

Rozšířená verze k textu kapitoly:

DOLEŽALOVÁ, L., HRICOVÁ, L. Raná intervence u dětí se sluchovým postižením a u dětí s hluchoslepotou. In OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z. et al. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno : MU, 2002. ISBN 978-80-210-5880-4.

Raná intervence u dětí se sluchovým postižením a u dětí s hluchoslepotou

!!!V případě eventuálního CITOVÁNÍ používejte pouze původní text v publikaci. !!!

Klíčová slova: *raná intervence, raná péče, sluchové postižení, hluchoslepotu, screening sluchu, včasná diagnostika, sociální služba, lékařská péče, rodiče, střediska rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením, speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené, sluchadla, kochleární implantace, Centrum kochleárních implantací u dětí*

Anotace: *Kapitola popisuje proces odhalování sluchového postižení u dítěte v raném věku, možnosti screeningu sluchu a aktuální nabídku služeb rané péče u dětí se sluchovým postižením a u dětí s hluchoslepotou v České republice. V kapitole jsou blíže charakterizovány náplň práce střediska rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením, střediska rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením a speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené. Cílem textu je poukázat na význam komplexní péče o jedince se sluchovým postižením a jejich rodiny již v raném věku dítěte.*

Raná péče ve vztahu ke sluchovému postižení a k hluchoslepotě

V rámci péče o dítě se sluchovým postižením či o dítě s hluchoslepotou je velice žádoucí, aby tato péče byla poskytnuta co nejdříve, vzhledem k závažnosti tohoto typu postižení. Je důležitá až nezbytná pro správný celkový rozvoj dítěte a zejména pro rozvoj jeho myšlení, komunikačních kompetencí a jazykových dovedností. Je ideální, aby péče byla zaměřena na celou rodinu dítěte s postižením, jelikož zpočátku je třeba pomáhat s řešením těžké a neznámé situací právě hlavně rodičům dětí s postižením, do které se dostávají v momentu narození dítěte či zjištění přítomnosti sluchové vady. Kladem sociální služby rané

péče, která je od roku 2006 v České republice dána legislativou, je zejména její terénní poskytování formou návštěv sociálních pracovníků – poradců rané péče v domácím prostředí, což navozuje uvolněnou atmosféru a prostor pro práci s dítětem i celou rodinou za velmi přirozených podmínek a také jde o ulehčení situace rodičům ve smyslu odlehčení od dlouhého cestování s dítětem, od celkové únavy rodičů i dítěte apod. Raná péče je jedním z nejvýznamnějších pokroků v oblasti surdopedie v České republice za posledních deset let a oproti dřívější situaci souvisí její nezměrný význam právě s komplexním zaměřením na celou rodinu dítěte se sluchovým postižením, dítěte s hluchoslepotou či dítěte se sluchovou a jinou přidruženou vadou.

Včasná intervence a poskytování sociální služby rané péče velmi souvisí s časným odhalením sluchové vady, které má velký vliv na zapříčinění optimálního působení na dítě a ideálních dopadů následně poskytované rané péče u dítěte. Souvisí s tím celkový rozvoj dítěte s postižením. Čím časněji je péče poskytnuta, tím lépe – jak pro rodiče, tak pro samotné děti.

Role rodičů při odhalování sluchových vad u dětí

Sluchové postižení má poměrně velkou nevýhodu v tom, že není zřejmé na první pohled a jeho odhalení může, zejména při přítomnosti lehčích sluchových vad, trvat i několik let. Jelikož v současnosti není českými zákony dána povinnost celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu (screening je dle Kapesního slovníku cizích slov pro 21. století *plošné vyšetřování za účelem vyhledávání chorob v jejich časných stádiích*), kdy by k odhalování většiny sluchových vad docházelo při vyšetřeních realizovaných hned v porodnicích, leží velká tíha při jejich odhalování na rodičích dětí se sluchovým postižením. Zde je nutné, aby rodiče bedlivě sledovali celkový rozvoj dítěte a hlavně jeho rozvoj v oblasti komunikace a jazyka. Musejí se dívat, jaké jsou reakce dítěte na zvuky v jeho okolí, zda a jak dítě sleduje zdroje zvuku, jak reaguje na řeč matky a dalších členů rodiny. Dále je třeba si všimnout hlasových projevů dítěte a jeho snah o navázání komunikace jejich prostřednictvím. Ve sledování těchto aspektů rodič nemá být sám, ale měl by mu napomáhat pediatr, který má ze zákona povinnost všimnout si jakýchkoli odchylek v rámci vývoje dítěte při preventivních lékařských prohlídkách. Ty jsou zákonem přesně stanoveny – co se týče obsahu a rozsahu vyšetření i přesného období, kdy má k vyšetření docházet. Česká legislativa toto upravuje pomocí vyhlášky č. 3/2010 Sb., o stanovení obsahu a časového rozmezí preventivních prohlídek. Jde o zatím jediný platný legislativní dokument, který lékařům přesně udává

povinnost se na odhalování sluchových vad zaměřit a umožňuje tak větší pravděpodobnost jejich včasného zjištění. Jednotlivá preventivní vyšetření se mají realizovat v rámci těchto prohlídek: první prohlídka novorozence zpravidla do dvou dnů po propuštění z porodnice (orientační vyšetření sluchu, vyšetření uší, nosu, dutiny ústní a krku včetně uzlin), preventivní prohlídka ve věku 4 až 5 měsíců (orientační vyšetření sluchu), prohlídka ve věku 8 měsíců (orientační vyšetření sluchu), 12 měsíců (vyšetření sluchu, vývoje řeči), 18 měsíců (vyšetření sluchu a rozvoje řeči) a dále ve 3, 7, 9, 11, 13, 15 a 17 letech věku dítěte (vyšetření řeči, hlasu a sluchu). Rodiče mohou během preventivních prohlídek i kdykoli jindy vyjádřit lékaři podezření na přítomnost sluchové vady u svého dítěte. Lékař by měl reagovat podrobnějším vyšetřením sluchu a případným odesláním rodičů s dítětem na specializované pracoviště (ORL či foniatrii). Rodiče mají právo si o vyšetření dítěte na základě svých pochybností o správné fyziologii sluchu zažádat.

Vzhledem k tomu, že odhalení sluchové vady je potřebné v co nejnižším věku dítěte, jak již bylo zmíněno výše, velmi často byla při diagnostice přítomnosti sluchového postižení pozornost lékařů zaměřena na období zhruba 6. – 9. měsíce věku dítěte, kdy je možné pozorovat odchylky a nápadnosti ve vývoji řeči dítěte, a to při přecházení z tzv. pudového žvatlání na žvatlání napodobivé, které se již na rozdíl od žvatlání pudového musí opírat o sluchové vjemy dítěte. Jde o napodobování řečových a hlasových projevů lidí, kteří se pohybují v okolí dítěte. Dítě se podle mluvních vzorů běžně snaží reprodukovat podobně znějící zvuky, hlásky či slabiky, melodii hlasu, různé tóny. Samo dítě si vlastní hlasový projev uvědomuje a s oblibou si s ním hraje a různě jej variuje a moduluje. U dětí se sluchovým postižením nemusí z důvodu sluchové absence k těmto aktivitám docházet, hlasový projev dítěte se pak většinou stává monotónním a objevuje se méně často, než je tomu u dětí slyšících. Někdy může dokonce dojít k jeho úplnému vymizení, kdy dítě tzv. utichá.

Tento diagnostický moment v 6. až 9. měsíci věku dítěte ovšem není ve všech případech zcela spolehlivý. Například u těžších vad sluchu, ale například i u sluchových vad lehčího stupně, když je dítě ve velmi blízkém kontaktu s matkou a všechny její hlasové projevy jsou mu přístupny na velmi krátkou vzdálenost, nedochází k absenci sluchových podnětů a dítě má stále díky přístupu k nim základ pro vlastní produkci hlasu a řeči. Problémy se začínají objevovat až později, kdy dítě začíná více expandovat do okolí a sluchovým podnětům se tak vzdaluje. Přerušuje se pak propojení přítomnosti zvuku a jeho významu a následných reakcí na něj. Děti pak nejsou vybaveny dostatkem sluchových zkušeností a nedokáží si uvědomovat vztah mezi zvukem a jeho zdrojem. I když jde o těžkou sluchovou

vadu, při níž není možná dostatečná řečová stimulace, nemusíme si vždy povšimnout absence sluchu, protože matka často automaticky a nevědomky doprovází komunikaci prostřednictvím mluveného jazyka výraznými gesty, používá také hodně výraznou mimiku a dítě tak reaguje především na tyto podněty. Také reaguje na jiné pohyby ve svém zorném poli, na silné zvuky a na doprovodné vibrace. Z toho důvodu nemusí podezření na sluchovou vadu u dítěte z pohledu matky často vzniknout, anebo má-li matka pochybnosti, mohou být tímto uměle a z pohledu matky i cíleně potlačeny, aby došlo k vytlačení zatěžujícího problému.

Pokud se jedná o děti s hluchoslepotou, je nutné kromě sluchového vývoje sledovat detailně i zrakový vývoj dítěte. Existují rovněž screeningové metody, využívané v různých obdobích života dítěte. Screening má za úkol odhalovat nejrůznější zrakové vady, například se provádí screening retinopatie nedonošených (ROP). V nedávné době se objevila nová screeningová metoda pro tento typ vady. Podobně jako u sluchu je povinné provádět vyšetření zraku v rámci pravidelných preventivních prohlídek u pediatra, což je upraveno ve vyhlášce č. 3/2010 Sb., o stanovení obsahu a časového rozmezí preventivních prohlídek. Prohlídky mají probíhat podle následujícího harmonogramu: první prohlídka novorozence zpravidla do dvou dnů po propuštění z porodnice (vyšetření očí a jejich okolí včetně postavení bulbů a spojivek), prohlídka v 6 týdnech (orientační vyšetření zraku), ve 4 až 5 měsících (orientační vyšetření zraku), v 8 měsících (orientační vyšetření zraku), ve 12 měsících (vyšetření zraku), v 18 měsících (vyšetření zraku), preventivní prohlídka ve 3 letech (vyšetření očí a zraku), v 5 letech (vyšetření znalosti barev s požadavkem jejich samostatného slovního označení), v 7, 9, 11 a 13 letech (vyšetření zraku včetně barvocitu) a v 15 a 17 letech (vyšetření zraku).

V souvislosti se zrakovým vývojem, zrakovými vadami a screeningem zraku odkazujeme na kapitolu v této publikaci, která se věnuje rané péči u dětí se zrakovým postižením (autorka Z. Nováková). V rámci duálního sensorického postižení hluchoslepoty se násobí dopady sluchového a zrakového postižení, a proto je třeba sledovat dítě v obou oblastech. I možnosti kompenzace se pak totiž mění v závislosti na stupni postižení druhého ze smyslů.

Význam a prosazování celoplošného screeningu sluchu v České republice

Význam výše zmiňovaného diagnostického momentu v období mezi 6. až 9. měsícem věku dítěte, i když je tento velmi důležitý, postupem času ztrácí pomalu na významu, a to v tom smyslu, že s využitím moderních vyšetřovacích metod a vzhledem k jejich dostupnosti lze zjistit přítomnost sluchové vady už velice krátce po narození dítěte.

Používá se vyšetřovací metoda OAE (otoakustické emise), která je časově i manuálně nenáročná na provedení a lze ji realizovat hned u novorozenců. Při tomto vyšetření se zkoumá, zda sluchové buňky ve vnitřním uchu jsou funkční (výbavné OAE). V případě nevýbavnosti otoakustických emisí se však hned nemusí jednat o sluchovou vadu, ale může jít například o projev vývojové odchylky, projev přítomnosti plodové vody ve středouší či akusticky nevyhovujících podmínek ve vyšetřovací místnosti, ale také o chybu na přístroji či chybu při provedení vyšetření. Musí tedy nejprve dojít k ověření výsledku vyšetření jeho opakováním (rescreening) a poté případně odesláním na odborné pracoviště (ORL, foniatrie). Zde může být například odhalena převodní sluchová vada (která je méně závažná než vada percepční), na základě jejíž přítomnosti se objevil negativní výsledek při otoakustických emisích. Nevýhodou screeningu sluchu pomocí OAE může být naopak také to, že výbavnost otoakustických emisí nemusí vždy poukazovat na správnou fyziologii sluchového analyzátoru, jelikož problém se v rámci sluchového orgánu může vyskytovat až za funkčními sluchovými buňkami, tedy v oblasti sluchového nervu či v oblasti podkorových a korových center. Přesný postup vyšetřování je blíže rozveden v obsahu Metodického pokynu k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče, kterému bude věnováno více pozornosti níže. O zavedení celoplošného screeningu sluchu u novorozenců se u nás už usiluje poměrně dlouhou dobu. Screening má probíhat ve třech úrovních (opět viz Metodický pokyn k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče).

Ve zpravodajství hlavních Událostí České televize byla dne 28. dubna 2012 odvysílána zpráva o tom, že byla přijata úhradová vyhláška, která umožňuje provádět screeningové vyšetření sluchu všem novorozencům v České republice. Na základě této vyhlášky je možné nárokovat hrazení tohoto výkonu zdravotními pojišťovnami. Plošné vyšetření sluchu u novorozenců podporuje Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

O rané péči v úzkém slova smyslu hovoříme dnes opravdu od raného věku dětí a intervenci, která by následovala po diagnostikování sluchové vady až po půl roce života, už v dnešní době nepovažujeme za tak časnou, jelikož máme k dispozici jiné, lepší možnosti. Preventivní sledování vývoje dítěte rodičem i lékařem v průběhu jeho rozvoje má však také velký význam, a to právě z výše zmíněných důvodů neúplné spolehlivosti screeningového vyšetření OAE a také kvůli sluchovým vadám, které jsou vyšetřením OAE nezachytitelné, nebo rovněž kvůli pozdějšímu vzniku sluchového postižení.

Raná péče je obecně v rámci speciální pedagogiky poměrně často diskutovaným tématem a oblastí, která se stále intenzivně vyvíjí, a to nejen u nás, ale i v zahraničí. Na její postavení v systému komplexní péče o děti se sluchovým postižením a o děti s hluchoslepotou je kladen velký důraz. Poskytování rané péče hodně souvisí právě s celoplošným screeningem sluchu, který jako povinný zatím nemá příliš dlouhou tradici ani v jiných zemích v Evropě. Například v Itálii byl plošný screening sluchu zaveden do legislativy v roce 1998 (poprvé v Evropě), na Slovensku pak v roce 2006, v Německu v roce 2009. Dále povinný celoplošný screening sluchu funguje v Rakousku, v Chorvatsku, v Polsku, ve Francii, v Nizozemí, v Irsku, v Norsku, v Portugalsku a v jiných zemích. Ve většině zemí USA existuje povinnost plošného screeningu sluchu, přičemž nejdříve se objevila v roce 1993. Z dalších zemí světa můžeme jmenovat např. Kanadu, Austrálii, Singapur či Jižní Koreu. V návaznosti na včasný screening sluchu se zvyšuje počet dětí s kochleárním implantátem zavedeným ve velmi raném věku.

I v naší zemi se o zavedení povinného plošného screeningu sluchu ze zákona intenzivně usiluje. Podílejí se na tom zejména odborní lékaři z oblasti otorinolaryngologie a foniatrie, lékaři na neonatologických odděleních nemocnic a Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. K vytrvalému prosazování screeningu sluchu přispívají dostupné výsledky zahraničních studií, které přinášejí pozitivní zprávy z praxe. Z výsledků vyplývá i to, že zavedení včasného sluchového screeningu celoplošně sníží finanční náklady na poskytovanou péči dětem se sluchovým postižením a jejich rodinám v případě pozdního odhalení sluchové vady. V současné době je situace taková, že novorozenecký screening sluchu provádějí pouze některá neonatologická pracoviště a závisí to především na vlastní vůli i na finanční situaci jednotlivých pracovišť a na jejich vedení. Výjimku tvoří skupina rizikových novorozenců, u které má být screening sluchu prováděn téměř vždy. Do rizikové skupiny patří předčasně narozené děti, děti s nízkou porodní váhou, děti s pozitivní rodinnou anamnézou (výskyt sluchového postižení v rodině), spadají sem případy dětí s výskytem asfyxie při porodu, děti s anomáliemi v obličeji apod. Při zjevných postiženích sluchového aparátu mají být děti odesílány na další odborná vyšetření i bez screeningového vyšetření (podle Metodického pokynu k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče). Novorozenecký screening sluchu se u nás celoplošně provádí pouze v Moravskoslezském kraji a v některých konkrétních porodnicích, zpravidla ve větších městech, např. v Praze, v Českých Budějovicích, v Pardubicích apod. Současnou situaci se pokusila zmapovat organizace Federace rodičů a přátel sluchově postižených (FRPSP, o.s.)

v květnu až září roku 2011. Tato organizace realizuje projekt podpořený nadací Sirius s názvem *Nastartování systému včasné diagnostiky s přímo navazující následnou péčí pro děti se sluchovým postižením a jejich rodiny* (plánované ukončení projektu v roce 2012), jehož cílem je vytvoření uceleného systému eliminujícího nesprávnou nebo opožděnou diagnostiku dítěte se sluchovým postižením, který bude umožňovat dětem se sluchovým postižením a jejich rodinám včasné zapojení do navazujícího komplexu speciální odborné péče a vytvoření funkční sítě odborníků (www.nadacesirius.cz).

V průběhu posledních let se odborníci z praxe setkávají na konferencích k danému tématu a snaží se předávat si své zkušenosti navzájem a předávat zkušenosti co největšímu počtu neonatologů, foniatrů a pediatrů i jiných spolupracujících specialistů (speciálních pedagogů – logopedů, surdopedů apod.). Při těchto setkáních se odborníci snaží poukázat na nesporný význam včasného zachycení a včasné diagnostiky sluchových vad. Mnoho informací z této oblasti je zpracováno ve čtvrtletních vydáních časopisu Info-Zpravodaj, který je vydáván již zmíněnou organizací Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.

Na základě svých zkušeností vypracovali čeští odborní lékaři dokument, který chtějí v ideálním případě zavést do legislativy České republiky. Jedná o již několikrát zmiňovaný *Metodický pokyn k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče*.

Metodický pokyn k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče

Tento dokument stanovuje postupy při provádění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu v České republice. Cílem sluchového screeningu je *„odhalit poruchu sluchu a zajistit další vyšetření a rehabilitaci tak, aby do půl roku věku mohly být děti zajištěny podle velikosti poruchy konvenčními sluchadly a v případě těžké poruchy sluchu aby do 1 roku byla stanovena vhodnost ke kochleární implantaci“*. Jako screeningová metoda se používá metoda TEOAE (tranzientně evokované otoakustické emise), případně AABR (automatická auditorní odpověď mozkového kmene).

Základní informace o těchto vyšetřeních, o jejich výsledcích a o možnosti rescreeningu sděluje rodičům neonatolog. Výsledek vyšetření má být zanesen do zdravotnické dokumentace dítěte a uveden v propouštěcí zprávě z porodnice. Dokument obsahuje tři

přílohy, z nichž první je věnována doporučeným způsobům informování rodičů ze strany lékařů a může lékařům sloužit jako „vodítko“ při tomto procesu. Zároveň může být používána jako pomocný materiál k edukaci rodičů.

Role lékařů a dalších odborníků při realizaci screeningu sluchu a při následné péči o děti se sluchovým postižením a o děti s hluchoslepotou

Kromě prosazování celoplošného screeningu sluchu a poukazování na jeho význam spočívá role odborníků v přímém působení v rámci provádění jednotlivých vyšetření, v poskytování informací rodičům o možnostech kompenzace sluchové vady a následné péče o dítě se sluchovým postižením či o dítě s hluchoslepotou. Nedílnou součástí práce odborníků a jednou z podmínek úspěšnosti procesu rehabilitace dítěte se sluchovým postižením či dítěte s hluchoslepotou je vzájemná mezioborová spolupráce v týmu odborníků. Mezi odborníky participující na komplexní péči o děti se sluchovým postižením a děti s hluchoslepotou patří neonatolog, otorinolaryngolog, foniatr, pediatr, neurolog, oftalmolog a lékaři jiných specializovaných oborů (v závislosti na typu postižení, způsobu kompenzace a přítomnosti dalšího postižení). Z dalších odborníků se jedná o speciální pedagogy – o surdopeda, logopeda, oftalmopeda, příp. další odborníky v oblasti speciální pedagogiky, o psychologa, sociálního pracovníka a v případě potřeby o další odborníky.

Jak bylo již mnohokrát zmíněno, nezastupitelnou roli při odhalování sluchové vady mají rodiče dítěte se sluchovým postižením či dítěte s hluchoslepotou. Ti by měli být pediatry informováni o tom, jak mohou vývoj sluchu dítěte pozorovat v jejich přirozeném prostředí. Mezi doporučeními pediatrů by nemělo chybět sledování reakcí dítěte na přítomnost zvuků v domácím prostředí či venku (zda dítě reaguje formou nepodmíněných reflexů – úlek, Moroův reflex, otočení se za zvukem, zornicový (pupilární) reflex, víčkový (auropalpebrální) reflex apod.) a sledování reakcí dítěte na hlas a řeč matky. Rodiče by měli sledovat, zda dítě vyžaduje hru se zvukovými (ne současně vibračními či světelnými) hračkami. Rodiče mohou některé aktivity cíleně provádět mimo zorné pole dítěte (bez umožnění zrakové kontroly), aby se přesvědčili o správném fungování jeho sluchového vnímání.

Co se týče zraku a zrakového vnímání, zde je třeba si všimnout reakcí dítěte na obličej blízkých osob, na úsměv, všimnout si sledování pohybu osob a předmětů dítětem, přenášení pozornosti mezi dvěma a více zrakovými podněty, očních pohybů a symetrie očí, vnímání

barev a geometrických tvarů dítětem. Více se tomu také věnuje kapitola Z. Novákové v této publikaci. U duálního smyslového postižení – hluchoslepoty je typické, že zraková vada nebude dostatečně kompenzována sluchem a naopak sluchová vada nebude dostatečně kompenzována zrakem. Z toho důvodu může v tomto případě někdy dojít k urychlení orientační diagnostiky a diagnostiky stupně sluchové a zrakové vady.

Odborná pracoviště participující na včasném odhalování a včasné diagnostice sluchových vad

Prvním odborným pracovištěm, které by se mělo účastnit odhalování sluchové či zrakové vady, je bezpochyby neonatologické oddělení. V porodnici provádějí první sluchové vyšetření (pokud se provádí) většinou audiologické sestry či samotní lékaři. V České republice se často využívá přístroje s názvem EchoScreen od firmy Widex. Jedná se o přístroj, který umožňuje kombinovat vyšetření tranzientně evokovaných otoakustických emisí (TEOAE) a objektivní audiometrie (vyšetření AABR – automatická auditorní odpověď mozkového kmene, tzv. automatická BERA). Používá se několik typů tohoto přístroje. Lékařský personál je pro používání tohoto přístroje zaškolen, jeho ovládání je prý velmi jednoduché. Práce s přístrojem v rámci vyšetření trvá několik vteřin až minut, jde tedy o časově nenáročný úkon.

Neonatologické pracoviště odpovídá dle Metodického pokynu k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče úrovni centra I, jehož povinností je zajistit „*screening a první rescreening sluchu u všech narozených novorozenců, edukuje rodiče a předává jim zprávu o výsledku screeningu pro příslušného dětského lékaře*“. Novorozence s negativním výsledkem rescreeningu odesílá do spádového centra II.

Úroveň centra II představují odborná pracoviště – oddělení ORL nebo foniatrie, která jsou vybavena licencovanou počítačovou databází screeningu sluchu. Úkolem centra II je provádění 2. rescreeningu společně s ORL vyšetřením. Je-li výsledek stále negativní, mělo by se v centru II provést diagnostické vyšetření k vyloučení či potvrzení závažnosti sluchového postižení a měla by se zajistit další rehabilitace. Kontakty na foniatry a ORL lékaře může v případě potřeby zprostředkovat Středisko rané péče Tamtam, které je součástí dříve zmiňované organizace Federace rodičů a přátel sluchově postižených (více informací o něm bude uvedeno níže). U potenciálních kandidátů pro zajištění implantabilní pomůcky odesílá

centrum II žádost o vyšetření vhodnosti implantace do centra III. Může se jednat například o kochleární implantaci nebo o voperování sluchadla typu BAHA, které je sluchadlem pro kostní vedení a je vhodné pro klienty, u kterých není možné využívat sluchadel pro vzdušné vedení. Uživatelé sluchadel typu BAHA mohou být například osoby s těžkou převodní vadou sluchu.

Na úrovni centra III, které dle Metodického pokynu k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče plní ve své spádové oblasti i povinnosti centra II, jsou prováděna vyšetření vhodnosti kochleární implantace u všech dětí s velmi těžkou sluchovou vadou a následně se zde u vhodných kandidátů provádí operace. Kritéria vhodnosti k operaci kochleárního implantátu u dětí jsou uvedena v příloze číslo 3 Metodického pokynu k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče. Zároveň lze většinu těchto kritérií najít v článku docenta Z. Kabelky (2008) z Centra kochleárních implantací u dětí v Praze.

Centrum kochleárních implantací u dětí (CKID) je pracoviště, které jako jediné v České republice zajišťuje operace kochleárního implantátu u dětí s těžkou sluchovou vadou. Toto centrum funguje pod 2. Lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Praze a má dvě pracoviště, z nichž jedno (lůžková část) zajišťuje zejména provedení operace kochleárního implantátu a druhé poskytuje veškeré ambulantní služby, spojené s operací (předoperační i pooperační péče). V rámci CKID pracuje multidisciplinární tým odborníků (otochirurg, foniatr, klinický psycholog, otolaryngologové, kliničtí logopedi, kliničtí inženýři a audiologické sestry), který spolupracuje s dalšími odborníky (neurolog, rentgenolog, anesteziolog, logoped v místě bydliště a pracovník speciálně pedagogického centra při škole pro sluchově postižené) (www.ckid.cz). Kontakty na obě uvedená pracoviště jsou zařazeny v závěru kapitoly.

Následná péče o děti se sluchovým postižením a děti s hluchoslepotou v rámci specializovaných pracovišť

Následná péče po zjištění těžké sluchové vady probíhá zpravidla ve spolupráci s výše zmíněným CKID (hlavně pokud se u dítěte plánuje kochleární implantace) a ve spolupráci s foniatry a odbornými foniatrickými pracovišti ve spádové oblasti místa bydliště rodiny dítěte se sluchovým postižením. Dále se na ní mohou podílet střediska rané péče a speciálně

pedagogická centra pro sluchově postižené, jejichž klienty mohou být i děti s hluchoslepotou a děti s jinými přidruženými postiženími (školské zařízení, určeno pro děti od 3 let). Obě zařízení se na poradenství rodiny mohou podílet souběžně. Spolupráce s poradenskými pracovišti je velmi vhodná a bývá rodičům doporučována.

Při následné péči po zjištění souběžné sluchové a zrakové vady u dětí s hluchoslepotou mohou být součástí týmu spolupracovníků také střediska rané péče a speciálně pedagogická centra pro zrakově postižené. Rovněž v případě jiného přidruženého postižení bývají využívány služby příslušných poradenských zařízení. V těchto případech je možné souběžné čerpání služeb od více než jednoho střediska rané péče a více než jednoho speciálně pedagogického centra (vždy podle přítomnosti konkrétních postižení).

V případě, že se dítě stane vhodným kandidátem pro kochleární implantaci, podílí se na následné péči Centrum kochleárních implantací u dětí. Zaměřuje se na zpřesňování diagnózy, na předoperační péči (foniatrická, psychologická, logopedická vyšetření) a přípravu na pooperační rehabilitaci, zejména na individuální logopedickou intervenci a práci při nastavování zvukového procesoru technickým inženýrem Centra kochleárních implantací u dětí (Motežčíková, J. 2009). V rámci pooperační rehabilitace bývá zapojen také klinický logoped v místě bydliště rodiny a školský logoped.

Jedním z hlavních úkolů všech účastníků na komplexní rané intervenci u dětí se sluchovým postižením a u dětí s hluchoslepotou je volba vhodné komunikační formy s dítětem, výběr správných kompenzačních pomůcek a sledování jejich účinnosti při každodenních činnostech a běžné komunikaci dítěte. Následně je třeba i v předškolním a později také školním zařízení volit správné přístupy k výchově a vzdělávání těchto dětí, ideálně navázat na přístupy, které byly zvoleny na základě domluvy s odborníky v rámci včasné intervence a které převažují v rodině.

Na služby středisek rané péče zároveň později s předškolním a základním vzděláváním navazuje i činnost speciálně pedagogických center, která se zaměřují především na dítě s postižením a volbu vzdělávacího zařízení, později na volbu povolání a přípravu na povolání. Klientelu speciálně pedagogických center pro sluchově postižené tvoří děti a žáci se sluchovým postižením do ukončení přípravy na povolání, maximálně do 26 let věku. Jedná se o jedince z řad dětí a žáků konkrétní školy pro sluchově postižené, při které je speciálně pedagogické centrum zřízeno, a dětí, žáků a případně studentů vzdělávaných na běžných školách.

Speciálně pedagogická centra

Klienty speciálně pedagogických center jsou děti a žáci se sluchovým postižením. Činnost speciálně pedagogických center pro jedince s různým typem zdravotního postižení blíže upravuje vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění vyhlášky č. 116/2011 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Tato školská poradenská zařízení mají za úkol standardní činnosti společné pro všechny typy speciálně pedagogických center. Jedná se o:

- vyhledávání žáků se zdravotním postižením (depistáž)
- komplexní diagnostiku žáka (speciálně pedagogickou a psychologickou)
- tvorbu plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogicko psychologické vedení apod.)
- přímou práci s žákem (individuální a skupinovou)
- včasnou intervenci
- konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení
- sociálně právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.)
- krizovou intervenci
- metodickou činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu)
- kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením
- zapůjčování odborné literatury
- zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků
- ucelenou rehabilitaci pedagogicko-psychologickými prostředky
- pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úpravu prostředí
- všestrannou podporu optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace (využívání prostředků pedagogicko psychologických, léčebných, sociálních a pracovních), tj. zajištění komplexní péče zaměřené nejen na žáka s postižením, ale na celou jeho rodinu
- vedení dokumentace centra a přípravu dokumentů pro správní řízení
- koordinaci činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče

- zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami
- zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů
- tvorbu, návrhy a nabídku speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů).

Speciálně pedagogické centrum pro sluchově postižené má navíc za úkol provádět tyto speciální činnosti (speciální činnosti jsou náplní práce každého speciálně pedagogického centra, vždy jsou ale specifikované podle charakteru zařízení a podle cílové skupiny klientů):

- budování a rozvoj komunikačních dovedností žáka
- orální komunikace (logopedické techniky: výstavba mluvené řeči od hlásek po věty, náprava výslovnosti, posazení hlasu, rozvoj slovní zásoby, sluchová výchova, rytmizace, dechová cvičení)
- vizuálně motorická komunikace (znakový jazyk, oční kontakt, jemná a hrubá motorika, mimika obličeje, polohy a postavení rukou, umístění v prostoru, pojmová a slovní zásoba ve znacích, stavba věty)
- výcvik čtení s porozuměním
- výcvik odezírání
- kurzy českého znakového jazyka pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení
- spolupráce s příslušným odborným zdravotnickým zařízením, klinikou ORL, která provádí operaci kochleárního implantátu, na speciálně pedagogické přípravě žáka na tento zákrok a participace na následné rehabilitaci
- cvičení na posilování nepostižených smyslových funkcí
- nácvik používání kompenzačních pomůcek
- individuální a skupinové terapie pro zákonné zástupce vedené psychologem
- rodinná terapie, krizová terapie, terapie pro neslyšící zákonné zástupce
- instruktáže pro zákonné zástupce
- sluchová výchova, zásady manuální komunikace, rozvoj motoriky dítěte, výstavba orální řeči, alternativních metod čtení, analyticko-syntetická metoda čtení, vedení pojmových deníků, řešení výchovných problémů, nácvik čtení s porozuměním,

využívání kompenzačních pomůcek, příprava na operaci kochleárního implantátu apod.

- nácvik činností pro vyšetření audiometrem a příprava na audiometrické vyšetření (dítě předškolního věku čeká v budoucnu audiometrické vyšetření sluchu u lékaře, které vyžaduje spolupráci dítěte; ve školním věku podstupuje žák toto vyšetření nejméně 1x ročně; aby bylo vyšetření objektivní, je dobré zvykat dítě na spolupráci s vyšetřujícím) (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů).

Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené má kromě společných standardních činností provádět tyto činnosti speciální:

- výcvik specifických činností u žáka se zrakovým postižením a nácvik používání kompenzačních pomůcek
- smyslová výchova žáka se zrakovým postižením
- rozvoj zrakových funkcí, zraková stimulace
- propedeutika čtení a psaní bodového písma
- propedeutika čtení a psaní zvětšeného černotisku, grafomotorické cviky
- metodická činnost a příprava ke čtení a psaní zvětšeného černotisku
- tyflografika
- nácvik podpisu
- zraková hygiena
- rozvoj matematických představ
- rozvoj estetického vnímání žáka se zrakovým postižením
- nácvik orientace a samostatného pohybu žáka se zrakovým postižením, nácvik sebeobsluhy
- práce se speciálními pomůckami
- informace o didaktických pomůckách pro žáka se zrakovým postižením, zvukové a audiovizuální pomůcky
- sociálně rehabilitační program
- koordinace setkání zákonných zástupců a pedagogických pracovníků vzdělávajících žáky se zrakovým postižením

- metodické vedení asistentů pedagogů, kteří pracují se žáky se zrakovým postižením (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů).

Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené se většinou zapojuje do péče o děti a žáky se souběhem sluchového a zrakového postižení, čili o děti a žáky s hluchoslepotou (viz také kapitola autorky Z. Novákové v této publikaci, týkající se zrakového postižení).

Speciálně pedagogické centrum pro sluchově postižené může pracovat s dítětem již od raného věku souběžně se střediskem rané péče pro sluchově postižené. Jedná se o dvě odlišné služby, co se týče financování (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstvo práce a sociálních věcí) a částečně i formy nabízených služeb. Samotná péče poskytovaná dítěti se sluchovým postižením, případně za přítomnosti rodičů, je v případě speciálně pedagogických center pro sluchově postižené převážně ambulantní, na rozdíl od středisek rané péče pro sluchově postižené (jejich intervence je z více než 70 % postavena na terénní práci).

Příklad činnosti konkrétního speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené v praxi

Následující informace vycházejí z konzultace s pracovníky Speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené v Brně. Klientelu rodin s dětmi do tří let věku zde tvoří jedno procento všech klientů. Intervence poskytovaná speciálně pedagogickým centrem dětem v raném věku (do tří let) spočívá zpočátku především v poradenství směřovaném k rodičům dítěte se sluchovým postižením či dítěte s hluchoslepotou, a to v oblasti psychologické, sociálně právní, speciálně pedagogické a logopedické. Kontakt na speciálně pedagogické centrum získávají rodiče zpravidla od ošetřujícího foniatra, který s jejich písemným souhlasem předává informaci přímo speciálně pedagogickému centru. Domluvu první schůzky pak mohou iniciovat buď rodiče dítěte, nebo přímo pracovníci speciálně pedagogického centra. Další možností navázání spolupráce se speciálně pedagogickým centrem je doporučení poradců rané péče ze střediska rané péče. Ti se mohou také účastnit prvního setkání rodiny s pracovníky speciálně pedagogického centra. V případě zahájení spolupráce rodičů se speciálně pedagogickým centrem mohou pracovníci obou odborných

poradenských pracovišť vzájemně konzultovat pokroky dítěte a strategie vedoucí k dalším pokrokům.

Na první schůzce s rodiči dává speciální pedagog ze speciálně pedagogického centra prostor pro vyjádření rodičů, pro sdělení současného stavu dítěte, sdělení diagnózy, informací o dosavadní poskytované péči, a také prostor pro kladení dotazů ze strany rodičů. Pokud z rozhovorů vyplyne, že rodiče zatím nespolupracují se střediskem rané péče, pracovník speciálně pedagogického centra je na tuto možnost upozorní a doporučí rodičům navázat se střediskem rané péče kontakt. Vzhledem k velmi úzké spolupráci brněnského Speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené s audiologickým a foniatrickým pracovištěm AUDIO – Fon centr s.r.o. v Brně sem bývají v případě potřeby odkazováni všichni rodiče. V případě zařazení dítěte do péče lékařů z AUDIO – Fon centra pak probíhá úzká spolupráce odborných lékařů s pracovníky speciálně pedagogického centra v rámci konzultací, především s ohledem na správnou volbu kompenzačních pomůcek, s ohledem na pokroky dítěte v jejich využívání a na zpřesňování lékařské diagnózy stavu sluchu formou průběžné diagnostiky.

Intervence v raném věku (do tří let) je speciálně pedagogickým centrem poskytována ambulantně i terénně – tedy formou výjezdů do rodin. Záleží především na individuálních potřebách a možnostech rodiny (vzdálenost místa bydliště, finanční situace rodiny apod.). Každé setkání trvá v průměru dvě až tři hodiny. Návštěvy rodiny ve speciálně pedagogickém centru či návštěvy pracovníka speciálně pedagogického centra v rodině probíhají přibližně jedenkrát měsíčně. Obsahem schůzek jsou sledování pokroků dítěte, konzultace s rodiči, práce speciálního pedagoga s dítětem, instruktáž rodičů při práci s dítětem, doporučení pro další činnost, seznamování rodičů se znakovou zásobou českého znakového jazyka apod. Rodiče se mohou v případě zájmu účastnit kurzu českého znakového jazyka pro rodiče, který probíhá v prostorách Speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené v Brně a je veden neslyšící lektorkou českého znakového jazyka.

Střediska rané péče – Standardy kvality sociálních služeb

Raná péče je jako služba sociální prevence legislativně ošetřena v dílu 4 v § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které má zdravotní postižení, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Střediska rané péče jsou členy Asociace pracovníků v rané

péči (www.asociace-ranapece.unas.cz). Raná péče je dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění službou bezplatnou a je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Rodiče se o jejím využívání rozhodují na základě vlastního zájmu. Raná péče poskytuje následující základní činnosti:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Střediska rané péče se jako poskytovatelé sociálních služeb řídí podle Standardů kvality sociálních služeb a měla by splňovat jimi daná kritéria. Standardy byly vytvořeny ve spolupráci s poskytovateli sociálních služeb a lze je považovat za všeobecně přijatou představu o tom, co má být obsahem jednotlivých sociálních služeb. Týkají se všech sociálních služeb, proto jsou formulovány obecně. Jsou to víceméně obecná doporučení a každé pracoviště (každý poskytovatel sociálních služeb) na základě těchto doporučení vytváří své vlastní standardy, které odpovídají jeho konkrétní situaci. Standardizované služby podléhají registraci MPSV.

Jejich součástí jsou tzv. procedurální standardy (které stanovují správnou organizaci poskytování služby), personální standardy (které se věnují personálnímu zajištění služeb, na němž je přímo závislá kvalita poskytovaných služeb) a provozní standardy (které definují materiální i ekonomické podmínky pro poskytování sociálních služeb).

Standardy kvality sociálních služeb obsahují standardy věnované různým oblastem a jim příslušející kritéria, která mají navádět poskytovatele sociálních služeb ke správnému řízení organizace. Kritéria jsou hodnotitelná, konkrétně jsou u každého z nich uvedeny nejčastější omyly a také návod k hodnocení, jak rozpoznat naplňování daného kritéria. Ve standardu 11 je například pozornost věnována profesnímu rozvoji pracovníků a pracovních týmů. Jelikož práce v sociálních službách patří mezi namáhavé pomáhající profese a pracovníci se každodenně setkávají s nelehkými životními příběhy lidí, které přinášejí neustále nové situace, pracovník je stále znovu stavěn do situací, v nichž musí zjišťovat, co uživatel potřebuje, rozhodovat se a nabízet účinnou formu pomoci. Je třeba získávat nové znalosti a osvojovat si nové dovednosti. Základem správného fungování pracovního týmu, jež

má vliv na kvalitu poskytované sociální služby, jsou dobré rozdělení rolí a týmová spolupráce (www.mpsv.cz).

Různé dokumenty k oblasti kvality sociálních služeb, standardů a podpory lze vyhledat na webových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí. Standardy kvality sociálních služeb, doporučené Ministerstvem práce a sociálních věcí od roku 2002, se staly právním předpisem závazným od 1. ledna 2007. Znění kritérií Standardů je obsahem přílohy č. 2 vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. V obsahu přílohy této vyhlášky jsou jednotlivá kritéria v různých oblastech dělena na zásadní a nezásadní. Zde si uvedeme pouze ta zásadní.

Poskytovatel:

- má v souladu se zákonem písemně definováno a zveřejněno poslání, cíle a zásady poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena
- vytváří klientům podmínky k uplatňování vlastní vůle při řešení své nepříznivé sociální situace
- má písemně zpracovány pracovní postupy zaručující řádný průběh poskytování sociální služby a podle nich postupuje
- má písemně zpracována vnitřní pravidla pro předcházení situacím, v nichž by v souvislosti s poskytováním sociální služby mohlo dojít k porušení základních lidských práv a svobod osob, a pro postup, pokud k porušení těchto práv osob dojde
- má písemně zpracována vnitřní pravidla, ve kterých vymezuje situace, kdy by mohlo dojít ke střetu jeho zájmů se zájmy osob, kterým poskytuje sociální službu, včetně pravidel pro řešení těchto situací
- má písemně zpracována vnitřní pravidla, podle kterých informuje zájemce o sociální službu srozumitelným způsobem o možnostech a podmínkách jejího poskytování
- projednává se zájemcem o sociální službu jeho požadavky, očekávání a osobní cíle, které by vzhledem k jeho možnostem a schopnostem bylo možné realizovat
- má písemně zpracována vnitřní pravidla pro uzavírání smlouvy o poskytování sociální služby s ohledem na její druh a okruh osob, kterým je určena
- má písemně zpracována vnitřní pravidla podle druhu a poslání sociální služby, kterými se řídí plánování a způsob přehodnocování procesu poskytování služby
- plánuje společně s osobou průběh poskytování sociální služby s ohledem na osobní cíle a možnosti osoby
- společně s osobou průběžně hodnotí, zda jsou naplňovány její osobní cíle
- má pro každou osobu určeného zaměstnance

- má písemně zpracována vnitřní pravidla pro zpracování, vedení a evidenci dokumentace o klientech, včetně pravidel pro nahlížení do dokumentace
- má písemně zpracována vnitřní pravidla pro podávání a vyřizování stížností osob na kvalitu nebo způsob poskytování služby, a to ve formě srozumitelné osobám
- informuje osoby o možnosti podat stížnost a o souvisejících podmínkách, s těmito postupy jsou rovněž prokazatelně seznámeni zaměstnanci poskytovatele
- nenahrazuje běžně dostupné veřejné služby a vytváří příležitosti, aby osoba mohla takové služby využívat
- má písemně stanovenou strukturu a počet pracovních míst, pracovní profily, kvalifikační požadavky a osobnostní předpoklady zaměstnanců uvedených v § 115 zákona o sociálních službách (www.mpsv.cz).

Finanční prostředky na svou činnost získávají střediska rané péče převážně z jednoletých dotací Ministerstva práce a sociálních věcí na poskytování sociálních služeb (které v ideálním případě tvoří až 70 % výdajů středisek), doplněných podle působnosti ze zdrojů krajů, měst apod. Dotace jsou hlavně na provoz a platy zaměstnanců, dary sponzorů, firem a nadací slouží k vybavení kanceláří, nákupu hraček a pomůcek atd. Veškeré prostředky jsou nenárokové. Bohužel není vyřešeno financování automobilů pro terénní službu. Žádání o dotace není zcela jednoduché ani časově, ani organizačně, a to zejména z toho důvodu, že každý kraj a každá organizace vypisuje výběrová řízení v různých obdobích a stanovují rozdílná kritéria pro podávání žádostí.

Střediska rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením i střediska rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením jsou neziskové organizace a spadají pod rezort Ministerstva práce a sociálních věcí. Jejich existence a činnost je legislativně ukotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který v současné době prochází určitou transformací v rámci aktuální sociální reformy, která je poněkud rozsáhlejšího charakteru. O různých změnách v souvislosti se sociální reformou informuje internetový portál, který byl vytvořen speciálně pro informování o dané oblasti. Jedná se o webové rozhraní s názvem *Sociální reforma – změny 2012* (www.socialnireforma.mpsv.cz).

Střediska rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením

Některá střediska rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením jsou zastřešena organizací Společnost pro ranou péči, o.s., některá fungují od roku 2011 samostatně. Jejich prostřednictvím je poskytována podpora rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým nebo souběžným postižením více vadami, kam spadá i souběh postižení zrakového a sluchového, čili hluchoslepota. Služby jsou poskytovány zdarma. Klientelou jsou rodiny dětí s postižením od raného věku nejvýše do 7 let na celém území České republiky. Služby jsou poskytovány z největší části (75 %) formou konzultací v domácím prostředí, dále pak formou ambulantních konzultací, skupinových setkání rodičů, seminářů a přednášek, týdenních kurzů pro celé rodiny, formou doprovodu klientů na vyšetření, k jednání apod., formou telefonického poradenství a formou zasílání materiálů.

Služby rané péče jsou poskytovány v domácím prostředí proto, že je to pro dítě v raném věku nejpřirozenější. Doma je dítě mezi svými blízkými a cítí se bezpečně. Nejsnáze pak přijímá nové podněty a učí se novým dovednostem. Zejména v prvních třech letech po narození probíhá v lidském mozku úžasný rozvoj, je to období, kdy schopnosti mozku umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u dětí, které mají vážný nedostatek v některé oblasti vývoje. Zásadní je toto období i pro vytváření vazby mezi dítětem a rodiči. Právě proto jsou služby rané péče nabízeny rodinám ihned po narození dítěte. Střediska rané péče pomáhají rodičům otevírat nové možnosti a řešit situace, na které rodiče nebyli připraveni. Mezi poradci rané péče jsou vysokoškolsky kvalifikovaní speciální pedagogové, sociální pracovníci, instruktorky stimulace zraku a další odborníci. Střediska rané péče spolupracují s lékaři, s odbory sociální péče a s pedagogy ve školských zařízeních.

Poradci rané péče nabízejí rodičům cenné informace, pomoc při prosazování jejich práv a zájmů a práv a zájmů jejich dětí s postižením, provázení a podporu rodiny, podporu vývoje dítěte ve všech oblastech, psychologické, pedagogické a sociální poradenství, poradenství v oblasti výchovy dítěte, komunikace a interakce s dítětem, funkční vyšetření zraku, program stimulace zraku, náměty na výběr pomůcek a na úpravy domácího prostředí, půjčování speciálních hraček a pomůcek, literatury a videí, zpravodaj Rolnička, pomoc při výběru předškolního zařízení a odborné instruktáže pro spolupracující zařízení.

Nad jednotlivými středisky rané péče stojí Metodické centrum, které se věnuje organizačnímu a metodickému řízení, poskytování nadregionálních služeb, rozvoji oboru rané péče a legislativním záležitostem, shromažďování informací a literatury, pořádání seminářů a kurzů pro poradce rané péče i pro odborníky z příbuzných oborů, překladům a vydávání publikací (www.helpnet.cz).

Střediska rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením

Ačkoli se o střediscích rané péče česká legislativa zmiňuje teprve od roku 2006, první středisko rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením vzniklo a zahájilo svou činnost již v roce 2001. Šlo o Středisko rané péče Tamtam v Praze, jehož činnost byla v roce 2005 posílena vznikem Střediska rané péče Tamtam v Olomouci. Střediska Tamtam jsou součástí občanského sdružení Federace rodičů a přátel sluchově postižených.

Střediska rané péče Tamtam mají stejně jako ostatní střediska rané péče své vedoucí pracovnice a zbylé personální obsazení tvoří poradkyně rané péče s kvalifikací pro danou činnost. Většinou se jedná o vysokoškolsky vzdělané speciální či sociální pedagožky či psychologičky. Tým pracovníků středisek rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením se zpravidla skládá z vedoucího střediska, metodika a garanta služby, z poradkyň rané péče, součástí týmu je výkonná ředitelka a ekonom FRPSP, o.s., dále může být v týmu i projektový manažer (např. ve Středisku Tamtam v Olomouci). Se středisky spolupracují také externí pracovníci (lektoři českého znakového jazyka, logopedi, supervizoři, fyzioterapeuti apod.). Mezi další spolupracující odborníky patří především foniatři, psychologové, neurologové a další. Středisko Tamtam v Olomouci využívá v případě potřeby rovněž služeb dobrovolníků, kteří se podílejí na organizaci akcí pro rodiče apod., ne však na poskytování samotné služby rané péče. Dobrovolníci jsou vysíláni organizacemi s akreditací pro dobrovolnickou službu (např. Maltéžská pomoc, o.p.s. a další).

Klienty Středisek rané péče Tamtam jsou rodiny s dětmi se sluchovým postižením, s duálním postižením či se souběžným postižením více vadami zpravidla do 7 let věku. Základem programu je **široká podpora rodiny** v rámci terénních služeb rané péče, které jsou poskytovány bezplatně formou pravidelných konzultací v klientských rodinách (www.tamtam-praha.cz, www.tamtam-olomouc.cz). V rámci dalších informací týkajících se středisek rané péče pro sluchově postižené vycházíme z osobní konzultace s vedoucí a dalšími pracovníky ze Střediska rané péče Tamtam v Praze a z emailové komunikace s vedoucí Střediska rané péče Tamtam v Olomouci.

Střediska rané péče Tamtam v případě potřeby udržují kontakty a spolupráci s ostatními středisky rané péče v České republice. Poradci rané péče se účastní různých seminářů a dalších vzdělávacích kurzů po celé České republice. Předávají si vzájemně své zkušenosti z praxe. Stejně tak funguje i spolupráce mezi střediskem rané péče Tamtam v Olomouci a střediskem rané péče Tamtam v Praze. Jejich zaměstnanci se účastní společných porad Federace rodičů a přátel sluchově postižených a provádějí také pravidelné supervize a intervize v rámci týmů poradců z obou středisek, které se konají zhruba jednou

měsíčně. Střediska rané péče Tamtam se také podílí na informování laické i odborné veřejnosti o problematice rané péče u dětí se sluchovým postižením, u dětí s hluchoslepotou a u dětí s dalšími přidruženými postiženími formou osvětové činnosti (pořádání přednášek a odborných seminářů).

Mezi služby, o které mohou rodiče zažádat a od poradců rané péče očekávat, patří:

- posouzení vývoje dítěte, návrh stimulačního programu včetně návrhu vhodných pomůcek
- pravidelné konzultace vývoje dítěte (nejméně jedenkrát za rok) s dalšími členy týmu podle jejich specializace
- seznámení s aktuální nabídkou kompenzačních (případně rehabilitačních) pomůcek a se způsobem jejich získávání
- seznámení s možnostmi uplatnění nároků na sociální pomoc v souvislosti se zdravotním stavem dítěte, seznámení s činnostmi nadací a dalších nestátních subjektů podporujících osoby se sluchovým (zdravotním) postižením, pomoc při sestavování žádosti o finanční podporu
- zprostředkování kontaktu na jiná odborná pracoviště
- zprostředkování kontaktů na další (tzv. referenční) rodiny (na základě jejich souhlasu)
- návrh možnosti zařazení dítěte do předškolního zařízení, aktivní účast při jeho vyhledávání
- po zařazení dítěte do kolektivu spolupráci s dalšími příslušnými odborníky při adaptaci
- doprovod při návštěvách lékaře, zařízení nebo jednání s institucemi (v případě žádosti rodičů o tuto službu) (www.tamtam-praha.cz).

Pro zajišťování terénní služby využívají pracovníci středisek osobní automobily. Harmonogram jejich využití je ovšem nutné přesně rozplánovat, jelikož každý pracovník nemá k dispozici samostatné vozidlo. Ve střediscích rané péče je dále k dispozici prostor pro porady či supervize a prostor pro ambulantní konzultace s rodinou.

Klientela Střediska rané péče Tamtam v Praze je omezena maximálním počtem 140 klientských rodin a klientela Střediska rané péče Tamtam v Olomouci počtem 135 klientských

rodin, což odpovídá dlouhodobě možnému počtu potenciálních zájemců o službu vzhledem k celkovým počtům dětí s těžkou vadou sluchu, které se narodí v České republice.

V současné době se ve Středisku rané péče Tamtam v Praze jedná z 80 % o rodiny dětí se sluchovým postižením, zbylých 20 % připadá na rodiny dětí se souběžným postižením více vadami. Ve Středisku rané péče Tamtam v Olomouci se v 70 % případů jedná o děti se sluchovým postižením různých typů a stupňů (od lehkých sluchových postižení až po velmi těžká, získaná sluchová postižení, jednostranná hluchota, auditivní neuropatie), které užívají nebo se stávají uživateli různých kompenzačních pomůcek (digitální sluchadla, kochleární implantát, BAHA sluchadlo). 30 % dětí má ke sluchovému postižení přidružené nějaké další potíže či vady – děti předčasně narozené s ohroženým vývojem, děti s opožděným psychomotorickým vývojem, děti s tělesným, mentálním a smyslovým postižením, děti se závažnými zdravotními problémy, děti s autismem, děti se syndromy (CHARGE asociace, syndrom Cornelia de Lange, Goldenharův syndrom apod.). Děti s duálním senzoričným postižením – hluchoslepotou tvoří v těchto 30 % klientů specifickou skupinu.

Vlastní péče SRP Tamtam v Praze a SRP Tamtam v Olomouci o rodinu s dítětem se sluchovým postižením nebo rodinu dítěte s hluchoslepotou

Vzájemná spolupráce mezi Střediskem rané péče Tamtam v Praze či v Olomouci a rodinou s dítětem se sluchovým postižením či se sluchovým a dalším přidruženým postižením je zahájena po prvním nakontaktování střediska (telefonickém, emailovém, osobním, písemném) zájemcem o sociální službu (rodinou dítěte s postižením). Na základě prvotního kontaktu a domluvy proběhne přibližně do 3-4 týdnů úvodní konzultace pracovníků střediska rané péče v rodině. Rodina často kontaktuje Středisko rané péče Tamtam na základě doporučení informovaného pediatra, foniatra či jiného odborného lékaře (v průměru mezi 9.-12. měsícem věku dítěte), na základě informací od jiných poskytovatelů služeb rané péče nebo informací z internetových stránek. Přibližně polovina rodičů, kteří do střediska přicházejí, se o jeho činnosti dozvěděla právě z internetu a často je již díky informacím uvedeným na webových stránkách střediska seznámena s nabídkou jeho služeb. Někteří rodiče se o středisku dovídají i od jiných rodičů, např. díky komunikaci v čekárně u pediatra či komunikaci přes internet. Někdy se na středisko obrací také sociální pracovník z menších obcí s informací, že má ve své databázi rodinu s dítětem se sluchovým postižením či s dítětem se sluchovým a dalším přidruženým postižením a zjišťuje, zda by mohl rodinu na středisko

odkázat. Středisko rané péče Tamtam využívá možnosti šířit informace o svých službách také prostřednictvím letáků, které distribuuje v čekárnách pediatrických a foniatrických ordinací.

V případě podezření na sluchovou vadu u dítěte ze strany rodičů a odeslání rodiny s dítětem k foniatrovi pediatrem bývá podle poradců rané péče častou komplikací dlouhé čekání na vyšetření (v průměru 3-4 měsíce), které bývá způsobeno jak dlouhými objednávkami lhůtami, tak přítomností nemoci u dítěte a znemožnění vyšetření. Po vyšetření foniatrem a stanovení diagnózy dítěte doporučuje foniatr vhodné kompenzační pomůcky, primárně binaurální sluchadla a dále příp. kochleární implantát. V souvislosti s tímto je vhodné poukázat zde na to, že ačkoli se věk možného přidělení prvních sluchadel a zahájení včasné rehabilitace díky využívání screeningových vyšetření sluchu již v porodnicích snižuje, doba mezi zjištěním sluchové vady u dětí a přidělením sluchadel se ve skupině klientů Střediska rané péče Tamtam v závislosti na této skutečnosti výrazně nesnižuje a pohybuje se na hranici 10 měsíců.

Jednou z příčin může být fakt, že diagnostika nejmenších dětí a dětí se souběžným postižením více vadami zůstává velkým problémem. Při zahájení služby rané péče provádí poradkyně Středisek rané péče Tamtam vyšetření VPA (vizuálně posílená audiometrie) a slouží jako způsob zjišťování reakcí dětí na zvuky. Vyšetření VPA je založeno na podobném principu jako metoda VRA (Visual Reinforcement Audiometry). U obou vyšetření se jedná o funkční vyšetření sluchu a jsou založeny na testování podmíněných reakcí dětí na zvuk. Vyšetření VRA se provádí např. v Centru kochleárních implantací na Mrázovce v Praze a na odborném pracovišti AUDIO – Fon Centr v Brně (Pěčová, M., Sobotová, E. 2011).

Vizuálně posílená audiometrie (VPA)

Metoda VPA je systém odhadovaného audiometrického vyšetření ve volném poli s vizuální podporou. U klientů Středisek rané péče Tamtam je součástí vstupní konzultace a je využívána jako doplnění objektivních vyšetřovacích metod. Zjišťují se tak reakce na zvuky u dětí během každodenních aktivit za využití kompenzačních pomůcek (sluchadel či kochleárního implantátu). Toto vyšetření je možné s obměnami využívat u dětí již od 6. měsíce věku do 1 a půl roku věku při vytváření podmíněných zrakových reakcí dítěte na přesně dané zvukové podněty a u starších dětí již před druhým rokem věku jako nácvik na subjektivní audiometrii cílenými reakcemi na zvuky. Cílem vyšetření je zjistit, při jaké intenzitě zvuku o různých frekvencích dítě otáčí oči za zdrojem světla (Pěčová, M., Sobotová, E. 2011).

Při této zkoušce dítě nemusí aktivně spolupracovat, využívá se nácvikem vytvořené podmíněné reakce na současně produkovaný zvuk a výrazný světelný podnět. Při vzniku podmíněného reflexu se od pouštění světla upouští a sleduje se pouhá reakce na zvuk. Vyšetření VPA, které se provádí ve Středisku rané péče Tamtam, zjišťuje, jak dítě reaguje na zvuky různé intenzity v rozsahu 125 Hz až 4 000 Hz (stejně jako při provádění prahové tónové audiometrie) ve volném poli. Dítě postupně poslouchá a reaguje na čisté tóny, šumy a warble tóny. Vyšetření se provádí primárně za využití kompenzačních pomůcek – nejprve tedy sluchadel, někdy i bez nich. Toto vyšetření dokáže zjistit, na zvuky jaké intenzity dítě reaguje. V případě, že se vyšetření provádí se sluchadly, je cílem zjistit, zda sluchadla přinášejí dostatečný zisk se slyšením a zda zajistí a umožní rozvoj mluvené řeči u dítěte, nebo zda jsou reakce slabé (hranice pro doporučení na kochleární implantaci je slyšení zvuků o intenzitě 55-60 dB za využití binaurálních sluchadel). Své využití nachází vyšetření VPA i u starších dětí se sluchovým postižením, kde slouží jako příprava a nácvik na prahovou tónovou audiometrii při vyšetření u foniatra. Program pro vyšetření VPA byl pro Středisko rané péče Tamtam zdarma vytvořen v rámci spolupráce s odbornými pracovníky Zvukového studia Hudební fakulty Akademie múzických umění v Praze. Výhodou VPA je, že je možné zvuky ztišovat a zesilovat, naměřené zvuky odpovídají reálnému zvuku v dané místnosti s přesností +/- 5 dB a výstupem z tohoto vyšetření je audiogram (křivka slyšení se sluchadly a bez sluchadel). Výsledek vyšetření je podle M. Pěčové (2011), vedoucí Střediska rané péče Tamtam v Praze, motivací pro rodiče a podporuje je v tom, aby dítěti sluchadla nasazovali, sledovali jeho reakce na zvuky a posilovali jeho snahy o komunikaci. Reakce dítěte na zvuky bývá pro rodiče prvním zřetelným důkazem toho, že dítě zvuky vnímá a reaguje na ně.

Středisko rané péče Tamtam se snaží z výše uvedených důvodů udržovat kontakty a spolupráci s foniatry, kteří mají ve své péči rodinu s dítětem se sluchovým postižením, která je současně i klientem střediska. Přínosem této spolupráce je možnost komplexní diagnostiky, informování foniatra o reakcích dítěte na zvuky a jeho pokrocích, které zjistí poradce rané péče při návštěvách v rodině dítěte, tzn. v jeho přirozeném prostředí. Středisko Tamtam poskytuje výsledky funkčního vyšetření sluchu rodičům, kteří je mohou dále poskytnout foniatrovi, kterému mohou tyto informace pomoci při rozhodování o nastavení sluchadel u dětí.

Zahájení spolupráce klientské rodiny se Střediskem rané péče Tamtam

Co se týče zahájení spolupráce klientské rodiny se Střediskem rané péče Tamtam, středisko v případě zahájení spolupráce s klientskou rodinou (rodina kontaktuje Středisko rané péče Tamtam) využívá tzv. třístupňového systému počátku práce:

1. návštěva dvou pracovníků Střediska rané péče Tamtam v rodině (vedoucí střediska a pro konkrétní rodinu předem vybraný poradce rané péče)
2. návštěva rodiny ve Středisku rané péče Tamtam – vstupní konzultace na pracovišti střediska
3. návštěva vybraného poradce rané péče v rodině – konzultace a schválení obsahu individuálního plánu péče v rodině

Na první návštěvu přijíždí do rodiny vždy vedoucí střediska společně s jedním vybraným poradcem rané péče, který bude mít rodinu na starosti po celou dobu vzájemné spolupráce až do ukončení čerpání sociální služby. Během první návštěvy sdělují rodiče svou představu o službách a o pomoci, kterou od střediska očekávají, poradce rané péče se seznamuje s dítětem a jeho diagnózou, společně s vedoucím konzultuje s rodiči jakékoli dotazy organizační či související se sluchovou vadou. Dále rodiče společně s poradcem rané péče a s vedoucí střediska sepisují prvotní návrh individuálního plánu pro rodinu. Každá rodina dostane fotografii svého poradce a dozví se jmenný znak konkrétního poradce. Dítě tak podle předem ukázané fotografie bude vědět, kdo k němu přijede a nebude situací zaskočeno.

Druhá návštěva se odehrává v prostorách Střediska rané péče Tamtam. Zde se uskutečňuje vstupní posouzení potřeb rodiny a probíhá diagnostika sluchového postižení dítěte (VPA) a jeho schopností (nejen v oblasti sluchového vnímání, ale celkového psychomotorického vývoje). Snahou poradců rané péče je, aby zvolené činnosti cíleně směřovaly k tomu, že rodiče budou na základě získaných informací a osobních zkušeností ve spolupráci s nimi přiměřeným způsobem rozvíjet schopnosti dětí, ať již v oblasti sluchového a zrakového vnímání, komunikace, porozumění, orální řeči, paměti, rozumových i motorických dovedností. Poradce rané péče a rodiče upřesňují obsah již navrženého individuálního plánu a podepisují smlouvu o poskytování sociální služby rané péče. V individuálním plánu jsou formulovány krátkodobé a dlouhodobé cíle, jejichž dosahování je průběžně sledováno a hodnoceno při pravidelných návštěvách poradce rané péče v rodině dítěte s postižením. Tato další setkání již probíhají zpravidla v místě bydliště rodiny, a to v předem dohodnutých intervalech. Trvání spolupráce rodiny se střediskem je individuální a závisí na potřebách dítěte i jeho rodičů.

Při třetím setkání (nyní opět v rodině) upřesňují rodiče s poradcem rané péče obsah navrhovaného individuálního plánu (čeho si přejí dosáhnout za rok vzájemné spolupráce a čerpání sociální služby, poradce se vyjádří ke všem oblastem v individuálním plánu) a obě strany pak podepisují smlouvu o poskytování služby rané péče. V individuálním plánu jsou formulovány krátkodobé a dlouhodobé cíle, jejichž dosahování je průběžně sledováno a hodnoceno při pravidelných návštěvách poradce rané péče v rodině dítěte s postižením. Po podepsání Smlouvy o poskytování služby rané péče je každé klientské rodině založen Osobní list, do kterého poradce průběžně zaznamenává informace, které mu sdělí rodiče, a zprávy z odborných vyšetření, důležité pro poskytování rané péče.

Časově je struktura spolupráce rozdělena do ročních období, v závislosti na době trvání Individuálního plánu rodiny. Po uplynutí doby trvání Individuálního plánu rodiny se uplynulé období hodnotí a domlouvá se další postup – trvání nebo ukončení služby, cíle pro další období. Poradci sledují pokroky dítěte v šesti hlavních oblastech vývoje – tzv. Integrovaných vývojových škálách, a společně s rodiči pokroky zaznamenávají a posilují zejména ty oblasti, ve kterých jsou pokroky pomalejší.

Z každé konzultace je zároveň pořizován Záznam z konzultace. S touto, ale i s veškerou další dokumentací (návrh stimulačního programu, zpráva pro předškolní zařízení), je nakládáno jako s důvěrným materiálem, tzn. že přístup k ní má pouze poradce rodiny, případně další odborní pracovníci organizace. Rodina může o nahlédnutí do dokumentace svého poradce požádat. Součástí dokumentace je i Výpůjční list. Jeho podepsáním se rodiče zavazují k dodržování pravidel pro půjčování pomůcek a odborné literatury (www.tamtam-praha.cz).

Frekvence a průběh návštěv

Po zahájení spolupráce a sestavení individuálního plánu rodiny s dítětem s postižením se návštěvy poradců rané péče v rodině uskutečňují zpočátku zhruba jedenkrát měsíčně. V mezidobí je nutné, aby rodiče s dítětem pracovali dle předem dohodnutých postupů. Při dalším setkání poradce rané péče sleduje a hodnotí pokroky dítěte a práci rodičů. Krátký časový interval je vhodný pro objektivní posouzení pokroků u dítěte a v rodině. V období mezi jednotlivými konzultacemi v rodině mohou zákonní zástupci dítěte využít ke komunikaci s klíčovým pracovníkem rodiny (poradce rané péče) email nebo telefon (dotazy, doporučení apod.). Doba jedné návštěvy v rodině se pohybuje v průměru okolo 2 až 2,5 hodiny.

Délka spolupráce rodiny se Střediskem rané péče Tamtam

Spolupráce rodiny se střediskem trvá individuálně v závislosti na potřebách dítěte a rodiny, jak již bylo výše uvedeno nejdéle do 7 let věku. Záleží také na tom, kdy se rodina na středisko obrací, tzn. v jaké fázi rodina do střediska přichází. U rodin s dětmi, které prošly screeningem sluchu, se předpokládá spolupráce cca do 4 let věku dítěte (do nástupu do mateřské školy). U dětí se souběžným postižením více vadami naopak často spolupráce trvá cca do 7 let věku, ale ty zpravidla přicházejí do Střediska později, takže doba poskytování služby je také cca 4 až 5 let. Ukončení čerpání služby ze strany rodiny nastává většinou v období přechodu do některého ze školských zařízení, nejčastěji při nástupu dítěte do mateřské školy. V případě přechodu dítěte do některého ze školských zařízení bývá navazována spolupráce se speciálně pedagogickým centrem, zpravidla pro sluchově postižené, v případě souběžného postižení více vadami navíc se speciálně pedagogickým centrem pro daný typ postižení. Dle individuálních potřeb dítěte konzultují speciální pedagog a psycholog s poradcem rané péče co nejvhodnější postup při práci s daným dítětem. Samozřejmě, stejně jak již bylo uvedeno výše, kdy speciálně pedagogická centra mohou v raném věku dítěte spolupracovat se středisky rané péče, kontaktují střediska rané péče daná speciálně pedagogická centra v blízkosti bydliště clientské rodiny. Toto je však závislé na individuálním případě a není to podmínkou, ani pravidlem. Záleží vždy hodně na zájmu rodičů dítěte. V mnoha případech děti dochází do speciálně pedagogického centra na logopedii, poradkyně rané péče bývají s pracovníky center v kontaktu, záleží ale na přání rodiny.

Akce Střediska rané péče Tamtam pro clientské rodiny a další aktivity

V rámci Federace rodičů a přátel sluchově postižených pořádají Středisko rané péče Tamtam Praha a Středisko rané péče Tamtam Olomouc *týdenní pobytové akce* pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením, kde jsou pro rodiny pořádány společné aktivity, pro rodiče semináře, přednášky, skupinové terapie či kurzy českého znakového jazyka a společný program pro děti zaměřený na rozvoj sluchu, rozvoj komunikace a další aktivity. Pro rodiny s dětmi se souběžným postižením více vadami je podle finančních a kapacitních možností vhodné uspořádat pobyt s jinak zaměřeným programem.

Terénní služby jsou zpravidla doplňovány dalšími ambulantními službami pro

rodiny s dětmi. V Olomouci a Brně funguje *Klub rodičů Bubínek* v rámci rané péče, v Praze, Liberci a Ostravě *Aktivační centrum* jako další sociální služba Federace rodičů a přátel sluchově postižených a plánují se i v dalších městech. V rámci všech ambulantních služeb se rodiče a děti mohou pravidelně setkávat, pořádají se přednášky a semináře pro rodiče, kurzy komunikačních dovedností – základů českého znakového jazyka pro rodiče, jsou zde ambulantní poradny sociální, logopedická, psychologická a speciálně pedagogická.

Konkrétní příklady dětí se sluchovým postižením v péči SRP Tamtam

Následně jsou uvedeny dva konkrétní příklady rané intervence u dětí se sluchovým postižením ve Středisku rané péče Tamtam v Praze, které byly prezentovány I. Jungwirthovou, psycholožkou a poradkyní rané péče ze Střediska rané péče Tamtam v Praze na konferenci, pořádané Federací rodičů a přátel sluchově postižených ve spolupráci s Nadací Sirius, Fakultní nemocnicí Motol a Fakultní nemocnicí Ostrava na téma *Včasná diagnostika – předpoklad včasné následné péče o děti se sluchovým postižením* v Kongresovém sále nemocnice na Homolce v Praze dne 6. října 2011.

Případová studie A

Jedná se o chlapce, u kterého byl v rámci diagnostiky proveden novorozenecký screening sluchu, při němž byly zjištěny nevýbavné OAE. Při rescreeningu ve dvou týdnech se nevýbavnost OAE potvrdila. Sluchový práh byl při vyšetření AABR stanoven hranicí 55 dB. V šesti týdnech bylo provedeno vyšetření BERA, na pravém uchu byla zjištěna sluchová ztráta 75 dB, na levém uchu ztráta 90 dB. Ve třech a půl měsících byly z vyšetření ERA-SSEP zjištěny ztráty 60-70-65-90 dB na pravém a 75-70-85-70 dB na levém uchu, z vyšetření BERA ztráty 75-80-95 dB na pravém a 80-80-95 dB na levém uchu. V pěti měsících byla chlapci na základě vyšetření přidělena sluchadla Flash 19 od firmy Widex.

Co se týče čerpání sociální služby rané péče, ve věku dvou měsíců kontaktovali rodiče chlapce e-mailem Středisko rané péče Tamtam s žádostí o službu rané péče. Kontakt na středisko dostali rodiče od svého ošetřujícího pediatra. Ve dvou a půl měsících pak proběhla první konzultace v rodině chlapce a ve čtyřech měsících vstupní konzultace ve Středisku rané péče Tamtam v Praze. V 15 měsících absolvovala rodina s chlapcem pobyt organizovaný Federací rodičů a přátel sluchově postižených. Dále probíhaly další konzultace, celkem jich proběhlo 12, u jedné z nich byl přítomen i chlapcův pediatr. Proběhla také osobní konzultace s ošetřujícím foniatrem. Pracovníci Střediska rané péče Tamtam vedli s rodiči rozhovory,

pomohli při výběru a nastavování sluchadel a adaptaci na sluchadla, podíleli se na zpřesňování diagnózy a na funkčním vyšetření sluchu, výrazně přispěli k rozvoji komunikace a poskytli poradenství při volbě vhodných komunikačních strategií.

Rozvoj komunikace u chlapce probíhal následujícím způsobem. V roce ovládal chlapec aktivně okolo 15 znaků a okolo 10 slov, ve 14 měsících ovládal asi 20 znaků a 40 slov, v 16 měsících okolo 25 znaků a 65 slov, v 18 měsících okolo 40 znaků a okolo 115 slov. Aktuální vývojová úroveň dítěte se i při sluchovém věku nižším než je aktuální věk pohybuje nad úrovní aktuálního věku.

Případová studie B

Jde o dívku, u které byly ve věku 22 měsíců zjištěny nevýbavné OAE. Vyšetření BERA, které bylo provedeno, neprokázalo žádné odpovědi mozkového kmene na zvukový podnět. Ve 23 měsících bylo provedeno vyšetření CERA, při kterém byly zjištěny sluchové ztráty 70-80-90 dB na pravém uchu a 60-70-80 dB na levém uchu. Ve 24 měsících byla dívce přidělena sluchadla (Widex BV 18). Ve dvou letech a osmi měsících byly ze subjektivního audiogramu patrné na pravém uchu ztráty 90-95-105-120 dB, na levém uchu 85-95-100-110 dB. V této době dostala dívka nová sluchadla (Widex B 32). Ve dvou letech a devíti měsících bylo provedeno vyšetření SSEP a na pravém uchu byly zjištěny tyto výsledky: ztráta 110 dB – žádná odpověď – žádná odpověď – žádná odpověď. Výsledky vyšetření na levém uchu: 105-110-120-120 dB ztráta.

Ve dvou letech a pěti měsících byla po čtyřech týdnech na základě e-mailového kontaktování Střediska rané péče Tamtam rodiči dívky zahájena vzájemná spolupráce. Na středisko odkázal rodiče dívky ošetřující foniatr. Proběhla úvodní vstupní konzultace a poté první konzultace v rodině. Rodina se brzy účastnila pobytu Federace rodičů a přátel sluchově postižených. Celkem v rámci rané péče proběhlo šest konzultací, během nichž probíhalo zpřesňování diagnózy sluchové vady, nácvik na audiometrii, rozvoj komunikace, zhodnocování jazykového (řečového) vývoje a také výběr mateřské školy pro dívku. Dobře fungovala spolupráce s ošetřujícím foniatrem dívky formou pravidelných e-mailových konzultací.

Rozvoj komunikace u dívky probíhal následovně: Ve 30 měsících znala dívka 20 znaků, ve 31 měsících uměla používat 25 znaků a 2 slova, ve 32 měsících 40 znaků a 2 slova,

ve 33 měsících 55 znaků a 2 slova, ve 34 měsících 70 znaků a 3 slova. Rozvoj komunikačních dovedností tedy lépe probíhal ve vizuálně motorické formě komunikace.

Poukázání na význam novorozeneckého screeningu v porovnání případových studií

V obou případech jde o bystré dítě s diagnostikovanou sluchovou vadou (u chlapce těžká nedoslýchavost, u děvčete zbytky sluchu) z podnětného rodinného prostředí. Výsledek prvních vyšetření sluchu byl u obou dětí podobný. Příčina hluchoty je stejná v obou případech, jde o vliv bílkoviny connexin 26 (homozygot 35delG). U obou dětí došlo k přidělení sluchadel poměrně rychle – v šesti týdnech po diagnostikování sluchové vady. Rodiče v obou případech začali s dětmi používat znaky českého znakového jazyka. Rozdíl byl v době, kdy byla u dětí stanovena diagnóza. U chlapce byla stanovena ve třech měsících věku, u dívky až ve 22 měsících. Od toho se také odvíjel věk dětí, ve kterém bylo zahájeno poskytování rané péče Střediskem rané péče Tamtam. Rodiče chlapce čerpali sociální službu rané péče od čtyř měsíců věku chlapce a rodiče dívky až od dvou a půl roku věku dívky. Chlapec je ve svém vývoji rovnoměrný a nad úrovní věku, u dívky je vývojová úroveň velmi nerovnoměrná. Na základě porovnání obou příkladů lze upozornit na velkou důležitost časného screeningu sluchu a včasného stanovení i zpřesnění diagnózy sluchové vady, také na důležitost rychlosti přidělení sluchadel. Významná je také intenzivní práce s rodinou a její informování v rámci poskytování sociální služby rané péče. U dětí je pak podstatná a nezanedbatelná podpora rozvoje komunikačních a jazykových dovedností pomocí využití znaků českého znakového jazyka.

Kontakty na Střediska rané péče

Střediska rané péče pro sluchově postižené:

Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. – www.frpssp.cz:

Středisko rané péče Tamtam FRPSP – www.tamtam-praha.cz

Adresa: Hábova 1571, 155 00 Praha 5 – Stodůlky

e-mail: ranapece@tamtam-praha.cz

tel.: 251 510 744

Středisko rané péče Tamtam FRPSP – www.tamtam-olomouc.cz

Adresa: Jungmannova 25, 772 00 Olomouc

e-mail: ranapece@tamtam-olomouc.cz

tel.: 739 642 677

Střediska rané péče pro zrakově postižené:

Společnost pro ranou péči, o.s.:

Metodické centrum

Adresa: Klimentská 2, 110 00 Praha 1

e-mail: centrum@ranapece.cz

tel.: 224 826 858

Střediska rané péče:

České Budějovice: Kněžská 410/8, 370 01 České Budějovice

e-mail: budejovice@ranapece.cz

tel.: 385 520 088

Brno: Nerudova 7, 602 00 Brno

e-mail: brno@ranapece.cz

tel.: 541 236 743

Olomouc: Střední novosadská 52, 779 00 Olomouc

e-mail: olomouc@ranapece.cz

tel.: 585 222 921

Ostrava: Havlíčkovo nábřeží 2728/38, 702 00 Ostrava

e-mail: ostrava@ranapece.cz

tel.: 596 112 473

Raná péče EDA, o.p.s. – www.ranapece.eu

Raná péče Eda

Praha: Trojická 2, 128 00 Praha 2

e-mail: praha@ranapece.eu

tel.: 224 826 860, 724 400 820

Střediska pro ranou péči

Liberec: Matoušova 406, 460 07 Liberec

e-mail: liberec@ranapece.eu

tel.: 485 109 564

Plzeň: Tomanova 5, 301 00 Plzeň

e-mail: plzen@ranapece.eu

tel.: 377 420 035

Kontakty na Centrum kochleárních implantací u dětí

CKID:

Ambulantní část

Centrum kochleárních implantací u dětí, Foniatrické oddělení ORL kliniky UK

2. LF

Adresa: U Mrázovky 15, 150 00 Praha 5

e-mail: Eva.Vymlatilova@fnmotol.cz (PhDr. Eva Vymlátílová)

tel.: 251 013 810, 251 013 811

Lůžková část

Centrum kochleárních implantací u dětí, ORL klinika 2. LF UK, Fakultní nemocnice Motol,

Adresa: V Úvalu 84, 150 18 Praha 5

e-mail: Zdenek.Kabelka@fnmotol.cz (Doc. MUDr. Zdeněk Kabelka, Ph.D.)

tel.: 224 432 601

Zdroje a odkazy na literaturu

HOLMANOVÁ, J. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha : Septima, 2005. ISBN 80-7216-213-6.

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

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

JUNGWIRTHOVÁ, I. *Význam screeningu sluchu: 2 kazuistiky*. Příspěvek prezentovaný na konferenci „Včasná diagnostika – předpoklad včasné následné péče o děti se sluchovým postižením“. Praha : Nemocnice na Homolce, 6. října 2011.

Kapesní slovník cizích slov pro 21. Století. Praha : Plot, 2008. ISBN 978-80-86523-90-3.

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

Metodický pokyn k zajištění celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu a následné péče. Materiál z konference „Včasná diagnostika – předpoklad včasné následné péče o děti se sluchovým postižením“. Praha : Nemocnice na Homolce, 6. října 2011.

MOTEJZÍKOVÁ, J. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha : Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2009. ISBN 978-80-86792-23-1.

OPATŘILOVÁ, D. (ed.) *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2006, s. 243-281. ISBN 80-210-3977-9.

PÉČOVÁ, M., SOBOTOVÁ, E. *Funkční vyšetření sluchu dětí ve Středisku rané péče Tamtam*. Info-Zpravodaj. 4/2011. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2011.

SKÁKALOVÁ, T. *Uvedení do problematiky sluchového postižení*. Hradec Králové : Gaudeamus – Univerzita Hradec Králové, 2011. ISBN 978-80-7435-098-6.

ŠLAPÁK, I., FLORIÁNOVÁ, P. *Kapitoly z otorinolaryngologie a foniatrie*. Brno : Paido, 1999. ISBN 80-85931-67-2.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Rozšířené a přepracované vydání.* Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VANĚČKOVÁ, V. *Výchova řeči sluchově postižených dětí v předškolním věku.* Praha : Septima, 1996. ISBN 80-85801-83-3.

Hypertextové odkazy:

Centrum kochleárních implantací u dětí. [online]. [cit. 15. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: www.ckid.cz.

Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. [online]. [cit. 2. ledna 2012]. Dostupné na World Wide Web: www.frpsp.cz.

KABELKA, Z. Návrh prohlášení evropského konsensu týkající se screeningu sluchu předškolních a školních dětí. *Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku* [online]. 4. července 2011 [cit. 7. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://otolaryngologie.cz/navrh-prohlaseni-evropskeho-konsensu-tykajici-se-screeningu-sluchu-predskolnich-a-skolnich-deti/>.

KABELKA, Z. Screening sluchu u dětí – význam celoplošného screeningu u novorozenců. *Postgraduální medicína + ZDN.CZ* [online]. 5. května 2008 [cit. 7. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/screening-sluchu-u-deti-vyznam-celoplosneho-screeningu-u-novoroz-367842>.

KABELKA, Z. Screening sluchu – podkladové materiály pro jednání o možnostech podpory screeningu sluchu. *Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku* [online]. 9. ledna 2008 [cit. 25. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://otolaryngologie.cz/screening-sluchu-podkladove-materialy-pro-jednani-o-moznostech-podpory-screeningu-sluchu-2/>.

KŘEŠŤANOVÁ, L. Vyšetříme miminkům sluch už v porodnici? *Gong* [online]. 23. prosince 2012 [cit. 7. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.gong.cz/vysetrimemiminkum-sluch-uz-v-porodnici/2011/12/23>.

Kvalita sociálních služeb – standardy, podpora. *MPSV* [online]. [cit. 25. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.mpsv.cz/cs/5962>.

Nadace Sirius [online]. [cit. 28. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.nadacesirius.cz/podporene-projekty/podpora-rodin-deti-se-zp#federace#ixzz1nfulpAd1>.

Sociální reforma. Změny 2012 [online]. [cit. 27. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/>.

Společnost pro ranou péči [online]. [cit. 29. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/kontakty/pracovit.html>.

Společnost pro ranou péči. *HELPMET.CZ* [online]. 29. ledna 2010 [cit. 13. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.helpnet.cz/zrakove-postizeni/sluzby-pro-zrakove-postizene/jine-sluzby/32826-3>.

Standardy kvality sociálních služeb. *MPSV* [online]. 26. září 2009 [cit. 25. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.mpsv.cz/cs/5963>.

STRAKOVÁ, M., ČERMÁKOVÁ, K. Standardy kvality sociálních služeb. Příručka pro uživatele. *MPSV* [online]. MPSV, 2008 [cit. 25. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: http://www.mpsv.cz/files/clanky/5965/skss_final_web.pdf.

Střediska pro ranou péči [online]. [cit. 29. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.ranapece.eu/>.

Středisko rané péče Tamtam Olomouc [online]. [cit. 20. ledna 2012]. Dostupné na World Wide Web: www.tamtam-olomouc.cz.

Středisko rané péče Tamtam Praha [online]. [cit. 20. ledna 2012]. Dostupné na World Wide Web: www.tamtam-praha.cz.

Vyhláška č. 3/2010 Sb., o stanovení obsahu a časového rozmezí preventivních prohlídek [online]. [cit. 7. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2010-3>.

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 27. února 2012].

Dostupné na World Wide Web: http://spc-info.upol.cz/profil/wp-content/uploads/2011/05/vyh_72_vyzn-zmeny-1-9-2011.pdf.

Záblesk. Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí. [online]. [cit. 2. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: www.zablesk.olomouc.com_

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů [online]. [cit. 13. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf.

Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe. Průvodce poskytovatele. *MPSV* [online]. Praha : MPSV, 2002. ISBN 80-86552-45-4 [cit. 25. února 2012]. Dostupné na World Wide Web: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/5964/pruvodce.pdf>.