Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Rozvoj komunikace u dětí s poruchou autistického spektra a kochleárním implantátem

Communication development in children with autism spectrum disorder and cochlear implant

Bc. Alena Vovsová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Kateřina Hádková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2020

Odevzdáním této diplomové práce na téma Rozvoj komunikace u dětí s poruchou autistického spektra a kochleárním implantátem potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 28. 4. 2020

Tímto bych chtěla poděkovat především paní doc. PhDr. Kateřině Hádkové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, cenné rady a doporučení. Upřímné poděkování patří také všem, kteří byli ochotni účastnit se výzkumného šetření a podělit se tak o své zkušenosti. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině a nejbližším přátelům za jejich podporu a trpělivost po celou dobu studia a tvorby diplomové práce.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá rozvojem komunikace u neslyšících dětí po kochleární implantaci, které mají současně diagnostikovánu poruchu autistického spektra. Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol. První dvě kapitoly se věnují specifikům sluchového postižení, resp. poruch autistického spektra, a jeho vlivům na celkový vývoj dítěte s důrazem na komunikační schopnost. Jsou zde stručně představeny klasifikace sluchových vad a kompenzační pomůcky související s tématem práce – sluchadla a kochleární implantáty. Prostor je věnován také charakteristice jednotlivých poruch autistického spektra. Třetí kapitola popisuje nejčastější komunikační systémy či pomůcky užívané osobami se sluchovým postižením, resp. s poruchou autistického spektra, a možnosti komunikace osob s kombinací těchto dvou znevýhodnění. Praktická část práce se věnuje kvalitativnímu výzkumu, jehož hlavním cílem bylo zjistit, jakým způsobem může ovlivnit získání kochleárního implantátu rozvoj komunikace neslyšícího dítěte s poruchou autistického spektra. V rámci výzkumného šetření byly provedeny rozhovory s rodiči těchto dětí, které byly doplněny dotazníky s otevřenými otázkami adresovanými odborníkům, jež s těmito dětmi a jejich rodinami pracují. Výsledky provedeného šetření byly následně porovnány s výsledky dvou zahraničních studií. Podle celkových výsledků lze říci, že děti s poruchou autistického spektra jsou schopné z kochleární implantace profitovat, a to i v oblasti komunikace. Pozitivní změny jsou zaznamenány i u dětí, u kterých se nerozvine řečová produkce.

KLÍČOVÁ SLOVA

Sluchové postižení, kochleární implantát, porucha autistického spektra, komunikační systémy, alternativní a augmentativní komunikace, rozvoj komunikace.

ABSTRACT

The thesis deals with the communication development in deaf children after cochlear implantation, which have at the same time diagnosed autism spectrum disorder. The theoretical part is divided into three chapters. First two chapters deal with specifics of hearing impairment, or rather autism spectrum disorder, and its effects on the overall development of the child with an emphasis on communication ability. There are briefly introduced the classification of hearing impairments and compensation aids related to the topic of the work – hearing aids and cochlear implants. There is also space devoted to the characteristics of particular autism spectrum disorders. The third chapter describes the most common communication systems or aids used by persons with hearing disabilities, more precisely with the autism spectrum disorder, and the possibility of communication of people with a combination of these two disabilities. The practical part of the thesis is devoted to qualitative research, which main objective was to find out how obtaining a cochlear implant may influence the development of communication of a deaf child with autism spectrum disorder. As part of the research, interviews with parents of these children were conducted. These interviews were supplemented by open-ended questionnaires addressed to professionals working with these children and their families. The results of the survey were compared to the results of two foreign studies. Overall, children with autism spectrum disorder are able to benefit from cochlear implantation, even in the area of communication. Positive changes are also observed in children who do not develop speech production.

KEYWORDS

Hearing impairment, cochlear implant, autism spectrum disorder, communication systems, alternative and augmentative communication, communication development.

Obsah

Úvod 7

1 Dítě se sluchovým postižením 8

1.1 Klasifikace sluchových vad 9

1.2 Vliv sluchového postižení na komunikační schopnost 13

1.3 Kompenzační pomůcky 18

2 Dítě s poruchou autistického spektra 23

2.1 Jednotlivé poruchy autistického spektra 24

2.2 Vliv PAS na komunikační schopnost 28

3 Komunikace 31

3.1 Komunikace osob se sluchovým postižením 31

3.2 Komunikace osob s PAS 33

3.3 Komunikace osob s PAS a sluchovým postižením po kochleární implantaci 39

4 Rozvoj komunikace u dětí s PAS a kochleárním implantátem 41

4.1 Východiska výzkumného šetření 41

4.2 Stanovení cílů výzkumného šetření 44

4.3 Metoda sběru dat a design výzkumu 44

4.4 Charakteristika výzkumného vzorku 46

4.5 Interpretace výsledků 46

4.6 Diskuse k výsledkům výzkumného šetření a doporučení pro praxi 57

Závěr 61

Seznam použitých informačních zdrojů 63

Seznam literatury 63

Seznam elektronických zdrojů 66

Seznam příloh 68

Úvod

Komunikace je základní lidskou schopností a zároveň stěžejním předpokladem pro život člověka ve společnosti. Právě jejím prostřednictvím vyjadřujeme své potřeby, touhy a přání, sdílíme informace a zkušenosti. Komunikace je také prostředkem i cílem výchovy dítěte. Pokud se do rodiny narodí dítě s nějakým typem hendikepu či znevýhodnění, ovlivní to život rodiny po všech stránkách. O to více ve chvíli, kdy se s postupem věku dítěte objeví ještě další postižení. I z hlediska rozvoje komunikace takového dítěte se jedná o mnohem složitější proces, kdy je nutná podpora nejen ze strany rodičů, ale také příslušných odborníků.

Vývoj dítěte s těžkým postižením sluchu má svá specifika, které je třeba respektovat. Sluchová vada, i velmi závažného charakteru, se však ve většině případů dá poměrně dobře kompenzovat využitím sluchadel či kochleárních implantátů, které dopad sluchové vady na rozvoj komunikace minimalizují. Dítě si ale na tuto kompenzační pomůcku musí zvyknout, určitým způsobem se s ní naučit žít. Tento proces adaptace a akceptace pomůcky je u některých dětí komplikován symptomatikou poruchy autistického spektra, která jej závažným způsobem naruší a zároveň dále ovlivní vlastní rozvoj komunikace dítěte.

Rozvoj komunikace právě u neslyšících dětí po kochleární implantaci, kterým byla zároveň stanovena diagnóza poruch autistického spektra, je předmětem této diplomové práce. První dvě kapitoly teoretické části popisují specifika sluchových vad a poruch autistického spektra a jejich možné dopady na komunikační schopnost dítěte. Třetí kapitola se pak zaměřuje na problematiku komunikace jako takové. Cílem empirické části je zjistit vliv kochleárního implantátu na rozvoj komunikace neslyšícího dítěte s poruchou autistického spektra. Na tuto problematiku pohlíží auorka ze dvou úhlů – metodou rozhovorů zjišťuje informace od rodičů těchto dětí a prostřednictvím dotazníků s otevřenými otázkami pak zkušenosti od odborníků, kteří s touto skupinou klientů pracují.

1 Dítě se sluchovým postižením

„Sluch je základním předpokladem rozvoje řeči a jeho ztráta má negativní vliv na vývoj osobnosti dítěte, jeho sociální zrání a možnost uplatnění se ve slyšící společnosti,“ (Vymlátilová in Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 107). Dvěma určujícími faktory jsou stupeň a doba vzniku sluchové vady. Nejzávažnější následky mívají tedy děti s vrozenou hluchotou, či hluchotou získanou v raném věku, neboť bez kompenzace sluchu se pak řeč spontánně nevyvíjí (Neubauer a kol., 2018).

Rozvoj dítěte s těžkým sluchovým postižením je omezen na vnímání světa a získávání poznatků pouze prostřednictvím zrakových a hmatových vjemů, což zapříčiňuje částečnou kognitivní deprivaci. Tyto děti se pak obtížněji učí uvažovat v abstraktních souvislostech, často se ve svých myšlenkách opírají především o konkrétní skutečnosti. Pomalejší proto bývá i rozvoj logického uvažování či myšlení v pojmech (Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Vágnerová, 2008).

Sluchová vada tak přináší určitou informační bariéru, značným způsobem omezuje možnosti získání nových poznatků. Vzhledem k často horším jazykovým schopnostem tuto bariéru ve většině případů nelze překonat četbou, neboť je pro děti se sluchovým postižením obtížnější porozumět obsahu jednotlivých slov, slovních spojení i celkového kontextu (Vágnerová, 2008).

S informační bariérou souvisí také absence bezděčného učení. Slyšící dítě, na rozdíl od neslyšícího (či těžce sluchově postiženého) dítěte, má neustálý kontakt se svým okolím, neustálý příjem informací. Dítě s těžkým sluchovým postižením při ztrátě vizuálních podnětů ztrácí přehled o světě a možnost přijímat informace a podněty. Dění kolem sebe tak vnímá rozděleně, nevnímá kontinuitu, což ovlivňuje jejich chování, chápání událostí a souvislostí a předvídání budoucnosti (Neubauer a kol., 2018).

Z důvodu omezených komunikačních možností a schopností je negativně ovlivněn i sociální a citový vývoj. Dítě se hůře orientuje v mezilidských vztazích, hůře chápe jednání druhých lidí. Nemá možnost slyšet a vnímat citové zabarvení řeči svého okolí (Neubauer a kol., 2018).

Pokud se neslyšící dítě narodí do slyšící rodiny (což odpovídá zhruba 90% narozených dětí se sluchovým postižením) (Vymlátilová, in Říčan, Krejčířová a kol., 2006, s. 110), nemá možnost vyjádření svých pocitů a potřeb. Nechápe a nerozumí svému okolí a to nechápe a nerozumí jemu. Často pak dochází k situacím, kdy se dítě cítí být vyděleno z rodinného života a kolektivu, cítí se být osamoceno. Neví, o čem si spolu jeho rodinní příslušníci povídají, nemůže se zapojit do diskuse. Může mít pocit, že mají rodiče raději jeho slyšící sourozence, že s nimi raději tráví čas a raději si s nimi povídají. Dochází tak k citové deprivaci (Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Neubauer a kol., 2018).

Můžeme tedy hovořit také o dopadu sluchové vady na socializaci jako takovou. Dítě se sluchovým postižením může mít problém s porozuměním některým verbálním sdělením, pravidlům chování, vymezením sociálních rolí a vhodnosti reakce v různých sociálních situacích. Při kontaktu se slyšící společností kromě horšího porozumění řeči vzájemnou interakci ovlivňuje také nápadnost řečového projevu dítěte se sluchovým postižením. Tato kombinace zapříčiňuje pocity nejistoty, bezmoci a méněcennosti a může být i důvodem neadekvátních zlostných a výbušných reakcí (Vágnerová, 2008).

Z hlediska etiologie sluchových vad a dalšího vývoje těchto dětí hovoříme o různých faktorech. U dětí s geneticky podmíněnou vadou sluchu, s mutací genu pro Connexin 26, většinou pozorujeme lepší vývoj a rychlejší pokroky, neboť se jedná o postižení pouze sluchového ústrojí. Tyto děti pak často lépe prospívají s kochleárním implantátem než děti, které mají sluchovou vadu způsobenou pre-, peri- či postnatálním poškozením (více v kapitole 2.1). V případě perinatálních poškození se mohou objevit i dysfunkce centrálního nervového systému a tím způsobené souběžné postižení více vadami (Neubauer a kol., 2018).

Zhruba 11 – 40% osob se sluchovým postižením má ještě další souběžné postižení. Nejčastěji se jedná o mentální retardaci, dětskou mozkovou obrnu, vady zraku, srdeční vady či poruchy autistického spektra (Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Neubauer a kol., 2018).

1.1 Klasifikace sluchových vad

Jak již bylo zmíněno, osoby se sluchovým postižením netvoří homogenní skupinu. V České republice je zhruba 500 tisíc nedoslýchavých a neslyšících osob, což je asi 5% populace

(Vágnerová, 2008). Největší část tvoří starší lidé s **presbyakuzií**, neboli se stařeckou nedoslýchavostí. Jedná se o sluchovou vadu s nástupem ve vyšším věku a projevuje se zhoršením slyšení vysokých tónů a horším rozuměním řeči. Nejčastějšími příčinami bývají odumírání vláskových buněk či poruchy krevního oběhu a s nimi spojené horší prokrvení sluchového orgánu (Horáková, 2012).

Poměrně velká část světové populace (15 – 17%) trpí ušním šelestem, neboli tinnitem. **Tinnitus** není onemocnění, ani vada, jedná se o symptom jiného onemocnění. Rozlišujeme pak ušní šelesty objektivní, které jsou způsobeny špatným cévním zásobením sluchového orgánu, a subjektivní, jež vznikají bez zevního podnětu. Tinnitus se nejčastěji projevuje nepříjemným pískáním v uchu, případně může být popisován jako hučení či šumění v uchu (Horáková, 2012).

Vady sluchu můžeme dělit podle různých kritérií. Podle místa postižení rozlišujeme vady periferní (převodní a percepční) a centrální. **Převodní vady** jsou způsobené poruchou či překážkou v zevním či středním uchu. Při přítomnosti převodní vady osoba stále slyší velmi hlasité zvuky, neboť ty jsou přenášeny kmitáním kostěných struktur až k hlemýždi. Nejedná se tedy o vady, které by vedly k absolutní hluchotě, práh sluchu není zhoršen o více než 60 – 65 dB. Na rozdíl od toho **percepční vady** vykazují poruchu či poškození vnitřního ucha, sluchových buněk nebo sluchového nervu. Jak uvádí Černý (in Neubauer a kol., 2018, s. 579), *„čím je příčina vady více centrální (ve smyslu od středouší směrem ke sluchovému centru), tím je diskriminace a identifikace akustických rozdílů a jejich významu obtížnější. Tím je také horší průměrně dosažitelný výsledek rozumění řeči se sluchadly.“* Přínos sluchadel bývá obecně lepší u vad převodních. U **centrálních vad** se jedná o postižení korových a podkorových systémů sluchových drah, kdy dochází k abnormálnímu zpracování zvukového signálu v mozku (Horáková, 2012; Neubauer a kol., 2018).

Z hlediska stupně postižení existují různé klasifikace sluchových vad. WHO dělí sluchové vady takto:

lehká sluchová vada	26 – 40 dB
střední sluchová vada	41 – 55 dB

středně těžká sluchová vada	56 – 70 dB
těžká sluchová vada	71 – 90 dB
ztráta sluchu	nad 90 dB

(Neubauer a kol., 2018, s. 579).

Důležitou klasifikací je také dělení sluchových vad z hlediska doby jejich vzniku, a to na vady prelingvální a postlingvální. **Prelingvální** sluchové vady jsou vrozené vady a postižení získaná v raném věku, před ukončením vývoje řeči (Muknšnáblová, 2014). Kromě ukončení vývoje základních řečových funkcí se toto rozdělení sluchových vad opírá také o neuroplasticitu sluchové oblasti, což je *„schopnost tvorby nových neuronálních spojení, která ve výsledku tvoří neuronální síť (...). Bohatství a hustota této sítě určují kapacitu pro zpracování zvuků, (...), a tedy i schopnost zvládnout složité úkoly,“* (Černý in Neubauer a kol., 2018, s. 580). Ukončení vývoje řeči odpovídá zhruba stejnému období jako ukončení doby neuroplasticity sluchové oblasti, které se pohybuje zhruba kolem šestého roku věku. U prelingválních sluchových vad tak dochází k nedostatečnému rozvoji neuronální sítě důležité pro diferenciaci zvuků řeči. Z toho vyplývá nutnost co nejčasnější kompenzace sluchu – Černý (in Neubauer a kol., 2018) uvádí doporučení kompenzace vady do šestého měsíce věku.

Z hlediska příčin u vrozených sluchových vad hovoříme jak o geneticky podmíněných vadách, tak o kongenitálně získaných. Může se jednat o sluchové vady různého stupně, ale zpravidla se vyskytují na obou uších dítěte (tzv. biaurikulární poruchy). Vrozené vady ve většině případů s věkem již nepostupují. Pokud se ale dítě narodí slyšící a sluchová vada se objeví později, může mít progredující charakter a s věkem se zhoršovat a prohlubovat (Muknšnáblová, 2014).

Postlingvální sluchové vady se u dítěte objevují v období po ukončení řečového vývoje, po konci doby neuroplasticity sluchové oblasti. V rámci terminologie tak mluvíme o dětech ohluchlých (Muknšnáblová, 2014).

Podle příčin sluchového postižení v základním dělení rozlišujeme vady geneticky podmíněné a vady získané, bez genetické příčiny. Muknšnáblová (2014) uvádí, že nadpoloviční většina dětí se sluchovým postižením má vadu sluchu vrozenou a u více než

50% z nich se jedná o **genetickou příčinu**. Rozlišujeme syndromatické vady, kdy je vada sluchu součástí širšího klinického obrazu symptomů a existuje vedle dalších postižení. Tyto vady se nemusí projevit v každé generaci. Konkrétně hovoříme např. o Usherovu syndromu, Pendredovu syndromu, Hurlerovu syndromu či Alstromovu syndromu. Vedle syndromatických sluchových vad existují vady nesyndromatické, kdy mutací genomu dochází k izolované vadě sluchu. Ty zastávají většinu všech vad. Jednou z nejčastějších příčin vrozených nesyndromatických sluchových vad je mutace genu, jež kóduje bílkovinu Connexin 26 (Cx 26). Jedná se o autozomálně recesivní charakter přenosu genetické informace, kdy heterozygoti jsou zdraví přenašeči a jejich výskyt v populaci je zhruba 1:30 (Muknšnáblová, 2014; Neubauer a kol., 2018).

Jak již bylo řečeno, některé vrozené sluchové vady nemají příčinu v genetice, nýbrž jsou prenatálně, **kongenitálně získané.** Vzhledem k vývoji sluchového orgánu plodu je nejzásadnější období prvních 12 týdnů těhotenství. Teratogenní vliv mají v tomto období různé ototoxické léky podané matce (aminoglykosidová antibiotika, některá chemoterapeutika, diuretika) nebo virové infekce (nejčastěji toxoplazmóza, zarděnky, spalničky, cytomegalovirus, herpetické infekce). Velice nepříznivý vliv na celkový vývoj plodu má samozřejmě i nadměrné požívání alkoholu během těhotenství. To způsobuje fetální alkoholový syndrom, mezi jehož příznaky se řadí i percepční sluchové vady. Ke sluchovému postižení dítěte může docházet také v důsledku nedostatečného příjmu kyslíku či živin pro plod, metabolických či oběhových onemocnění matky či jiných onemocnění, která vedou k předčasnému porodu. U nedonošených dětí se riziko sluchové vady zvyšuje (Muknšnáblová, 2014; Neubauer a kol., 2018).

Vada sluchu dítěte může být způsobena i v období kolem porodu (perinatálně). Nejrizikovějším faktorem pak bývá nízká porodní hmotnost, která souvisí s celkovou nezralostí novorozence, nezralostí plicní tkáně a hypoxií. Těžký porod může být příčinou krvácení do vnitřního ucha či mozku, riziko vzniku sluchové vady stoupá také se silnější poporodní žloutenkou, či Rh inkompatibilitou. V důsledku perinatálních příčin vznikají percepční či centrální vady sluchu (Muknšnáblová, 2014; Neubauer a kol., 2018).

O postnatálních příčinách sluchových vad hovoříme v případech, kdy sluchová vada vznikne po narození v průběhu života. Kromě již zmíněné presbyakuzie, která se objevuje ve stáří,

se jedná o sluchové vady způsobené různými mechanickými vlivy, chemickými látkami (cytostatika), akustickým traumatem (tzn. vystavení se nadměrnému hluku), příčinou mohou být také chronické záněty středního ucha, záněty centrálního nervového systému či komplikovaný průběh některých dětských nemocí (Muknšnáblová, 2014; Neubauer a kol., 2018).

1.2 Vliv sluchového postižení na komunikační schopnost

Mezi slyšícím novorozencem a novorozencem se sluchovým postižením je zpočátku téměř nepostřehnutelný rozdíl. I u dítěte se sluchovým postižením pozorujeme broukání, které ale obvykle v období 17. až 26. týdne věku ustává, protože chybí motivace sluchovou zpětnou vazbou (Neubauer a kol., 2018).

Přesto, že je sluchové ústrojí po porodu již plně vyvinuto, neznamená to, že se dítě rodí i s plnou schopností slyšet. Tato dovednost se postupně v průběhu prvního roku v interakci s prostředím teprve vyvíjí a zdokonaluje. U kojenců pozorujeme reakci pouze na velmi hlasité zvuky, většinou uleknutím a pláčem. Později, po půl roce věku se repertoár slyšených zvuků rozšiřuje o čím dál tišší zvuky, dítě se začíná otáčet a pátrat po původu zvuku. Už mezi 9. a 10. měsícem se objevují první reakce na výzvu *(Udělej paci paci; Jak jsi veliký? ...).* Základy komunikace mezi rodiči a dítětem tak vznikají mnohem dříve, než dítě začne tvořit první slůvka (Neubauer a kol., 2018).

Vzhledem k tomu, že sluchová vada není na rozdíl od jiných postižení viditelná, začneme si vývojových odlišností všímat až ve chvíli, kdy se pokouší o komunikaci. V té době už má slyšící dítě značnou zkušenost s posloucháním a vnímá své mluvní vzory, jejich výslovnost a gramatiku jazyka. O toto všechno je dítě se sluchovým postižením ochuzeno (Neubauer a kol., 2018).

Horáková (in Neubauer a kol., 2018) hovoří v souvislosti s rozvojem komunikačních schopností o důležitosti kritického období. Jedná se o období dozrávání centrální nervové soustavy a připravenosti organismu na vývoj nových funkcí. *„Přítomnost sluchového postižení ovlivní kvalitu sluchového vnímání a úplná ztráta sluchu zabraňuje mozku ve vytváření nervových spojů během charakterizovaného kritického období,“* (Horáková in Neubauer a kol., 2018, s. 638). Tím dochází ke smyslové, senzorické deprivaci, která dále

zapříčiní, že některé oblasti mozku začnou být využívány k jiným úkolům, než ke kterým jsou typicky určeny – tzv. cross-modální plasticita. Konkrétně u neslyšících osob se jedná o vizuální zpracování ve sluchových oblastech mozku.

Je tedy důležité, aby během kritického období došlo ke kontaktu s jazykem, ať už mluveným, nebo znakovým. Pokud je zkušenost s jazykem dostatečná, dítě pak nemívá značné problémy při pozdějším osvojování jiného jazyka, neboť syntaktické struktury mozku jsou již aktivovány. V případě, že v kritickém období nedojde k osvojení základů jazyka, je jejich pozdější učení velice náročné, až nemožné (Jungwirthová, 2009 in Neubauer a kol., 2018).

Zásadním aspektem je, aby jazyk, jenž je dítěti poskytován, byl adekvátní jeho smyslovému vybavení. U dětí se sluchovým postižením se tedy nejlépe nabízí vizuálně-motorické komunikační systémy, konkrétně znakový jazyk, protože se jej mohou učit spontánně, stejně přirozeně, jako se slyšící děti učí mluvený jazyk (viz kapitola 4.2), (Macurová, 1998 in Neubauer a kol., 2018). V každém případě je tedy důležité, aby rodiče po zpracování diagnózy dítěte soustředili svou energii na získání dovedností v efektivních komunikačních systémech. Neboť, jak uvádí Horáková (in Neubauer a kol., 2018, s. 639): *„Není to hluchota sama, co způsobuje narušené vztahy v rodině, nýbrž nefunkční komunikace mezi jejími členy.“*

Využití kompenzačních pomůcek (viz kapitola 2.3) značným způsobem ovlivňuje komunikační možnosti člověka. Neznamená však, že nasazením sluchadla, či voperováním kochleárního implantátu dítě slyší a veškeré dosavadní problémy mizí. Odborná rehabilitační péče je naprostou nutností (Neubauer a kol., 2018). Touto rehabilitací je myšlena sluchová výchova, řečová výchova a nácvik odezírání. Ve všech těchto složkách je třeba dbát na zásadu přirozeného a klidného přístupu, nenutit dítě k práci a vycházet z jeho zájmu o okolí (Holmanová, 2016).

Sluchová výchova

Pro efektivní sluchovou výchovu je nezbytné, aby bylo dítě vybaveno spolehlivými a dostatečně výkonnými sluchadly, která budou dítěti přinášet dostatečný počet sluchových podnětů a informací. Jak uvádí Holmanová (2016, s. 16), *„pro využití i těch nejmenších zbytků sluchu je celodenní užívání sluchadla naprosto bezpodmínečné!“* Proto rodiče nesmí čekat na vyzvání dítěte, že teď sluchadla chce a za chvíli nikoli, nasazovat mu je pouze dle

jeho přání a chuti. Naopak je třeba dítěti pomocí hry a zábavy ukázat, že mu sluchadlo přináší užitek a spoustu zajímavých podnětů, které by mu jinak byly nedostupné. Dítě by si mělo na sluchadla přivyknout a v každém případě je mít nasazené celý den. Pouze v takových případech je možné ověřit, zda jsou sluchadla pro dítě dostatečně přínosná, nebo zda je nutné uvažovat o kochleárním implantátu. Využívání všech zbytků sluchu je důležité pro rozvoj řeči (ve všech jejích modalitách), i odezírání. Je přínosné také v období před případnou implantací, neboť zkušenosti se zvukem značným způsobem usnadní další vývoj jak při zapojování zvukového procesoru, tak při další rehabilitaci (Holmanová, 2016).

Jak při sluchové rehabilitaci postupujeme a jaké jsou její cíle? Je dobré využívat různých zvukových pomůcek a hraček, nabízet je dítěti ke hře a pozorovat jeho reakce. Upozorňovat na různé zdroje zvuku, které dítě může slyšet, případně i zvuk víckrát zopakujeme, aby si dítě mohlo spojit zdroj zvuku se zvukem samotným. Důležité je také zkoušet a zjišťovat práh sluchu – to, které tiché zvuky dítě ještě slyší, a které hlasité zvuky mu jsou nepříjemné (nejen v různé intenzitě, ale i v různé frekvenci). Dítě se musí naučit na zvuky reagovat a rozlišovat je. Měli bychom na dítě hodně mluvit, obklopovat ho řečí a během různých činností a rituálů související slovní zásobu opakovat a rozšiřovat. Řeč je dobré při komunikaci doplňovat adekvátními znaky. Oblíbeným hračkám a předmětům přiřadíme jednoduché, snadno napodobitelné zvuky – dále se soustředíme na to, zda dítě tyto zvuky dokáže odezřít a zopakovat, ale také na to, zda je dokáže se sluchadlem rozlišit pouze sluchem. Stěžejním bodem je bezpodmínečná podpora dítěte v jeho snaze o hlasový projev a vedení k opakování zvuků a jednoduchých slov (Holmanová, 2016).

Odezírání

Co se týče odezírání, jedná se o schopnost částečně vrozenou. Každý člověk tedy touto schopností disponuje, někdo je nadanější, někdo méně. U osob se sluchovým postižením je velice důležité tuto dovednost důsledně a systematicky rozvíjet a podporovat, aby mohla být využívána při komunikaci (Holmanová, 2016). Jak uvádí Jungwirthová (2015), děti, které mají sluchovou ztrátu nepříliš závažnou, jsou brzy diagnostikovány a od raného věku užívají kvalitní sluchadla, často odezírají velmi málo, nebo vůbec. Jejich sluch se rozvíjí poměrně přirozeně od útlého dětství, ony se o něj mohou kdykoli opřít a nemají potřebu využívat

vizuální oporu slyšeného v podobě odezírání. Na druhé straně děti s těžšími vadami odezírají velice dobře, zvlášť jsou-li v této dovednosti podporovány.

Pro rozvoj schopnosti odezírat je důležité provádět nejrůznější cvičení na zrakové vnímání, ať už mluvíme o klasických úkolech obsažených např. v dětských časopisech a knížkách, nebo o práci s reálnými předměty – přiřazování, doplňování, hledání rozdílů apod. Stále dbáme na přirozený přístup a vedeme dítě k odezírání při běžných aktivitách během celého dne (Holmanová, 2016).

U dětí, které pro dobrou komunikaci odezírání potřebují, je nutné dodržovat určité podmínky, které zajistí dobré odezírání:

- dobré osvětlení obličeje mluvčího;
- vzdálenost mezi obličejem dítěte a mluvčího v rozmezí 50 – 150 cm;
- obličej dítěte a mluvčího ve stejné výšce;
- umístění předmětu, o kterém mluvíme, poblíž obličeje;
- výrazná (ale ne přehnaná) mimika;
- zřetelná (ale ne přehnaně výrazná) artikulace;
- přiměřené tempo řeči;
- dítě musí vědět, o čem se mluví;
- přizpůsobení mluvy jazykovým schopnostem a slovní zásobě dítěte;
  (Holmanová, 2016).

Odezírání je naopak velmi obtížné v situacích, kdy mluvčí před obličejem pohybuje rukama či předměty, nepřirozeně při komunikaci pohybuje hlavou, chodí nebo se k dítěti otáčí z profilu. Nečitelné je, když mluvčí hovoří s cigaretou či žvýkačkou v ústech. Hůře se odezírá také člověku, který má vousy či sluneční brýle, při horší viditelnosti, únavě nebo velmi rychlém a vzrušeném hovoru. Náročná je také komunikace mezi více osobami, kdy dítě se sluchovým postižením poměrně snadno ztrácí přehled (Holmanová, 2016).

Poměrně často se stává, že ve chvíli, kdy dítě dostane vyhovující sluchadlo či kochleární implantát a sluch je dostatečně kompenzován, může se v komunikaci spolehnout na porozumění pouze pomocí sluchu, odezírání postupně opouští. V takových případech již

není nutné dítě k odezírání nutit, připomínat, či nadměrně dbát na zajištění dobrých podmínek pro odezírání (Jungwirthová, 2015).

Řečová výchova

Tato složka rehabilitace se neoddělitelně váže na předchozí dvě, sluchovou výchovu a odezírání, a i zde platí důležitost zásady přirozeného vývoje a kopírování potřeb a prožitků dítěte (Holmanová, 2016).

Abychom podporovali řeč dítěte, je třeba na něj mluvit co nejčastěji, přirozeně, využívat každé jeho snahy o komunikaci (včetně „pouhého“ navázání očního kontaktu), vícekrát opakovat řečené než při komunikaci s dítětem slyšícím. Mohou nám pomoci také denní rituály a v nich se opakující činnosti v jasně dané struktuře. Neměli bychom měnit téma hovoru v situacích, kdy je to pro dítě nečekané a nečitelné. V situacích, kdy dítě nerozumí, je dobré využívat gesta, případně znaky; důležité je také nezapomínat na důležitou roli mimiky, která by měla korespondovat s obsahem sdělení. Modulační faktory řeči je možné používat intenzivněji, než je nám přirozené a zdůraznit je právě výrazem v obličeji (Holmanová, 2016).

Využívejme k řeči všechny možné situace, které se naskytnou. Holmanová (2016) doporučuje mluvit v celých větách, užívat správné gramatické tvary a spíše se vyvarovat užívání zdrobnělin. Slovo, které nese ve větě význam, můžeme zdůraznit zesílením hlasu či opakováním.

Samozřejmě je vývoj každého dítěte individuální a i ve vývoji řeči lze pozorovat různé odlišnosti. Jungwirthová (2015) uvádí faktory, které tempo vývoje řeči ovlivňují:

- věk, kdy byla přidělena kompenzační pomůcka;
- četnost promluv rodičů k dítěti;
- věk, ve kterém byla zahájena raná péče;
- neverbální inteligence;
- stupeň sluchové vady.

1.3 Kompenzační pomůcky

Pro rozvoj dítěte po všech stránkách je v případě potvrzení sluchové vady důležité zajistit akustický přístup k řeči využitím kompenzačních pomůcek, neboli sluchové protetiky, neboť sluchová centra v mozku se mohou rozvíjet pouze v případě, kdy mají přístup k jasnému zvuku. Současně tím minimalizujeme dopad sluchové vady na komunikaci dítěte (Muknšnáblová, 2014; Neubauer a kol., 2018).

Sluchadla

Kompenzační pomůckou první volby u dětí se sluchovým postižením jsou sluchadla. Podle dosud stanovených pravidel i děti s nejzávažnějšími vadami sluchu musí před kochleární implantací půl roku užívat sluchadla. Přínosná jsou však pouze pro některé z nich. Jak uvádí Jungwirthová (2015), *„sluchadla přinášejí užitek pouze těm dětem, které mají zachované takové zbytky vlastního sluchu, které jim po zesílení umožní vnímat mluvenou řeč.“* Principem nyní využívaných digitálních sluchadel je zesílení vstupního zvuku a jeho modulace – potlačení rušivých zvuků a zvýraznění mluvené řeči. Modulace tohoto zvuku musí vždy odpovídat konkrétnímu typu a charakteru sluchové vady dítěte, prahovým hodnotám (Jungwirthová, 2015; Muknšnáblová, 2014).

Digitální sluchadla jsou závěsná a nosí se za uchem. Pouzdro je propojeno pomocí plastové hadičky s ušní tvarovkou umístěnou ve zvukovodu. Uvnitř pouzdra se nachází procesor zesilující zvuky zachycené pomocí mikrofonu, které jsou přeměněny na elektrický signál. Sluchadlo by mělo tyto elektrické signály modifikovat tak, aby kompenzovaly ztrátu sluchu dítěte a po této úpravě se změnit zpět na zvuk. Ten je pak veden ušní tvarovkou do ucha (Jungwirthová, 2015).

Kochleární implantáty

„Kochleární (nitroušní) implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přináší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha,“ (Holmanová, 2016, s. 58). Implantace je indikována u dětí, kterým k dostatečné sluchové percepci a rozvoji mluvené řeči nestačí mechanické zesílení zvuků sluchadly (Neubauer a kol., 2018).

Kochleární implantát (KI) sestává ze dvou částí. Vnější část tvoří procesor a cívka, skrz kterou je signál vysílán do vnitřního přijímače. Vnitřní, voperovanou, část tvoří přijímač, neboli stimulátor, který je umístěn v lůžku kosti skalní. Od toho pak vede svazek elektrod, jenž se zavádí do hlemýždě (Holmanová, 2016). Jak z výše zmíněného vyplývá, kochleární implantát funguje na zcela jiném principu než jaký odpovídá funkci sluchadel. Kochleární implantát analyzuje zvuk zachycený pomocí mikrofonu a ten přetvoří na sled eletrických impulzů. Z procesoru je zakódovaný signál veden do vysílací cívky, odkud je ve formě elektromagnetických vln předán do vnitřní části implantátu. V přijímači je rozkódován a odeslán do stimulačních elektrod, které stimulují nervová vlákna sluchového nervu, vytvářejí vzruchy, a ty jsou potom v mozku vyhodnoceny jako zvuk. Na rozdíl od sluchadla se kochleární implantát nespoléhá na zbytkové schopnosti vnitřního ucha, ale „obchází" ho – elektrická stimulace sluchového nervu prostřednictvím elektrod nahrazuje funkci poškozených či chybějících vláskových buněk (Jungwirthová, 2015; Tichý in Motejzíková a kol., 2009).

Nyní máme v České republice čtyři centra, kde se kochleární implantace provádí. Od roku 1993 funguje nejstarší české implantační centrum při Fakultní nemocnici Motol v Praze, kde se pohybují statistiky přibližně kolem 35 implantovaných pacientů ročně. V roce 2013 vzniklo jedno implantační centrum při Fakultní nemocnici u Sv. Anny v Brně a druhé při Fakultní nemocnici v Ostravě. Nejnovější české implantační centrum vzniklo při Fakultní nemocnici v Hradci Králové (Neubauer a kol., 2018). V rámci zařízení je poskytována jak předoperační, tak pooperační rehabilitační péče zajišťující vyšetření a výběr vhodných pacientů, programování zvukového procesoru, logopedickou péči aj. Spolupracují také s logopedy v místě bydliště pacientů a s SPC (speciálně pedagogické centrum) (Holmanová, 2016). V Česku má většina implantovaných osob KI společnosti Cochlear, dále jsou voperovávány implantáty společnosti MED-EL a Advanced Bionics (Neubauer a kol., 2018).

Indikační kritéria pro výběr vhodných kandidátů pro kochleární implantaci jsou stanovena Českou společností otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP. Obecně lze říci, že je implantace možná jak u osob ohluchlých, tak u osob s vrozenou sluchovou vadou. Kochleární implantát se nezavádí osobám s poruchou sluchového nervu, chronickým

zánětem středního ucha a u některých anatomických abnormit hlemýždě (Neubauer a kol., 2018).

Kritéria výběru kandidátů pro kochleární implantaci popisuje ve své publikaci Holmanová (2016, s. 60-61):

1. sluchová vada odpovídá velmi malým, případně nulovým zbytkům sluchu, které při používání sluchadla nedosahují kvalit rozumění řeči – na frekvencích 500-4000 Hz se uvádějí průměrné hodnoty prahu sluchu horší než 90 dB a s optimálně nastavenými sluchadly horší než 50 dB;
2. dispozice schopnostmi, dovednostmi a rodinným zázemím zajišťující předpoklad efektivního využívání KI;
3. dostupná a domluvená kvalitní pooperační rehabilitační péče v blízkosti bydliště a spolupráce s centrem kochleárních implantací;
4. nepřítomnost zdravotních kontraindikací;
5. věk dítěte (viz níže).

Kromě těchto základních kritérií jsou neméně důležité další předpoklady, které by měli kandidáti naplňovat. Jedná se především o celodenní užívání sluchadel a systematickou rehabilitaci sluchu a řeči. Dítě je vyšetřeno týmem, který sestává z foniatra, logopeda a psychologa, jejichž hodnocení výsledků je stěžejní pro další postup (Holmanová, 2016).

V posledních letech byla poměrně značným způsobem snížena věková hranice implantovaných dětí. Děti s vrozenými vadami jsou často implantovány už v období okolo jednoho roku věku, nejzazší věk implantace těchto dětí je 6 let. U dětí ohluchlých by měla být implantace provedena v co nejbližší době po stanovení diagnózy, než dojde k případné osifikaci kochley. U dětí, jejichž sluchová vada progreduje v průběhu let jsou indikace ke kochleární implantaci zvažovány individuálně, mimo jiné na základě úrovně komunikačních schopností a vývoje řeči (Holmanová, 2016; Neubauer a kol., 2018).

V České republice je v současné době kochleární implantace plně hrazena zdravotními pojišťovnami. Do roku 2014 se zde prováděly pouze jednostranné implantace, nyní už jsou u vybraných skupin uživatelů zajišťovány oboustranné implantace. V těchto případech se může jednat jak o synchronní zákrok, kdy jsou během jednoho operačího zákroku zavedeny

oba dva implantáty, tak o postupnou realizaci, kdy je nejprve zaveden jeden implantát a na druhé ucho je implantát voperován až po určité době (Neubauer a kol., 2018).

Po zapojení kochleárního implantátu následuje nastavování zvukového procesoru. První programování se uskutečňuje zhruba čtyři až šest týdnů po implantaci a nadále v pravidelných, postupně se prodlužujících, intervalech. Cílem je dle Holmanové (2016, s. 67) *„nastavení optimálního rozsahu stimulace jednotlivých elektrod tak, aby vyhovoval individuálním potřebám pacienta.“* Při programování je třeba souhry logopeda s klinickým inženýrem a především aktivní spolupráce dítěte. V případě, že dítě nemá věk nebo schopnosti k dobré spolupráci během nastavování, je možné využít měření odpovědi sluchového nervu (NRT). Podle reakcí pacienta (nebo vyhodnocení NRT) je vytvořena tzv. mapa, na které jsou zaznamenané prahové hodnoty sluchu – hodnoty T pro nejtišší slyšený zvuk a hodnoty C, které označují nejhlasitější zvuk, který už pacientovi není na poslech příjemný (Holmanová, 2016).

To, jakým způsobem se bude celá poimplantační rehabilitace vyvíjet a jaké budou úspěchy závisí na mnoha faktorech. Kromě věku dítěte, doby vzniku sluchového postižení, schopností a inteligence záleží také na přítomnosti případných přidružených vad, na nadání dítěte pro řeč, způsob rehabilitace před operací a ve velké míře také na spolupráci a aktivitě rodičů (Holmanová, 2016).

Během rehabilitační péče se dítě postupně učí zjišťovat přítomnost zvuků a řeči (detekce), rozlišovat je (diskriminace), určovat (identifikace) a nakonec rozumět řeči (Holmanová, 2016). Je velice důležité dbát na individuální zvláštnosti každého dítěte a řídit se jeho přirozeným tempem. Obecné zásady, které by měly být uplatňovány při práci s dítětem s kochleárním implantátem jak doma, tak odborníky shrnuje Kopecká (in Motejzíková a kol., 2009, s. 19-20):

- V co největší možné míře využívat sluch.
- Pro práci volit raději kratší časové úseky s častější frekvencí.
- Využívat aktivity celého dne.
- Pro rozvoj využívat všechny smysly (multisenzorický přístup).
- Při komunikaci umisťovat diskutované předměty do výšky očí dítěte a dbát na dostatek světla.

- Dbát, aby řeč byla klidná, artikulace výrazná, poloha hlasu přirozená, hlasitost přiměřená.
- Neměnit témata hovoru příliš rychle.
- Poskytovat dostatek času na reakci.
- Používat výraznou neverbální komunikaci, pro vytvoření primární komunikace využít znakový jazyk.
- Vnímat potřeby dítěte a pro komunikaci využívat vhodné příležitosti.
- Chválit a být důslední.
- Podporovat mluvní apetit.
- Nesrovnávat s ostatními dětmi a nemít přehnaná očekávání.
- Respektovat fyziologický vývoj.

2 Dítě s poruchou autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS), neboli pervazivní vývojové poruchy jsou v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 zařazeny pod kódem F84 a vyznačují se *„kvalitativním porušením recipročních sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností.“* (WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Dle Krejčířové (in Říčan, Krejčířová a kol., 2006) se jedná o takové poruchy, které se projevují již od narození nebo jejich počátky sledujeme v období dvou až tří let věku dítěte.

Z hlediska příčin mluvíme o multifaktoriální etiologii, kdy zaznamenáváme podíl organických faktorů a faktorů hereditárních. Šporclová (2018) poukazuje na mnohé odborné studie zdůrazňující faktory dědičnosti. Mezi další vlivy, které vznik autismu mohou podpořit, můžeme dle různých výzkumů řadit např.: komplikace během porodu, předčasný porod, psychiatrické onemocnění matky, vyšší věk rodičů apod. Mezi často diskutované faktory s možným podílem na vzniku autismu patří bezpochyby vliv pesticidů a očkování. Co se týče očkování, naprostá většina studií, i opakovaných studií, jeho vliv popírá. V rámci výzkumného šetření zaměřeného na vlivy pesticidů, provedeného v programu CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and Environment), bylo prokázáno 60% zvýšení rizika vzniku PAS (Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Šporclová, 2018).

Šporclová (2018) pak problematiku etiologie uzavírá takto: *„neexistuje (…) jediný faktor, který by byl odpovědný za rozvoj této poruchy, různorodost projevů autismu i individuální charakteristiky každého člověka s autismem mohou poukazovat na interakci mezi geny a prostředím, ale také na interakci několika genů v genomu jednotlivce,“* (Šporclová, 2018, s. 14).

Autismus je popisován jako behaviorální syndrom, tzn. definujeme a diagnostikujeme ho na úrovni chování. To se ale přirozeně mění v závislosti na věku dítěte, rozumových schopnostech, vzdělávání a celkovém přístupu okolí. Nemůžeme tedy hovořit o konkrétních vzorcích chování, které by každý člověk s PAS splňoval. Definujeme však tzv. jádrové oblasti, neboli jádrové obtíže u autismu – výrazné narušení v sociálních vztazích, sociální komunikaci a sociálně emočním porozumění, současně se stereotypními činnostmi, omezenými zájmy, adaptačními obtížemi a nepružným myšlením. Tyto základní projevy

můžeme shrnout do často skloňované triády problémových oblastí (diagnostické triády), kam řadíme 1. sociální interakci a sociální chování, 2. komunikaci, 3. představivost, zájmy a hru (Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Šporclová, 2018; Vágnerová, 2008).

Vývoj dětí s poruchou autistického spektra je opožděný, ale také nerovnoměrný a v některých oblastech kvalitativně porušený. V některých případech se setkáváme i s vývojovými regresemi (Vágnerová, 2008).

Děti s PAS nejsou schopny navázat hlubší vztah, díky kterému by zažily a pocítily vlastní význam pro druhého člověka. Nerozvíjí se ani jejich vztah k sobě samému, sebehodnocení a sebeúcta. Je pro ně nejasná hranice vlastní bytosti, nechápou specifičnost vlastní identity a odlišnost od okolního světa. Jejich tělo je pro ně pouze předmět, vnímají ho stejně jako cokoli jiného, vnějšího, a podle toho s ním pak manipulují. Mívají problém s ovládáním sebe samého, s ovlivňováním svého chování a vědomí, s porozuměním svému prožívání uvažování (Vágnerová, 2008).

Pro nás je proto především důležité brát v úvahu to, že *„každý člověk s autismem je jedinečný, neexistuje prototyp člověka s touto diagnózou,“* (Šporclová, 2018, s. 28).

2.1 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Už z pojmu *poruchy autistického spektra* lze odvodit, že se nejedná o jednoduchou diagnózu, která by charakterizovala skupinu lidí s naprosto stejnými prvky chování. Jak uvádí Šporclová, je důležité uvědomit si význam slova **spektrum** – jedná se o *„širokou škálu symptomů, abnormit v chování, odlišnou tíži symptomatiky i individuální charakteristiky každého jedince,“* (Šporclová, 2018, s. 57).

V rámci tohoto spektra rozlišujeme následující poruchy:

Dětský autismus

Dětský autismus se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené vady či poruchy. Symptomy se projevují již v útlém dětství, mívají své počátky do třetího roku věku a vyskytují se ve všech oblastech diagnostické triády. Tyto obtíže jsou natolik závažné, že ovlivňují celkový život člověka (WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Vedle poruch v sociálním chování, komunikaci a představivosti zaznamenáváme i další projevy (nemusí být přítomny) – např. nerovnoměrnost vývoje, emoční labilitu, zvláštnosti ve smyslovém vnímání, hyper- nebo hypoaktivita, fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti a agrese namířené proti sobě… (Gillberg, Peeters, 2003; Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Thorová, 2016; WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

U dětského autismu může být přítomna i mentální retardace. Podle toho ho pak rozlišujeme na vysokofunkční (intelekt nepoškozen) a nízkofunkční (kombinace s mentálním postižením). Osob s nízkofunkčním autismem je zhruba dvakrát více (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Atypický autismus

Atypický autismus se od dětského autismu odlišuje tím, v jakém věku se začínají objevovat první symptomy nebo nepřítomností symptomů v některé oblasti triády. Thorová (2016) uvádí, že odlišný vývoj se vyskytuje ve všech oblastech, ale tíže a frekvence symptomů neodpovídá diagnostickým kritériím. Dle MKN-10 se s atypickým autismem setkáváme často u osob se závažným postižením či u osob s těžkou vývojovou poruchou řeči receptivního charakteru (Thorová, 2016; WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Jedná se tedy o velice heterogenní skupinu lidí, neboť nejsou stanoveny přesné hranice kritérií a nebyl přesně definován klinický obraz. Při diagnostice tedy záleží na subjektivní úvaze. Pro tyto osoby jsou typické potíže v navazování vztahů s vrstevníky a zvýšená citlivost na specifické vnější podněty. V porovnání s dětským autismem zde vnímáme menší narušení sociálních dovedností (Thorová, 2016).

Aspergerův syndrom

Velmi různorodý syndrom, někdy nazývaný sociální dyslexie, se dle MKN-10 od autismu liší především tím, že tyto osoby nemají opožděný vývoj řeči a kognitivních schopností (WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Thorová (2016) nebo Eisenmajer (1996) se však v problematice vývoje řeči u osob s Aspergerovým syndromem (AS) od MKN-10 a DSM IV názorově odlišují. Uvádějí, že u dětí s AS se může vyskytovat opožděný vývoj řeči – dle Eisenmajera (1996) dokonce 50%

dětí s diagnostikovaným AS má opožděný vývoj řeči – avšak v 5 letech je už jazyková úroveň v normě (Eisenmajer, 1996; Thorová, 2016).

Symptomatika Aspergerova syndromu je v některých případech natolik hraniční, že je náročné odlišit jej od normy. Intelekt není narušen. Někteří lidé s AS vykazují značnou pasivitu, ale nemají výraznější symptomatiku v chování. Mohou navštěvovat běžnou školu a v dospělosti vést běžný i rodinný život. Patří sem ale i takoví lidé, kteří kvůli svému problémovému chování bez asistenta pedagoga nejsou schopni absolvovat základní (nebo ani mateřskou) školu, či musí docházet do školy speciální (Thorová, 2016).

Osoby (především děti) s AS mívají problém se zapojením do kolektivu vrstevníků stejně jako s pochopením pravidel společenského chování. Je pro ně velice náročné, v některých případech až nemožné, rozumět neverbálním signálům a vyřčené chápou doslovně. Chybí jim empatie, a proto často nechápou pocity druhých lidí a neberou je v úvahu. Stejně tak i sami mají omezenou schopnost interpretovat své pocity. Tyto skutečnosti v některých případech zapříčiňují společensky těžko přijatelné až téměř nepřijatelné vyústění situace (Thorová, 2016).

U osob s AS můžeme pozorovat nadání v různých oblastech včetně matematického a logického uvažování, paměťových dovedností či literární tvorby (Thorová, 2016).

Dětská dezintegrační porucha

Na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra se zde jedná o výrazný regres, kdy *„po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců,“* (WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Období normálního vývoje trvá vždy minimálně dva roky. Dítě je v tu dobu schopné komunikovat v krátkých větách, sdílí pozornost, funkčně navazuje a přijímá sociální kontakt, gestikuluje. Vyskytuje se napodobivá i symbolická hra. Porucha ve většině případů nastupuje mezi třetím a čtvrtým rokem věku, může se objevit ale až do desátého roku věku. Regres (či deteriorace) někdy přichází postupně v průběhu několika měsíců, ale může být i náhlý (Thorová, 2016).

Nejmarkantnější zhoršení stavu pozorujeme v oblasti komunikačních a sociálních dovedností. Mezi symptomy dětské dezintegrační poruchy se řadí ztráta zájmu o okolí,

stereotypní motorické manýrování, ale také emoční labilita se záchvaty vzteku, agresivita, poruchy spánku, úzkostnost, hyperaktivita či abnormální reakce na sluchové podněty. Je znám také dopad poruchy na kognitivní oblast (Thorová, 2016; WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Diagnostická kritéria této kategorie nejsou přesně definována. Thorová (2016) ji rozděluje na dvě skupiny osob:

1. Narušení v oblasti komunikace, sociální interakce a hry, ale ne do takové míry, která by odpovídala diagnóze autismu. Často se vyskytuje u dětí s těžší formou poruchy aktivity a pozornosti, s vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinutými kognitivními schopnostmi či mentální retardací. Mezi případné nespecifické prediktory bychom mohli řadit úzkost, nepozornost a hyperaktivitu.
2. Narušení představivosti a malá schopnost rozlišovat fantazii od reality. Výrazná je stereotypnost a rigidita v oblasti zájmů a chování, které mají vliv na komunikaci a sociální interakci. V tomto případě jde ale o sekundární poruchu, neboť způsob sociálního chování a komunikace odpovídá malému množství znaků typických pro autismus (Thorová, 2016).

Rettův syndrom

Rettův syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky. Jedná se o velice závažnou vývojovou poruchu mozku s pervazivním negativním dopadem jak na funkce somatické, motorické, tak i na funkce psychické. Prvních šest měsíců života odpovídá normálnímu psychomotorickému vývoji, nástup poruchy se obvykle objevuje mezi 7. a 24. měsícem, kdy začíná být pozorovatelná pozvolná ztráta řeči, zhoršování obratnosti při chůzi a zpomalení růstu hlavičky. Mezi další charakteristické symptomy patří ztráta naučených účelných pohybů rukou nahrazená stereotypními „mycími“ pohyby, ztráta sociálních dovedností, potíže s koordinací často následující choreoatetoidními pohyby a porucha percepce i produkce řeči většinou doprovázena těžkou mentální retardací (Thorová, 2016; WHO/ÚZIS ČR, 2018, online).

2.2 Vliv PAS na komunikační schopnost

Jak uvádí Šporclová (2018, s. 35), *„opožděný vývoj řeči nebo ztráta již naučených slůvek, nereagování na zavolání, problémy v porozumění řeči bývají jedny z prvních důvodů, které rodiče malých dětí vedou k vyhledání odborné pomoci.“* Děti s poruchou autistického spektra v útlém dětství mohou působit jako neslyšící – nereagují na pokyny, ani na některé zvuky z okolí. Často ale spolehlivě zareagují na známé, oblíbené zvuky, např. znělku oblíbeného seriálu (Šporclová, 2018).

Děti s autismem jsou ve všech oblastech, i v oblasti komunikace, velice rozdílné a jejich úroveň, problémy a deficity mohou být rozmanité. Některé děti s PAS si neosvojí řeč natolik, aby ji mohly používat ke komunikaci. Děti, které si řeč osvojí, mívají v mnohých případech nápadně odchylný vývoj řeči. Můžeme pozorovat deficity jak v expresivní, tak v receptivní složce řeči, často se vyskytuje echolálie bez porozumění řečeného. Přesto, že v některých případech rozumí verbálním pokynům, uniká jim význam neverbálních komunikačních signálů. Je pro ně velice náročné vyčíst z výrazu obličeje, postoje těla či gesta, co si druhá osoba myslí a jaké emocionální signály vysílá. Chybí zájem o sdílení informací s druhými lidmi, o sociální interakci. Děti a dospělé osoby s PAS mají horší schopnost navázat a udržet konverzaci s druhou osobou, ulpívají na jim známých a blízkých tématech (Neubauer a kol., 2018; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

Neverbální složka komunikace

Narušení neverbální složky komunikace je znatelné už u dětí raného věku. Jak vyplývá z dat získaných ve výzkumu Thorové (2003, in THOROVÁ, 2016), rodiče u svých autistických dětí pozorovali špatný oční kontakt, pohled skrz člověka a nevyužívání pohledu ke komunikaci. U těchto dětí se často neobjevovalo ukazování na zajímavé předměty v dálce, ani ukazování na předměty, které chtělo dítě podat. Ke komunikaci velmi málo používaly gesta, raději vyhledaly ruku dospělé osoby jako nástroj či jako ukazovátko (Thorová, 2016).

I v pozdějším věku jsou deficity v neverbální komunikaci markantní. Kromě menšího využití gestikulace pozorujeme také omezenou mimiku. Výraz obličeje často neodpovídá pocitům a emočnímu cítění dítěte, neodpovídá situaci. Některé děti jsou schopné jen několika základních pocitů a výrazů v tváři, které ale nejsou schopné využít ke komunikaci.

Rozdíly od normy a běžného sociálního chování lze pozorovat i v postavení těla těchto dětí při komunikaci (Thorová, 2016).

Verbální složka komunikace

Co se týče verbální komunikace, bývá narušena jak expresivní, tak receptivní složka řeči. Při poruše expresivní složky řeči může být řečový vývoj dítěte hluboko pod úrovní celkového mentálního vývoje, či dokonce dítě nemluví vůbec. Z hlediska receptivní složky řeči se může jednat o sluchovou verbální agnozii, kdy dítě řeč nechápe, je schopné porozumět pouze jednoduchým pokynům. V jiných případech narušení fonetické stránky řeči můžeme mluvit o artikulačních obtížích, kdy je řeč setřelá natolik, až se stává nesrozumitelnou. Narušena bývá také prozodie, např. poměrně často se vyskytuje monotónní mechanické vyjadřování připomínající řeč robota (Thorová, 2016).

V syntaktické rovině jsou pozorovatelné agramatismy, obtíže se správným užíváním zájmem, tendence k užívání holých vět a infinitivů, vynechávání spojek a předložek. Pasivní slovní zásoba bývá výrazně větší než aktivní slovní zásoba, což v některých případech vede k nedorozuměním, kdy dítě s PAS není schopno se adekvátně vyjádřit (Thorová, 2016).

Pro děti s autismem je charakteristická zhoršená schopnost až neschopnost generalizace a zobecňování pojmů. Např. slovo bota je z jejich pohledu pojmenování pouze jedné konkrétní boty, nikoliv jakékoli boty. Postup z konkrétních předmětů na obecné bývá v jejich případě náročný a zdlouhavý proces, který často vyžaduje podporu vizuálních komunikačních systémů (Thorová, 2016).

Typická je také tzv. literární přesnost, neboli doslovné chápání slyšeného, která úzce souvisí s porozuměním a chápáním sociálních situací. Děti s poruchou autistického spektra mají proto velmi omezenou schopnost pochopit ironii či sarkasmus, dvojsmysl či nadsázku. V některých případech nejsou schopny akceptovat nespisovné či slangové výrazy a okolí po jejich vyřčení opravují a trvají na správném spisovném tvaru. Na druhou stranu si mohou vymýšlet různé nové výrazy a slova, neologismy, které odpovídají literární přesnosti a rigiditě uvažování – např. „střihadlo“ (nůžky), „kráječ“ (nůž) atp. (Thorová, 2016).

Velmi výraznou je u těchto dětí pragmatická rovina jazyka. Reciprocita konverzace vázne, objevuje se tzv. komunikační egocentrismus a můžeme pozorovat také problémy se

společenskou přiměřeností – volba tykání / vykání, nevhodné otázky či užívání vulgarit k upoutání pozornosti (Thorová, 2016).

Sociální komunikace

Preissová (in Neubauer a kol., 2018, s. 519 – 520) uvádí symptomy v sociální komunikaci dle DSM-V, které jsou odstupňovány dle závažnosti:

Stupeň závažnosti 1 – vyžadující podporu

- bez fungující podpory má v sociální komunikaci potíže;
- nezapojuje se do komunikace;
- má menší zájem o sociální vztahy;
- v pokusech o navázání přátelství selhává.

Stupeň závažnosti 2 – vyžadující značnou podporu

- ve verbálních i neverbálních dovednostech má značný deficit;
- i přes poskytnutou podporu je zřejmé narušení v sociální oblasti;
- má omezenou schopnost navazovat sociální vztahy;
- na pokusy o sblížení ze strany ostatních má abnormální reakce.

Stupeň závažnosti 3 – vyžadující velmi značnou podporu

- má zásadní deficity v verbálních i neverbálních dovednostech;
- sociální vztahy navazuje za účelem splnění svých potřeb;
- reaguje pouze na přímý bezprostřední kontakt;

(Neubauer a kol., 2018).

3 Komunikace

Komunikace je proces výměny a sdělování informací, myšlenek, potřeb a pocitů, a to prostřednictvím ustáleného systému symbolů či znaků. Tento systém, kód, nazýváme jazyk. Ne každý člověk je však schopen komunikovat prostřednictvím jazyka či mluvené řeči – v takových případech je zásadní nastolení jiného funkčního dorozumívacího prostředku. Neboť jak uvádí Muknšnáblová (2014, s. 51), *„vzájemné dorozumívání je jedním ze základních předpokladů mezilidských vztahů. (...) Obousměrná didaktická komunikace je důležitá pro péči o dítě, jeho výchovu i vzdělávání,“* (Bondy, Frost, 2007; Horáková, 2012; Muknšnáblová, 2014).

3.1 Komunikace osob se sluchovým postižením

„Charakteristika vývoje řeči se odvíjí od druhu postižení, přítomnosti další přidružené poruchy, sociálních faktorů stimulačního rodinného prostředí, časné diagnostiky a adekvátní rehabilitace,“ (Muknšnáblová, 2014, s. 51). Ne vždy je cesta auditivně-orální metody, neboli právě rehabilitace pomocí mluvené řeči, odezírání a využití případných zbytků sluchu možná a vhodná. Nelze však stanovit ani jiný komunikační přístup, který by zaručeně vyhovoval všem osobám s postižením sluchu, bez výjimky (Muknšnáblová, 2014).

Vývoj komunikačních schopností kromě výše zmíněných faktorů je samozřejmě v obrovské míře ovlivněn mírou a efektivitou kompenzace sluchové vady. Při výběru komunikačního přístupu je však nutné vycházet z předpokladu, že s dítětem chceme komunikovat ještě před tím, než bude kompenzační pomůcka přidělena, resp. než bude optimálně nastavena k efektivnímu a kvalitnímu využívání (Holmanová, 2016; Jungwirthová, 2015).

Volba komunikačního přístupu je vždy pouze na rodičích – pouze ti jsou oprávněni a povinni vybrat metodu, kterou budou své dítě vychovávat. Proto je nutné, aby jim odborníci zajistili přístup k dostatečným informacím o všech variantách komunikačních přístupů a metod a v jejich rozhodování je podpořili (Holmanová, 2016).

Řeč

Jak již bylo zmíněno, většina dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům, pro které je nejpřirozenější komunikovat s vlastním dítětem mluvenou řečí. Pro děti prelingválně neslyšící je však velice těžké se češtinu učit, když ji nikdy nemohly slyšet. Český jazyk je

známý svou složitou gramatickou strukturou a nepravidelným tvaroslovím, které je pro tyto děti ještě náročnější k učení a pochopení (Muknšnáblová, 2014).

Auditivně orální metoda se opírá o veškeré zbytky sluchu, kterými dítě disponuje a které jsou případně posíleny kompenzační pomůckou. Dále je možné si pro lepší porozumění v komunikaci vypomáhat odezíráním. Dítě by mělo být od nejútlejšího věku vedeno k řečové produkci. Auditivně orální metoda je proto vhodná především pro děti nedoslýchavé, jež mají takovou sluchovou vadu, která je možná korigovat sluchadly (Holmanová, 2016).

Děti se sluchovým postižením musí být podporovány k zapojení sluchového vnímání do celkového rozvoje své osobnosti. Na to se právě zaměřuje individuální rehabilitace, která by měla vést dítě k aktivnímu vyhledávání a poslouchání zvuků, vnímání vlastního hlasu a jeho užívání. Tyto aktivity by měly být prováděny nejen na konzultacích s logopedem při práci u stolečku, ale především doma nebo venku, při běžných denních aktivitách a činnostech (Holmanová, 2016).

Mluvená řeč osob s vadou sluchu má (v závislosti na kompenzaci a schopnosti využití zbytků sluchu) i jisté fonetické zvláštnosti – mluvíme o audiogenní dysfonii. Často v důsledku sluchové ztráty, a tím nedostatečné sluchové zpětné vazby, dochází i k artikulačním odchylkám (Muknšnáblová, 2014).

Znakový jazyk

Pro rozvoj neslyšících dětí bezprostředně po diagnóze před přidělením kompenzační pomůcky je nutné nastavit takový komunikační přístup, který bude pro dítě přínosný, ze kterého bude mít zisk a především, který bude moci aktivně využívat. Proto se nabízí znakový jazyk (Macurová, 1998 in Neubauer a kol., 2018).

Znakový jazyk (ZJ) je vizuálně-motorický komunikační systém – tzn. je produkován motorickou činností a vnímán zrakem. Jedná se o přirozený jazyk neslyšících osob, který naplňuje všechny atributy jazyka (Horáková, 2012). Disponuje vlastní gramatikou a slovosledem, kterými se odlišuje od gramatiky a slovosledu českého jazyka. Gramatický vztah je vyjádřen současně mimikou, pozicí a pohybem hlavy a trupu. Oproti tomu znakovaná čeština vychází ze znaků českého znakového jazyka (ČZJ), ale v gramatice a

slovosledu kopíruje češtinu, která je současně se znakováním artikulována. Koncovky slov mohou být doplněny pomocí prstové abecedy (Muknšnáblová, 2014).

Z hlediska znalosti znakového jazyka není třeba, aby slyšící rodiče neslyšících dětí měli obavy, že by jejich úroveň byla nedostatečná. Stačí, aby byli pouze o malý krůček výše, než je dítě, aby předjímali, jaké znaky bude dítě pro další komunikaci potřebovat, naučili se je a „nabízeli" mu je ke komunikaci (Jungwirthová, 2009 in Neubauer a kol., 2018).

V případě výběru znakového jazyka jako komunikačního systému je nutné, aby se znakovému jazyku učili všichni členové rodiny, se kterými přijde dítě do styku a bude s nimi chtít komunikovat. V opačném případě se pak dítě může začít cítit vyloučeno z rodinné konverzace (Holmanová, 2016).

Totální komunikace

Holmanová (2016) doporučuje se na počátku rehabilitace u dítěte s těžkým sluchovým postižením přiklonit k využití metody totální komunikace – *„protože pouze ta užívá všech dostupných prostředků, aby bylo dosaženo cíle: naučit dítě komunikovat,"* (Holmanová, 2016, s. 10). Muknšnáblová (2014) tuto metodu popisuje jako komplexní systém spojující jak akustické, tak vizuální, jak slovní, tak neslovní komunikační formy. Konkrétně se tedy jedná o využití gest, mimiky, pantomimy, prstové abecedy, odezírání, znakového jazyka, znakované češtiny, čtení, psaní, kresby, obrázků apod.

Pro označení osob, hraček či jiných předmětů se většinou používají znaky nebo obrázky. Neznamená to ale, že na dítě v tu chvíli nemluvíme. Naopak vždy ke znaku / obrázku doplníme slovo. Ve chvíli, kdy se dítě s kompenzační pomůckou učí poslouchat a kdy už je sluchadlo nebo kochleární implantát optimálně nastaveno, dítě si spojuje znaky / obrázky se slyšeným slovem, které postupně samo začne při komunikaci používat (Holmanová, 2016).

3.2 Komunikace osob s PAS

Jak již bylo řečeno v kapitole 3.2, porucha autistického spektra má u různých lidí různý dopad na komunikační schopnost. Zatímco někteří lidé s autismem jsou schopni komunikovat verbálně, pouze s lehkými, méně či více nápadnými omezeními v jednotlivých jazykových rovinách, jiní verbálně nekomunikují vůbec a mají značným způsobem

narušenou i neverbální složku komunikace (Neubauer a kol., 2018; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

Řeč

Nejmenší měrou mívají narušenou komunikační schopnost lidé s Aspergerovým syndromem (AS). Děti s AS mohou mít opožděný vývoj řeči, ale v pěti letech věku již mluví plynule s dobrou slovní zásobou. Ve vývoji řeči však můžeme pozorovat určité abnormity, kdy se učí mluvit zpaměti, recitují básničky či přeříkávají dlouhé úryvky z knih. Nápadná je jejich šroubovitá, mechanická a formální řeč s poměrně častou frekvencí výrazů a frází oposlouchaných od dospělých (Thorová, 2016).

Největší nedostatek v oblasti komunikace mívají děti s AS v pragmatické rovině. Mívají problémy s porozuměním sociálním situacím, které se projevuje např. vykřikováním nesouvisejících vět, ulpíváním na tématech a nezájmem o reakci druhé osoby. Cílem bývá pouze získat posluchačovu pozornost. Nápadné bývá narušení reciprocity komunikace (Thorová, 2016).

U osob s poruchou autistického spektra obecně často pozorujeme sníženou schopnost chápání pravidel společenského chování či neverbálních signálů. Obtížné je i pochopení kontextu situace v případě ironie, sarkasmu nebo nadsázky (Thorová, 2016).

Alternativní a augmentativní komunikace

Pro osoby, u kterých mluvená řeč neposkytuje možnost dostatečné komunikace, jsou zde prostředky alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Augmentativní komunikační systémy jsou takové, které doplňují a zlepšují efektivitu již zavedených komunikačních prostředků (včetně řeči), zatímco alternativní pak dočasně či trvale řeč nahrazují. Prostředky AAK mohou eliminovat frustraci z nedostatečné možnosti komunikace u dětí s autismem (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Během využívání alternativních či augmentativních metod je třeba současně využívat všech dostupných komunikačních schopností a dovedností člověka, jako jsou:

- zbytky mluvené řeči;
- vokalizace;
- mimika;

- přirozená gesta, případně znakový jazyk;
- Braillovo písmo;
- obrázky nebo jiné vizuální symboly a další
  (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Mnoha výzkumy bylo také dokázáno, že techniky AAK v žádném případě nebrání rozvoji mluvené řeči a jazyka, ale mohou jej naopak podpořit. Obecně dělíme tyto metody na metody bez pomůcek a s pomůckami – netechnickými a technickými (Šarounová, 2014).

Vybrané metody využívané u osob s poruchou autistického spektra:

Využívání reálných a referenčních předmětů

Využívání předmětů v alternativní a augmentativní komunikaci je většinou řešením první volby. Zprvu využíváme reálné předměty, tzn. konkrétní hračku, jídlo, hrneček apod., které zastupují pouze samy sebe a jsou nejčastěji nabízeny k výběru. Postupně je možné začít využívat symbolickou funkci reálných předmětů, kdy např. reálný piškot zatavíme na kartičku a dítě se učí si prostřednictvím tohoto zástupného předmětu říci o konkrétní předmět – piškot (Šarounová, 2014).

Nejjednodušší přechod od reálného předmětu k symbolickému probíhá využíváním částí předmětů, které plní zástupnou funkci. Mluvíme např. o dílku oblíbené stavebnice, dudlíku z lahvičky apod. Postupně tak přecházíme k využívání odkazovacích, referenčních, předmětů – kachnička pro koupel, lžíce pro jídlo, hrnek pro pití apod. Zde je třeba dbát na klientovo porozumění a tomu referenční předměty uzpůsobovat, aby souvislosti mezi referenčním předmětem a označovanou činností nebyly příliš volné a pro klienta nesrozumitelné (Šarounová, 2014).

Fotografie a komunikační tabulky

Fotografie při využití v AAK má celou řadu výhod. Je skladná, snadno uchytitelná na různé povrchy a pro klienty poměrně snadno čitelná. Zobrazuje konkrétní místa, předměty či osoby a může být využita jak u dospělých, tak u dětí bez ohledu na jejich kognitivní schopnosti. Můžeme s nimi pracovat jednotlivě, pomocí komunikačních proužků, či je sestavovat do komunikačních tabulek (Šarounová, 2014).

Tvorba komunikační tabulky musí odpovídat individuálním komunikačním schopnostem dítěte (klienta), pro které tabulku sestavujeme. Mohou mít různou formu a velikost a kromě fotografií do nich lze zařazovat také obrázky, piktogramy či jiné symboly. Důležité je vždy vycházet ze slovní zásoby, kterou dítě disponuje a brát v úvahu také případná další omezení dítěte (apraxie, dyspraxie, potřeba delšího času k výběru atd.), (Kohoutková, 2015, online; Šarounová, 2014).

Kromě papírové formy tabulky či knihy můžeme také využít počítačové programy na tabletu, Tobii PCEye Go či Go Talk, které mají i navíc výhodu hlasového výstupu (Kohoutková, 2015, online).

Piktogramy

Piktogramy jsou jednoduché černobílé symboly, které jsou pro svůj vysoký kontrast často vybírány pro klienty s horší schopností zrakového rozlišování. Právě kvůli své jednoduchosti a abstraktnosti jsou pro některé klienty příliš složité k porozumění, pro jiné naopak snadno a rychle čitelné, nerušivé přílišným množstvím detailů. Pro češtinu jsou zpracovány Libuší Kubovou, která při své práci vycházela z původních piktogramů Subhase C. Maharaje a doplnila je dalšími (Šarounová, 2014).

Komunikační zážitkové deníky

Zážitkový komunikační deník je sešit, který slouží jako sbírka vzpomínek dítěte. Vkládají se do něj fotografie, kresby, vstupenky či symboly připomínající události, kterých se dítě zúčastnilo a na které by mohlo vzpomínat, s krátkými popisky. Cílem zážitkových deníků je umožnění komunikace a vyprávění o zážitcích s vizuální podporou. Rozvíjí tak kromě slovní zásoby a souvislého vyjadřování také schopnost sdílení svých zážitků, pocitů a přání (Kohoutková, 2015, online; Šarounová, 2014).

Výměnný obrázkový komunikační systém

Česká varianta tohoto systému (VOKS) vychází z amerického Picture Exchange Communication Systém (PECS). Ten vytvořili autoři Lori A. Frost a Andy Bondy s cílem funkční a iniciativní komunikace pro malé děti s PAS bez použití řeči a napodobování. Teoretický základ je postaven na principech Aplikované Behaviorální Analýzy (ABA), typické ontogenezi řeči a jazyka a principech alternativní a augmentativní komunikace. Mezi

důležité aspekty tohoto komunikačního systému řadí silnou motivaci a prevenci nevhodného chování (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Při vývoji této komunikační metody měli autoři tyto cíle (Bondy, Frost, 2007):

- Dítě bude napodobovat komunikaci.
- Dítě si najde komunikačního partnera a naváže s ním kontakt.
- Dítě použije jednoduchý obrázek a vyvaruje se nedorozuměním ohledně obsahu sdělení.

Také chtěli využitím metody zamezit těmto potenciálním problémům a eliminovat je (Bondy, Frost, 2007):

- Dítě je závislé na pobídkách dospělého.
- Dítě se před začátkem lekce učí imitovat slova / činy.
- Dítě se musí před začátkem lekce naučit oční kontakt na požádání.
- Dítě se před začátkem lekce učí sedět tiše na židli.

Autoři poukazují na to, že děti a osoby využívající PECS ke komunikaci se samozřejmě potřebují naučit i napodobovat činy, zvuky a slova, sedět pozorně na židli a navázat na vyzvání oční kontakt. Nejsou to však zásadní předpoklady pro funkční komunikaci jejich přání a tužeb. K tomu potřebují pouze navázat kontakt s druhou osobou a předat sdělení (Bondy, Frost, 2007).

Výuka tohoto komunikačního systému je rozdělena do šesti fází:

1. učení se iniciovat komunikaci;
2. rozšíření o použití obrázků u jiných lidí, na jiných místech, jiné odměny;
3. specifická volba mezi obrázky;
4. konstrukce jednoduchých vět;
5. schopnost reagovat na otázku „Co chceš?“;
6. komentování předmětů a aktivit;

   (Bondy, Frost, 2007).

Při učení iniciace komunikace využíváme dvou lidí – komunikačního partnera a asistenta. Cílem lekce je, aby dítě dokázalo samo vzít do ruky obrázek předmětu, který chce získat,

navázat kontakt s osobou, která mu jej má dát a vyměnit s ní obrázek za vyžadovaný předmět. Abychom tohoto cíle dosáhli, dítěti při lekci dopomáhá asistent, „fyzická nápověda“. Tato osoba sedí za dítětem a fyzickou dopomocí navádí dítě. Trénink začíná ve chvíli, kdy se dítě začne dožadovat předmětu, který drží komunikační partner – podmínka silné motivace. V tento okamžik dítě (s jakoukoli fyzickou dopomocí asistenta) zvedá příslušný obrázek, sahá po osobě, která žádaný předmět drží a umístí obrázek na její otevřenou dlaň. Ihned se dítěti dostane žádaného předmětu a současně s tím komunikační partner předmět nahlas pojmenovává, aby bylo fixováno i jeho slovní označení. Postupně, co nejrychleji, tuto fyzickou dopomoc eliminujeme (Bondy, Frost, 2007).

V následující fázi se komunikace znesnadňuje tím, že zvětšíme vzdálenost mezi dítětem a komunikačním partnerem – už nesedí společně u stolu naproti sobě. Zvětšíme také vzdálenost obrázků od dítěte, aby si pro ně muselo dojít (musí být stále dobře dostupné, na dobře viditelném místě). Také rozšiřujeme počet předmětů, odměn, o které si dítě může říct. Obrázky těchto předmětů můžeme mít zařazené v pořadači, komunikační knize, kdy ale (pro tuto lekci) je na přední straně dostupný pouze jeden obrázek, pouze pro onu dostupnou odměnu (Bondy, Frost, 2007).

Ve třetí fázi výcviku již není třeba dvou asistentů, stačí už pouze komunikační partner, neboť dítě by už mělo být schopné iniciovat kontakt samo. Nyní má dítě za úkol naučit se vybírat správný obrázek a najít si komunikačního partnera, kterého o předmět požádá. Nejdříve se klient učí rozlišovat dva obrázky, kdy jeden z nich označuje motivující předmět, zatímco druhý je předmět, který je pro něj nezajímavý. Tím zjišťuje, že výběr obrázku hraje při komunikaci zásadní roli, že na něm závisí to, zda dostane předmět, který chce. Následně se učí rozlišovat mezi obrázky dvou a více motivujících předmětů. Také se dítě učí nahlížet dovnitř komunikační knihy, neboť přední strana již neposkytuje dostatečný prostor pro komunikované předměty. V závěru třetí lekce by mělo být dítě schopné rozlišovat mezi 10-15 obrázky a žádat i o předměty, které nejsou nadohled (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Čtvrtá fáze se zaměřuje na větnou strukturu. K tomu využíváme komunikační proužky se suchým zipem, na které dítě umisťuje jeden obrázek označující „Já chci“ a druhý označující

žádaný předmět. Po zvládnutí této úrovně můžeme postupně přidávat nové atributy žádosti, rozvíjet větnou strukturu např. o vlastnosti předmětů (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

V předposlední fázi se výcvik PECS zaměřuje na učení se odpovídat na jednoduchou otázku „Co chceš?“. Poměrně snadno naučíme dítě na tuto otázku reagovat pomocí větného proužku, které se naučilo používat ve čtvrté lekci. Důležité ale je nezapomínat na spontaneitu, kterou se dítě naučilo na začátku tréninku a nadále ji podporovat. Musíme tedy dbát na to, abychom vedle tréninku odpovědí na otázku vytvářeli také dostatek příležitostí pro iniciaci komunikace ze strany dítěte (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Šestá, poslední fáze zahrnuje výuku komentování. Ve chvíli, kdy už dítě umí spolehlivě spontánně navázat komunikaci, ale i odpovědět na otázku „Co chceš?“, přichází čas na rozšíření slovní zásoby a komunikačních dovedností. Otázky můžeme rozšířit např. o otázky typu „Co vidíš?“, „Co slyšíš?“, „Co to je?“ apod. Odpověď na tyto otázky učíme také za využití větného proužku, v komunikační knize rozšíříme repertoár obrázků o příslušná slovesa („vidím“, „slyším“…). Důležité však je, že reakcí na tyto odpovědi je pouze sociální odměna, pochvala, nikoli obdržení předmětu. V takovém případě by si dítě totiž zafixovalo, že i toto sdělení je způsob, jak o věc požádat, že má stejný význam jako věta „Já chci…“. Stejně jako u předchozích bodů a fází postupně eliminujeme pokládání návodných otázek a podporujeme spontánní vyjádření dítěte (Bondy, Frost, 2007; Šarounová, 2014).

Pokud tedy dítě úspěšně zvládne všech šest fází výcviku PECS, je schopné spontánně požádat o chtěné a potřebné předměty, reagovat na otázky, komentovat dění kolem sebe a využívat i vlastnosti a přídavná jména náležící daným předmětům. Postupně můžeme repertoár obrázků a slovní zásobu rozšiřovat dle individuálních potřeb dítěte (Bondy, Frost, 2007).

3.3 Komunikace osob s PAS a sluchovým postižením po kochleární implantaci

Děti, které kromě sluchové vady mají další přidružený problém či postižení (pomalejší vývoj řeči, vývojová dysfázie, ADHD, PAS, dětská mozková obrna…), často i při dobře nastavených sluchadlech či kochleárních implantátech preferují komunikaci prostřednictvím znaků před mluvenou řečí, která je pro ně obtížnější. (Holmanová, 2016).

Jak uvádí Vymlátilová (in Motejzíková a kol., 2009), vzhledem k symptomatice poruch autistického spektra se neslyšící děti s autismem hůře učí znakový jazyk, neboť je pro ně obtížné soustředit svou pozornost na mimiku a gesta druhých osob a obecně je pro ně složitější učení nápodobou.

Kochleární implantát však těmto dětem rozšiřuje možnosti komunikace a celkového rozvoje přínosem „nového“ smyslu – sluchu. Díky němu je mnohem snazší orientace v prostoru i v souvislostech okolního dění. S přijímáním opakujících se informací i prostřednictvím sluchu se zvyšuje pravděpodobnost postupného zlepšení porozumění informacím, instrukcím a pokynům. Některé děti s poruchou autistického spektra a kochleárním implantátem jsou schopné rozumět při běžné konverzaci a naučí se používat ke komunikaci vlastní mluvenou řeč. Vymlátilová (in Motejzíková a kol., 2009) také uvádí, že úroveň porozumění řeči je vždy na vyšší úrovni než vlastní mluvená řeč. Ve většině případů tyto děti pro komunikaci (i při dobrém porozumění) preferují jiné komunikační systémy, případně používají izolovaná slova.

Přínos kochleárního implantátu pro děti s PAS je ovlivněn mnoha faktory, kdy mezi nejvýznamnější z nich patří úroveň rozumových schopností. Pokud jde o děti s průměrnou inteligencí, mohou se naučit rozumět a mluvit, ale jejich zájem o kontakt a komunikaci s okolím zůstává minimální (Neubauer a kol., 2018).

4 Rozvoj komunikace u dětí s PAS a kochleárním implantátem

4.1 Východiska výzkumného šetření

Při výzkumném šetření jsme vycházeli ze dvou zahraničních studií, kdy první z nich (Measuring Progress in Children With Autism Spectrum Disorder Who Have Cochlear Implant) proběhla v roce 2004 na Univerzitě Michigan v rámci implantačního programu. Druhá studie (Cochlear Implantation in Children with Autism Spectrum Disorder) proběhla v roce 2015 na Univerzitě Miami a částečně vychází z výše uvedeného michiganského výzkumu.

Measuring Progress in Children With Autism Spectrum Disorder Who Have Cochlear Implants (Donaldson a kol., 2004)

Cílem výzkumného šetření bylo kvantifikovat progres po kochleární implantaci u dětí s poruchou autistického spektra. Výzkum sestával ze dvou částí, kdy první z nich tvořilo testování úrovně řeči a jazyka dětí s PAS nebo s pervazivní vývojovou poruchou, druhou pak dotazník adresovaný jejich rodičům.

Výzkumný vzorek tvořilo sedm dětí (ve věku 3 – 16 let), které byly implantovány v daném implantačním centru. Některým dětem byla porucha autistického spektra či pervazivní vývojová porucha diagnostikována před implantací, zatímco jiným po ní. Druhou část výzkumného vzorku tvořili rodiče těchto dětí.

K testování, které proběhlo poprvé před implantací a následně po ní, byly využity následující testy: MAIS, IT-MAIS, GASP-W a GASP-S, PPVT-III, Test expresivní slovní zásoby (Expressive Vocabulary Test) a Soupis komunikačního rozvoje dle MacArthura (The MacArthur Communicative Development Inventory). Vzhledem k úrovni komunikačních schopností testovaných dětí většina z nich nebyla schopna testování splnit. Následující údaje tedy vychází z dotazníkového šetření, kterého se zúčastnil rodič každého ze sedmi testovaných dětí.

V rámci studie bylo zjištěno, že šest ze sedmi testovaných dětí ke komunikaci využívalo gesta. Současně čtyři děti používaly vokalizaci či izolovaná slova. Pouze tři byly uživatelé znakového jazyka a jedno komunikovalo mluvenou řečí.

Na základě zjištěných skutečností autoři uvádějí, že verbální komunikace se nezdá být realistickým cílem pro děti s kochleárním implantátem, které mají současně diagnózu PAS.

Další zkoumanou oblastí bylo chování a rodinné interakce. V rámci první jmenované se výzkumníci zaměřili na následující podoblasti: reakce na zvuk, vokalizace, oční kontakt, rozeznání vlastního jména, požitek z hudby, reakce na verbální výzvu, užívání znakového jazyka, postoj k lidem. U všech sedmi dětí bylo zaznamenáno, že alespoň někdy vokalizují, reagují na zvuky a užívají si poslech hudby. Právě v požitku z hudby byl zaznamenán nejmarkantnější rozdíl v hodnocení před a po implantaci.

Z hlediska rodinných interakcí byly zaznamenány minimální rozdíly v porovnání období před a po implantaci. U dvou dětí byl zaznamenán regres, zhoršení komunikace v rámci rodiny a dodržování rodinné rutiny po kochleární implantaci v porovnání s obdobím před ní – oběma dvěma těmto dětem byla porucha autistického spektra diagnostikována po kochleární implantaci.

Při porovnávání očekávání od kochleární implantace s následnou realitou se lišily odpovědi rodičů dětí diagnostikovaných s PAS před implantací a rodičů dětí, kterým byla PAS diagnostikována až v období po kochleární implantaci. Z první skupiny rodičů tři ze čtyř odpověděli, že si jejich dítě vedlo po implantaci stejně dobře nebo lépe než očekávali, zatímco jeden rodič uvedl, že neměl žádná očekávání. Z druhé skupiny se všichni rodiče shodovali na tom, že si jejich dítě vedlo po implantaci hůře než dle očekávání.

Pět ze sedmi dotazovaných rodičů uvedlo, že by kochleární implantaci jiné rodině v podobné situaci doporučili.

Jako přínosy kochleárního implantátu uvedli dotazovaní rodiče následující: změny v chování, změny v komunikaci a větší uvědomování si vlastního okolí a případného nebezpečí. Zároveň uvedli minimální rozdíl v interakci dítěte se sourozenci či ostatními dětmi a vnímání a akceptování rodinné rutiny.

Ve svém závěru studie shrnuje, že kochleární implantace může být pro děti s poruchou autistického spektra přínosná.

Cochlear Implantation in Children with Autism Spectrum Disorder (Eshraghi a kol., 2015)

Cílem výzkumného šetření bylo posoudit výsledek kochleární implantace dětí s poruchou autistického spektra. Výzkum, obdobně jako předchozí, sestával ze dvou částí. V první části byla testována úroveň receptivní a expresivní řeči dětí s PAS před a po kochleární implantaci. Výsledky testování byly následně porovnány s výsledky kontrolní skupiny, kterou tvořily děti s kochleárním implantátem bez dalších postižení. Druhou část tvořil telefonický rozhovor s rodiči, který byl doplněn o dotazník – autoři využili dotazník vytvořený pro studii Donaldson a kol.

Výzkumný vzorek tvořilo 15 dětí s poruchou autistického spektra či pervazivní vývojovou poruchou, které podstoupily kochleární implantaci v letech 1992 – 2011. Kontrolní skupinu tvořilo 15 typicky se vyvíjejících dětí odpovídající věkem první implantace a dobou užívání kochleárního implantátu. Z patnácti oslovených rodin (rodiny testovaných dětí s PAS) se dotazníkového šetření a telefonického rozhovoru zúčastnilo třináct rodičů.

K testování využity následující testové materiály: Test rané percepce řeči (ESP – Early Speech Perception test), MLNT (Multisyllabic Lexical Neighborhood Test), Test fonetické vyváženosti (PBK – Phonetically Balanced Kindergarten test). Hodnocení řečové percepce a produkce probíhalo v rámci týmu tří audiologů a jednoho logopeda.

Z hlediska komunikačních systémů se toto výzkumné šetření nezabývalo jinými variantami než mluvenou řečí. Z výsledků však vyplývá, že 9 z 15 testovaných dětí s PAS umí po kochleární implantaci verbálně vyjádřit a komunikovat své základní potřeby a je schopné také vést základní konverzaci. U pěti z 15 dětí nebylo po kochleární implantaci zaznamenáno žádné zlepšení v řeči, kdy u čtyřech z těchto dětí se objevily další vývojové vady či znevýhodnění. V porovnání s kontrolní skupinou se děti s PAS pohybovali v percepci řeči na 66,7% a v řečové produkci pak na 60%.

V rámci dotazování rodičů bylo zaznamenáno nejmarkantnější zlepšení v návaznosti na kochleární implantaci v následujících oblastech: rozeznání vlastního jména, reakce na verbální výzvu, požitek z hudby. Nejmenší rozdíl byl zaznamenán v navazování a udržení očního kontaktu. Zároveň rodiče uváděli velký progres v oblasti postoje k lidem a vnímání a akceptování rodinné rutiny.

Celkově jako největší přínos kochleárního implantátu vyzdvihovali rodiče ve vnímání dítěte jeho okolí a případného nebezpečí, následně pak uváděli pokroky v komunikaci a zlepšení vzdělávacího potenciálu. Minimální zlepšení pozorovali v sociální interakci a emočním cítění dítěte.

Dvanáct ze třinácti rodičů uvedlo, že si jejich dítě vedlo po kochleární implantaci lépe než očekávali. Všichni dotazovaní rodiče by doporučili kochleární implantaci dítěte s poruchou autistického spektra.

Závěrem tohoto výzkumného šetření, kochleární implantace může zlepšit neslyšícím dětem s PAS úroveň expresivní i receptivní složky řeči. Zároveň mohou tyto děti z kochleární implantace profitovat i v případech, kdy se jejich jazykový vývoj nevyrovnává jazykovému vývoji dítěte po kochleární implantaci bez dalších postižení.

4.2 Stanovení cílů výzkumného šetření

Hlavním cílem výzkumného šetření empirické části diplomové práce bylo zjistit, jakým způsobem může získání kochleárního implantátu ovlivnit rozvoj komunikace neslyšícího dítěte s poruchou autistického spektra. K tomuto hlavnímu cíli se vážou **dílčí cíle** výzkumného šetření, které byly zformulovány pomocí následujících výzkumných otázek:

1. Jaký komunikační systém děti s PAS po kochleární implantaci preferují?
2. Jsou schopny děti s PAS z kochleární implantace profitovat?
3. Jaký byl rozdíl mezi očekáváním rodičů dětí s PAS od kochleární implantace a následnou realitou?
4. Doporučili by odborníci a rodiče implantovaných dětí s poruchou autistického spektra kochleární implantaci jiným rodičům dětí s PAS?

4.3 Metoda sběru dat a design výzkumu

Pro empirické šetření byly zvoleny kvalitativní výzkumné postupy. Kvalitativní výzkum bývá často označován jako pružný výzkum, neboť umožňuje ve svém průběhu určitým způsobem měnit a modifikovat své výzkumné otázky. Během výzkumného šetření jsou současně data sbírána i analyzována, vyhledávány jsou jakékoli informace, které slouží nebo mohou sloužit k osvětlení výzkumných otázek. Zásadní předností kvalitativního výzkumu je hloubka vhledu do případu, možnost sledování vývoje a procesu. Také umožňuje

zohlednění kontextu podmínek a může probíhat v přirozeném prostředí zkoumaného jedince či skupiny (Hendl, 2005).

Hlavní metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s poruchou autistického spektra a kochleárním implantátem. Údaje získané prostřednictvím rozhovorů jsme doplnili dotazníkem adresovaným odborníkům pomáhajících profesí (klinickým logopedům, poradcům rané péče a pracovníkům SPC), kteří s těmito dětmi pracují na rozvoji komunikace.

Rozhovory s rodiči byly realizovány osobně, vždy za přítomnosti dětí, jež byly předmětem interview. Současně bylo tedy provedeno krátké nestrukturované pozorování. Před provedením rozhovoru jsme si stanovili klíčové otázky, které byly v průběhu doplněny dalšími. Předem připravených otázek bylo 18 a byly zaměřené na konkrétní situace, události či emoce. Cílily na celkový průběh vývoje dítěte od těhotenství a porodu, přes diagnostiku sluchového postižení a poruchy autistického spektra, proces kochleární implantace a období před a po ní až po současné retrospektivní hodnocení situace a případné doporučení kochleární implantace ostatních dětí s PAS. Během celého rozhovoru jsme kladli důraz na poznatky o rozvoji komunikačních schopností dítěte. Rozhovory byly zaznamenány prostřednictvím diktafonu a následně přepsány pomocí selektivního protokolu a redukce prvního řádu. Následně byla pro interpretaci dat využita rámcová analýza pomocí tabulek. Na rozdíl od dotazníků byly rozhovory plně anonymizovány.

Dotazníky určené odborníkům pracujícím s dětmi s PAS a kochleárním implantátem byly stručné a sestávaly z úvodního odstavce popisujícího účel dotazníkového šetření a výběr z možností, zda respondent souhlasí, či nesouhlasí se zveřejněním svého jména v rámci výzkumné zprávy této práce. Sestával z šesti otevřených otázek zaměřených na specifika rozvoje komunikačních schopností neslyšícího dítěte s poruchou autistického spektra před a po kochleární implantaci. Závěrečné otázky cílily na subjektivní vnímání odborníků – z hlediska vnímání profitu dětí s PAS z kochleární implantace a případná doporučení implantace dalších dětí s PAS.

Vlastní výzkumné šetření probíhalo v intervalu od září 2019 do března 2020.

4.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Se záměrem získat kontakty na rodiny, v nichž se vyskytuje dítě s poruchou autistického spektra po kochleární implantaci jsme oslovili Ranou péči Čechy Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. a Ranou péči NAUTIS (Národní ústav pro autismus, z. ú.). Služby sdružující klienty starší, než je klientela raných péčí jsme neoslovovali z důvodu předejití zkreslení informací značnou odlišností doby stanovení diagnóz, implantace i následné péče, jenž by mohlo odpovídat i jiným přístupům stran odborníků. Současně by se jednalo o vzdálenější minulost, tudíž by mohly být informace zkreslenější a ne tolik relevantní. Rovněž by tyto výsledky nemusely vypovídat o aktuální situaci v republice.

V době, kdy jsme výše zmíněné instituce oslovovali s prosbou o poskytnutí kontaktů, se v RP NAUTIS nevyskytovala rodina s tímto typem kombinovaného postižení. Proto byli všichni informanti osloveni skrze RP Čechy Centra pro dětský sluch Tamtam. Osloveno bylo celkem 5 rodin, z nichž se podařilo navázat kontakt pouze se třemi, kdy diagnóza jednoho z těchto dětí bohužel neodpovídala požadavkům práce, proto byl rozhovor uskutečněn pouze ve dvou rodinách.

Dotazník byl distribuován v elektronické podobě dvanácti odborníkům. Kliničtí logopedi a pracovníci SPC byli osloveni metodou záměrného výběru, zatímco poradci rané péče metodou sněhové koule. Z celkového počtu 13 rozeslaných dotazníků se navrátilo 9 vyplněných. Návratnost tedy činila 69%.

4.5 Interpretace výsledků

Analýza rozhovorů doplněných pozorováním

Pro zachování anonymity a přehlednost analýzy rozhovorů jsme zaměnili jména dětí a informanty označili počátečním písmenem jména jejich dítěte. Tedy Rodič A je rodič Adélky a Rodič B má syna Bertíka. Oběma dětem bylo v době konání rozhovoru 7 let, resp. nedovršených 7 let, a byli aktivními uživateli kochleárních implantátů.

Zatímco Rodič B uvedl, že bylo podezření na sluchovou vadu dítěte vysloveno již v porodnici po provedení novorozeneckého screeningu, Rodič A novorozenecký screening sluchu nezmínil. Přesto však Rodič A měl určitá vyslovená či nevyslovená podezření na

nefyziologický vývoj dítěte už od narození, neboť se objevovaly vrozené vady, které byly postupně řešeny – chirurgicky, fyzioterapeutickými postupy apod.

Přesto, že u Bertíka bylo vysloveno podezření na sluchovou vadu už v porodnici, další vývoj byl poměrně zdlouhavý. Při dalších návštěvách lékařky bylo opakovaně prováděno vyšetření otoakustických emisí, přes jejichž nevýbavnost se rodičům nedostalo doporučení na další, podrobnější vyšetření: *„Byli jsme u ní asi třikrát za ten rok a ona vždycky mu zopakovala to vyšetření, jenom ty otoakustický emise, nikam nás neposlala - na BERU, ani na nic jinýho. A vždycky přišla s tím, že slyší,“* (Rodič B). Stejně tak na orientační sluchové zkoušce u pediatra Adélky lékařka nevěnovala žádnou pozornost nulové reakci dítěte na zvuk. Obě rodiny si tedy musely další lékařskou péči zajistit samy, bez doporučení odborníka.

Informanti se shodovali, že ihned po diagnostice sluchové vady jim byla nabídnuta možnost kochleární implantace a zapsání na seznam čekatelů. Ani v jednom z uvedených příkladů nedošlo k váhání o vhodnosti implantace. U Adélky i u Bertíka proběhla operace v rozmezí mezi rokem a půl a dvěma lety věku. U obou dětí byla v plánu postupná oboustranná implantace, kdy u Adélky už k operaci druhého ucha nedošlo z důvodu podezření na poruchu autistického spektra, které bylo v dané době kontraindikací.

Podezření na PAS měla rodina Adélky už v době implantace, potvrzení diagnózy bylo ve věku tří let. U Bertíka první podezření na PAS vyslovila paní psycholožka. *„Vlastně tak se přišlo na ten autismus, že on ačkoliv nosil sluchadla a rehabilitoval s nima, nebo respektive nosil ty implantáty, tak se fakt jako nerozvíjel v tom sluchu. A tam vlastně vyšlo první podezření na ten autismus od paní psycholožky. Že ta rehabilitace řečová neprobíhá tak, jak by měla,“* (Rodič B).

Před implantací se ke komunikaci s dítětem v obou rodinách využívaly znaky českého znakového jazyka. Rodič B také uvedl, že rehabilitace Bertíka se sluchadly probíhala velmi uspokojivě.

Při popisu adaptace a postupného přijímání kochleárního implantátu a s ním nového smyslu se rodiče ve výpovědích lišili. Adélka si na KI zvykala celý rok, než byla ochotná jej nosit a využívat. Do té doby nechtěla mít implantát nasazený a pokud ho neodhodila sama, tak spadl vlivem její v té době slabé hrubé motoriky a zhoršené koordinace pohybů. „*To trvalo asi*

rok, než si vůbec uvědomila ten přínos. (…) Po tom roce už to bylo dobrý, už to chtěla mít na té hlavě, nevadilo jí to, už s tím docela dobře fungovala," (Rodič A). Zároveň Rodič A zmiňuje problémovost situace, kdy se implantát vybil. „*Neuměla přijít, ukázat, že už je vybitý, takže se začala vztekat a zahodila ho. A pak už ho nechtěla. Že se vybilo a už ho nechci. Museli jsme čekat i hodinu, dvě, tři, nebo třeba i do druhého dne, pak už prostě nechtěla,"* (Rodič A).

Bertík na nasazené implantáty reagoval ještě o mnoho negativněji. Plakal, sundával si je a velmi hlasitě vokalizoval, což zpětně rušilo jeho koncentraci pozornosti na jakoukoli aktivitu. Proto se rodina po konzultaci v Centru kochleárních implantací rozhodla kochleární implantát na nějakou dobu odložit. „*Takže to třeba tři čtvrtě roku vůbec nenosil po dohodě s Motolem, no a pak jsme si řekli, že jako ušel zas nějakej kus cesty, tak že to zkusíme znova,"* (Rodič B). V současné době Bertík implantát nosí bez znatelnějších rušivých vokalizací a negativních reakcí. „*Myslím si, že to bylo teda jako dobrý rozhodnutí. Že mu to prostě dovolilo nějakým způsobem víc ten svůj svět vnímat tak, jak potřeboval,"* (Rodič B).

Po implantaci se komunikace rodin s dítětem nijak razantně nezměnila. Ani jedno z dětí nekomunikuje verbálně, naopak jako hlavní komunikační systém preferují český znakový jazyk. A to i přesto, že rodina Adélky byla od tohoto komunikačního systému zrazována. „*Pravda je, že nám spousta lidí, i třeba psycholožka, říkala, že autisti neznakují. Že nebude nikdy znakovat,"* (Rodič A). Po vyzkoušení několika jiných alternativ se však ke znakovému jazyku vrátili. Nezastupitelnost tohoto komunikačního systému zdůrazňovali oba informanti i v kontextu se vzděláváním. „*Ale nedokážu si představit, jak by ho mohli vzdělávat bez těch znaků, který on opravdu potřebuje,"* (Rodič B).

U obou dětí při jejich aktivní komunikaci v ČZJ jsou přítomny různé modifikace znaků – záměny tvaru ruky, pohybu i umístění znaku v prostoru. Komunikace je omezena na konkrétní předměty či situace, chybí gramatická stavba věty. U Adélky i Bertíka se objevuje spontánní vokalizace a hra s hlasem.

K funkčnosti verbální komunikace se rodiny vyjádřily takto: „*No, ona má spoustu citoslovcí, ale nechce vůbec říkat slova. Prostě nechce mluvit. (…) Jenom ty zvířátka, máma, táta, jídlo, ham – jak říkám, citoslovce. Jo a pití. Ale jinak vůbec. (…) Holt nemluví, nevíme jestli bude,"* (Rodič A). „*Určitě mluvit nebude. (…) Zůstala mu „máma", když mu teče do bot. Ale to*

v podstatě nikdy nepoužívá na mě, to používá jenom třeba v těch školkách, nebo když je někde jako beze mě. On to používá i na tátu. Ale jinak ne," (Rodič B).

U Bertíka je na poměrně dobré úrovni porozumění řeči. Rodič B tak soudí především dle zkušeností pedagogů MŠ, kteří neovládají český znakový jazyk a Bertík jim rozumí. V rodině jsou však promluvy vždy doprovázeny znakem. Rodič B také uvedl, že Bertík umí číst globální metodou. Ke komunikaci to však nevyužívají.

Rodič A na druhou stranu uvedl zdlouhavý rozvoj komunikačních schopností i ve znakovém jazyce. „*Tři roky jsme znakovali bez odezvy. (...) Než šla do školky, to jí byly ty 4 roky, tak najednou začala úplně z ničeho nic opakovat,"* (Rodič A). I v současné době není komunikace v českém znakovém jazyce dostatečně funkční – Adélka často pojmenuje pouze abstraktní vlastnosti předmětu, ale nedoplní, o jaký předmět jde. „*Takhle je s ní ta komunikace těžká, že vlastně dlouho trvá, než se s ní jakoby dopracujete, co teda…"* (Rodič A). Zároveň Rodič A poukazoval na Adélčinu celkově menší potřebu vyhledat kontakt a komunikovat.

Obě dvě rodiny podporují či doplňují komunikaci dalšími komunikačními systémy, informanti nejčastěji zmiňovali využití piktogramů a obrázků. Rodina Adélky se snažila piktogramy do komunikace zavést, nesetkalo se to však s úspěchem. „*Nějaký abstraktní obrázek něčeho, jako piktogram čehokoliv jí vlastně vůbec nic neřekl,"* (Rodič A). Oproti tomu Bertík piktogramy chápe a je na ně zvyklý z MŠ, ale podle slov Rodiče B je ke komunikaci nepotřebuje.

Jako poměrně zásadní pomůcku ke komunikaci považuje Rodič A obrázky. V době, kdy Adélka aktivně nevyužívala znaky ČZJ nebo neměla dostatečnou znakovou zásobu, byly obrázky hlavní možností komunikace. *„My jsme tady měli všude obrázky, i nalepený na lednici, jídlo, pití, prostě všechno, aby když teda nedokáže udělat ten znak, tak aby přinesla ten obrázek, co chce,"* (Rodič A). Nyní se jedná pouze o doplňující prvek komunikace, který Adélka využívá v situacích, kdy se jí nedaří dosáhnout komunikačního záměru prostřednictvím komunikace v ČZJ. „*Jo, takže když máme někde nějaký problém, tak ona většinou udělá to, že jde do toho telefonu a tu věc mi najde na fotce. (...) A pak jí ukážeme znak, aby si to spojila. (...) ona spoustu znaků ví, ale někdy si nevzpomene nebo to neumí použít v tu chvíli,"* (Rodič A). Obdobným způsobem si obrázky vypomáhá ke komunikaci

s dítětem i Rodič B. „*A potom si hodně vypomáháme obrázkama na věci, na který nám nestačí ani piktogram, ani znak. (…) Že mu to normálně najdu na Googlu na obrázkách,“* (Rodič B).

Oba rodiče uvedli, že si neuvědomují žádný rozdíl v pochopení a akceptování rodinné rutiny před a po kochleární implantaci.

Informanti se shodovali také v odpovědích na otázku interakce dítěte se sourozenci či vrstevníky. Komunikace se dle slov informantů po kochleární implantaci nezměnila. „*Komunikuje stejně s těma dětma. (…) Takže s tím trošičku bojujeme - s tím kontaktem, protože samozřejmě neví, jak na to no,“* (Rodič B). „*No z její strany vůbec. A do teďka je to špatný,“* (Rodič A). Vztah Bertíka s bratrem popsal Rodič B těmito slovy: „*Na brášku znakuje, brášku provokuje. (…) A hodně se o něj snaží starat, hodně ho komanduje. (…) Ale jako je na něj hodnej, i si od něj nechá hodně líbit, chce si s nim hrát. Zase neví úplně jak na to,“* (Rodič B). Adélka si se sourozenci většinou nehraje, neboť kromě věkového rozdílu často naráží na různost pohledů na pravidla hry. Přesto určitý posun v komunikaci a vzájemném vztahu mezi sourozenci rodina pozoruje. „*Vlastně ji nezajímali do nějakých pěti let třeba. (…) Až teď vlastně, ten poslední možná rok, rok a půl. Trošku jako. Ona ho vyhledá, mazlí se s ním, ví, že tady ten brácha je, ptá se, kde je, když tu není a už ji trochu zajímá,“* (Rodič A).

V otázce komunikace s vrstevníky Rodič A poukazoval na oboustrannost bariéry, kdy Adélka neví, jak s dětmi komunikovat a zároveň děti nevědí, jak komunikovat s ní. Spolu s tím zdůrazňoval důležitost role prostředníka v komunikaci. „*Ona se tak přijde jakoby podívat, ale ty děti nevědí, co s ní mají dělat, jak s ní mají komunikovat, je to takový složitý. (…) Jenže ona neumí komunikovat s těma dětma, takže prostě její forma komunikace je ‚dej mi to, já si to vezmu‘. Což většinou nefunguje. Takže pak jsme u toho my, kteří se snažíme to nějakým způsobem rozsoudit. (…) Furt vlastně potřebuje někoho k té komunikaci,“* (Rodič A).

V oblasti zájmů nebylo možné zcela porovnat situaci před a po kochleární implantaci z důvodu nízkého věku dětí během implantace. Dle výpovědí rodičů však obě děti určitým způsobem inklinují k hudbě, k níž mají přístup právě díky kochleárnímu implantátu. „*Vlastně do dneška tu muziku nějakým způsobem vnímá asi tak jako nejlíp Bertík,“*

(Rodič B). „*Adélku zajímá všecko co se týče hudby. Hrozně ráda poslouchá, i když manžel třeba hraje na kytaru, nebo když hraje na klavír, tak ona hrozně ráda chodí poslouchat. (…) A ona má ten xylofonek a vlastně si jede podle těch puntíků. Tu písničku,"* (Rodič A).

Ke klinickému logopedovi dochází Adélka v pravidelných intervalech. Rodina dále uvažuje o navýšení frekvence návštěv logopedické ambulance. „*Uvidíme, jak to půjde no. Jak bude potřebovat větší podporu v tom, že bychom třeba střídali nějaké dva logopedy,"* (Rodič A). Oproti tomu Bertík navštěvuje klinického logopeda pouze v rámci nastavování zvukového procesoru kochleárního implantátu. *„V rámci nastavování. Ale že bychom teď chodili, jak jsme chodili, na logopedii, tak zatím ne. (…) Uvidíme dál, jestli by se ta řeč nějak jako rozvíjela, ale zase…"* (Rodič B). Obě dvě rodiny měly současně dvě rané péče, se kterými vzhledem k věku dětí v tomto roce spolupráce skončila. K dotazu na případné další odborníky, se kterými by děti rozvíjely své komunikační schopnosti, se informanti vyjádřili následovně: „*Kromě logopeda už nemáme nikoho, už má jenom mě. A trochu samozřejmě školu, že jo. (…) Teď už vlastně jsme v kontaktu jenom s SPCčkem,"* (Rodič A). „*Na žádnou jako terapii autismu vyloženě nechodíme,"* (Rodič B).

Při hodnocení přínosu kochleárního implantátu pro dítě a porovnávání očekávání s následnou realitou oba informanti zdůrazňovali obrovský vliv diagnózy poruchy autistického spektra na další vnímání situace. „*Protože samozřejmě v tu dobu, kdy ona byla implantovaná, my jsme vlastně vůbec netušili, co to znamená autismus a co to vlastně v reálu je. Tak máte velikánský očekávání a pak vlastně ta realita vás dá takhle úplně dolů,"* (Rodič A). Rodič A také poukazoval na snižování nároků postupem času. „*…pak najednou jste rádi, když najednou znakuje… A jsme rádi, jsme rádi že slyší… To je hrozně důležité… (…) že slyší a že na ty zvuky reaguje a že reaguje na náš hlas,"* (Rodič A). Zároveň uvedl bolestivost uvědomění rozdílu mezi vývojem ostatních dětí po kochleární implantaci a vývojem Adélky. „*Vidíte, jak se rozevírají ty nůžky mezi těmi dětmi. Že ty děti, které byly implantované úplně stejně jako Adélka, tak jdou najednou strašně nahoru. Úplně v pohodě slyší, mluví, znakují, prostě jsou úplně v pohodě a ona je furt dole. Do teďka ty rozdíly jsou strašně velikánské,"* (Rodič A). Rodič B uvedl, že si Bertík vedl lépe v rehabilitaci se sluchadly, než s kochleárním implantátem. „*On vlastně s těma implantátama nikdy nerehabilitoval tak pěkně jako s tím sluchadlem. Myslím, že se s tím prostě nikdy jako uplně*

nesžil. (…) Já si myslím, že to teda pro něj není dobře, že vlastně s těma sluchadlama, který by mu jenom mechanicky zesilovaly ten zvuk, že by mu bylo líp," (Rodič B).

Rodič B dále zpochybnil, že v případě diagnózy PAS Bertíka v období před kochleární implantací, by jeho rozhodnutí bylo stejné. „*Kdybych věděla, že má autismus, tak bych mu určitě nechala sluchadlo,"* (Rodič B). I přes tuto skutečnost však uvedl, že jiným rodičům v podobné situaci by implantaci dítěte s poruchou autistického spektra doporučil. V tom se shodoval i s druhým informantem, který ve svém doporučení vyzdvihl přínosy kochleárního implantátu pro děti s PAS. „*Já do teď s tím nesouhlasím, že nás vlastně vyřadili z té druhé implantace kvůli tomu, že je autista. (…) Ať je autista nebo ne, tak prostě to pomáhá vždycky, ten implantát… Holt nejsou takové výsledky jako třeba jsou u těch zdravých dětí, což je vidět, že to nemá takový přínos, ale přínos to má pro ní stoprocentně,"* (Rodič A).

Shrnutí rozhovorů

Po kochleární implantaci obou dětí s poruchou autistického spektra zůstal preferovaným komunikačním systémem český znakový jazyk, respektive znakovaná čeština, doplňovaný použitím obrázků. Zatímco jeden z rodičů je o profitu dítěte z kochleární implantace přesvědčený, druhý zastává názor, že mechanické zesílení zvuků pomocí sluchadel by pro jeho dítě bylo přínosnější. Při porovnávání rozdílů očekávání od kochleární implantace s následnou realitou lze soudit, že děti po KI neprospívaly dle původních očekávání rodičů. Tato skutečnost může být dána stanovením diagnózy PAS u obou dětí až po kochleární implantaci. **Oba informanti by rodičům neslyšících dětí s poruchou autistického spektra kochleární implantaci doporučili.**

Analýza dotazníkového šetření

Dotazník byl rozeslán odborníkům z řad klinických logopedů, poradců rané péče institucí zaměřených na práci s rodinami s dětmi se sluchovým postižením nebo s PAS, a pracovníků SPC. Většina dotázaných odborníků souhlasila s uvedením svého jména v této práci, jeden si přál zůstat v anonymitě. Vzhledem k jeho profesi jsme ho v analýze dotazníkového šetření označovali Speciální pedagog. Souhlasy odborníků se zpracováním dat a osobních údajů pro účely této práce byly získány během dotazníkového šetření.

Dotazníkového šetření se zúčastnili následující odborníci:

Mgr. Jitka Holmanová	*klinický logoped, CKID ORL kliniky v Motole*
Mgr. Petra Kopecká	*klinický logoped*
PaedDr. Dagmar Michejdová	*klinický logoped*
PhDr. Ing. Iva Jungwirthová	*poradce rané péče, psycholog*
Mgr. Štěpánka Kolková	*poradce rané péče*
Marcela Peřinová, DiS.	*poradce rané péče*
Bc. Jan Kouřil	*poradce rané péče*
Mgr. Eva Gnanová	*terapie ve Středisku včasné intervence*
Speciální pedagog	*speciální pedagog*

V otázce komunikačního systému, který děti s PAS po kochleární implantaci preferují, či který rodičům těchto dětí odborníci doporučují, většina dotázaných uvedla totální komunikaci či kombinaci verbálních a neverbálních přístupů. Vyzdvihovali nutnost individuálního posouzení v závislosti na typu PAS, možnostech a požadavcích rodiny. „*Záleží na typu PAS a především na typu dítěte, u vysokofunkčních dětí by to byla primárně mluvená řeč, u dětí s těžkým mentálním opožděním pak spíš gesta, případně zástupné předměty, než znaky – a někde mezi tím samozřejmě ZJ…"* (Jungwirthová). Znakový jazyk či podpora komunikace prostřednictvím znaků se v odpovědích vyskytovaly často, v čemž shledáváme posun oproti dobám minulým. „*Naštěstí se situace během několika let mé praxe změnila a dětem s PAS se obecně více doporučuje komunikace prostřednictvím znaků. Tento způsob doporučuji i já. (…) Dříve jsem se setkávala s názory, že pro děti s PAS není tento abstraktní způsob tj. komunikace pomocí znaků srozumitelný, že je pro ně jednodušší obrázková komunikace, která je názornější. Praxe tomu však nenasvědčovala. Nyní se již od tohoto názoru ustupuje, dle mého názoru v souvislosti s větším zvědomováním si ABA terapie, která komunikaci pomocí znaků podporuje,"* (Kolková). Zatímco někteří odborníci uvedli ve svých odpovědích na prvním místě mluvenou řeč (která by byla dále doprovázena

jinými komunikačními prostředky), jiní ve své praxi volí spíše neverbální komunikační systémy. Obecně se v odpovědích kromě mluvené řeči a znakového jazyka vyskytovala podpora prostřednictvím fotografií, obrázků, piktogramů, zástupných předmětů či komunikační systém VOKS.

Při porovnávání komunikace dítěte před a po kochleární implantaci odborníci zmiňovali četnost faktorů, které ji ovlivňují. Mezi ně řadili osobnost dítěte, jeho mentální úroveň a vytrvalost rodičů a jejich schopnost být v komunikaci důslední. Zatímco někteří uvedli, že děti s PAS po implantaci na zvuky nereagují, jiní naopak vyzdvihovali, že díky vnímání zvuků dochází k čím dál větší jistotě dítěte, jež může vést i ke zlepšení v komunikaci. „*Jak u koho, ale pro většinu z výše jmenovaných dětí je implantát přínos minimálně v tom, že díky vnímání okolních zvuků jsou tyto děti jistější, klidnější (…). U některých dojde i ke zlepšení právě očního kontaktu, na vyžádání jsou schopni použít znak, případně i citoslovce (slova), jsou schopni cílené spolupráce,“* (Michejdová). „*Začínají více vnímat okolní zvuky a okolí a postupně i mluvenou řeč a zlepšuje se celkově komunikace, ale někdy to trvá delší dobu, nežli se toto vše projeví (třeba i 2 roky),“* (Kopecká).

Dále několik odborníků uvedlo, že nejsou výjimkou případy, kdy se děti nenaučí komunikovat mluvenou řečí. „*Mnoho dětí se naučí rozumět, ale řečová produkce se rozvinout nepodaří,“* (Holmanová). Na druhou stranu je dětem díky sluchu poskytována alternativní možnost komunikace v případě nedostatečné stimulace znaky či jinými neverbálními komunikačními systémy. „*Pokud byli rodiče šikovní při znakování před KI, nebude změna v komunikačním nastavení dítěte (bez ohledu na mód komunikace) tak zásadní. ALE pokud dospělým znakování moc „nešlo“, může být pro dítě mluvená řeč najednou přístupnější…“* (Jungwirthová).

Z hlediska zvykání dítěte na zvukový procesor uváděli odborníci různé zkušenosti. „*I když nemluví nebo přímo nekomunikují, je pro ně zásadní nosit procesor, sami to vyžadují, pokud dojde k poruše procesoru, jsou evidentně neklidní, dožadují se svého "ouška ",“* (Michejdová). „*Některé děti procesor odmítají, některé ho po čase přijmou či dokonce ho vyžadují. (…) Děti s mentálním postižením častěji procesor odmítají,“* (Holmanová). „*Příjem nových zvuků může způsobovat častou snahu dítěte s PAS o odpojení KI. (komunikační projev nesouhlasu) Po zapnutí šok a častý projev pláče,“* (Speciální pedagog).

V odpovědích na rozdíly v porozumění a akceptování rodinné rutiny před a po kochleární implantaci se někteří poradci rané péče vraceli k otázce nastavené komunikace a schopnosti porozumění. „*Akceptování režimu a pravidel úplně nesouvisí se schopností slyšet, jde tady spíš o výchovné působení na děti ze strany rodičů a pedagogů a o to, jaký mají nastavený způsob komunikace,“* (Kolková). „*Z mé zkušenosti nemá samotná KI na toto vliv,“* (Peřinová). Na druhé straně kliničtí logopedi zdůrazňovali nízký věk dětí v době implantace, kdy ještě není zřejmé, zda je u dítěte přítomna porucha autistického spektra. „*S přihlédnutím k tomu, že jsou v současnosti implantované děti kolem jednoho roku, nevíme, zda se jedná o autismus, který se začne projevovat až později. Srovnávat tedy mohu jen těžko,“* (Holmanová). „*Zlepšení, ale to lze těžko rozlišit, zda by se nezlepšil i jen v důsledku celkového vývoje, protože implantace většinou jsou mezi 1-2 rokem, ale na obhajobu KI si myslím, že kdyby nebyly implantovány, zlepšení by bylo pomalejší a menší,“* (Kopecká).

Některé výpovědi vykazovaly veskrze pozitivní dojmy z profitu dětí s PAS z kochleární implantace. „*Mnohem lepší rozvoj komunikace jako takové,“* (Gnanová). „*Velký, ale projeví se to až za delší dobu, jako často u dětí s PAS (občas se zlepší třeba až kolem 7-8 roku),“* (Kopecká). „*Má možnost vnímat nové zvuky a seznamovat se s jejich významem,“* (Speciální pedagog). „*Většinou děti s PAS ze získání dalšího smyslu velmi profitují a promítá se do všech stránek jejich rozvoje,“* (Kolková).

Odborníci se zpravidla odkazovaly na závislost na mnoha faktorech a často uváděli obě dvě strany mince, kde na jedné z nich byly děti objektivně profitující z kochleární implantace, zatímco na druhé straně děti, pro které implantace nemá přínos. U těchto dětí, dle výpovědí odborníků, dochází v závislosti na zapnutí zvukového procesoru ke zhoršení koncentrace pozornosti, k celkovému neklidu a sebestimulační vokalizaci. „*Jsou děti, u kterých byla jednoznačně implantace vhodným řešením. Tyto děti slyší, rozumí, ačkoli často nemluví, dokáží komunikovat. Na druhé straně jsou děti, které procesor zcela odmítají a tam byla implantace zbytečná,“* (Holmanová). „*Před implantací nikdy nelze dopředu jednoznačně predikovat, kdo a jak implantát využije, natož dítě s PAS. Mnohokrát jsem byla překvapená, jak se děti s PAS díky implantátu zlepšily v mnoha oblastech, ale je i několik dětí s PAS, které procesor naprosto odmítají, dokonce dochází i k sebepoškozování,“* (Michejdová).

V případech, kdy pro dítě kochleární implantát nemá přínos či ruší jeho pozornost, dochází ke spekulacím, zda pokračovat v nastavování zvukového procesoru a trvat na jeho užívání. „*Někdy dítě KI dlouhodobě odmítá, nebo s ním velmi nepříjemně a stereotypně vokalizuje – a pak se rodina většinou časem rozhodne, že ho nebudou používat,"* (Jungwirthová). „*Ojediněle se může stát, že jsou s nabytím zvukových vjemů smyslově přestimulovaní. Zde je otázkou, zda jim v počátečním období, kdy cítí nepohodu ustoupit a vrátit je do jejich tichého světa, či se pokusit toto období s nimi překonat a pomoci jim se přenést do možnosti rozmanitějšího vnímání více smysly,"* (Kolková).

V závěru dotazníku **osm z devíti dotázaných odborníků doporučilo kochleární implantaci dětí s poruchou autistického spektra** a dále se odkazovali na klienty, kterým kochleární implantace zlepšila kvalitu života. Devátý doporučení zcela nevyvrátil, avšak zdůraznil důležitost individuálního posouzení, jenž je v některých případech obtížné. Uvedl ale případy, ve kterých by kochleární implantát nemusel být pro dítě přínosem. „*Problematické může být u dětí, které v souvislosti s PAS mají celkové potíže se zpracováváním smyslových podnětů (výrazná přecitlivělost nebo nízká citlivost k určitým typům podnětů, nebo jiné neobvyklosti v této oblasti),"* (Kouřil). Ve své výpovědi k doporučení Speciální pedagog zdůraznil důležitost kvality a intenzity následné rehabilitace. „*Věřím, že má KI pro neslyšící děti s PAS smysl a význam, pokud jsou terapeutické přístupy intenzivní a zaměřeny na souběžnou stimulaci všech smyslových kanálů,"* (Speciální pedagog). Dvě poradkyně rané péče by volily nejprve jednostrannou kochleární implantaci. „*Ano, protože ve chvíli, kdy se o ní rozhoduje se neví, jaký bude potenciál dítěte. Možná bych volila jednostrannou KI,"* (Peřinová). „*Ano, raději jednostrannou a podle výsledku a přijetí dítětem bych pak řešila druhou stranu. Pro rodinu je důležité i to, že jejich dítě slyší zvuky, registruje hlasitý – a tedy potenciálně nebezpečný hluk, reaguje na zavolání… A každé dítě by mělo mít šanci slyšet,"* (Jungwirthová).

Shrnutí výsledků dotazníkového šetření

Preferovaný komunikační systém dětí s poruchou autistického spektra po kochleární implantaci se odvíjí od typu PAS, kdy děti s vysokofunkčním autismem většinou preferují mluvenou řeč, zatímco děti s narušeným intelektem znakový jazyk. Většinou je tento komunikační systém doplněn dalšími neverbálními komunikačními systémy za využití

obrázků, piktogramů či zástupných předmětů. Většina dětí s PAS je schopna z kochleární implantace profitovat, a to i v případech, že se u nich nepodaří rozvinout mluvená řeč. Dotázaní odborníci rodičům neslyšících dětí s PAS doporučují kochleární implantaci.

4.6 Diskuse k výsledkům výzkumného šetření a doporučení pro praxi

Na základě výsledků výzkumného šetření sestávajícího z rozhovorů s rodiči neslyšících dětí s PAS po kochleární implantaci doplněných pozorováním a dotazníků adresovaným odborníkům, kteří s těmito dětmi pracují mj. na rozvoji komunikace, můžeme zodpovědět předem stanovené výzkumné otázky. Tyto odpovědi následně porovnáme s výsledky dvou amerických studií předložených v podkapitolách 5.1.1 a 5.1.2.

Výzkumná otázka č. 1: „*Jaký komunikační systém děti s PAS po kochleární implantaci preferují?*“

Na základě získaných informací můžeme tvrdit, že komunikace neslyšících dětí s poruchou autistického spektra po kochleární implantaci se přímo odvíjí od typu PAS a hloubky narušení intelektu. Většina těchto dětí však preferuje komunikaci pomocí znaků ČZJ, které doplňuje jak mluvenou řečí, tak neverbálními komunikačními systémy za využití gest, obrázků, piktogramů či zástupných předmětů. Můžeme tento přístup označit jako totální komunikaci využívající všech dostupných prostředků.

Zjištěné údaje odpovídají také výsledkům šetření Donaldson a kol. (2004), ze kterého vyplývá, že tyto děti komunikují pomocí gest, znakového jazyka, izolovaných slov či vokalizace a případně mluvené řeči. Výsledky výzkumu Eshraghi a kol. (2015) v této výzkumné otázce nelze porovnávat, neboť se zaměřují pouze na úroveň percepce a produkce řeči těchto dětí.

Výzkumná otázka č. 2: „*Jsou schopny děti s PAS z kochleární implantace profitovat?*“

Ano, informace získané v tomto výzkumném šetření potvrzují profit většiny neslyšících dětí s poruchou autistického spektra z kochleární implantace. Tento profit však nemusí znamenat schopnost rozvoje řečové produkce, jedná se o celkovou schopnost využití sluchových podnětů k uvědomění si okolního nebezpečí a případně i ke komunikaci.

V rámci našeho výzkumného šetření dotazovaní rodiče ve svých výpovědích vyzdvihovali především požitek dětí z hudby. Z hlediska interakce se sourozenci či vrstevníky a ve smyslu

porozumění a akceptování rodinné rutiny nepostřehli žádný rozdíl. V tomto ohledu se ve své podstatě shodovali i s výpověďmi dotazovaných odborníků, kteří uváděli, že na tuto oblast kochleární implantace nemá vliv. Na druhou stranu ale uvedli skutečnost, že se po kochleární implantaci může díky vnímání zvukových podnětů zlepšit oční kontakt dítěte.

I ve studii Donaldson a kol. (2004) bylo nejmarkantnější zlepšení patrné právě v požitku z hudby. Stejný poznatek přineslo také výzkumné šetření Eshraghi a kol. (2015), kteří požitek z hudby doplnili rozeznáním vlastního jména a reakcí na verbální výzvu. Zatímco první zmíněná studie vykazovala minimální rozdíly v porozumění a akceptování rodinné rutiny dětmi s PAS po KI, což se shoduje s výsledky našeho výzkumného šetření, druhá studie naopak vyzdvihovala velký progres dětí v této oblasti. Tyto výsledky můžeme přisuzovat povaze zkoumanému vzorku dětí – zatímco výsledky jiných uskutečněných výzkumů dokazují, že u většiny neslyšících dětí s PAS po kochleární implantaci se řečová produkce nerozvine, autoři této studie dokládají, že 9 z 15 testovaných dětí bylo schopno prostřednictvím mluvené řeči vykomunikovat své potřeby a vést základní konverzaci. Mohlo se tedy jednat o převážnou část dětí s lehčí formou (vysokofunkční) PAS. Oblast, ve které respondenti obou studií pociťovali největší přínos KI pro dítě, bylo vnímání vlastního okolí a případného nebezpečí či pokroky v komunikaci. Tyto skutečnosti se shodují i s informacemi získanými v našem výzkumném šetření. Z hlediska schopnosti navázat a udržet oční kontakt obě dvě zmiňované studie uváděly zanedbatelný rozdíl v porovnání období před a po kochleární implantaci.

Výzkumná otázka č. 3: *„Jaký byl rozdíl mezi očekáváním rodičů dětí s PAS od kochleární implantace a následnou realitou?“*

K této výzkumné otázce se z objektivních důvodů vztahovala pouze část výzkumného šetření, a to rozhovory s rodiči. Očekávání informantů od kochleární implantace nebyla naplněna. Zde je nutno však upozornit na možné zkreslení výsledků především ze dvou důvodů – nízký počet účastníků výzkumného šetření a diagnóza PAS v období po kochleární implantaci. V případě, že by byla porucha autistického spektra dítěti diagnostikována před kochleární implantací, lze očekávat, že by byla jiná i očekávání rodičů.

Toto tvrzení podporují výsledky Donaldson a kol. (2004), kdy rodiče dětí diagnostikovaných s PAS po kochleární implantaci uvedli nenaplněná očekávání, zatímco děti diagnostikované s PAS před kochleární implantací si dle jejich rodičů vedly dle očekávání.

Výzkumná otázka č. 4: „*Doporučili by odborníci a rodiče implantovaných dětí s poruchou autistického spektra kochleární implantaci jiným rodičům dětí s PAS?“*

Ano, většina dotázaných rodičů i odborníků by rodičům neslyšících dětí s PAS kochleární implantaci doporučila. Toto doporučení podtrhují i výsledky obou zmíněných studií.

Shrnutím odpovědí na výzkumné otázky můžeme vyhodnotit hlavní cíl práce, jímž bylo zjistit, jakým způsobem může získání kochleárního implantátu ovlivnit rozvoj komunikace neslyšícího dítěte s poruchou autistického spektra. U většiny neslyšících dětí s PAS je zaznamenán pozitivní vliv kochleární implantace jak na všestranný rozvoj, tak na rozvoj komunikace. Ne vždy se u těchto dětí podaří docílit řečové produkce, naopak je poměrně častá preference užívání znaků – bez rozdílu oproti období před implantací. Kochleární implantát však přináší neopomenutelnou možnost sluchové percepce, která je pro rozvoj komunikace velice důležitá. Děti si tak lépe uvědomují své okolí a vnímají v něm ukrytá nebezpečí, na která jsou v některých případech schopny reagovat. Někdy se v souvislosti se sluchovým vnímáním zlepší i oční kontakt a s ním i funkčnost komunikace. I děti, které se nenaučí řečové produkci, se v mnoha případech dokáží naučit mluvené řeči rozumět.

Na základě výsledků výzkumného šetření lze shrnout následující doporučení pro praxi speciální pedagogiky. Přesto, že kochleární implantáty většině dětí s poruchou autistického spektra přinášejí profit ze sluchové percepce, otázkou zůstává rozvoj jejich komunikace. V žádném případě nelze jednoznačně určit komunikační systém, který by byl pro všechny tyto děti přínosný a vhodný, neboť je nutné individuálně posoudit nejenom hloubku sluchového postižení a schopnost sluchové percepce po kochleární implantaci, ale zároveň také typ poruchy autistického spektra a hloubku případného poškození intelektu. Sestavení metodiky rozvoje komunikace u těchto dětí by proto bylo velice náročné, pokud vůbec realizovatelné.

V každém případě by však bylo vhodné rodičům dětí se sluchovým postižením a PAS zprostředkovávat možnosti společných setkávání a sdílení svých zkušeností. Jedná se o velmi specifickou skupinu dětí, jejichž rodiny narážejí na řadu problémů ve svém sociálním životě často pramenících právě z nepochopení a neporozumění jejich situace ze strany rodiny, přátel, známých či úředních osob. Tato setkávání by bylo vhodné podporovat právě ze strany odborníků, kteří s těmito dětmi pracují – kliničtí logopedi, poradci rané péče, pracovníci SPC, speciální pedagogové působící ve stacionářích či ZŠ speciálních apod. Zmíněná podpora by mohla být v podobě informačních a vzdělávacích seminářů, které by byly pořádány v rámci těchto setkávání.

Za nutné považujeme také rozšíření informovanosti rodičů o důležitosti a komplexnosti logopedické intervence ve věci rozvoje komunikace těchto dětí. V rámci některých zařízení zaměřených na podporu dětí s PAS a jejich rodin jsou organizovány tzv. nácviky komunikace pod vedením školených pracovníků. Doporučili bychom také užší a cílenější spolupráci těchto pracovníků s klinickými logopedy, jež mají v péči společné klienty, neboť ve sdílení zkušeností a informací napříč jednotlivými rezorty a profesemi shledáváme klíčovost kvalitního rozvoje komunikace dětí se souběžným postižením sluchu a PAS.

Závěr

Diplomová práce se zabývala problematikou rozvoje komunikace u dětí se souběžným postižením více vadami – s poruchou autistického spektra a postižením sluchu kompenzovaným kochleárním implantátem. Komunikace těchto dětí je zásadním způsobem zasažena, neboť obě zmíněná znevýhodnění na ni mají nezpochybnitelný vliv. Vzhledem ke kompenzaci sluchu využitím kochleárního implantátu by se dal očekávat velice dobrý vývoj dítěte po jeho sluchové stránce. Adaptace dítěte na kochleární implantát je však výrazně ovlivněna přítomností poruchy autistického spektra, která celkově zasahuje do všestranného rozvoje dítěte.

Teoretická část práce byla rozdělena do třech kapitol. První z nich se věnovala specifikům vývoje dítěte se sluchovým postižením, stručné charakteristice nejčastěji skloňovaných klasifikací sluchových vad, kompenzačním pomůckám a možným dopadům sluchového postižení na komunikační schopnost dítěte. Druhá kapitola popsala problematiku poruch autistického spektra z hlediska jejich etiologie, symptomů v rámci diagnostické triády a jejich dopadu na celou osobnost dítěte včetně emocionálních vztahů. Dále byly vyobrazeny jednotlivé poruchy autistického spektra a jejich rozdíly a vliv PAS na komunikační schopnost dítěte. Třetí kapitola teoretické části práce se zabývala komunikací a důležitostí její role v mezilidských vztazích. Především se pak zaměřila na komunikační systémy užívané dětmi se sluchovým postižením, resp. s poruchou autistického spektra, a možnostmi komunikace dětí s kombinací těchto dvou znevýhodnění.

Poslední kapitola byla věnována empirické části, která představila kvalitativní výzkum zaměřený na rozvoj komunikace u neslyšících dětí s poruchou autistického spektra po kochleární implantaci. K výzkumu byla použita metoda rozhovoru a dotazníku s otevřenými otázkami. Informanty výzkumného šetření byli jak rodiče dětí s PAS po kochleární implantaci, tak odborníci, kteří s těmito dětmi a jejich rodinami pracují. Výsledky byly dále porovnány se dvěma zahraničními studiemi.

Závěrem práce shrnuje, že kochleární implantát má beze sporu pozitivní vliv na všestranný rozvoj většiny dětí s poruchou autistického spektra, a to včetně rozvoje komunikace. Výsledky práce potvrzují, že většina neslyšících dětí s PAS i po kochleární implantaci ke komunikaci nadále preferuje užívání znaků s podporou dalších komunikačních systémů.

Řečová produkce zajišťující funkční komunikaci je přítomna zejména u dětí s lehčím typem PAS bez porušení intelektu. Ze zisku kochleárního implantátu však profitují i takové děti, u kterých se nepodaří řečové produkce docílit, neboť i ony se často naučí mluvené řeči rozumět.

Lze tedy říci, že cíle diplomové práce byly naplněny a pro praxi speciální pedagogiky mohou být přínosné. Téma se dotýká ne příliš prozkoumané problematiky, která by si zcela jistě zasloužila větší pozornost odborné veřejnosti. Pro rodiče těchto dětí i odborníky by byla bez pochyby přínosná společná setkávání, kde by rodiče mohli nacházet pochopení, pocit sounáležitosti, ale také sdílet své zkušenosti nejen s ostatními rodiči, ale i s odborníky různých profesí. Odborníci by zde mohli zajišťovat systematickou osvětu a současně čerpat ze zkušeností rodičů i svých kolegů z jiných rezortů, což by přispívalo k zajištění větší kvality a komplexnosti služeb. Neslyšící děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiče jsou velice specifickou skupinou, která potřebuje intenzivní podporu v mnoha oblastech. Často se setkávají s nepochopením ze stran svého okolí a narážejí na velké množství překážek v naplňování potřeb, nalézání vhodných vzdělávacích institucí a systematické podpory. Právě se zaměřením na tuto problematiku by bylo možné v budoucnu realizovat výzkumná šetření, jejichž výsledky by poskytly konkrétní informace o nedostatcích, které rodiče těchto dětí v oblasti podpory a systematické péče pociťují a tím vymezily cíle dalšího speciálně pedagogického a jiného odborného působení v této oblasti.

Seznam použitých informačních zdrojů

Seznam literatury

BAUER, Joachim. *Proč cítím to, co ty: intuitivní komunikace a tajemství zrcadlových neuronů*. Přeložil Iva MICHŇOVÁ. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5737-7.

BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.

BONDY, Andy, FROST, Lori. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada, 2007. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2053-1.

BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona. *Komunikace dětí předškolního věku*. Praha: Grada, 2012. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3008-0.

ČADILOVÁ, Věra, ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8.

DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál, 2007. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-235-5.

EISENMAJER, R., PRIOR, M., et al. Comparison of Clinical Symptoms in Autism and Asperger Syndrome. *Journal of the American Academy od Child and Adolescent Psychiatry,* 1996, 35, s. 1523- 1531.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 8085931796.

GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8856-2.

HÁDKOVÁ, Kateřina. *Vzdělávání žáků a studentů s kochleárním implantátem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2012. ISBN 9788072906185.

HAHN, Aleš. *Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi*. Praha: Grada, 2007. ISBN 9788024705293.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Třetí upravené vydání. Praha: Septima, 2016. ISBN 978-80-7216-345-8.

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026200840.

CHRISTIANSEN, John B., LEIGH, Irene W. *Cochlear Implants in Children: Ethics and Choices.* Washington, D. C.: Gallaudet University Press, 2002. ISBN 1-56368-116-1.

JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0944-7.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, ed. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 8073150638.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Vyd. 3., dopl. a přeprac. Přeložil Jana KŘÍŽOVÁ. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-977-4.

MÁLKOVÁ, Gabriela a Filip SMOLÍK. *Diagnostika jazykového vývoje: diagnostická baterie pro posouzení vývoje jazykových znalostí a dovedností dětí předškolního věku: testová příručka.* Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4239-7.

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

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 9788024750347.

NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1390-1.

NEUBAUER, Karel. *Logopedie a surdologopedie: učební text pro základní kurz*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-500-4.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, ed. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 8021039779.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, NOVÁKOVÁ, Zita et al. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3819-5.

ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024710498.

SCARPA, Angela, WELLS, Anthony, ATTWOOD, Tony. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1435-9.

SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.

ŠLAPÁK, Ivo. *Dětská otorinolaryngologie*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020429001.

ŠLAPÁK, Ivo, FLORIÁNOVÁ, Pavla. *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatrie*. Brno: Paido, 1999. ISBN 8085931672.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA Publishing, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Vydání třetí, přepracované a rozšířené. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 9788024616162.

Seznam elektronických zdrojů

DONALDSON, A. I., HEAVNER, K. S., ZWOLAN, T.A. Measuring Progress in Children With Autism Spectrum Disorder Who Have Cochlear Implants. Arch Otolaryngol Head Neck Surg [online]. 2004;130(5):666–671. [cit. 2019-02-10] doi:10.1001/archotol.130.5.666

ESHRAGHI, A. A., NAZARIAN, R., TELISCHI, F. F., MARTINEZ, D., HODGES, A., VELANDIA, S., CEJAS-CRUZ, I., BALKANY, T. J., LO, K., LANG, D. (2015). Cochlear Implantation in Children With Autism Spectrum Disorder. Otology & neurotology : official publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology [online], 36(8), e121–e128. [cit. 2020-03-23] https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000757

KOHOUTKOVÁ, Lenka. Komunikační tabulka, kniha. 9. 10. 2015. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [online]. © 2020 Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. [cit. 2020-02-14]. Dostupné z: http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/vzdelavani-a-komunikace/pomucky-pro-vzdelavani-a-komunikaci/komunikacni-tabulka/

KOHOUTKOVÁ, Lenka. Zážitkový deník. 14. 10. 2015. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [online]. © 2020 Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. [cit. 2020-02-14]. Dostupné z: http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/vzdelavani-a-komunikace/pomucky-pro-vzdelavani-a-komunikaci/zazitkovy-denik/

WHO/ÚZIS ČR. *V. kapitola PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00-F99)* [online]. 2018/3/7 [cit. 2019-05-20]. Dostupné z: https://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html

Zákon č. 384/2008 Sb. ze dne 23.9.2008 o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob. In: *Sbírka zákonů ČR,* 2008, částka 124. Dostupný také z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2008-384

Seznam příloh

Příloha 1 – Přepis rozhovoru s Rodičem B

Příloha 2 – Rámcová analýza rozhovorů

Příloha 3 – Dotazník