pediatr mnohdy celou situaci spíše zlehčoval.

Respondentka č. 1 uvedla jako prvního odborníka pediatra, který je doporučil k dalšímu odborníkovi: *„Tak to byl ten lékař v Audiofonu v Brně, k němu jsme šli s doporučením od pediatřičky a ten po tom vyšetření řekl, že si myslí, že to je na sluchadla... Paní doktorka (pediatřička), velice kladný přístup, žádné odkládání, nic že by říkala to se vám zdá, nic takového neproběhlo, takže opravdu velice kladně. To bylo asi ve věku 2,5 roků, kdy jsme změnili lékařku, ta původní odešla do důchodu, ta si ničeho nevšimla a my jsme ani neměli žádné podezření. Nová lékařka nám psala potom doporučení na vyšetření do Audiofonu“.*

Naopak respondentka č. 2 uvedla, že pediatr si ničeho nevšiml: *„Nic nezjistil při prohlídkách v 1., 3. a 5. roce“,* proto se rodiče z vlastní vůle obrátili na ordinaci ORL, *„až po našem sdělení, že byla synovi diagnostikována těžká vada sluchu, tak nás podporoval (pediatr) jen tím, že vystavoval potřebný žádanky a sám uspil vystavením žádanky objednání na vyšetření ledvin, zasílali jsme mu vždy veškeré zprávy“.*

Také respondentka č. 3 nehodnotila dobře práci pediatra: *„Laxní přístup ke všemu, praktická lékařka s námi nespolupracovala, ona to vůbec neřešila, my jsme šli po vlastní ose bez ní, ona měla takový přístup ke všemu, že já si to vlastně všechno vyřeším a hlídám sama“* a z vlastní iniciativy se matka obracela rovnou na lékaře ORL.

Stejně tak respondentka č. 4 nebyla spokojena s přístupem pediatra a obrátila se proto na lékaře ORL: *„pak mu bylo 12 měsíců, šli jsme k pediatřičce na tu 12-ti měsíční prohlídku a nějaký očkování a já jí říkám, po tom, co jsme tam všechno probrali, no paní doktorko syn stále nemluví, že je to pořád stejný, vokalizuje pořád velmi nahlas, ale nevydává jakoby slova první, takže pojďme vypsát žádanku na vyšetření sluchu a ona mi řekla, že jsem hysterická, že je to*

úplně zbytečný... No a já jí říkám, že začínám mít podezření, že by na tom něco mohlo být a ona ne ne ne. Tak jsem si našla soukromou kliniku tady u nás, asi 40 minut autem, kde mi na ORL udělali vyšetření syna, znova otoakustický emise a bez žádanky, protože jsem vysvětlila situaci a oni řekli ano v pořádku uděláme“.

Kódem **Vítané i nevítané sdělení diagnózy** byly označeny výpovědi respondentek o tom, jakým způsobem jim byla diagnóza dítěte sdělena. Zatímco některé respondentky sdělení diagnózy vítaly a charakterizovaly jako kladný přístup, jiné respondentky si naopak přály, aby jim bylo podáno a vysvětleno více informací a ocenily by více psychologický přístup.

Respondentka č. 1 byla s přístupem lékaře a se sdělením diagnózy spokojená: *„Vlastně po tom zákroku v té celkové narkóze v Dětské nemocnici, potom byla vlastně vizita, kdy došel pan doktor, který to prováděl a řekl, že se teda potvrdilo, co se domnívali z těch zpráv z Audiofonu, že je to tedy opravdu oboustranná středně těžká nedoslýchavost, myslím 75 až 80 dcb, vysvětlil co a jak, že se teda neví jestli se to bude zhoršovat nebo zůstane stávající stav a vysvětlil, doporučil další vlastně postup, že by byla potřeba sluchadla a vlastně jsme si s ním domluvili termín a objednali jsme se k němu. On říkal, že jestli chceme tak můžeme zůstat tam v DN na oddělení foniatrie nebo jít do Audiofonu, my jsme zůstali v té DN. Byli jsme tam spokojeni, i přístup je velice kladnej“.*

Stejně tak byla spokojená i respondentka č. 4: *„Sestřička ... že se toho nemám bát, začala jsem slzet, a ona řekla ne neplakejte, na slzy je času dost, já Vám doporučuji vyšetření v MOTOLE, všechno mi to vysvětlila, co nás čeká, dala mi tam na ně telefonní číslo, bylo to příjemný, mluvila trpělivě, byla úplně v pohodě, s klučíkem si tam hrála, úplně mě uklidnila a já jsem odcházela úplně v pohodě a cestou jsem se rozbrečela až se mi vše rozleželo v hlavě, ale opravdu byla sestřička trpělivá, přesně věděla, jak má se mnou mluvit a zacházet, bylo to skvělý. Potom jsme šli k panu doktorovi Drtíkovi, sestra mu oznámila výsledky vyšetření a on nám popřál hodně štěstí, že to určitě dobře dopadne a kdybych od nich cokoliv potřebovala ať kdykoli zavolám, že jsou tam oni pro mě“.*

Respondentka č. 2 měla naopak ke sdělení diagnózy výhrady: *„V Audiofonu nám foniatr sdělil diagnózu jasně stručně bez okolků, a že je to hotová věc, je to nevratný a prognóza špatná, já jsem říkala, to to přece není možný, jsem se rozplakala, snažili se mě utěšit, že chápou, jak mně je, ale je to prostě tak, manžel byl pro mě velkou oporou celou dobu, bez něho bych to tam vůbec nezvládla. Škoda, že nemají svého psychologa, který by nás tam psychicky podpořil a zároveň někoho, kdo by nám více objasnil diagnózu“.*

Kód **Sluchadla jako kompenzační pomůcky** zahrnuje doporučení sluchadla u všech čtyřech respondentek. Doporučení lékařů se lišilo v tom, že někteří lékaři doporučili sluchadla koupit, jiní sice sluchadla doporučili, ale nepomohli rodičům s výběrem konkrétního typu sluchadla, jiní nabídli zapůjčení, jak potvrzuje respondentka č. 3: *„VAUDIOFONU jsme rovnou dostali sluchadla, ale bylo nám řečeno, že si je nemáme kupovat, že nám je půjčí Tamtam na 2-3 měsíce, a že tohle bude rovnou na implantaci. Věk malého 1,5 – 2 roky, sluchadla nosil, ale efekt nula, ocenila jsem, že nás netlačili do koupě sluchadel“*. Někteří lékaři také doporučili využití příspěvků od nadace.

Poslední kód této kategorie je **Vlastní dohledávání informací**. Respondentky potvrzovaly, že informace, které od lékařů dostaly, nebyly zcela dostatečné a musely si pak další informace zjišťovat samy. Například respondentka č. 1 získala doporučení na logopedii, ale pouze obecně, nikoliv na konkrétní logopedii: *„Logopedii, tu jsem si sehnala sama. Potřebovala jsem žádanku od dětské lékařky a ona mě vlastně poradila, že i v místě bydliště jsou logopedky, tak jsem je kontaktovala a zjistila jsem, že jsou tam ale hrozně velký čekací doby a myslím si, že jedna logopedka v okolí mně poradila, ať zkusím logopedii v Brně Bílý dům, takže jsme volali tam a vlastně během měsíce nás přijala tam paní logopedka... Něco na internetu jsme si samozřejmě dohledávali“*.

Stejně tak respondentka č. 2 potvrdila, že informace nebyly dostatečné a byly strohé: *„Na ORL i v AUDIOFONU nám sdělili velmi strohé informace k diagnóze, pro nás rodiče, co mají zničené ušnice dítě, během 4 měsíců přijde o sluch, byly informace nedostatečné, a proto jsme si vše vyhledávali na internetu, co nás čeká, co dítě vlastně čeká, jak dál ve školce, a tak všechno možný. Hodně jsme vyhledávali informace sami všude možně na internetu, v odkazech na Google, hodně informací týkající se všeho možného jsme získali na facebooku ve skupině Neslyšící a nedoslýchavé děti, a tak různě“*.

Ještě více byla nespokojena respondentka č. 3: *„Strohé, smutné informace fakultní nemocnice..., napsala jsem na Facebook, že tam nejsem spokojená a musela jsem jít k primáři na kobereček, a že ho nemám pomlout, sestra minimum informací, byli tam hrozní, implantace ve fakultní nemocnici ..., postupně jsem se až pak dozvíдалa, že ho tak tak schválili na tu implantaci, že měli dohady s pojišťovnou... my už jsme byli ochotni jít s tím i do televize, že nás to nezajímá jak oni se hádají, že mi chceme rychle tu operaci, pacient jako rukojmí“*.

Respondentka č. 4 stejně tak uvedla: *„jakoby v těch začátcích rozhodně žádná pomoc nepřišla ani žádná informace od pediatričky, ani z MOTOLA ani nic... já jsem se o tom učila ve škole, různě s manželem jsme si hledali na internetu jak vlastně si pomoc, na koho se obrátit,*

co obnáší mít neslyšící dítě, my opravdu nemáme někoho neslyšícího tady, ani o nikom tady nevíme, nikoho neznáme, takže jsme si zjišťovali, hledali jsme, no a našli jsme ten Tamtam a když jsme se s nima spojili tak potom až po nějaké době i moje pediatrička no spojte se s centrem pro sluchově postižené, no tak říkám že vy nám to taky říkáte brzo, protože v té době jsme my už byli s Tamtmem dávno propojeni.... Tohle mě úplně zaráží, že ta empatie, nějaká podpora u nás neděje a je mi to líto“.

6.7.3 Kategorie Výběr komunikace

V kategorii nazvané Výběr komunikace byl identifikován kód **Mluvená orální řeč**, kterou potvrdila respondentka č. 1: *„Mluvená orální řeč, od malička jsme ji hodně četli, obrázkový knížky, to ji hodně zajímalo a zajímá pořád, a to si myslím, že to bylo velký plus. Před sluchadly odezírala“,* stejně jako respondentka č. 2: *„Mluvenou orální řeč, znakový jazyk neřešíme. V SPC nám doporučili znakový jazyk, to jsme ale odmítli, syn mluvit uměl, rozuměl, odezíral, v tom takový problém nebyl, bylo by to pro něj psychicky náročné ještě znakovat. Dodržujeme oční kontakt, navštěvuje logopedii, máme skvělou paní logopedku, ta logopedie je ve stejné budově jako je Audiofon centrum, spolupracují spolu, to je skvělý, paní logopedka nám zasílá videa, jak s dítětem komunikovat“.*

Kód **znakový jazyk** byl potvrzen respondentkou č. 3: *„Znakový jazyk, u nás nic jiného nejde, poradili nám v Tamtam a sama jsem si našla kurzy v Brně přes internet, věřili jsme pořád, že bude slyšet, že se sluch obnoví a rozmluví se, což se nesplnilo, u implantátu se předpokládá 99 % že se navrátí sluch, jinak by se implantace nedělala, u nás KI nic, my to 1 %, u nás je to složitější“.*

Respondentka č. 4 využívala různé varianty, včetně mluvené orální řeči i znakového jazyka a rozhodla se, že znaková řeč bude druhým komunikačním jazykem dítěte: *„Tohle se u nás trochu měnilo, zpočátku to byly sluchadla okamžitě a my jsme na něj mluvili, řekli jsme že na něj znakovat nebudeme protože chceme, já ho násilím nutím žít ve slyšícím světě, tak to prostě je, ale pak nám na tom týdenním pobytu od Tamtamu vysvětlili, že to znakování není úplně špatně, že to rozvíjí jeho slovní zásobu a komunikaci atd. takže jsme trochu i znakovali, ty základní znaky a dobrý, a já jsem pochopila že náš syn není úplnej noční spáček a že když se probudí a implantáty nebo sluchadla jsou přes noc v sušičce nebo v čističce tak to dítě je v tu chvíli hluchý a já s ním potřebuji vykomunikovat aby spal, nebo jestli se chce vyčůrat, jestli ho něco bolí, prostě cokoli co s ním chci vykomunikovat, takže z toho důvodu u nás nějaký to základní znakování probíhalo“.*

Respondentky uváděly, že výběr komunikace bylo jejich **vlastní rozhodnutí**. Respondentka č. 1 potvrzuje: „*My sami jsme se rozhodli pro orální řeč, ona mluvila*“, a také respondentka č. 2: „*Nikdo, měli jsme jasno, chtěli jsme orální řeč, mluvil, rozuměl v době ztráty sluchu*“.

Další dvě respondentky vybraly způsob komunikace na základě **doporučení Tamtamu**, jako respondentka č. 3: „*Tamtam, obrázek plus znak, mluvená řeč, protože jsme mluvili na bráchu, znakový jazyk jsem se učila jenom já*“. A respondentka č. 4: „*... malý teď mluví a použije i znak, takže mluvíme a znakujeme*“.

6.7.4 Kategorie Výběr MŠ, ZŠ

Výběr MŠ, ZŠ je kategorií, která obsahuje kód **klasická MŠ, ZŠ**, kterou potvrdila respondentka č. 1, jejíž dítě již v době diagnózy do běžné školky chodilo: „*Do školky v době zjišťování diagnózy již chodila, byla to běžná školka, ale vlastně tam chodila nechodila, protože to bylo za COVIDU. Paní učitelky si také před diagnózou nevšimly, že by neslyšela, ale věděly že je taková hlučná, to už jsem jim řekla, že je hlučnější před nástupem. Nevšimly si, neřekly, že by třeba neslyšela, to ne*“. Pro základní školu klasickou se respondentka č. 1 rozhodla sama: „*Zápis do školy nás teprve čeká, my sami jsme se rozhodli že půjde do běžné základní školy*“.

Běžná MŠ byla potvrzena také respondentkou č. 2: „*On už do školky chodil, byla to běžná školka. Měl odklad kvůli těm sluchadlům a nastavování, tak zůstal v původní běžné školce, bylo toho na nás v té době moc, jak jsme se dozvěděli diagnózu a velký tlak a my už jsme neměli sílu hledat jinou*“.

Některé respondentky nevolily běžnou MŠ nebo ZŠ, ale jak potvrzuje respondentka č. 3, **MŠ pro sluchově postižené**: „*Nastoupili oba společně do školky pro sluchově postižené v Brně na Lesné, což si myslím, že by tam sourozence měli brát automaticky, oba spolu, což je super, i pro zdravého sourozence, protože se tam taky naučí zdravý sourozenec znaky. Vím, že to řeší i teď další rodiče, protože jejich děti rozdělili, zdravou do běžné školky, postiženou do speciální, rodičům to vadí, musí jezdit o hodinu dřív do školek i ze školek, je to pro děti hrozné*“.

Doporučení SPC je kód, který potvrdila respondentka č. 2. SPC jim doporučilo běžnou základní školu, která je ale soukromá, a to z tohoto důvodu: „*My jsme chtěli, aby chodil do běžné základní školy, a i v SPC doporučili běžnou školu, z důvodu komunikace – orální řeč vyvinutá, nevyužívá znakový jazyk, ale s menším počtem dětí. Tak jsme kontaktovali několik škol, až přímo SPC doporučili soukromou školu na Mendlově náměstí, menší počet dětí ve třídě,*

výborná spolupráce se SPC, zkušenost s dětmi se sluchovým postižením, individuální přístup k žákům, speciální zkoušky pro dítě. Tam chodí a jsme i moc spokojeni“. Na doporučení SPC změnila také školku respondentka č. 3: „Pak jsme zhodnotili, my rodiče a SPC logopedické, že už ten bez sluchového postižení půjde do jiné běžné školky do logopedické třídy, takže od čtyř let jsou kluci rozdělení, sluchově postižený zůstal v MŠ pro sluchově postižené celou dobu 4 roky, byl v pohodě, když brácha odešel“.

Respondentka č. 4 ale uvádí, že dala na doporučení Tamtamu a učitelky, proto ani SPC nenavštěvovali: „My máme Tamtam, sociální pracovnice z Tamtamu, učitelka řekla že ho chce, asistentku že nepotřebuje, že nemáme v SPC nic vyřizovat tak ani nemáme důvod SPC navštívit kvůli školce, my máme Tamtam, SPC zatím nepotřebujeme vůbec. Já jsem měla zadní vrátka, říkala jsem, že s ním budeme jezdit do školky do Pipanu do Prahy, Pipan je školka při Tamtamu, pracují tam se sluchově postiženýma, že to prostě zkusíme první půlrok nebo rok, že prostě budu bydlet s klíčkem v Praze přes týden, na víkendy pojedeme za tatínkem sem domů a prostě to tak zkusíme a pokud to všechno klapne tak ten další školní rok bude chodit už k nám do běžné školky třeba s asistentem“.

6.7.5 Kategorie Oceněná i chybějící podpora

Poslední kategorií je Oceněná i chybějící podpora, která shrnuje, jakou podporu nejvíce respondentky oceňují a vyzdvihují, a také naopak, zda jim nějaká opora a pomoc chyběla.

Chybějící podporu označila respondentka č. 1 jako **pozdní diagnostika vady sluchu**: „Spíš mě teda zarazilo hlavně to, že teda byla na vyšetření už jako mimino a tam nám řekli, že je v pořádku a později, až to dítě začne komunikovat tak se zjistí v podstatě, že neslyší, a když je to genetický tak už se s tím přece narodila, jo že se to prostě tam někde, nechci říct zanedbalo, asi málo vyšetřilo.“

Chybějící podpora byla také označována jako **nedostatek informací od lékařů**, jak potvrzuje respondentka č. 1: „Nikdo nám nedal tyto informace, nikdo z lékařů nás nikam nenasměroval... Vůbec nám nikdo neporadil, žádný lékař, pediatr, v Audiofonu, na foniatrii, logopedka, na koho se obrátit, že existuje raná péče Tamtam. O Tamtamu jsem se dozvěděla až později ve facebook skupině Neslyšící a nedoslýchavé děti“. To potvrzuje také respondentka č. 2: „My sami jsme vyhledávali spoustu a spoustu informací hlavně na internetu, lékaři sdělili jen strohé základní informace. Tamtam nám nikdo nedoporučil, nikdo nám o něm neřekl, asi bychom ho určitě využili, teď zpětně vím, že je škoda, že nás nikdo o Tamtamu neinformoval,

určitě bychom se na něho obrátili o podporu, pomoc, vysvětlení a tak. Víc informací o sluchovém postižení od všech zúčastněných, abychom si vše nemuseli vyhledávat sami, zejména od lékařů ORL, foniatra, pediatra a jejich propojenost a spolupráce s logopedem, s pracovníky SPC, učiteli, nejvíce by nám pomohlo častější setkávání s lidmi se stejným problémem, protože jsem neměli tu ranou péči Tamtam, určitě aby se to setkávání někde nabízelo i pro ty starší děti, aby bylo častěji, a nejen na týdenních pobytech, taky nějaké jednodenní semináře s odborníky a to nejen na týdenních pobytech. Informace a zkušenosti od rodičů starších dětí se sluchovým postižením, než máme my, abychom se mohli zeptat, čím si prošli jak rodiče, tak děti např. na základní škole“. Nedostatek informací od lékařů také potvrzuje i respondentka č. 4, která si informace o sluchového postižení dohledávala sama na internetu a nejvíce pak čerpala „z Tamtamu a profilů na instagramu Semily end rondo 3 a Neslyším“.

Nevhodný přístup pedagogů potvrdila respondentka č. 2: *„Neznali nic o sluchovém postižení, přístup neprofesionální, špatný, křičeli na něj, to nám i doma říkal, nevěděli, jak s ním mají komunikovat, že to má být z očí do očí zepředu, mluvili na něho, když byl otočený zády atd. Pomoc SPC odmítali. My jsme v té době řešili spíše, kam půjde na školu, učitelky nevyužily pomůcek od SPC, ani od nás rodičů, já sama jsem jim dávala, dříve jsem pracovala jako AP, i když byl vedený jako dítě s PO, i když si pomůcky od SPC vybraly tak je nevyužívaly, s dítětem s nimi nepracovaly“.*

Naopak pokud se zaměříme na oceňovanou podporu, zde byl vytvořen kód **rodina**. Velkou podporu v rodině zmínily například respondentka č. 2: *„My sami sobě navzájem, vše řešíme spolu s manželem“.* Také respondentka č. 3 hovořila o rodině: *„Rodina, všichni to vzali, že to tak je a prostě si s tím poradíme“.*

Podpora byla oceněna také ze strany odborníků, kdy vznikly kódy **Podpora z SPC, Tamtam, Podpora logopeda**, tu zmiňuje respondentka č. 2: *„Taky nám hodně pomáhá speciální pedagog z SPC pro SP na Lesné, a zejména logopedka z AUDIO FON CENTRA, ona je výborná, sama organizuje pobyty na týden pro rodiče a děti, to jsme také jednou využili v létě 2020 a bylo to super, je tam zajištěno hlídání dětí, setkávání s odborníky, informace jsme tam získali ke komplexní péči“.*

Podporu z Tamtamu vyzdvihovala respondentka č. 4: *„Nám hrozně pomohl Tamtam, ty pobyty, oni tam zvou různé odborníky, přes právo, přes sociální věci, psychology, všechny, my jsme to tam celý týden rozebírali, ty naše příběhy a za ten týden jsme byli tak nabití energií, ten týden nám hodně, hodně dal, ani nevím jak by to dopadlo, kdybychom tam nebyli, oni nám se*

vším pomohli, že svět nekončí, že se může fungovat dál, hrozně nám to pomohlo i po stránce psychologické a hodně pomáhá to, že jsme se tam s těma 15-ti rodinami potkali, vytvořili jsme whatsapp skupinu, na který si píšeme, motivujeme, co jim pomohlo v určité situaci, hrozně je to přínosný, pěkný že v tom člověk není sám i když je to na dálku. Po roce jsme se i setkali osobně.... jsme měli tu podporu a pomoc dostali skvělou od Tamtamu...Podpora nechyběla, vše ten Tamtam pokryl, oni opravdu všechno od doporučení příspěvku na péči, právní služby, opravdu úplně všechno, co vás napadne v tomto ohledu tak to oni všechno zajistí, ukážou, pokryjou, úplně všechno, i výpůjčku sluchadel, pojištění sluchadel, pomáhali mně s organizací, který vám pomůžou, přispějou na zaplacení sluchadel“.

6.8 Shrnutí výsledků výzkumu

V realizovaném výzkumu bylo zjištěno, že podezření na sluchovou vadu měly některé respondentky již v porodnici, některé později v raném dětském věku. Zatímco například respondentka č. 3 uvedla, že již v porodnici jim lékaři sdělili podezření na problémy se sluchem, naopak respondentka č. 2 získala podezření na vadu sluchu až ve věku 5 let dítěte. Bylo to z toho důvodu, že chlapec velmi dobře odezíral a vnímal okolní svět, a proto podezření na sluchovou vadu neměli ani jeho rodiče, ani pediatři.

Podezření na sluchovou vadu v jednom případě sdělila pediatři, ale ve většině případů si problémů všimli sami rodiče. V rámci diagnostiky uváděly matky, že od prvního screeningu k odhalení vady uplynulo mnoho času, což je velký problém, vzhledem k tomu, jak zásadní je včasnost odhalení vady. Mezi prvním screeningem a diagnostikou uplynulo u dětí respondentek od 16 měsíců až do dlouhých 5 let.

Jako kompenzační pomůcka byla ve všech případech doporučována sluchadla, konkrétní informace o typech sluchadel, vhodných kritériích, které je nutné při jejich výběru zvážit se však rodičům, až na jeden případ, nedostalo. Stejně tak jim nebyl lékařem předán ani kontakt na odborníky, kteří by jim poskytli dodatečné informace.

Nedostatečné poskytnutí informací od lékařů se týkalo, jak výzkum ukázal, i výběru způsobu komunikace s dítětem, rodiče se tak museli rozhodovat buď sami, nebo na doporučení Tamtamu.

Stejně tak výběr mateřské i základní školy probíhal buď na základě vlastního rozhodnutí, nebo na doporučení Tamtamu, případně SPC a učitele z běžné MŠ. Respondentky využívaly jak běžných, tak speciální školek i škol.

Zatímco respondentky oceňovaly pomoc v rodině, pomoc logopeda a podporu ze SPC i Tamtamu, jako nevhodné chování či nedostatečnou pomoc a podporu označovaly nedostatek informací od lékařů (ORL lékař, foniatr, pediatr), pozdní diagnostiku, ale také nevhodný přístup některých pedagogů.

Výzkum ukázal, jak se jednotlivé případy od sebe liší, a to jak ve věku diagnostiky, nebo v tom, který odborník jim vyšetření sluchu doporučil, až po spolupráci s dalšími odborníky. Některé respondentky například spolupracují s Tamtamem nebo SPC, jiné volí odlišné varianty spolupráce s odborníky. Výrazným zdrojem informací pak byl internet a také výše zmíněná facebooková skupina Neslyšící a nedoslýchavé děti.

7 Vyhodnocení výzkumných otázek

Na počátku práce byly stanoveny výzkumné otázky, a to hlavní výzkumná otázka a pět podotázek.

Hlavní výzkumná otázka: *Na které odborníky se nejčastěji obrací rodiče dětí se sluchovým postižením a kteří odborníci rodičům poskytují informační, emoční a psychickou pomoc a podporu?*

Výzkumná otázka 1 (VO1): *Na jakého odborníka se rodiče nejčastěji obrací s podezřením, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku? Je jím pediatr?*

Výzkumná otázka 2 (VO2): *Kteří odborníci rodičům pomáhají ve fázi vyrovnávání se s diagnózou a výběrem kompenzačních pomůcek?*

Výzkumná otázka 3 (VO3): *Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodného typu komunikace s dítětem?*

Výzkumná otázka 4 (VO4): *Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodných školských zařízení pro své dítě?*

Výzkumná otázka 5 (VO5): *Chyběla rodičům nějaká odborná pomoc a podpora?*

Tyto otázky budou nyní zodpovězeny.

VO1: *Na jakého odborníka se rodiče nejčastěji obrací s podezřením, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku? Je jím pediatr?*

Rodiče se s prvním podezřením obrací na pediatra, ale pouze v jednom případě je pediatr podpořil, nejčastěji se rodiče sami z vlastní iniciativy obrací na jiného odborného lékaře, a to ORL lékaře nebo foniatra.

VO2: *Kteří odborníci rodičům pomáhají ve fázi vyrovnávání se s diagnózou a výběrem kompenzačních pomůcek?*

Sdělování diagnózy probíhalo v některých případech ze strany lékaře, v některých pak ze strany zdravotní sestry. Diagnózu by ovšem měl vždy sdělovat lékař, a to včetně následujících doporučení a možností dalšího postupu. S výběrem kompenzačních pomůcek pomáhají lékaři ORL a foniatri, nicméně respondentky uvádí, že informace získané od odborných lékařů nebyly dostatečné. ORL lékaři a foniatri podle dotázaných sdělují pouze strohé informace, nedostatečné, vzhledem k vážné diagnóze informace nekvalitní. Rodiče pak hledají další informace na internetu, často v různých facebookových skupinách. Jako „žádnou

pomoc“ dokonce popisují respondentky také podporu ze strany pediatrů. Naopak jako nejkvalitnější a největší oporu popisují respondentky pomoc ze strany Tamtamu, který pomáhal s obrovským množstvím věcí, jako je například emoční a psychická podpora po sdělení diagnózy, poskytování srozumitelných a dostačujících informací o sluchovém postižení, doporučení typu funkční komunikace, kochleární implantace, doporučení příspěvku na péči, právní služby, výpůjčky sluchadel a mnoho dalšího.

VO3: Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodného typu komunikace s dítětem?

Zatímco některé respondentky si samy podle dostupných informací zvolily a vybraly typ komunikace s dítětem, některé tak zvolily na základě doporučení. Tato doporučení pak získávaly buď z SPC nebo Tamtamu.

VO4: Se kterými odborníky rodiče konzultují výběr vhodných školských zařízení pro své dítě?

Zatímco někteří rodiče školku i školu vybírají sami, jiní takto vybírají na základě doporučení SPC nebo doporučení Tamtamu. S jinými odborníky rodiče výběr školských zařízení nekonzultovali.

VO5: Chyběla rodičům nějaká odborná pomoc a podpora?

Ano. Rodiče velmi oceňovali pomoc například Tamtamu nebo logopedky, ale od jiných odborníků jim opora velmi chyběla. Často byla zmiňována chybějící pomoc a podpora pediatra, nedostatečná pomoc a podpora foniatra. Všechny respondentky si musely mnoho zásadních informací dohledávat samy na internetu a informace od pediatra i lékařů ORL a foniatrů popisují jako nedostatečné.

Hlavní výzkumná otázka: Na které odborníky se nejčastěji obrací rodiče dětí se sluchovým postižením a kteří odborníci rodičům poskytují informační, emoční a psychickou pomoc a podporu?

Rodiče uvádí, že pediatr ani lékaři sdělující diagnózu jim informace, emoční a psychickou podporu a pomoc neposkytují, musí si sami nacházet kontakty na jiné odborné lékaře či odborníky. Nejvíce oceněná pomoc a podpora přichází ze strany Tamtamu, případně SPC. Zatímco SPC poskytuje zejména informační pomoc, Tamtam byl hodnocen velmi dobře také v případě poskytování emoční pomoci. Psychickou pomoc ale respondentky od odborníků příliš nezískávají, spíše od rodinných příslušníků. Jistá emoční a psychologická pomoc, včetně

kvalitní a dostatečné informační pomoci, by měla být rodičům poskytována již při prvním sdělení diagnózy, což se ovšem v praxi neděje.

Závěrem lze shrnout, že odhalit sluchovou vadu co nejdříve po narození je velice důležité. Proto by první preventivní vyšetření sluchu mělo být provedeno již v porodnici na novorozeneckém oddělení, screeningovým vyšetřením sluchu metodou měření otoakustických emisí (dále OAE), aby se mohlo, v případě výskytu sluchové vady či sluchového postižení, co nejdříve začít s nápravou a kompenzací sluchu co nejvhodnějšími kompenzačními pomůckami, kterými jsou například sluchadla (jejichž používání by mělo započít nejpozději v prvním půl roce věku) či kochleární implantát (jehož používání by mělo započít nejlépe v prvním roce věku), a to v oblasti rozvoje řeči, v sociální integraci a zařazení dítěte do běžného života. Pokud se screening sluchu neprovádí, dochází ke zjištění sluchové vady v pozdějším věku dítěte, většinou až kolem třetího roku věku dítěte (Šálková, 2018, s. 10-11).

Z rozhovorů však vyplývá, že přestože byl dítěti v porodnici proveden screening sluchu s podezřením, že sluch dítěte nemusí být v pořádku (vyšetření metodou OAE s výsledkem nevýbavné emise), byli rodiče ujistěni, že to ale ještě nemusí znamenat sluchovou vadu a rodičům bylo proto doporučeno opakované vyšetření sluchu na otorhinolaryngologickém (ORL) oddělení, tj. ušním, nosním, krčním oddělení či foniatrickém oddělení. K tomuto opakovanému vyšetření došlo však nejdříve za tři měsíce a později po propuštění z porodnice, a jak uvádí rodiče, ať se jednalo o opakované vyšetření OAE nebo podrobnější vyšetření (např. vyšetření sluchových evokovaných potenciálů BERA), byli rodiče lékaři, kteří prováděli toto opakované vyšetření, ujistěni, i když v porodnici při vyšetření došlo k podezření možné sluchové vady (nevýbavné emise), že se o sluchovou vadu či postižení nejedná a tím to, co se týče dalšího kontrolního vyšetření, skončilo.

Cílem screeningového vyšetření sluchu novorozenců je odhalit sluchovou vadu v co nejranějším věku, ideálně do šestého měsíce až jednoho roku věku dítěte. V rámci výzkumu však došlo k zjištění, že k odhalení sluchové vady u dětí došlo nejdříve až v roce a půl věku a později. U tří respondentek, jejichž dítěti byl po narození v porodnici proveden screening sluchu metodou OAE s výsledkem nevýbavné emise, bylo zjišťováno, jaká vyšetření, s jakým výsledkem, předcházela diagnostice sluchové vady či postižení a zejména v jakém věku dítěte. Zároveň se také nabízí dvě otázky, zda je tedy provádění screeningu sluchu v porodnici důležité pro odhalení sluchové vady co nejdříve a zda je následné kontrolní vyšetření pro propuštění z porodnice, v horizontu několika měsíců, dostačující pro včasné odhalení sluchové vady či postižení? Dle uskutečněného výzkumu je jednoznačnou odpovědí na tyto dvě otázky, že není.

Na základě výzkumu tak bylo mimo jiné zjištěno, že screeningovým vyšetřením a dalším vyšetřením po propuštění z porodnice se neodhalí sluchová vada či postižení dítěte co nejdříve (do půl roku až roku po narození dítěte). K odhalení a diagnostikování sluchové vady či postižení dochází až později (po roce a půl až pěti let po narození dítěte), a to až po podezření rodičů, že se sluchem jejich dítěte není něco v pořádku. Ještě závažnějším zjištěním bylo, že respondenty velmi oceňovaly pomoc Tamtamu, případně také SPC, ale podpora ze strany pediatriů nebo lékařů ORL a foniatriů byla spíše nedostatečná, mnohdy neúplná.

Na základě výzkumu, analýzy rozhovorů, lze doporučit, aby byla zpracována metodika, ideálně na národní úrovni, například Ministerstvem zdravotnictví ČR, ve které bude stanovený postup, co mohou rodiče učinit v případě podezření na problém se sluchem svého dítěte a na jaké odborníky se mohou obrátit. Součástí metodiky by měl být také seznam a odkazy na organizace, které mohou v případě diagnózy sluchového postižení rodiče využít. Komplexní metodika, podle které by rodiče mohli postupovat, chybí, a v praxi se bohužel rodičům od lékařů dostatek informací nedostává.

Závěr

Tato práce se věnovala tématu dětí se sluchovým postižením a pohledu jejich rodičů na poskytovanou odbornou pomoc a podporu.

Teoretická část práce byla uvedením do problematiky a věnovala se etiologii, klasifikaci, diagnostice sluchového postižení. Pozornost byla věnována také možnostem komunikace s dětmi se sluchovým postižením a jejich kompenzace sluchové vady.

Praktická část představovala kvalitativní výzkum realizovaný formou polostrukturovaných rozhovorů s respondentkami – matkami, jejichž dítěti bylo diagnostikováno sluchové postižení.

K hlavním zjištěním výzkumu patří, že podezření na sluchovou vadu dítěte bylo u většiny respondentek již v porodnici, ale od prvního screeningu k odhalení a diagnostice vady uplynulo mnoho času, což je problematické, vzhledem k tomu, jak zásadní je včasnost odhalení vady pro budoucí život, vývoj a schopnost komunikace dítěte. Mezi prvním screeningem a diagnostikou uplynulo u respondentek od 16 měsíců až do dlouhých 5 let. Respondentky nejvíce oceňovaly pomoc a podporu ze strany Tamtamu, případně SPC, naopak za nevhodné chování či nedostatečnou pomoc a podporu označovaly nedostatek informací od lékařů (ORL lékař, foniatr, pediatr), pozdní diagnostiku, ale také nevhodný přístup některých pedagogů ve školkách. Rodiče se nejčastěji obrací na pediatri, případně si sami nacházejí kontakty na specializovaná pracoviště a ORL ambulance. Jistá emoční a psychologická pomoc a podpora, včetně kvalitní a dostatečné informační pomoci a podpory, by měla být rodičům poskytována již při sdělení diagnózy, což se ovšem v praxi neděje.

Rodiče se tak nejvíce potýkali s nedostatkem informací, proto je doporučeno, aby byla zpracována metodika, ideálně na národní úrovni, konkrétní kroky, co mohou rodiče učinit v případě podezření na problém se sluchem svého dítěte. Metodika by měla obsahovat, kde se rodiče mohou informovat, kam se mohou na případné vyšetření objednat, ale také co dělat po vyslechnutí diagnózy, kdo jim může pomoci s výběrem efektivní komunikace s dítětem a s výběrem či financováním sluchadel, u koho mohou vyhledat informační a u koho psychologickou pomoc a podobně. Ideálně by již mohl být zkrácený letáček s odkazem na takovou metodiku dostupný v čekárnách pediatrických ambulancí.

Seznam použitých informačních zdrojů

AMARY, J. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Praha: Cesta domů, 2017. ISBN: 978-80-88126-34-8.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Dagmar OPATŘILOVÁ a Marie VÍTKOVÁ. *Školní zralost a dítě s SVP: vzdělávání a diagnostika*. Praha: Raabe, 2019. Školní zralost. ISBN 978-80-7496-421-3.

BARVÍKOVÁ, Jana. V počátcích vzdělávání je velmi důležité mít na své straně učitele i rodiče. In: *Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: Informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením*. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, 2018. ISBN 978-80-270-5795-5.

FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1314-4.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 1. vydání. Nakladatelství Paido: Brno 2000. ISBN 80-85931-79-6.

GOLDSTEIN, Dan. *The Hearing Impaired Child*. London and New York: Taylor & Francis, 2003. ISBN 0-7005-1243-8.

HAHN, Aleš. *Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0572-4.

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

HORSKÁ, Miluše. Úvodní slovo. In: VOŽENÍLEK, Vít a Jan MICHALÍK, et al. *Atlas činnosti speciálně pedagogických center v České republice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. M.A.P.S. ISBN: 978-80-244-3464-3.

HRADILOVÁ, Tereza, Marie CHUDOŽILOV BENDOVÁ, Marie KOMORNÁ a Miroslava KOTVOVÁ. *Surdopedie a dospělý věk: sluchová ztráta v mezilidském kontaktu*. Praha: Grada, 2023. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-3125-9.

JANDOUREK J., *Průvodce sociologií*. 1. vydání. Grada: Havlíčkův Brod 2008. ISBN: 978-80-247-2397-6

JEDLIČKA, Ivan. O prvním vyšetření sluchu, sluchadlech a kochleárních implantátech. In: *Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: Informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením*. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, 2018. ISBN 978-80-270-5795-5.

KOTVOVÁ, Miroslava. *Zraková paměť u žáků se sluchovým postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2018. ISBN 978-80-7290-975-9.

KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

KUTÁLKOVÁ, Dana. *Budu správně mluvit: chodíme na logopedii*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3687-7.

MACUROVÁ, Martina. *I bez sluchu se domluvíme: sociální práce s osobami se sluchovým postižením: sborník výstupů projektu*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2018. ISBN 978-80-87809-60-0.

MERTIN, Václav a Ilona GILLERNOVÁ, ed. *Psychologie pro učitelky mateřské školy*. Třetí vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0977-5.

MICHALÍK, Jan a Vít VOŽENÍLEK, et al. *Atlas vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2022. M.A.P.S. ISBN: 978-80-244-6291-2.

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

NORTHERN, Jerry L. and Marion P., DOWNS. *Hearing in Children*. San Diego: Plural Publishong, 2014. ISBN 9781597569248.

PEŠEK, Roman. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-50-3.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

POTMĚŠIL, Miloň. *Metodika práce se žákem se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3310-3.

POTMĚŠIL, Miloň. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*. Praha: Fortuna, 1999. ISBN 80-7168-744-8.

POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Pojmotvorný proces u dětí se sluchovým postižením*. 2. vydání. Olomouc, Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. ISBN 978-80-244-4921-0.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

SOURALOVÁ, Eva a Jiří LANGER. *Surdopedie: studijní opora pro kombinované studium*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. ISBN 80-244-1084-2.

ŠÁLKOVÁ, Zuzana. Screeningové vyšetření sluchu novorozenců. In: *Dítě se sluchovým postižením v péči odborníků: Informace pro rodiče dětí se sluchovým postižením*. Praha: Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, 2018. ISBN 978-80-270-5795-5.

VOŽENÍLEK, Vít a Jan MICHALÍK, et al. *Atlas činnosti speciálně pedagogických center v České republice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. M.A.P.S. ISBN: 978-80-244-3464-3.

VOŽENÍLEK, Vít a Jan MICHALÍK, et al. *Atlas vzdělávání, sociálních služeb a zaměstnanosti osob se zdravotním postižením v České republice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2022. M.A.P.S. ISBN: 978-80-244-6292-9.

Elektronické zdroje a odborné články

ČPZP. *Prevence sluchových vad u dětí* [online]. 2022 [cit. 25.4.2023]. Dostupné z: <https://cpzp.cz/clanek/1627-0-Prevence-sluchovych-vad-u-deti.html>

Helpnet: Informační portál pro osoby se specifickými potřebami. *Organizace sluchově postižených* [online]. 2023 [cit. 25.5.2023]. Dostupné z: <https://www.helpnet.cz/sluchove-postizeni/organizace-sluchove-postizenych>

HORÁKOVÁ, Radka, Kristýna GÁBOVÁ a prof.Ing.Mgr.et MGR.PETER TAVEL. Diagnostic process and subsequent care of children with early-age hearing impairment:

parents' experience. *Listy klinické logopedie* [online]. 2020, 4(2), 84-91 [cit. 2023-05-29]. ISSN 25706179. Dostupné z: doi:10.36833/lkl.2020.037

Tamtam. *Centrum pro dětský sluch Tamtam* [online]. 2023 [cit. 25.5.2023]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/>

Tichý svět. *O nás* [online]. 2023 [cit. 25.5.2023]. Dostupné z: <https://www.tichysvet.cz/o-nas>

Zákony

§ 16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb. (školský zákon) – Podpora vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami [online]. [cit. 1. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online]. [cit. 1. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

Vyhláška č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online]. [cit. 1. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-197>

Zákon č. 82/2015 Sb.. Zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony [online]. [cit. 4. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2015-82>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 4. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam zkratek

CNS centrální nervová soustava

dB decibel

kHz kilohertz

MŠ mateřská škola

OAE otoakustické emise

ORL otorhinolaryngologie

SPC speciálně pedagogické centrum

SUKI Sdružení uživatelů kochleárních implantátů

SVP speciální vzdělávací potřeby

WHO World Health Organization – Světová zdravotnická organizace

ZŠ základní škola

Seznam tabulek

Tabulka 1 Hodnocení sluchové ztráty podle WHO.....	14
Tabulka 2 Klasifikace sluchového postižení podle různých kritérií	15
Tabulka 3 Kategorie a jim přiřazené kódy.....	39

Seznam příloh

Příloha 1: Otázky pro rozhovor

Příloha 2: Informovaný souhlas

Příloha 3: Přepisy rozhovorů

Příloha 1 Otázky pro rozhovor

1. Kdy a za jakých okolností jste si poprvé všimli, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?
2. Kdy a za jakých okolností byla diagnostikována sluchová vada Vašeho dítěte?
3. Kdo byl první lékařský odborník, na kterého jste se obrátili při podezření, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?
4. Jak k Vašemu podezření přistupoval pediatr?
5. Jakým způsobem Vám lékaři sdělili diagnózu? Podpořili Vás psychicky a emocionálně? Dostali jste srozumitelné informace a vysvětlení, co vás dál čeká, jak dále postupovat?
6. Jaké kompenzační pomůcky Vám byly doporučeny? Poradil Vám s jejich výběrem lékař, který sděloval diagnózu, nebo nějaký jiný odborník?
7. Jaké informace Vám k diagnóze lékaři poskytli? Poradili Vám, kam se obrátit, abyste získali další konkrétní informace, jak dále postupovat? Poradili Vám, kde získat podporu v péči a výchově dítěte, tak abyste správně podpořili celkový rozvoj Vašeho dítěte?
8. Byly informace, které Vám odborníci poskytli dostatečné a srozumitelné? Kde, jste si případně dohledávali informace ke sluchovému postižení a s tím související péčí? Z jakých zdrojů jste čerpali?
9. Jaký způsob komunikace s dítětem jste zvolili, či preferovali? Proč jste zvolili tento způsob?
10. Kdo, Vám pomohl se rozhodnout, jaký typ této komunikace zvolit?
11. Jak jste se orientovali v informacích, které Vám lékaři sdělili? Kdo Vám s tím pomohl? Nabídli Vám lékaři kontakty na nějaká podpůrná centra, která by Vám pomohla vyjasnit otázky a jednodušeji vysvětlit?
12. Jak jste se vyrovnávali s diagnózou Vašeho dítěte? Využili jste odborné pomoci, která Vám pomohla se s tím vyrovnat? Ať už se jedná o psychologa, nebo poradenství např. rané péče?

13. Kdo byl v tomto období Vaší největší podporou?
14. Byla Vám doporučena nějaká centra? Vyhledali jste pomoc střediska rané péče Tamtam?
15. Kdo a co Vám pomohlo se s tím vyrovnat? Obraceli jste se na nějaké podpůrná centra?
16. Chyběla Vám v tomto období nějaká podpora? Co by Vám bývalo pomohlo? (Váš zpětný názor na základě Vaší zkušenosti)
17. V čem Vás středisko rané péče nejvíce podpořilo? Jaké jejich služby jste využili?
18. Kdo Vás podpořil v rozhodnutí, kam umístit dítě? Do jaké MŠ? Využili jste služeb např. rané péče, SPC?
19. Jaký přístup měli učitelé?
20. Byl v MŠ speciální pedagog nebo běžný učitel? Měli v MŠ k dispozici asistenta pedagoga?
21. Využili jste pomoci jiné organizace či nadace? Ať už psychickou, finanční či jinou?
22. Využili jste služeb SPC, případně jakých služeb SPC jste využili?
23. Jak jste byli s těmito službami spokojeni? Poskytli Vám tyto služby podporu, či pomoc zorientovat se v množství informací a v možnostech výchovy a vzdělávání?
24. Kam jste zařadili Vaše dítě? Kdo byl Vaší podporou při rozhodování, kam umístit dítě, běžná ZŠ nebo ZŠ pro sluchově postižené? (raná péče, SPC, MŠ, sami rodiče atd.)
25. Jak jste zvládli přípravu Vašeho dítěte do ZŠ? Podporovali Vás učitelé? Poskytli Vám učitelé dostatečné informace, jak dítě připravit na vstup do ZŠ.

Informovaný souhlas

Byl/a jsem seznámen/a s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu **Arnoštka Kubíkové**, studentky Ústavu speciálně pedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci s pracovním názvem **Pohled slyšících rodičů dítěte se sluchovým postižením na poskytovanou podporu**, který je součástí bakalářské/magisterské práce ve studijním programu Speciální pedagogika předškolního věku – učitelství pro mateřské školy, rozumím jim a souhlasím s nimi a dále sděluji:

- Souhlasím s účastí na tomto projektu, přičemž má účast je dobrovolná.
- Dávám své svolení výzkumnici, aby materiál, který jsem ji poskytl/a použila k sepsání bakalářské práce, popřípadě odborného článku či prezentace dat vycházejících z tohoto výzkumu.
- Souhlasím se způsobem, jak bude zachovávána moje anonymita, a to jak v průběhu, tak po skončení výzkumu.
- Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru s výzkumníci a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu.
- Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v dalších výstupech anonymně citovat informace, které ji poskytnu.

Rovněž potvrzuji, že rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mě obtížná témata, mohu odmítnou odpovědět na jakoukoli otázku nebo kdykoli ukončit rozhovor.

Rozumím tomu, že mohu kdykoliv vystoupit z tohoto výzkumného projektu, přičemž mnou poskytovaná data budou z výzkumu odstraněna.

Jméno a příjmení:

Podpis:

Datum:

Souhlas převzala:

Příloha 3 Přepisy rozhovorů

ROZHOVOR s respondentkou č. 1 – s matkou holčičky se sluchovým postižením, současný věk 6 roků, ve 4 letech diagnostikována středně těžká oboustranná nedoslýchavost, kompenzace sluchu sluchadly, v rodině není žádné sluchové postižení

Diagnóza

1. Kdy a za jakých okolností jste si poprvé všimli že se sluchem vašeho dítěte není něco v pořádku?

Už v porodnici bylo zjištěno, jak se měří ty emise, tak nám je poprvé nenaměřili, nenaměřili nám je podruhé, potřetí, a tak nás po propuštění pozvali za dva, tři dny pozvali zpátky, aby se to ještě jednou přeměřilo, to se opět nepodařilo naměřit, a řekli, že to nemusí znamenat, že má poruchu sluchu, a tak nám řekli, že se máme objednat na vyšetření do dětské nemocnice v Brně. Tam teda byly ty objednávací doby tři, čtyři měsíce, což jsem si teda myslela, že to bude rychleji, tak mě řekli, že si to můžeme vyshánět někde jinde, tak jsme si našli, že v Brně je Audio Fon Centr, kde se specializují na ty sluchové poruchy, takže tam byl ten termín bližší, takže jsme přijeli tam. To byly dceři 3 měsíce a tam nám teda profesor docent po tom měření, kdy ona teda spala, řekl, že si myslí, že je bez problémů, že slyší, že se tam něco změřilo. Takže jsme žili v tom, že jako slyší. Zkoušeli jsme na ní víc zatleskat, jestli slyší, a to se nám dařilo, reagovala docela a potom jsme zjišťovali až začala postupně víc komunikovat, sama si třeba ukázala, zjišťovali jsme, že je docela hlučná, že když třeba něco po nás chce, nebo chtěla víc zesílit televizi, ptala se, co říkáš, cože, takže v této fázi jsme si s manželem řekli, že asi ten sluch v pořádku nebude, to bylo kolem 3. roku věku.

Já – co myslíte tím, jak jste uvedla, že se emise nenaměřili, znamená to, že výsledek screeningového vyšetření sluchu Vaší dcery, měřením otoakustických emisí, byl nevyhovující emise? Matka odpověděla: ano, vycházely pořád nevyhovující.

Já – takže do toho věku tří let dcery si ani pediatr ničeho nevšiml, známi? – matka odpověděla ne. Ono to bylo, že jsme na ni zavolali, děti neposlechnou, dělají že neslyší, no ono to potom bylo teda opravdu že hůře slyší. Když byly dceři tři roky a měla jsem pocit, že špatně slyší, tak jsem šla za pediatričkou, kde něco v ordinaci zkoušeli, ale dcera nevěděla, co po ní chce, asi proto, že špatně slyší a tam nám vystavila žádanku do Audiofonu. Takže po kolečku vyšetření a zkoušení zase v Audiofonu, kdy si myslím, že ani to dítě ještě není vyžralý na to dělat to, co po něm vlastně ti doktoři chtějí, v tom Audiofonu se jí věnovala lékařka, která je fakt specializovaná na ty děti a po několika pokusech měření, kdy se to jednou zdařilo, pak zas nezdařilo, prostě jak na houpačce, takže to bylo takový neurčitý, nás předala k jinému lékaři, který řekl že teda by bylo nejlepší udělat ji vyšetření v noci ve spánku doma, nalepit ji diody na čelo a lékař na dálku přes zapůjčený speciální počítač jsme se s ním spojili a na dálku ji to zkoušel a snímal to. No po dvou hodinách, kdy to měla na sobě, se už začala budit, už se jí to nelíbilo, tak se to jako by nedotáhlo do konce, ale verdikt byl takovej, lékař řekl, že si myslí, že je to na sluchadla, že je to nedoslýchavost, což jsem si nedokázala připustit, že by byla hluchá.

2. Kdy a za jakých okolností byla diagnostikována sluchová vada vašeho dítěte?

Po vyšetření Bera v celkové narkóze v Dětské nemocnici v Brně nám diagnostikovali středně těžkou oboustrannou nedoslýchavost, to měla dcera 4 roky.

3. Kdo byl první lékařský odborník, na kterého jste se obrátili při podezření, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

Tak to byl ten lékař v Audiofonu v Brně, k němu jsme šli s doporučením od pediatričky a ten po tom vyšetření řekl, že si myslí, že to je na sluchadla. Po diagnóze stále chodíme do DN v Brně na foniatrii k panu doktorovi, který ji dělal tu Beru v narkóze, tak jsme u něj zůstali a jsme tam.

4. Jak k Vašemu podezření přistupoval pediatr?

Velice kladně, vůbec nic nezanedbala paní doktorka, takže velice kladný přístup, žádné odkládání, nic že by říkala to se vám zdá, nic takového neproběhlo, takže opravdu velice kladně. To bylo asi ve věku 2,5 roků, kdy jsme změnili lékařku, ta původní odešla do důchodu, ta si ničeho nevšimla a my jsme ani neměli žádné podezření. Nová lékařka nám psala potom doporučení na vyšetření do Audiofonu.

5. Jakým způsobem Vám lékaři sdělili diagnózu? Podpořili Vás psychicky a emocionálně? Dostali jste srozumitelné informace a vysvětlení, co vás dál čeká, jak dále postupovat?

Vlastně po tom zákroku v té celkové narkóze v Dětské nemocnici, potom byla vlastně vizita, kdy došel pan doktor, který to prováděl a řekl, že se teda potvrdilo, co se domnívali z těch zpráv z Audiofonu, že je to tedy opravdu oboustranná středně těžká nedoslýchavost, myslím 75 až 80 dcb, vysvětlil co a jak, že se teda neví jestli se to bude zhoršovat nebo zůstane stávající stav a vysvětlil, doporučil další vlastně postup, že by byla potřeba sluchadla a vlastně jsme si s ním domluvili termín a objednali jsme se k němu. On říkal, že jestli chceme tak můžeme zůstat tam v DN na oddělení foniatrie nebo jít do Audiofonu, my jsme zůstali v té DN. Byli jsme tam spokojeni, i přístup je velice kladnej.

6. Jaké kompenzační pomůcky vám byli doporučeny? Poradil Vám s jejich výběrem lékař, který sděloval diagnózu nebo nějaký jiný odborník?

Sluchadla a byl to ten lékař v DN na foniatrii.

7. Jaké informace Vám k diagnóze lékaři poskytli? Poradili Vám, kam se obrátit, abyste získali další konkrétní informace, jak dále postupovat? Poradili Vám, kde získat podporu v péči a výchově dítěte, tak abyste správně podpořili celkový rozvoj vašeho dítěte?

Ano, vlastně tím, že sluchadla ji fungují, dcera dobře reagovala, mluví, tak doporučil pan doktor logopedii. Já – doporučil Vám konkrétně nějakou logopedii? matka – to ne, tu jsem si sehnala sama. Potřebovala jsem žádanku od dětské lékařky a ona mě vlastně poradila, že i v místě bydliště jsou logopedky, tak jsem je kontaktovala a zjistila jsem, že jsou tam ale hrozně velký čekací doby a myslím si, že jedna logopedka v okolí mně poradila ať zkusím logopedii v Brně Bílý dům, takže jsme volali tam a vlastně během měsíce nás přijala tam paní logopedka. Pediatrička nám dala žádanky a vlastně i informaci jaké jsou logopedky v okolí a jelikož měly plno, tak jsme dostali kontakt na to Brno.

8. Byly informace, které Vám odborníci poskytli dostatečné a srozumitelné? Kde, jste si případně dohledávali informace ke sluchovému postižení a s tím související péči? Z jakých zdrojů jste čerpali?

Něco na internetu jsme si samozřejmě dohledávali.

Komunikace s dítětem

9. Jaký způsob komunikace s dítětem jste zvolili, či preferovali? Proč jste zvolili tento způsob? (obrázky, znakový jazyk, mluvenou řeč apod.)

Mluvená orální řeč, od malička jsme ji hodně četli, obrázkový knížky, to ji hodně zajímalo a zajímá pořád, a to si myslím, že to bylo velký plus. Před sluchadly odezírala.

10. Kdo, vám pomohl se rozhodnout, jaký typ této komunikace zvolit?

My sami jsme se rozhodli pro orální řeč, ona mluvila.

Vyrovnaní se s diagnózou, podpora

11. Jak jste se orientovali v informacích, které vám lékaři sdělili? Kdo vám s tím pomohl? Nabídli vám lékaři kontakty na nějaká podpůrná centra, která by vám pomohla vyjasnit otázky a jednodušeji vysvětlit?

Nikdo nám nedal tyto informace, nikdo z lékařů nás nikam nenasměroval. Já – doporučili Vám např. ranou péči Tamtam? Matka – Ne, vůbec nám nikdo neporadil žádný lékař, pediatr, v Audiofonu, na foniatrii, logopedka, na koho se obrátit, že existuje raná péče Tamtam. O TAMTAMU jsem se dozvěděla až později ve facebook skupině Neslyšící a nedoslýchavé děti.

Já – a využili jste nějaké služby rané péče? Ne nevyužili.

12. Jak jste se vyrovnávali s diagnózou Vašeho dítěte? Využili jste odborné pomoci, která Vám pomohla se s tím vyrovnat? Ať už se jedná o psychologa, nebo poradenství např. rané péče?

Ne nevyužili, s lékařským sdělením diagnózy a vysvětlením se musel člověk nějak vyrovnat a smířit, já osobně jsem se s tím dlouho nedokázala smířit, ale protože člověk viděl, že ji to pomáhá, ty sluchadla, že z toho nemá žádný komplex, že ji to nezměnilo, tak to člověk nějak tak vzal, jiné děti nosí brýle, ona nosí sluchátka prostě. Máme ve školce dvě spolužačky, co nosí brýle, takže prostě ta má brýle a já mám sluchadlo.

Já – je ve Vaší rodině sluchové postižení? – ne, není, nebylo, byli jsme vlastně i na GENETICE, kdy se teda zjistilo, že to má genetickou vadu vlastně získanou jak ode mě, tak i od manžela.

13. Kdo byl v tomto období Vaší největší podporou?

Navzájem s manželem jsme si byli podporou, i prarodiče, ti říkali no tak bude mít sluchátka.

14. Byla vám doporučena nějaká centra? Vyhledali jste pomoc střediska rané péče Tamtam?

Ne

15. Kdo a co vám pomohlo se s tím vyrovnat? Obraceli jste se na nějaké podpůrná centra?

Rodina, neobraceli jsme se nikam.

16. Chyběla vám v tomto období nějaká podpora? Co by Vám bývalo pomohlo? (Váš zpětný názor na základě Vaší zkušenosti)?

Já myslím že ne. Spíš mě teda zarazilo hlavně to, že teda byla na vyšetření už jako mimino a tam nám řekli, že je v pořádku a později, až to dítě začne komunikovat tak se zjistí v podstatě, že neslyší a když je to genetický tak už se s tím přece narodila, jo že se to prostě tam někde nechci říct zanedbalo, asi málo vyšetřilo. Paní pediatřička mně říkala, že ona sama na vyšetření, kdy došli rodiče s dítětem v osmi letech, zjistila že neslyší, že to ve škole nikdo nezjistil, až ona při nějakém vyšetření, které se opět zavedlo při preventivkách. Děti to dokážou přijmout, smířit se s tím, jsou v tom od malička.

Raná péče

Otázka č. 17 nebyla položena.

17. V čem Vás středisko rané péče nejvíce podpořilo? Jaké jejích služby jste využili?

MŠ

18. Kdo Vás podpořil v rozhodnutí, kam umístit dítě? Do jaké MŠ? Využili jste služeb např. rané péče, SPC?

Nikdo, my sami, do školky v době zjišťování diagnózy již chodila, byla to běžná školka, ale vlastně tam chodila nechodila, protože to bylo za COVIDU. Paní učitelky si také před diagnózou nevšimly, že by neslyšela, ale věděly že je taková hlučná, to už jsem jim řekla že je hlučnější před nástupem. Nevšimly si, neřekly, že by třeba neslyšela, to ne.

19. Jaký přístup měli učitelé?

Dobrý, žádný problém s tím neměli a nemají.

20. Byl v MŠ speciální pedagog nebo běžný učitel? Měli v MŠ k dispozici asistenta pedagoga?

Nebyl, ne, jen běžný paní učitelky

21. Využili jste pomoci jiné organizace či nadace? Ať už psychickou, finanční či jinou?

Ne, sluchadla akorát přes pojišťovnu, když jsem se na to dál ptala, jestli je dál možná nějaká finanční podpora někde, tak mi bylo řečeno, že není. Já – a kde, koho jste se ptala? Matka – jednak jsem se ptala toho lékaře co nám ty sluchátka doporučil a kam pořád k němu chodíme do DN a ptala jsem se na to i znovu na pojišťovně, jestli tam třeba není ještě nějaký jiný příspěvek.

SPC:

22. Využili jste služeb SPC, případně jakých služeb SPC jste využili?

Ne. Proto otázka č. 23 nebyla položena.

23. Jak jste byli s těmito službami spokojeni? Poskytli Vám tyto služby podporu, či pomoc zorientovat se v množství informací a v možnostech výchovy a vzdělávání?

24. Kam jste zařadili Vaše dítě? Kdo byl vaší podporou při rozhodování kam umístit dítě, běžná ZŠ nebo ZŠ pro sluchově postižené? (raná péče, SPC, MŠ, sami rodiče atd.)

Zápis do školy nás teprve čeká, my sami že půjde do běžné základní školy.

25. Jak jste zvládli přípravu Vašeho dítěte do ZŠ? Podporovali vás učitelé? Poskytli vám učitelé dostatečné informace, jak dítě připravit na vstup do ZŠ.

Ve školce nějaké přípravy dělají, my doma takový ty všeobecný.

ROZHOVOR s respondentkou č. 2 – s matkou chlapce, současný věk 9 roků, ve věku 5-ti let diagnostikována těžká percepční vada sluchu, kompenzace sluchadly, v rodině není žádné sluchové postižení

1. Kdy a za jakých okolností jste si poprvé všimli, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

Tak to bylo červenec 2018, když jsme byli na návštěvě u tety, kde vždycky rád pozoroval vlaky a volal na nás nebo tetu, dívej jede vlak a v tom červenci ho prostě neslyšel, teta má barák u vlaku a ze zahrady pár metru od vlaku ho neslyšel, na zahradě si hrál, rád vlaky pozoroval, ale to si ani nevšiml, že vlak přijíždí, bylo to divné. Měl 5 roků.

Já – dříve jste si vy, rodina, známí, pediatr, učitelé v MŠ tedy nevšimli, že by mohl mít syn problém se sluchem? Ne, nikdo, nikde si toho dřív nevšiml, vlastně teď zpětně vím, že i velice dobře odezíral, vnímal kolem sebe a tak.

Já – bylo synovi v porodnici provedeno screeningové vyšetření sluchu metodou měření otoakustických emisí? – ano a s jakým výsledkem? – sluch měl v pořádku, žádné podezření tam nebylo.

2. Kdy a za jakých okolností byla diagnostikována sluchová vada Vašeho dítěte?

Tak to bylo v jeho 5-ti letech, čtyři měsíce po našem podezření, že má asi něco se sluchem, když neslyšel ten vlak. Po vyšetření na ORL jsme si našli na doporučení od známé Audiofon centrum z důvodu špatných informací od mých známých na foniatrii v DN kam nás poslali z ORL, to vyšetření poruchy sluchu bylo v AUDIOFON CENTRU BRNO listopad 2018, kde mají i svou logopedickou praxi v jedné budově, což je úžasný. Po 3-4 hod vyšetření tam nám řekli že má ztrátu 80 dcb, že má těžkou percepční vadu sluchu a že se máme obrátit na SPC pro SP na Lesné a že když se mu to takhle náhle stalo, že může mít k tomu i nemoc ledvin, očí, štítné žlázy, naštěstí byly 23.12.2018 výsledky vyšetření negativní. Všimli jsme si, že se sluch synovi radikálně zhoršoval od září do listopadu.

3. Kdo byl první lékařský odborník, na kterého jste se obrátili při podezření, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

Ordinace ORL doktorka Dolníčková Šárka. První vyšetření sluchu v září 2018 na ORL ambulance naproti nemocnici u svaté Anny, Pekařská 84, mysleli jsme, že má špunty v uších, když neslyšel ten vlak, tam řekli, že je syn rozmazlenej, že špatně mačká čudlíky na přístroji schválně, určitě když na něho zavoláte, chceš čokoládu, tak se určitě otočí a uslyší to a ať doma trénuje 3 týdny reakci na různé zvuky, nevěřili, že by měl tak velkou ztrátu sluchu, která jim vyšla. Po 3 týdnech znovu audio vyšetření o patro níž než ORL ambulance, sestra se omlouvala, že fakt špatně slyší, že to bude na speciální ZŠ, že musíme vyhledat SPC, protože musí mít odklad a nemůže nastoupit do běžné ZŠ, ale do speciální, necitlivé sdělení, absolutní neprofesionální přístup sestry, sestra nám dala papír z vyšetření a poslala nás o patro výš do ambulance ORL a tam nám řekli, že s tímto výsledkem se musíme objednat na foniatrii do DN.

4. Jak k Všem podezření přistupoval pediatr? Měl sám podezření již dříve, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

Nic nezjistil při prohlídkách v 1., 3. a 5. roce, až po našem sdělení, že byla synovi diagnostikována těžká vada sluchu, tak nás podporoval jen tím, že vystavoval potřebný žádanky a sám uspil vystavením žádanky objednání na vyšetření ledvin, zaslali jsme mu vždy veškeré zprávy.

Já - Váš pediatr Vás podporoval, poskytl Vám srozumitelné informace týkající se slu-chového postižení Vašeho dítěte, doporučil Vám on sám odborníky přes sluchové posti-žení, kde čerpat podporu, pomoc, informace? Uvítala byste spolupráci s ostatními zain-teresovanými odborníky?

Ne, i když jsme se ho ptali po sdělení diagnózy, co a jak dál, neměl o tom ani šajnu, na niko-ho a nikam nás neposílal, vše jsme si to zařizovali sami, jen psal ty žádanky. Uvítala bych moc ráda, kdyby měl nějaké znalosti o sluchovém postižení, aby tomu nějak rozuměl, aby nabízel třeba nějaké letáčky, brožurky pro nás, kontakty, na koho a kam se můžeme obrátit, museli jsme si to shánět sami všude možně, a to je škoda. Spolupráci s dalšími odborníky bych uvítala moc.

5. Jakým způsobem Vám lékaři sdělili diagnózu? Podpořili Vás psychicky a emocionál-ně?

V AUDIOFONU nám foniatr sdělil diagnózu jasně stručně bez okolků, a že je to hotová věc, je to nevratný a prognóza špatná, já jsem říkala to to přece není možný, jsem se rozplakala, snažili se mě utěšit, že chápou, jak mně je, ale je to prostě tak, manžel byl pro mě velikou opo-rou celou dobu, bez něho bych to tam vůbec nezvládla. Škoda, že nemají svého psychologa, který by nás tam psychicky podpořil a zároveň někoho, kdo by nám více objasnil diagnózu.

6., 7. Poskytli Vám lékaři k diagnóze srozumitelné a dostatečné informace? Poradili Vám, jak dále postupovat, kam, na koho se obrátit, kde získat podporu v péči a výchově dítěte, pro jeho správný celkový rozvoj? Nebo jste si dohledávali informace sami a z jakých zdrojů?

Na ORL i v AUDIOFONU nám sdělili velmi strohé informace k diagnóze, pro nás rodiče, co mají zničeného postižené dítě, během 4 měsíců přijde o sluch, byly informace nedostatečné, a proto jsme si vše vyhledávali na internetu, co nás čeká, co dítě vlastně čeká, jak dál ve školce, a tak všechno možný. Hodně jsme vyhledávali informace sami všude možně na internetu, v odkazech na Google, hodně informací týkající se všeho možného jsme získali na facebooku ve skupině Neslyšící a nedoslýchavé děti, a tak různě.

V Audiofonu nám doporučili SPC pro SP na Lesné.

8. Jaké kompenzační pomůcky Vám byli doporučeny? Poradil Vám s jejich výběrem fo-niater nebo nějaký jiný odborník?

V tom AUDIOFONU nám hned řekli v tom listopadu 2018, že bude potřebovat sluchadla, že máme po novém roce přijít. V únoru 2019 pak znovu vyšetření, zda se sluch nehorší, zjistili stav stejný, obě uši stejně 80 db a byly doporučeny sluchadla třech značek PHONAK, SIE-MENS a tu třetí to už si nevzpomínám. Syn si je tam také hned vyzkoušel a nejvíce se mu zdál dobrý ty PHONAK, řekli nám, že tyto jsou dobrý, když je velká ztráta sluchu u výšek a že také od září bude nový typ sluchadel, který srovnávají nedoslýchavost na výškách – dopo-ručila i doktorka, ale že může mít i starší typ méně výkonné, no tak ty jsme odmítli, s tím, že počkáme do toho září na ten typ lepší, i když ta cena byla vysoká 100 000,- Kč.

V Audiofon centru mají odborníka na sluchadla, který tam chodí 1krát týdně, je to odborník na sluchadla přímo od firmy Phonak, který nám moc pomohl sluchadla ten typ vybrat, což jsme velice ocenili. Paní doktorka v Audiofon centru nám půjčila zdarma sluchadla PHONAK ty méně výkonné do září 2019 než budou ty nové, ten lepší typ. Ještě nám řekli, že kdyby slu-chadla nestačily, tak by byl dobrý KI, to jsme ale zájem o KI neměli.

Já – Doporučili Vám v AUDIOFONU i možnost využití nadací? ano v Audiofonu nám doporučili nějaké nadace, ale název to si už nepamatuju. My jsme si sami nadaci vyhledali na internetu, nadace AGROFERT, plus byla založena sbírka to nám doporučili v SPC a tak jsme nakonec dopláceli 12 000,- Kč.

9. Jaký způsob komunikace s dítětem jste zvolili, či preferovali a proč jste zvolili tento způsob? Uvažovali jste o znakovém jazyce, byl Vám někým doporučen?

Mluvenou orální řeč, znakový jazyk neřešíme. V SPC nám doporučili znakový jazyk, to jsme ale odmítli, syn mluvit uměl, rozuměl, odezíral, v tom takový problém nebyl, bylo by to pro něj psychicky náročné ještě znakovat. Dodržujeme oční kontakt, navštěvuje logopedii, máme skvělou paní logopedku, ta logopedie je ve stejné budově jako je Audiofon centrum, spolupracují spolu, to je skvělý, paní logopedka nám zasílá videa, jak s dítětem komunikovat

10. Kdo Vám pomohl se rozhodnout, jaký typ komunikace zvolit?

Nikdo, měli jsme jasno, chtěli jsme orální řeč, mluvil, rozuměl v době ztráty sluchu.

11., 14. Jak jste se orientovali v informacích, které Vám lékaři sdělili? Kdo Vám s tím pomohl? Nabídli Vám lékaři kontakty na nějaká podpůrná centra, která by Vám po-mohla vyjasnit a jednodušeji vysvětlit otázky a informace týkající se sluchového postižení Vašeho dítěte (např. podpora a pomoc rané péče Tamtam)?

My sami jsme vyhledávali spoustu a spoustu informací hlavně na internetu, lékaři sdělili jen strohé základní informace. TAMTAM nám nikdo nedoporučil nikdo nám o něm neřekl, asi bychom ho určitě využili, teď zpětně vím, že je škoda, že nás nikdo o Tamtam neinformoval, určitě bychom se na něho obrátili o podporu, pomoc, vysvětlení a tak.

12. Jak jste se vyrovnávali s diagnózou Vašeho dítěte? Využili jste odborné pomoci?

Vyrováváme se s tím stále, mysleli jsme si, že se s tím nějak vyrovnáme, ale nedaří se to, teď se zhoršuje i prognóza. Odbornou pomoc jsme zatím nevyužili.

Neuvažovali jste, neuvažujete využít pomoc psychologa? Byla Vám někým nabídnuta? Teď uvažujeme, že využijeme pomoc psychologa, ale vyhledáme si ho sami – CENTRUM NEDOSLÝCHAVÝCH KAVÁRNA ŽAMPACH, nikdo nám ho ani nenabídl, a ani jsme se na něj dřív neptali nikoho.

13.,15. Kdo byl v tomto období Vaší největší podporou?

My sami sobě navzájem, vše řešíme spolu s manželem, a taky nám hodně pomáhá speciální pedagog z SPC pro SP na Lesné, a zejména logopedka z AUDIOFONCENTRA, ona je výborná, sama organizuje pobyty na týden pro rodiče a děti, to jsme také jednou využili v létě 2020 a bylo to super, je tam zajištěno hlídání dětí, setkávání s odborníky, informace jsme tam získali ke komplexní péči.

16. Chyběla Vám v tomto období nějaká podpora? Co by Vám bývalo pomohlo (Váš zpětný názor na základě Vaší zkušenosti)?

Víc informací o sluchovém postižení od všech zúčastněných, abychom si vše nemuseli vyhledávat sami, zejména od lékařů ORL, foniatra, pediatra a jejich propojenost a spolupráce s logopedem, s pracovníky SPC, učiteli, nejvíce by nám pomohlo častější setkávání s lidmi se stejným problémem, protože jsem neměli tu ranou péči TAMTAM, určitě aby se to setkávání někde nabízelo i pro ty starší děti, aby bylo častěji, a nejen na týdenních pobytech, taky nějaké jednodenní semináře s odborníky a to nejen na týdenních pobytech. Informace a zkušenosti od rodičů starších dětí se sluchovým postižením, než máme my, abychom se mohli zeptat, čím si prošli jak rodiče, tak děti např. na základní škole.

17. podpora rané péče? otázka nebyla podána, rodiče ranou péči nevyužili, nevěděli o ní

18. Kdo Vás podpořil v rozhodnutí, kam umístit dítě, do jaké MŠ po zjištění SP?

syn již do MŠ chodil, byla to běžná MŠ. Syn měl odklad kvůli těm sluchadlům a nastavování, tak zůstal v původní běžné MŠ, bylo toho na nás v té době moc, jak jsme se dozvěděli diagnózu a velký tlak a my už jsme neměli sílu hledat jinou MŠ tak jsme změnu MŠ neřešili, i když jsme s přístupem učitelů později ke SP syna nesouhlasili. S MŠ jak pracovat s dítětem značně nám vypomáhala pomoc paní z SPC pro sluchově postižené, speciální pedagog sluchově postižená paní, psychická podpora, nevěděli jsme, na koho jiného se obrátit. Učitelky byly vyhořelé, neznají o sluchovém postižení nic, paní z SPC nemohla zasáhnout do chodu MŠ, byli jsme bezmocní. SPC nabídlo učitelům základní informace o SP, ale učitelky na to odpověděly my dobře víme, jak vychovávat dítě, vy nám nemusíte radit, a tak.

19. Jaký přístup měli učitelé?

Neznali nic o sluchovém postižení, přístup neprofesionální, špatný, křičeli na syna, to nám i syn doma říkal, nevěděli, jak s ním mají komunikovat, že to má být z očí do očí zepředu, mluvili na něho, když byl otočený zády atd. Pomoc SPC odmítali. My jsme v té době řešili spíše kam půjde na ZŠ, učitelky nevyužili pomůcek od SPC, ani od nás rodičů, já sama jsem jim dávala, dříve jsem pracovala jako AP, i když byl vedený jako dítě s PO, i když si pomůcky od SPC vybrali tak je nevyužívali, s dítětem s nimi nepracovali.

20. Využili jste podpory a pomoci jiné organizace či nadace? Ať už psychologickou, finanční či jinou?

FINANČNÍ – NADACE AGROFERT, a dál soukromá sbírka na syna založená na fcb a byl založen transparentní účet u české spořitelny, stránku založila rodinná přítelkyně.

21. Využili jste služeb SPC a jakých?

ANO, speciální pedagog nám doporučil základní příručky a literaturu pro SP, psychologa pro syna – vyšetření školní připravenosti a zralosti na vstup na ZŠ, nastavení PO, IVP.

22. Jak jste byli s těmito službami spokojeni? Poskytli Vám tyto služby podporu, či pomoc zorientovat se v množství informací a v možnostech výchovy a vzdělávání?

Uvítala bych víc informací, víc návštěv u nich, ale jsou přetížení, propojenost a spolupráci s ostatními odborníky, zejména s lékaři.

23. Kdo byl Vaší podporou při rozhodování, kam zařadit, umístit Vaše dítě, do jaké ZŠ – běžné či pro sluchově postižené?

My jsme chtěli, aby chodil do běžné ZŠ, a i v SPC doporučili běžnou ZŠ, z důvodu komunikace – orální řeč vyvinutá, nevyužívá ZJ, ale s menším počtem dětí. Tak jsme kontaktovali několik škol, až přímo SPC doporučili SOUKROMOU ZŠ na MENDLOVĚ NÁMĚSTÍ, menší počet dětí ve třídě, výborná spolupráce s SPC, zkušenost s dětmi se SP, individuální přístup k žákům, speciální zkoušky pro dítě. Tam syn chodí a jsme i syn moc spokojeni.

24. Byl v MŠ speciální pedagog, asistent pedagoga? Ne

25. Jak jste zvládli přípravu Vašeho dítěte do ZŠ, podporovali Vás učitelé, poskytli Vám dostatečné informace, jak dítě připravit na vstup na ZŠ?

V té MŠ, kam syn chodil, ho nepřipravili na vstup na ZŠ, žádné informace nepodali, vše jsme si zajišťovali sami i s pomocí SPC, syna jsme připravovali doma sami na základě informací, které jsme si hodně vyhledávali na internetu a z běžně dostupných informací, jak dítě připravit na vstup do ZŠ a z mých zkušeností, když jsem pracovala jako AP.

ROZHOVOR s respondentkou č. 3 – s matkou chlapce, současný věk 8 roků, z dvojčat, ve věku 1,5 roku diagnostikována praktická hluchota, kompenzace sluchu kochleární implantát, v rodině není žádné sluchové postižení

Diagnóza

1. Kdy a za jakých okolností jste si poprvé všimli že se sluchem vašeho dítěte není něco v pořádku?

Od porodnice máme nevýbavné emise, ale jelikož máme dvojčata a já z relativně zdravým bráchou jsem už byla doma a tady ten byl ještě měsíc v porodnici, takže jsem u toho nebyla, ale měli jsme nevýbavné emise, tak nás poslali znova na emise, pořád nevýbavné, pak máme za sebou i BERU, kde vyšlo že je slyšící, což já nechápu, jak mohlo vyjít, když on neslyšel vlastně nikdy a v roce a půl jsme přesvědčili doktory, že opravdu neslyší, když jsme si všimli, že opravdu nereaguje oproti bráchovi. My máme takové doktory i praktickou, že si to všechno hlídáme sami, i na ORL

2. Kdy a za jakých okolností byla diagnostikována sluchová vada vašeho dítěte?

Diagnostikovali v Audiofonu, rychlost super, udělali oboustrannou BERU a řekli že je absolutně hluchej, praktická hluchota, pan doktor starší Lejska je arogantní blbec, ale funguje.

3. Kdo byl první lékařský odborník, na kterého jste se obrátili při podezření, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

My jsme šli pak už rovnou na foniatrii, ale my jsme to měli takový složitější, protože jsme to měli u každého doktora jiný, v DN v Brně jsme měli nevýbavné emise a tam nám vlastně řekli, že nám to nejde změřit běžte jinam, takže jsme šli jinam k panu doktorovi Lavič-ka, tam máme tu slyšící BERU, to nechápu a že máme přijít, když by se nám něco nezdálo a pak jsme šli v jeho osmnácti měsících přímo do AUDIOFONU, kde tam taky udělali BERU ve spánku a řekli, že je absolutně hluchej, praktická hluchota.

4. Jak k Vašemu podezření přistupoval pediatr?

Laxní přístup ke všemu, praktická lékařka s námi nespolupracovala, ona to vůbec neřešila, my jsme šli po vlastní ose bez ní, ona měla takový přístup ke všemu, že já si to vlastně všechno vyřeším a hlídám sama.

5. Jakým způsobem Vám lékaři sdělili diagnózu? Podpořili Vás psychicky a emocionálně? Dostali jste srozumitelné informace a vysvětlení, co vás dál čeká, jak dále postupovat?

Normálně nám to řekli a mně se v tu chvíli ulevilo, že jsme je přesvědčili, že máme pravdu, konečně se začne něco řešit. A je pravda, že jak pan doktor zjistil že je tam ta hluchota, tak už trochu jednal míň arogantně.

Kompenzační pomůcky

6. Jaké kompenzační pomůcky vám byli doporučeny? Poradil Vám s jejich výběrem lékař, který sděloval diagnózu nebo nějaký jiný odborník?

V AUDIOFONU jsme rovnou dostali sluchadla, ale bylo nám řečeno, že si je nemáme kupovat, že nám je půjčí TAMTAM na 2-3 měsíce, a že tohle bude rovnou na implantaci. Věk máleho 1,5 – 2 roky, sluchadla nosil, ale efekt nula, ocenila jsem, že nás netlačili do koupě sluchadel.

Diagnóza

7. Jaké informace Vám k diagnóze lékaři poskytli? Poradili Vám, kam se obrátit, abyste získali další konkrétní informace, jak dále postupovat? Poradili Vám, kde získat podporu v péči a výchově dítěte, tak abyste správně podpořili celkový rozvoj vašeho dítěte?

Sdělili nám diagnózu a nic moc jiného si nepamatuji, vím že tam byl ten TAMTAM, ty sluchadla a že je to na implantaci.

8. Byly informace, které Vám odborníci poskytli dostatečné a srozumitelné? Kde, jste si případně dohledávali informace ke sluchovému postižení a s tím související péči? Z jakých zdrojů jste čerpali?

Těžko říct, když jsme byli třeba na implantaci tak já se i s odstupem čtyř let dozvídám něco to co mi tam neřekli, byly to opravdu smutné informace, co se týče OSTRAVSKÉ NEMOCNICE. Strohé, smutné informace fakultní nemocnice v Ostravě, napsala jsem na fcb že tam nejsem spokojená a musela jsem jít k primáři na kobereček, a že ho nemám pomlouvat, sestra minimum informací, byli tam hrozní, implantace ve fakultní nemocnici Ostrava, postupně jsem se až pak dozvídala, že ho tak tak schválili na tu implantaci, že měli dohady s pojišťovnou vojenská + FN Ostrava, pojišťovna chtěla garanci nad rámec paušálu, ale nemocnice řekla že nic takového dávat nebude a my už jsme byli ochotni jít s tím i do televize, že nás to nezajímá jak oni se hádají, že mi chceme rychle tu operaci, pacient jako rukojmí, přesto za 4 měsíce implantace, prosinec leden zjištěna hluchota a za 4 měsíce implantován, což bylo skoro nejrychlejší co znám, na pojišťovně chtěou nosit sluchadla minimálně půl roku, což my jsme neměli, bylo to i zbytečné, přesto implantace.

Komunikace s dítětem

9. Jaký způsob komunikace s dítětem jste zvolili, či preferovali? Proč jste zvolili tento způsob? (obrázky, znakový jazyk, mluvenou řeč apod.)

Znakový jazyk, u nás nic jiného nejde, poradili nám v TAMTAM a sama jsem si našla kurzy v Brně přes internet, věřili jsme pořád, že bude slyšet, že se sluch obnoví a rozmluví se, což se nesplnilo, u implantátu se předpokládá 99 % že se navrátí sluch, jinak by se implantace nedělala, u nás KI nic, my to 1%, u nás je to složitější, my máme na levém uchu asi nic a na pravém uchu když jde na tu audiometr křivku tak tu má pěknou, on by měl slyšet, on rozliší zvuky když jde na logopedii, ale v běžném ty zvuky nevnímá, funguje, když na něho zavolám, otočí se, není to asi na cizí hlasy, ale na můj hlas se otočí.

10. Kdo, vám pomohl se rozhodnout, jaký typ této komunikace zvolit?

TAMTAM, obrázek + znak, mluvená řeč, protože jsme mluvili na bráchu, znakový jazyk jsem se učila jenom já, kurzy pro děti až v mš, pro sourozence kurzy vůbec nejsou, to nikoho nezajímá, jak s ním bude mluvit brácha. SPC LOGOPEDICKÉ oba kluci mají vývojovou dysfázii, takže SPC ho nechalo rok ve stejné logopedické školce s bráchou, takže ty znaky tam měl trochu.

Vyrovnění se s diagnózou, podpora

11. Jak jste se orientovali v informacích, které vám lékaři sdělili? Kdo vám s tím pomohl? Nabídlí vám lékaři kontakty na nějaká podpůrná centra, která by vám pomohla vyjasnit otázky a jednodušeji vysvětlit?

TAMTAM, no já nevím, já jsem taky o KI věděla, že to existuje, kontakty nabídly TAMTAM poradkyně z TAMTAMU, spoustu informací jsem věděla ale já sama, poradkyně k nám jezdila 1x za měsíc a půl až 2 měsíce, informace byly dostačující, v pohodě, kdykoli člověk něco potřeboval tak napsal mail nebo telefonicky, a to fungovalo dobře, vždy aktuálně poradili.

12. Jak jste se vyrovnávali s diagnózou Vašeho dítěte? Využili jste odborné pomoci, která Vám pomohla se s tím vyrovnat? Ať už se jedná o psychologa, nebo poradenství např. rané péče?

Nijak, mně to přišlo že to tak prostě je, já jsem se nikdy nehroutila, jsem s tím smířena, všichni jsou v pohodě, babičky taky chodí na znakovku, děda na něho mluví, nějak se spolu domluví.

13. Kdo byl v tomto období Vaší největší podporou?

TAMTAM, rodina, všichni to vzali že to tak je a prostě si s tím poradíme, kluci mají stejnou genetickou vadu, jednovaječná dvojčata, jeden slyší, druhý neslyší, vzniklo to DENOVO prostě náhoda, v rodině nikdy SP nebylo.

14. Byla vám doporučena nějaká centra? Vyhledali jste pomoc střediska rané péče Tamtam?

TAMTAM doporučili v Audiofonu a já jsem o TAMTAMU ale věděla sama, že existuje, běžná informace pro mě.

15. Kdo a co vám pomohlo se s tím vyrovnat? Obraceli jste se na nějaké podpůrná centra?

TAMTAM

16. Chyběla vám v tomto období nějaká podpora? Co by Vám bývalo pomohlo? (Váš zpětný názor na základě Vaší zkušenosti)?

Mě třeba napadá pomoc psychologa, ale nebylo kdy, měla jsem pořád na krku děti nebo jsem byla v práci, nebylo by kdy k němu jít, musela bych se někoho doprošovat o hlídání, uvítala bych kdyby nějaká psychologka dělala pro rodiče hromadné sezení, kouč, TAMTAM to nyní dělá, ale není to, že by to nabízeli každý měsíc, je to na pobytech nebo akcích, možná Národní rada zdravotně postižených něco podobného dělá, ale to nevím.

Raná péče

17. V čem Vás středisko rané péče nejvíce podpořilo? Jaké jejich služby jste využili?

Ve všem, využili jsme všechny nabízené služby, poradkyně, lektora znakového jazyka byl u nás, jezdili jsme na setkání, pobyty, znakový jazyk, TAMTAM PRO MORAVU A SLEZKO

MŠ

18. Kdo Vás podpořil v rozhodnutí, kam umístit dítě? Do jaké MŠ? Využili jste služeb např. rané péče, SPC?

TAMTAM nás nasměřoval do SPC, bylo to komický, protože kluci měli v červenci 3 roky, v září měli jít do školky, ale SPC se přes prázdniny zavře. Takže než v září nastoupili spolu do školky, tak chodili první týden v září do běžné MŠ ale odděleně každý do jiné třídy, běžné a logopedické, rozdělili je, kde neuměli znakovat, což mně přišlo tedy hrozný, poté nastoupili oba společně do MŠ pro sluchově postižené v Brně na Lesné, což si myslím, že by tam sourozence měli brát automaticky, oba spolu, což je super, i pro zdravého sourozence, protože se tam taky naučí zdravý sourozenec znaky. Víím, že to řeší i teď další rodiče, protože jejich děti rozdělili, zdravou do běžné školky, postiženou do speciální, rodičům to vadí, musí jezdit o hodinu dřív do školek i ze školek, je to pro děti hrozný. Kluci chodili spolu rok, pak jsme zhodnotili, my rodiče a SPC LOGOPEDICKÉ že už ten bez sluchového postižení půjde do jiné běžné školky do logopedické třídy, takže od čtyř let jsou kluci rozdělení, sluchově postižený zůstal v MŠ pro sluchově postižené celou dobu 4 roky, byl v pohodě, když brácha odešel.

Brácha bez SP tedy byl jeden rok v MŠ pro SP, poté dva roky v běžné MŠ ale v logopedické třídě, pak šel na rok do přípravné třídy na běžné ZŠ v Jundrově na Jasanové. Přístup učitelů asi neposoudím, zpětně se dozvídám, že v Brně byla špatná školka, že jsme měli být tady v Olomouci.

19. Jaký přístup měli učitelé?

V MŠ na Lesné nespokojenost s vedením, pan ředitel je debil, tak jsme utekli z Brna, tak jsme se rozhodli kvůli nástupu kluků do ZŠ přestěhovat do Olomouce – radili jsme se s kým jsme mohli, kam se s konkrétním dítětem, naším dítětem, přestěhovat – radili jsme se s TAMTAM, SPC, logopedky Praha, Brno – doporučili nám Olomouc ZŠ pro SP Olomouc, ale zpětně si myslím, že to nebylo dobré doporučení pro naše dítě, nebylo to dobré rozhodnutí, přestěhovat se do Olomouce, protože náš syn je zde jediný co opravdu neslyší. Měli jsme jít asi do Hradce, kde tlačí sice na znakový jazyk, ale nevím, nemám s tím tam zkušenost. Myslím si, že by mělo poradenství v tomto pro konkrétní dítě fungovat líp. Kluci nyní chodí každý jinam, do jiné ZŠ, jeden do ZŠ logopedické pro logopedické vady v Olomouci a druhý do ZŠ pro sluchově postižené v Olomouci, obě školy jsou zřízené dle paragrafu 16. Učitelé si zde myslí, že když má dítě KI určitě slyší, třídní učitelka nevěděla, že syn vůbec neslyší, takže jsme vybojovali, aby syn dostal do druhé třídy AP, v první třídě nám to neschválili, paní ředitelka byla proti AP, my a SPC a třídní učitelka jsme nakonec vybojovali do druhé třídy asis-tentku. Třídní učitelka sama na 6 dětí, třídní učitelka by uvítala asistentku, je problém na pět dětí mluvit a na jednoho znakovat. Nakonec jsme to vybojovali a asistentka ve druhé třídě je. Je to hrozný, jak máme my rodiče vědět, kde je to lepší, přece nemůžeme jezdit po školkách a školách a dívat se, to by měl kontrolovat a hodnotit někdo jinej, SPC patří pod školu, takže má stejnou ředitelku, a to mně přijde taky naprd, SPC nemá spadat pod školu pod stejnou ředitelku.

20. Využili jste pomoci jiné organizace či nadace? Ať už psychickou, finanční či jinou?

SUKI sdružení uživatelů KI – vím že dělají pobyty, jednou jsme tam byli, inženýři k nastavování KI, něco podobného jako TAMTAM, ale je to pro uživatele KI. My jsme jinak nic nevyužili, vím že jsou nějaké nadace, ale my jsme je nevyužili, nebylo potřeba, KI hradí pojišťovna, my si hradíme provoz plus máme pojistku, od státu příspěvky na péči apod. vyřízené máme, nadace nic.

SPC

21. Využili jste služeb SPC, případně jakých služeb SPC jste využili?

SPC jen udělali Doporučení do školy, MŠ, nikdo mně nic jiného, než doporučení do školy nenabídl z SPC. Víam, že nabízí nějaké kurzy znakovky, ale to je pro začátečníky, to už nepotřebujeme. LOGOPEDA má v rámci školy, je to školní logoped. PSYCHOLOGA mají jen pro dítě, ale my jsme jeli k vlastní psycholožce do MOTOLA ne z SPC ani nevím, jestli ho psycholožka z SPC vyšetřovala. Kvůli AP jsme jeli do SPC, aby byl od toho papír. V Motole rodiče sami zjistili při nastavování v Motole, že je tam psycholožka, pomohli i s asistentem do druhé třídy, v Motole napsali zprávu paní psycholožku ohledně asistenta do druhé třídy kvůli znakovému jazyku. Také nám pomohla ředitelka firmy, od které máme KI – S čím pomohla????

22. Jak jste byli s těmito službami spokojeni? Poskytli Vám tyto služby podporu, či pomoc zorientovat se v množství informací a v možnostech výchovy a vzdělávání?

Půl na půl, spokojeni, nespokojeni, zpětně vím, že s výběrem školy nám moc dobře neporadili, předání papírů z jednoho SPC do druhého, tam se člověk dozví, že v Brně dělali všechno špatně, tak co si o tom má potom člověk myslet. Myslím se, že propojení a spolupráce SPC BRNO a OLOMOUC by měla být trošku na jiné úrovni, je to špatné, měli by to dělat hlavně pro ty děti. Chápu, že všichni musí být loajální, i v TAMTAM, spolupracují s doktory tak to neřeknou na plnou hubu, jak to doopravdy je a je to škoda, protože to člověku bere čas a musí si na to člověk přijít až sám. V Olomouci mě pak řeknou že neví, že je hluchej, přitom my jsme tam jezdili na dny otevřených dveří, i když jsme jim to pořád říkali že opravdu nic neslyší, že je odkázaný na znak, tak jsem asi byla blbá matka, která si vymýšlí. Všichni si mysleli, že musí slyšet, když má kochlíky, mně nevěřili, mě vůbec nenapadlo, že mně nikdo nevěří že neslyší. Teď k nikomu k lékařům nechodíme. Teď řešíme s úřadem práce ten ROŽRPEN???, který by mu mohl pomoc, že by začal tu řeč vnímat tak budu muset kontakto-vat paní LOGOPEDKU v BRNĚ, jestli nás nevezme znovu na vyšetření kvůli zprávě pro úřad práce. Oba kluci mají logopedii jen ve škole, my už nezvládáme chodit někam jinam skrz kroužky a tak.

ZŠ

23. Kam jste zařadili Vaše dítě? Kdo byl vaší podporou při rozhodování kam umístit dítě, běžná ZŠ nebo ZŠ pro sluchově postižené? (raná péče, SPC, MŠ, sami rodiče atd.)

To jsme měli SPC, logopedi, rodiče, na fcb různé skupiny pro sluchově postižené, snažila jsem se ptát všude možně, ale u nás se neřešilo, jestli škola pro sluchově postižené nebo běžná, ale která škola pro sluchově postižené.

Snažila jsem se získat informace všude možně, ale až teď zjišťuju, koho jsem se měla zeptat, kdo má rozhled, ale to člověk dřív nevěděl. Věděla jsem, že existuje nějaký člověk, cizí člověk, ale bylo mně to blbé napsat mu, vyptávat se cizího člověka, a přitom teď jsme už v kontaktu, téměř jako přátelé a vím, že když se mě někdo bude vyptávat tak ho můžu na to-hoto člověka odkázat, že on má ty zkušenosti. JÁ - a to je teda kdo? Je to pan Alexandr Zvonek, který se hlásil na ředitele na té brněnské škole pro sluchově postižené na Lesné, ale nevybrali ho, vybrali tam toho blbce, co je tam teď. Pan Zvonek dělá granty pro postižený studenty na Masarykově univerzitě, je to vedoucí sekce jazyka a kultury neslyšících a je to manžel paní učitelky Zvonkové ze školky, on je sluchově postižený člověk, který umí znakovat a domluví se i mluvenou řečí a umí si zajistit granty z unie a odkudkoli, ale prostě škole připada-lo nevím co, prostě tam potřebovali dosadit toho pána co je tam teď a je jasný že tam není úplně legálně. Měl tam být pan Zvonek ředitel. Člověk se, jak blbec stěhuje 100 km, aby tady taky narazil, ona tady paní ředitelka není žádnéjázrak. Ale dopředu člověk prostě nic nezjistí, ani kdyby se rozkrájel. Nemůžu z dětí dělat pokusné králíky a táhnout je dál že. Nevím, jak tohle řešit, já jsem to řešila i s mou známou se kterou jsem studovala na gymplu a která dělá někde na krajském úřadě nějakou sociální politiku a když jsem si četla knížku, že tam taky vlastně do těch zařízení pro seniory dosazují úplně jinak ty ředitele že, prostě o tom začít obecně mluvit. Vůbec nejde o lidi, pro který ty služby jsou. Nevím, jak s tímto naložit, ale já věřím, že se to trošičku začíná hýbat, ale pro nás už se to nezmění. Naštěstí naše paní učitelka a asistentka neřeší, že tam sedí nějaká kráva, a že to nějak se synem společně zvládnem.

MŠ

24. Byl v MŠ speciální pedagog, asistent pedagoga?

Chodili jsme do MŠ pro sluchově postižené v Brně na Lesné a byla tam slyšící a neslyšící paní učitelka, a hodně se tam střídaly studentky.

25. Jak jste zvládli přípravu Vašeho dítěte do ZŠ, podporovali Vás učitelé, poskytli Vám dostatečné informace, jak dítě připravit na vstup na ZŠ?

Připravu do ZŠ jsme neřešili, prostě jsme šli do školy a hotovo. Učitelé ze školky nám žádné rady, na co se zaměřit nedali, možná měli nějaký program pro předškoláky, pro nás konkrétně nic, oni věděli že zdrháme, že jdeme jinam tak asi proto nic. Ani ve škole kam jsme šli ZŠ pro sluchově postižené v Olomouci, kde jsem si myslela, čekala jsem že budou mít nějaké materiály k tomu co probírají, nám neposkytli třeba videa, žádné informace, žádné materiály, žádná podpora rodiče z čeho a kde čerpat při učení doma, třeba kde hledat znaky když doma čteme, já vím kde, ale aby ty znaky byly stejné které oni používají, nevím ani jak to přesně čtou, když je to znakovaná čeština, musím se na všechno jak debil ptát, abych věděla jak to máme doma správně číst, protože oni k tomu pro rodiče nic nedávají, já chápu že tam mají samé děti kompenzované, které čtou jak zdraví, ale je to přece škola pro sluchově postižené děti, může jim tam přece přijít neslyšící dítě a divím se, že za 30 let nebo jak dlouho ta škola existuje, nemají žádné materiály, když učebnice jsou furt starý jak Metuzalém tak k nim přece mohli mít něco připravené. Třeba v prvouce já si musím sama hledat znak pro slovo kaštan a tak. Je velkej rozdíl, když tam jsou slyšící mluvící děti, které si prostě přečtou písmena k a š t a n, znají to slovo a ví tak že je to kaštan, ale Jáchym se musí naučit že k a š t a n je tento znak a musí si zapamatovat, jak ty písmenka poskládat za sebe, a to je pro něj sakra těžký, on zatím neskládá ty písmenka, má celý to slovo, ale stejně mu to nic neřekne, když to přečte, to je, jak já, kdybych četla čínský slova a přikládala si k tomu obrázky, já nechápu že to on zvládá. Čekala bych trochu lepší vedení rodičů, když to dítě je fakt hluchý, mně to přijde fakt, jak kdyby ne-počítali, že ještě takový děti jsou, co prostě neslyší i když jsou kompenzovány, berou to tak že prostě už jsou všechny děti kompenzovány, a přece slyší a hotovo.

Děkuji za rozhovor

ROZHOVOR s respondentkou č. 4 – s matkou chlapce, současný věk 3 roky, ve věku 16-ti měsíců diagnostikována praktická hluchota, kompenzace sluchu kochleární implantát, v rodině není žádné sluchové postižení

1. Kdy a za jakých okolností jste si poprvé všimli, že se sluchem vašeho dítěte není něco v pořádku?

Eee se sluchem no, ono to celý je takový trošku zapeklitý, my nemůžeme mít nic jednoduchýho, že bych vám řekla ddd, tak já vám řeknu, jak to bylo. Já jsem byla s klučičkem na 10ti měsíční prohlídce u paní pediatričky a ona se mě ptala, jestli už syn v 10-ti měsících mluví, říkám no v 10-ti měsících rozhodně nemluví a ona uhm uhm uhm, takže to je divné, říkám to není divné, to je v pořádku, on vydává zvuky, vokalizuje, to jako velmi, tady v ulici mu všichni říkali Pavarotti, protože řval na celou ulici, ale jakoby žvatlal si, povídal si, ale že by říkal mama, tata, baba, papa, to vůbec, ani omylem. Takže mi řekla, že pokud se v roce nestane nic jinýho, že by se do 1.roka nerozmluvil, takže to je divný a že ho pošle na vyšetření sluchu. Já říkám no tak dobře. Za ty 2 měsíce jsem ho hodně pozorovala, zkoumala, atd. a všimli jsme si s manželem, že nás ignoruje, že prostě my tady pořád leze do jednoho okna, kde mám kytičky a vždycky na moje synu!, tak on se otočil a slezl dolů, jako zareagoval, ale jinak, když jsme na něj volali, tak nás totálně ignoroval, tak říkám do prkýnka, tak je fakt hluchej nebo co, známí nám říkali, to nám taky náš syn dělal, říkali jsme mu kníže Igor, všichni nás jako ubezpečovali, že jim syn přijde v pořádku, že rozhodně reaguje a že jim nepřijde hluchej, no už tam ale bylo zrno pochybností, no a pak mu bylo 12 měsíců, šli jsme k pediatričce na tu 12-ti měsíční prohlídku a nějaký očkování a já jí říkám, po tom, co jsme tam všechno probrali, no paní doktorko syn stále nemluví, že je to pořád stejný, vokalizuje pořád velmi nahlas, ale nevydává jakoby slova první, takže pojd'me vypsát žádanku na vyšetření sluchu a ona mi řekla, že jsem hysterická, že je to úplně zbytečný, a já jí říkám, vždyť jste mi ale v 10-ti měsících řekla, že pokud do 1.roku mluvit nebude, že je to divný a že ho pošlete, a ona mi řekla to jsem nikdy neřekla, celý to popřela a že nemám být hysterická a že mi nedá žádanku na vyšetření sluchu. No a já jí říkám, že začínám mít podezření, že by na tom něco mohlo být a ona ne ne ne. Tak jsem si našla soukromou kliniku tady u nás, asi 40 minut autem, kde mi na ORL udělali vyšetření syna, znova otoakustický emise a bez žádanky, protože jsem vysvětlila situaci a oni řekli ano v pořádku uděláme. A v tuto dobu bylo synovi 14 měsíců a v tuto dobu jsme si s manželem říkali, že je to fakt divný, syn tady lezl po čtyřech napříč barákem a volal mamama a jako plakal a volal mě a já jsem stála za ním a říkám mu Radíčku já jsem tady, já jsem za tebou, halo, tady a on se nikdy neotočil, takže vždycky reagoval na to, když jsem na něj zavolala skrz ty kytky na okně synu! Tak to on se otočil, ale jinak nikdy se neotočil, takže jsem si byla jakoby jistá, že tam je něco v nepořádku, ale tak nějak pořád jsem si říkala, že mu dají sluchadla, za rok mu je vyndaj a bude to dobrý. No tak v nemocnici v Mostě synovi udělali vyšetření sluchu a zjistili, že se vyšetření podařilo, ale že je tam nulová sluchová odezva, takže nás poslali do Motola, kde ho uspali, udělali SCRP a tam se potvrdilo, že má hluchotu praktickou, takže to je náš příběh, to je celý.

Já – ono je to podobný u spousty rodičů a někdo to zjistí daleko později, že má jeho dítě problém se sluchem, např. moje kamarádka to zjistili u syna, když mu bylo 5 roků.

My jsme potom absolvovali všechno možný, doktorský peklo, a právě neuroložka říkala, no vidíte, kdyby, jste mi neřekla vy, že je hluchej, tak já to na něm vůbec nepoznám, on krásně na mě reaguje, on všechno, co mu řeknu udělá, to mu byl 1 rok a 4 měsíce, vůbec to na něm nebylo poznat. My jsme to pak zpětně zjistili, že to že se otočil na synu! Je, protože R je znělá souhláska vibrační, takže to on slyšel, výborně se naučil odezírat, takže cokoli bylo vidět, že se nás víc všímá, dívá se na nás, ale to vím až teď zpětně, když už tomu trošku jako rozumím, mám do toho trošku vhléd, tak teď opravdu zpětně vidím, že nám koukal hodně na pusy a výborně odezíral. Takže to bylo to, co nás trošku zbrzdilo, a hlavně nás zbrzdilo to, že on se narodil a

byl nevýbavnej a v porodnici mě jako konejšili a říkali nebojte se, to nic neznamená, já jsem ho dlouho přenášela, a ještě mi ho vyvolávali, protože on by tam byl až do teďka snad, byl gigantickej, byl obrovskej, takže říkali, že tyto gigantické děti prostě mají zabetonovaný uši plodovkou, že se nic neděje, uvidíte, že se to podaří naměřit. No a my jsme jezdili dalších 5 měsíců na další a další měření otoakustických emisí a jak jsme přijeli, tak, já zrovna se vám probudil, já zrovna se vybil přístroj, já zrovna přístroj potřebuji na porodnici, já zrovna tady vedle někdo křičí, to byl pořád nějaký zádrhel, a proto se to pořád nepodařilo naměřit, no a když mu bylo skoro 5 měsíců tak se to konečně povedlo naměřit a sestra řekla je to naměřený a tím to pro nás jako skončilo a byla to pro nás pohoda. Na měření jsme jezdili do nemocnice v Žatci a Kadani. No a pak mu bylo asi 9 měsíců a já jsem si řekla, no chlapče mi si spolu úplně tak nerozumíme, nějak nám to spolu nešlo, první měsíc jenom prořval, než abych se zamilovala, bylo to fakt trápení veliký, tak jsem si v jeho 9ti měsících koupila takový Baby sign - základní baby kurs znakování s miminkama, to jsem ale vůbec netušila, že by mohl být hluchej, to jsem si koupila protože jsem měla pocit, že si úplně nerozumíme. Člověk, jak studuje tu vysokou, tak jsem si myslela, jak mu budu zpívat, no prdlajs, na nic vůbec nereagoval, on řval jak tur, já jsem se mohla uspívat a on řval jak hyena. Takže teď zpětně vidím, že tam nějaké pochybnosti byly místama už dřív, ale nějak se to všechno odstartovalo až od těch jeho 14ti měsíců, když jsme si s manželem řekli, tohle už smrdí, pojďme to řešit. Takže to všechno bylo z našeho popudu.

Soukromá klinika ORL – Nemocnice Most.

Vyšetření emisí Nemocnice v Žatci a Kadani – v Kadani mají jenom jeden přístroj pro nemocnici dětskou a porodnici, takže to bylo takový komplikovaný a v Žatci je to úplněj průser, byla tam paní doktorka, teď už je to tam trochu jinak, synovi budou 3 roky, teď už tam paní doktorka moc není, převzal to jiný pan doktor, nechci říkat jak je to nyní, ale předtím byla paní doktorka sama nedoslýchavá, uřvaná, ukřičená, mluvila nahlas, protože byla hluchá, takže tam to bylo takový měření neměření, teď to vidím zpětně, tenkrát mně to přišlo v pořádku protože jsem se s tím nikdy nesetkala, takže teď spíš laboruju, mám v hlavě již 3 roky myšlenku, že prostě to hodně šířím dál, hodně to říkám, aby si na to lidi dali pozor a nenechali se ukonejšit na první dobrou, protože se to mohlo řešit dřív, syn byl zaimplantovanej ve dvou letech, ale mohl být sakra dřív implantovanej, tak to všude šířím, mám v hlavě takovýho brouka zavolat do Žatce, že takto prostě ne, za první je tam přístroj za krále klacka, katastrofa starej, hroznej, úplně příšernej a za druhý tam úplně nemají podmínky na měření těch emisí, je tam opravdu slyšet každý uprnutí z vedlejší místnosti, takže mám to v sobě, že bych jim ráda dala zpětnou vazbu, aby tohle už nezažila žádná jiná maminka, aby se to už nestalo nikomu dalšímu po nás, my nemáme pořád stoprocentní jistotu, jestli se už syn narodil hluchej nebo ohluchl v průběhu života. My máme genetiku hotovou, všechno, synovi našli něco naprosto vzácnýho a nikdo neví co ten gen způsobuje, jenom to, že je v kategorii, v tabulce těch genů, je v tabulce těch špatných, patogenních genů, ale nikdo neví, jestli je to gen určující hluchotu, to nikdo neví, ale tím, že je v tabulce těch negativních genů, tak se jako domnívají, no, máme hotovou i tu rozšířenou genetiku, nikdo mi nic nepotvrdil, že jsme jako vzácněj úkaz. Ráda bych reagovala, aby se to tam trochu dalo do kupy, ale já vlastně nemám v ruce žádněj důkaz, tak teď úplně jako nevím, jak to pojmout.

Já – proto i já jsem se zaměřila na tuto problematiku, na váš zpětnej pohled, jak jste sama uvedla i vy, aby budoucí rodiče dětí se sluchovým postižením měli trochu vyšlapanou cestu na začátku, díky vám, kteří jste si již tím prošli, máte již nějakou zkušenost, můžete poskytnou zpětnou vazbu a teď co nejlépe to naposílat dál, na to paní navázala - to je průšvih, průser, strašnej průser, nebo nevím, takhle já jsem hodně v kontaktu s rodinami z TAMTAMU, máme skupinu 15-ti rodin, s nima si neustále píšeme na WhatsApp, známe vzájemně naše příběhy, a musím

říct, že ne každý má takovou smůlu, jsou kraje, kde jsou dobří doktoři, kde to opravdu šlape, ale my tady z ústeckého kraje, máme opravdu průser.

Já – tímto jste mi odpověděla na 2. otázku:

2. Kdy a za jakých okolností byla diagnostikována sluchová vada vašeho dítěte?

No tak v nemocnici v Mostě synovi udělali vyšetření sluchu a zjistili, že se vyšetření podařilo, ale že je tam nulová sluchová odezva, takže nás poslali do Motola, kde ho uspali, udělali SSEP, CERA a tam se potvrdilo, že má hluchotu praktickou.

3. Kdo byl první lékařský odborník, na kterého jste se obrátili při podezření, že se sluchem Vašeho dítěte není něco v pořádku?

To byla to ORL v Mostě, ale je důležité zmínit, že to je soukromá klinika dr. Drtíka v Mostě, rozhodně nemyslím ORL v Nemocnici v Mostě, to je průser, ale myslím pana doktora Drtíka, který se od nich odtrhnul a dělá sám na sebe a toho já opravdu doporučuji všude možně, protože to je neuvěřitelný přístup, nové přístroje a všechno, lidskost, ti nám tak hezky řekli, že náš syn je hluchej, že já jsem odcházela vysmátá a ani mně to nepřišlo, úplně paráda, ti se tam chovají opravdu moc hezky. Bylo potřeba i dovyšetřit mě, manžel měl pocit, jestli nejsem i já hluchá, že pořád říkám cože cože, že mu jako nerozumím (smích), tak jsme se i my dva šli nechat dovyšetřit, jestli jsme v pořádku a žádný problém s tím neměli, vzali nás přednostně, protože to spěchalo skrz diagnostiku syna, takže to celý bylo fakt celý příjemný. ORL soukromá klinika doktora Drtíka v Mostě prostě já doporučuji všude.

4. Jak k Vašemu podezření přistupoval pediatr?

No nijak, tam nastala trošku zapeklitá situace, protože pediatr je zároveň teta mojí sestřenice, je prostě příbuzná, my se spolu nestýkáme, nechodíme spolu na kafička, ale vím, že je prostě příbuzná, sestřenici jsem líčila jak mi nechtěla dát žádanku na vyšetření sluchu, ale že mně to nevadí, protože jsem si sama sehnala doktora Drtíka a že mi to udělají i bez žádanky, no a pak jsem šla na další dávku synovi na očkování, to bylo den před odjezdem do Mostu a ona říkala no, já jsem o tom přemýšlela a já vám dám tu žádanku na to vyšetření a já na to říkám, že už ne ne, že už to není potřeba, že jsem si to už zařídila sama bez žádanky a ona na to, ale já vám ho opravdu vystavím, ale já říkám, že ho opravdu nechci, aby věděla, že takhle opravdu ne. Později, když jsem k ní přišla se synem, tak říkala, ještě že jsem ti dala tu žádanku, vždyť jsme to spolu řešili, a já jsem ji na to odpověděla, ale vždyť vy jste se mnou nic neřešila, vy jste mi odmítla pomoc, takže ono to je těžký dokázat zpětně, stalo se to mockrát, že to co bylo popře, to se tady tak děje, ale chci říct, že z její strany tam ta pomoc není. Náhodně jsem zjistila, že má v péči další dva zaimplantátované kloučky, ale vůbec nic o tom neví. Byla jsem tam před třemi měsíci s malým na kontrole po rýmě a kašli a ona říká, jak ten syn krásně mluví a slyší, no tak je to všechno vyřešeno, já říkám no není to vyřešeno, vždyť je syn hluchej navždy, je to jen kompenzační pomůcka, no takže to je průšvih, že ani pediatr neví co a jak.

5. Jakým způsobem Vám lékaři sdělili diagnózu? Jak Vám to sdělili? Podpořili Vás psychicky a emocionálně?

ORL v Mostě, soukromá klinika, to bylo příjemný, sestřička co ho měřila, mně řekla, že se to podařilo na sto procent, no a já říkám, vidíte, to jsem po vás chtěla, abyste mi řekla, že je to v pořádku a že jsem hysterická a ona mi řekla no počkejte, vyšetření se povedlo na sto procent, ale vyšla nulová sluchová odezva a já na to co to znamená a ona mi řekla, že se tam sluch neukázal, ale že už takových případů měli, že šlo o nějakou banalitu, která šla odstranit, že se

toho nemám bát, začala jsem slzet, a ona řekla ne neplakejte, na slzy je času dost, já Vám doporučuji vyšetření v MOTOLE, všechno mi to vysvětlila co nás čeká, dala mi tam na ně telefonní číslo, bylo to příjemný, mluvila trpělivě, byla úplně v pohodě, s klíčkem si tam hrála, úplně mě uklidnila a já jsem odcházela úplně v pohodě a cestou jsem se rozbřečela až se mi vše rozleželo v hlavě, ale opravdu byla sestřička trpělivá, přesně věděla jak má se mnou mluvit a zacházet, bylo to skvělé. Potom jsme šli k panu doktorovi Drtíkovi, sestra mu oznámila výsledky vyšetření a on nám popřál hodně štěstí, že to určitě dobře dopadne a kdybych od nich cokoliv potřebovala ať kdykoli zavolám, že jsou tam oni pro mě. To je ten Most.

A potom jsme přestoupili do MOTOLA, tam nám dali termín asi za 14 dní, no a tam to byla katastrofa, protože před třema rokama tam sloužil ještě pan doktor Myška, teď nevím, jaké máte informace, ale byl to tam průser nad průsery, tam to dítě nebylo v dobrých rukách, pan doktor už přesluhoval řekla bych tak 40 let, hrozný fakt, už to pana doktora nebavilo, byl otrávenej, oznámil nám, no tak máte hluchý dítě, je hluchý jak poleno, tak co s tím. A my jak co s tím, prostě jsme odcházeli domů, věděli jsme že syn je nenávratně hluchej, ale to je prostě všechno, nic jiného nám neřekl, jo ještě se nás zeptal jestli ho chceme zaimplantátovat kochleárním implantátem, my jsme vůbec netušili, já jsem trošku něco věděla, mám vystudovanou Karlovku mateřinky a sociální pedagogiky, tak jsem o tom něco trošku vzdáleně věděla, ale nic závažného, nic nám k tomu pán doktor neřekl, jen že se na to dlouho čeká, jestli chceme vyplnit pořádník a my co když to nebude potřeba, protože nám ještě říkal, že je holčička, která krásně funguje se sluchadlami i když má větší ztráty než náš syn, ukázal nám video jak holčička funguje ve třetí třídě se sluchadlami, vypadala úplně normálně, krásně mluvila jak kdyby ji nic nebylo, pan doktor nám řekl, že by mohly synovi stačit sluchadla, ale že při těch ztrátách sluchu co má syn 95 až 100 dcb si myslí, že by byla fajn ta implantace, ať si to rozmyslíme, my jsme tam stáli, vůbec jsme netušili o čem mluví, která bije, v rychlosti nám ukázal kochleární implantát co se implantuje do hlavy, pak ten procesor, bylo to takový divný, byli jsme s manželem úplně v pr..., v tuto chvíli se vám úplně všechno zhroutí, je to šok a on chtěl po nás rozhodnutí, my jsme vůbec netušili o co jde, tak jsme se do toho pořádníku napsali, protože říkal, že se právě čeká půl roku, tak jsme si říkali, že mezitím zkusíme všechno zjistit a když se zjistí jaká je jiná šance nebo jiná cesta, tak se z toho dotazníku prostě vyškrtne a dobrý, jako že to nebylo nic závažného, tak jsme se rozhodli tam, ale byli jsme úplně jaloví, vůbec jsme netušili, takže v tuto chvíli byl pro nás MOTOL opravdu velkej průser, opravdu velikánskej. I při vyšetření, když ho pan doktor vyšetřoval, kdy byl pan doktor za námi a hrál na bubínek, já jsem měla syna na klíně, ale pan doktor to dělal tak nešikovně, že byl vidět, syn ho viděl a otáčel se za ním a pan doktor říká, no on slyší, ale já mu říkám, on se za vámi točí, protože vás vidí, já jsem pana doktora taky viděla, jak tam šaškuje s rukama, říkám já vás pane doktore periferně vidím, natož dítě, kterému nic neunikne. Bylo to všechno špatně, mám pocit, tak to bylo první setkání v MOTOLE.

Teď tam jsou poměry jiný, místo pana doktora tam nastoupila paní doktorka Aksenovová, k ní teď chodíme, ten přístup už je úplně jinej, přívětivější, trpělivější, laskavější, já jí teď říkám, kde jste byla před třema rokama, když jsme vás potřebovali. Takže tohle je vyřešeno, ale tenkrát to byl fakt průšvih, nedostala se nám úplně dobrá péče.

Já jsem pak sehnala přes známou známí telefon na pana doktora Čadu v Motole, v té době nebyl ještě přednosta na dětský ORL a neimplantoval, pracoval na ORL s dospělejma a protože jsem o něm toho hodně věděla, jeho maminka u nás pracuje v družině, že je bedna přes uši, že procestoval celej svět a vystudoval si ve světě kde co, proto jsem si na něho sehnala telefonní čísla, a volala jsem mu abych získala konzultaci, protože nám pan doktor Myška opravdu nic neřekl, já jsem nevěděla, že se sluch nedá vyléčit, jsem si říkala že dneska se už umí všechno léčit, kmenový buňky, jsem si říkala, že už třeba existuje nějaká možnost, jak mu vrátit sluch, než aby dostal na hlavu nějakou bedýnku. No a pan Čada byl velice trpělivej, omluvil se, že teď

se mnou mluvit nemůže, protože tam má klienty a že mi zavolá až bude mít oběd, vůbec mi nevyčetl, že jsem mu zavolala do práce na soukromé číslo. Opravdu jak slíbil, tak nám zavolal, všechno vysvětlil, řekl nám to samý, co pan Myška, ale řekl nám to laicky, jak pro blbý, vysvětlil nám to, jak jsme to v tu chvíli v šoku potřebovali slyšet, i to že jednou kmenové buňky vyřeší poruchy sluchu, ale to že už bude mít syn tak 101 let. Na základě toho jsme se pak rozhodli, že podstoupíme to, co sebou přináší kolečko kolem implantace. Musela jsem si všechno takto sama ověřovat, tu zprávu z MOTOLE, protože jsem neměla úplně důvěru v to, co se v MOTOLE tehdy dělo. Teď už se tomu člověk zasměje, co má všechno za sebou.

Já – hodně rodin je na tom podobně jako vy, a to by se díky Vám, co už máte s tím zkušenost, mohlo změnit, matka - ano souhlasím.

6. Jaké kompenzační pomůcky Vám byly doporučeny? Poradil Vám s jejich výběrem lékař, nebo nějaký jiný odborník, kdo?

Tam je to daný, od pojišťovny, zákon, musíte testovat minimálně 6 měsíců sluchadla, jinak nemůžete dojít k implantaci, protože to nejde, je to drahá operace, je to nevratný atd. Testovali 6 měsíců sluchadla a na základě toho se rozhodovalo, jestli je vhodný kandidát pro kochleární implantaci nebo ne.

My jsme se v MOTOLE dozvěděli v květnu 2021, že je hluchej (v 16-ti měsících věku dítěte, v Mostě vyšetření ve 14-ti měsících věku dítěte), v lednu 2022 ho implantovali, 8 měsíců od sdělení diagnózy trvalo než ho zaimplantovali, sluchadla měl 7 měsíců, skoro šest týdnů trvalo než vyrobili tvarovky. Víc jak půl roku tedy testoval sluchadla, mezi tím jsme jezdili do MOTOLA na ty všechny kolečka, na to, co je potřeba. Když mu dali sluchadla tak jsme nepoznali nic, ale spojili jsme se s CENTREM pro sluchově postižené, bylo to pár dní do odjezdu na to jejich týdenní soustředění, kam jsme jeli a oni nás tam naučili jak s ním pracovat, já se přiznám, že já jsem to úplně vzdala, já která tady učím děti, učitelka, jsem mu zpívala, měla jsem plány co s ním všechno budu dělat, zažiju a pak jsem se dozvěděla že je hluchej tak jsem úplně jakoby zamrzla a už jsem s ním nedělala nic, samozřejmě že ho člověk zabezpečí, ale nezpívala jsem mu, žádný Paci paci pacičky, žádný kraviny, říkanky, říkala jsem si že je to jedno když je hluchej. No a v TAMTAMU nás naučili, jak s ním pracovat, že to tak není, že sice nemá uši, ale vnímá jinak atd. takže mi po tom týdnu pobytu jsme s manželem zase úplně rozkvetli, vrátila se nám chuť do života a všechno nás tam naučili, dozvěděli jsme se tam že i když mu dají sluchadla, že to bude super, ale když je hluchej od narození tak neví že má slyšet, oni ho tam učili vnímat ty zvuky, tam jsme se poprvé radovali, že uslyšel vlak a dělal húúú. Byla tam i skvělá logopedka, co spolupracuje s TAMTAMEM a ona poprvé v životě z něj vykřesala první zvuky, takže si z toho pobytu TAMTAMU odvezl první slova jako mňau, haf, bú, bylo to v době kdy měl ty sluchadla, on s nima prosperoval, ale my jsme nevěděli jak moc, on se otočil, na nás reagoval, to ale reagoval i když je neměl, ale tady začaly i první slova a před implantací už uměl říct sto slov, nejenom citoslovce, ale i mama, auto, kolo atd. se sluchadly mu to šlo dobře, jenže v MOTOLE nám pořád říkali jak se k tomu stavíte, tak co tomu říkáte, furt to rozhodnutí nechávali na nás, já jsem jim říkala, že my to přece nemůžeme rozhodnout, že my tomu vůbec nerozumíme, no oni ale říkali, že vy jste s ním přece každý den, vidíte jak reaguje, a já říkám no on reaguje ale já přece nevím to co slyší jestli mu stačí pro jeho život, pro jeho rozvoj, takže to bylo furt takový dohazování našich dojmů, furt po nás chtěli to rozhodnutí a naše sociální pracovnice z TAMTAMA mi vždycky říkala, co pro vás můžu teď udělat, co vás právě trápí a já jsem ji jednoho dne řekla tak jak to je, že já jsem úplně na mrtvici z toho jestli ho nechat zaimplantátovat nebo ne, že on se opravdu vyvíjí, vývojový školy skákal dopředu, se sluchadly všechno fungovalo, ale já říkám té sociální pracovnici že nevím kolik toho slyší, on byl malinkatej, měl rok a půl, já nevím kolik toho slyší, měli jsme strach abychom něco nezanedbali, viděli jsme děti co byly zaimplantátovány pozdě a ona řekla ať přijedeme, že

mu udělají vrum, udělali mu vyšetření VRA, udělali ho opakovaně a tam vyšlo, že slyší, slyší dobře, ale určitě to nebude dostačovat na to, aby se rozvíjel plnohodnotně ve všech vývojových fázích a lingvových hláskách a podobně, takže prostě na základě tohoto vyšetření VRA jsme se rozhodli, takže dobře pojďme do té implantace, tohle mu už nestačí, horší to být nemůže. Takže nám pomohlo v tom rozhodnutí TAMTAM, rozhodně v MOTOLE nám s tímto nepomohli, tam akorát zjistili, že ze všech těch vyšetření on vychází skvěle, že je vhodný kandidát na KI ale to, protože mu tam dělali dvakrát měření v té komoře, jak reaguje na zvuky, k logopedce jsme tam chodili, k neurologovi, k psychologovi, CT vyšetření dělali, ze všech vyšetření zjistili ano on může na implantaci, ale nikdo vlastně neřešil, kolik a jak slyší atd. to vlastně udělal až ten TAMTAM.

7. Jaké informace Vám k diagnóze lékaři poskytli? Poradili Vám, kam se obrátit, abyste získali další konkrétní informace, jak dále postupovat? Poradili Vám, kde získat podporu v péči a výchově dítěte, tak abyste správně podpořili celkový rozvoj Vašeho dítěte?

Ne, vůbec, ne, vůbec nic takového, to všechno začali říkat až ve chvíli, kdy my už jsme byli dávno s TAMTAMEM propojeni, měli jsme za sebou ten týdenní pobyt, výcvik, takže až v tuhle chvíli, až po nějaké fázi, se teprve zmínili v MOTOLE o TAMTAMU, tam přišla když jsem byla s malým na CT těsně před implantací nějaká paní ze sociálního oddělení a dala mně nějaký papíry na koho se můžu obrátit, kdo mi pomůže, ale to už bylo těsně před implantací, to už jsme věděli že je hluchej víc jak půl roku, tak to říkám no že jdete opravdu brzy, takže jakoby v těch začátcích rozhodně žádná pomoc nepřišla ani žádná informace od pediatričky, ani z MOTOLA ani nic.

Já – a vy jste tedy jak zjistila, že existuje TAMTAM? Matka odpověděla – no já jsem se o tom učila ve škole, různě s manželem jsme si hledali na internetu jak vlastně si pomoc, na koho se obrátit, co obnáší mít neslyšící dítě, my opravdu nemáme někoho neslyšícího tady, ani o nikom tady nevíme, nikoho neznáme, takže jsme si zjišťovali, hledali jsme, no a našli jsme ten TAMTAM a když jsme se s ním spojili tak potom až po nějaké době i moje pediatrička no spojte se s centrem pro sluchově postižené, no tak říkám že vy nám to taky říkáte brzo, protože v té době jsme my už byli s TAMTAMEM dávno propojeni. Průser je v tom, že když se u pediatra objeví dítě s nějakým postižením, s nějakou nemocí, je úplně jedno, jestli je hluchej nebo něco jiného, tak si přece sama sednu (matka myslí pediatra), seženu nějaký kontakty a sama si to přece zjistím, abych těm rodičům poradila, ale ne že tady habaďůry jů a tohle a pak po půl roce jsem si vlastně vzpomněla, že byste se mohli propojit s TAMTAMEM. Mně se tohle stát v mé praxi, já jako učitelka jsem se setkávala se s spoustou věcí, tak si hned sednu a okamžitě si přeci zjistím nějaký věci a pak rodičům právě v těch začátcích pomůžu. Ona (pediatrička) mi řekla, no to vás čeká těžký, no to vám vůbec nezávidím, to vás čeká opravdu těžkej život, bude chodit do zvláštní školy, no to jsem teda nečekala, že tohle by vás mohlo někdy potkat a takovýto věci, my se s manželem, když vidíme, jak se dobře vyvíjí tomu smějeme a říkáme no z tebe budou mít v té zvláštní škole radost a tak, kdybych byla citlivější maminka, a ne tak stabilní emočně, tak si to půjdu hodit, byla bych už v Bohnicích. Tohle mě úplně zaráží, že ta empatie, nějaká podpora u nás neděje a je mi to líto.

8. Byly informace, které vám odborníci poskytly dostatečné a srozumitelné? Kde, jste si případně dohledávali informace ke sluchovému postižení a s tím související péči? Z jakých zdrojů jste čerpali?

Ne, čerpám nejvíc za prvé z TAMTAM Centrum pro sluchově postižené to je alfa omega, za druhý hodně mi tenkrát pomohl profil na instagramu SEMILY END RONDO 3, paní Chmelová má Evelinku zaimplantáovanou a nestydí se o tom mluvit, všechno vysvětluje, ukazuje, atd, takže tenkrát když já jsem byla v těch začátcích tak mi tenhle profil hodně pomáhal, abych vůbec zjistila co to je, jak to vypadá, jak to na tom dítěti vypadá, protože ten implantát je jedna velikost a je rozdíl, jak to vypadá na dospělém a jak to vypadá na malinkým rok a půl starým dítěti, takže to mi fakt hodně pomáhalo ten Instagram, shodou okolností jsem se s ní potkala i na tom týdenním pobytu od TAMTAMU a říkala jsem jak je to skvělá ženská a je z toho dnes hrozně hezký přátelství. Třetí věc, co mi hodně pomáhá je Aneta z instagramového profilu Neslyším, to je mladá holka, studentka, která už ale pracuje a zamilovala se do světa neslyšících a byla s náma na týdenním pobytu od SUKI, hrozně fajn holka, zapálená, cokoli nevím, napíšu ji a ona mi odpoví, dělá na tom profilu hodně zajímavý věci, kohokoli, koho zajímá něco u sluchovém postižení tak to u ní tam najde, od znaků, základních informací, zajímavostí, no úplně všechno. Z těchto tří věcí jsem já nejvíc čerpala. Pak jsou samozřejmě další internetové stránky, těch jsou mraky, když si to člověk vygoogluje, ale já jsem čerpala v začátcích primárně z těchto tří.

9. Jaký způsob komunikace s dítětem jste zvolili, či preferovali? Proč jste zvolili tento způsob? (obrázky, znakový jazyk, mluvenou řeč apod.)

Tohle se u nás trošku měnilo, zpočátku to byly sluchadla okamžitě a my jsme na něj mluvili, řekli jsme že na něj znakovat nebudeme protože chceme, já ho násilím nutím žít ve slyšícím světě, tak to prostě je, ale pak nám na tom týdenním pobytu od TAMTAMU vysvětlili, že to znakování není úplně špatně, že to rozvíjí jeho slovní zásobu a komunikaci atd. takže jsme trošku i znakovali, ty základní znaky a dobrý, a já jsem pochopila že náš syn není úplněj noční spáček a že když se probudí a implantáty nebo sluchadla jsou přes noc v sušičce nebo v čistíče tak to dítě je v tu chvíli hluchý a já s ním potřebuji vykomunikovat aby spal, nebo jestli se chce vyčůrat, jestli ho něco bolí, prostě cokoli co s ním chci vykomunikovat, takže z toho důvodu u nás nějaký to základní znakování probíhalo. Ale říkala jsem si že to do budoucna úplně odezní, že bude zaimplantáovaněj a že to bude všechno růzový, že bude slyšet a pak jsem se potkala vloni na jaře na pobytu se SUKI s jednou maminkou co má už klučíka zaimplantáovaného asi pět let a ona hodně znakovala, a já co blbneš že tak znakuješ a ona, že to bude jeho druhý komunikační jazyk, prostě mně říkala samý profity proč je to důležitý a já jsem si říkala že je to hodně fanatický, že já to tak nechci, ale když se pak nad tím člověk zamyslí a říkala jsem i díky tomu pobytu když to tam člověk vidí, že ta implantace třeba dětem tak moc nepomohla, který špatně mluví, ne tak jako my a je to sluchový postižený vidět, tak jsem si říkala, že bych ráda aby mu ta jeho podstata, z čeho vychází on z toho neslyšení zůstalo, tak jsme si říkali že i když to stojí hodně času a dnů dovolených tak budeme součástí SUKI a budeme s nimi jezdit na ty pobyty, aby byl alespoň pár dnů mezi svejma, se stejnýma jako on prostě hluchý, a že já ho bude muset tedy učit trošku znakovat, protože tam jsou prostě děti kteří neslyší dobře a znakují opravdu hodně, bude se SUKI jezdit i na tábor, bude se s nimi propojovat, tak jsem si říkala ale jak s nima bude komunikovat, takže jsem si na ten popud řekla, tohle je ten důvod, takže další jeho jazyk co se bude učit je znakověj, prostě se někdo učí anglicky, francouzsky a my se budeme učit rukama, prostě chci aby byl součástí neslyšícího světa, aby si s nimi uměl popovídat. Druhá věc je když mě v noci neslyší abychom si rozuměli a třetí věc je že se může cokoli stát, nepojede elektřina, nebudu mít při sobě powerbanku, nebude mít při sobě uši, bude je mít rozmlácený, jsou prostě chvíle když ten procesor na hlavě není a je potřeba aby slyšel, aby se dorozuměl, takže z toho důvodu my jsme se rozhodli, to už je skoro rok, že budeme znakovat, snažíme se tedy znakovat, není to tedy úplně plynule, tady žádný kurz není až v Mostě, nejždím nikam na kurz, nemám ani pravidelné hlídání, takže se učím z aplikace od TAMTAMU, učím se z profilu od té Anety Neslyším, která tam má spoustu znaků a když

nějaký znak nevím, tak je mi k ruce má sociální pracovnice z TAMTAMU, která nám se vším pomáhá, cokoli nevím tak mi nahraje video se znakama, takže my znakuje takto, používám slovo, gramatiku neumím, abychom se domluvili, malý teď mluví a použije i znak, což je moc hezký, takže máme KI, mluvíme a znakuje. V začátcích jsme měli miliardu pracovních listů, fotky, hned jak jsem zjistila že je hluchej tak jsme hned začali jezdit na logopedii, sehnala jsem si výbornou logopedku asi 50 minut autem od nás, my všude jen dojíždíme, jsme pořád v autě. JÁ – a toho logopeda jste zjistila jak? V MOTOLE jsme dostali mraky papíru toho, co musíme zařídit a byl tam i logoped, žádný konkrétní kontakt ale neuvádí jen na koho se máme obrátit, bez udání kontaktu, že se máme obrátit na logopedii, na foniatrii, na neurologii a tak. Logoped tam byl napsanej ale až před implantací, ale já jsem nelenila a snažila jsem se sehnat někoho kdo není jen logoped ale kdo je sakra dobrý logoped, sháněla jsem a našla jsem si tuto logopedku a říkám ji že malej je hluchej ale že máme začít chodit na logopedii až za 6 měsíců těsně před implantací, a ona řekla ne na nic nečekejte a hned přijďte i když je hluchej a má rok a čtvrt to nevadí, já vám ukážu jak s ním pracovat, a tu máme doted' a jak na tom syn je nyní to je i hodně její práce a já ji všude doporučuji i v MOTOLE jsem jim řekla, jestli ji nechtějí zaměstnat že je fakt úžasná. Takže my máme logopeda hned od začátku, co jsme to zjistili, hned od samýho začátku, no to je povinnost. Mně právě hodně rodin, co jsme v kontaktu říká, jak to že ten váš syn je na tom, tak dobře, mluví, slyší, říká básničky, písničky, když je teprve chvíli zaimplantátovanéj, je malinkatej, a já říkám, protože máme skvělýho logopeda, a oni no my taky jezdíme do MOTOLA na logopedii, ale já říkám že v Motole není dobrá logopedie tam je to průsvich. Jsou děti, kterým ani dobrý logoped nepomůže, ale dítě, který je jenom hluchý a vše ostatní je v pořádku tak dobrý logoped hodně pomůže, udělá divy.

10. Kdo, vám pomohl se rozhodnout, jaký typ této komunikace zvolit

Něco TAMTAM, něco SUKI, něco my. (viz v otázce 9)

Vyrovnání se s diagnózou, podpora

11. Jak jste se orientovali v informacích, které vám lékaři sdělili? Kdo vám s tím pomohl? Nabídlí vám lékaři kontakty na nějaká podpůrná centra, která by vám pomohla vyjasnit otázky a jednodušeji vysvětlit?

Nám hrozně pomohl TAMTAM, ty pobyty, oni tam zvou různý odborníky, přes právo, přes sociální věci, psychology, všechny, my jsme to tam celý týden rozebírali, ty naše příběhy a za ten týden jsme byli tak nabití energií, ten týden nám hodně, hodně dal, ani nevím jak by to dopadlo, kdybychom tam nebyli, oni nám se vším pomohli, že svět nekončí, že se může fungovat dál, hrozně nám to pomohlo i po stránce psychologické a hodně pomáhá to, že jsme se tam s těma 15-ti rodinama potkali, vytvořili jsme watschap skupinu, na který si píšeme, motivujeme, co jim pomohlo v určité situaci, hrozně je to přínosný, pěkný že v tom člověk není sám i když je to na dálku. Po roce jsme se i setkali osobně.

12. Jak jste se vyrovnávali s diagnózou Vašeho dítěte? Využili jste odborné pomoci, která Vám pomohla se s tím vyrovnat? Ať už se jedná o psychologa, nebo poradenství např. rané péče?

Počátky byly špatný, to jsme si i pobřečeli s manželem, ale pak jsme se potkali s TAMTAMEM, jeli jsme na ten pobyt, tam jsme to všechno vyřešili, emočně, všechno a bylo to úplně super a od té doby jsme úplně v pohodě, samozřejmě obavy tam vždycky jsou, ale rozhodně jsme nebyli na práškách, to se nám nestalo, protože jsme měli tu podporu a pomoc dostali skvělou od TAMTAMU.

13. Kdo byl v tomto období Vaší největší podporou?

Oni, jenom TAMTAM.

14. Byla vám doporučena nějaká centra? Vyhledali jste pomoc střediska rané péče Tamtam?

Ne nebyla, ono není ani kam se obrátit. Ano to TAMTAM.

15. Kdo a co vám pomohlo se s tím vyrovnat? Obraceli jste se na nějaké podpůrná centra?

TAMTAM.

16. Chyběla vám v tomto období nějaká podpora? Co by Vám bývalo pomohlo? (Váš zpětný názor na základě Vaší zkušenosti)?

Nechyběla, vše ten TAMTAM pokryl, oni opravdu všechno od doporučení příspěvku na péči, právní služby, opravdu úplně všechno, co vás napadne v tomto ohledu tak to oni všechno zajistí, ukážou, pokryjou, úplně všechno, i výpůjčku sluchadel, pojištění sluchadel, pomáhali mně s organizacemi, který vám pomůžou, přispějou na zaplacení sluchadel. My jsme měli svoje sluchadla na půl roku, okamžitě jak jsme zjistili že je hluchej tak jsme šli okamžitě na foniatrii, cestou do MOTOLA jsem už tam telefonovala, objednávala, takže to už jsme tam šli hned, hned jsme si je objednali, to jsme vyřizovali s manželem. JÁ – a typ sluchadel jste vybírali podle čeho? To byl hroznej průser, my jsme šli nejprve za paní doktorkou v Jírkově, která nemá úplně zacíleno na dětské pacienty a ani na pacienty s tak vysokou ztrátou, a ona nám neustále opakovala jaký chceme sluchadla a my odpovíděli že nevíme, nějaký se kterýma bude slyšet, a jí pořád zajímaly jen prachy no kolik na to máme financí, my jsme nic nevěděli, že to musíme platit, nevěděli jsme že na to přispívá pojišťovna, my jsme nic nevěděli, říkám že my zaplatíme co bude možný i když to bude drahý, dejte mu ty který mu budou fungovat, se kterýma bude slyšet, my to prostě zaplatíme, paní doktorka říkala no to se ale bavíme o 30.000,- , no a tak jsem řekla co máme dělat my to zaplatíme, hlavně ať slyší, takže to bylo celý takový zvláštní, pořád se nás ptala jaký my chceme sluchadla, my jsme nevěděli která bije a potom jsme horko těžko sluchadla vybraly z nějakých letáků i co nám doporučila a vzali jsme si domů ještě nějaký informace na který se přes víkend podíváme, protože byl pátek a že ji v pondělí zavoláme jestli ji ty sluchadla co nám doporučila potvrdíme aby je mohla objednat. O víkendu jsme s manželem guglii informace a zjistili jsme, že sluchadla, který nám paní doktorka doporučila byly špatný, protože syn má ztráty sluchu od 90 dcb a ona nám doporučila sluchadla na 75 dcb, to znamená že by s nima neslyšel, takže jsme ji psali maile, že došlo k nějakému pochybení, že si asi v papírech nezjistila, jakou mu ztrátu sluchu, že ty sluchadla teda nechceme, že mu nepokryjou tu ztrátu, takže jsme mu s manželem sami doma vybrali sluchadla. My jsme všechno zaplatili, koupili jsme mu dvě sluchadla za 52.000,- plus baterky a příslušenství, tak jsme byli na 60.000,- a z toho 10.000,- za každý sluchadlo přispívá pojišťovna, takže jsme vlastně zaplatili kolem 40.000,- no a já jsem potom sama oslovila nadační fondy, fond Ozvěna a Charta 77, ale u Charty to tam byl problém, protože rada která rozhoduje o příspěvku usedá jenom párkrát do roka, takže to je taky pěkný průser, oni vám přispějou, nemají problém vám dát prachy, ale, ale musí to být dřív než vy zažádáte o ty sluchadla, dřív než vy je zaplatíte tomu foniatrovi, ale zároveň zasedá rada třeba jenom 2x do roka, takže když my jsme teď potřebovali ty sluchadla tak mi přece nemůžeme čekat půl roku až si tam zasednou a rozhodnout ano my vám ty peníze dáme, ale účtovat to zpětně to nejde. A já říkám ale my už jsme je zaplatili a oni že to teda už nejde a jim říkám že to, ale přece nejde abychom půl roku čekali až vy budete mít radu. Takže mě to zase stálo hodně času hodně telefonátu a nervů ale dokázala jsem to nakonec nějakým způsobem vyřídit s účtárnou a nějakou částku jsme dostali. Mezitím jsem ale když byly ty problémy s Chartou zažádala o příspěvek nadační fond Ozvěna a s něma byla skvělá spolupráce, paní byla vstřícná, příjemná, ochotná nic nebyl problém, dali mně druhou půlku peněz, takže

vlastně oba ty fondy přispěly nějakou částkou a v plné výši to pokrylo ty sluchadla. Sama jsem na fcb ve skupině NESLYŠÍCÍ A NEDOSLYCHAVÉ DĚTI, kde se to tam řešilo, někdo tam sdílel příspěvek o příspěvku nadačních fondů a já cože aha, tak to pojďme taky zkusit, nic jsme si od toho neslibovali, že to jen zkusíme a ono to vyšlo, ale říkám stojí to hodně sil, trvalo to dlouho, bylo to fakt náročný, ale podařilo se to, tak věřím že pokud je nějaká rodina ve finanční tísní tak ji tohle pomůže, jen jediný co je potřeba je tu částku mít, zaplatit to a oni vám to pak zpětně vyúčtují. Zpětně vím že jsem se s tím měla obrátit hned na TAMTAM, oni o tom ví, navíc sluchadla i půjčují. Ale my jsme si mysleli i pan doktor nám ukazoval video, kde byla holčička, která fungovala se sluchadly, že i náš syn bude mít jen ty sluchadla, a tak jsme chtěli ty nejlepší, doufali jsme, že sluchadla budou dostačovat, tak jsme ani neuvažovali že bychom si je zapůjčili. I když s nima fungoval tak jsme nevěděli jak moc, a nakonec měl KI, to celé trvalo od zjištění hluchoty po KI 8 měsíců. Za nás je KI absolutní zázrak, protože ten kluk slyší, už si nemůžeme ani šeptat, on všechno zopakuje, on slyší i to co my neslyšíme, mamí já slyším sanitu a já kde slyšíš sanitku a on no já slyším sanitu a já musím zastavit a opravdu zdálky je slyšet sanitka. My jsme měli obrovský štěstí, je to zázrak, ne každá rodina má takové štěstí, že to tak funguje. Znáám jednu rodinu, co je dcera zaimplantátovaná o dva měsíce míň jak náš a vůbec nemluví, tak to řešej, my jsme měli opravdu štěstí, synovi benefit z KI je opravdu velikej, obrovskej, hodně se stýkáme s dětma a řekla bych, že není rozdíl mezi slyšícíma dětma a naším Radkem. Jak říkám pro nás KI zázrak velikej a co vím z těch našich rodin spřátelených jen ta jedna holčička s KI nemluví jinak ostatní děti mají velký profity s KI.

Raná péče

17. V čem Vás středisko ranné péče nejvíce podpořilo? Jaké jejich služby jste využili?

TAMTAM Centrum pro sluchově postižené, mají pobočky, oni za vámi přijedou, nemusíte nikam jezdit, dovezou nám kompenzační pomůcky, hry, na měsíc si je půjčíme, jezdí, jak si to nastavíte, já jsem si to nastavila jednou za měsíc po dobu jednoho roku, teď v září po roce jsme se dohodli že jsem strašně ráda, že je mám, že službu s nima rozvázat nechci a že se budeme vídat jednou za měsíc a půl až dva měsíce, takže teď jezdí jednou za dva měsíce. V ústeckém kraji nemáme žádnou pobočku, to se jmenuje SOCIÁLNÍ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY, kdy se každý týden rodiny schází, oni tam s nima pracují, ale to my tady bohužel nemáme, nejbliž v Praze což je hodina od nás, takže my jsme se propojili s Prahou. Já jsem tam osobně byla jen dvakrát, kvůli té VRA, co mu dělali, jinak oni jezdí k vám domů.

MŠ

18. Kdo Vás podpořil v rozhodnutí, kam umístit dítě? Do jaké MŠ?

Byli jsme i u zápisu ve školce (běžná MŠ), nebyl to teda klasický zápis ten bude až teď v dubnu, ale já jsem to řešila s ředitelkou, jestli ho vezme, když je postižený, když máme takovou situaci. V MOTOLE, v TAMTAMU všude mně říkají že syn nepatří do školky, kde by potřeboval zvýšenou péči, že jim připadá jako zdravý dítě, tak jsme se rozhodli, že to zkusíme, že pokud ho vezmou do běžné školky tak super, pokud řeknou že ne tak najdeme speciální školkou a bude chodit tam. Takže jsme to zkusili a paní ředitelka v běžné školce říkala, že kdyby neviděla že má na hlavě KI tak jinak funguje úplně skvěle, že ho bere a že ani pro něho nechce asistenta, že tak hezky slyší a mluví že AP pro něho nepotřebuje. Takže za osm měsíců nastoupí v září do školky tady v Podbořanech, kde bydlíme, do zcela běžné vzdělávací školky, máme v tomhle opravdu štěstí, jak říkám pro nás KI zázrak velikej.

My máme TAMTAM, sociální pracovnice z TAMTAMU, učitelka řekla že ho chce, asistentku že nepotřebuje, že nemáme v SPC nic vyřizovat tak ani nemáme důvod SPC navštívit kvůli

školce, my máme TAMTAM, SPC zatím nepotřebujeme vůbec. Já jsem měla zadní vrátka, říkala jsem, že s ním budeme jezdit do školky do Pipanu do Prahy, Pipan je školka při TAMTAMU, pracují tam se sluchově postiženýma, že to prostě zkusíme první půlrok nebo rok, že prostě budu bydlet s klíčičkem v Praze přes týden, na víkendy pojedeme za tatínkem sem domů a prostě to tak zkusíme a pokud to všechno klapne tak ten další školní rok bude chodit už k nám do běžné školky třeba s asistentem. Mezi tím se ale stala ta implantace, prvních 6 týdnů po nastavení jsme nevěděli jak a kolik slyší a po dvou měsících jako když luskne okamžitě začal slyšet a mluvit, tak se ukázalo, že to tak být nemusí ta školka v Praze, všechno dobře dopadlo a bude chodit sem do běžné školky, kde bude mít svoje kamarády co zná už teď.

19. Jaký přístup měli učitelé?

Já jsem zatím mluvila jen s ředitelkou, když jsem u ní byla na podzim zjistit co a jak bude s naším Radkem, jestli ho vezmou do školky, ta ho hned poslala do třídy za ostatními dětma, byli jsme tam asi hodinu a půl a on vůbec nechtěl jít domů, protože se mu tam líbilo. Ředitelka si se mnou povídala, syna sledovala a řekla že ho přijme, že nepotřebuje žádného asistenta, že umí barvy, je šikovnej, vezmeme ho normálně, určitě ho přijmeme, bude mít v září 3,5 roků, vezmeme ho bez asistenta, nic nezařizujte, SPC není potřeba, počítejte s námi a my s tím takto počítáme teda.

20. Využili jste pomoci jiné organizace či nadace? Ať už psychickou, finanční či jinou? Zodpovězeno v otázce č. 16 – nadace pro příspěvek na sluchadla

SPC

Otázky 21., 22. nebyly položeny.

21. Využili jste služeb SPC, případně jakých služeb SPC jste využili?

22. Jak jste byli s těmito službami spokojeni? Poskytli Vám tyto služby podporu, či pomoc zorientovat se v množství informací a v možnostech výchovy a vzdělávání?

23. Kam jste zařadili Vaše dítě? Kdo byl vaší podporou při rozhodování kam umístit dítě, ZŠ/MŠ, MŠ/ZŠ pro sluchově postižené? (SPC/rodiče?) Proč?

MŠ:

24. Byl v MŠ speciální pedagog nebo běžný učitel? Měli v MŠ k dispozici asistenta pedagoga?

Ne, nemají ve školce ani speciálního pedagoga ani asistenta pedagoga.

25. Jak jste zvládli přípravu Vašeho dítěte do ZŠ? Podporovali vás učitelé? Poskytli vám učitelé dostatečné informace, jak dítě připravit na vstup do ZŠ?

OTÁZKA BYLA ZMĚNĚNA NA TO JESTLI DĚLAJÍ NĚJAKOU PŘÍPRAVU PRO VSTUP DO MŠ? Syn má přípravu před školkou takovou, že já jsem mu tady v Podbořanech vyjednala od září místo v dětské skupině, každou středu chodí na dvě hodiny dopoledne, to je taková příprava na školkou, aby si zvykl na cizí učitelku, na děti, aby zvládl odloučení od matky atd. když pak nastoupí do školky, aby z toho neměl takový šok. Přípravu ještě děláme jako to dělá každej, že ho učíme, aby se uměl sebe obsloužit, aby prostě se uměl rozhlídnout, než vlez do silnice, takový ty základní věci no.

Já – Děkuji za zcela vyčerpávající odpovědi, je to už je konec řekla maminka.