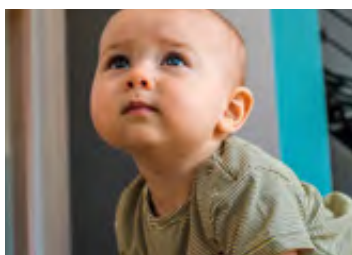




Jarní pobyt SUKI >> str. 13



<< 2 | Na co bychom neměli u dětí nejen po prvním nastavení, ale ani po několika letech, zapomínat?



<< 4 | MOTOL SPEECH SCALE – hodnocení řeči u pacientů po kochleární implantaci



<< 12 | Evropský průkaz zdravotně postižených a Evropský parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením

OBSAH

Úvodník >>	2
Na co bychom neměli u dětí nejen po prvním nastavení, ale ani po několika letech, zapomínat? >>	2
MOTOL SPEECH SCALE – hodnocení řeči u pacientů po kochleární implantaci >>	4
Výkonný výbor SUKI se vám představuje >>	6
Evropský průkaz zdravotně postižených a Evropský parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením >>	12
Jarní pobyt SUKI v Rajnochovicích 14.–16. 4. 2023 >>	13
Letní rehabilitační pobyt SUKI v Ostružné 1.–8. 7. 2023 >>	14
Podzimní pobyt SUKI v Hradci Králové ve znamení přednášek a výměny zkušeností >>	15
EURO-CIU 2023 ve Valencii >>	17
Vánoce se SUKI 2023 >>	18
V příštím roce 2024 SUKI oslaví neuvěřitelných 30 let existence >>	18
Podpořte naši činnost na Donio jednorázovým nebo pravidelným příspěvkem >>	19



Úvodník

Milí čtenáři
Zpravodaje SUKI!

Rok se s rokem sešel a jsou tady Vánoce. Také si říkáte – jak je to vůbec možné?! Kde je celý uplynulý rok? No... uteklo to rychle.

V období vánočních svátků si dopřejte zasloužený odpočinek. Myslete na sebe a na to, co by vám udělalo dobře. Co vám pomůže načerpat sílu, doplnit energii. Uvařte si čaj nebo svařené víno, pohodlně se usadte... a přečtěte si náš Zpravodaj.

Najdete zde dva úžasné články od odborníků, paní doktorky Zdenky Aksénové a klinického inženýra Lukáše Bauera.

Krátké medailonky Vás seznámí s členy výkonného výboru SUKI, v dalších člancích se pak ohlédneme za akcemi uplynulého roku.

Příjemné čtení. <<

Leona



Na co bychom neměli u dětí nejen po prvním nastavení, ale ani po několika letech, zapomínat?

Období od uvědomění si, že dítě nereaguje na zvukové podněty a řeč obdobně jako vrstevníci nebo dokonce vůbec, přes stanovení diagnózy, do vlastní kochleární implantace je pro jeho rodiče nesmírně náročné. Vyrovnávají se s postižením svého dítěte, usilují o to se s dítětem nějak domluvit, procházejí s ním celou řadou odborných vyšetření a během té doby se dozívají mnoho informací, které jim do té doby byly většinou neznámé.

Nejinak je tomu i během a po aktivaci zvukového procesoru. Kromě seznámení s provozem a obsluhou procesoru kochleárního implantátu se rodiče dozívají i další informace, které jsou spojené s reakcemi dítěte na nově získané sluchové vnímání, pokyny k nácviku reakcí pro optimální nastavení a v neposlední řadě i pokyny k rehabilitaci sluchu.

Chápeme, že není snadné zvládnout takové množství informací v době, kdy jsou rodiče většinou plni obav, jak to dopadne. Proto jsme se pokusili některé z těchto informací shrnout, aby byly dostupné i s odstupem času.

Operací cesta ke slyšení teprve začíná. Ani po prvním nastavení však není možné někdy s jistotou říci, zda dítě slyší. Některé děti sluchové vjemy díky sluchadlům částečně znají, nejsou tedy pro ně nové a proto nereagují. Pro děti, které ani se sluchadly na zvuky nereagovaly, bývají naopak sluchové vjemy natolik nové, že si s nimi neví rady. Jsme tedy velmi rádi, když se nám při prvním nastavení podaří vyvolat reakci na zvuk. Cílem dalších nastavení je pak dosáhnout toho, aby dítě slyšelo zvuky všech frekvencí, dále aby slyšelo tiché zvuky a aby mu žádné zvuky nebyly nepříjemné.

Proces učení se slyšet trvá u každého dítěte různě dlouhou dobu a je třeba si uvědomit, že dítě se musí nejprve naučit reagovat na mluvenou řeč, poté jednotlivá slova rozlišovat, aby je mohlo začít opakovat. Buďte tedy trpělivými rodiči a snažte se dítěti na cestě ke slyšení co nejvíce pomáhat. Pozorujte nejen reakce dítěte na zvuky, ale i změny v jeho chování a sděľujte nám je během nastavení, pomůžete nám tím nastavení zpřesnit.

Čím můžete dítěti pomoci:

- zajištěním dostatečné doby užívání zvukových procesorů, nejlépe po celou dobu bdělosti dítěte
- poznáváním různých zvukových podnětů
- dostatečnou řečovou stimulací
- nácvikem reakcí na nastavení

Především doba řečové stimulace je pro rozvoj porozumění naprosto zásadní. Jen s velkým optimismem lze očekávat, že dítě, které slyší mluvenou řeč 1 hodinu denně, se bude rozvíjet stejně rychle jako dítě, které ji poslouchá 6 hodin denně. To samé platí i pro dobu nošení zvukového procesoru.

Pamatujte však také na to, že dítě se potřebuje rozvíjet celkově, není zde jen ten sluch. I dítě se sluchovým postižením je stále dítětem. Chce si hrát a prožívat s vámi každodenní radosti a objevovat svět. Dejte mu tedy dostatek prostoru i pro jiné vjemy. Nezapomínejte, že sluchovou rehabilitaci provádíte v komunikaci s dítětem po celý den, k nácviku reakcí na nastavení najdete čas, kdy je vaše dítě schopné se soustředit, a dejte pozor, aby si nácvik nezošklivilo.

Jednou z věcí, které byste měli pravidelně kontrolovat, je kůže v místě, kam se přikládá cívka nebo procesor mimo ucho. Kůže by neměla být zarudlá. Nejčastější příčinou je příliš velká síla magnetu v cívce/procesoru, která vyvolá nadměrný tlak na kůži. Řešením je sílu zmenšit, způsobů je několik. Nejjednodušší je přiložit cívku na vlasy, tím se vzdálenost magnetů zvětší a tlak zmenší. Další možností je pootočit magnet, pokud je to technicky možné, nebo nalepit podložku, kterou nabízejí někteří výrobci, na cívku nebo procesor. Případně vyměnit magnet za slabší. Celou věc je vhodné prokonzultovat se svým technikem. Technik má zkušenosti, jaká síla je optimální. Je třeba mít na paměti, že nadměrná síla magnetu může

způsobit vážné problémy. Pokud cívka nebo procesor při pohybových aktivitách dítěti padá, může pomoci čelenka nebo pomůcky k přichycení procesoru dodávané výrobcem. Dejte pozor na situace, kdy je tlak zvýšen přilbou, těsnou čepičkou apod. Prvním příznakem nadměrného tlaku bývá svědění, dítě se často škrábe v místě implantátu nebo jeho okolí.

Důležitou informací k zapamatování je, že vnitřní ucho si na elektrickou stimulaci z implantátu postupně zvyká, ale také v případě delší doby neužívání odvyká. Pokud se stane, že dítě nemůže z nějakého důvodu několik dnů procesor nosit, může být poslech po nasazení nepříjemně hlasitý až bolestivý. Tato doba je vysoce individuální, ale přesáhne-li 3 dny, měl by se procesor nasadit s maximální opatrností – hlasitost snížit na minimum a teprve potom zkusit jej znovu nasadit. Pokud dítě procesor odmítá, je nejlepší objednat se k technikovi, který upraví nastavení. Proto, pokud se něco stane s procesorem, je důležité řešit problém co nejrychleji. V případě ztráty či poškození procesoru je možné od firem obvykle zapůjčit jiný procesor, aby dítě co nejdříve slyšelo.

Nepříjemný poslech se může vyskytnout i při zánětlivých onemocněních (virózy, silné rýmy apod.), dítě se může stát citlivější. Nechce-li dítě při nemoci procesor nosit, můžete se pokusit lehce snížit hlasitost a sledovat, zda dítě poslech lépe snáší. Rozhodně nesnižujte hlasitost hned, jak dítě onemocní, ale teprve až zaznamenáte, že mu poslech vadí. Úplné sejmutí procesoru může vést k problému popsanému výše, i hodina užívání procesoru denně může vzniku potíží zabránit. Jakmile se dítě uzdraví, je vhodné se pokusit hlasitost opět postupně zvýšit na původní hodnotu.

Pokud výrobce neurčí jinak, je vhodné a žádoucí procesor pra-

videlně vysoušet. I když výrobce uvádí, že je procesor voděodolný, dítě se moc nepotí, páry potu si stejně svou cestu najdou. Potem netrpí jenom elektronika uvnitř procesoru, ale i další části, zejména konektory. Vysoušení sice korozivní procesy zcela nezastaví, ale pomůže prodloužit dobu bezporuchového provozu procesoru.

Častým problémem, který zhoršuje kvalitu poslechu, je špatný stav filtrů chránících mikrofony zvukového procesoru. Většina současných procesorů má nějaký kryt mikrofonů, který je chrání před vlhkostí a prachem. Pokud se však kryt zanesou nečistotami, brání přenosu zvuku k mikrofonům a dítě pak špatně slyší. Nejprve se ztiší zvuky vysokých frekvencí (sykavky apod.) a pak i všechny ostatní. Důvodem bývá prach, pot, lupy, textilní vlákna a u nejmenších dětí často sliny nebo zbytky potravy. Filtr v krytu se také může v některých případech protrhnout nebo vypadnout. V takovém případě nejsou mikrofony chráněny proti vlhkosti a prachu, což může vést k poškození procesoru. Kryt je tedy nutné pravidelně měnit. U dětí bychom doporučili nepřekračovat dobu 6 měsíců. (Výrobce uvádí doporučenou dobu v návodu k použití.) Doba může být ale i kratší, pokud dítě např. bere procesor do úst.

Rizikem u malých dětí je polknutí částí procesoru. Proto jsou závěsné procesory opatřeny dětskou pojistkou, která brání dětem v rozebrání procesoru a odpojování jednotlivých dílů. Jednoduché procesory lze z téhož důvodu vsadit do ochranných krytů. Pojistky a příslušenství jsou uvedeny vždy v návodu k použití příslušného procesoru nebo se můžete informovat u svého technika. Cílem je zamezit dítěti v rozebírání procesoru, odpojování baterie, popřípadě při použití jednorázových baterií zabránit jejich vyjmutí a spolknutí.

Povyroste-li dítě a doba mezi nastaveními se prodlouží, je vhodné provést s dítětem před nastavením krátké opakování toho, co jej čeká. I děti školou povinné mohou za dobu mezi nastaveními činnost zapomenout. Nastavení je důležité pro správné slyšení. I když vám dítě reaguje na zvuky a začíná mluvit, neznamená to, že je nastavení optimální a využívá naplno možnosti slyšení vašeho dítěte. U starších dětí začínáme trénovat i určování hlasitosti zvuků. Někteří znáte stupnici se 3 úrovněmi hlasitosti, které by měly znamenat tichý zvuk, zvuk příjemně hlasitý (na úrovni mluvené řeči) a zvuk velmi hlasitý (nezna-

mená však bolestivý). Pokud je dítě správně nastaveno, má být schopno vnímat i zvuky hlasité, ale nesmí být bolestivé.

Potýkáte-li se s nějakým problémem, neváhejte jej svému technikovi sdělit, aby se jej mohl pokusit vyřešit. Všechny informace, jak pozitivní, tak negativní, nám mohou pomoci zlepšit slyšení vašeho dítěte. Je vhodné si vše zapisovat, abyste při nastavení na nic nezapomněli. S dítětem trávíte nejvíce času vy, a proto jsou vaše postřehy velmi cenné. Pokuste se odlišit informace zásadní jako je problém se slyšením, které je vhodné sdělit před nastavením,

a informace méně důležité, které můžete technikovi sdělit později. Dítě je schopné spolupráce jen po krátkou dobu, a proto vám technik dotazy zodpoví raději po nastavení, aby se doba, kdy je dítě ochotné spolupracovat, nepromeškala.

Rozsah tohoto článku neumožňuje uvést vše. Bude-li zájem, vrátíme se k dalším v některém z příštích vydání. Celá životní cesta vašeho dítěte je před vámi. I naším přáním je, aby vám děti přinášely radost. <<

Lukáš Bauer
Miroslav Okluský
Lenka Říhová

MOTOL SPEECH SCALE – hodnocení řeči u pacientů po kochleární implantaci



MUDr. Zdenka Aksenovová, Ph.D.

Na aktuální téma jsme se zeptali MUDr. Zdenky Aksenovové, Ph.D., vedoucí lékařky Foniatrické ambulance a centra kochleárních implantátů ve FN v Motole – dětská část.

Paní doktorko, mohla byste nám říci něco o hodnocení řeči u pacientů po kochleární implantaci a o Motolské stup-

nici řeči (Motol Speech Scale – MSS)?

Motolská stupnice řeči (Motol Speech Scale, dále jen MSS) vznikla

na našem pracovišti před několika lety a je primárně určena pro hodnocení řeči u prelingválně neslyšících dětí, tedy dětí, které se narodily s těžkým sluchovým postižením nebo ohluchly krátce po narození a absolvovaly kochleární implantaci. Naším cílem bylo vytvoření určitého nástroje, pomocí kterého bychom mohli sledovat, jak se řeč uživatelů implantátu postupně rozvíjí.

Řeč má dvě základní složky – porozumění (tzv. receptivní složku) a samotnou produkci řeči (tzv. expresivní složku). Při vyšetření řeči můžeme sledovat aktivní a pasivní slovní zásobu, gramatickou strukturu (tvoření vět, dodržování slovosledu a gramatických pravidel – předložkové vazby, časování, skloňování), dále výslovnost a tzv. suprasegmentální složky řeči (například tempo, rytmus, plynulost, melodii).

Můžete nám blíže popsat stupnici MSS?

Stupnice se skládá ze dvou částí. První část popisuje, jak dítě rozumí řeči. Pokud nerozumí vůbec, hodnotíme receptivní složku

jako 0. Při stupni 1 rozumí některým jednotlivým slovům, většinou jsou to podstatná jména nebo citoslovce (MÁMA, TÁTA, HAM, HAF, PIPI), základním komunikačním systémem jsou přirozená gesta, obrázky nebo znakový jazyk. Pokud dítě rozumí krátkým naučným větám, hodnotíme to jako stupeň 2, pro plné porozumění ale potřebuje velkou pomoc v podobě znakového jazyka. Při stupni 3 dítě rozumí základní běžné konverzaci ve známém prostředí (např. rodina, školka, škola), orální komunikace již začíná převažovat, ale občas je nutné vysvětlit nebo zjednodušit delší větu nebo přidat pár znaků. Jako stupeň 4 popisujeme situaci, kdy dítě rozumí téměř všemu za specifických podmínek (klidné prostředí, dobrá artikulace mluvícího a možnost odezírání), znakový jazyk již v běžném kontaktu nepoužívá. Na nejvyšším stupni rozumí prakticky srovnatelně jako slyšící člověk.

Druhá složka stupnice MSS se tedy týká produkce řeči?

Ano, druhá část sleduje, jak dítě mluví. Pokud nemluví vůbec, hodnotíme to stupněm 0. Stupeň 1 znamená, že dítě používá izolovaná slova, na stupni 2 už začíná tvořit jednoduché věty, spíše volně řadí slova za sebou ve formě agramatických slovních spojení. Teprve na stupni 3 začíná používat gramatiku a orální komunikace převažuje nad znakovým jazykem. Stupně 4 a 5 znamenají, že pacient už komunikuje plně orálně, podporu znakového jazyka již nepotřebuje. Na nejvyšším stupni dítě mluví jako slyšící člověk, pokud jsou v řeči přítomny drobné odchylky v gramatice, melodii nebo výslovnosti, použijeme pro hodnocení stupeň 4.

K čemu stupnici MSS využíváte?

Pomocí této stupnice můžeme sledovat, jak se postupně rozvíjí komunikace konkrétního dítěte v čase, můžeme pacienty srovnávat mezi sebou. Výsledky také

MSS – 1. část percepce (rozumění) řeči

Stupeň	Stav řeči (percepce)	Vysvětlení
0	Nerozumí mluvené řeči.	Komunikuje jiným způsobem.
1	Rozumí jednotlivým slovům.	Řeč neslouží ke komunikaci.
2	Rozumí pouze krátkým naučeným frázím.	Úroveň řeči nestačí k orální komunikaci. Znakový jazyk převažuje.
3	Rozumí běžné konverzaci v jednoduchých větách při známém tématu.	Orální komunikace je dostatečná pouze ve známém prostředí (domov, škola, ...) a ve standardních situacích. Doplnkem je znakový jazyk.
4	Rozumí běžné konverzaci na libovolné téma za specifických podmínek.	Nutné specifické podmínky – možnost odezírání, dobrá artikulace mluvícího, pomalejší tempo řeči, tiché prostředí.
5	Rozumí běžné konverzaci bez omezení.	Porozumění je prakticky na úrovni slyšícího člověka.

MSS – 2. část exprese (produkce) řeči

Stupeň	Stav řeči (exprese)	Vysvětlení
0	Nemluví.	Komunikuje jiným způsobem.
1	Používá jednotlivá slova	Většinou citoslovce nebo podstatná jména, která zastupují celou větu.
2	Tvoří 2–3slovná agramatická spojení	Řadí za sebou podstatná jména a citoslovce, která vyjadřují slovesa.
3	Používá krátké věty s četnými dysgramatismy a vícečetnou dyslálií, řeč bývá místy nesrozumitelná.	Menší slovní zásoba, používá už i slovesa, potíže při předložkových vazbách, časování, skloňování. Řeč bývá srozumitelná pouze pro nejbližší okolí (rodina, škola, ...).
4	Používá rozvinuté věty a souvětí, ojediněle se vyskytují dysgramatismy a lehká dyslálie, řeč bývá dobře srozumitelná pro okolí.	Jsou patrné odchylky v artikulaci, gramatice, přízvuku nebo melodii řeči. Mluvní projev připomíná cizince s velmi dobrou češtinou.
5	Mluví jako běžný slyšící člověk.	Řeč je prakticky na úrovni slyšícího člověka.

statisticky zpracováváme a používáme při hodnocení úspěšnosti kochleárních implantací.

Je možné MSS stupnici použít i pro pacienty, kteří nemají kochleární implantát?

Stupnice se dá použít u dětí i dospělých s komunikačními problémy, u uživatelů sluchadel, dětí s vývojovými poruchami řeči nebo pacientů s neurologickými problémy. Číselná hodnota vyjadřující úroveň orální komunikace je použitelná pro srovnávání výsledků v odborných studiích,

ale je srozumitelná i pro rodiče dětí a pro osoby, které přicházejí do kontaktu se sluchově postiženými. Výsledná hodnota celkových komunikačních schopností určuje, zda je pacient schopen plně komunikovat mluvenou řečí nebo potřebuje určitou míru podpůrných opatření, případně

používá alternativní způsoby komunikace.

Paní doktorko, moc Vám děkujeme, že jste si našla čas na rozhovor. Ať se Vám daří.

Také děkuji. <<

Radek Vavřík

Výkonný výbor SUKI se vám představuje

Být součástí týmu SUKI je jako být součástí jedné rodiny na jedné lodi. Rodiny, kde mají všichni jedno společné – kochleární implantáty a problematiku sluchové vady. Je to naše srdeční záležitost. A my vám ho teď představíme. Kdo je kdo, kde jsme se tu vzali, co děláme apod. Každému z týmu SUKI byly položeny níže uvedené otázky:

1. *Představíš se nám?*
2. *Máš kochleární implantát?*
3. *Co tě přivedlo do SUKI a výkonného výboru?*
4. *Od kdy jsi v SUKI a co děláš pro SUKI?*
5. *Co pro tebe SUKI znamená?*
6. *Co ti v poslední době udělalo radost?*

Jaké jsou jejich odpovědi? To se dočtete na dalších řádcích.

Seznamte se s naším týmem!



Leona Pejcharová | předsedkyně

1. Máme doma dvě děti s kochleárním implantátem. Narození prvorozeného syna před lety přerušilo mou kari-

éru, kdy jsem se připravovala na práci v oblasti mezinárodních vztahů a diplomacie. Vůbec toho nelituji, děti daly mému životu hlubší smysl. Jsem ráda kreativní – vyrábím z keramické hlíny, maluji, v nedávné době jsem objevila malbu tuší. Mám radost, když mi pod rukama vznikají pěkné výrobky. Chodím do galerií a obdivuji díla českých i světových umělců. Také ráda chodím do přírody, užívám si vůni lesa, když je v ní cítit život. Největším zážitkem pro mě asi bylo pozorování velryb u pobřeží Aljašky.

2. Kochleární implantát nemám. Když se nám narodily dvě neslyšící děti a byly implantovány, tajně jsem si přála, abych měla implantát také a nesla to s nimi. Za mě je to obrovský zázrak a jsem za něj vděčná každý den, když vidím, jak si děti užívají svět zvuků.
3. To si pamatuji úplně přesně – byl to můj první pobyt se SUKI, v rok implantace syna. Vstoupila jsem do lobby hotelu Devět skal a uviděla skupinku žen ve vzdálenější části místnosti. Dívaly se na mě a něco si říkaly. Ukázalo

se, že jedna z nich byla Věra Skopová, tehdejší předsedkyně. Ještě během toho pobytu mě pozvala ke spolupráci.

4. Přihlášku jsem asi vyplnila během onoho letního pobytu. Přihlásili jsme se, protože jsme o kochleární implantaci vlastně nic nevěděli. Zajímalo nás, jak na tom jsou starší děti s kochleárním implantátem. Spolupracovali jsme s TamTajem a díky nim jsme už hodně věděli o tom, jak rozvíjet sluch a slovní zásobu. Potřebovali jsme si ale popovídat s ostatními rodiči, posdílet zkušenosti a vidět, že na to nejsme na světě sami. Hned od začátku jsem SUKI začala podporovat tím, že jsem hledala zajímavé grantové nabídky a psala projekty. Díky tomu jsme získali peníze na výjezdy do zahraničí na zasedání EURO-CIU. Tam jsem pak potkala řadu zajímavých a inspirativních lidí. Spolupráce se zahraničím, advokační aktivity a osvěta jsou mé hlavní oblasti působení. Organizace pobytů mi naopak moc nejdou a jsem moc ráda, že se mohu spolehnout na kolegy z výkonného výboru. Mou achillovou patou jsou jména, pardon! Nepamatuji si je, takže se často před pobyty šprtám. ☺
5. SUKI je pro mě místo, kde se mohu pobavit s lidmi o všem, co se týká kochleárních im-

plantátů a nebudou se na mě dívat prázdným pohledem, nebo ještě hůře s lítostí. Je to skupina lidí, která mě motivuje k další práci a přináší inspiraci. Našla jsem zde řadu přátel a dobrých lidí. Díky za to!

6. Pokud mluvíme o SUKI, tak mi vždy udělá radost, když se někdo zapojí a něco udělá pro společnou věc sám od sebe. Třeba Věrka Skopová, když mi jen tak napsala: "Jo a máme zase knížky pro děti od Albatrosu." Nebo teď Radek, když připravuje Newsletter. A spolupráce odborníků, kteří nám píšou články. A mnoho dalších. Byla bych moc ráda, kdyby se zapojilo ještě víc lidí a pomohli. Protože i srdcová záležitost se může časem stát něčím, co nás vyčerpává.



Marína Štibrányi | místopředsdkyně

1. Jsem Marína a mám mnoho zájmů, které mě těší, třeba vystavovat se kultuře, trávit čas s lidmi a mluvit o sluchu. Proto také učím na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity, kde mluvím hlavně o sluchu a sluchovém postižení na Katedře speciální a inkluzivní pedagogiky

a připravuji budoucí speciální pedagogy do praxe. Také se snažím dokončit doktorské studium.

2. Nemám, ale až ho budu potřebovat, nebudu váhat.
3. Já myslím, že to určitě byla Leona Pejcharová, se kterou jsem spolupracovala na projektu Zážitek k porozumění.
4. V SUKI jsem se poprvé angažovala na letním rehabilitačním pobytu na Kohútce v roce 2014, takže už to bude skoro 10 let. Začínala jsem jako pomoc při hlídání dětí a programu pro děti na rehabilitačních pobytech. Od roku 2017 se angažuji v organizaci akce SUKI jede na tábor a od stejného roku jsem začala pracovat na projektu Zážitek k porozumění. SUKI aktivně propojuji s Pedagogickou fakultou Masarykovy Univerzity, třeba na Neslychané akci v Brně, při organizaci konferencí či výstavě O zvuku, sluchu a světě neslyšících. Za SUKI jsem také několikrát vystoupila v Českém rozhlasu či České televizi. Od roku 2021 se také aktivně podílím na akci SUKI na vlastní triko. Jezdím do škol realizovat interaktivní workshopy pro učitele a žáky o sluchovém postižení. Podporuji Leoniny skvělé nápady, třeba akci SUKI děkuje, kampaně Babi, dědo slyšíme se a Haló, slyšíme se? či další aktivity pomáhající zviditelňování či propagaci. A taky jsem na pozici místopředsdkyně spolku.
5. Díky SUKI jsem se odborně postavila na nohy, našla kamarády do života a poznala mnoho skvělých lidí, kteří mi otevřeli oči.
6. Že se účastníci akce SUKI na vlastní triko začínají zapojovat

do dění spolku a otvírají dveře mladé generaci a taky, že Leoně a výkonnému výboru snad nikdy nedojde energie na hájení práv jedinců s KI.



Jana Speváková

1. Ahoj, jmenuji se Jana. Pracuji jako fakturantka u jedné dopravní a stavební společnosti. Původně pocházím z Krkonoš, ale v současné době žiji již 15 let v Brně.
2. Ano, mám dva kochleární implantáty. Jeden mám od roku 1996 a ten druhý od roku 2021. A jsem za ně nesmírně vděčná, protože bez nich bych rozhodně nemohla dělat spoustu věcí, které dělám. Hlavně bych bez nich nemohla dělat práci, která mě opravdu baví.
3. Hledala jsem způsob, jak se potkávat s dalšími dospělými lidmi s kochleárním implantátem. Předávat jim informace o aktuálním dění kolem KI, podělit se s nimi o zkušenosti. V roce 2013 jsem se potkala s Věrkou Skopovou, která v té době byla předsdkyní SUKI a ta mě seznámila s prací SUKI.
4. V SUKI jsem od roku 2014, kdy jsem zorganizovala spo-

lečně s Věrkou a Katkou svůj první pobyt na Baldovci a od té doby s přestávkou organizuji pobyty společně s Katkou dál.

5. Především srdcovou záležitostí. Bez ní se ta práce, kterou všichni v SUKI děláme ani dělat nedá. Za ta léta jsem díky SUKI poznala spoustu úžasných lidí a spoustu nádherných příběhů, které byly pro mě inspirací, motivací a školou pro můj další život. Díky SUKI jsem poznala pár přátel, se kterými nás spojuje nejen KI, ale i pouto přátelství, které je každým dnem krásnější.
6. Mám radost ze spousty věcí, každý den mi dokáže přinést radost i maličkostí. Pro mě znamená radost i to, když se ráno probudím a slyším třeba zpívat ptáky. Když mi jde dobře práce od ruky. Když můžu udělat radost někomu jinému. Když je moje dcera a vnučka zdravá. Nebo když si mohu popovídat s přáteli.



Kateřina Nová

1. Ahoj všem, jsem Katka a i přesto, že jsem rodilý Pražák, tak v současné době žiji v Brně. ☺ Pracovně se věnuji překladům a koordinaci překladů a kromě toho mě

baví vše kolem kochleárních implantátů, cestování, focení či zvířata.

2. Ano, mám dva kochlíky. Ten první už více než 24 let, druhý téměř 6 let. Jsem ohromně ráda, že tato skvělá technologie existuje, protože si už nedokážu představit svůj život bez svých bionických uší.
3. To už je tak dávno, že si to vlastně ani pořádně nepamatuju. Na pobytu SUKI jsem byla poprvé se svými rodiči ještě předtím, než jsem dostala svůj první implantát (takže někdy 1998–99), a pak jsem byla na dalším pobytu v roce 2007. O SUKI tedy vím už hodně dlouho, skutečné zapojení se ale přišlo až o mnoho později, někdy v roce 2013. Prvotním impulsem ke vstupu do SUKI byl především zájem setkávat se s dalšími lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako já. Do výkonného výboru jsem se přidala už rok poté, protože v té době jsme se spolu s Janou Spevákovou začaly více angažovat a podílet se na organizaci pobytů.

4. V SUKI jsem už skoro 10 let a v rámci výkonného výboru se věnuju takovým těm interním technickým věcem (třeba aby nám fungovaly maily), spolu s Janou máme na starosti udržování přehledu členské základny či organizaci pobytů, a taky jsem to většinou já, kdo vám rozesílá e-maily s informacemi.
5. SUKI pro mě znamená komunitu lidí, se kterými mám společné radosti i strasti týkající se kochleárního implantátu a života s ním. Je to skvělá organizace, která už má za sebou kus práce a svou činností pomáhá nejen svým

členům, ale všem uživatelům kochleárního implantátu v ČR. Díky SUKI jsem také našla partu skvělých přátel, se kterými jsem v častém kontaktu a dokonce spolu i jezdíme na dovolené.

6. V poslední době mi udělal radost hlavně podzimní výlet do Francie, dvě předvánoční setkání s přáteli a napadaný sníh. ☺ A co se týče SUKI, tak mi dělá radost hlavně to, když se nám vydaří nějaký pobyt, například ten poslední v Hradci Králové byl opravdu skvělý.



Radek Vavřík

1. Ahoj, mé jméno je Radek. Od narození mám sluchovou vadu. Jsem zaměstnancem v jedné pražské developerské firmě, v oddělení inženýringu, i když jsem vystudoval úplně jiný obor. Jsem tatínkem třech zlobivých synů ve věku 7 let, 4 a 1/2 roku a 2 roky. S rodinou trávíme víkendy často venku na zahradě. Pokud máme delší volno, rádi si uděláme výlety do přírody nebo hodně cestujeme po Evropě. V zimě jezdíme s dětmi do hor na lyže. S našimi třemi kluky se vůbec nenučíme.

2. Ano, mám jeden kochleární implantát, na tom horším uchu. Na lepším uchu mám sluchadlo, kde ještě s tím relativně dobře funguji. Pokud i toto ucho se zhorší, jdu do implantace. Jinak v rodině máme celkem 6 kochleárních implantátů. Dva KI mají nejstarší syn a manželka, jeden KI a jedno sluchadlo já a prostřední syn. Nejmladší syn má malá sluchadla, neboť má z nás ze všech nejmenší sluchovou vadu.
3. Díky našim klukům jsme poprvé uslyšeli o SUKI. Bylo to v době, kdy jsme řešili kochleární implantáty ještě u našeho prvního miminka. Zaujala nás informace, že SUKI pořádá pobyty pro uživatele KI včetně zajímavých přednášek o KI. Začali jsme jezdit na všechny pobyty a postupně jsme se seznamovali s programem SUKI a lidmi. A právě jednou na letním pobytu v roce 2020 byly volby do výkonného výboru. Přihlásil jsem se tam a od té doby jsem ve výboru.
4. V SUKI jsem od roku 2020, tedy v době divného roku. To byl totiž Covid-19. Co dělám pro SUKI? Tak postupně jsem dělal, co bylo třeba zajistit, třeba zajištění přepisů na přednáškách, s výpomocí organizačních záležitostí ohledně pobytů či jiných akcí. Nejvíce času věnuji právě infozpravodaji SUKI. Aspoň si mohu vyzkoušet roli šéfredaktora. ☺
5. Velmi fandím SUKI jako organizaci, která se snaží udělat maximum pro lidi s kochleárním implantátem. U SUKI oceňuji, že se podařilo s odborníky zkrátit dobu výměny řečového procesoru na 7 let. Věřím, že v budoucnu se dočkáme ještě kratší doby. Zatím to je ve hvězdách. Dále fandím

různým akcím, které pořádá SUKI, kde informuje a zároveň zapojuje širokou veřejnost do problematiky sluchové vady napříč generacemi. Díky SUKI jsme jako rodina poznali další rodiny s dětmi, se kterými nás spojuje společné téma, a to kochleární implantát. A je to velmi fajn, že člověk může bez ostychu sdílet tyto starosti a radosti ještě s dalším člověkem. Také naše děti, které navštěvují běžnou slyšící školu, tak v rámci SUKI akcí se mohou setkávat s dalšími dětmi s KI.

6. Těch radostí je několik, ale i starostí, hlavně u našich malých dětí. Tak třeba poslední radost byla, když jsme s dětmi dneska vyrobili krásnou perníkovou chaloupku. Myslím, že se nám povedla. Uvidíme, zda bude i dobře chutnat. ☺ A naše děti měly velkou radost zrovna z prvního sněhu letošní zimy.



Eva Sojková

1. Jmenuji se Eva a pracuji jako učitelka. Mám dvě náctileté děti, prvorozený syn je uživatelem KI. Jsem milovnicí dobré kávy, mám ráda kulturu všeho druhu, ráda chodím po nepříliš vysokých horách

a ráda si zahraju volejbal nebo badminton.

2. Já nejsem uživatelem KI, sedmnáctiletý syn ano. První implantát dostal ve dvou letech, nyní nedávno po 15 letech druhý.
3. Do SUKI nás přivedlo narození syna. Nejprve jsme využívali pomoci Centra pro dětský sluch Tamtam a brzy poté se připojili i k SUKI. Mně osobně velice pomáhalo vědomí, že v tom nejsme sami, diskuse s ostatními rodiči a odborníky a především to, že jsem viděla, jak se asi moje dítě bude vyvíjet, protože jsem mohla pozorovat starší děti. Vždy mě to naplňovalo nadějí a přinášelo klid. Ve výkonném výboru jsem od roku 2020, bylo třeba lidí. ☺
4. V SUKI jsme jako členové již dlouho, ve VV jsem asi od roku 2020. Nedělám nic velkého, občas pomůžu v jednotlivostech, nejčastěji asi dělám korektury textů, malé překlady a drobné organizační práce. Tento rok jsem změnila práci, tak dělám o to méně. ☺
5. Pro mě je SUKI sdružení lidí, ve kterém jsme našli spoustu dobrých a inspirativních přátel a vždy načerpali sílu a odhodlání rozvíjet své dítě. Dále mi vždy bylo zdrojem mnoha užitečných informací. A v první řadě je to organizace, díky které mají naše děti a všichni uživatelé KI stále lepší a lepší podmínky pro kompenzaci svého postižení. Nebylo by jich bez skvělého vedení.
6. Poslední dobou mně udělal radost sních, předvánoční setkání SUKI na Staroměstském náměstí a vždy mě potěší setkání s přáteli.



Jiří Páca

1. Jmenuji se Jirka a již mnoho a mnoho let pracuji v jedné nadnárodní technologické firmě, kde dělám cenové nabídky v profesi Měření a regulace. Mezi mé koníčky patří pěstování bonsajů a stavění dřevěných modelů lodí, na které teď bohužel nemám moc času. Během roku chodím na pěší výlety, občas se projedu na kole a baví mě hraní her (počítačových i deskových).
2. Kochleární implantát nemám, ale vidím ho každý den.
3. Dá se říci, že do SUKI mě přivedla moje dcera, která má kochleární implantát a sluchadlo. Ještě před vlastní implantací jsme se jeli podívat na podzimní víkendový pobyt. Konal se pro SUKI na téměř „legendárním“ místě, samozřejmě, že v Kletečné. Myslím si, že je to místo, kde se pobyt konal nejčastěji. Přestože jsem byl na pobytu poprvé a SUKI jsem vlastně vůbec neznal, byl jsem osloven tehdejší předsedkyní paní Šolcovou a všem dobře známou paní Radovou, jestli

bych nechtěl přinést nový mladý vítr do SUKI a pomáhat ve výkonném výboru. Chvilku jsme si povídali a já jsem souhlasil. Dodnes toho rozhodnutí nelituji. Je mi s Vámi v SUKI dobře.

4. Členem SUKI jsem od podzimu 2006, jestli si to dobře pamatuji. Od stejného data pomáhám i ve výkonném výboru, ale oficiálně jsem byl zvolen o jeden nebo dva roky později na řádné volební valné hromadě. Od té doby jsem členem výboru. Zažil jsem mnoho předsedkyň SUKI a každá měla svůj typický rukopis a soustředila se na něco jiného, ale všechny posouvaly SUKI dál a dál. Nejdříve jsem v SUKI pomáhal se vším, co bylo potřeba. Po zvolení do výboru jsem začal postupně pomáhat s organizační pobyty a hlavně děláním tabulek, aby se vědělo, kdo má kolik zaplatit, jestli už zaplatil a podobně. Byla to věc, kterou jsem uměl z práce, a bavila mě. Nejtěžší období bylo, když jsme museli kvůli dotacím na pobyt od ministerstva upravovat tabulky podle lidí, kteří opravdu přijeli na pobyt a měli průkazku ZTP. Takže bylo první večer na pobytu o zábavu postaráno. Časem jsem převzal pokladnu a evidenci členských příspěvků. Stal jsem se také spojku mezi SUKI a účetní, které připravuji podklady.
5. SUKI pro mě znamená úžasný kus života, něco, bez čeho bych nechtěl být. Plno dnes již dospělých lidí znám jako malé děti, které na pobytech pobíhaly okolo nás. Viděl jsem, jak se mění, rostou, zlepšují se a vyrůstají v báječné velké lidi, kteří se se životem perou velmi dobře. SUKI je také organizace, která udělala za ty roky strašně moc, a to nejen

pro své členy, ale pro všechny uživatele kochleárních implantátů. Všem, kteří se na tom podíleli, patří VELKÉ PODĚKOVÁNÍ!

6. Radost mi dělá mladá generace, která se postupně aktivně zapojuje do dění v SUKI. Ve výkonném výboru máme v posledních letech nové členy, kteří si nachází své oblasti, kde jsou pro SUKI prospěšní a pomáhají. Je pak skvělé pracovat s lidmi, kteří dělají, co umí a ještě je to baví. V osobním životě mi udělal radost letošní adventní kalendář, který jsem dostal od mých dcer. Obsahuje 24 malých lahviček s různými druhy rumů. Je tam toho akorát, aby člověk ochutnal rum z různých koutů světa.



Aneta Havelková

1. Jmenuji se Aneta a většinu svého času trávím prací s dětmi se sluchovým postižením, a to konkrétně jako logoped/surdoped v brněnském AudioFon Centru. Práce je pro mě svým způsobem i takový koníček, proto také již několik let spolupracuji s organizací SUKI. Mám za sebou studium Speciální pedagogiky na Masarykově univerzitě a zároveň se snažím stále zdokonalovat ve

znakovém jazyce. Ve volném čase ráda čtu, věnuji se svému instagramovému projektu (Ne)slyším a poslední půl rok se učím háčkovat.

2. Kochleární implantát osobně nemám, ale vnímám jej jako takový malý velký zázrak.
3. Do SUKI mě před pár lety přivedla náhoda ještě při studiu, kdy se hledal dobrovolník pro letní pobytovou akci a pro mě to byla skvělá příležitost, jak si splnit praxe. A nakonec nezůstalo jenom u jednoho pobytu a SUKI se pro mě stalo pravidelnou, a hlavně srdeční záležitostí, díky čemuž jsem se rozhodla v roce 2021 stát se také členem výkonného výboru.
4. V SUKI jsem od roku 2019, kdy jsem jako dobrovolník absolvovala svůj první pobyt. Od té doby se pravidelně účastním víkendových i letních pobytů. Hlavní náplní mé práce je organizování pobytových akcí a sestavování programu. Díky tomu mám možnost poznat spoustu zajímavých osob ze světa sluchového postižení. Dále se zapojuji do rozvoje instagramového účtu SUKI a snažím se šířit osvětu mezi další a další potenciální zájemce.
5. SUKI je pro mě místem, kde se mohu setkávat s různými lidmi, ať už s jednotlivými rodinami a dětmi s KI, ale také s odborníky z nejrůznějších odvětví. Je pro mě místem, kde čerpám zkušenosti, informace a kde se cítím dobře.
6. Snažím se na každém dnu najít něco pozitivního! A co mi udělalo největší radost v poslední době? Myslím, že jednoznačně setkání s přáteli, se kterými jsem se dlouhou dobu neviděla.



Tereza Kawuloková

1. Ahoj, jmenuji se Tereza a pracuji ve škole jako hospodářka a asistentka pedagoga. Ve volném čase mě baví činnost, u níž má kreativní duše plesat – ráda vytvářím grafiku na PC nebo vyrábím bižuterii. Věnuji se i sportu, hlavně lyžování, cyklistice, turistice nebo badmintonu. A chtěla bych zmínit ještě cestování, ať už po naší krásné zemi, nebo v zahraničí.
2. Ano, jsem jednostrannou uživatelkou KI od roku 2017. Jsem moc vděčná za takovou vymoženost, protože mi dost usnadňuje komunikaci s okolím. Sluchadla jsem nosila odmala, u mě ale jednoznačně vyhrává KI.
3. Odpovím, že náhoda, i když na náhody nevěřím. Na konferenci NRZP jsem poprvé potkala bývalou předsedkyni SUKI, Věrku Skopovou. Doporučila mi zajít si na vyšetření, kde zjistili, že jsem vhodná kandidátka na kochleární implantaci. Po operaci mi začala nová životní cesta s KI, která mě přes pobyty organizované pro uživatele KI zavedla k lidem kolem SUKI. Postupem času jsem pro ně začala vytvářet grafické mate-

riály, protože mě baví grafika a SUKI zrovna někoho takového potřebovalo.

4. Myslím, že ve výkonném výboru SUKI jsem od roku 2023, ale grafické podklady pro ně dělám už od roku 2020, například zpravodaj SUKI, plakáty, kalendář. Prostě všechno, co je zrovna potřeba.
5. Když se řekne SUKI, vybavím si hlavně své přátele s kochleárním implantátem, které jsem poznala na pobytech SUKI. S přáteli každý rok podnikáme báječné a nezapomenutelné zahraniční dovolené. SUKI pro mě znamená také organizaci, která se snaží usnadňovat život uživatelům KI jak z legislativního pohledu, tak pohledu psychologického – podporuje lidi s KI a rodiny s implantovanými dětmi.
6. Umím se radovat z maličkostí. Zrovna včera mi udělalo radost to, že se mi povedlo hezky nazdobit vánoční perníčky. Nebo mi dělá radost barevný podzim. Musím si ho ještě užít, než přijde zima.

Celému týmu výkonného výboru SUKI děkuji za krásné odpovědi. <<

Milí čtenáři, zaujali jsme Vás? Chtěli byste se také přidat do našeho skvělého týmu? Máte srdce na pravém místě a rádi pomáháte? Jste v něčem dobří a chtěli byste se uplatnit v SUKI?

Tak to jste tady správně. Poďte k nám, rádi vás uvítáme.

Stačí se ozvat, např. na e-mail info@suki.cz.

**Radek Vavřík
a výkonný výbor SUKI**

Evropský průkaz zdravotně postižených a Evropský parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením



Evropský průkaz bude doplňovat národní průkazy osob se zdravotním postižením, které budou vnitrostátními orgány i nadále vydávány na základě vlastních kritérií.

Evropský parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Vylepšená verze tohoto průkazu zaručí využívání parkovacích míst a zařízení vyhrazených pro osoby se zdravotním postižením ve všech zemích EU. Nahradí současné národní parkovací karty.

Taky se vám stalo, že v evropských zemích u jakékoliv pokladny, ať jste chtěli jít do muzea, navštívit pamětihodnost nebo vyzkoušet nějakou místní atrakci, vás šokovaly vysoké ceny za vstupné? Říkáte si: „Nezkusíme předložit český průkaz ZTP nebo ZTP/P se symbolem ucha či bez? Třeba nám dají nějakou slevu!“ Někdy to uznali a někdy ne. Evropská komise navrhla evropský průkaz zdravotního postižení jako přeshraniční doklad o zdravotním postižení v celé EU.

Evropská komise dne 6. 9. 2023 navrhla zavedení evropského průkazu pro osoby se zdravotním postižením a také rozšíření stávajícího evropského parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením. Oba průkazy budou uznávány v celé EU a usnadní osobám se zdravotním postižením cestování po Evropské unii.

O jaké průkazy se jedná?

Evropský průkaz osob se zdravotním postižením

Tento průkaz bude sloužit jako doklad o statusu osoby se zdravotním postižením ve všech zemích EU.

Na jeho držitele se budou vztahovat zvláštní podmínky a preferenční zacházení kdekoli v Unii.

Evropský průkaz zdravotně postižených bude sloužit jako uznávaný doklad o zdravotním postižení v celé EU a umožní rovný přístup ke zvláštním podmínkám

a preferenčnímu zacházení ve veřejných a soukromých službách, například:

- volný vstup
- snížené jízdné
- přednostní přístup
- osobní asistence
- pomůcky na podporu mobility

Zdroj: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1139&langId=en&>

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=10652>

Radek Vavřík





Jarní pobyt SUKI v Rajnochovicích 14.–16. 4. 2023

SUKI každým rokem tradičně pořádá jarní pobyty. Tentokrát se konal poprvé ve Zlínském kraji. Víkendový pobyt se uskutečnil v hotelu Pod Šaumberkem v blízkosti obce Rajnochovice, obklopené Hostýnskými vrchy. V pátek velmi vydatně pršelo, mnohé rodiny přijely s velkým zpožděním z důvodu mimořádné dopravní situace. Naštěstí hotel čekal s večerí. V sobotu dopoledne byl krátký společný výlet. Navštívili jsme zříceninu a prošli se lesem. A počasí bylo opravdu aprílové. Déšť se střídal se sněhem, chvíli bylo i větrno, vykuklo slunko



a objevila se i duha... Na odpoledne a večer byly připraveny zajímavé přednášky s Ing. Martinem Truhlářem ohledně pojištění kochleárního implantátu, PhDr. Lenkou Doležalovou, Ph.D. na téma Děti se sluchovým postižením v inkluzi a na závěr s PhDr. Lenkou Hricovou, Ph.D. na téma Jak motivovat děti k nošení kompenzačních pomůcek. Pro děti bylo připravené společné divadlo – ko se studentkami z JAMU a po večerí následovalo kino pro děti. V neděli si děti mohly vyzkoušet malování na sklenice a poté do sklenice zasít nějakou bylinku. <<

Radek Vavřík



Letní rehabilitační pobyt SUKI v Ostružné 1.–8. 7. 2023

Letošní letní rehabilitační pobyt SUKI, který se jako tradičně konal první červencový týden, nás již potřetí zavedl do Jeseníků, a to konkrétně do SKILANDU Ostružná. Účast byla tento rok rekordní a přivítali jsme i spoustu nových tváří. Po celou dobu pobytu byl pro rodiny i děti připraven bohatý program a nebyla nouze ani o výlety.

Celý pobyt byl zahájen v sobotu, kdy se jednotlivé rodiny začaly sjíždět na místo konání v odpoledních hodinách. Večer nás čekalo přivítání a předání důležitých informací o celém pobytu. Letošní novinkou byla ranní jóga, která se konala po celý pobyt, a poté kurz komunikačních strategií pod vedením Jitky Koutové, který byl pro rodiče připraven každé všední odpoledne.

Následující den, a to neděle, již probíhala podle klasického scénáře, a byla rozdělena do tří bloků – dopolední, odpolední a večerní. Dopoledne se opět sešly všechny rodiny, proběhlo seznámení a předávání osobních zkušeností. Odpoledne bylo vyhrazeno pro individuální výlety po okolí. Večer jsme se všichni opět sešli na hotelu a tentokrát jsme poprvé vyzkoušeli kvíz pro dospělé, kteří soutěžili ve skupinách.

V pondělí už byla pro děti připravena možnost individuální logopedie pod vedením Jitky Holmanové a v ten samý čas i kreativní tvoření pro děti i dospělé, které pro nás připravila Pavla Koralewská. Odpolední i večerní blok byl věnován přednáškám pro dospělé, a to zaměřených na novinky ze společnosti Cochlear a ukázky logopedické péče pro děti se sluchovým postižením.

V úterý nás navštívila Eva Kolářková, která za námi přijela s panem Barvičkou a děti tak měly možnost prožít odpoledne s Terapií loutkou. Ani dospělí nebyli ochuzeni o nabitý program, tentokrát se slova ujala Jitka Koutová, která přiblížila problematiku

sociálního poradenství a večer patřil firmě Advanced Bionics.

Ve středu jsme se vydali na celodenní výlet, a dokonce jsme jeli i vlakem! Večer už jsme byli všichni unavení, a tak nás čekal jenom odpočinek u SUKI Cinema.

Čtvrtek byl opět věnován kreativnímu tvoření pro děti, a pro rodiče byly připraveny dvě zajímavé přednášky, tentokrát v režii Mirka Okluského na téma problematiky odmítání procesorů, a ve druhé přednášce se slova ujal Martin Truhlář, který nám přiblížil možnosti pojištění kompenzačních pomůcek.

V pátek za námi přijela Petra Seidlová z brněnského SPC, aby nám přiblížila problematiku inkluzivního vzdělávání, a odpoledne už nás čekala tradiční olympiáda, kterou si pro děti připravili rodiče. Odměnou pro nás pro všechny bylo nejenom spousta krásných cen, ale také odpolední opékání špekáčků. Na konci dne jsme se všichni vyřádili na karnevalu, tentokrát na téma animovaných pohádek.

V sobotu už jsme se všichni začali balit na cestu domů, někteří odjížděli již ráno, jiní po obědě. Pobyt se nám všem moc líbil a už se těšíme na další báječné setkání! <<

Aneta Havelková



Podzimní pobyt SUKI v Hradci Králové ve znamení přednášek a výměny zkušeností

Spolek uživatelů kochleárních implantátů (SUKI) opět zorganizoval víkendový pobyt pro dospělé, který se uskutečnil od 6. do 8. října 2023 v hotelu Černigov v Hradci Králové.

V pátek odpoledne se začali sjíždět zájemci ze všech koutů České republiky a po večeri proběhlo seznamovací kolečko, kde se každý mohl představit a sdílet s ostatními svůj příběh. Poté se všichni přesunuli do hotelového baru, kde si skvěle pokecali se starými kamarády a seznámili se s novými.



V sobotu dopoledne se kongresový sál téměř zaplnil účastníky. Program byl nabitý zajímavými přednáškami a diskusemi, které posluchačům poskytly užitečné informace. Mgr. Jitka Koutová, DiS. přednášela o příspěvcích na péči, invalidních důchodech a průkazech ZTP a zodpověděla i různé dotazy z publika.

V odpoledním přednáškovém bloku měli hlavní slovo představitelé centra kochleárních implantací ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové – prof. MUDr. Viktor Chrobok, CSc., Ph.D., MUDr. Jakub Dršata, Ph.D., Mgr. Denisa Stránská a Ing. Miroslav Okluský. Diskuse se točily kolem základních principů chirurgické léčby poruch sluchu, kochleárních implantací a dalších implantabilních systémů. Probíralo se nastavování, rehabilitace po implantaci a vše, co může uživatel od kochleárního implantátu očekávat.



Následovala krátká prezentace novinek u výrobců kochleárních implantátů – představili je zástupci Cochlearu (Ilona Kašpárková) a Abionic (Mikuláš Kučera). Dále byla v programu věnována pozornost tématu pojištění

kompensačních pomůcek. Nabízí je společnost Generali Česká pojišťovna, kterou na přednášce zastupoval pojišťovací poradce Ing. Martin Truhlář.

Mgr. Lenka Thérová pak představila Tichý svět, především jeho služby, jako je Tichá linka, která nabízí přepis mluveného slova do textu i tlumočení do znakového jazyka.

V sobotu večer po ukončení přednášek si účastníci ve fotokoutku, kde se opravdu dobře bavili, nechali vyvolat památeční



fotky na podzimní pobyt SUKI. Večer pak opět strávili v hotelovém baru, kde debatovali až do pozdních nočních hodin. Vyměňovali si zde nové informace a dojmy z přednášek a sdíleli své zkušenosti nejen s kochleárními implantáty.

Velké poděkování patří Tichému světu, který zajistil přepis a tlumočení do znakového jazyka během celého programu. Díky jejich práci si každý zájemce mohl plně a bezbariérově vyslechnout veškeré přednášky a diskuse.

Organizátoři SUKI děkují všem, kteří se podíleli na přípravě a průběhu akce, a těší se na další setkání na podzimním pobytu SUKI opět za rok. <<

*Tereza Kawuloková
Kateřina Nová*



EURO-CIU 2023 ve Valencii



EURO-CIU pořádalo 3.–4. 11. 2023 konferenci ve Španělsku ve Valencii. Jedná se o evropskou asociaci uživatelů kochleárních implantátů.

Spolek uživatelů kochleárních implantátů v ČR (SUKI) nás vybral jako dva zástupce, abychom reprezentovali Českou republiku na tomto setkání ve Valencii a zároveň představili tábor Summer Camp, který se bude konat 20.–27. 7. 2024 v Telči.

První den 3. 11. byl workshopový, rozebírali jsme problematická témata, např. jak se obrátit na komisi pro zdraví/zdravotní postižení v dané zemi a v Evropském parlamentu. Nejdříve probíhala prezentace tématu, poté jsme o tématu diskutovali ve skupinkách.

Součástí programu byl také klub „špatných matek“. Maminky dětí s KI sdílely mezi sebou problémy, se kterými se během výchovy svých dětí potýkají.

Mladí uživatelé KI měli také svou část programu, kde se debatovalo o nových vizích a projektech. Mladí uživatelé mluvili o tom, jak své sluchové postižení vnímají, a jak s tím nakládají.

Členové EURO-CIU představovali své projekty. Česká republika prezentovala pomocí videa materiály pro učitele, kteří pracují s dětmi s KI.

Večer následovala společná večeře v restauraci, kde jsme se zástupci Belgie a Velké Británie hovořili o našich zkušenostech s užíváním KI.

Další den 4. 11. se v EURO-CIU vybíral nový slogan, plakát a video, určené k prezentaci Dne kochleárního implantátu. Probíhaly také volby na prezidenta, viceprezidenta a účetní v EURO-CIU. Zároveň se vybírala nová lokace na další konferenci v roce 2025. Po volbách se představovaly projekty na rok 2024. Jedním z představo-

vaných projektů byl i náš projekt Summer Camp. Účastníky konference jsme pozvali na náš mezinárodní tábor, seznámili jsme je s městem Telč, kde se tábor bude konat i s místem, kde účastníci budou ubytováni. Představili jsme naše cíle, které jsme si pro tábor vytyčili a obecně jsme ukázali organizační strukturu tábora.

Závěrečný den jsme zakončili společnou večeří a houslovým koncertem.

Konference byla pro nás velmi přínosná, načerpali jsme nové zkušenosti a získali nové kontakty na zajímavé lidi z různých zemí, kteří se zabývají problematikou KI. <<

Marie Stöcklová



Vánoce se SUKI 2023

V sobotu odpoledne, den před druhou adventní nedělí, SUKI uspořádal druhý ročník vánočního setkání pro rodiny dětmi s KI a jejich blízké. V první části akce byla výroba vánočních stromečků složených z papíru. Děti vytvořily několik krásných malých stromečků, které si mohly odnést s sebou domů. Některé děti stihly i vyrábění lodiček ze skořápek vlašských ořechů.

V druhé části jsme mohli zhlédnout malé putovní rodinné loutkové divadlo ČUDILO. Nejen děti, ale i dospělí se rádi podívali na

loutkohru „Kašpárek a drak Krucifrak“. Bylo to velmi napínavé, jak to na konci pohádky dopadne. Děkujeme za krásné malé představení.

Na místě bylo k dispozici i občerstvení a mnozí z vás přinesli vánoční cukroví na ochutnání. Dokonce byla vyhlášena soutěž o nejlepší cukroví. Nejlepší cukroví upekla naše předsedkyně Leo-
na, která nasbírala nejvíce bodů, především od malých ochutnavačů. Gratulujeme!

Na závěr našeho krásného vánočního večírku každá rodina dostala



od SUKI krásný dárek k Vánocům. V tašce byly různé dárečky od našich sponzorů Manufaktura a Albatrosmedia.cz – knížky pro děti, kosmetika apod. Moc děkujeme sponzorům za krásné dárky a všem účastníkům za vydařenou vánoční atmosféru.

Dále děkujeme Leoně, která nám zajistila prostory ve Skautském institutu na pražském Staroměstském náměstí, odkud jsme měli nádherný výhled na vánoční trhy na Staromáku.

A naši grafičce Terezce děkujeme za vytvoření pozvánky na tuto akci.

Radek Vavřík

V příštím roce 2024 SUKI oslaví neuvěřitelných 30 let existence

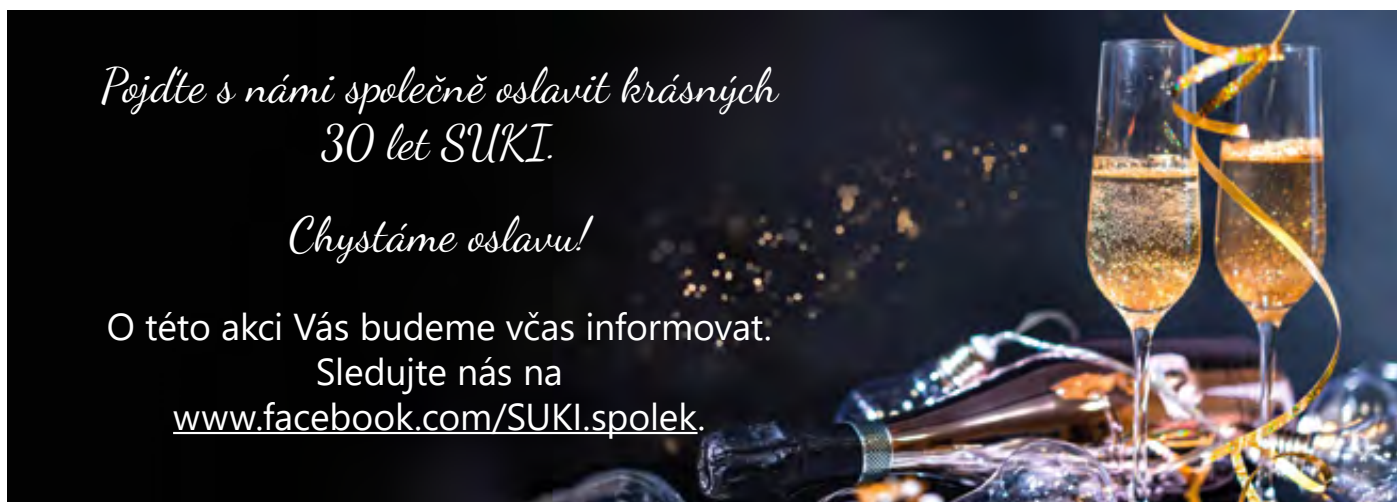
*Pojďte s námi společně oslavit krásných
30 let SUKI.*

Chystáme oslavu!

O této akci Vás budeme včas informovat.

Sledujte nás na

www.facebook.com/SUKI.spolek.



Podpořte naši činnost na Donio jednorázovým nebo pravidelným příspěvkem

Na Doniu bylo k 1. 12. 2023 vybráno krásných 29100 Kč.

Moc děkujeme za všechny vaše příspěvky!

Veškeré aktivity vykonáváme dobrovolně ve svém volném čase. Rádi bychom i nadále přispívali ke kvalitnějšímu životu všech uživatelů kochleárního implantátu. K tomu ale potřebujeme vaši podporu. Příspěvek na naši činnost můžete zaslat na odkazu zde: www.donio.cz/pomocprosuki.

Dále velice děkujeme všem našim podporovatelům:

- studentkám na pobytech,
- spolupracujícím lékařům,
- jednotlivcům,
- firmám za jejich finanční nebo lidskou podporu.

Všechno se počítá.

Moc děkujeme! Vaše SUKI

Donio Dobročinná sbírka Komunitní projekty Vánoční výzvy Dnů Přidání

Pomoc pacientské organizaci SUKI podporující osoby se sluchovým postižením

Vybráno 29 100 Kč

Bojte s námi pro každou dobrotu. Převzít 100 % vašeho daru.

Podporovat Pravidla

PŘÍSPĚVAT

Všechny sbírky ověřujeme

Kdo sbírku organizuje?

Spolek uživatelů kochleárního implantátu SUKI je pacientská organizace. Která už od roku 1994 podporuje užívání kochleárního implantátu a jejich rodiny.

Děky!

Peťa Š. 500 Kč • 10. 1. 2022 16:47

Děky že pomáháte!

Leona 500 Kč • 7. 1. 2022 9:00

Tomáš G. 1 000 Kč • 28. 12. 2021 7:17

Děky!



Členským příspěvkem nám pomůžete snáze prosadit legislativní změny pro lepší podmínky uživatelů KI:

- zrušení doplatku za výměnu zvukového procesoru,
- zkrácení zákonné lhůty výměny procesoru a další...

Podpořte nás, staňte se členy SUKI!

Přidejte se k nám!

Spolek uživatelů kochleárního implantátu

V Luhu 754/18
140 00 Praha 4
IČ: 60458844
www.suki.cz
info@suki.cz



Výkonný výbor

Leona Pejcharová | *předsedkyně*
Marína Štibrányi | *místopředsedkyně*
Jana Speváková, Kateřina Nová, Radek Vavřík,
Eva Sojková, Jiří Páca, Aneta Havelková a Tereza Kawuloková

Zpravodaj

L. Pejcharová (l.pejcharova@suki.cz)
K. Nová (k.nova@suki.cz)
M. Štibrányi, R. Vavřík, A. Havelková, E. Sojková
& autoři příspěvků

Grafická úprava a sazba zpravodaje
Tereza Kawuloková

