

DĚTSKÝ SLUCH

02/2025



TÉMA 35 LET TAMTAMU



- Rozhovor s ředitelkou CDS Tamtam Janou Fenclovou
- Příběhy rodin s dětmi se ztrátou sluchu
- Rozhovor s Lenkou Kohoutkovou z Centra provázení
- Rozhovor s foniatričkou Zdenkou Aksenovovou



Z HISTORIE NAŠICH SLUŽEB A AKCÍ

Nabídka Centra pro dětský sluch Tamtam pro rodiče i děti se sluchovým postižením je velice široká, jak co se týče služeb, tak nejrůznějších aktivit, které pomáhají rozvíjet komunikaci v rodině i přirozené rodinné vazby. Celých 35 let se neustále proměňovala ruka v ruce s tím, jak se vyvíjely potřeby rodičů neslyšících a nedoslýchavých dětí, měnila politická situace naší země a postupoval technologický pokrok v oblasti kompenzačních pomůcek a diagnostických metod.

Na obálkách tohoto výročního vydání magazínu vám nabízíme historickou fotoprohlídku naší organizace z období tří desetiletí a pěti let. Můžete se zde setkat s dětmi, rodiči i pracovníky Tamtamu, žáky i pedagogy bilingvní mateřské školy PIPAN, vstoupit do období počátků služeb rané péče, tzv. aktivizačního centra (pozdějších sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi), nahlédnout do poradenských služeb a také navštívit jedny z prvních tlumočených kulturních a osvětových akcí určených nejen pro naše klientské rodiny, ale také pro širokou veřejnost. Snímky pocházejí i z pobytů rodin, které patří k nabídkovému spektru Tamtamu již od roku 1997.



**35 LET
JSME TU PRO VÁS
A VAŠE DĚTI!**



35 LET TAMTAMU

Vážené čtenářky, vážení čtenáři,
už je to tak, slavíme 35. výročí svého vzniku!

V tomto čísle Dětského sluchu se trochu ohlížíme do minulosti a vzpomínáme na to, co vše jsme společně s vámi prožili. Budeme moc rádi, když si zavzpomínáte s námi, a ještě raději budeme, když se s námi o to dobré, náročné i vtipné, co vám uvízlo v paměti, podělíte.

Privítáme vaše příběhy i příběhy vašich dětí, protože ty jsou hnacím motorem pro naši práci a radost z ní. Z vašich, fotek, dopisů i obrázků dětí připravíme výstavu Jak šel čas s Tamtmem, která pak, jak doufáme, potěší i vás.

Pokud chcete nahlédnout do historie Tamtamu už nyní, doporučuji zhlédnout starší videa na portálu idetskysluch.cz nebo si půjčit v knihovně časopisy vydané k předchozím milnánkům vývoje organizace.



Naše narozeniny chceme oslavit i osobně, proto vás srdečně zveme na řadu příjemných společenských akcí pro malé i velké účastníky, které pro vás na všech pracovištích chystáme!

Příjemné čtení i vzpomínání vám přeje

Jana Fenclová



OBSAH

35 let Tamtamu	1
Naším úkolem bylo a je reagovat na potřeby neslyšících dětí a jejich rodičů	2
Za každým úspěchem dítěte je společná práce odborníků a rodičů	6
Na některé dětské otázky je důležité být připraven	9
Nevěděli jsme jak, ale věřili jsme, že s Boží pomocí to Anežka i my zvládneme	12
Napříč regiony chybí kvalitní odlehčovací služby pro pečující rodiče	15
Co pro vás představuje spolupráce s Tamtmem?	18
Zeptali jsme se	22
Mikrofon ve třídě pomohl i slyšícím dětem	24
Poradkyně z Tamtamu už jsou součástí rodiny	27
Jaký byl vznik a vývoj Evropské federace rodičů dětí se sluchovým postižením?	30
Vývoj Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi v Tamtamu	32
Naše cesta s Tamtmem	34

CHCETE PODPOŘIT NAŠI ČINNOST?
Darujte přes www.darujme.cz/tamtam



Podporou Tamtamu pomáháte rodinám dětí se sluchovým postižením, aby lépe zvládaly náročné životní situace, naučily se komunikovat s dítětem a mohly žít běžným způsobem života.

**POSTIŽENÍ SLUCHU NENÍ VIDĚT.
DĚKUJEME, ŽE VY HO VIDÍTE!**

Fotografie na titulní straně archiv Centra pro dětský sluch Tamtam (velká) archiv Marcely Peřinové (malá)

Fotografie na této straně archiv Centra pro dětský sluch Tamtam

NAŠÍM ÚKOLEM BYLO A JE REAGOVAT NA POTŘEBY NESLYŠÍCÍCH DĚTÍ A JEJICH RODIČŮ

PŘIBLIŽUJE JANA FENCLOVÁ, ŘEDITELKA CENTRA PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM

JAK VZNIKALY SLUŽBY, KTERÉ TEĎ MOŽNÁ VNÍMÁME JAKO SAMOZŘEJMÉ? JAK SE VYVÍJELY POTŘEBY RODIČŮ NESLYŠÍCÍCH DĚTÍ A JAKÝMI ZPŮSOBY NA NĚ REAGOVAL TAMTAM A DALŠÍ ORGANIZACE? ŘEDITELKA TŘÍ ORGANIZACÍ (CDS TAMTAM, INFORMAČNÍHO CENTRA RODIČŮ A PŘÁTEL SLUCHOVĚ POSTIŽENÝCH A MATEŘSKÉ ŠKOLY PIPAN) JANA FENCLOVÁ SE OHLÍŽÍ ZA JEJICH RŮSTEM A POJMENOVÁVÁ, KAM BY SE MOHLY UBÍRAT DÁL.

Centrum pro dětský sluch je dnes jednou z klíčových organizací poskytujících služby pro rodiny dětí se sluchovým postižením v Česku. Vaše aktuální celorepublikové působení a rozsah služeb ale nebyly samozřejmostí od začátku. Přiblížila byste našim čtenářům, jak tyto služby vznikaly?

Především musím zmínit, že všechny tři naše organizace – CDS Tamtam, Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených i mateřská škola Pipan, jsou součástí jednoho společenství se společným kořenem. Třemi samostatnými větvemi se staly až postupnou profesionalizací a nutností jednotlivé činnosti naší organizace systémově i legislativně ukotvit – tedy zajistit jejich financování i odborné zázemí. Každá služba navíc spadá pod jiný zákon i jiné řídicí ministerstvo, tudíž se i tyto úkony liší.

V letošním roce slavíte 35. výročí činnosti organizace. Co vnímáte z pohledu zákonů jako zásadní milníky pro vaši organizaci?

Naštěstí se nedělo vše hned, ale postupně i v souvislosti s celospolečenskými změnami a reformami. První zásadní změnové požadavky přišly pro mateřskou školu v roce 1997 a až od roku 2007 byl posléze v platnosti Zákon o sociálních službách, tedy zákonné ukotvení sociálních služeb. To byly z pohledu zákonů ty nejzásadnější milníky, jinak bych mohla jmenovat celou řadu dalších norem, na které jsme v rámci našich služeb museli reagovat.

Jak?

Od začátku našeho působení se snažíme změny zákonů ve prospěch našich klientů aktivně ovlivňovat. Komunikujeme s ministry, poslanci, účastníme se odborných konferencí a debat, připomínkujeme a přinášíme návrhy



Bilingvální mateřská škola PIPAN 2 roky po založení

na změny zákonů. Tato činnost, která z mého pohledu v posledních letech bohužel nepřináší uspokojivé výsledky, je velmi časově náročná. Legislativní procesy jsou pomalé, navrhované změny nesystémové a výstupy buď nejsou žádné, anebo značně chybové, což ve svém důsledku brzdí přirozený vývoj a fungování, v našem případě, tří neziskových organizací pod jednou střechou.

Z čeho čerpáte energii do další práce?

Za těch 35 let už prošla našimi službami řada klientů. Setkání s rodiči a jejich dnes už velkými dětmi, které žijí své úspěšné a spokojené životy, bývají moc hezká a naplňující. V tomto jubilejním roce je samozřejmě více různých příležitostí k tomu se ohlédnout a trochu bilancovat. Přece jen 35 let je velký kus života. A také dlouhá etapa v oblasti péče o děti se sluchovým postižením. S dětmi se sluchovým postižením jsem začala pracovat v roce 1980, jako studentka gymnázia. V té době se systém speciálního školství neopíral o aktuální vědecké poznatky a velmi razantně limitoval vzdělávací možnosti dětí se sluchovým postižením i možnosti rodičů vychovávat své děti doma. Měla jsem možnost seznámit se s životy starších dětí, které vyrůstaly na internátech, i s jejich zkušenostmi a samozřejmě mě napadaly otázky, proč jsou u nás praktikovány tyto postupy a jak by systém mohl vypadat jinak. Zahraniční zkušenosti a nové možnosti mě zajímaly i v průběhu studia na vysoké škole a logickým vyústěním po roce 1989 bylo pro mě naplnění možnosti se změně systému účastnit, některé iniciovat a některé i realizovat. Za to jsem moc

ráda, tvůrčí práce mne těší, proto asi ráda vzpomínám na vznik, zrod a na začátky, které vedly až k dnešní podobě komplexu služeb, kterým jsme.

Jaká cesta k této podobě vedla? Co bylo potřeba udělat?

Nejdříve se pohybujete v nějakém prostředí, které vás zajímá, věnujete svůj čas a zájem, snažíte se přinést a smysluplně využít svou energii a nápady něčemu, co vám dává smysl. A od myšlenek je pak ale potřeba mnoha dalších kroků, aby vzniklo nejprve něco malého, co se stane životaschopným a potřebným, postupně se rozrůstá a získává svou tvář, podobu, charakter.

A konkrétně?

Můj první kontakt s Federací rodičů a přátel sluchově postižených byl ještě v době, kdy sídlila v Kouřimské ulici. To ještě nebyl pracovní vztah, ale setkání, která měla konzultační a informační charakter. První pracovní úkol jsem si vybrala až v roce 1996, profesionalizovat rodičovskou školičku, připravit program, zajistit pedagogický sbor a zajistit zařazení do sítě škol. To byla velká výzva, ve které se potkaly mé dosavadní zkušenosti i chuť ke změnám a zkušenosti rodičů i jejich několikaletá snaha vytvořit pro své děti lepší podmínky pro život.

Co se od té doby změnilo?

V prvním výběrovém řízení do tehdy experimentální mateřské školy jsem vybrala tři kolegyně, teď je nás ve třech zmíněných celcích téměř osmdesát, ale vedlo k tomu mnoho postupných kroků, složitých cest a taky hodně práce. Když škola začala fungovat bez potíží, mohla jsem se věnovat rané péči, která v té době prakticky neexistovala. Chybělo nám vše, bylo potřeba zajistit legislativní rámec, prostory, finance, auto, ale opět to bylo něco, o čem jsem věděla už dřív, že je to dobrá a důležitá cesta. Takže mi nevadilo cestovat po celé republice, naopak konzultacemi v rodinách se pro mne více konkretizovaly potřeby rodičů, na které bylo možné reagovat a rozšiřovat pracoviště i služby. Další čas a prostor byl věnovaný rané péči v Olomouci, potom sociálně aktivizačním službám pro rodiny s dětmi (SAS) a dalším aktivitám, projektům, pobytům, pomůckám... Takto podobně to vypadá stále, pořád je mnoho nového a zajímavého, co můžeme dělat, co vylepšovat, jen je potřeba mít schopné, spolehlivé kolegyně. To se nám naštěstí zatím daří, udržet stabilní a kvalitní tým v celé republice. Za to jsem moc ráda i za všechny kolegyně, které své práci věnují kus sebe, citlivě vnímají potřeby klientů a jsou schopné na ně reagovat, využívat a rozvíjet služby, které nabízíme. Díky nim už dnes rodiče ani nevěří tomu, že vlastně ještě celkem nedávno Tamtam, jak ho znají, vůbec nebyl.

Jak se zakládá další služba nebo pracoviště?

V první řadě musíte vědět, že o služby je zájem, tedy co, proč a pro koho připravujete. Potom vlastně vždy řešíte podobné problémy – legislativu, financování, prostory a samozřejmě dobře fungující odborný tým, na který se

můžete spolehnout. Lidé byli a jsou důležití v každé fázi vývoje naší organizace. Nejen zaměstnanci, ale i externí spolupracovníci, odborní konzultanti, podporovatelé, příznivci a samozřejmě klienti, kteří nás svou spoluprací a zpětnou vazbou motivují ke změnám a zlepšením. Nikdy nevíte, jaké setkání a jaký krok ovlivní další dění. Třeba se vám někdo šikovný přihlásí do vzdělávacího projektu a po jeho absolvování máte skvělé kolegyně, které mohou vést pracoviště v Pardubicích a Ostravě. Měla jsem a mám štěstí, že potkávám skvělé lidi, se kterými mne spolupráce stále baví, i když trvá velmi dlouho, a stejně tak mne těší příval pozitivní energie a nadšení mladých kolegyně.

Předčilo něco vaše očekávání oproti původní představě, jaká organizace bude?

Vše (*smích*). Samozřejmě v tom dobrém i těžkém. Žádné představy ani ambiciózní plány jsem neměla, chtěla jsem hlavně dělat práci, která mě baví a dává mi smysl, s lidmi, se kterými se i ráda vidím, kteří pro mě mohou být inspirací. Měla jsem dvě malé děti, které mě potřebovaly a kterým jsem chtěla být taky dobrou mámou, takže jsem určitě neměla představu celostátního komplexu služeb.



Adventní koncert České televize v roce 1998 pro Federaci rodičů a přátel sluchově postižených

Mluvila jste o vývoji hlavních potřeb rodin... Mění se?

Ve své podstatě se potřeby rodin příliš neliší, mění se jen v důsledku celospolečenských okolností, jako je vývoj a nabídka nových technologií, dostupnost velkého množství informací a jistého tlaku na ekonomickou kvalitu života. Takže oproti letům minulým může být naopak těžké se ve všech informacích zorientovat a vybrat si, co je pro dítě i rodinu to nejvíce vhodné, a držet se svých rozhodnutí. Stále se rodiče potřebují adaptovat na novou situaci, získat a utřídit si informace a konzultovat další kroky pro své dítě i pro sebe. Tím, co je ale stále nejcennější, je vzájemné sdílení s ostatními rodiči, seznámení dětí s dalšími kamarády, kteří mají sluchadla nebo implantát, takže asi proto rodiny oceňují pobytové akce a mnoho dalších příležitostí pro společná setkání.

Co je pro mne nové a co mne těší, že je stále více tatínků, kteří nechťejí o dětství svých dětí přijít, jsou velmi aktivními rodiči a rodina je jejich prioritou. To je velmi důležité, protože dle aktuálních výzkumů velmi prudce vzrůstá počet dětí s duševními problémy a narušenými vazbami s rodiči. Druhý moment, který mne těší, je samostatnost a soběstačnost dětí, které si samy říkají o služby a konzultace, jež potřebují a využijí služeb psychologa, logopeda nebo SAS podle vlastního uvážení. To jsou velmi pozitivní změny.

Obecně lze říci, že cíle a poslání organizace se od roku 1990 do současnosti také téměř nezměnily, jen specifická a formy nabídky. Některé původní unikátní aktivity se podařilo udržet a rozvinout, třeba knihovnu nebo psychologickou poradnu, na některé navázat a doplnit je, jiné bylo potřeba vytvořit nově, ale vždy se stejným cílem – vytvářet rodinám s dětmi se sluchovým postižením takové podmínky, aby mohly žít běžným způsobem života.

Co se týče vývoje potřeb rodičů a samotných neslyšících, někdy se setkávám s názorem, že už jsou jejich přání „přehnaná“, lidově řečeno, „co by ještě chtěli“. Co si o tom myslíte?

Myslím si, že nejsou přehnaná. Stále existuje velký dluh vůči neslyšícím a jejich rodinám. Většinová společnost nemyslí na to, kde neslyšící člověk v běžném životě naráží. Když přijde do obchodu a jakožto neslyšící nerozumíte prodavače, pravděpodobně se na vás osopí. Podobně v MHD nedostanete vizuální zprávu o tom, že je výluka, proč se stojí atd. Jsem proto ráda, že trvá snaha příležitosti vyrovnávat. Podle mě stále není dobře nastaven vzdělávací systém. Je v něm řada detailních informací z různých oblastí, ale není v něm akcentováno to, kým jsme, jací jsme, jací můžeme být. Chybí porozumění k našim odlišnostem, kladení důrazu na respekt a komunikaci a umění si poradit v různých životních situacích. Důsledkem pak je nepochopení, netolerance, neschopnost dialogu a nereálné představy o životě. Proto má mnoho dětí i dospělých duševní problémy a nežijí své životy s radostí. Takže všichni máme na čem pracovat a co zlepšovat.



I v rámci mezioborové spolupráce? Kdo tvoří multidisciplinární týmy?

Spolupracujeme s neonatologem, foniatry, logopedy, dalšími poskytovateli rané péče, školami, speciálně pedagogickými centry atd. Spolupráce se zintenzivňuje a je organizovaná i ze strany zdravotníků. Máme s nimi uzavřené písemné smlouvy a multidisciplinární týmy jsou konziliární. V současnosti se formuje zákonné vymezení tzv. koordinátora pro rodinu, který by řídil spolupráci jednotlivých služeb, které rodina využívá, pro zefektivnění a lepší orientaci rodiny.

Zmínili jste informace ze zahraničí. Pomohlo založení Evropské federace rodičů dětí se sluchovým postižením (FEPEDA) v roce 1990?

Určitě. Byl to výborný počín. Zahraniční informace, studie a data ovlivnily vznik Federace i cíle, které si stanovovala. Pro mne osobně byly přednášky zahraničních hostů i účast na různých výzkumech velkou školou, stejně tak možnost poznat systémy péče v Holandsku, Španělsku, Rakousku, Švédsku. Považuji stále za velmi důležité abychom byli spoluorganizátory nebo se účastnili zahraničních konferencí a také, pokud je to jen trochu možné,

Mgr. Jana Fenclová vystudovala speciální pedagogiku, obor surdopedie, logopedie a později také školní management a řízení škol na UK v Praze. V roce 1996 se stala ředitelkou bilingvní mateřské školy PIPAN. O 3 roky později zakládá Středisko rané péče Tamtam v Praze, v roce 2005 pak Středisko rané péče v Olomouci. V roce 2004 ve spolupráci s Ústavem péče o matku a dítě spoluzakládá Centrum pro budoucí matky se sluchovým postižením. Realizuje řadu projektů zaměřených na prosazení plošného screeningu sluchu novorozenců. V roce 2006 spoluzakládá Asociaci pracovníků v rané péči a stává se ředitelkou tehdejší Federace rodičů a přátel sluchově postižených. Organizace se postupně transformuje v komplex profesionálních služeb pro rodiny s dětmi registrovaných u MPSV a v roce 2013 se mění v dnešní Centrum pro dětský sluch Tamtam.



podporuji kolegyně, aby vyjížděly do zahraničí, navazovaly novou spolupráci. Mimo to, že jde o nenahraditelnou formu vzdělávání a inspirace, máme i možnost srovnání našeho systému a našich služeb s těmi zahraničními, a v tomto směru na tom nejsme vůbec špatně.

Je něco, co byste si přála do budoucna?

Jestli mohu mít tři přání, pak jsou to tato: Přála bych si, aby se nám dařilo stále kultivovat nabídku služeb pro všechny, kteří je potřebují, a to v její komplexnosti, unikátnosti, citlivosti a v prostoru, který je přátelský a bezpečný. Dále, aby tým lidí, kteří se „našli“ ve společné práci, měl stále dost motivace, mohl pracovat v pohodě, mohl být dostatečně oceněn i odměněn, a byl stále lákavým pro mladé dynamické posily. A poslední přání, aby tvůrci některých zákonů více naslouchali těm, pro koho jsou určeny, tedy lidem se zdravotním postižením a jejich rodinám, a akceptovaly prověřené, efektivní a ekonomické služby jako přínos a jako partnera. Jinými slovy, aby i tvůrci byli těmi, kteří rozumí, co v životě může přijít a chápali, že zákonné normy jsou i proto, aby pomáhaly dobře a včas.

Co byste si přála pro školku a Informační centrum?

Zase se musíme vrátit k tomu, že všechny tři organizace jsou jedním společenstvím, doplňují se. To, co nemůže nabídnout jedna, nabízí druhá. Na většině aktivit mohou spolupracovat, takže primárně vidím budoucnost v jejich společných cílech. Pokud se na ně musíme podívat jednotlivě, potom, co se týče školky, jsem aktuálně velmi ráda za pedagogický sbor, který máme: mladý, temperamentní, přicházející s nápady. Nemáme v plánu školku rozšiřovat, protože chceme zachovat prostředí, které umožní dětem zorientovat se sociálně a navázat bezpečné a pevné vztahy s dětmi i dospělými. Jistota vztahů je základem pro spontánní vývoj komunikace dítěte. V poslední době mne velmi těší, že bývalí žáci k nám s důvěrou přivádějí svoje děti, a věřím, že právě tihle rodiče ovlivní další směřování školy. Informační centrum má stále svou důležitou roli: rozvíjení mezinárodních vztahů, zachování a rozvoj specializované knihovny, která je pokladem. Má velký potenciál stát se živou knihovnou s programy pro děti i dospělé. Je jedinečným zdrojem informací z mnoha oblastí, organizuje a pořádá kulturně osvětové akce tlumočené do českého znakového jazyka a nabízí prostor pro rodičovské aktivity.

A Tamtam jako celek?

Neustále zpřesňujeme, co je aktuální potřebou našich klientů. Je to několik směrů – větší nabídka, a tedy rozvoj všech pomůcek včetně aplikací pro rozvoj komunikace a sluchového vnímání, více možností pro setkávání, příležitosti pro vzdělávání rodičů i odborníků. A abychom vůbec mohli pokračovat dál, usilujeme o potvrzení našeho zařazení do skupiny celostátních poskytovatelů sociálních služeb a o systémovější způsob financování.

Co byste ráda, aby o organizacích věděli rodiče a odborníci?



Ze zahájení Tříkrálového setkání v Divadle ABC v roce 2006

Určitě bych byla ráda, kdyby všeobecná informovanost veřejnosti i odborníků byla tak vysoká, aby si v případě služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením automaticky vybavili Tamtam se všemi součástmi, abychom byli jednoznačně čitelnou značkou a bylo zřejmé, že nabízíme komplex služeb pro rodiny s dětmi, ale i pro dospělé neslyšící a že jsou naše služby dostupné v celé České republice. To je asi to nejdůležitější, abychom jako nedílná součást systému péče o děti se sluchovým postižením byli klientům k dispozici včas, tedy ve chvíli, kdy nás potřebují, a aby si stále mohli vybírat, co zrovna potřebují, jestli jen informace, konzultace v rodině, programy pro rodiče s dětmi, psychologickou podporu nebo sociální poradenství. Byla bych ráda, kdyby všichni věděli, že mohou aktivně využívat portál idetskysluch.cz, který je společnou platformou pro sdílení informací a kde to, o čem si dnes povídáme, mohou čtenáři najít v textech, ale i na videích a kam mohou přispět i sami.

*Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv CDS Tamtam*



ZA KAŽDÝM ÚSPĚCHEM DÍTĚTE JE SPOLEČNÁ PRÁCE ODBORNÍKŮ A RODIČŮ

Když se u dítěte potvrdí sluchové postižení, stojí jeho rodiče na začátku cesty plné otázek, emocí a rozhodování. Právě tehdy se v jejich životě objevují odborníci – foniatři, audiologové, logopedi a další – kteří jim pomáhají nejen medicínsky, ale i psychicky. S jedním z nich, zkušenou foniatričkou Zdenkou Aksenovovou z Centra kochleárních implantací u dětí ve Fakultní nemocnici Motol, jsem hovořila o tom, jak se za 35 let změnila péče o děti se sluchovým postižením, co dnes obnáší kochleární implantace, a proč je pro úspěšný rozvoj dítěte zásadní nejen samotná operace, ale také následná rehabilitace a spolupráce s rodinou a dalšími organizacemi.

Paní doktorko, jak vypadala diagnostika sluchových vad u nejmenších dětí před 35 lety? V čem byla největší úskalí?

Před 35 lety jsem ještě nepracovala jako foniatr, takže vlastní zkušenosti nemám. Ale od starších kolegů i pacientů vím, že v dřívější době byly problémy s diagnostikou i kompenzací sluchových vad. Program kochleárních implantací teprve začínal, sluchadla byla mnohem jednodušší a možnosti vyšetření sluchu objektivními metodami byly značně omezené. Neexistoval také program pro celoplošné vyhledávání dětí se sluchovým postižením a dětských foniatrů bylo málo. Z těchto důvodů se vady sluchu u dětí diagnostikovaly mnohem později než dnes, často až v době, kdy byl problém s rozvojem řeči. Sluchadla tak děti s vrozenými vadami dostávaly v některých případech až kolem 3. roku věku, což dnes vyhodnocujeme jako pozdě.

Pamatujete si na první dětské pacienty se sluchovým postižením?

Na foniatrii pracuji 18. rokem, předtím jsem se věnovala otorinolaryngologii a se sluchově postiženými dětmi jsem se setkávala již tehdy. V průběhu lékařské praxe jsem se ošetřila hodně pacientů, ale v paměti mi zůstal můj první pacient s kochleárním implantátem. Byl to tehdy už dospívající chlapec. Přišel ke mně do ordinace a já jsem nejdřív vůbec nevěděla, o koho jde. Bavila jsem se s ním úplně normálně a on po mně chtěl nějaké potvrzení. Tak jsem si řkala, proč jde k foniatrovi... normálně mluvív, normálně slyší.

A teprve potom jsem zjistila, že to je pacient po kochleární implantaci. Byla jsem velmi překvapená, jak hezky rozumí a jak dobře mluví.

Jaké milníky za posledních 30 let považujete v oblasti dětské foniatrie za klíčové?

Za největší milník považuji zavedení kochleárních implantací, které v Česku provádíme od začátku 90. let minulého století. Další velkým pokrokem jsou možnosti objektivního vyšetření sluchu, například otoakustické emise, SSEP, BERA. Ty se před lety dělaly jen velice málo a pouze na specializovaných pracovištích. A nyní jsou už dostupné, řekla bych, i v běžné ordinaci. Dalším velkým úspěchem je bezesporu celoplošný screening sluchu novorozenců a s ním spojená včasná diagnostika sluchových vad a jejich následná kompenzace. Potom i screening sluchu u pětiletých dětí. A určitě tam přidám i vznik pedaudiologických center. To jsou specializovaná centra, která byla ustanovena 1. ledna 2024.

A co nás čeká v budoucnu?

Připravuje se registr vrozených vad sluchu. Je to statistická práce, ale na základě výsledků si potom můžeme ověřit, kolik je dětí se sluchovým postižením, kolik je vrozených vad sluchu, jak, kdy a kde se tyto vady diagnostikují, jak jsou následně kompenzovány, jestli pacienti dostanou sluchadla nebo kochleární implantát. A na základě těchto informací pak můžeme i nějakým způsobem predikovat, kolik musíme vyškolit foniatrů, kolik dětí bude potřebovat péči, kolik musíme mít pedaudiologických center a center kochleárních implantací.

Byla v minulosti některá témata vnímána kontroverzněji – například vhodný věk implantace? Změnil se pohled odborné veřejnosti i rodičů na kochleární implantaci dětí?

Ten pohled se určitě změnil, především co se týká vhodného věku. Když se s implantacemi začínalo, nebyly dostupné všem dětem, například dětem s kombinovaným postižením. Běžní ORL lékaři a pediatři neměli přesné informace, rodiče nebyli informováni, děti se k nám proto dostávaly poměrně pozdě, ve vyšším věku. Když se před zhruba 30 lety začínalo, děti se implantovaly kolem třetího, čtvrtého roku. To se tehdy považovalo za vhodný věk.



Dnes se snažíme děti implantovat už kolem jednoho roku nebo i pod 12 měsíců věku.

Změnil se i pohled na jednostranné sluchové vady, které se v minulosti vůbec neřešily. Mělo se za to, že jedno ucho pro rozvoj řeči stačí. Teď už víme, že to nemusí být úplně pravda. Začínáme se proto hodně věnovat i jednostranným vadám a také lehčím vadám sluchu tak, aby dítě pokud možno slyšelo nebo bylo kompenzováno oboustranně a mělo kvalitní příjem zvuků, což je důležité pro bezproblémový rozvoj řeči. Důležitá je i mezioborová spolupráce, a to jak s lékaři jiných oborů, tak s psychology, logopedy, biomedicínskými inženýry, se speciálně pedagogickými centry, s pedagogicko-psychologickými poradnami, se školstvím, s organizacemi, které se zabývají sluchovým postižením, jako je například Tamtam, SUKI a další. V posledních letech se tyto věci hodně rozvíjejí.

Kdy se podle vás začal klást větší důraz nejen na technické provedení implantace, ale i na následnou péči a dlouhodobou rehabilitaci?

Na našem pracovišti se už od počátku implantací kladl velký důraz na spolupráci při následné dlouhodobé rehabilitaci. Snažíme se i v dnešní době v tomto trendu pokračovat.

Jaké jsou hlavní výzvy, kterým čelí současná foniatrie v péči o děti se sluchovou vadou?

Nyní jsou velkou výzvou pedaudiologická centra, která vznikají a postupně se formují. Jde o centra vysoce specializované péče, která by se měla komplexně postarat o dítě se sluchovou vadou. To znamená, že pokud se při novorozeneckém screeningu prokáže, že by dítě mohlo mít sluchovou vadu, je následně na pracovišti ORL nebo na foniatrickém pracovišti proveden rescreening. Při podezření na sluchovou vadu by se dítě následně mělo dostat do tohoto centra, kde se bude indikovat další speciální vyšetření a měl by se definitivně stanovit rozsah sluchové vady. Pak by se tam mělo rozhodnout, jak se u dítěte bude postupovat dál – zda stačí sluchadla nebo bude třeba kochleární implantace, případně jaká bude další péče. Je otázkou, jak budou tato centra fungovat nadále, jestli budou stačit, nebo jich bude třeba víc, aby se do nich děti dostaly včas.

Jak se mění spektrum dětí, které přicházejí do úvahy pro implantaci – například věk, typ vady, nebo i přidružené diagnózy?

Když se s implantacemi začínalo, hledali se kandidáti vhodní po všech stránkách. To znamená, že děti musely být zdravé, musely dobře spolupracovat, musely mít určitou mentální úroveň. Hodně se také sledovalo, jak spolupracuje rodina, jak se k tomu staví rodiče. Opravdu se vybírali takzvaní „ideální kandidáti“. V současné době už se snažíme, aby se kochleární implantace prováděla u všech dětí, které ji potřebují. Přibývají nám tudíž děti, které mají i nějaké přidružené postižení, což samozřejmě klade zvýšené nároky na všechno a na všechny – na diagnostiku i na péči. Bohužel, přibývají nám i děti ze sociálně slabých rodin, kdy rodiče nejsou úplně schopní se o dítě komplexně postarat. Snažíme se ve spolupráci s jinými organizacemi, například s Tamtmem, i těmto rodinám pomoci. Přibývají nám také děti z cizojazyčných rodin, což je pro nás hodně složité, především v oblasti logopedické péče. Musíme řešit, jak budeme dítě po implantaci logopedicky rehabilitovat, v jakém jazyce a zda máme logopedku, která v něm pracuje.

Setkáváte se s obavami rodičů z implantace?

Před 20, 30 lety věděli rodiče o implantacích poměrně málo a my jsme se snažili jim informace poskytnout. Dnešní doba je jiná, protože si už mohou vyhledat spoustu věcí na internetu, na sociálních sítích a v různých rodičovských skupinách. Ale bohužel ne všechny údaje, které jsou publikovány na internetu, jsou pravdivé a přesné. A ne všichni rodiče dokáží to množství informací správně zpracovat a vyhodnotit. Takže se setkáváme i s tím, že musíme různé mýty vyvracet a uvádět vše na správnou míru, což bývá někdy hodně složité.

Změnila se motivace rodičů podstoupit s dítětem implantaci – například v souvislosti s inkluzí do běžných škol?

Myslím, že tohle se nemění. Školu rodiče úplně ze začátku neřeší. V okamžiku, kdy se dozví, že jejich potomek má těžkou sluchovou vadu a bude potřebovat implantát, bývají z toho většinou hodně nešťastní. Nevědí, co bude dál. Řeší otázky, jestli bude jejich dítě vůbec slyšet, jestli bude mluvit, jestli někdy řekne „mámo, táto“. Mají obavy, jak bude jejich syn nebo dcera v budoucnu žít, jak bude komunikovat, jestli bude třeba jezdit na kole, na lyžích, zda bude mít kamarády. Teprve později se řeší škola. Bývá to v době, kdy dítě už nějaký čas implantát má a už

MUDr. Zdenka Aksenová, Ph.D.,

je foniatrička a vedoucí lékařka Pedaudiologického centra při Klinice ušní, nosní a krční 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole. V oblasti péče o děti se sluchovým postižením působí více než dvě desetiletí. Od roku 2022 vede foniatrickou část Centra kochleárních implantací u dětí v Motole, které se v roce 2024 stalo Pedaudiologickým centrem – centrem vysoce specializované péče o dětské pacienty s trvalou poruchou sluchu. Aktivně se podílí na výzkumu a vzdělávání v oblasti kochleárních implantací u dětí. Je autorkou odborných publikací a pravidelně přednáší na tuzemských i zahraničních kongresech. Ve své praxi klade důraz na mezioborovou spolupráci a individuální přístup k pacientům a jejich rodinám.



víme, jak na tom se sluchem a řečí je. Děti, které se rozvíjejí dobře, jdou do běžných škol, často s pedagogickým asistentem. Pro některé pacienty jsou vhodnější školy pro sluchově postižené nebo školy pro děti s kombinovaným postižením, podle jejich celkového stavu.

Kde vidíte prostor pro zlepšení – ať už v systému péče, v komunikaci s rodinami, nebo třeba ve vzdělávání budoucích odborníků?

Samozřejmě v lepší informovanosti rodičů. Je dobře, že se tomu věnují organizace, jako je třeba Tamtam a další, které rodičům dávají přesné a správné informace. Rodiče si je nemusejí vyhledávat. Společně s těmito organizacemi se snažíme o osvětu nejen mezi laiky, ale i mezi odborníky, tedy lékaři, pediatry. Aby všichni věděli o možnostech kompenzace sluchu a měli současně, nikoliv zastaralé informace a aby se dítě dostalo včas na pracoviště, kde mu pomohou.

Jak vnímáte roli Tamtamu v podpoře rodin dětí se sluchovým postižením?

Myslím, že jeho role v celém systému je velická. My, jako lékaři a zdravotníci, často nemůžeme rodičům předat veškeré informace. Někdy se také rodiče stydí nebo bojí zeptat. Pracovníci Tamtamu jsou jim bližší, jezdí za nimi domů. Prostředí, ve kterém s nimi pracují, je pro ně příjemnější, bezpečnější. Vaše kolegyně mohou děti pozorovat v jiných podmínkách, než jsou ordinace a v nich bílé pláště. Rodiče se jim často svěří s věcmi, se kterými by se lékaři třeba nesvěřili. Důležitá je i psychická podpora rodičů ze strany Tamtamu. My se rodiče také snažíme podporovat, ale přece jenom na to v ordinaci není tolik času a klidu jako v domácím prostředí.

Jsou příklady dobré praxe, kdy spolupráce pomohla konkrétnímu dítěti nebo rodině?

Určitě. S Tamtmem spolupracujeme velmi úzce. Máme pravidelné schůzky, kdy projednáváme – samozřejmě se souhlasem rodičů – jak na tom děti právě jsou a co by potřebovaly. A vzpomínám si i na příklad spolupráce, kdy dítě ztratilo sluchadla a rodiče neměli peníze na to, aby okamžitě koupili sluchadla jiná. Vypůjčili jsme si je v Tamtamu, já jsem je nastavila a dítě velice rychle mohlo opět slyšet.

V čem by se tato spolupráce mohla zlepšit?

Z obou stran se snažíme spolupráci neustále zlepšovat. Byla jsem se několikrát v Tamtamu podívat, pracovníky Tamtamu naopak zveme k nám do nemocnice. Komunikujeme spolu telefonicky, mailem. Chodíme na společné semináře a konference... zkrátka vídáme se, víme o sobě, předáváme si informace. A věřím, že naše spolupráce bude pokračovat i nadále.

Máte zpětnou vazbu od rodičů na služby Tamtamu – co oceňují, co jim případně chybí?

Nejvíce oceňují to, že se vám můžou svěřit, poradit se. Máte na ně více času než lékaři. Oceňují i všechny programy a pobyty, které pro rodiny děláte. Mohou tam trávit čas

s rodinami a dětmi se stejnými potřebami, předávat si zkušenosti, čerpat energii. To je pro ně hodně důležité.

Co vás přivedlo k dětské foniatrii? Čím vás naplňuje?

Musím říct, že to byla víceméně náhoda. Já jsem původně ORL lékařka. K foniatrii jsem se dostala po mateřské dovolené, kdy jsem hledala klidnější pracoviště, bez služeb. Vyzkoušela jsem si ji a už jsem u ní zůstala. Naplňuje mě to, že můžeme dětem pomoci. Je pro mě důležité, že děti vídám v delším časovém období. Vidím je s rodiči, když k nám přijdou poprvé. Zpočátku jsou všichni nešťastní z toho, že dítě má sluchovou vadu. A pak je sleduji v průběhu několika let a vnímám, jak se dítě se sluchadly nebo po kochleární implantaci úspěšně rozvíjí – začne slyšet, rozumět řeči, mluvit, chodit do školky, do školy... To je pro mě hodně naplňující. To, že mám zpětnou vazbu. Mám radost, když mi pacienti třeba přivedou ukázat svoje děti, nebo se pochlubí, že udělali maturitu, že se dostali na vysokou školu, že ji dokončili. Teď například jedna moje pacientka odjela studovat do zahraničí. Další pacient v zahraničí pracuje, mluví několika světovými jazyky a žije spokojený život. To všechno mě ohromně naplňuje.

Vnímáte u mladých foniatrů zájem o práci s dětmi?

Práce dětského foniatra je hodně obtížná a ne každý lékař je pro ni vhodný. Když vyšetřujete děti, potřebujete, aby s vámi spolupracovaly. Vyžaduje to jiný přístup než k dospělému pacientovi, hodně času a trpělivosti, je to obtížnější. Musíte s dítětem navázat kontakt, spolupráci, musíte si vzájemně věřit. A důvěra se velice těžko získává, ale velice lehko se dá ztratit.

Kdybyste měla popsat své přání pro budoucnost dětské foniatrie u nás, jak by znělo?

To je těžká otázka. Přála bych si samozřejmě všechno nejlepší pro děti se sluchovým postižením. Proto bych si pro foniatrii přála možnosti co nejrychlejší diagnostiky sluchových vad, dostatek kvalitních a cenově dostupných kompenzačních pomůcek a co nejkomplexnější péči o pacienty. Aby i děti se sluchovým postižením mohly prožít normální život jako jich slyšící vrstevníci.

A co byste popřála Tamtamu do dalších 35 let?

Aby byl pořád tak úžasný, jaký je. Aby měl dostatek zapálených pracovníků. Nemůžu říct, aby měl dostatek dětských klientů, protože všichni bychom si přáli, aby sluchové vady u dětí nebyly. Ale když už jsou, aby děti i rodiče s ním rádi pracovali. A aby se Tamtamu dobře spolupracovalo s různými odborníky, s různými pracovišti a nemocnicemi, tak jak je tomu doposud.

*Připravila Mgr. Radana Ardelťová,
koordinátorka komunikace CDS Tamtam
Fotografie archiv Zdenky Aksénové*



NA NĚKTERÉ DĚTSKÉ OTÁZKY JE DŮLEŽITÉ BÝT PŘIPRAVEN

KDYŽ SE V ROCE 1986 MANŽELŮM PEŘINOVÝM NARODILA PRVNÍ DCERA BÁRA, BYLO JIM OBĚMA DVACET. ZA ROK A PŮL NATO SE NARODILA ANIČKA, PO NICH JAKUB, A NAKONEC VOJTA. VŠECHNY ČTYŘI DĚTI PŘIŠLY NA SVĚT S VADOU SLUCHU. NIKDO V RODINĚ TO NEČEKAL. INFORMACE SE HLEDALY TĚŽKO, ODBORNÁ LITERATURA V ČEŠTINĚ PRAKTICKY NEEXISTOVALA, ANI PODPŮRNÁ PÉČE ČI RODIČOVSKÉ SPOLKY. ALE MANŽELÉ TO PŘIJALI JAKO ÚKOL, KTERÝ MUSÍ ZVLÁDNOUT. O TOM, JAKÝM SMĚREM SE VYDALI A CO SE NABÍZÍ RODINÁM V PODOBNÉ SITUACI DNES, SI POVÍDÁME S MARCELOU PEŘINOVOU, PORADKYNÍ RANÉ PÉČE, MAMINKOU 4 DĚTÍ A BABIČKOU 8 VNOUČAT.

Kdy jste přišli na to, že s Bářiným sluchem není něco v pořádku? Tehdy žádný screening sluchu novorozenců nebyl.

Nebyl screening sluchu a ani nebyl důvod si dělat nějaké starosti, protože celá rodina z obou stran byla slyšící. Ale protože jsem se „mateřství“ učila na začátku z knih, poměrně brzo, asi kolem 3. měsíce věku Báry, jsem zjistila, že něco není v pořádku. Trvalo ještě dlouho, než nám to uvěřila paní doktorka a poslala ji na specializované vyšetření. To bylo Báře kolem 8 měsíců. Někdy kolem roku věku měla termín vyšetření a pak dostala sluchadla. Už jsem byla těhotná s Aničkou, ale zatím nikdo nic nezkoumal. Na genetiku nás poslali až poté, co se sluchová vada potvrdila i u Aničky.

Vzpomínáš, jak jsi ten úplný začátek prožívala?

Velmi těžce. Nikdy jsem se nesetkala s dětmi ani dospělými, kteří by měli sluchovou vadu. Byl to pro mě šok. Vůbec jsem si neuměla představit, co bude, dokud jsme se nedostali na tehdejší pracoviště foniatrie na Mrázovku k panu doktorovi Šupáčkovi a nezískali od něj a logopedek základní informace. Když byly Aničce asi 3 měsíce, účastnili jsme se pobytu rodin. Získali jsme tam ucelený přehled o tom, jak budeme dítě učit. Bylo to celé o orální výchově – jak děti učit mluvit, jak je podporovat v odezírání, jak s nimi hrát logopedické hry apod. Ale hlavně nám řekli, že dítě jednou půjde do školy a bude žít běžným způsobem života.

U třetího dítěte už jsi informaci o jeho ztrátě sluchu přijala lépe?

Ani ne. Pro mě to byl opravdu šok. Na genetice se tehdy projevilo, že jsme oba přenašeči genetické mutace connexinu 26. Pravděpodobnost, že se nám narodí dítě se



Manželé Peřinovi s dětmi

sluchovým postižením, byla 25 procent. Jsme tedy spíše statistická výjimka, málokdo má čtyři děti a všechny se sluchovým handicapem. Až později jsme se dozvěděli o jedné rodině se třemi dětmi.

Kdo vám pomáhal s rozvojem komunikace v rodině?

Bylo to nejvíc na mně a mém muži Ivovi, protože prarodiče pracovali a moje maminka navíc bydlela skoro 300 km daleko. Ani naši rodiče nikoho se sluchovou vadou neznali.

Internet nebyl, ale nějaké knížky existovaly, ne?

Ano, byla jedna kniha (*smích*). Jmenovala se Dítě s vadou sluchu a moc nám pomohla (*Vydal Svaz invalidů ČSSR v roce 1984 – pozn. redakce*). Až za pár let se nám dostala do ruky knížka amerických autorů *Tvé dítě neslyší? (Robert J. Boese, Roger D. Freeman, Clifton F. Carbin – pozn. redakce)*. Byla pro nás velkým zjevením, protože nám přinesla informace o kultuře neslyšících. Já už jsem tu potřebu v té době cítila – i když bylo jasné, že se naše děti naučí mluvit, protože jim mluvení šlo a dobře odezíraly. Ale věděla jsem, že budou potřebovat kamarády, kteří mají komunikaci jako oni a potřebují se někde domlouvat bez bariér.

Pracovala jsi s tou knížkou?

Ano, já jsem knižní typ a dohledávala jsem si v knihách všechny informace. Ale i ten pobyt byl pro nás důležitý. Tam jsem se poprvé nadechla a ulevilo se mi – jako že máme před sebou nějaký úkol, a když ho dobře zvládneme, že to bude dobré.

Kdy jste se tedy dostali ke znakovému jazyku?

Poměrně pozdě. Byli jsme nabřífovaní v orální metodě, která nám fungovala, ale jen díky tomu, že Kuba a Bára dobře odezírali, protože se sluchadly vůbec nerozumí mluvené řeči. Odezírali velmi brzo, takže jsme touto cestou mohli jít, ale později jsme si začali uvědomovat, jak je to pro ně strašně náročné. V té době bylo pro nás důležité,

že jsme se potkali s dalšími rodinami a získali kontakt na tehdejší Federaci rodičů a přátel sluchově postižených (*dnešní Centrum pro dětský sluch Tamtam – pozn. redakce*). Pořádali jednou do měsíce sobotní nebo i víkendové pobyty rodin v Berouně. Některé rodiny už používaly znakový jazyk a měly kontakty na dospělé neslyšící i na kurzy znakového jazyka. A to bylo pro mě další zjevení. Říkala jsem si: „*Toble je naše cesta*.“ Do té doby jsme nikoho neslyšícího neznali a ani jsme nevěděli, zda to chceme, protože zpočátku jsme šli cestou odezírání. Až později jsme si uvědomili, že orální metoda je sice jednodušší pro nás, ale velmi obtížná pro dítě.

Myslíš tím, že spoléhat při komunikaci jen na odezírání je příliš únavné?

Ano. Dokud jsme měli jen holčičky, bylo to dobré (*smích*). Byly hodné a na všem jsme se domluvili. Ale pak přišel Kubík a ten měl velký temperament – potřebovala jsem vědět, že si stoprocentně rozumíme. Nedokázala jsem usměrňovat dítě, aniž bych si byla jistá, že mi rozumí.

Kdy jste objevili Federaci? Jakou měla podobu?

Já myslím, že to bylo asi v letech 1991–1992, někdy kolem narození Vojty. Když jsme tam přišli, našli jsme sociální poradenství, informace, ale hlavně společenství dalších rodičů dětí se sluchovým postižením, odborníků a komunity lidí, kteří pro nás připravovali program, odborné přednášky, kurzy znakového jazyka a věnovali se nám. Jezdili jsme na vodu a na výlety. Do té doby jsme znali jen doktory a paní logopedky.

Kochleární implantáty byly tehdy v Československu nedostupné, a dokonce i děti s nejtěžšími sluchovými vadami používaly sluchadla. Jak tehdy vypadala?

Kromě nejmladšího Vojty měly všechny naše děti krabičková sluchadla, která nosily na sobě na těle. Musela jsem jim na ně ušít batůžky nebo spíš takové... kšandičky. Byla s tím spousta práce při oblékání, protože z krabičky vycházely kabely, co vedly do špuntíků v uších. Krabička zesilovala úplně všechno, nejen řečové zvuky. Vůbec nechápu, jak děti s těmito analogovými sluchadly mohly slyšet řeč? Jediný Vojta měl závěsná digitální sluchadla hned od začátku. V dnešní době, kdy i miminka mohou dostat digitální sluchadla s dobrým vyladěním, je situace úplně jiná. V podstatě si myslím, že naše děti začaly se skutečným sluchovým tréninkem až s digitálními sluchadly. Domnívám se, že do té doby slyšely hlavně hluky.

Využívali jste nějakou ze služeb Federace?

V té době už Federace pořádala různé jednorázové akce. Pro nás bylo asi nejdůležitější propojení s rodiči z berounských setkání. Jezdila sem rodina Pičmanových a Pangrácových, kteří byli takovými tahouny a pustili se do založení bilingvní mateřské školy, která se jmenovala podle nich – PIPAN. Já jsem zde začínala jako jedna z prvních učitelek nebo spíše „tet“, která zvládala komunikaci s dětmi. Postupně se školka profesionalizovala a já zde přijala roli maminky – s Vojtou, který do PIPANU chodil.

Dnes pracuješ jako poradkyně rané péče. Máš s dětmi se sluchovým postižením tedy jak profesní, tak i osobní zkušenost. Je to výhoda?

Výhoda je v tom, že si možná někdy dokážu lépe představit, jak se rodič cítí. Nevýhodou je, že člověk si zejména na počátku musí stále hlídat to, že jeho osobní zkušenost není přenositelná na ostatní děti a jejich rodiny. Protože každé dítě je jiné a se sluchovou vadou je to také vždy velmi individuální. V dnešní době jsou úplně jiné podmínky, a to vlastně už od narození dítěte. Spousta dětí projde

screeningem sluchu v porodnici, takže mnoho rodičů o jeho vadě ví od toho nejranějšího věku, ale přesto se stále ještě stává, že diagnóza neproběhne včas a dostávají se k nám do služby děti předškolního věku. To může být potom pro rodiče hodně náročná situace, ale v případě, kdy diagnóza proběhne v miminkovském období, se může předejít komunikačnímu deficitu.

Jak tě po této stránce ovlivňuje fakt, že jsi osminásobnou babičkou?

Mám 5 slyšících vnoučat, 2 holčičky se sluchadly a vnuka s kochleárním implantátem. To, že se mi narodila slyšící vnoučata, samozřejmě moji zkušenost také ovlivňuje. Mohu si totiž „ohmatat“ to, jak moc už slyšící dítě rozumí třeba v 1,5 roce věku a srovnat to s mými dětmi. Slyšící dítě už rozumí, kam maminka odchází, kdy se vrátí, důvěřuje jí, má už velkou pasivní slovní zásobu. To je

zpětně pro mě šok, a o to naléhavěji si uvědomuji, jak moc dítě potřebuje dobrou komunikaci už v tom nejranějším věku. Jak je to důležité pro jeho budoucí psychický vývoj.

Vybavují se ti zpětně nějaké vzpomínky, když jsi v jiných rodinách?

Občas se mi vybavuje, že je důležité být jako rodič připraven na některé dětské otázky. Třeba: „*Proč já mám sluchadla a proč je nemá táta? Proč je nemají jiné děti? Proč zrovna já?*“ Mám pocit, že mě to tehdy jako matku



Marcela Peřinová jako poradkyně rané péče vyrazí na cestu za rodinou

nezaskočilo. Pamatuji si, jak proběhl tento rozhovor s Kubou, který byl ve vyptávání hodně konkrétní. Ostatní děti se tolik neptaly. My jsme na to s manželem byli připraveni i díky té zmíněné americké knize, kde byly podobné situace popsány. Třeba, jak si dítě představuje, že až vyroste a bude dospělý, sluchadla mít nebude. Zná totiž se sluchadly jen děti, protože nikdo dospělý v rodině je nemá.

Takže dítě napadne, že až vyroste, bude také slyšet?

Ano, takhle přesně si to myslel můj syn asi v 5 letech a přesně tak se mě na to zeptal. A pro mě je to nyní jednodušší o tom s rodiči mluvit, protože vidím jako důležité, aby na to byli připraveni a mohli dobře reagovat, aby se třeba nerozplakali apod. Jsou také situace, kdy vidíme, jak velký kus cesty již dítě ušlo a rodiče jsou s jeho vadou smířeni a přijímají ho, ale najednou se jejich dítě ocitne na hřišti s jiným dítětem, které se na to zeptá. Zkoumá, co má ten druhý na hlavě nebo za ušima. A rodiče jsou někdy zaskočeni tím, jak moc jim to přijde líto, že okolí vidí odlišnost jejich dítěte. Ale ono samo to takto nevidí a potřebuje nějakou adekvátní odpověď rodiče pro to cizí dítě. Třeba: „*Ano, někdo má brýle, protože špatně vidí, a on má ouška, protože špatně slyší...*“ Samo si pak z vysvětlení bere nějaký muštr, jak to vysvětlovat okolí. Ta jistota je důležitá. Dítě pak takto jistě přijímá i samo sebe skrze své rodiče. A je to pro něj důležitější do budoucna, než kdyby se nad ním rodiče rozlétostňovali.

Co ti tahle práce přináší? Co tě k ní vlastně přivedlo?

Připadalo mi to jako logické vyústění toho, že jsem strávila na mateřské dovolené tolik času a mám tuto speciální životní zkušenost. Takže toho využiju a navážu na ni nějakým „dovzděláním“ a nabídnu ji někomu dalšímu. Navíc jsem vždy měla ráda děti a chtěla být učitelkou v mateřské škole. Vystudovala jsem pak vyšší odbornou školu sociální práce.

Tři z tvých vnoučat jsou neslyšící a služby Tamtamu nyní využívá i tvůj syn. Můžeš tedy pozorovat, jak se situace rodičů neslyšících a nedoslýchavých dětí za uplynulých 40 let změnila. Co nejvíce?

První, co mě napadne, je to, že se dnešní děti daleko dříve dostanou k vyšetření sluchu. Za druhé, rodiče mají, pokud chtějí, dostupnou velkou záplavu informací. Je jich nyní tolik, že může být těžší se v nich orientovat, mohou být protichůdné. Obor se rozvíjí, ale některé názory, třeba ohledně využívání znakového jazyka, mohou přetrvávat a rodiče se s nimi mohou setkat. Myslím třeba historický názor, že používání znaků a gest brzdí rozvoj řeči – podle mých zkušeností se to tedy rozhodně nepotvrdilo, naopak jejich používání vedlo vždy k velkému povzbuzení řečového vývoje. A mám na mysli jak moje zkušenosti coby poradkyně rané péče, tak zkušenosti rodinné. Vývoj se tím povzbudí, dítě neztratí zájem o komunikaci, je v obraze. Dítě jde buď směrem k řeči přes vizuální komunikaci, nebo se může dostat ke znakovému jazyku, když je to potřeba.

Některé rodiny znakový jazyk opustí brzy poté, co dítě dostane kompenzační pomůcku. Není to škoda?

Někdy mají rodiče po implantaci dítěte pocit, že teď už to půjde, že už nebudou znaky potřebovat. Ale takové rozhodnutí chce čas. My u svých klientských dětí sledujeme řečový vývoj, a pokud dítě produkuje více slov než znaků, je jasné, že jeho vývoj vede k řeči. Pokud to ale z nějakého důvodu nejde, říkáme: „*Ne, ještě si počkejte a znakový jazyk neopouštějte.*“ Dítě se potřebuje domluvit. Nejen aby rozumělo, ale aby se mohlo samo vyjádřit, co chce, co si přeje, a popovídat si o svých zážitcích. Snažíme se proto být s rodiči ve střehu a ohlídat to.



Jakub, Anička a Bára

Kdybys mohla vrátit čas a nyní byla tou 20letou maminkou, co se jí narodilo děťátko se sluchovou vadou... Co bys udělala úplně jinak?

Určitě bych hned hledala nějakou skupinu neslyšících, kurzy znakového jazyka a šla do komunikace znaky daleko dříve. Myslím, že je to pro malé děti velmi náročné, když jsou v situacích, kdy nevědí, co se děje. Každá maminka s 1,5 rok starým slyšícím dítětem ví, jak moc může ovlivnit komunikaci s ním to, jak se dítě cítí. Do budoucna může být pak „nekomunikace“ v útlém věku pro některé děti fatální. Takže hledat si znaky, hledat si mluvčí, živé lidi, kteří ukážou, poradí a jsou i modelem komunikace. Je třeba poradit si s nimi v konkrétních situacích. Zařadit mimiku, gesta, obrázky. Aplikace Znakujte s Tamtmem je skvělá, ale nestačí se naučit pár znaků. Je potřeba, aby dítě rozumělo adekvátně věku situacím kolem sebe. Prostřednictvím toho, co nazýváme totální komunikací, může dítě na začátku hodně věcí pochopit. Totální komunikaci považuji za nutnou v počátcích, než se začne vyvíjet nějaký jazyk, ať už mluvený, nebo znakový.



*Připravila Lucie Křesťanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv Marcely Peřinové*

NEVĚDĚLI JSME JAK, ALE VĚŘILI JSME, ŽE S BOŽÍ POMOCÍ TO ANEŽKA I MY ZVLÁDNEME

VZPOMÍNÁ PANÍ JANA, MAMINKA TĚŽCE NEDOSLÝCHAVÉ ANEŽKY A DALŠÍCH 10 DĚTÍ

Paní Jano, můžete nám prosím představit vaši početnou rodinu?

Spolu s manželem jsme byli obdarováni 11 dětmi – třemi kluky a osmi děvčaty. Nejstarší syn Jakub je učitel a pokračuje ve studiu teologie v Itálii, tři dcery mají již ukončené vzdělání jako lékařka, flétnistka a psychologka, dcera Kateřina studuje veterinární lékařství, Kristýna s Lucíí konzervatoř, Zuzana gymnázium a nejmladší Anežka navštěvuje 6. třídu základní školy. Dvě naše děti bohužel zemřely jako miminka, Matouš v 16 dnech na syndrom náhlého úmrtí a Lukáš v necelých dvou měsících na zástavu srdce. Dvě dcery jsou již vdané a mají vlastní rodiny.

Je Anežka v rodině jediná se ztrátou sluchu?

Ano, Anežka je nyní jediná. Pamatuji si, že špatně slyšel ve stáří ještě můj dědeček, nosil velké kapesní sluchadlo a my jsme se snažili na něho mluvit zřetelně a nahlas. Jinou zkušenost jsme neměli, jen s dvěma neslyšícími dětmi, které přijížděly do našeho městečka na prázdniny. Jako dítě jsem se jich spíše bála, rychle znakovaly a pro mě nezvykle přehnaně používaly mimiku.

Kdy se přišlo na to, že Anežka špatně slyší? Jak na to reagovali sourozenci a širší rodina?

První podezření na vadu sluchu vyslovila paní logopedka na logopedii ve třech letech, když Anežka špatně reagovala na sluchový podnět. Logopedii jsme navštěvovali z důvodu Anežčina opožděného vývoje řeči, ve dvou letech používala jen asi 10 slov. Že Anežka špatně slyší, jsem si do té doby vůbec nepřipustila možná i proto, že vyšetření Anežčina sluchu po porodu (otoakustické emise) bylo v pořádku. Pak jsme absolvovali vyšetření na ORL, operaci nosní mandle, léčení středouší, vyšetření BERA v Opavě a pro kontrolu i v Ostravě. V Ostravě nám paní doktorka sdělila, že Anežka neslyší vůbec. Byl to pro nás šok. Pamatuji si, že jsem celou cestu domů probřečela. Jsme hudební rodina a neuměla jsem se smířit s tím, že Anežka bude ochuzena o hudbu, zvuky a řeč a už vůbec jsem si nedokázala představit Anežčinu komunikaci s námi a okolím. Časem jsem se hlavně díky bolestné zkušenosti s úmrtím našich dvou dětí postupně s Anežčiny



handicapem vyrovnávala a čím dál víc byla vděčná za její život. Podobně se na to díval manžel, sourozenci i celá širší rodina. Nevěděli jsme sice jak, ale věřili jsme, že s Boží pomocí to Anežka i my zvládneme.

Co ukázala další vyšetření?

Po vyšetření BERA jsme absolvovali audiometrická vyšetření na foniatrii ve FN v Ostravě. Nakonec byla Anežce diagnostikována středně těžká sluchová vada a v jejích čtyřech letech byla přidělena sluchadla. Anežka pravidelně navštěvovala logopedii, kde paní logopedka vyslovila podezření na dysfázii a stejně se vyjádřil i lékař na neurologii. Anežce se bohužel sluch postupně ještě zhoršil a dnes má již těžkou sluchovou ztrátu.

Kdy jste kontaktovali poprvé Tamtam?

Kontakt na Tamtam jsme získali při první návštěvě foniatrie, dříve, než Anežka dostala sluchadla. Poprosili jsme paní doktorku o kontakt na nějakou organizaci, která pomáhá dětem a rodičům se sluchovým postižením a ona nám dala letáček právě Tamtamu, který jsme záhy oslovili. Využití služeb Tamtamu bylo pro nás zlomové. První návštěva proběhla formou divadla s maňásky a ve znakovém jazyce. Anežka se díky pozdní diagnostice sluchové vady spojené s dysfázií velmi bála cizích lidí. Seděla v koutku na gauči, měla strach, ale zároveň jsem na ní poznala, že

ji divadlo zaujalo. Pamatuji si, že mi pracovnice Tamtamu doporučily, abychom se kvůli Anežce začali učit znakový jazyk a nejlépe celá rodina. Cítila jsem, že tito lidé této problematice rozumí a že nám chtějí pomoci.

Které služby Tamtamu jste využívali a využíváte?

Nejdříve jsme využívali ranou péči. Pravidelně k nám jezdila paní Adélka Hertlová. Rádi s Anežkou na toto období vzpomínáme. Podporovala mě ve studiu znakového jazyka, seznámila mě s aplikací Znakujte s Tamtmem, kde jsem se naučila první znaky. Hravou formou nás učila rozvíjet komunikaci s Anežkou, hráli jsme si na obchod, povídali pohádku doplněnou obrázky, znakovým jazykem, zavařovali, hledali prasátko Pepu, říkali jednoduché básničky. Doporučila mi vytvořit Anežce zážitkový deník, udělala nám audiometrické vyšetření, ale podporovala mě i psychicky. Nevěřila jsem tehdy, že se Anežka někdy naučí mluvit a číst, ale ona si Anežčinou řečí i čtením byla jistá. Před nástupem do první třídy navštívila školu a seznámila učitelku i asistentku s důležitými pravidly pro komunikaci a práci s neslyšícím dítětem. Nyní využíváme sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (dále SAS) a máme pravidelně terénní, výjimečně ambulantní konzultace s paní Lenkou Vaňkovou. Pro nás i Anežku jsou všechny služby Tamtamu velmi cenné. Pracovnice Tamtamu rozumí Anežčinu světu, jejímu chápání a prožívání a snaží se tento svět přiblížit nám. Učí nás, jak s Anežkou komunikovat, ukazují nám její hranice, omezení a těžkosti.

V rozvoji vaší komunikace sehrál velkou roli znakový jazyk. Kdo vám pomáhá s jeho osvojováním?

Nejdříve jsem se znakový jazyk začala učit z aplikace Znakujme s Tamtmem, pak jsme s manželem a čtyřmi dcerami využili nabídky Tamtamu v kurzu pro rodiny dětí se sluchovým handicapem, který vedl neslyšící lektor Martin Kulda. Bylo to naše první bližší setkání s neslyšícím člověkem, které na mě působilo velmi pozitivně. Martin byl usměvavý, vyrovnaný a působil šťastněji než většina slyšících lidí, se kterými jsem se setkávala. Dokonce jsem měla pocit, že neslyšet je v určitém ohledu jakousi výhodou. To mělo zásadní vliv na přijetí Anežčina handicapu. Po prvních lekcích to manžel a tři dcery vzdali, ale díky konzultacím v SAS s paní Lenkou zůstali i nadále se znakovým jazykem v kontaktu. Mým dalším intenzivnějším studiem byl 4. a 5. modul kurzu znakového jazyka u lektorky Stánie Bartákové v České unii neslyšících. Nyní se znovu obnovil kurz s Martinem Kuldou a samozřejmě pomáhá i konverzace a procvičování v rámci SAS.

Jak konzultace v SAS probíhají?

Konzultace s Lenkou Vaňkovou jsou pro nás k nezaplacení. Paní Lenka je dalším člověkem, který nás ovlivnil. Je mistrem v odezírání a vyjadřuje se tak dobře, že jsem dlouho dobu ani netušila, že má nějakou sluchovou ztrátu. Je vždy optimistická a velmi vstřícná. Konzultace s ní a její kolegyní probíhají

terénní formou, což znamená, že jezdívají za námi. Jen výjimečně jsme měli konzultaci na jejich pracovišti v Ostravě.

Odkdy službu využíváte a kde se setkáváte?

Služeb SAS jsme začali využívat, když Anežka nastoupila do první třídy a jako místo setkávání jsme zvolili školu. Důvodem bylo, že jsme chtěli tuto možnost nabídnout kromě rodiny i třídní učitelce Anežky. Nejdříve jsme se pravidelně scházeli ve složení rodiče, Anežka, její dvě sestry a paní učitelka. Později jsme k nám přizvali i Anežčinu kamarádku Marušku. Lenka zábavnou formou rozvíjí komunikaci ve znakovém jazyce, učí nás základy odezírání, nechybí hry ani tvoření, které Anežku velmi baví. Paní učitelka měla možnost se na cokoli zeptat přímo odborníků a ráda se taky učila základům znakového jazyka. Cenný byl pro nás interaktivní program pro třídní kolektiv a učitele Anežky, který na škole proběhl již třikrát a uskutečnil se taky pod vedením paní Lenky. Pro mě osobně jsou nedocenitelné všechny informace z jejich vlastních zkušeností – jak prožívala školní léta, jakým způsobem se učila, jak se cítila ve školním kolektivu. Zjišťovala mi překlady složitějších pojmů z Anežčina učiva, zajistila i online konzultaci s učitelkou školy pro žáky se sluchovým postižením.

Vaše rodina je věřící. Předpokládám tedy, že jste se ve znakovém jazyce učili také slovní zásobu specifickou pro oblast náboženství. Bylo obtížné najít lektora? Chodila Anežka na náboženství?

Náboženství ve škole nemáme, ale jeden z povinných předmětů je křesťanská výchova a tam se samozřejmě Anežka s mnoha pojmy z oblasti náboženství setkává. Pro překlad do znakového jazyka je to jeden z nejtěžších předmětů. Neslyšícího lektora pro oblast víry jsme nenašli, ale díky Lence jsem obdržela videa s několika pojmy přímo od neslyšících věřících maminky a sehnala obrázkový Slovník znaků křesťanských pojmů. Byla jsem moc ráda, že jsem našla webové stránky neslyšících věřících, kde jsou pro mě velmi cenná videa úryvků z bible i křesťanských pojmů ve znakovém jazyce.



Sourozenci pobromadě

Jak nyní Anežka komunikuje doma a jak ve škole?

Doma s Anežkou komunikujeme různě. Se mnou Anežka komunikuje hlavně znakovým jazykem, ale při jednodušší komunikaci využíváme mluvený jazyk. S manželem a sourozenci se dorozumívá mluvenou řečí, hodně využívá odezírání a komunikace jí musí být přizpůsobena. To znamená volit jednodušší slova, dodržovat pravidla pro komunikaci s osobou se sluchovým postižením, někdy rozhovor doplnit znaky a hlavně mít trpělivost a znovu zopakovat větu nebo dovysvětlit význam. Ve škole se spolužáky mluví, ale děti často hovoří rychle a nezřetelně a porozumění je pro ni obtížné. Se svou kamarádkou mluví i znakuje.

Kam chodí Anežka do školy a jak je tam spokojená?

Anežka navštěvuje církevní základní školu v místě bydliště. Před začátkem povinné školní docházky nám díky Anežčině diagnóze byla z SPC pro děti se sluchovým postižením doporučena spíše škola pro děti se sluchovým handicapem, ale chtěli jsme, aby i Anežka měla možnost zakusit rodinnou atmosféru církevní školy, kam chodili všichni její sourozenci. Nakonec jsme to zkusili. Anežka je tam spokojená a daří se jí velmi dobře, i když před nástupem do první třídy nám připadalo skoro nemožné, že by to zvládla.

Vím, že jste se ujala rola Anežčiny asistentky...

Původně to nebylo vůbec v plánu. Rozhodnutí padlo až v přípravném týdnu před nástupem do první třídy, kdy z organizačních důvodů byla Anežčina asistentka přidělena k jiným dětem. Byla jsem požádána, zda bych na nějakou dobu Anežce pomáhala. Bylo domluveno, že i tak budu zpočátku do školy docházet kvůli usnadnění Anežčiny adaptace a komunikace, tak jsem svolila. Aniž jsem to tušila, jsme spolu už šestým rokem.

Jak vám to spolu funguje?

Nakonec nám to funguje dobře. Anežka již od první třídy potřebuje jak tlumočení do znakového jazyka, tak vizualizaci učiva a s tím spojenou přípravu názorných obrázkových materiálů, což je hodně náročné na čas. Myslím, že přípravu vytvořené v takovém rozsahu jako má Anežka, je schopen jen rodič. Máme spolu hezký vztah i vzhledem k naší komunikaci. Anežka ví, že znakovým jazykem jí to usnadňuji.

Co na to ostatní děti ve třídě a jak spolupracujete s paní učitelkou?

S dětmi trávím ve třídě celý den včetně přestávek, což je dobré pro mé sblížení se s nimi. Na nižším stupni jsme o přestávkách často hrávali jejich oblíbenou hru nebo trávili čas na školní zahradě nebo v tělocvičně. Snažím se, aby i ostatní děti cítily, že je mám ráda a jsem ve škole i pro ně. To, že si se mnou povídají, svěřují se nebo mi řeknou, že jsem jim ve škole chyběla, je pro mě tou nejkrásnější odměnou. Anežku vyučuje celkem 13 učitelů a spolupráce s každým z nich je jiná, ale celkově dobrá. Hodně záleží na člověku, na jeho empatii, toleranci,

schopnosti komunikace a na odvaze vybočit ze zajetých kolejí. Důležitá je vzájemná vstřícnost a společné hledání řešení. Nejlépe se mi spolupracovalo s paní učitelkou, která měla kamarádku se sluchovým handicapem a díky své zkušenosti Anežčiny potřebám hodně rozuměla. Sama se mnou vše konzultovala a byla vnímavá i k Anežčinu osamocení během skupinové konverzace spolužáků.

Anežčina třída se na prvním stupni učila také znakový jazyk. Jak na to reagovali ostatní rodiče?

Paní učitelka na nižším stupni byla nadšená a ráda se učila znaky znakového jazyka, účastnila se také pravidelně našich konzultací. Na začátku dne mě vždy vyzvala a 5 minut jsme si společně opakovali nebo se učili novou slovní zásobu, případně si zazpívali písničku doprovázenou znaky. Děti to celkem bavilo, když někdo nechtěl, znakovat nemusel, ale to se stávalo málo. Ohlasy rodičů byly kupodivu jen pozitivní, sice nepreferovali výuku znakového jazyka kvůli komunikaci s Anežkou nebo jiným neslyšícím, ale argumentovali tím, že se to dětem jednou může hodit a je to dovednost navíc.

Povězte nám nyní něco o Anežce. Jaká je, co ji baví?

Anežka je dobrosrdečná, upřímná, tvořivá a někdy dokáže být velmi vtipná. Nerada tráví svůj volný čas sama, nejraději je s některým ze svých sourozenců. Ráda s nimi něco podniká. Hezky maluje, vyrábí krásné keramické výrobky a má ráda zvířata, která jsou hlavním motivem jejich obrázků, výrobků a nově i háčkovaných hraček. Nesmím zapomenout na jejího kocoura Charlieho, který je jejím věrným společníkem. Sourozenci ji přímo milují a má v nich velkou oporu. Škola, i když se učí dobře, je pro ni velmi náročná. Bývá často unavená.

Jak se cítí mezi svými spolužáky?

Spolužáci ji mají rádi hlavně pro její dobrosrdečnost a nekonfliktní povahu, ale komunikují s ní málo, což Anežku dost mrzí. Povídat si s ní je pro ně pomalejší a nepohodlné. Tedy kromě Anežčiny kamarádky – spolužačky Marušky. Jejich přátelství má podporu Maruščiny maminky, která měla v dětství také neslyšící kamarádku.

Chybí vám něco ve službách Tamtamu?

Se službami Tamtamu jsme velmi spokojeni a za veškerou pomoc moc děkujeme. Ale vzhledem k tomu, že bydlíme v malém městečku na Opavsku, jsou mnohé aktivity SAS pro nás nedostupné. Vše se odehrává až v Ostravě a dojíždění je pro nás časově náročné. Ale ctíme, že s blížící se pubertou a potřebou Anežky poznat vrstevníky se stejným handicapem, nebude už ani vzdálenost hrát tak důležitou roli.

Připravila Lucie Křestanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv rodiny



NAPŘÍČ REGIONY CHYBÍ KVALITNÍ ODLEHČOVACÍ SLUŽBY PRO PEČUJÍCÍ RODIČE

Centrum provázení Fakultní nemocnice Hradec Králové pomáhá ročně dvěma stovkám rodin v těžké situaci spojené se závažnou diagnózou dítěte. S vedoucí tohoto poradenského pracoviště Lenkou Kohoutkovou hovoříme o dobře fungující spolupráci Centra s dalšími podpůrnými organizacemi v regionu, ale také o bolavém místě celého systému – chybějících službách, které by umožnily dlouhodobě pečujícím rodičům načerpat síly a získat trochu času pro sebe.

Vaše pracoviště se nazývá Centrum provázení. Koho provázíte a v jakých situacích?

Centra provázení obecně pracují s rodinami dětí, které mají různé spektrum diagnóz. Například závažná onemocnění, vzácná onemocnění ve smyslu metabolických či neurodegenerativních poruch či těžké zdravotní postižení, předčasně narozené děti. U nás v Hradci Králové je Centrum také hodně vytíženo oddělením JIP, kde jsou děti po úrazech, s akutními neuroinfekcemi či po onkologických onemocněních. V rámci závažnějších zdravotních postižení nás začalo využívat také oddělení neurologie a chodíme také za dětmi se závažnou smyslovou vadou na ORL oddělení.

Odkdy rodiny provázíte?

S rodinou jsme často již při sdělení diagnózy. Sdělují ji lékaři, ale většinou si nás k tomu přizvou. Jsme součástí týmu.

Kolik setkání proběhne?

To je velice různé. Někdy proběhnou dvě tři krátká setkání a jindy jde až o dvouleté provázení s každodenním kontaktem. Jinými slovy, úplně na začátku děláme krizovou intervenci nebo jakousi intenzivní podporu a pak jde o průběžné provázení. Přizpůsobujeme se tomu, co rodina potřebuje. Momentu, kdy se chystá na propuštění s dítětem do domácí péče, předchází dlouhý čas, může to být týden, ale i měsíce. Příprava probíhá, pokud možno, po všech stránkách – aby měli domácnost vybavenou pro speciální potřeby dítěte, aby věděli o službách, které jim mohou pomoci a na koho se mohou obracet, když se bude něco dít. Aby měli přehled, jak to bude s financemi, s příspěvkem, s konkrétními pomůckami. Prostě aby toho doma museli zařizovat co nejméně, protože je čeká náročný adaptační proces přechodu mezi nemocnicí a domovem.

Když rodina opustí nemocnici, předáváte ji do služeb organizací poskytujícím podpůrnou péči?

S těmito organizacemi mohou být v kontaktu už třeba měsíc předem. Jejich zástupci se mohou za rodinou přijet podívat opakovaně do nemocnice, seznámit se s dítětem i rodinou, navázat vztah. Doma se jim pak funguje lépe.

Jaké diagnózy mají nejčastěji děti, ke kterým si vás zvou kolegové z ORL oddělení?

Bývá to těžká forma nedoslýchavosti, nejčastěji už je to v rámci předvídání lékaře, že půjde pravděpodobně o dítě, které je vhodným adeptem na kochleární implantaci. To je asi nejtypičtější zakázka. Jsme už u sdělení diagnózy, kdy lékař říká, že vyšetření prokázala těžkou nedoslýchavost a pomýšlíme na to, že by dítě profitovalo z kochleárního implantátu. Vysvětlí, že tomu ale bude předcházet proces s dočasným nošením sluchadel, jednání s pojišťovnou, série vyšetření i pobyt v nemocnici atd. Na všechna tato sdělení má v ordinaci strašně krátký čas, takže jim je jen v letu nastíní. V tomto čase my fungujeme jako někdo, kdo jim vše dovysvětlí lidskou řečí. Aby pochopili, že operaci to nekončí, ale že to bude dlouhý maraton. Klidně si v ordinaci s rodinou třeba ještě další hodinku a půl povídáme, než vyrazí domů.



Jste s rodinou v kontaktu i po propuštění domů?

Často si ještě voláme, abychom se k informacím vrátili a rodina má také možnost nás využít kdykoliv v průběhu procesu. To trochu necháváme na nich. Někdo se dobře zorientuje, projde si předoperačním procesem a pak se třeba potkáme po operaci nebo se občas vidíme, když jezdí do nemocnice na nastavování procesoru, na logopedickou péči a tak. ORL oddělení nás také ještě využívá pro praktické poradenství, třeba kvůli financování sluchadel, při zařazování dětí se sluchovým postižením do školní docházky s Roger Penem (*bezdrátový mikrofon – pozn. redakce*), pomáháme s vyplňováním žádostí k nadacím a zkoušíme získat pro ně nějaké finance. ORL se na nás může obrátit i v případě, že neprobíhá úplně optimálně spolupráce s rodinou v rámci péče o sluch, třeba při nastavování procesoru kochleárního implantátu, nebo pokud je rodina v nějaké složité situaci. Pak se domlouváme třeba i s logopedkou, někdy i s OSPODem či s podpůrnými organizacemi. Zde jsme spíše v roli moderátora.

Myslíte třeba u sociálně slabších rodin?

Přesně tak, nebo u rodin, které pocházejí z cizí země, typicky teď z Ukrajiny, jejíž členové ještě nejsou u nás zorientovaní, takže to mají náročnější.

Rodiny odkazujete i na Centrum pro dětský sluch Tamtam. Přejdou do jeho péče rovnou, nebo využívají zároveň i vaše služby?

Využíváme spolupráci s Tamtmem v Pardubicích. V rámci prvního velkého rozhovoru s rodinou jim mimo jiné říkáme, že Tamtam tady máme a jak ho mohou využít. Pak si voláme s paní Romanou Procházkovou nebo s někým

jiným z Tamtamu (*sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi – pozn. redakce*), že se nám zde takové děťátko objevilo a jeho rodina ví, že se může na Tamtam obrátit. Jednou to bylo i obráceně – měli jsme tu rodinu neslyšících rodičů s miminkem, které mělo jinou diagnózu než poruchu sluchu, šlo o vzácné metabolické onemocnění a my potřebovali lépe nastavit spolupráci s rodinou. Nebyli jsme si jistí, zda dobře rozumějí léčebnému procesu a rizikům, takže jsme požádali Tamtam, zda by zafungoval v roli odborného tlumočníka v kontextu zdravotních aspektů. Uspořádali jsme multioborovou schůzku s lékaři, rodiči a dalšími příslušníky rodiny a pracovníci Tamtamu. Do péče Tamtamu jsme už odeslali odhadem několik desítek rodin.

Máte nějakou zpětnou vazbu od klientů, jak jsou s jeho službami spokojeni?

Mám hezké zpětné vazby od rodin, které docházejí do Tamtamu s dětmi s výraznou nedoslýchavostí nebo v rámci přípravy na kochleární implantaci. Říkají, že tam chodí rádi a rádi se setkávají s dalšími rodiči. Oceňují možnost vidět ostatní děti, které už jsou v procesu jinde a fungují. Že to neformální sdílení, které tam v rámci nějakých aktivit probíhá, je pro ně velmi povzbudivé. Takže my jsme moc rádi, že tady v Pardubicích Tamtam máme. A naše spolupráce je vzájemně vřelá a dobrá.

Co by ve vašem regionu v systému péče o děti s různými handicapami mohlo fungovat lépe?

Co nám obecně, napříč všemi regiony, v systému péče o děti se závažným onemocněním chybí, jsou kvalitní respitní služby (*odblehčovací – pozn. redakce*). Ty ve zdravotnickém systému neexistují a my bychom je strašně uvítali. Protože v momentě, kdy jsou rodiče v roli dlouhodobě pečujících 24/7/365, respitní péči prostě potřebují. Když se vám o dítě někdo postará, máte čas pro sebe – a je úplně jedno, jestli se vám o něj postará profesionál doma, nebo zda máte místo, kam dítě můžete odvézt.

Co brání zavedení této péče?

Většinou narážíme na to, že děti mají tak komplikované diagnózy a tak specifické zdravotní potřeby a potřebují specifické technické vybavení, třeba děti s tracheostomií potřebují odsávat z kanyly a podobně, že to hned tak nějaká služba neumí a ani nemá ve své kompetenci. Vlastně to poskytovat nesmí. A toto je náš evergreenový stesk, protože nám chybí místo, kde rodiče můžou nabrat síly a mít trochu času pro sebe.

Jak jste na tom ve vašem regionu s přidělováním příspěvků na péči? Co jsem slyšela, neprobíhá napříč republikou tak docela systémově a spravedlivě.

Řekla bych, že jsme na tom průměrně. Ale bohužel víme o té obrovské nepredikovatelnosti něčeho, co by správně predikovatelné být mělo – že bude v každém regionu na potřeby každého dítěte s handicapem pohlíženo stejně. Tady na tom nejsme ani extrémně dobře,

ani extrémně špatně. Snažíme se rodiny vést k dobré spolupráci s praktickými lékaři, aby dodali maximum možných podkladů a správně naformulovaných potřeb k zajištění péče. Když to nevychází, využíváme poradnu Národní rady zdravotně postižených v Pardubicích pro dobře zformulované odvolání. Toto tíží asi nás všechny, co pracujeme s rodinami.

Jak dlouho již vaše Centrum při Fakultní nemocnici Hradec Králové funguje?

Od roku 2018. První dva roky jsme byli podporováni Nadací Sirius, ale po celou dobu našeho projektového fungování už probíhala jednání metodického vedení centra s pojišťovnami o možnostech úhrady, abychom mohli být součástí zdravotnictví. To se podařilo na začátku roku 2020, kdy jsme se plynule překloupili do zdravotnického systému. Na našem fungování se nezměnilo nic, ale stali jsme se trvale udržitelní. Jinak první Centrum provázení vzniklo v Praze ve Všeobecné fakultní nemocnici v roce 2015. V současnosti je Center šest – u nás v Hradci Králové, v Praze-Podolí, ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, v Olomouci, Brně a Ostravě.

S jakými organizacemi spolupracujete?

Obecně jsou to všechno rané péče, které jsou nutné pro správný psychomotorický rozvoj dítěte a jeho podporu doma. Ty máme v regionu nejbližší tři. Dvě v Královéhradeckém kraji a jednu v Pardubickém, plus Tamtam. Dále spolupracujeme s celou řadou nadací, kde se snažíme pro rodiny získat finanční podporu, s poradnou Národní rady zdravotně postižených, ve školské oblasti jsou to pak speciálně pedagogická centra. Jsou speciální třídy, kam děti směřují, třeba v menších okresních městech. U některých diagnóz to klidně může být i podpůrná paliativní péče ve smyslu dlouhodobé péče o chronicky nemocného pacienta. U některých dětí je sluchová vada součástí nějakého významného chronického onemocnění a hodně rodin profituje z podpůrné domácí paliativní péče.

Co byste vzkázala rodičům, kteří stojí na začátku cesty k péči o dítě se sluchovým handicapem?

To je těžká otázka. Ale asi mě napadá, aby se rodiče nezažlekli toho, že tato cesta bude velmi dlouhá a bude je stát spoustu práce – ve smyslu kompenzace ztráty sluchu. Ale pokud vydrží, budou moci s pomocí moderní medicíny a pomůcek dítěti zajistit téměř normální a kvalitní život. Myslím, že spousta pomůcek už umí velkou míru handicapu „umáznout“, ale jsou to pořád jen pomůcky a vyžaduje to velkou trpělivost a spoustu práce a času. Rodiče ať se tím nenechají odradit. Není to sprint, je to maraton, kde se i jí, pije, protahuje a odpočívá.

Připravila Lucie Křestanová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie archiv Mgr. Lenky Kouhoutkové





SONNET 3

Bud'te flexibilní a zažijte volnost.

Pohodlná a ergonomická konstrukce, která je ještě menší a lehčí. Integrované přímé streamování. Audio procesor, který si vaši pacienti s kochleárním implantátem zamilují.

Představujeme SONNET 3. Vaši pacienti si zaslouží co nejpřirozenější sluchový vjem s maximální flexibilitou a volností.

- ✓ Ohebný a ergonomický ušní hák
- ✓ Dotykové ovládací tlačítko
- ✓ Kompatibilní s jakýmkoliv sluchadlem



Více o SONNET 3:
go.medel.pro/S3

CO PRO VÁS PŘEDSTAVUJE SPOLUPRÁCE S TAMTAMEM?

CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM NABÍZÍ RODINÁM S DĚTMI SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM SVOJE SLUŽBY, KTERÉ BY VŠAK NEMOHLY KVALITNĚ FUNGOVAT BEZ SPOLUPRÁCE SE SPECIALISTY Z DALŠÍCH OBORŮ. U PŘÍLEŽITOSTI NAŠEHO VÝROČÍ JSME OSLOVILI NĚKOLIK Z NICH A ZEPTALI SE NA TO, CO JIM SPOLUPRÁCE S TAMTAMEM PŘINÁŠÍ. ZA ODPOVĚDI VŠEM VELICE DĚKUJEME. NĚKTERÉ JSME MUSELI, AČ NERADI, TROCHU ZKRÁTIT.

1. Co pro vás představuje spolupráce s Centrem pro dětský sluch Tamtam a kolik let trvá?

2. Tamtam slaví 35. výročí založení. Co byste mu popřáli do dalších let?

3. Co podle vás v současnosti nejvíce chybí v systému péče o děti se sluchovým postižením v ČR?

MUDr. Jan Adam, foniatr, MACADAM, s.r.o., ordinace ORL a foniatrie, Liberec

1. Moje spolupráce s Tamtmem začala pozvolna, od převzetí ordinace po doktorce Herčíkové v roce 2006. Postupně jsme se začali navzájem poznávat a pracovat na lepším využití možností, které tato spolupráce umožňuje. Tamtam je pro mne, stejně jako pro mé kolegy a kolegyně, významný a spolehlivý partner v dětské audiologii, kdy nám jednak pomáhá s diagnostikou poruch dětského sluchu, rodinám s novou životní situací, ale také hraje významnou roli v evaluaci kompenzace sluchové vady.

2. Nebojím se, že by Tamtam neměl v dalších letech co dělat. Proto mu přeji hlavně dostatek stejně zapálených pracovníků a pracovníků, jako je ten stávající tým „srdcařů“!

3. A tady budu stručný – chybí nám dorost! Viz bod 2)

Sergej Josef Bovkun, lektor českého znakového jazyka, neslyšící tlumočník

1. Budu odpovídat jak z pohledu rodiče, který využívá služby Tamtamu, tak z pohledu spolupracovníka Tamtamu. Osobní pohled: Vzhledem k tomu, že dvě mé děti jsou neslyšící, využíváme s nimi služby Tamtamu, konkrétně služby SAS. Nyní přestáváme chodit, protože jak děti povyrostly, už to není potřeba. Můj syn dál navštěvuje terapie v Tamtamu související se zlepšením jeho vývoje. Tuto službu také letos ukončí. Moc děkuji organizaci Tamtam za přínos synovu vývoji. Bylo to možné díky odborníkům, poradcům a dalším zaměstnancům, kteří nám dokázali se synovým vývojem poradit. Díky nim došlo u syna k výraznému zlepšení. Co se týče mě jako spolupracovníka Tamtamu, spolupráce trvá myslím už přes 10 let. Např. jsem spolupracoval na předávání znakové zásoby, překládal jsem pro



Tamtam různé texty do českého znakového jazyka, účastnil se Mikuláše, divadelních představení pro děti a mnoha dalších akcí pro slyšící děti i děti se sluchovým postižením. Vždy rád spolupracuji na akcích věnovaných nejen dětem se sluchovým postižením, ale i s dalšími obtížemi. Tamtam podporuji a budu podporovat i nadále.

2. Organizaci Tamtam přeji mnoho úspěchů, přeji, aby v ní stále byl kvalitní tým složený z odborníků a aby měla dostatek financí pro svou činnost. Aby se její služby stále zlepšovaly a zkvalitňovaly a aby její klienti, děti a rodiče, byli spokojeni.

3. Co chybí? Snažím se být pozitivní a věřit v možnost zlepšování. Organizace Tamtam se vždy maximálně snaží o průběžné zkvalitňování svých služeb a aktivit. Věřím v její nasazení a snahu. Možná v dnešní době, kdy už je méně tlumočnicků, naráží neslyšící lidé na komunikační bariéry či nepřístupnost např. v nemocnicích, školách apod. Další problém je otázka předávání informací. Zdá se mi, že rodiče občas nemají dostatek informací. Někteří lékaři (samozřejmě ne všichni) jim pak nabízejí svůj pohled a rodiče žádný jiný nemají. Apeluji tedy na větší spolupráci lékařů, odborníků a rodičů. Tyto tři strany by mohly, myslím, vytvořit dobrý tým. Rodiče by se pak mohli fundovaněji rozhodnout, co bude jejich cílem, kam budou směřovat. Považuji to za nejlepší řešení. Dnes je situace taková, že škol pro sluchově postižené a žáků v nich trochu ubývá. Děti jsou integrovány více než dříve do běžných škol. Otázkou, na kterou nám dá odpověď až budoucnost, je, zda byla integrace a inkluze dobrou cestou, či nikoli. I já na to hledám odpověď.

Mgr. Renáta Coufalová, klinická logopedka, Nemocnice Pardubice

1. Spolupráce s Centrem pro dětský sluch Tamtam je pro mě více než významná. S jednotlivými odborníky lze kdykoliv konzultovat naše společné klienty se sluchovým postižením a hledat různá řešení sluchového handicapu

zatěžujícího samotného klienta a jeho rodinu. S organizací Tamtam spolupracuji cca 6 let, ale v posledních 3 letech je vzájemná spolupráce mnohem intenzivnější.

2. Hodně profesních úspěchů v podobě spokojených dětí a jejich rodičů, kteří společně čelí sluchovému postižení.

3. Obecně mě napadá nedostatek výchovně-vzdělávacích zařízení pro sluchově postižené v jednotlivých krajích.

MUDr. Jakub Dršata, Ph.D., odd. audio-vestibulologie a foniatrie-logopedie, ORL klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové

1. Se společností Tamtam spolupracuji už mnoho let – první kontakt proběhl prostřednictvím paní Ing. PhDr. Ivy Jungwirthové, na kterou s vděčností vzpomínám. V posledních letech se spolupráce s místními kolegyněmi z Tamtamu stala zcela přirozenou a nedílnou součástí naší každodenní práce. Pravidelně se setkáváme na mezioborových seminářích na naší klinice, kde společně řešíme složité případy dětí se sluchovým postižením a poruchami komunikace.

Velmi si vážím i průběžné operativní spolupráce mimo tyto semináře. Díky Tamtamu máme jako lékaři cenný kontakt se světem rodin a každodenní reality dětí se sluchovou ztrátou, což zásadně přispívá k celostní péči. Upřímně si dnes naši práci bez této spolupráce už nedovedu představit.

2. K tomuto krásnému jubileu bych Tamtamu přál především hodně sil, inspirace a radosti z práce. Ať se vám i nadále daří vytvářet mosty mezi světem slyšících a neslyšících, a ať máte stále kolem sebe tým stejně zapálených a laskavých lidí jako doposud. Vaše práce má hluboký smysl – a je to znát.

3. Z mého pohledu je jedním z největších problémů současného systému nedostatek zdravotnického personálu včetně lékařů, což se promítá do celkové dostupnosti péče. V důsledku toho mají mnohé rodiny ztížený přístup ke kvalitní primární péči, a problémy, které by bylo možné řešit dříve a jednodušeji, se dostávají až na specializovaná pracoviště. Tam se pak bohužel nedostává času a kapacity na děti, které by komplexní péči skutečně potřebovaly.

Přál bych si proto do budoucna systém, který bude nejen personálně posilný, ale i lépe provázaný, s jasnými a dodržovanými pravidly. Právě spolupráce s organizacemi, jako je Tamtam, je jedním z pozitivních příkladů smysluplného a fungujícího propojení odborné a terénní péče.



Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D., odborná asistentka, Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

1. Mé první významné setkání s Centrem pro dětský sluch Tamtam se odehrálo před 15 lety. Tehdy jsem měla příležitost absolvovat mezinárodní kurz auditivně-verbální terapie ve Varšavě, kde jsem poznala doktorku Ivu Jungwirthovou z pražského týmu Tamtamu. Díky jejímu laskavému přístupu a ochotě sdílet zkušenosti jsem získala nejen teoretický vhled do problematiky rané péče o děti se sluchovým postižením, ale především praktické porozumění tomu, jak tato péče skutečně funguje v každodenním životě rodin... Jako studentka jsem také velmi vzhlížela k laskavému a profesionálnímu přístupu doktorky Anny Kučerové z týmu Rané péče pro Moravu a Slezsko. Díky její vstřícnosti mají studenti Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci možnost absolvovat odborné praxe přímo v terénu a získávat tak neocenitelné praktické zkušenosti...

2. Tamtamu bych ráda popřála především stabilní tým odborníků, kteří budou i nadále přinášet kvalitní služby rodinám dětí se sluchovým postižením a dostatek finančních prostředků pro realizaci všech potřebných aktivit a projektů... Dále Tamtamu přeji, aby mohl rozvíjet spolupráci s vysokými školami a výzkumnými pracovišti, což umožní implementaci nejnovějších poznatků z oblasti péče o děti se sluchovým postižením do praxe. V neposlední řadě přeji, aby si Tamtam udržel svou jedinečnou schopnost vytvářet bezpečný a podporující prostor pro rodiny, které se ocitají v náročné životní situaci...

3. Největší výzvou je vytvoření skutečně bezpečného a podpůrného prostoru pro celou rodinu... V tomto citlivém období by rodiny potřebovaly nejen odbornou pomoc zaměřenou na dítě, ale také psychologickou podporu, která by jim pomohla zpracovat tuto náročnou životní situaci... Další oblastí, kterou vnímám jako nedostatečně rozvinutou, je propojení různých odborníků a služeb. Rodiny často musí samy koordinovat péči mezi lékaři, speciálními pedagogy, psychology a sociálními pracovníky. Tento fragmentovaný přístup může vést k pocitům zahlcení a vyčerpání... V neposlední řadě vnímám, že by bylo přínosné více pracovat s komunitou a širším sociálním prostředím. Děti se sluchovým postižením a jejich rodiny potřebují cítit, že jsou přijímány a respektovány ve svém okolí. To zahrnuje práci s předškolními a školními zařízeními, ale také osvětu v širší společnosti.

MUDr. Radan Havlík, Ph.D., foniatr, AUDIO-Fon Centr, Brno

1. Představuje především zázemí pro rodiny se sluchově handicapovanými dětmi, poradenské služby pro ně a možnost verifikace sluchové percepce dětí v domácím prostředí. Spolupráce trvá již spoustu let. Kolik přesně vám ovšem neřeknu, neb to nevím.

2. Aby se mu jeho práce dařila a ve spolupráci s pedaudiology, případně i lékaři dalších odborností, nadále přispíval k co nejkvalitnějšímu životu svých klientů.

3. Opravdu fungující pedaudiologická centra

s odborníky, pro které se nejedná o pouhou práci, ale maximální nasazení velmi často i nad rámec očekávaného standardu.

**MUDr. Dagmar Hošnová, Ph.D., vedoucí foniatrie
Kliniky dětské ORL Fakultní nemocnice Brno
a Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně**

1. Spolupráce s organizací Tamtam pro mne představuje obrovskou pomoc. Je pro mne spojovacím článkem mezi lékařem a rodinou dětí se sluchovým postižením. Cením si obětavosti a ochoty, stejně tak profesionality a odbornosti, s jakou přistupujete ke svému poslání. Pro rodiče jste cenným zdrojem důvěry a pomoci, pro mne jako lékaře neodmyslitelným dílkem ve skládačce, který mi pomáhá nejen k diagnostice i terapii, ale dovoluje mi nahlédnout do zákulisí, radostí, ale i nesnází, se kterými se klienti potýkají. Spolupracujeme spolu asi 10 let a za tuto spolupráci mnohokrát děkuji.

2. Vážený Tamtame, k vašemu výročí vám srdečně gratuluji a přeji mnoho dalších let plných smysluplné práce, inspirace a lidské blízkosti. Přeji jen spokojené rodiče, a hlavně dětské úsměvy, které budou vaší největší odměnou.

3. Co mi chybí? Ne vždy je obzvláště v některých regionech dostupná péče zvláště pro malé děti, týká se zejména diagnostiky a korekce. Situace by se mohla změnit se vznikem pedaudiologických center, ale bohužel ne ve všech krajích. Velmi zásadně vnímám nedostatek surdopedů a logopedů, kteří by byli ochotni se věnovat dětem se sluchovým postižením obzvláště v menších, ale i v okresních městech. Pomoc ve výuce znakového jazyka je často na úrovni dobrovolníků z vysokých škol a na jejich ochotě dojíždět za rodinami. Začlenění do běžných škol – chybí speciální pedagogové ve školách, bohužel se často setkáváme s naprostou neochotou pedagogů brát v potaz sluchové postižení dítěte, uznání kompenzačních pomůcek jako např. Roger Pen atd.

Mgr. Andrea Hudáková, Ph.D., garantka studijního programu Jazyky v komunikaci neslyšících, proděkan pro studium a přijímací řízení, Filozofická fakulta Univerzity Karlovy

1. Spolupracuji s Centrem pro dětský sluch Tamtam – a předtím s Federací rodičů a přátel sluchově postižených – od začátku 90. let. Jako akademik na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy pak s Tamtmem spolupracuji od začátku tohoto století. Mnohokrát děkuji za všechny exkurze, které jsme v Tamtamu absolvovali, za všechny studentské praxe a umožnění sběru materiálů pro bakalářské a diplomové práce studujících ze studijních programů Jazyky a komunikace neslyšících a Čeština v komunikaci neslyšících.

2. Přeji Tamtamu, ať se stále rozvíjí všechny jeho služby a také mateřská škola PIPAN, ať zdejší „tety“ nikdy neustrnou ve sledování aktuálních trendů a v jejich zavádění do praxe. Rodičům a dětem pak přeji, ať jsou služby Tamtamu dostupné i v nejbližší budoucnosti.

3. Myslím, že za posledních zhruba 40 let došlo v této

oblasti k obrovskému posunu. Možná si to mnoho lidí ani neuvědomuje, protože stále vidíme, co vše lze ještě zlepšovat. Jsem přesvědčená, že by nám prospěla ještě větší interdisciplinarita, racionální přístup a „chladná hlava“. A pochopitelně i větší zapojení náležitě vzdělaných neslyšících pedagogů, sociálních pracovníků a dalších odborníků.

Mgr. BcA. Pavel Kučera, Ph.D., odborný asistent a koordinátor Centra podpory studentů se specifickými potřebami, Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

1. Spolupráce s Centrem pro dětský sluch Tamtam představuje významný multifunkční příspěvek v oblasti vzdělávání a podpory rodinám dětí se sluchovým postižením. V olomouckém Tamtamu můj angažovanost a díky dlouhodobé spolupráci – již více než 15 let – mohu přispívat k rozvoji jak odborné, tak i praktické oblasti českého znakového jazyka (komunikace). Mohu se také podílet na organizaci pobytů s Tamtmem, které jsou zaměřené na podporu rodin dětí se sluchovým postižením. Práce poradců a zkušenosti rodičů jsou rovněž inspirací pro studenty na Pedagogické fakultě UP v Olomouci, kterým předávám získané znalosti a zkušenosti. Celkově tak tvořím most mezi odbornou praxí, vzděláváním a rodinnou podporou v oblasti sluchového postižení. Tímto moc děkuji Tamtamu, že jsem i já jejich součástí.

2. K výročí bych rád popřál mnoho dalších úspěšných let plných inspirativní práce, neúnavné energie a obětavosti ve prospěch dětí se sluchovým postižením a jejich rodin. Ať se Centrum nadále rozvíjí, rozšiřuje služby a pomáhá stále většímu počtu rodin dětí se sluchovým postižením nalézt cestu ke komunikaci a lepšímu životu. Přeji celému týmu pevné zdraví a spoustu spokojených klientských rodin.

3. Asi nedostatečná spolupráce mezi institucemi, neboť podle mě rodiče často narážejí na nedostatek informací, a koordinace mezi různými institucemi, což komplikuje přístup k potřebným službám a podpoře. A hlavně nedostatek výukových materiálů znakového jazyka pro slyšící rodiče dětí se sluchovým postižením.



Doc. PhDr. Eva Souralová, Ph.D., Ústav speciálně pedagogických studií, Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

1. Centrum pro dětský sluch Tamtam představuje již od svého vzniku velmi pozitivní posun v rané surdopedické péči, neboť prostřednictvím širokého spektra svých služeb zajišťuje dětem se sluchovým postižením a jejich rodinám vysoce kvalifikovanou péči. Velmi se tak zkvalitnila péče o děti se sluchovým postižením nejen v oblasti odborné intervence a stimulace procesu edukace, ale také v rámci spolupráce s rodinou. Právě rodina, v níž se narodí dítě se sluchovým postižením, je situací velmi zasažena a odborná pomoc všech pracovníků Tamtamu velmi efektivně pomáhá rodičům zvládat tuto po všech stránkách náročnou situaci. Spolupráce ÚSS PdF UP v Olomouci s Tamtmem trvá již od jeho vzniku, po zřízení střediska v Olomouci je však spolupráce mnohem intenzivnější. Jedná se zejména o získávání praktických zkušeností při realizaci odborných praxí studentek a také při vytváření jejich diplomových i bakalářských prací. Velmi si této spolupráce vážíme. Studentky vždy velmi pozitivně hodnotí odborný přístup pracovníků, jejich empatii a vstřícnost.

2. Pokračování v současné vysoké efektivitě a kvalitě služeb, které Tamtam poskytuje na základě aktuálních vědeckých poznatků, také i funkční spolupráci při diagnostice a diferenciální diagnostice se všemi odbornými pracovišti. Samozřejmě i nadále permanentní spokojenost rodičů i dětí s poskytovanými službami.

3. V současné době je snahou všech, kteří participují na výchově a vzdělávání dětí se sluchovým postižením, vytvořit takové podmínky péče, které by co nejlépe stimulovaly kognitivní, emocionální i psychosociální vývoj dětí. Jistě by však prospěla operativnější kooperace mezi jednotlivými rezorty, hlavně vzhledem k zvyšujícímu se počtu dětí, které mají k primárnímu sluchovému postižení i další přidruženou vadu.

Mgr. Bc. Zbyněk Vočka, vedoucí odboru sociálních věcí Olomouckého kraje

1. Považuji Tamtam za skvělého partnera pro zajišťování podpory a pomoci rodinám, které pomoc potřebují. Jsem rád, že existuje organizace, která se zaměřuje na problematiku potřeb dětí se sluchovým postižením. Nevím ani, jak dlouho aktivity Tamtamu sleduji, a to vzhledem k tomu, že skupina lidí se sluchovým postižením je mi velmi blízká již velmi dlouhou dobu, za což bych chtěl poděkovat Otovi Panskému, který mě už někdy před začátkem tohoto tisíciletí přivedl ke krásnému znakovému jazyku a kultuře Neslyšících. A děkuji také všem, kteří v Tamtamu pomáhají těm, kdo se potřebují naučit žít se sluchovým postižením, a jejich blízkým.

2. Nejraději bych popřál, aby tady vlastně nemusel být (*úsměv*). Ale jeho pomoc bude potřebná i v budoucnu, tak bych mu přál stabilní financování a spoustu zapálených lidí, kteří budou chtít pomáhat.

3. Zatím stále vidím velké nepochopení závažnosti sluchového postižení u těch, kdo rozhodují. I když se Tamtam

a další organizace snaží o osvětu a vysvětlují, jak závažná ztráta sluchu je, setkávám se i u lidí, u nichž bych to neočekával, se zásadním nepochopením. Samozřejmě není potřeba zmiňovat nedostatek těch, kteří dokáží komunikovat způsobem, jenž si osoba zvolí. S tím souvisí i to, že rodiče nemají moc možností, jak se naučit komunikovat způsobem, kterým jejich dítě komunikuje.

Mgr. Monika Voralová, Ph.D., Speciálně pedagogické centrum Skuteč

1. Moje spolupráce s Tamtmem trvá asi 10 let. Je pro mě důkazem a příkladem dobré praxe, jak by měla fungovat mezioborová spolupráce. Cením si našich společných konzultací, výměn názorů a zkušeností, ale i odborných rad, kterých se mi od kolegyně z Tamtamu dostává, když se potřebuji ujistit.

2. Milý Tamtame, přeji ti, aby sis udržel „drajfa“, díky němuž jsi vždy o krok napřed, i nadále otevřenou mysl a milé empatické zaměstnance, kteří mají stejnou vizi v péči o děti se sluchovým postižením.

3. V rámci mojí specializace (pracovník speciálně pedagogického centra) vnímám, že postrádám psychologickou péči/psychoterapeutickou péči pro děti/žáky/studenty se sluchovým postižením, dále pedagogický personál v běžných školách vzdělaný/informovaný o problematice vzdělávání dětí/žáků/studentů se sluchovým postižením, ale i například učebnice pro žáky se sluchovým postižením. Nemluvě o kapacitách na odborných pracovištích.

prof. MUDr. Karol Zeleník, Ph.D., MBA, zástupce přednosty pro VVČ, Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku, Fakultní nemocnice a Lékařská fakulta Ostravské univerzity

1. Spolupráce ORL/foniatrie Fakultní nemocnice Ostrava a Tamtamu trvá asi 15 let, možná i více. Spolupráce s Tamtmem je výborná. Pro lékaře foniatra představují informace od pracovníků Tamtamu ohledně sluchu dětí nenahraditelný zdroj informací. Pracovníci Tamtamu vyšetřují sluch malých dětí v domácím prostředí, což jim umožňuje navázat lepší vztah s dítětem a získat si důvěru dítěte. Výsledky vyšetření jsou pak validnější. Toto nelze provést v ambulanci.

2. Tamtamu bych popřál, ať se dále rozvíjí, má dostatek zanácených pracovníků a finanční stabilitu.

3. Nejvíce chybí foniatři, tj. lékaři, kteří stanovují diagnózu nedoslýchavosti u dětí, indikují sluchadla a kochleární implantáty a sluchadla nastavují.

Připravila Lucie Křestánová,
šéfredaktorka magazínu Dětský sluch
Fotografie Shutterstock.com



ZEPTALI JSME SE

Proč jsou rituály, rekapitulace a oslavy důležité nejen v organizacích?

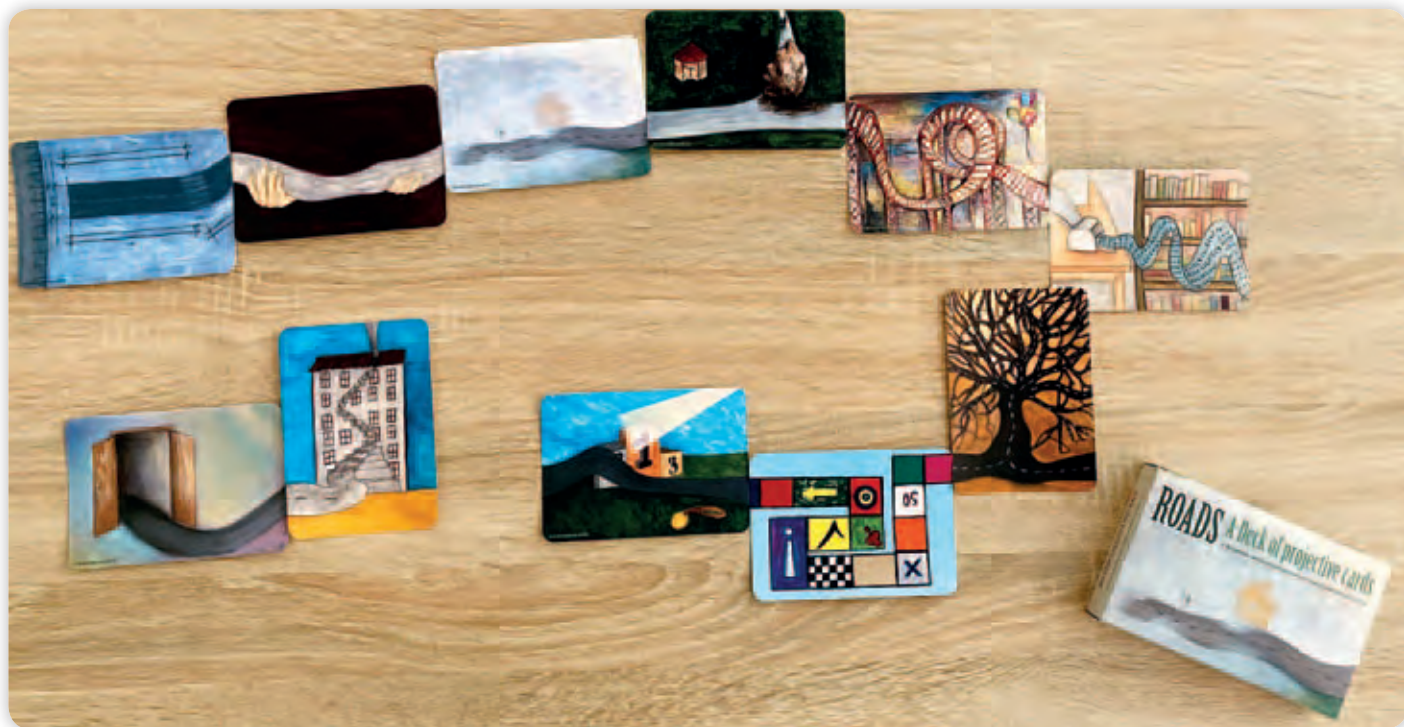
V životě i v práci často pospícháme od jednoho úkolu k druhému, od projektu k projektu, od jednoho školního roku k dalšímu. Zapomínáme se zastavit, ohlédnout a dát věcem tvar, který dává smysl.

A právě tady se potkává naše každodenní zkušenost s jedním z nejvýznamnějších psychologických zákonů – zákonem nedokončeného tvaru. Vychází z gestalt psychologie a souvisí s potřebou „dobrého tvaru“ (německy Gestalt).

V *gestalt* přístupu je dobrý tvar takový, který je celistvý, uzavřený a srozumitelný. Je to obraz, který má začátek, střed a konec. I lidská psychika totiž potřebuje dokončovat – nejen práci, ale i zážitky nebo události. Pokud něco zůstane nedokončené nebo nerozpoznané, může to v nás zůstat jako „otevřený kruh“, který odvádí pozornost, nenápadně nás zatěžuje, poutá energii.

Podívejte se na obrázek na protější straně. Které jeho části jste věnovali nejvíce času? Kdyby někdo sledoval pomocí speciálního přístroje pohled vašich očí, pravděpodobně by zjistil, že nejvíce jste se soustředili na chybějící část kresby. V citované publikaci doc. Bahbouh (2018) vysvětluje, že člověk má určitou představu, jak by věci kolem měly vypadat. A dokud to tak není, doplňuje si ten obrázek ve své mysli. Ale nejde jen o nedokončené kresby nebo nedočetnou knihu, ale především o nedokončené akce, činnosti. V myšlenkách se k nim vracíme a za to „platíme parkovné“ v naší hlavě.

Když o něco usilujeme, je dobré formulovat si náš cíl dokončitelně. Například: „*Přečtu si dnes jednu kapitulu v knize o rodičovství a pak se na sebe naladím, rozhodnu se, jak dál, jestli mi kniha něco dává.*“ Je to lepší, než nechat náš cíl otevřený: „*A teď se budu věnovat literatuře o výchově každý den!*“ Ono dokončení, vyplavení dopaminu, radost, uzavření, splnění úkolu je pak pro nás magnetem, který nás přitahuje. Na našem „vnitřním účtu zacinká“ získaná energie z dokončení. Stane se to, když dosáhneme něčeho, čeho jsme dosáhnout chtěli. Tvarujeme okolní svět podle naší představy. Všimneme si toho a oslavíme to. A proč ještě jsou rituály a oslavy výročí důležité? Nejde jen o formální stránku. Jde o možnost si společně říct: Co jsme zvládli? Kam jsme došli? Co všechno se proměnilo? A co nám to přineslo? Oslava, rekapitulace, poděkování, zastavení a pojmenování vývoje – to všechno nám pomáhá věci dobře uzavřít, dát jim tvar. A díky tomu se můžeme posunout dál, s větším klidem a jasností. Ve službách Tamtamu se mohou klienti setkat s „obnovením smlouvy“, společným obnovením zakázky, cíle. Společně si po určitém časovém období rekapitulujeme, jak klient spolupráci vnímá, jestli se proměnilo očekávání nebo nějaká potřeba, jestli máme zaměřit pozornost na další nebo hlubší oblast jeho života. Dokonce i s dětskými klienty po nějaké době rekapitulujeme a „uzavíráme“, ohlížíme se na cestu, která je za námi. Používáme k tomu například obrázkové karty, symbolizující právě cestu („Roads – A Deck of projective cards“). Dítě může pomocí různých na sebe navazujících cestiček vyskládat, jak vnímá naši dosavadní práci, můžeme to společně pojmenovat, na závěr pak vyfotografovat a vytisknout (viz foto). Dítě může přidat i obrázky, jak by si přálo, aby se to dál vyvíjelo a co by



Cesty – The roads, terapeutické karty norské psychoterapeutky Gali Salpeter (2014)

k tomu potřebovalo. Za další časový úsek se může stát, že se (sice pomalinku, ale znatelně) podařily nějaké změny, dítě se v leččems cítí jinak. Když se společně podíváme na náš „uzavřený tvar“, na milník, který jsme společně před měsícem uložili do složky, vidím na dítěti velkou energii. Může ho to aktivovat, může pomoci smyslového vnímání prožít to, jak to bylo předtím a co se od té doby změnilo a jakým směrem opět jdeme. Vzpomínka i prožitek je díky tomu silnější – než kdyby to vycházelo pouze ze slov. Řád, smysl a předvídatelnost, tedy i rituály, jsou důležité pro děti i dospělé. Mohou se díky nim snadněji orientovat ve světě a díky uzavírání i uvolňovat „parkovací místa“ v naší hlavě (která se



Babboub, R., Pohádka o ztracené krajině, str. 33, QED Group (2018).

mnohdy ráno vzbudí a v jejím vnitřním parkovišti je plno, obsazeno). Velmi často únava, kterou na sobě pozorujeme již brzy ráno, může být právě z tohoto důvodu.

Díl tohoto Dětského sluchu může pro každého čtenáře sloužit jako povzbuzení k vlastní rekapitulaci, třeba i oslavě a poděkování (a možná i sobě samému). Dobrý tvar potřebujeme i v duši.

Dotazy do psychologické poradny můžete posílat i vy na e-mail holyanska@tamtam.cz. V případě zájmu lze domluvit termín osobní návštěvy.

Jaké možnosti dávek v rámci nemocenského pojištění je možné čerpat v případě hospitalizace s dítětem? Na co vzniká nárok a jaké jsou podmínky?

V případě nemocenského pojištění hovoříme o pojištění, které má za cíl pojistit krátkodobé následky některých sociálních událostí osob výdělečně činných, např. při dočasné pracovní neschopnosti, karanténě, při ošetřování a péči o člena domácnosti, nebo při těhotenství a mateřství. Pojištění se účastní fyzické osoby: a) povinně, jde-li o zaměstnance v ČR, b) dobrovolně, jde-li o osoby samostatně výdělečně činné nebo o zahraniční zaměstnance. V případě hospitalizace dítěte se nabízí možnosti čerpání pracovní neschopnosti, ošetřovného nebo dlouhodobého ošetřovného a ošetřovného pro dítě, které zůstalo doma s druhým rodičem. Veškeré tyto dokumenty vystavuje lékař a je nutné ho o potřebě těchto dokumentů informovat co nejdříve.

Podmínky nároku na pobyt rodiče s dítětem v nemocnici, resp. jeho úhradu ze zdravotního pojištění upravuje § 25 zákona č. 48/1997 Sb. ve znění pozdějších předpisů o veřejném zdravotním pojištění. Pobyt doprovodu dítěte mladšího 6 let hraď zdravotní pojišťovna, v případě pobytu doprovodu dítěte staršího 6 let je úhrada dle platného ceníku nemocnice.

Do 6 let je zde nárok celkem jednoznačný, u dětí starších (ale také např. u osob se zdravotním postižením a dalších, kdo to potřebují) ho však musí schválit zdravotní pojišťovna. Ta se bude rozhodovat na základě toho, jak toto zdůvodní ošetřující lékař vašeho dítěte. U dětí starších 6 let tedy doporučujeme, abyste se, pokud je to možné, již před nástupem do nemocnice poradili s lékařem, který hospitalizaci doporučil, a případně toto konzultovali i u své zdravotní pojišťovny.

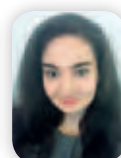
Pracovní neschopnost a ošetřovné

Nárok na pracovní neschopnost vzniká rodiči/doprovodu dítěte, které ještě nedosáhlo 6 let věku. V případě dětí starších 6 let posuzuje splnění podmínek pro doprovod

revizní lékař. Nejčastěji jde o dětské pacienty např. s diagnózou diabetes mellitus, autismus nebo psychomotorická retardace. Pokud je dítě starší 6 let a důvod doprovodu dítěte nesplňuje podmínky revizního lékaře, nelze doprovodu vystavit pracovní neschopnost. Pracovní neschopnost je vystavována elektronicky a ukončuje se k datu propuštění dítěte z nemocničního zařízení. V případě potřebné následné rekonvalescence v domácím prostředí, je nutné oslovit praktického lékaře pro děti a dorost se žádostí o vystavení potřebných dokumentů pro ošetřovné. Nárok na ošetřovné vzniká pojištěnci, který nemůže pracovat, protože ošetřuje dítě mladší 10 let nebo jinou fyzickou osobu, jejíž zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytně ošetřování jinou fyzickou osobou. O potřebě ošetřování či péče rozhoduje lékař pro děti a dorost, a to vystavením Rozhodnutí o potřebě ošetřování (péče). Pro vystavení dlouhodobého ošetřování je nutné splnit tyto podmínky: a) dítě je hospitalizováno minimálně 4 dny po sobě jdoucích, b) předpokládaná doba dalšího léčení v domácím prostředí je minimálně 30 dní. Ukončení dlouhodobého ošetřování je v kompetenci lékaře pro děti a dorost. Z důvodu, že hospitalizovaný rodič se nemůže doma o další dítě/děti starat, je možné druhému rodiči vystavit ošetřovné, aby mohl o děti doma pečovat. Ošetřovné je ukončeno k datu propuštění dítěte z hospitalizace.

V případě dalších dotazů se můžete obrátit na Sociální poradnu pro osoby se sluchovým postižením a jejich blízké na telefonním čísle +420 734 674 849 nebo na e-mailu socpor@tamtam.cz.

*Připravily Mgr. Marie Holyanská,
psycholog v Psychologické poradně
CDS Tamtam a Mgr. Denisa Poláčková,
vedoucí odborného sociálního
poradenství CDS Tamtam
Fotografie Marie Holyanská*



MIKROFON VE TŘÍDĚ POMOHL I SLYŠÍCÍM DĚTEM

VYPRÁVÍ PANÍ TEREZA MADRONOVÁ, MAMINKA NESLYŠÍCÍHO VAŠÍKA

JAK SE ŽIJE SEDMIČLENNÉ RODINĚ, KDE JEDNO Z DĚTÍ NESLYŠÍ? JE MOŽNÉ, ABY NESLYŠÍCÍ DÍTĚ HRÁLO NA HUDEBNÍ NÁSTROJ? JAK POMOHL V ROZVOJI NESLYŠÍCÍMU VAŠÍKOVÍ SLUŽBY TAMTAMU? SVŮJ RODINNÝ PŘÍBĚH S NÁMI SDÍLÍ TEREZA MADRONOVÁ.

Mohla byste nám představit svoji rodinu?

Našemu synovi Vašíkovi, který se narodil neslyšící, je teď 11 let. Má čtyři slyšící sourozence. Dva starší bratry, 14letého Toníka a 12letého Jakuba, a mladšího bratra Josíška (4 roky) a sestřičku Aničku (2 roky). Vašík se nám narodil předčasně, už ve 26. týdnu těhotenství. V porodnici vše vypadalo dobře, v inkubátoru byl dokonce kratší dobu, než se čekalo. Poslední týden ale bylo v porodnici provedeno orientační screeningové vyšetření sluchu a objevilo se podezření na ztrátu sluchu, které se potvrdilo v dětské nemocnici. Ztráta sluchu je na úrovni praktické hluchoty na obou Vašíkových uších. Potvrdil nám to i náš foniatr MUDr. Lukáš Lavička.

Jaké jste dostali doporučení od specialistů?

Vašík dostal už kolem 6. měsíce sluchadla a čekali jsme, jestli pomůžou. Když mu byl asi rok, začínal reagovat na zvuky, otáčel hlavičku za hlasem a začal žvatlat a slabikovat *ma-ma* a *ba-ba*, používal citoslovce zvuků zvířat. Od počátku byl kandidátem na kochleární implantaci, ale audiometrie i další parametry vycházely na hraně. Vyčkávali jsme, zda se u Vašíka začne rozvíjet řeč. I naši starší kluci začínali pořádně mluvit až kolem třetího roku. V tom období ale začalo být jasné, že se řeč u Vašíka nevyvíjí, jak by měla, a tak jsme se rozhodli pro implantaci co nejdříve. Před čtvrtým rokem byl Vašík oboustranně implantován ve Fakultní nemocnici Ostrava.

Byla znát nějaká změna po implantaci?

V našem případě jsme začali vnímat změnu prakticky hned po zapojení a základním nastavení. Už za dva dny řekl slovo *táta*, přitom písmeno „t“ do té doby vůbec nevyslovil a najednou to šlo. Začala se rozvíjet řeč – ne



Vašík (2 roky) s maminkou

skokově, ale postupně, a byl to velký posun. Od Vašíkových dvou let jsem začala chodit na kurz znakového jazyka a doma jsme na něj mluvili a zároveň znakovali. Manžel a Vašíkovi sourozenci se také snažili, znaky používali, jen neměli tak velkou slovní zásobu. Babička se taky nějaké znaky naučila na letním pobytu pro rodiny. Po implantaci jsme ještě dlouho znaky používali, asi až do začátku školní docházky. Vašík také od mala docházel na logopedii do brněnského AUDIO-Fon Centr. Tam mu pomohly logopedky-surdopedky, paní Lenka Hricová a Radka Horáková. Už v první třídě krásně vyslovoval všechny hlásky, mluvil jen trochu agramaticky, ale to se spravilo a nyní už komunikuje jen mluvenou řečí a většinou velmi dobře. Slovní zásobu stále dohání.

K jakým dalšími odborníkům jste docházeli?

Kvůli předčasnému porodu bylo potřeba řešit motoriku. Navštěvovali jsme dětskou psychologii, neurologii a fyzioterapii. Bylo nám řečeno, že je možné, že Vašík nebude chodit, pokud nebudeme cvičit Vojtovu metodu. Ta nakonec velmi pomohla a řekla bych, že Vašík je na tom teď dokonce z našich dětí nejlíp. Má pohybový talent, chodí na žonglování, jdou mu triky při skákání přes švihadlo nebo třeba jízda na hoverboardu.

Jak jste se dozvěděli o Centru pro dětský sluch Tamtam?

Informovali nás hned v porodnici, že by bylo užitečné se na Tamtam obrátit. Jsme z Troubska u Brna, takže jsme kontaktovali pobočku v Olomouci. Potřebovali jsme se zorientovat v různých možnostech a získat informace. V té době už měl Vašík sluchadla, bylo to někdy kolem jeho prvního roku. Nejprve začala k nám domů dojíždět poradkyně rané péče Nela, později ji vystřídal Marcela



Vašík ve 4 letech

Dokoupilová, která k nám jezdila až do Vašíkových sedmi let. Ze začátku jsme mluvili o praktických věcech, vyřízení karty ZTP, příspěvku na péči atd. Měli jsme také mnoho zpráv od různých specialistů, kteří se nám sice vše snažili vysvětlit, ale někdy člověka napadla otázka až potom, co vyšel z ordinace. A poradkyně jsem se mohla na cokoli zeptat. Byla to pro mě i velká psychická podpora, tu jsem oceňovala snad nejvíc. Nyní už manžel pracuje z domu, ale tehdy tomu tak nebylo a byla jsem s Vašíkem sama doma. Vědět, že poradkyně zase v nějakém časovém intervalu přijede, pro mě bylo velmi důležité.

Cím vším vás poradkyně z rané péče provázely?

Učily mě s Vašíkem pracovat doma, aby se všestranně rozvíjel. Viděla jsem, jak si s ním poradkyně hraje, dovezla zvukové hračky a sledovaly jsme Vašíkovy reakce. Věděla, který nástroj se vztahuje k určité frekvenci, abychom mohli zkoušet celé spektrum. Později dovezla další pomůcky – kartičky, kostičky, které se vkládaly do příslušného políčka, když se Vašíkovi podařilo zvuk identifikovat. Bylo pro něj motivující tvořit skládačku. Poradkyně s námi prožívaly rozhodování, zda má Vašík podstoupit implantaci, či ne. Snažili jsme se rozklíčovat, zda se řeč vyvíjí dostatečně, nebo ne, a bylo to složité. Poradkyni jsem předávala veškeré zprávy a doporučení od specialistů a naopak tlumočila její názor, abychom dostali komplexní pohled. Nakonec se kolem třetího roku začali odborníci s poradkyní shodovat v tom, že už by implantace byla vhodná. Z mé strany tam byly obavy, že operací ztratí i ty zbytky sluchu, které má. Tím jsme se možná zdrželi více, než bylo potřeba. Zpětně bychom šli do implantace dříve, ale tehdy jsme dělali, co jsme považovali za nejlepší.

Jakými milníky jste se zabývali po implantaci v rámci rané péče i mimo ni?

Pro mě bylo důležité, že jsme si s poradkyní vždy stanovily nějaký cíl, na čem chceme v následujícím období pracovat – u nás v rodině, připravit jej na kolektiv, kdy jej dát do školky atp. Do školky šel nakonec v pěti a půl letech, nechtěli jsme ho tam dávat nepřipraveného. Vybrali jsme speciální školku pro sluchově postižené v Brně po konzultaci s poradkyní i speciálně pedagogickým centrem (SPC). Zhruba po roce přešel do běžné školky v místě našeho bydliště.

Došlo k nějakému přizpůsobení v běžné školce?

Bylo super, že nám poradkyně nabídla možnost, že přijde do školky a vysvětlí dětem s pomocí makety ucha, co má Vašík za pomůcku a proč. Přidala se paní Seidlová z SPC



S tatínkem trenérem získal jeho tým fotbalový pohár

a proběhlo to perfektně. Děti Vašíka krásně vzaly mezi sebe a braly jej spíš jako superhrdinu než jako někoho znevýhodněného s postižením. Stejně tak později ve škole, když začal používat mikrofon Roger Pen kompatibilní s kochleárním implantátem... Děti to fascinovalo. Vašík díky němu lépe slyší zvuky v hlučnějším prostoru. Dokonce s ním někdy slyší dřív a více než ostatní děti, například když učitel přichází z chodby, což se dětem samozřejmě líbí (*smích*). Mají také ve zvyku si v pondělí ráno sednout do kroužku a vyprávět, co zažily o víkendu. Začaly si posílat mikrofon a předávat si tak slovo, aby Vašík každého dobře slyšel. Tím si přirozeně a mimoděk zvykly, že mluví vždy jen ten, kdo drží mikrofon, a neskákaly si do řeči. Paní učitelka mi vyprávěla, jak to pomohlo celému kolektivu.

Se školou tedy máte dobrou zkušenost...

Velmi dobrou. Všichni Vašíkovi učitelé a paní asistentka jsou velmi vstřícní a také poctivě využívají Roger Pen. Pravidelně se do školy dochází podívat i paní Seidlová z SPC a učitelé vstřícně reagují na její tipy. Do této školy chodili i naši starší synové. Není to úplně alternativní škola, ale kladou důraz na projektové vyučování a větší samostatnost dětí. Tento styl se nám velmi líbil a osvědčil. Po konzultaci s panem ředitelem jsme přišli k zápisu a zpětně hodnotím, že jsme nemohli udělat lépe. Škola je v sousední obci, ale máme to jen asi 1,5 kilometru. Vašík už tam jezdí sám na kole nebo koloběžce.

Zavítali jste na nějakou akci pořádanou Tamtamem?

Tím, že v Brně není pobočka, tak moc ne, protože do Olomouce to máme celkem daleko. Ale byli jsme v Brně na několika akcích, které Tamtam spolupřátel (třeba v brněnské ZOO). Jezdili jsme také na akce pořádané paní doktorkou Hricovou – letní logopedické pobyty



a jednodenní akce v brněnském centru volného času, kde se paní Hricová spolu s dobrovolnicemi z řad studentek věnovala dětem se sluchadly a kochlíky. Mimo jiné rozvíjely rytmus dětí hrou na bubny. Zjistilo se, že Vašík má rytmus v těle a začal chodit na hudební kroužek. Nyní hraje na flétnu na ZUŠ. Pan učitel ho chtěl zlákat na trubku, ale ukázalo se, že to pro Vašíka nebude – hra na trubku způsobuje příliš velký tlak v hlavě a s kochleárními implantáty to není vhodné. Může ale pokračovat dále na příčnou flétnu nebo klarinet.

Mají Vašík a sourozenci nějaký společný koníček?

Jsou vášniví fotbalisté. Starší bráchové k tomu přivedli i Vašíka a doteď spolu chodí na tréninky. Vašík se také moc těšil na mladšího brácha, že spolu budou v pokojíčku. Hezky ho přijal a je pro Josífka i Aničku takový trošku malý táta. Učí je různé věci a je to zase jiné než se staršími.

Prozradíte, jak se dá zvládat péče o pět dětí?

(*Smích*) Je nás hodně a stejně tak i já a manžel jsme z více dětí a máme širokou rodinu. Pro Vašíka je to výhra, protože ho všichni velmi podporují. Já jsem s dětmi doma, předtím jsem pracovala jako projektová manažerka v oblasti překladů. Na mateřské už jsem se překladům věnovala jen výjimečně. Manžel je programátor a nyní pracuje většinou z domu, což je výhoda. Toník a Jakub už jsou starší, takže mi někdy mohou vypomoci. Vašíkovi myslím prospělo, že má dva starší bráchy, kteří ho tzv. táhli dopředu, protože děti často napodobují starší



Tři bratři na cyklovýletě

sourozence. Náš druhý syn Jakub je jen o rok starší než Vašík a myslím, že se mu bohužel nedostávalo tolik péče, kolik bychom mu věnovali, kdyby byl mezi dětmi větší rozestup. Museli jsme také zařizovat zvláštní péči pro Vašíka spojenou se sluchovým postižením. Uvědomovali jsme si to a kdykoliv to šlo, věnovali jsme se Jakubovi také individuálně, ale ne vždy to bylo možné. Je velmi šikovný a nadaný, ve škole s ním nebyly žádné problémy. Byl vždycky hodně samostatný, protože zkrátka... musel. Ale zdá se, že se s tím vyrovnal.

Je ještě něco dalšího, co vám bylo oporou?

Důležité byly kontakty na další rodiny v podobné situaci, které jsme získali od paní Hricové a od poradkyně z Tamtamu. Vídali jsme se donedávna na letních pobytech. Sdíleli jsme praktické věci i to, jak rodina funguje. Mohli jsme vidět starší děti se sluchovým postižením z různých typů škol – podle čeho kdo vybíral a jak se volba osvědčila. Uvažujeme také o táboru SUKI (Spolek uživatelů kochleárního implantátu) pro Vašíka. Říkala jsem si, že by bylo fajn, aby měl Vašík pár kamarádů s kochlíky, protože tyto děti si vzájemně rozumí a mají nepřenositelnou zkušenost. Vašík se zatím sám na tábor neodvážil, ale možná v budoucnu.

Chtěla byste něco popřát Tamtamu k 35. narozeninám?

Určitě mnoho dalších spokojených klientů, jako jsme byli my. Nadále empatické pracovnice vybavené lidsky i profesně, na jaké jsme měli štěstí. Opravdu díky za službu rané péče, která přijede až domů, je to úžasná pomoc!



*Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv rodiny*



PORADKYNĚ Z TAMTAMU UŽ JSOU SOUČÁSTÍ RODINY

VYSVĚTLUJE EVA TOMANOVÁ, MATKA NESLYŠÍCÍ MAGDALÉNKY A SLYŠÍCÍ KAROLÍNKY

EVA TOMANOVÁ MÁ DVĚ DCERY – 15LETOU KAROLÍNKU A 7LETOU MAGDALÉNKU. STARŠÍ KAROLÍNKA JE SLYŠÍCÍ A CHODÍ DO 9. TŘÍDY. MAGDALÉNKA CHODÍ DO PŘÍPRAVNÉ TŘÍDY V JABLUNKOVĚ, NEDALEKO BYSTRICE, KDE BYDLÍ. KDYŽ JÍ BYL ROK A PŮL, PANÍ TOMANOVÁ ZAČALA POZOROVAT, ŽE MAGDALÉNKA NEREAGUJE NA JEJÍ HLAS A DALŠÍ ZVUKY. VYŠETŘENÍ A NÁVŠTĚVY LÉKAŘŮ BYLY KOMPLIKOVANÉ KVŮLI PANDEMII, ALE PŘIŠLO SE NA TO, ŽE DÍVKU MÁ STŘEDNĚ TĚŽKOU NEDOSLYCHAVOST A DOSTALA SLUCHADLA. NEJPRVE JE VŮBEC NECHTĚLA A BYLO OBTÍŽNÉ SE S NÍ DOMLOUVAT A KOMUNIKOVAT. PO ČASE ALE NASTALA POZITIVNÍ ZMĚNA, KTEROU UMOŽNILA PODPORA LÉKAŘŮ, ODBORNÍK Z CENTRA PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO CENTRA, LOGOPEDKY, PEDAGOGICKÉHO TÝMU ŠKOLKY A POZDĚJI ŠKOLY I DALŠÍCH. VELKOU PODPOROU BYLA I BLÍZKÁ RODINA A PŘÁTELE, BEZ KTERÝCH BY TO PODLE PANÍ EVY NEŠLO. VYUŽILA TĚMĚŘ VŠECHNY SLUŽBY TAMTAMU A POPSALA, JAK NA SEBE NAVAZUJE INDIVIDUÁLNÍ PORADENSTVÍ, SKUPINY S DALŠÍMI RODIČI I POBYTY PRO RODINY A JINÉ AKCE.

Paní Tomanová, jaké byly začátky komunikace s Magdičkou?

Magdička byla hodně divoká a bylo to celkem náročné (*smích*). Od začátku jsme našťastí měli k dispozici službu rané péče CDS Tamtam z Olomouce. Dorozumívali jsme se gesty a obrázky. Až později začala Magdička používat znaky a nakonec řeč. Hodně jsme se orientovali fotkami – ukazovala jsem Magdičce, kam se například chystáme jít, aby měla představu, co ji čeká.

Kolem druhého roku dostala sluchadla a měla nastoupit do školky. Trošku jsme se začali obávat, jak to bude celé probíhat. Vybrali jsme školku v Bystřici, kde bydlíme, je to kousek od Třince. Jedná se o logopedickou třídu, ve které jsme měli štěstí na úžasné paní učitelky (Lucie Walicová a Iveta Veselá), speciální pedagožky se zkušenostmi, které uměly základy znakování. Hodně nám na začátku pomohly, protože Magdalénka šla do školky s dudlíkem a plínkami... V té době ještě neudržela zrakový kontakt. Měla opožděný vývoj, protože tím, že neslyšela, nám samozřejmě ani nerozuměla. Bylo složité se domluvit a něco jí vysvětlit. Ve školce pracovala asistentka, která byla k dispozici pro všechny děti. Magdička se zapojila



Na pracovišti Tamtamu v Ostravě

do kolektivu a přizpůsobila se. Doteď je na ní špatně poznat, když nerozumí, maskuje to.

Magdička si tedy pak na sluchadla zvykla?

Nejprve ne. Následujícího roku učitelky s logopedkou přišly na to, že Magdin vývoj není úplně takový, jaký by měl být. Takže k nám v září přijela paní Barvíková ze speciálně pedagogického centra a říkala, že to vypadá na vývojovou dysfázii nebo těžkou sluchovou vadu. Požádala paní doktorku v Ostravě, aby udělala vyšetření BERA. Tím se zjistilo, že Magdalénka opravdu má těžkou sluchovou vadu a přenastavili jí sluchadla. Následně jsme se rozhodli, že přejdeme k panu doktoru Havlíkovi do AUDIO-Fon Centr v Brně. Zvažovala se implantace, ale když pan doktor sluchadla dobře nastavil, říkal, že není třeba implantovat, protože by Magdalénka neměla větší přínos z implantátu, než má ze sluchadel. Vzhledem k tomu, že se Magdalénce nevyvíjela řeč tak, jak by měla, dostali jsme od paní logopedky z CDS Tamtam doporučení na pětidenní pobyt na klinice v Praze a tamní paní doktorka se shodla s naším panem doktorem, že není implantace potřeba a že má patrně i vývojovou dysfázii, jak nám bylo řečeno v SPC a AUDIO-Fon Centr.

Co bylo dál?

Po změně nastavení sluchadel se Magdalénka zklidnila, přestala utíkat, dařilo se nám se lépe domluvat. Do té doby jsem si ani netroufla s ní jít ven na procházku. Byl problém jet třeba do nemocnice – Magdalénka netušila, co se bude dít, bála se, plakala. Magdalénka nevěděla, co se bude dít zítra a pozítří, protože nám nerozuměla. V rané péči mi proto poradili, jak udělat dětský kalendář.

Cesta do školky také přestala být tak náročná. Stále jsme ještě používali gesta, fotky a obrázky. Přidali jsme i znaky a znakování jsme potom rozvinuli. V tom velmi pomohl pobyt pro rodiny s Tamtmem. Magdička tam viděla, jak děti i dospělí používají znaky a začala je také používat. Zjistili jsme, že komunikace znaky je přínosná. Jeli jsme ještě na další dva pobyty a pokaždé to bylo skvělé.

Jak vám v rodině šlo osvojování znaků?

Karolínce šlo znakování mnohem rychleji než mě a začala s Magdičkou hezky komunikovat. A když se Magdička začala rozvíjet i v řeči, Karolínka jí rozuměla líp než já. Karolínka tak hodně Magdičce i mně pomáhá. Nedávno si Magdička procházela takovou krizí, protože vnímala, že jí ostatní nerozumí. Ale rozumí jí její sestra a tlumočí jí. Okruh lidí, který rozumí Magdalénčině řeči je stále poměrně úzký. I v dětském kolektivu jí často tlumočí Karolínka, na kterou je proto fixovaná. Vzteká se, když sama nerozumí nebo někdo nerozumí jí, a když nemá hned tlumočení od Karolínky, která je proto často vtažovaná do komunikace. Na Karolínku toho taky bylo dost, bývala už někdy přetížena. Teď už se to trochu zlepšuje.

Kdo další se naučil znakovat?

Hlavně Karolínka a já. Zpočátku se chtěli naučit všichni z rodiny. Mají stáhnuté aplikace, naučili se nějaké základní znaky, ale ono je to hrozně těžké, protože když si to neopakujete pořád, zase zapomínáte. Děda se snažil naučit, ale nakonec mají spíš svoje vlastní jiné komunikační prostředky. Teď už jí v rodinném kruhu celkem rozumí i mluvená slova. Se svým tatínkem si Magdička vždycky nějak rozuměla – Magdalénka na jeho hlubší hlas lépe reaguje, rozumí mu a on zase chápe její znaky. Jsou na sebe přirozeně nastavení. Pomocí znaků komunikuje Magdička se sestřenicemi, bratřenci a kamarády. Magdičky nejlepší kamarádka, které je 12 let, se naučila znakovat a kamarád ze školky se také od Magdičky naučil. Oba jsou slyšící, ale naučili se to velmi rychle, dětem to asi jde nějak líp (smích).

Ukážou si znaky při každodenních činnostech a porozumí si. U dospělých je to se všemi pracovními a dalšími povinnostmi složitější.

Jak se Magdičce líbí v přípravné třídě? Jsou tam nějaké děti se ztrátou sluchu?

Nejsou. Ve školce byla jedna holčička se ztrátou sluchu, ale nepoužívala znaky. V přípravce jsou děti s nějakou řečovou vadou nebo opožděným vývojem. Má tam kamarády, rozumí si. Paní učitelka také říká, že Magdička nemá problém v kolektivu. Začíná už zpřesňovat slova a dá se s ní verbálně komunikovat.

Jak jste se poprvé dozvěděli o Tamtamu a navázali spolupráci?

Paní foniatrička z ostravské nemocnice, která nás měla v péči, nám dala kontakt. Hned jsem do Tamtamu volala. První setkání tuším bylo ještě online kvůli pandemii. Kdyby pomoc od Tamtamu nebyla, vůbec si neumím představit, kde bychom teď byli. Pomoc je totiž obrovská a v širokém rozsahu. Poradkyně, nebo tety, jak my jim říkáme, vám vysvětlí, co se děje, proč se to děje, kam se máte obrátit, jak si zařídit lékařské věci. Ať už se jedná o návštěvu odborníků, sluchadla, sociální nebo finanční podporu...

Co vám nejvíc pomohlo?

Skvělé je, že získáte individuální přístup: přímo k vám domů přijede teta, tedy poradkyně rané péče. Nejprve jsme měli první tetu Lucii, která pak odešla na mateřskou dovolenou a vystřídala ji Markéta Lokajová z rané péče Olomouc. O Markétě bych řekla, že už je to takový člen naší rodiny. Ví nejen všechno o Magdalénce, ale i o Karolínce, se kterou si taky povídá, když k nám přijde. Můžete jí zavolat s jakýmkoliv problémem – technickým, zdravotním... Pomohla mi na mnoha křížovkách. A vždycky mě uměla pochválit. Vyzdvihovala, co mi jde, a když jsem učinila nějaké rozhodnutí, říkala, jak jsem velmi odvážná. To pro mě bylo vždy hrozně milé. Pokud informace k tomu, na co jsem se ptala, zrovna neměla, pozjišťovala, nastudovala a pak mi vše předala.



Magdička s poradkyní rané péče Markétou Lokajovou

Využila jste i nějakou další službu Tamtamu?

Využíváme také službu SAS. Zpočátku jsme „SASKu“ měli bohužel jen online, kvůli pandemii, což naší Magdičce moc nevyhovovalo. Nejdříve nás měla na starosti poradkyně Veronika Rojíčková, která později odešla na mateřskou dovolenou a ujala se nás Veronika Kovalová. Mám s ní stejně dobrou zkušenost jako s Markétou z rané péče, obě k nám zapadly do rodiny. „SASKu“ využíváme hlavně pro sociální kontakt, aby Magdalénka vídala i ostatní děti se sluchovým postižením a mohly spolu znakovat. K tomu jsou skvělé skupiny

pro rodiče a děti. Když odjíždíme z Ostravy, je hodně veselá. Má myslím pocit, že jí tam rozumí. S Veronikou máme poslední dva roky také individuální konzultace, dojíždíme na ně do Ostravy – od nás z Bystřice je to tam asi 45 minut autem. Jeden čas se prolínaly obě služby – raná péče u nás doma a „SASKa“ v Ostravě. Verča přebírá štafetu po Markétě (smích). Každou službu jsme využívaly pravidelně přibližně jednou měsíčně. Tetám patří velký dík za podporu a laskavost. Nejen k dětem, ale i k dospělým. Jsou velmi vnímavé a vždy mě nasměrují. Poradily mi také ohledně příspěvků. V Tamtamu je také Lenka, která je sama neslyšící a od ní můžeme získat informace z pohledu neslyšícího člověka.

Je opravdu moc fajn, že taková organizace vůbec existuje a že v tom díky ní nejsme sami!

Zmínila jste tři pobyty s Tamtmem...

Vždycky nás to posunulo. Jak mě, tak celou rodinu. Vidím to hlavně na sobě a Magdalénce.

Bylo hrozně super vidět ostatní děti se sluchadly a děti, které znakují. Magdalénka viděla, že znak opravdu k něčemu je. Setkala se s dospělými, kteří takhle mezi sebou komunikovali. Načerpala jsem tam i novou energii, novou inspiraci. Samá superlativa, řekla bych!

Zúčastnili jste se ještě nějaké další akce s Tamtmem?

Dvakrát jsme byli na akci v zoo a také na dvou divadlech pro sluchově postižené děti ve Frýdku, o čemž jsme se dozvěděli díky Tamtamu. Dvakrát jsme zažili zahradní slavnost, kterou pořádá Tamtam v Ostravě spolu se školou pro sluchově postižené. Přes Tamtam jsem využila i paní logopedku, jednou přišla i k nám domů. S dalšími maminkami jsme měly sezení s paní psychologkou. Jinak máme i svoji psychologku – nejdřív k ní docházela Karolínka, pak také Magdička. Pracují spolu pomoci hry, obrázků, smajlíků. Paní psychologka Renata Kulková sleduje Magdiččin vývoj. Ptám se jí také, jak pracovat s tím, když má Magdička nějaké úzkosti nebo jiné stavy a ona mi řekne, jak k ní přistupovat. Nově bude Magdička docházet i na psychoterapii.

Je nějaká služba, která vám chyběla nebo kterou byste si přála doplnit?

Moc se mi líbily pobyty. Jsou zaměřené hlavně pro rodiny na začátku, když se zjistí, že dítě neslyší. My bychom ale rádi jezdili každý rok (*smích*)! Nejen na začátku, ale i později si mají rodiny samozřejmě co říct, sdílet zkušenosti a další vývoj. Takže dá se říct, že to mi chybí, protože výzev je pořád hodně.

Jaké výzvy jsou pro vás ty největší?

Poslední byla vybrat školu a předtím volba lékaře. Na začátku byla největší výzva komunikace, jak ji začít a nastavit. Pokud by dítěti nejvíce vyhovoval znak, musí se ale i jeho okolí naučit znakovat, aby si vzájemně porozuměli, a to není jednoduché.

Říkáte, že výběr školy byl výzvou. Jak to probíhalo?

Naše logopedka paní Mrozková mě přivedla na možnost přípravné třídy a navazující logopedické třídy, že by to byla fajn alternativa pro Magdalénku, protože Ostravu, kde je školka pro neslyšící, máme z ruky. Konzultovala jsem to s oběma tetami a s poradkyní z SPC a došly jsme ke kladnému závěru. Byl to dobrý krok. Ohledně výběru školy jsem byla trochu ztracená, ale školu, kam Magdička

nastoupila, mi doporučila švagrová a kamarádka, s tím, že je tam skvělá učitelka, která má i zkušenosti se sluchově postiženým dítětem, tak at to zkusím.

Kromě zmíněných služeb a odborníků jste spolupracovali ještě s někým dalším?

Jezdíme do SPC. Teď se učíme metodu čtení Elkonin. Máme také klinického logopeda.



Magdička s „tetou“ z Tamtamu na zahradní slavnosti

Setkali se někdy zmínění odborníci a odbornice, tedy tým kolem Magdičky?

Ano, minulý rok jsme měli tzv. setkání okolo dítěte. Konalo se osobně ve škole a zúčastnily se ho speciální pedagožka, třídní učitelka, školní logopedka, teta z rané péče i teta ze SASky, paní Martínková z SPC a psychologka z Tamtamu, která setkání řídila. Nedovedla jsem si představit, zda má škola nějaké zkušenosti s dítětem se sluchovým postižením a vývojovou dysfázií. Teta z rané péče mi proto navrhla toto setkání a následně ho raná péče zorganizovala. Možná uděláme i další v budoucnu – záleží především na kapacitě SPC.

Jaké pro vás setkání bylo?

Hrozně fajn. Chtěli jsme jim hlavně říct, proč Magdička potřebuje znakovat a jakým způsobem je s ní potřeba komunikovat. Uvést je do toho, co Magdička potřebuje. Mně se to hrozně líbilo, protože škola byla velmi vstřícná. Seznámili jsme se a bylo to takové propojení lidí, co jsou kolem Magdičky.



Magdička s Karolínkou a rodiči

Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv rodiny



JAKÝ BYL VZNIK A VÝVOJ EVROPSKÉ FEDERACE RODIČŮ DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM?

PO PÁDU ŽELEZNÉ OPONY ZAČALA VZNIKAT ŘADA MEZINÁRODNÍCH ORGANIZACÍ. JEDNOU Z NICH BYLA I EVROPSKÁ FEDERACE RODIČŮ DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM (FEPEDA), KTERÁ VZNIKLA V ROCE 1990 A JIŽ 35 LET SDRUŽUJE ČLENY RODIČOVSKÝCH ASOCIACÍ Z NEJRŮZNĚJŠÍCH EVROPSKÝCH ZEMÍ S CÍLEM HÁJIT PRÁVA RODIN S NESLYŠÍCÍMI DĚTMI. NAŠE ORGANIZACE (TEHDY POD NÁZVEM FRPSP) JE ČLENEM FEPEDY OD JEJÍHO VZNIKU AŽ DODNES. JAK SE FEPEDA VYVÍJELA A O CO USILUJE V SOUČASNOSTI? ZEPTALI JSME SE JEDNOHO ZE ZAKLÁDAJÍCÍCH ČLENŮ LOTHARA M. WACHTERA Z NĚMECKA A SOUČASNÉHO PREZIDENTA ANDRÉHO CUENCY Z FRANCIE.

Podle Lothara neexistovaly do vzniku FEPEDY žádné organizované kontakty mezi asociacemi rodičů napříč Evropou. V některých zemích ještě ani nebyly založeny příslušné asociace a organizace poskytující služby rodinám s neslyšícími dětmi. Lothar mi vyprávěl, že v Německu museli rodiče hledat pomoc sami, zjišťovat, co se kde dalo a dávat střípky dohromady. Jedním z mála zdrojů informací byly školy pro děti se sluchovým postižením, které se ale zaměřovaly výhradně na mluvenou řeč a odrazovaly od používání znakového jazyka: „Tyto školy nabízely ranou péči, ale pouze mluveným jazykem. Učitelé doporučovali, aby měly děti ruce za zády, když mluví,“ vzpomíná Lothar. Lotharovi M. Wachterovi se narodil v roce 1968 syn, který záhy ohluchl. Až v roce 1980 se rodina dostala do kontaktu s německou asociací rodičů neslyšících dětí. Teprve tehdy Wachterovi získali přístup ke znakovému jazyku. Lothar toto považuje za zlomový bod a říká, že jeho odhodlání řešit práva osob se sluchovým postižením mu zůstává dodnes. Měl proto velkou radost, když se v roce 1990 podařilo založit FEPEDU. Podle Lothara přišel s nápadem založit federaci Klaus Löning, rodič neslyšícího dítěte, který pocházel z Německa, žil v Lucembursku a stal se i prvním prezidentem federace. Lothar mu velmi pomáhal a spolu s dalšími se povedlo přizvat další zakládající členy z Německa, Francie, Itálie, Velké Británie, Španělska, Belgie, Nizozemska, Řecka, Dánska, Irska, Portugalska



Zasedání v Helsinkách 2008, André ve 2. řadě zcela vpravo, nad ním Lothar

a Lucemburska. Ve stejném roce založení vstoupila do FEPEDY i tehdejší Federace rodičů a přátel sluchově postižených.

Lothar se následně stal členem výkonné rady FEPEDA, nestátní mezinárodní a zastřešující organizace rodičů neslyšících dětí v Evropě. Scházeli se asi třikrát ročně a sestavili ústavu federace, která popisuje její řád a fungování včetně volby členů, vize apod. Jsou v ní stanoveny následující cíle: zvýšit kvalitu života neslyšících dětí, dospívajících i jejich rodin nehlédě na jejich sociální, kulturní a finanční statut; prosazovat výzkum a přispívat k němu; vyměňovat si zkušenosti s ohledem na respekt k volbě rodičů; podpořit přístup neslyšících dětí ke vzdělání, kultuře a zaměstnání; edukovat veřejnost a podpořit přátelství neslyšících dětí a dospívajících napříč Evropou.

FEPEDA vypracovala *Stanovisko ke kochleárním implantátům pro děti* a dále v roce 1997 dokument *Evropská charta práv rodičů*, na základě původní práce Národní společnosti pro neslyšící děti ve Velké Británii: „*Jejím účelem je informovat ty, kteří navrhují legislativní změny a dělají závažná rozhodnutí týkající se vzdělávání neslyšících a nedoslýchavých dětí na úrovni Evropské unie a v zemích, které jsou členy FEPEDY. Charta uvádí základní práva a principy rodičů a jejich SP dětí, právo na úplnou informaci, právo na vysoce kvalitní podporu, právo podílet*

se na rozhodování,“ uvádí popisek monografie z naší knihovny IC, kde si můžete Deklaraci zapůjčit. Následovala práce na dalších dokumentech a organizace sjezdů rodin s neslyšícími dětmi ze členských zemí. Sjezdy se konaly v následujících městech: Lisabon (1991), Mety (1992), Madrid (1993), Southampton (1994), Praha (1995), Vídeň (1996), Neapol (1997) a Bergisch Gladbach (2000). Do posledně jmenovaného německého města dorazilo celkem 220 účastníků z 22 zemí. Rodiče, děti i dospívající byli podle Lothara velmi rádi, že se mohou zase po nějaké době znovu vidět. Pořádání sjezdů pro tolik rodin se však stávalo čím dál náročnější, a proto jich ubývalo. Dnes FEPEDA pořádá především zasedání, na které přijedou členi z jednotlivých zemí, většinou ředitelky a ředitelé národních asociací, kteří následně předávají získané informace ze zasedání svým členům asociace, dalším rodičům a týmu organizace. Bývají to obvykle jeden až dva členové za každou zemi. Podle Lothara je jasné znát pozitivní vliv na práva rodin s neslyšícími dětmi v Německu a dalších evropských zemích, ke kterému přispěla i FEPEDA: „Sdílení zkušeností mezi sebou je velmi nápomocné. V Německu bylo dosaženo toho, že je znakový jazyk vnímán na stejné úrovni jako mluvená řeč.“



Zasedání FEPEDA v Bulharsku, Sofie 2023

ROVNOPRÁVNOST PRO NESLYŠÍCÍ DĚTI

FEPEDA nadále podporuje rovná práva neslyšících a nedoslýchavých dětí a mladých lidí i jejich rodin v celé Evropě. Jejím cílem je přispět k plně inkluzivní evropské společnosti, kde si jsou neslyšící a nedoslýchavé děti a dospívající i jejich rodiny rovni se slyšícími v oblasti příležitostí a účasti ve společnosti. FEPEDA je také členem několika mezinárodních organizací: Evropské fórum lidí s postižením (European Disability Forum), Evropská platforma o hluchotě, nedoslýchavosti a hluchoslepotě (European Platform of Deafness, Hard of Hearing and Deafblindness), Světová koalice rodičů a neslyšících nebo nedoslýchavých dětí (Global Coalition of Parents of Children who are Deaf or Hard of Hearing). Zástupci FEPEDY také spolupracují se Světovým fórem sluchu WHO (World Hearing FORUM, WHF WHO) a účastní se setkání Evropské unie neslyšících (European Union of the Deaf). Podle současného prezidenta FEPEDY, Andrého Cuency, zůstává vize FEPEDY stejná, i když došlo k určitým změnám v důsledku vývoje společnosti a požadavků na plnou inkluzi. Za posledních 35 let vnímá výrazné pozitivní změny v oblasti práv a kvality života neslyšících dětí a jejich rodin, na kterých se podílela právě i FEPEDA osvětou a politickou angažovaností. André uvádí, že hlavní změny zahrnují více inkluze neslyšících dětí do mainstreamových škol. Dále povědomí společnosti o neslyšících, zlepšení komunikačních možností díky technologiím a uznání znakového jazyka. „Stále ale zbývá hodně práce, aby byla

dosažena plná inkluze dětí a mladistvých se sluchovým postižením,“ dodává současný prezident.

FEPEDA DNES

A co dnes nabízí FEPEDA? Podle Andrého především reprezentaci rodin s neslyšícími dětmi, díky které je možné bránit a zlepšovat jejich práva prostřednictvím evropských organizací napojených na Evropský parlament, jakými je například výše zmíněné Evropské fórum lidí s postižením, EDF. „Dnes má mnoho hlavních rozhodnutí přijatých na evropské úrovni dopad na jednotlivé země Evropy. Každý člen FEPEDA může pojmenovat problémy, které se objevují v jeho zemi a může vyjádřit svůj názor prostřednictvím FEPEDY, aby ovlivnil evropské směrnice,“ vysvětluje André. Velkým přínosem FEPEDY je také možnost výměny zkušeností mezi členy a inspira-
ce dobrou praxí.

Pochvaluje si i spolupráci s naší českou organizací: „ČR je velmi aktivním členem, je iniciativní a přináší dobré návrhy. Velmi také přispívá ke komunikaci mezi členy, mimo jiné prostřednictvím newsletteru.“

Budoucnost FEPEDY vidí André v tom, pokračovat ve zviditelnění FEPEDY mezi rodinami i členy v dalších zemích, získávat

další členy a posílit tak reprezentaci před evropskými autoritami, nadále hájit práva rodin s neslyšícími dětmi a rozšířit interakci mezi členy.

Členstvím ve federaci FEPEDA získáváme novinky z jednotlivých zemí a sami informujeme o vývoji v ČR. Vzájemně si předáváme tipy a sdílíme, co se ve které zemi osvědčilo v rámci osvěty, odborných služeb či využívání technologií. V roce 2020 až 2021 FEPEDA vypracovala výzkum na téma *Jak se žije rodinám s neslyšícími a nedoslýchavými dětmi v Evropě*, který najdete pod stejným názvem na našem portále www.idetskysluch.cz včetně výstupů výzkumu. FEPEDA také vydává dvakrát ročně zmíněný newsletter, do kterého za Českou republiku přispíváme a kde se dočtete o novinkách z vybraných zemí. Newslettery najdete na webu ICRPSP.

Pokud by vás zajímaly reporty z jednotlivých zasedání FEPEDA v minulých letech, najdete je na našem portále po vyhledání klíčového slova „FEPEDA“. Momentálně má FEPEDA 17 řádných členských organizací z 16 evropských zemí. Neustává ve své misi, reaguje na měnící se vývoj situace rodin a jejich potřeb i technologické novinky.

Připravila Mgr. Lucie Brandtlová,
publicistka Informačního centra
rodičů a přátel sluchově postižených
Fotografie archiv Lothara M. Wachtera
a archiv zasedání FEPEDA z posledních let



VÝVOJ SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI V TAMTAMU

TÉMĚŘ PŘEKOTNÝ VÝVOJ ZAZNAMENALA V PRŮBĚHU LET NAŠE SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO RODINY S DĚTMI VE VĚKU 0–18 LET. OD PŮVODNÍHO SPÍŠE NEFORMÁLNÍHO KLUBOVÉHO SETKÁVÁNÍ RODIČŮ S DĚTMI PŘES ŘÍZENÉ AKTIVITY PODPORUJÍCÍ CELISTVÝ ROZVOJ DÍTĚTE, AŽ PO NÁCVIKY RODIČOVSKÝCH KOMPETENCÍ A DOVEDNOSTÍ DÍTĚTE, A TO V ÚZKÉ MEZIOBOROVÉ SPOLUPRÁCI S DALŠÍMI ZAJINTERESOVANÝMI SUBJEKTY.

Vývoj služby šel ruku v ruce s potřebami rodin. Zpočátku se jednalo o vzájemné setkávání a sdílení zkušeností především slyšících rodičů s dětmi se sluchovým či kombinovaným postižením, povětšinou využívajících služeb rané péče. Sdílení mezi rodinami se týkalo nastavení a upevnění komunikace s dítětem, zařazení do předškolního a školního vzdělávání, vzájemné předávání kontaktů na logopedy, foniatry, speciální pedagogy a další. Postupně rostly požadavky na odborné vedení jednotlivých setkání, které by rodičům poskytlo náměty na domácí činnost s dětmi, vedoucí k rozvoji hrubé a jemné motoriky jako předpokladu rozvoje řeči, kognitivních schopností, sociálních dovedností a komunikace.

OTÁZKY SI ŽÁDALY ODPOVĚDI

Jak číst knihu dítěti s vadou sluchu? Jak vkládat znaky do mluvených vět? Na co si ve skupině a diskuzi při rodinných sešlostech dávat obzvlášť pozor? I na tyto otázky získávali rodiče odpovědi v rámci společných herních aktivit, kdy upevňovali vzájemné vztahy, podporovali kooperaci dítěte s dalšími dětmi a osvojovali si zejména komunikační dovednosti. Proč je nezbytná zpětná vazba, včasná diagnostika sluchového postižení a důsledná rehabilitace po přidělení sluchadel a kochleárních implantátů? Co s sebou přináší jednotlivé vývojové etapy dítěte, které má vadu sluchu či kombinované postižení? Je možná úspěšná integrace dětí se sluchovým postižením do běžných mateřských a základních škol? To jsou otázky, které rozšířily řízená skupinová setkávání a vedly k občasnému pořádání přednášek odborníků z oblasti foniatrie, psychologie či logopedie.

Potřeba sdílení jen mezi rodiči byla následně naplňována během podpůrných rodičovských skupin pod vedením psychoterapeuta, při zajištění řízeného programu pro děti v režii pracovníků tehdy ještě Aktivačního centra, později Sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi (dále



jen SAS). V průběhu let došlo také na pokrytí poptávky od rodin z dalších koutů České republiky a postupně vznikly pobočky v Ostravě a Pardubicích. Služby jsou poskytovány rodinám s dětmi se členem se sluchovým postižením, což znamená, že je možné poskytnout podporu také neslyšícím rodičům dětí.

SOUČASNÁ PODOBA SLUŽBY

V současné době se zájemci na službu SAS obracují z několika důvodů: hledají podporu v rozvoji komunikace s dítětem, informace související se sluchovým postižením a kompenzačními pomůckami. Zajímají se o sdílení výchovných postupů s dalšími rodinami, které mají dítě s vadou sluchu a dané cílové skupině tímto nabízejí nedocenitelné a nepřenositelné zkušenosti. Stěžejní je také psychologická podpora a vědomí, že v tom nejsou sami, pochopení, partnerský přístup a odbornost. Rodiče také velmi často řeší předškolní a školní vzdělávání, zajímají se o doporučení na regionální školy se zkušeností se zařazením dětí se sluchovým postižením do výuky. Nabídka terénních i ambulantních individuálních konzultací s rozvojem rodičovských kompetencí a výše uvedených pravidelných řízených setkání rodin s dětmi doplňují rodinné nácviky komunikace, jichž se v ideálním případě účastní i širší příbuzní rodiny a kterým tato oblast služby může pomoci v pochopení specifik života se sluchovým postižením. Další jedinečností služby jsou opakované nácviky dovedností dítěte, např. jeho samostatnost při sebeobsluze, při orientaci v jízdě MHD a podobně, kdy se také vychází z potřeb rodiny. Občasný je i doprovod a přítomnost pracovníka služby u jednání rodiny s odborníkem, pokud tato potřeba vychází z individuálního plánu spolupráce s rodinou. V posledních letech dochází k intenzivnějšímu propojení a mezioborové spolupráci napříč širokou sítí poskytovatelů služeb, které s danou rodinou spolupracují či ji mají v péči. Mezioborová spolupráce (ORL, logoped, OSPOD, pracovník SPC, MŠ a ZŠ speciální, běžná aj.) probíhá pouze s písemným souhlasem uživatelů. Má důvěrný charakter a je zaznamenána v systému dokumentace. Obsahem mohou být oblasti vzdělávání (konzultace s pedagogy, interaktivní vzdělávací programy

pro žáky MŠ a ZŠ, konzultace s pracovníky z SPC), smyslové vnímání a kompenzační pomůcky (foniatr), sociální oblast (sociální pracovníce úřadu práce, OSPOD), rozvoj komunikace a mluvené řeči (logoped).

UKÁZKY FUNGUJÍCÍ MEZIOBOROVÉ SPOLUPRÁCE

Spolupráce na žádost rodiny dvou chlapců s kombinovaným postižením

Rodina se dvěma chlapci s kombinovaným postižením (oba se středně těžkou sluchovou vadou kompenzovanou sluchadly) se na službu SAS obrátila v roce 2018 s primární poptávkou pochopení problematiky sluchového postižení u staršího chlapce. Aktuálně je rodina dlouhodobě zapojena do systému komplexní péče. Starší chlapec má kombinované postižení a je u něj podezření na vzácné syndromální onemocnění. Diagnostikovaná je oboustranná středně těžká nedoslýchavost, kompenzovaná sluchadly, poruchy rovnováhy, oboustranná dalekozrakost korigovaná brýlemi, vrozená atrézie jícnu. Komunikačně je chlapec plně verbální. Navštěvuje běžnou základní školu s asistentem pedagoga. Mladší chlapec má vrozenou vadu obou boltců a oboustrannou středně těžkou vadu sluchu. Diagnostikované jsou u něj vrozené vývojové vady mozku a mozečku a oční vada, která je korigovaná brýlemi. Chlapec v současné době absolvoval zápis do přípravného ročníku Základní a praktické školy pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Komunikuje znaky českého znakového jazyka.

K podpoře rodiny a mladšího z chlapců probíhají pravidelné individuální konzultace v domácím prostředí rodiny. Konzultace zároveň zahrnují práci s rodiči, zejména v oblasti rozvoje výchovných a komunikačních kompetencí. Všeestranný rozvoj dětí je dále podporován ve skupinové práci, přičemž každý z chlapců navštěvuje skupinu dle svého věku, doprovázený vždy jedním z rodičů. Rodina rovněž v počátku spolupráce se SAS čerpala služby rané péče a obracela se na sociální poradnu Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.

Do spolupráce s rodinou se zapojily a zapojují tyto subjekty: Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (CDS Tamtam), Raná péče (CDS Tamtam), Dětské centrum Veská – možnosti komunikace, Lentilka – Integrační školka a rehabilitační centrum Pardubice – fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku Fakultní nemocnice Hradec Králové, Nemocnice Pardubice, klinická logopedie a foniatrie (iniciování setkání odborníků v prostorách SAS za účelem sjednocení péče o rodinu), SPC Skuteč – zprostředkování kontaktu rodině, sdílení možností vzdělávání.



V rámci mezioborové spolupráce komunikujeme situace ohledně kompenzačních pomůcek, nácviku na audiometrii, mapování a nastavování potřeb rodiny ohledně domácí péče o mladšího syna a nastavení vhodného komunikačního systému pro něj. Uskutečnila se také opakovaná mezioborová setkání s pedagogy Lentilky, kdy se podařilo nastavit a ukotvit komunikaci s chlapcem. Spolupráce s klinikou ORL FN Hradec Králové probíhá na poli pravidelných mezioborových setkání pořádaných čtyřikrát ročně. Rodina mezioborovou spoluprací vítá, iniciuje setkání a vnímá spolupráci mezi organizacemi a odborníky jako velmi důležitou.

Spolupráce na žádost Orgánu sociálně-právní ochrany dětí

Původní zakázka vznikla na žádost Orgánu sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD), jež se na službu SAS obrátil s dotazem ohledně podpory matky s těžkým sluchovým postižením v osvojení si rodičovských kompetencí, zprostředkování možností a tipů, jakým způsobem pečovat o dítě.

Matka dítěte je omezená ve svéprávnosti ve věcech finančních a právních, otec dítěte je ve výkonu trestu odnětí svobody. Komunikace matky je z důvodů zanedbání primární péče značně omezená. Plně neovládá ani znakovou češtinu, ani znakový jazyk, plnohodnotně nerozumí psanému textu, její slovní i znaková zásoba je nedostatečná. Komunikace mezi klientkou a pracovnící SAS se po určité době ustálila na totální komunikaci – formou jednoduchého vyjádření v českém znakovém jazyce, znaku do řeči, odezírání, přes obrázky/fotografie i videohovory.

Do mezioborové spolupráce je zapojena služba SAS Centra pro dětský sluch Tamtam a OSPOD. Nastavili jsme dohody o spolupráci SAS a rodiny, podporujeme rozvoj rodičovské kompetence v péči o dítě, jakož i vzájemný vztah matky a syna a rozvoj komunikace mezi nimi. Doprovázíme matku do Fakultní nemocnice na specializovanou vyšetření. Z terénní formy spolupráce se službou SAS se podařilo podchytit zdravotní stav matky, nastavit a udržovat vztah mezi matkou a dítětem, pracovat na zlepšení komunikace a pochopení specifik sluchového postižení, zmírnit napětí mezi prarodičem a rodičem, vyplývající z rozdílných náhledů na výchovu a z nepochopení v komunikaci.

Spolupráce na žádost rodiny dítěte s kombinovaným postižením

Dívka se syndromovou vadou, která zahrnuje mimo jiné těžké sluchové postižení kompenzované sluchadly, těžké mentální postižení aj. Holčička má zavedenou tracheostomickou kanylu a PEG. Rodina nejprve využívala terénní služby Rané péče CDS Tamtam a Společnosti pro ranou péči pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením. Získali zde cenné informace a psychologickou podporu.

Při diagnostice sluchového postižení spolupracovala raná péče s dalšími odborníky, pomáhala s rozvojem komunikace a poskytla rodině informace o různých možnostech finančních příspěvků a státní sociální podpory. Na službu SAS se rodina obrátila s poptávkou prevence sociálního vyloučení a podpory v rozvoji komunikace. Počáteční rozvoj komunikace znakovým jazykem postupem doby spíše stagnoval a bylo třeba hledat jiné komunikační prostředky. Postupně se přešlo na využívání alternativní a augmentativní komunikace (zejména obrázkový systém) s využitím několika znaků, kterým dívka rozumí a z nichž některé i sama aktivně používá.

Počáteční čerpání služby SAS probíhalo terénní formou v rodině. Důvodem byl zdravotní stav dívky, velká nemocnost a oslabení imunitního systému, které vylučovalo návštěvu kolektivu či využití veřejné dopravy. Další komplikací pro ambulantní čerpání služby představovalo poměrně vzdálené bydliště od pracoviště SAS a logistické potíže s dopravou. S rodiči a dívkou se v domácím prostředí pracovalo nejen na rozvoji komunikace, ale i na podpoře různých oblastí psychomotorického vývoje a na zvykání si na nošení sluchadel. Se zvyšující se odolností dívky začala rodina navštěvovat skupinová setkání a využívat ambulantní konzultace.

V průběhu poskytování služby SAS se rodina propojila



i s dalšími organizacemi, které poskytují podporu pečujícím, zejména s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Pomáhají například se zajištěním osobní asistence v domácím prostředí. Do mezioborové spolupráce se zapojila služba SAS CDS Tamtam, Raná péče CDS Tamtam, Odborná sociální poradna (CDS Tamtam), Společnost pro ranou péči, SPC při základní škole speciální, SPC pro vady sluchu a vady řeči, MŠ, ZŠ speciální a praktická škola Diakonie ČCE Ostrava, Centrum pro rodinu a sociální péči – zajištění osobní asistence, podpora

ve finanční oblasti, Anulika – podpora péče.

Pro rodinu jsou v rámci služby SAS velmi důležitá setkávání se s dalšími rodinami, která nabízejí možnost uniknout ze stereotypu a zprostředkovat kontakty a nepřenosit zkušenosti. Cenná je pro ně i změna prostředí a řízené a respektující vedení jednotlivých setkání, které motivují dívku do spolupráce a umožňují její rozvoj v dlících dovednostech.

*Připravila Bc. Romana Procházková, DiS.,
vedoucí Sociálně aktivizačních služeb
pro rodiny s dětmi CDS Tamtam v Pardubicích
Fotografie archiv Centra pro dětský sluch Tamtam*



NAŠE CESTA S TAMTAMEM

ORGANIZACE CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM LETOS SLAVÍ 35 LET SVÉ EXISTENCE. ZA TU DOBU SE STALA OPOROU PRO TISÍCOVKU RODIN, KTERÉ SE OCITLY V NELEHKÉ SITUACI PO ZJIŠTĚNÍ SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ U SVÉHO DÍTĚTE. POŽÁDALI JSME PROTO RODIČE, SOUČASNÉ I BÝVALÉ KLIENTY, KTERÍ VYUŽILI NAŠE SLUŽBY, ABY SE S NÁMI PODĚLILI O SVÉ ZKUŠENOSTI. JAKÁ PODPORA PRO NĚ BYLA NEJDŮLEŽITĚJŠÍ? CO JIM POMOHOLO PŘEKONAT NEJISTOTU PO ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY? A CO BY CHTĚLI VZKÁZAT RODINÁM, KTERÉ PODOBNÁ CESTA TEPRVE ČEKÁ?

PRVNÍ KROKY: DŮVĚRA, KTERÁ UKLIDNILA

O své zkušenosti se s námi podělilo 44 rodin. Celkem 61 % z nich jsou v současné době stále našimi klienty. Rodiče vzpomínali na to, jak těžké bylo období bezprostředně po zjištění diagnózy. Tu řada z nich zjistila do 6 měsíců věku dítěte (39 %), respektive do 1 roku věku dítěte (28 %). Přišla nejistota, strach o budoucnost dítěte, ale i pocit, že na to jsou sami. Mnoho z nich



(61 %) také vnímalo, že nemají dostatek informací, nebo jsou pouze částečné, o tom, co se bude dít dál. Jaká budou další vyšetření a jaký bude další postup při léčbě a kompenzaci jejich dítěte. A právě tehdy jim do života vstoupil Tamtam. Většině respondentů (68 %) ho představil a doporučil jejich lékař. Další velká skupina (14 %) se o naši organizaci poprvé dozvěděla od jiné rodiny se sluchovým postižením.

Nejčastěji využívanou službou byla a je raná péče (82 %). Rodiče na ní oceňují zejména lidský a individuální přístup, terénní formu služby i praktickou pomoc při orientaci ve zdravotním a sociálním systému. „Raná péče nám

pomohla nasměrovat se k lékařům, uklidnit emoce a pochopit, co všechno nás čeká. Bylo důležité vědět, že v tom nejsme sami,“ napsala jedna z maminek. Jiná dodává: *„Terénní pracovnice jezdila až k nám domů. Díky tomu jsme mohli řešit věci v klidu a podle potřeb našeho dítěte.“* Rodiče v této otázce označovali více odpovědí. Mnoho z nich využívá či využívalo více našich služeb současně. Celkem 25 % z nich navštěvuje/navštěvovalo naše sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Uváděli, že návštěvy této služby byly pro ně velkým přínosem především kvůli setkávání s jinými dětmi se sluchovým postižením a jejich rodiči. Dalších 12 % vzneslo své dotazy a potřeby v naší sociální poradně.

„Děkujeme za vaši organizaci. Za příjemné človíčky, kteří nám pomohli v začátcích, a také za to, že jste pomohli naší dceři být tam, kde je. Dělejte svou práci tak jako doposud!“

CO RODIČE NEJVÍCE OCENILI?

Podpora Tamtamu podle rodičů dalece přesahuje praktické rady. Většinou zdůrazňovali, že jim služby pomohly zvládnout psychickou stránku celé situace – přijetí diagnózy, smíření se s novou realitou a práci s vlastními emocemi (81 %). Díky našim pracovníkům se naučili dobře komunikovat se svým dítětem, a posílili tak své rodičovské kompetence (50 %). Mnozí z nich také ocenili to, že získali podrobnější informace o sluchovém postižení (43 %) a díky Tamtamu se dostali do kontaktu s dalšími odborníky a institucemi a lépe se zorientovali v systému podpory a péče (46 %).

„Pomohli nám nejen prakticky, ale i psychicky. Někdy je důležité jen vědět, že se vás někdo zeptá: Jak se cítíte? A že to myslí vážně,“ zaznělo v jedné odpovědi. V hodnocení přístupu pracovníků Tamtamu rodiče opakovaně udělili nejvyšší známky (nejvíce bylo 5 hvězdiček, výsledek je 4,9). Na otázku, zda mají pocit, že se díky Tamtamu změnil jejich pohled na život se sluchovým postižením, rodiče odpovídali vesměs ANO (ano 64 %, částečně 32 %). Odpověď NE zvolila jen 4 % respondentů.

„Do dalších let přeji celé organizaci Tamtam minimálně stejnou energii, nadšení a zápal pro to, co dělá, jako má nyní. Přeji spokojené klienty a mnoho sil při překonávání nových překážek. Děkujeme, že tu jste!“

CO BY SE MOHLO ZLEPŠIT?

Většina rodičů v dotazníku uvedla, že se cítila dobře podpořena a že jim v nabídce služeb nic zásadního nechybělo. Pokud přece jen zazněly návrhy na zlepšení, týkaly se například větší dostupnosti služeb v některých regionech, navýšení počtu pracovníků, nebo větší návaznosti na systém školství. Některé rodiny by uvítaly prodloužení služeb rané péče i do vyššího věku dítěte (nyní je do 7 let věku) či více komunitních a volnočasových aktivit pro starší děti



nebo akce, kde by se mohli zapojit i sourozenci, například příměstské tábory. Moc nás těší, že všechny dotazované rodiny (100 %) by služby Tamtamu doporučily i dalším rodičům.

„Děkuji za to, že jste.“

TAMTAM – BEZPEČNÉ MÍSTO

Z odpovědí rodičů je zřejmé, že Tamtam není jen komplex služeb – je bezpečným místem, kde mohou rodiče najít pochopení, odbornou oporu i přijetí. Cesty, které se k Tamtamu sbíhají, začínají často ve chvíli nejistoty a obav. Rodiče, kteří se s námi podělili o své příběhy, popisují začátek jako období, kdy svět náhle ztratil svůj pevný rámec. A právě tehdy se objevil někdo, kdo pomohl zorientovat se v novém světě, v nové situaci. Tamtam pro ně nebyl jen institucí. Byl partnerem na cestě, kde bylo třeba více naslouchat než mluvit. Podporou, která nenahradí bolest, ale proměnil ji v porozumění. Pomohl jim zvládnout praktické stránky života s dítětem se sluchovým postižením, ale hlavně nalézt klid, důvěru a odvalu. Rodiče – současní i bývalí – na služby vzpomínají či o nich hovoří s vděčností i vnitřní silou. Říkají, že kdyby si měli svou cestu projít znovu, nechtěli by na ní být bez Tamtamu.

PŘÁNÍ K NAROZENINÁM – BUBNUJTE V TAMTAMU DÁL!

K 35. výročí Tamtamu rodiče vzkazují především jediné: Díky. Děkuji za každé vyslyšení, za každou návštěvu, za každý uklidňující rozhovor i gesto. Přejí nám tedy hlavně sílu, energii a vytrvalost. Jejich slova jsou upřímná a povzbudivá. My za ně moc děkujeme. Výběr z rodičovských vzkazů a přání najdete na této dvoustraně.

*Připravila Mgr. Radana Ardeltová,
koordinátorka komunikace CDS Tamtam*

Fotografie archiv Centra pro dětský sluch Tamtam



35 let pro děti se sluchovým postižením a jejich rodiny z celé České republiky



Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., je nestátní nezisková organizace s celorepublikovou působností, která poskytuje komplex vzájemně navazujících služeb pokrývajících potřeby dětí se sluchovým postižením a jejich rodin z celé České republiky.



RANÁ PÉČE
ČECHY



RANÁ PÉČE
PRO MORAVU
A SLEZSKO



SOCIÁLNĚ
AKTIVIZAČNÍ
SLUŽBY



ODBORNÉ
SOCIÁLNÍ
PORADENSTVÍ



INFORMAČNÍ
A VZDĚLÁVACÍ
SLUŽBY

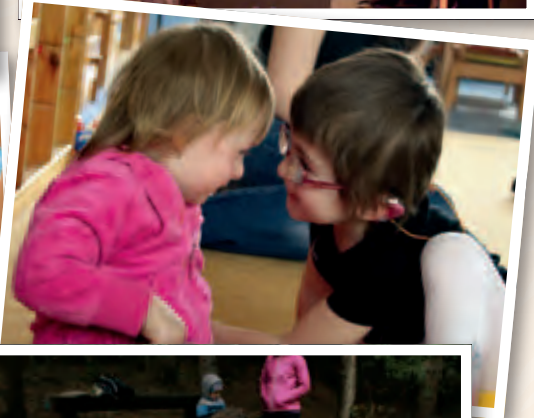
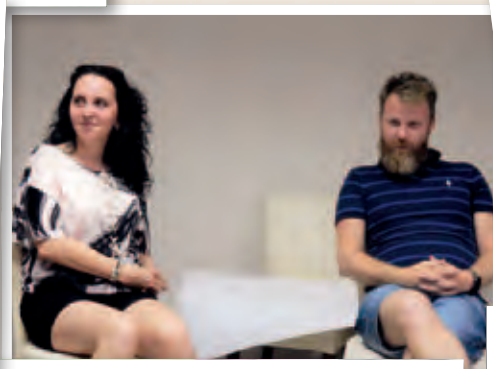


Dětský sluch, odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.
Vydává Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s., Hábova 1571, 155 00 Praha 5 – Stodůlky
IČO 00499811, tel.: 235 517 313, e-mail: redakce@tamtam.cz, www.tamtam.cz
Číslo 02/2025 vychází 9. června 2025.

Redakční rada: Mgr. Jana Fenclová, Mgr. Martina Péčová, Mgr. Anna Kučerová, Ph.D., Mgr. Lucie Hanzíková
Šéfredaktor: Ing. Lucie Křestanová
Redakce: Mgr. Lucie Brandtlová, Mgr. Veronika Kovalová, Mgr. Radana Ardelťová, Bc. Romana Procházková, DiS.
Grafické práce, sazba: Ing. Markéta Hovorková
Jazyková korekce: Michaela Šimková
Cena výtisku: 100 Kč
Roční předplatné (4 čísla včetně poštovného): 400 Kč
Tisk: Tiskárna Grafotechna Plus, Lýskova 1594/33, 155 00 Praha 5 – Stodůlky
ISSN 2570-8473

Magazín Dětský sluch vychází za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky.





ReSound GN

Nová éra poslechu

Menší.
Chytřejší.
Skvěle propojitelné.

Přirozený poslech bez kompromisů, s dosud nejmenšími sluchadly.

- Jedinečná srozumitelnost v hluku
- Výjimečný komfort nošení: jsou sotva vidět, sotva cítit
- Energie na celý den: až 30 hodin na jedno nabití*
- Konektivita připravena pro budoucnost díky Bluetooth® LE Audio a Auracast™

* v závislosti na způsobu použití

© 2023 GN Hearing A/S. Všechna práva vyhrazena. ReSound je registrovaná obchodní značka GN Hearing A/S. Názvy a loga Bluetooth® jsou registrované obchodní značky Bluetooth SIG, Inc. Názvy a loga Auracast™ jsou značky společnosti Bluetooth SIG, Inc.

Veškeré příslušenství ke sluchadlům značek ReSound, Beltone a Interton můžete zakoupit i v našem E-shopu.

Naleznete zde filtry, baterie, nabíječky, kolínka, hadičky, kloboučky, bezdrátové příslušenství, sortiment k údržbě sluchadel a další.

Pro vstup do E-shopu zadejte do svého internetového prohlížeče adresu

eshop-gnhearing.cz

nebo naskenujte níže uvedený QR kód.



ReSound Nexia

GN Hearing Czech Republic spol. s r. o. | Prokopových 3
158 00 Praha 5 | IČ: 48593273 | Tel: +420 224 941 641
Email: CZ.info@gnhearing.cz | Web: www.gnhearing.cz

AURACAST™
A BLUETOOTH® TECHNOLOGY