

Spolek uživatelů kochleárního implantátu
U Mrázovky 15, 150 00 Praha 5
Tel.: 606 438 393
info@suki.cz
www.suki.cz



5. července 2016

Otevřený dopis Mgr. Martině Berdychové, poslankyni PS PČR od Spolku uživatelů kochleárního implantátu (SUKI)

Vážená paní poslankyně Mgr. Berdychová,

na úvod nám dovozte krátké seznámení. Spolek uživatelů kochleárního implantátu (dále SUKI) je patientskou organizací sdružující rodiny implantovaných sluchově postižených dětí (dále SP) a dospělé implantované v České republice. Kromě spolkové činnosti je naším posláním hájit zájmy implantovaných. **Velké procento členských rodin bylo/nebo je/ uživatelem služeb Rané péče Tamtam (dále RP).**

Důkladně jsme se seznámili s textem článku, který v nedávné době vyšel v Parlamentních listech. Jsme jeho obsahem velice zneklidněni. Během letního rehabilitačního pobytu, kterého se zúčastnilo 120 účastníků, jsme obsah diskutovali v širokém kruhu a konstatujeme níže uvedené skutečnosti:

Již sám nadpis „Raná péče sluchově postižených hájí zájmy slyšících rodičů a nikoli dětí“ je nesmyslný. Všichni víme, že **obecným zájmem všech rodičů je prospěch a všestranný rozvoj dítěte. Nenacházíme důvod, proč by tomu mělo být u rodičů SP dětí jinak.**

Dále se podivujeme nad skladbou účastníků kulatého stolu, který se konal dne 21. června 2016 v zasedací místnosti Poslanecké sněmovny PČR. **Zcela zde totiž chyběli zástupci těch, kterých se problematika rané péče u SP dětí týká nejvíce – rodiče SP dětí.**

V článku konstatujete, že „...celý proces a obsah poskytování (péče SP dětem) je netransparentní, nesystémový, meziresortně nevyjasněný...“. Nemáme nejmenších pochyb o systémovosti a transparentnosti poskytování služeb SP dětem a jejich rodinám ze strany RP. **Nesystémový je ale způsob financování služeb RP Tamtam, na úrovni krajů, neboť jednotlivé kraje uplatňují rozdílné přístupy. Vyzýváme proto zástupce všech klíčových ministerstev, aby přehodnotili přístup k systému financování služeb RP a zajistili tak Rané péči Tamtam existenční jistotu, čímž by jí umožnili udržet vysoký standard poskytovaných služeb.**

Nelze obecně tvrdit, že by se rodiny SP dětí setkávaly v různých krajích s různými informacemi. Pokud se rodiče dozívají protichůdné informace, stane se to spíše v ordinacích lékařů, kteří často o výchově SP dítěte mnoho nevědí, neaktualizují své vědomosti v souladu s celosvětovými trendy a dobrou praxí. Proto se ještě i dnes mohou někteří rodiče čerstvě implantovaných dětí od lékaře dozvědět, že znakování nedoporučuje. Dle zkušeností našich členských rodin Raná péče Tamtam vede rodiče od samého počátku především k tomu, aby si se **svým SP dítětem rozuměli a umožnili mu vyjádřit své potřeby a pocity.** Mnohokrát nám bylo opakováno, že **pokud by SP dítě nedostalo vhodný prostředek ke komunikaci již od útlého věku, kterým je například znakovaná čeština, opozdí se jeho rozvoj a bude frustrováné.** Schopnost vyjádření například právě prostřednictvím znaků usnadňuje v pozdějších letech také rozvoj mluvené řeči, pokud jsou k tomu dány vhodné podmínky (například vhodnou volbou kompenzační pomůcky).

Poslední bod, ke kterému se vyjádříme, se týká **vzdělávání SP dětí.** Pokud je sluchová vada dítěte dobře kompenzována a dítě se dobře rozvíjí, jsme přesvědčeni (a zkušenosti našich členů to potvrzují), že je vhodným adeptem pro integraci do běžné MŠ a ZŠ v místě bydliště, odkud pocházejí také jeho spolužáci a kamarádi. **RP Tamtam nabízí rodičům návštěvu mateřské školy, do které se hlásí jejich SP dítě. Poradkyně během ní seznamuje učitele s vhodným přístupem ke SP dítěti, s problematickými situacemi, upozorňuje, na co si má**

dát učitel pozor, atd. Během školního roku se uskuteční jeden či více náslechnů poradkyně přímo při vyučování. Závěrem je zhodnocení průběhu integrace dítěte mezi slyšící spolužáky, jeho orientace při jednotlivých aktivitách a doporučení pedagogům. **Podobná situace probíhá také při nástupu dítěte do běžné ZŠ. Považujeme tento systém za funkční, zcela vyhovující a pro velkou většinu dětí ideální. Vyzýváme proto dotčené státní instituce, aby zvážily systémové financování také v této oblasti. Vhodnost integrace pro SP dítě se vždy bedlivě individuálně posuzuje a pokaždé se přihlíží k nejlepšímu zájmu dítěte.**

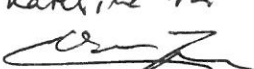
Doporučujeme Vám, paní poslankyně, ale také zástupcům dotčených ministerstev a zástupcům organizace ASNEP, abyste se seznámili se širokou škálou služeb, které nabízí Centrum pro dětský sluch a RP Tamtam. Dojdete ke zjištění, že tato organizace rodičům používání znaků nejenže doporučuje, ale dokonce vytvořila řadu výukových publikací, audiovizuálních produktů, aplikaci a organizuje také kurzy komunikace s neslyšícím dítětem pod vedením zkušené neslyšící lektorky. Tvzení, že pracovníci RP hájí pouze zájmy slyšících rodičů, je tedy prokazatelně zkreslené, zavádějící a poškozuje zájmy rodičů a především jejich SP dětí, kteří služeb RP dlouhodobě využívají. Pokud zhodnotíme vývoj našich SP dětí, vidíme, že poskytovaná raná péče je vysoce kvalitní a pro nás i naše děti nepostradatelná.

Vážená paní poslankyně, přijměte tímto naše pozvání na některou z našich dalších akcí, na které se můžete seznámit s mnoha SP dětmi a jejich rodinami, které byly či jsou spokojenými uživateli služeb RP. Nejbližší setkání se uskuteční v Brně na Kamenném vrchu v hotelu Myslivna v termínu 14. – 16. října 2016.

Těšíme se na Vaši účast.

S úctou,

rodiče SP dětí i implantovaní dospělí sdružení v SUKI

Terka Škopová	Miloslav Sýk	M.M. T.
Terka Dabová	Tomáš Kudař	Lydie Dvořáková
Coa Štěpán	Milan Dvořák	Iva K.
Karel Voda	Jule K.	Milena
Kateřina K.	Jitka Holcová	Barbora Dvořáková
	Barbora Kudová	Kateřina Štěpán
Jan Jan	Marek Dvořák	Jan Štěpán
Barbora K.	Martin Štěpán	Marta Dvořáková
Nicola Štěpán	Lenka Štěpán	Lydie Dvořáková
Paul K.	Jana K.	Lydie Dvořáková
Barbora Janová		Lydie Dvořáková
BARBORA FILIPOVÁ		Lydie Dvořáková