

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rozvoj komunikace po zavedení kochleárního implantátu

Developing communication after cochlear implant

Blanka Krédlová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Kateřina Hádková, Ph. D.
Studijní program: bakalářský, kombinované studium
Studijní obor: Speciální pedagogika

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Rozvoj komunikace po zavedení kochleárního implantátu vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne

.....

podpis

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Kateřině Hádkové, Ph.D., za odborné vedení práce a poskytování rad. Také moc děkuji vedení DD a MŠ v Berouně, které mi vyšlo vstříc a umožnilo mi nahlížet do lékařských zpráv a dokumentace. A v neposlední řadě také asistentkám, které se sledovanými dětmi pracovaly a věnovaly mi spoustu svého času.

ANOTACE

Srovnání kazuistik tří klientů dětského domova pro děti s kombinovaným postižením po zavedení kochleárního implantátu. Všichni mají diagnostikováno kombinované postižení. Všichni mají také diagnostikováno mentální postižení. Všichni prošli ústavní výchovou v době zavedení KI.

Cílem je porovnání výsledků a efektivity výuky komunikace po zavedení KI. Použité metody výzkumu jsou polostrukturovaný rozhovor s pečujícími osobami, přímé pozorování respondentů a nahlížení do lékařské dokumentace.

KLÍČOVÁ SLOVA

kochleární implantát, těžké kombinované postižení, ústavní výchova, komunikace,

ANNOTATION

Comparison of three case studies of clients home for children with multiple disabilities after the introduction of a cochlear implant. All have diagnosed a combined handicap. All also have mental disabilities. All passed institutional care at the time after transplantation KI.

The goal is to compare the results and effectiveness of teaching communication after the introduction of KI. Used research methods are interviews with caring people, direct observation of respondents and access to medical records.

KEYWORDS

cochlear implant, severe combined disability, institutional education, communication,

Obsah

1. Úvod	5
2. Obecná teoretická část	6
2.1 Kombinované postižení.....	6
2.1.1 Sluchové postižení	6
2.1.2 Zrakové postižení.....	14
2.1.3 Mentální postižení.....	17
2.1.4 Tělesné postižení.....	<u>22</u>
2.2 Citová a sensorická deprivace	24
3. Kochleární implantace	25
3.1 Kochleární implantát.....	25
3.2 Podmínky implantace.....	26
3.3 Vyšetření před implantací	27
3.4 Následná pooperační péče	28
4. Praktická část	30
4.1 Metodologie výzkumu	30
4.2 Popis výzkumného souboru.....	37
4.3 Případové studie	39
4.4 Shrnutí	47
5. Závěr	50
6. Zdroje a použitá literatura	51

1. Úvod

K výběru tohoto tématu mě inspirovalo přečtení článku MUDr. Zdenky Aksenovové z Rehabilitačního centra kochleárních implantací u dětí, Klinika ušní, nosní a krční UK 2. LF a FN Motol, Praha, Kochleární implantace u dětí s vícečetným postižením, o výzkumu jak kochleární implantát může přispět k rozvoji u dětí s kombinovaným postižením (<http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2009/04/13.pdf>) a také diskuze na toto téma při přednášce. Ze své praxe osobní asistentky a učitelky v ZŠ, mám poněkud rozporuplnější zkušenosti než autorka článku, která popisuje jednoznačně klady a zlepšení v komunikaci. Proto jsem si vybrala za téma výzkumu důvody, proč se u našich klientů očekávaný rozvoj nedostavil.

Pro srovnání s informacemi z článku a diskuzí jsem si vybrala případové studie dvou chlapců po implantaci KI, kteří žijí v dětském domově. A jednoho chlapce, který se v poměrně krátké době po implantaci dostal z ústavní péče DD do náhradní rodiny.

Nejsem rozhodně zastáncem myšlenky, že KI je vhodný pro “jen” sluchově postižené, přesto, že se v mojí práci zabývám myšlenkou, že mnou sledovaní chlapci nebyli tak úplně vhodnými kandidáty na KI. Snažím o shrnutí názorů na to, zda bylo v možnostech DD či lékařů rozhodnout něco jinak, či zajistit něco lépe, pro mnou sledované chlapce, nebo jestli, vzhledem k jejich těžkému kombinovanému postižení se dalo předvídat, že pro ně KI žádným viditelným přínosem nebude. Tato práce shrnuje názory pracovníků DD, MŠ, ZŠ, asistentů a dalších osob, které s chlapci přímo pracují.

2. Obecná teoretická část

2.1 Kombinované postižení – definice, klasifikace obecné

„Podle míry postižení můžeme osoby s kombinovaným postižením rozdělit do dvou skupin. První skupinu tvoří osoby s lehkým stupněm postižením, které jsou na základě vzdělávání v běžných základních školách či ve speciálních základních školách schopny vést samostatný život, začlenit se do společnosti a dosáhnout průměrné kvality života. Mohou získat pracovní kvalifikaci a zařadit se tak na trh práce, např. formou podporovaného zaměstnávání.

Druhou skupinou jsou osoby, které jsou na základě kombinovaného postižení zařazeny do vzdělávání na základních školách speciálních. Tito jedinci se v životě neobejdou bez pomoci, sami zvládají pouze základní životní situace. Často je výrazně narušena komunikační schopnost a je nutné využívat principy alternativní a augmentativní komunikace.“ (Ludíková, 2005)

Nebo-li, jak potvrdí všichni odborníci – v případě kombinovaného postižení se jednotlivé handicap nesčítají, nýbrž násobí. To znamená, že jeden typ postižení ovlivňuje druhý, a to většinou k horšímu. Tedy kombinace postižení omezuje klienta obvykle více, a často i v jiných oblastech, než bychom na první pohled odhadli.

„Při práci s osobami s kombinovaným postižením je nutné se řídit zásadou individuálního přístupu. Také je třeba hodnotit zachované schopnosti a možnosti a využívat maximálně potenciálu každého člověka. Tento přístup umožní každému jedinci osobní rozvoj a co největší začlenění do společnosti.“ (Slowik, 2007)

2.1.1 Sluchové postižení

„Jedinci se sluchovým postižením představují velmi nehomogenní skupinu, jejíž variabilita je dána především různou strukturou a hloubkou sluchové vady, dobou, kdy k postižení došlo, celkovou úrovní rozvoje osobnosti a sociokulturními podmínkami, v nichž probíhala časná i následná surdopedická intervence“ (Souralová, Langer in Renotierová, Ludíková a kol., 2005, s. 175).

Z medicínského hlediska, se každá funkční porucha sluchového analyzátoru klasifikuje jako sluchové postižení. Ve vymezení kategorií je brán zřetel zejména na kvalitu a kvantitu sluchového vjemu. Z pedagogického hlediska se jedná o problematiku narušených vztahů

jedince se sluchovým postižením s okolním prostředím a dále záleží na komunikačních schopnostech a zvoleném komunikačním systému (Horáková in Pipeková, 2006).

Klasifikace sluchových vad

Sluchové vady můžeme rozdělit podle místa vzniku postižení, podle období, kdy postižení vzniklo a dále podle stupně postižení.

Sluchové vady podle místa vzniku postižení

- Poruchy periferní – se dále dělí na převodní percepční a smíšené
 - Převodní poruchy sluchu – při těchto poruchách je narušeno převodní ústrojí sluchového orgánu, to znamená poškození zevního nebo středního ucha. Především je narušeno slyšení hlubokých tónů. Jedinec s touto poruchou slyší hlasitou a šeptanou řeč na stejnou vzdálenost a intenzita slyšené řeči je menší. Jde o kvantitativní poruchu sluchu (Janotová, Svobodová, 1998). Jedlička (2003) dále uvádí, že příkladem převodní poruchy je mazová zátka ve zvukovodu, zánět zvukovodu a bubínku, akutní či chronický zánět středního ucha, destrukce středoušních kůstek zánětem, nádor ve středouší, vrozené vady středouší.
 - Percepční poruchy sluchu – u těchto poruch je postiženo vnitřní ucho nebo sluchový nerv. Jedinec má obtíže se slyšením vysokých tónů. Jedná se o změnu kvality poslechu, kdy člověk slyší dobře zvuky, hluky a hlasy z okolí ale má obtíže s porozuměním řeči. Příčinami mohou být komplikace v prenatálním a perinatálním období. Příkladem percepční poruchy je stařecká nedoslýchavost, poškození sluchu nadměrným hlukem, bakteriální nebo virové infekce, vrozené syndromy a sdružené vady na podkladě genetické poruchy. Ušní šelest nebo-li tinnitus se často řadí k percepčním poruchám.
 - Smíšené poruchy sluchu - jsou poruchy, které zahrnují jak převodní tak percepční typ. Touto kombinací jsou například chronické záněty středouší a s toxickým postižením vnitřního ucha (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003).

- Poruchy centrální – postihují podkorový a korový systém sluchových drah a způsobují značné komplikace. Dochází k abnormalitám ve zpracování sluchového signálu v mozku (Horáková in Pipeková, 2006). To znamená, že jedinec má všechny části sluchového orgánu v pořádku, funguje i přenos sluchového signálu do mozku, ale mozek neumí tyto signály zpracovat dále.

Sluchové vady podle doby vzniku

- Vrozené (hereditární) vady sluchu
 - Geneticky podmíněné,
 - Kongenitálně získané.
- Získané (postnatální) vady sluchu
 - prelingvální – vznikly před ukončením základního vývoje řeči (do sedmého roku života). Řeč se dále nerozvíjí a také dochází ke ztrátám již naučených a zautomatizovaných řečových schopností.
 - postlingvální – dochází k nim po ukončeném základním vývoji řeči (po sedmém roce života). Může dojít ke změnám hlasitosti, rytmu a intonace mluvené řeči dále jsou časté i změny artikulace (Horáková in Pipeková, 2006).

Sluchové vady podle stupně sluchového postižení

Z hlediska kvantity (měřené v decibelech), tedy z hlediska ztráty sluchu v decibelech, se můžeme setkávat s různými hodnotami, které vymezují jednotlivé stupně sluchových poruch. Světová zdravotnická organizace (WHO) roku 1980 stanovila mezinárodní škálu stupňů sluchových poruch:

- lehká sluchová porucha (26 – 40 dB),
- střední sluchová porucha (41 – 55 dB),
- středně těžká sluchová porucha (56 – 70 dB),
- těžká sluchová porucha (71 – 90 dB),
- úplná ztráta sluchu.

Nedoslýchavost je termín, který vymezuje sluchovou ztrátu v rozmezí minimálních ztrát sluchu, které nejsou pro okolí znatelné, přes střední nedoslýchavost, která omezuje jedince

hlavně ve zhoršených akustických podmínkách, až po těžkou nedoslýchavost, která je patrná hlavně v řečovém projevu a kvalitě komunikace.

Nejtěžším stupněm sluchové poruchy je hluchota. Brání spontánnímu vývoji mluvené řeči a zabraňuje vnímání mluvené řeči (Souralová, Langer in Renotierová, Ludíková, 2005).

Metody vyšetření sluchu

Včasná diagnostika sluchové vady je důležitá pro odhad, jak bude pokračovat další vývoj. Teprve po diagnostice provedené odborníkem - foniatrem můžeme začít s aplikací kompenzačních pomůcek a vhodných speciálně pedagogických postupů. Odborníci uvádějí, že nejdůležitějším obdobím v životě jsou první dva roky. V této fázi je dítě schopno přijímat velké množství podnětů z okolí a zároveň si nejrychleji zvykne na různé technické kompenzační pomůcky typu naslouchátka či KI, jako na součást své osobnosti. Pokud dítěti jeden ze smyslů nefunguje tak jak by měl je jasné, že přijímání informací je značně omezeno, a čím dříve je tento smysl kompenzován, tím méně je ohroženo dítě smyslovou deprivací.

Vyšetření vrozených akustických reflexů je jednoduchá zkouška prováděná u novorozenců. U zkoušky není nutná spolupráce vyšetřovaného. Prvním vyšetřením je *víčkový reflex*, který předpokládá sevření víčka při silném zvuku. *Zornicový reflex* je reakce, kdy se při intenzivním zvuku stáhne zornice a zase pomalu rozšíří. Pokud na silný zvukový podnět dítě reaguje zastavením dýchacích pohybů nebo i pláčem došlo u něj k *orientačnímu reflexu*. Poslední je *reflex pátrací*, kdy se dítě otáčí směrem, kterým zvuk přišel (www.tam-tam.cz).

Subjektivní vyšetřovací metody

Vyšetření hlasitou řečí – při této zkoušce se vyšetřuje, zda jedinec slyší hluboké tóny. Každé ucho se vyšetřuje zvlášť. Aby nebyl výsledek zkreslen je nutné nevyšetřované ucho maskovat (Barányho ohlušovač). Vyšetřovaný musí být od vyšetřujícího (zdroje hlasité řeči) vzdálený 10 m.

Vyšetření šepotem – u této zkoušky se zjišťuje, zda jedinec slyší vysoké tóny. Nevyšetřované ucho stačí v tomto případě pouze ucpat. Vzdálenost vyšetřovaného od vyšetřujícího je 6 m.

Výsledkem obou testů je vzdálenost, na kterou dokázal vyšetřovaný slyšená slova opakovat.

Vyšetření ladičkami - pomocí těchto zkoušek se zjišťuje, zda se jedná o převodní nebo percepční poruchu sluchu. Dnes je častější vyšetření pomocí tympanometrie či audiometrie.

Rinneho zkouška je jedna z nejčastěji prováděných zkoušek. Podává nám informace o tom, zda je u pacienta lepší vzdušné nebo kostní vedení. Ladičku rozezvučíme a přiložíme před zvukovod, ve chvíli, kdy pacient přestane zvuk slyšet, přiložíme ladičku na kost za boltcem (processus mastoideus). V této chvíli by pacient už neměl nic slyšet, to znamená, že je sluch neporušen, v opačném případě, kdy pacient ještě slyší doznívající zvuky, se jedná o převodní poruchu sluchu.

Weberova zkouška se provádí pomocí rozezvučené ladičky přitisknuté na čelo, temeno hlavy nebo kořen nosu. Pomocí kostního vedení, má pacient určit odkud zvuk přichází. Při neporušeném sluchu je zvuk vnímán z obou stran stejně. Pokud vyšetřovaný vnímá zvuk z jednoho ucha, pak je na tomto uchu převodní porucha nebo na druhém uchu percepční porucha.

Schwabachova zkouška se dnes již téměř neprovádí. Srovnává se v ní totiž stav sluchu u vyšetřovaného a vyšetřovatele (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003).

Tónová audiometrie

Vyšetření se provádí tónovým audiometrem. Zjišťuje se stav vzdušného a kostního vedení. Pro zjištění stavu vzdušného vedení pouštíme vyšetřovanému tóny ze sluchátek do zevního zvukovodu. Při zjišťování kostního vedení se přikládá vibrátor na processus mastoideus a skeletem lebky je zvuk veden přímo do vnitřního ucha (Novák, 1994). Vyšetření se provádí pro každé ucho zvlášť, v konečném výsledku dostaneme tedy čtyři křivky. Jedná se o subjektivní zkoušku tak že výsledek je závislý na vyšetřované osobě (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003).

Slovní audiometrie

Při této zkoušce se vyšetřovanému pouští z nahrávky sada slov. Vyšetřovaný je musí nahlas opakovat. Úspěšnost opakovaných slov se počítá v procentech. V korigování sluchových vad sluchadly má velký význam slovní audiometrie provedená před a po korekci, rozdíl mezi těmito zkouškami nám ukazuje, jaký efekt sluchadla mají (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003).

Test slovní audiometrie musí obsahovat určený počet slov jedno-, dvou-, tří- a víceslabičných. Určuje se práh slyšitelnosti, kdy jedinec slyší zvuk, ale nerozumí slovům. Slovní audiometrie se může doplnit o vyšetření slabičné nebo číslicové (Novák, 1994).

Objektivní vyšetřovací metody

Evokované potenciály

„Vyšetření evokovaných potenciálů sluchových (evoked response audiometry – ERA) spočívá v registraci vzruchu ze sluchové dráhy na zvukový podnět. V podstatě se jedná o speciálně modifikované elektroencefalografické vyšetření. Při správně vyzrálé sluchové dráze lze určit práh sluchu u dětí již během prvního půlroku jejich života. Potenciály se snímají z úrovně podkorové (BERA, ABR) či korové (CERA) třemi elektrodami umístěnými na povrchu hlavy, nejlépe ve spánku. ERA je rutinní metoda k zjištění stavu sluchu malých dětí pro správné nastavení sluchadel nebo indikaci kochleárního implantátu“ (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003, s. 454).

Otoakustické emise

Vyšetření se provádí jako první při podezření na poruchu sluchu. Dále je velmi vhodné pro screeningové programy, lze je totiž provést už několik dní po porodu. Speciálním mikrofonom můžeme ve zvukovodu zachytit zvuk, který signalizuje neporušenou funkci vnitřního ucha (Jedlička in Škodová, Jedlička, 2003).

Tympanometrie

Někdy také nazývaná impedanční audiometrie je objektivní vyšetření, které stanovuje poddajnost bubínku. Při patologickém nálezů dochází v bubínkové dutině ke zvětšení váhy zvukové energie. Tympanogram je grafický záznam vyšetření, který odhalí tekutinu ve středouší nebo dysfunkce Eustachovy trubice (Lejska, 1995). „Ve zvukovodu se měří hladina intenzity testovaného tónu, který naráží na blanku bubínku, rozkmitává ji a tím se jeho akustická energie mění. Čím je bubínková blanka tužší, tím více energie se odráží zpět do zvukovodu. Čím je větší rozdíl mezi tlakem za bubínkem a před bubínkem, tím je blanka méně poddajná“ (Uchytíl, Smilek, Kostřica, Novotný, 2002, s. 76-77).

Diskutovanou záležitostí je v dnešní době zavedení celoplošného screeningu sluchu u novorozenců. Toto vyšetření se zatím provádí jen v některých nemocnicích v České republice a jen u rizikových novorozenců. Jde o vyšetření velmi důležité, které nám pomáhá zjistit sluchovou vadu v raném věku a začít se včasnou intervencí. Včasné diagnostikování sluchové vady pomáhá nejen snížit náklady vynaložené na pozdní terapii ale i zlepšit u dětí celkový rozvoj. (<http://ruce.cz/clanky/944-vysetrime-sluch-miminkum-uz-v-porodnici>, 02/01/2012).

Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky se staly v dnešní době nenahraditelným pomocníkem pro osoby se sluchovým postižením. I díky těmto pomůckám se neslyšící stále více začleňují do intaktní populace. Například díky indukčním smyčkám mohou jedinci s nedoslýchavostí navštívit divadelní představení nebo kino.

Sluchadla můžeme rozdělit podle tvaru, způsobu zpracování signálu a podle způsobu, jakým se zavádí zesílený zvuk do vnitřního ucha.

Podle tvaru:

- Krabičková – dnes se již krabičková sluchadla moc často nepoužívají. Jejich nevýhodou jsou kabely, které se mohou poškodit. Využívají se při velkých ztrátách sluchu u malých dětí. Jejich výhodou jsou velká ovládací tlačítka.
- Brýlová – nejsou moc výhodná z toho důvodu, že když dojde k poruše sluchadla, tak je z funkce vyřazena i korekce zraku. Ani jejich finanční dostupnost je nestaví na přední místo mezi sluchadly.
- Závěsná – sluchadla jsou velmi výhodná v tom, že jsou finančně dostupná a je s nimi snadná manipulace.
- Do zvukovodu – u těchto sluchadel můžeme najít nejvíce výhod. Jsou jedinci individuálně přizpůsobená, nenápadná a nehrozí riziko vypadnutí. Nejsou ale vhodná pro všechny stupně sluchových vad např. zbytky sluchu (Kašpar, 2008).

Podle způsobu zpracování signálu:

- Analogová – přetvářejí zvuk (vibrace vzduchu) na analogový elektrický signál, který je pomocí reproduktoru zesílen a převeden opět na zvuk (Hrubý, 1998).
- Digitální – u těchto sluchadel je navíc vložen převodník, který analogový signál převede na digitální. Dříve než je zvuk veden do koncového reproduktoru, je signál opět změněn z digitálního na analogový (Kašpar, 2008).

Podle způsobu jakým se zavádí zesílený zvuk do vnitřního ucha:

- se vzdušným vedením,
- s kostním vedením.

Individuální zesilovače - jejich velkou výhodou je, že dokážou výborně oddělit užitečný signál (řeč) a rušivé zvuky z okolí. Jejich finanční dostupnost je lepší než u sluchadel. Jejich výhodou může být i jejich velikost, protože je každý uvidí a uvědomí si, že musí mluvit zřetelně a směrem k posluchači (Barešová, Hrubý, 1999).

Indukční smyčky – přeměňují elektrický signál na elektromagnetické pole. Pokud chce jedinec se sluchovým postižením poslouchat televizi nebo rádio, přepne na sluchadle přepínač s polohou T nebo TM, to mu zajistí zesílený zvuk. Indukční smyčky jsou dnes využívány v kinech nebo divadlech. Indukční smyčka představuje jednoduchý a levný způsob zesílení přijímaného zvuku. Jedinci se sluchovým postižením dává tu výhodu, že může stále využívat své sluchadlo, které je pro něj optimálně nastaveno. Kvalitu poslechu prostřednictvím indukční smyčky v žádném případě neovlivní počet osob, které smyčku využijí ve stejnou chvíli (Kašpar, 2008).

„*Kochleární implantáty* – zastánci kochleárního implantátu soudí, že by měl být přidělen pokud možno každému, komu by mohl přinést užitek a u koho je záruka, že následnou rehabilitací tuto možnost zrealizuje. Odpůrci naopak zdůrazňují porušení integrity člověka a dosud neznámé dlouhodobé následky“ (Šedivá, 2006, s. 9).

Kochleární implantát speciálními zvukovými podněty dráždí zakončení sluchového nervu ve vnitřním uchu. Je určen jedincům, kteří ani za pomoci sluchadla nedokážou vnímat mluvenou řeč (prakticky neslyšící). Pro voperování kochleárního implantátu je u prelingválně neslyšících nejvhodnější raný věk, u ohluchlých je vhodná jeho aplikace co nejdříve po ohluchnutí (Janotová, Svobodová, 1998).

Kochleární implantace se u nás provádí v Praze-Motole. Zde je vytvořeno Centrum kochleárních implantací u dětí (CKID). Dále v Brně a Ostravě.

Další pomůcky, které jedincům se sluchovým postižením usnadňují jejich každodenní život, je například světelný budík, vibrační budík, světelný zvonek, světelný ukazatel zvuku (Hrubý, Picka, Sedlák, 1987). Další pomůcky, které jsou hojně využívány je vibrační bluetooth náramek, psací telefon, signalizace pláče dítěte.

2.1.2 Zrakové postižení

Zrak je dominantním smyslem, kterým člověk přijímá drtivou většinu informačních podnětů z okolního světa. Jeho úplná nefunkčnost nebo značné omezení je provázáno ztrátou nebo velkým omezením mnoha základních schopností, které člověk ke svému životu potřebuje: orientace a pohyb v prostoru; každodenní činnosti péče o sebe, svou domácnost, své blízké; čtení, psaní, zpracování informací, komunikace; studium, koníčky a záliby, příprava a výkon zaměstnání.

Klasifikace zrakových vad

Tzv. stupeň vidění je určován podle rozsahu ztráty zrakové ostrosti a velikostí omezení zorného pole. Při očním vyšetření se zkoumá zraková ostrost vyjádřená tzv. vizem, udávaným zpravidla ve zlomku, kde první číslo znamená vzdálenost v metrech, ze které dotyčný čte, a druhé číslo pak vzdálenost, ze které čte tu samou velikost písmene člověk s nepostiženým zrakem (vizus zdravého oka je tedy např. 6/6). Podle výsledků oftalmologického vyšetření (a v souladu s klasifikací WHO) je možno jedince se zrakovým postižením zařadit do některé z níže uvedených skupin:

slabozrací (vizus od 6/18 až do 3/60 na lepším oku);

- lehce slabozrací (vizus od 6/18 až do 6/60 na lepším oku);
- těžce slabozrací (vizus od 6/60 až do 3/60 na lepším oku);
- prakticky nevidomí (vizus pod 3/60 nebo zorné pole menší než 10°, v ČR se užívá název kategorie „zbytky zraku“);

nevidomí (vizus pod 1/60 nebo zorné pole menší než 5°);

- zachovaný světlocit s projekcí (rozeznají směr zdroje světla);
- zachovaný světlocit bez správné projekce (rozeznají pouze světlo a tmu, nikoli zdroj světla);
- úplná slepota bez světlocitu (amauróza).

Metody vyšetření zraku

Vyšetření provádí vždy specializovaný oční lékař. Vyšetření zrakové ostrosti do dálky se provádí nejčastěji na Snellenových optotypech, což jsou tabulky s řadami postupně se zmenšujících znaků.

Definice zrakového postižení pouze podle ostrosti vidění a rozsahu zorného pole není vždy úplně dostačující. Pro objektivnější diagnostiku se musí pečlivě zkoumat další zrakové funkce, jako např. kontrastní citlivost (světloplachost, šeroslepost), schopnost rozlišovat barvy (barvoslepost), vnímání hloubky, schopnost lokalizovat, fixovat předměty, sledovat je v pohybu apod.

Základní vyšetření

- fyzikální vyšetření pohledem
- fotoreakce – reakce zornice. Lékař nasvítí oko baterkou. U zdravého oka se zornice se stáhne.
- konvergence – zkouška sbíhavosti očí. Lékař přibližuje z 1 m prst do vzdálenosti 10 cm k oku
- zakrývací tes (Cover test) – slouží k posouzení vzájemného postavení očí při diagnostice šilhání

Vyšetření zrakové ostrosti

- zraková ostrost (visus) do blízka – schopnost oka rozeznávat kontrastní detail. Vyšetřuje se čtením písmen (Jägerovy tabulky), či obrázků, postupně od větších k menším. Čte se ze vzdálenosti 30 cm. Zjišťuje se schopnost čočky vyklenout se podle vzdálenosti sledovaného objektu. Akomodaci vyjadřujeme v dioptriích.
- zraková ostrost do dálky – diagnostika krátkozrakosti. Vyšetřuje se čtením obrazců ze vzdálenosti 3 nebo 5 metrů. Buď s písmeny (Snellenovy optotypy) nebo s obrázky a to s podsvícením nebo bez. Zápis zrakové ostrosti se udává ve zlomku. Optimální hodnota je 5/5, tzn. že z 5 metrů oko přečetlo to, co mělo vidět z 5 metrů. Čím je rozdíl hodnot ve zlomku vyšší, tím horší je zrak vyšetřovaného.

Vyšetření barvocitu

- zhodnocení defektů vnímání barev – zdravé oko vnímá 3 barvy – červenou, zelenou, modrou
- Využívají se např. Stilingovy pseudochromatické tabulky – body různých barev a jasu vytvářejí obraz. Barvoslepé oko není schopno rozeznat figuru od pozadí
- další metodou je Farnsworthův-Munsellův 100-hue test – vyšetřovaný má za úkol seřadit 85 barevných terčků, ve čtyřech odděleních tak, aby barevný rozdíl mezi sousedními byl co nejmenší.

Štěrbínová lampa

Je speciální mikroskop pro vyšetření přední části oka. Zúžený paprsek mířící přímo do oka umožní lékaři prohlédnout si celé přední oko. Vyšetřuje se jí usazení čočky, její pohyb na rohovce, onemocnění spojivky, rohovky či zornic.

Biomikroskopie na štěrbinové lampě

- vyšetří i zadní segment oka, zjišťuje průhlednost, tloušťku, postižení rohovky – vytváří prostorový obraz oka

Oftalmoskopie

- vyšetření očního pozadí – světelný paprsek proniká do oka a umožní si jej prohlédnout. Lze sledovat cévnatku, sítnici, výstup zřakového nervu

Perimetrie

- vyšetření rozsahu zorného pole a jeho výpadků, ztv. Skokomů

- zjišťuje schopnost oka rozlišit dva podněty v zorném poli – značku a pozadí

Tonometrie

- vyšetření nitroočního tlaku (NOT) – výsledek poměru mezi tvorbou a odtokem nitrooční tekutiny

- zjišťuje se odpor oka než dojde ke stlačení oční koule – diagnostika glaukomu

Gonioskopie

- vyšetření komorového úhlu v přední komoře oka – měří se úhel mezi duhovkou a rohovkou

- diagnostikuje vznik glaukomu, posouzení následků úrazu či zánětlivých změn.

(Vyšetřovací metody v očním lékařství – výukový materiál, 2001, Bc Zouharová K.)

Kompenzační pomůcky

Definici kompenzační pomůcky pro těžce zrakově postižené lze formulovat takto:

Kompenzační pomůckou pro těžce zrakově postižené se rozumí nástroj, přístroj nebo zařízení, speciálně vyrobené nebo speciálně upravené tak, aby svými vlastnostmi a možnostmi použití alespoň částečně kompenzovalo nedostatečnost způsobenou těžkým zrakovým postižením.

Z nejčastěji používaných známe brýle s čočkami či rozptylkami – zde záleží na typu vady, zda jde o dalekozrakost či krátkozrakost. Použitá skla by měla doostřit ohniskovou vzdálenost oka tak, aby ostrý obraz dopadal na žlutou skvrnu na sítnici oka. Brýle lze v některém případě nahradit gelovými čočkami se stejnými vlastnostmi jako mají příslušné brýle.

Pro lehce slabozraké většinou stačí převést psaný text či obrázky do výrazného zvětšení na kontrastním podkladu. A důležité je pracovní plochu dobře nasvítit, či sklopit tak, aby zrak zabíral, co největší plochu.

Dále mohou slabozrací používat lupy s různým zvětšením, podsvícením apod. Popř. televizní lupy, které fungují vlastně jako čtečky a psaný snímaný text převádí do velkého formátu písma na monitor. Počítače pro slabozraké a nevidomé jsou rozšířeny o zvukovou klávesnici, nebo mohou mít klávesnici s braillovým řádkem.

Další kompenzační pomůcky, jako např. Pichtův psací stroj, kontrola hladiny a podobné pomůcky slouží již spíše ke komunikaci, či usnadnění sebeobsluhy.

2.1.3 Mentální postižení

Termín „*mentální retardace*“ byl zaveden Americkou společností pro mentální deficienci (American Association of Mental Dificiency – AAMD) asi ve třicátých letech minulého století (Koluchová, in Vítková, 2004, s. 293).

V roce 1977 byla uvedena poprvé definice mentální retardace v Terminologickém speciálně pedagogickém slovníku vydaném UNESCO v tomto znění:

„ Pod heslem mentální retardace se rozumí celkové snížení intelektuálních schopností osobnosti postiženého, které vzniká v průběhu vývoje a je obvykle provázeno nižší schopností orientovat se v životě. Nedostatek adaptivního chování se projevuje:

- ve zpomaleném zaostávajícím vývoji,
- v ohraničených možnostech vzdělávání,
- v nedostatečné sociální přizpůsobivosti,

příčemž se uvedené příznaky mohou projevovat samostatně nebo v různých kombinacích.“ (Černá 1995, s.12).

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Je definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože postižený jedinec byl přijatelným způsobem výchovně stimulován. Hlavními znaky mentální retardace jsou nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezená schopnost učení a z toho vyplývající obtížnější adaptace na běžné životní podmínky. Limitovaný rozvoj rozumových

schopností bývá spojen s postižením či změnou dalších schopností a s odlišnostmi ve struktuře osobnosti.

Mentální retardace je **vrozená**, dítě se již od počátku svého života nevyvíjí standardním způsobem. (Na rozdíl od demence, která vzniká později a je pro ni typický úbytek již rozvinutých schopností.)

Mentální retardace je **trvalá**, přestože je v závislosti na etiologii a kvalitě stimulace možné určité zlepšení. Horní hranice dosažitelného rozvoje jedince s mentální retardací je dána jak závažností a příčinou defektu, tak individuálně specifickou vhodností působení prostředí, tj. výchovných, výukových a terapeutických vlivů“ (Vágnerová, 2004, s. 289).

Mentální opožďování může být způsobeno jak příčinami endogenními (vnitřními), tak příčinami exogenními (vnějšími).

Vnitřní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické.

Vnější činitele, kteří mohou způsobit mentální retardaci, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období i v raném dětství.

Exogenní faktory mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte. Mohou také hrát roli činitele, který „spouští“ projevy zakódované patologie dědičnosti nebo modifikuje její průběh. Exogenní faktory se dále člení podle období působení na prenatální (působící od početí do narození), perinatální (působící těsně před, během a těsně po porodu) a postnatální (působící po narození).

Následky infekcí a intoxikací

Následky úrazů nebo fyzikálních vlivů

Následky poruchy výměny látek, růstu, výživy

Makroskopické léze mozku

Nemoci a stavy, způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy

Anomálie chromozomů (např. Downův syndrom).

Nezralost (stavy při nezralosti bez uvedení jiných chorobných stavů).

Vážné duševní poruchy

Psychosociální deprivace (stavy se snížením intelektu vlivem nepříznivých sociokulturních podmínek).

Jiné a nespecifické etiologie

Následky poškození mozku, bez ohledu na příčinu, čas a patologicko-anatomický charakter postižení, se obvykle označují jako encefalopatie.

Mentální postižení poměrně často vzniká na základě kombinace polygenně podmíněného nižšího nadání a výchovné nepodnětnosti, nebo dokonce zanedbanosti. Jde obvykle o děti podobně postižených rodičů, jejichž intelektová i vzdělanostní úroveň je nízká.

Podnětnost takového rodinného prostředí bývá nedostatečná. Tito rodiče svým dětem

- a) předávají jim horší genetické předpoklady k rozvoji rozumových schopností,
- b) nejsou schopni poskytnout jim přeměřenou výchovu, protože na ni sami intelektově nestačí.

Jeden z nejvýznamnějších autorů prací o mentální retardaci, K. Matulay, uvádí, že všechny dosud známé i předpokládané příčiny mentální retardace vyvolávají necelou čtvrtinu této poruchy. Až 80% případů mentální retardace, převážně v pásmu lehkého poškození, má neznámý, resp. neurčený původ (Švarcová, 2000, s. 51).

Klasifikace jednotlivých stupňů MR

V současné době se používá členění podle desáté decenální revize Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1992 s platností od 1.1. 1993. Mentální retardace patří do oboru psychiatrie, proto má jako první označení písmeno F. Oddíl F70 – F79 je pak celý věnován mentální retardaci a toto označení je považováno za základní kód. Hlavním hlediskem, které se zde používá, je opět stanovení inteligenčního kvocientu (Vítková, 2004, s. 296).

F 70 Lehká mentální retardace

IQ se pohybuje přibližně mezi 50 až 69 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let). Stav vede k obtížím při školní výuce. Mnoho dospělých je ale schopno práce a úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.

Lidé s lehkou mentální retardací dovedou i v dospělosti uvažovat v nejlepším případě na úrovni dětí středního školního věku. Respektují základní pravidla logiky, ale nejsou schopni myslet abstraktních pojmů. Myšlení i řeč jsou konkrétní. Jejich verbální projev je jednodušší, užívají kratších vět, objevují se zde občasné nepřesnosti sémantického i syntaktického charakteru. Ani jejich výslovnost nebývá zcela bezchybná. Jsou schopni se učit, zejména pokud jsou respektovány jejich možnosti. V dospělosti mohou dosáhnout určité samostatnosti, jsou pracovně začlenitelní potřebují pouze dohled a oporu (Vágnerová, 2004, s. 302).

F 71 Středně těžká mentální retardace

IQ dosahuje hodnot 35 až 49 dospělých (u odpovídá mentálnímu věku 6 – 9 let). Výsledkem je zřetelné vývojové opožďení v dětství, mnozí se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnostem ve společnosti.

Uvažování jedinců se středně těžkou mentální retardací lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte, které nerespektuje vždy pravidla logiky. V jejich slovníku chybějí i méně běžné konkrétní pojmy. Verbální projev bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný. K učení je limitováno na mechanické podmiňování, k zafixování čehokoli je třeba četného opakování. Jsou schopni osvojit si běžné návyky a jednoduché dovednosti, především v oblasti sebeobsluhy. Mohou vykonávat jednoduché pracovní úkony, pokud se nevyžaduje přesnost a rychlost. Potřebují trvalý dohled (Vágnerová, 2004, s. 302).

F72 Těžká mentální retardace

IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 – 6 let). Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory.

Lidé s těžkou mentální retardací jsou v dospělosti schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete. Omezení je zřejmé i v oblasti řeči, naučí se nanejvýš jen několik špatně artikulovaných slovních výrazů, které navíc používají nepřesně, resp. generalizovaně. Někdy nemluví vůbec. Jejich učení je značně limitováno a vyžaduje dlouhodobé úsilí, i pak zvládnou pouze základní úkony sebeobsluhy a plnění několika pokynů. Často jde o kombinované postižení, mnozí

z nich mají postiženou i motoriku, trpí epilepsií apod. Jsou závislí na péči jiných lidí (Vágnerová, 2004, s. 302).

F73 Hluboká mentální retardace

IQ dosahuje nejvýše 20 (což odpovídá u dospělých mentálnímu věku pod 3 roky). Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybu, komunikaci a hygienické péči.

Ve většině případů jde o kombinované postižení. Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí, lidé s hlubokou mentální retardací jsou maximálně schopni diferencovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně libostí či nelibostí. Nevytvoří se ani základy řeči. Jsou komplexně závislí na péči jiných lidí, obvykle bývají umísťováni do ústavu sociální péče (Vágnerová, 2004, s. 302).

F78 Jiná mentální retardace

Mentální retardaci nelze přesně určit pro přidružená postižení smyslová a tělesná, poruchy chování a autismus.

F79 Nespecifikovaná mentální retardace

Je určeno, že jde o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků nelze jedince přesně zařadit.

Psychické zvláštnosti osob s mentální retardací

- zpomalená chápavost, jednoduchost a konkrétnost úsudků
- snížená schopnost až neschopnost komparace a vyvozování logických vztahů
- snížená mechanická a zejména logická paměť
- těkavost pozornosti
- nedostatečná slovní zásoba a neobratnost ve vyjadřování
- poruchy vizuomotoriky a pohybové koordinace
- impulzivnost, hyperaktivita nebo celková zpomalenost chování
- citová vzrušivost
- sugestibilita a rigidita chování
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“
- opožděný psychosexuální vývoj
- nerovnováha aspirací a výkonů
- zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí
- poruchy v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci

- snížená přizpůsobivost k sociálním požadavkům (Švarcová, 2000, s. 56)

Kompenzační pomůcky

Pro mentální postižení kompenzační pomůcky neexistují. Zmírňovat omezení však pomáhají různé pomůcky pro alternativní a augmentativní komunikaci (zvláště u klientů s těžším mentálním postižením, kteří nekomunikují orálně) – komunikační desky s obrázky, fotografiemi či piktogramy pro snadnější vyjadřování; procesuální schémata – názorné obrázkové návody na správné provedení činnosti; dále různé nástěnky či desky, kde postižení najdou potřebné informace - denní režim (ve škole, při pracovním dni i doma), nabídku činností, fotografie místností, kam se budou během dne přesunovat apod.; komunikační knihu s vlastními přáními – zde mohou být např. obrázky – oblíbených činností, knížek, pamlsků. Jde o podobné pomůcky, jaké používáme např. u klientů s PAS. Ve výuce také velmi pomáhá ritualizovat denní režim – stejné činnosti během dne následují ve stejném pořadí, jsou uvedeny stejným symbolem apod.

2.1.4 Tělesné postižení

Společným znakem tělesně postižených osob je omezení pohybu. Tělesně postiženým se označuje člověk, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpurného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození (Gruber, 1992, in Vítková 1999, s.167). Toto postižení může snížit seberealizaci v sociální interakci a na rozdíl od nemoci se jedná o dlouhodobý nebo trvalý stav.

Klasifikace tělesného postižení

Tělesná postižení můžeme dělit podle různých kritérií. Monatová (1994) rozlišuje dvě základní skupiny poruch: vrozené včetně dědičných a získané.

Vítková (in Pipeková 2006) **rozděluje typy tělesného postižení:**

Obrny centrální a periferní- jednotlivé druhy se od sebe liší rozsahem a stupněm závažnosti a dělí se na *parézy* (částečné ochrnutí) a *plégie* (úplné ochrnutí).

Dětská mozková obrna - DMO je porušení centrální nervové soustavy a příčiny mohou být v období prenatálním, perinatálním nebo v raně postnatálním. Pro DMO je typické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, těkavost, nedokonalé vnímání a nedostatečná představivost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad, výkyvy v duševní výkonnosti. Podle charakteru tonusové a hybné poruchy rozlišujeme na *spastické* (diparetické, hemiparetické, kvadraparetické) a *nespastické* formy (hypotonické, kyskinetické) (Vítková, 1998).

Deformace- zahrnují velkou skupinu vrozených a získaných vad. *Skoliózy* a *kyfózy* jsou získané deformace. Příčiny vadného držení těla se dělí na *vnitřní* (fyziologické) a *vnější* (způsobené prostředím). Četnou skupinu pohybových vad zahrnuje nesprávný vývoj kyčelního kloubu. Do deformací s příznivou prognózou patří *Perthesova choroba* a závažnější druh deformace je *progresivní svalová dystrofie*.

Malformace, amputace- *malformací* rozumíme patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin *amélie* (částečné chybění končetiny) a *fokomelie* (končetina navazuje přímo na trup). Malformace patří do skupin vrozených vývojových vad. *Amputace* je umělé odnětí části končetin od trupu. Příčinou mohou být úrazy nebo onemocnění (Vítková, 2006).

Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky pro osoby s tělesným postižením najdeme ve všech oblastech života. Ať v těch vyjímečných – např. ve sportu speciálně upravené vozíky, speciálně zkonstruované náhrady končetin např. pro lyžování či běh, nebo, a to je pro většinu tělesně postižených to nejdůležitější v těch naprosto běžných každodenních oblastech.

Rozdělujeme je podle několika kritérií:

- podle toho pro jaký stupeň postižení budou používány
- podle oblastí, ve které budou používány

Podle **závažnosti postižení** to mohou být obyčejné hole, francouzské hole s různými úchyty, různé podložky a klíny, zajišťující komfortní sezení i velmi hypotonickým osobám, invalidní vozíky – ať už na manuální či elektrický pohon. Dále různé nástavce na tužky, lžice, zubní kartáčky. Pomůcky na oblékání ponožek, různé mechanické ruce/podavače předmětů až po

mechanické náhrady celých končetin. Zde je velmi těžké popsat všechny druhy, protože vývoj, zvláště těch mechanických a elektronicky ovládaných náhrad jde velmi rychle kupředu.

Dnes lze ovládat např. i počítač pouhým pohybem očí, a i např. dialýzovou jednotku, či přístroj na podporu dýchání dnes již mohou mít uživatelé běžně doma a stále při sobě.

Podle **oblastí využití** to mohou být různé pomůcky při oblékání, anatomické polštáře a matrace proti dekubitům, polohovací postele a křesla na snadnější přisedání do invalidního vozíku, plošiny umožňující nástup do prostředků hromadné dopravy, schodolezy či plošiny pro výstup po schodišti, výtahy. Pro děti – školní lavice se sklopnou deskou a různě nastavitelné židle s opěrkami paží a fixačními klíny, či pětibodovým pásem proti posouvání trupu. Nebo rovnou vertikátory s pracovním stolečkem. Při jídlu různé protiskluzové podložky, talířky či misky s gumovou přísavkou vespod, lžice a příbory s různými ergonomickými nastavci pro pohodlnou manipulaci. A spousty dalších.

S výběrem vhodných kompenzačních pomůcek vždy pomáhá lékař, který má k dispozici katalogy různých firem vyrábějících pomůcky a také má znalosti, která pomůcka je ta nejvhodnější. Většina těch životně důležitých je také hrazena pojišťovny, pokud je lékař předepíše. A v případě těch dražších, u kterých se nepředpokládá celoživotní využívání klientem, lze tyto jen zapůjčit na dobu nutnou.

2.2 Citová a senzorická deprivace

Citová deprivace

Vznik citové deprivace může mít několik možných příčin. Nejčastěji je citová deprivace způsobena nezájmem mateřské osoby či nedostatečnou péčí. Dalšími důvody může být péče poskytovaná několika osobami současně nebo střídavě, což sledujeme především v ústavních zařízeních. Způsobuje nejistotu, již zmíněný nedostatek sebedůvěry a zvýšenou potřebu obrany vůči okolí. V případě klientů ústavní péče nejčastěji agresivitu obrácenou buď vůči sobě (sebepoškozování) nebo projevující se útoky na ostatní klienty, či dospělé.

Citové strádání může podstatným způsobem ovlivnit celkový rozvoj osobnosti dítěte, jako vztah k ostatním lidem i k sobě samému.

Senzorická deprivace

V případě smyslové (senzorické) deprivace lidé strádají nedostatkem smyslových podnětů, které by je navnadily k dalšímu zkoumání okolního světa a jakékoliv komunikaci s ním. Nedostatek smyslových podnětů může vzniknout v okamžiku, kdy jedinec nemá možnosti vlastními silami podněty objevit a osoba pečující mu je nenabízí v dostatečné míře.

Toto vidí spousta odborníků jako jeden z velkých problémů života v jakékoliv ústavní péči. Klient, a zvláště dětský klient, je zde sešněrován denním režimem, který nelze moc měnit a narušovat ve prospěch jedince. A protože mnou zkoumaní klienti mají navíc těžké mentální postižení, preferují navíc ritualizované, jim známé, jednání a opakované, jim známé činnosti.

V případě klientů, popisovaných v případových studiích, je denní režim podmíněn celodenním zapojením do života rodinné skupinky s malou možností nějaké delší individuální činnosti bez narušování ostatními klienty. A v souvislosti s kombinovaným postižením většiny klientů ve skupince je nutný i velmi pravidelný a ritualizovaný denní režim, pro zachování jejich pohody.

V okamžiku, kdy jsou klienti ještě navíc omezeni hluchoslepotou, a nejeví téměř žádný zájem o zkoumání okolního světa vlastními silami, je nasnadě, že se podnětová deprivace musí dostavit, alespoň v malé míře. Většinu nabízených podnětů navíc často ignorují nebo rovnou odmítají, protože tyto vjemy nejsou schopni pochopit a zpracovat v daném okamžiku. A v tomto se chovají stejně jako zdravé děti – čeho se bojí a nechápou to, tomu se vyhýbají.

3. Kochleární implantace

3.1 Kochleární implantát

Přibližně před pětadvaceti lety se objevily první zprávy o kochleární neuroprotéze. Dosud bylo vyvinto několik typů kochleárních implantátů. V roce 1985 byl pro děti doporučen jako vhodný dvaadvacetikanálový (resp. čtyřiadvaceti kanálový) typ Nucleus (pozn. tento čtyřiadvaceti kanálový typ Nucleus 24 byl také voperován všem třem mnou sledovaným uživatelům). Program kochleárních implantací ve světě se rozvíjí od poloviny 80. let, a od roku 1993 také v České republice.

Kochleární implantát (dále jen, krom citací, použita zkratka KI) podle laického názoru spousty lidí, jedna z nejúžasnějších kompenzačních pomůcek, jakou znají. Všechny kompenzační pomůcky se nějak snaží podpořit zbytky daného smyslu a jeho fungování. Ale z pohledu laika kochleární implantát umožní slyšet zvuky člověku, který je jinak „úplně hluchý“. A to dokonce do té míry, že se může naučit a rozumět mluvené řeči! Odborníci jeho fungování popisují takto:

Kochleární implantát je druh ušního implantátu (implantovaného přístroje určeného na pomoc sluchově postiženým lidem), který se vkládá do vnitřního ucha (stimuluje nervy ve vnitřním uchu) a nahrazuje funkci šneka (kochley).

Kochleární implantát, který se skládá z audio procesoru (externí část přístupná uživateli) a z vlastního implantátu (vnitřní část implantovaná během operace), pracuje na principu elektroakustické stimulace. Převádí řeč a zvuky, které uživatele obklopují, na elektrické impulzy. Ty jsou ve finálním stádiu vysílány sluchovým nervem do sluchových center v mozku, kde jsou „dekódovány“ a „zpracovávány“. (<http://ruce.cz/clanky/441-kochlearni-implantat-nadeje-nebo-prokleti/> 01/03/2007)

Tedy, pracuje na poněkud jiném principu převádění zvuku než sluchadla. Běžná sluchadla přijímaný zvuk pouze zesilují, kdežto KI jej převádí na speciální kód, který ho přenesou elektrickou cestou ke sluchovému nervu.

3.2 Podmínky pro implantaci

Kochleární implantát je určen pro jedince s oboustranným velmi závažným postižením sluchu, kterým ani při dostatečně dlouhé intenzivní rehabilitaci nezprostředkují výkonná sluchadla percepci řeči.

Senzorineurální porucha sluchu, označovaná také jako percepční, znamená, že je porušena funkce vláskových buněk v hlemýždi vnitřního ucha, ale sluchový nerv je zachován a může reagovat na elektrické impulzy z implantátu. Jen velmi vzácně je porušen i sluchový nerv, v takovém případě kochleární implantát pomoci nemůže a je třeba hledat jiné řešení.

Použití kochleárního implantátu není vhodné v případě hluchoty způsobené poruchou sluchového nervu nebo vyšších sluchových drah a tam, kde předoperační zobrazovací vyšetření ukáže anatomické abnormality hlemýždě. (<http://www.medel.com/cz/cochlear-implants>, 2017)

Shrnuto - implantuje se po splnění těchto podmínek:

Oboustranná velmi závažná senzorineurální porucha sluchu (nad 110 dB ztráty)

Žádný nebo téměř žádný přínos sluchadel pro percepci řeči.

Silná motivace a realistická očekávání.

3.3 Vyšetření před implantací

Kromě audiologických kritérií je posuzován celkový zdravotní stav potenciálního uživatele, mentální předpoklady pro využití implantátu, úroveň dosavadní rehabilitační péče a rodinné prostředí. Použití systému je nevhodné v případech hluchoty způsobené centrální poruchou sluchové dráhy, v přítomnosti chronického středoušního zánětu a v případě nálezů abnormality hlemýždě na snímku počítačové tomografie nebo magnetické rezonance.

Před kochleární implantací probíhá ve dvou fázích. V první fázi se provádí foniatrické, psychologické a logopedické vyšetření. Hodnotí se závažnost sluchové vady a její funkční dopad na vývoj řeči a jazyka. Psychoakustické testy se doplňují metodami objektivní audiometrie. Často nelze po prvním vyšetření rozhodnout o vhodnosti kochleární implantace, a proto jsou pacienti sledováni v průběhu diagnostické rehabilitace. Jsou hodnoceny také schopnosti a vlastnosti kandidáta, kvalita spolupráce rodiny při rehabilitaci a také motivace k nošení vnějších částí implantátu. Všichni kandidáti musí také splnit podmínku nošení sluchadel alespoň jeden rok.

Druhá fáze vyšetřování probíhá během krátkodobé hospitalizace na ORL klinice 2. LF FN v Praze-Motole. Provádí se kompletní vyšetření otorinolaryngologické, pediatrické, neurologické, vestibulární, zobrazovací metody vnitřního ucha (počítačová tomografie nebo magnetická rezonance) a u starších pacientů elektrická promontorní stimulace sluchového nervu.

Vhodní kandidáti jsou předloženi ke schválení Komisi pro posuzování úhrady CI., která je složená nejen z odborníků implantačních center, ale také ze zástupců zdravotních pojišťoven, Ministerstva zdravotnictví, zástupců rodičů a sdružení sluchově postižených. Kladné rozhodnutí komise je předpokladem pro hrazení implantace příslušnými zdravotními pojišťovnami. (<http://kochlear.cz/index.php?text=1-kochlearni-implantat-informace-pro-zadatele>, 29.6.2008)

3.4 Následná pooperační péče

Rehabilitační péče začíná již v době přípravy uchazeče na operaci. Kandidát se učí slyšet se sluchadly (i když využitelný efekt sluchadel může být minimální), pracovat se svým logopedem a speciálním pedagogem, s rodiči a příbuznými. Zejména u dětí je základem naučit se správně reagovat na zvuky, osvojit si základy znakového jazyka a odezírání (pomohou při ranné rehabilitaci).

Implantace KI probíhá tak, že je do kosti skalní, za ušním boltcem, vložen přijímač a do vnitřního ucha je zaveden proužek se svazkem elektrod, který bude v budoucnu dráždit příslušné buňky a vysílat ony potřebné signály do mozkového centra. Další částí KI je vnější, řečová část, skládající se z mikrofonu a přijímače. Mikrofon, většinou ve tvaru sluchadla se také, stejně jako sluchadlo, nasazuje na ušní boltec a je kábílkem spojen s vysílačem (dnes jsou již běžné i typy se vzdušným vedením), který se přiloží zvenku k místu, kde je voperován přijímač. Na místě je fixován magnetem. Z toho vyplývá, že nelze řečový procesor nasadit ihned po operaci. Nejprve je třeba počkat, až se zahojí jizva a splaskne otok, obvykle asi 6 týdnů.

Teprve potom může dojít k nasazení řečového procesoru – tedy vnějších částí KI. Toto nasazování a hlavně postupné naladění KI probíhá ve spolupráci s logopedem a technikem IT, který přes počítač vyladuje jednotlivé frekvence a příslušnou reakci elektrod.

Ladění audiprocessorů kochleárních implantátů zajišťují a je plně v jejich kompetenci, implantační centra. Jejich inženýři a lékaři audiologové jsou pro tuto činnost řádně vyškoleni výrobcem.

Každá elektroda má za úkol reagovat a vysílat signál pokud zazní tón ve frekvenci, na kterou je naladěna. Také se u každé elektrody musí naladit hraniční intenzita zvuku. Vyhledávají se tzv. prahy slyšitelnosti zvuku (nejnižší hodnota, kdy je zvuk pro uživatele ještě slyšitelný) a práh příjemnosti zvuku (nejvyšší hodnota, kdy je poslech zvuku ještě příjemný. Pokud by byla tato hodnota překročena, může být poslech zvuku i bolestivý).

Při prvních sezeních nebývají zapojeny všechny elektrody, ale děje se tak postupně. Nastavení řečového procesoru se opakuje několikrát v průběhu dvou i více let, protože prahy se vlivem adaptace sluchu a především pod vlivem reedukace sluchu mění a rozsah sluchového pole se zvětšuje. (Svobodová, 2005, str. 14)

Úlohou logopeda je v tomto případě připravit dítě, aby umělo zareagovat a rozhodnout, zda je zvuk slyšitelný, popř. komfortně slyšitelný. Je třeba, aby dítě umělo dát najevo:

- že signál slyší, nebo již neslyší – tedy musí si zvuk uvědomit
- že signál je slabý, dobře slyšitelný, příliš silný
- že jsou dva, či tři podněty za sebou jdoucí ze sousedních elektrod stejné, nebo některý z nich je slabší či silnější. (vzájemné vyladění intenzity dráždění sousedními elektrodami)

Logoped musí sestavit a nacvičit s dítětem systém signalizace jednotlivých odpovědí, přizpůsobený možnostem dítěte a jeho zkušenostem. Musí umět dítě namotivovat k dalšímu opakovanému zkoušení a nastavování. Tohle všechno musí nacvičit ještě před vlastní operací.

MUDr. P. Myška: Zjednodušeně řečeno, pokud se dítě naučí dobře mluvit, pak je to úspěšný uživatel kochleárního implantátu. Dítě s mnohočetným postižením se však třeba mluvit nenaučí, ale implantát mu přesto přináší mnoho důležitých informací, které mohou výrazně zlepšit kvalitu jeho života. (<http://ruce.cz/clanky/440-kochlearni-implantat>, 01.03.2007)

Cíle rehabilitace po implantaci KI:

- pacient vnímá po zapojení řečového procesoru různé zvuky: velmi slabé, hluboké i vysoké,
- učí se tyto zvuky poznávat a rozlišovat,
- postupně rozlišuje známá slova, nejdříve s odezíráním, časem bez pomoci odezírání,
- identifikuje slova ve stále větších souborech,
- rozumí pokynům a jednoduchým otázkám,
- běžně konverzuje bez nutnosti odezírat,
- zlepšuje se v rozpoznávání melodie, rytmu a celkově se zlepšuje srozumitelnost řeči,
- dokáže s implantátem telefonovat,
- se svým implantátem poslouchá hudbu, hraje na hudební nástroj.

Další rehabilitace a nácvik slyšení, rozlišování a vnímání zvuků je již většinou plně na práci rodiny, nejbližšího okolí a samozřejmě speciálně vyškoleného logopeda, který radí další postupy a seznamuje rodinu s dalšími možnostmi práce. Je to vždy běh na velmi dlouhou trať. Protože ať chceme, či ne, nikdo z nás neví, co přesně klient slyší a jak moc zkresleně. Ale tady musím jen souhlasit s MUDr. Myškou. Pokud se uživatel KI naučí mluvit, telefonovat či slyšet hudbu – je to úžasný výsledek. Ale po zkušenostech s respondenty výzkumu by za úspěch bylo v DD považováno, kdyby se chlapci naučili slyšených zvuků využívat alespoň k lepší orientaci v prostoru.

4. Praktická část

4.1 Metodologie výzkumu

Cílem výzkumu je zhodnotit výsledky práce na rozvoji komunikace s respondenty s kombinovaným postižením po implantaci KI, popř. najít příčiny neúspěchu rozvoje komunikace.

Výzkumné otázky byly zvoleny takto:

- 1) Splňovali uživatelé KI všechny tři body podmínek k implantaci?
- 2) Dokázali tito uživatelé spolupracovat při vyladování KI tak, aby byl pro ně poslech komfortní?
- 3) Byli mentálně schopni dalšího výrazného rozvoje komunikace?

Protože můj výzkum se týká velmi malého výzkumného souboru a jedná se o výzkum kvalitativní, byly zvoleny tyto metody:

- nejdůležitější částí výzkumu a nejbohatším zdrojem informací, jsou polostrukturované rozhovory s lidmi, kteří s respondenty v době implantace KI, a také po ní, byli v přímém kontaktu a pracovali s nimi
- poznatky z přímého pozorování respondentů
- nahlížení do lékařské dokumentace při zjišťování anamnézy respondentů a pro dataci výrazných změn v jejich zdravotním a psychickém stavu, především do zpráv

z foniatrického oddělení, z vyšetření Centra zrakových vad a od lékařů z neurologie a psychiatrie a také zprávy z psychologických vyšetření v SPC.

V polostrukturovaných rozhovorech nebyly pokládány vždy všechny otázky všem dotazovaným. Byly vybrány jen ty, které se přímo týkaly jejich práce a kompetencí. Dotazovány byly asistentky/náhradní matky; vychovatelky rodinných skupinek, do kterých byli chlapci zařazeni; pracovnice SPC a logopedický asistent; vedení DD a MŠ.

Otázky pokládané dotazovaným osobám:

1. Kdo rozhodl o implantaci KI u chlapců?
2. Jak probíhala jejich příprava na implantaci?
3. Jakou komunikaci využívali před implantací?
4. Jak se změnila komunikace po implantaci?
5. Co považujete za příčiny neúspěchu rozvoje komunikace?

Interpretace výsledků výzkumu

Osobní asistentky

Vzhledem ke střídání pracovníků v DD, nebyla možnost mluvit se všemi asistentkami, které s chlapci pracovaly. Do výzkumu se zapojily alespoň ty, které s chlapci Danem, Emilem a Romanem pracovaly nejdéle souvislou dobu. Doprovázely je jak do MŠ, později do ZŠ, tak u nich bývaly i v odpoledních hodinách v DD.

Zvolená metoda byla polostrukturovaný rozhovor – dopředu připravené základní otázky, které se však pravidelně staly základem delšího vyprávění ze strany asistentek. Do případových studií jsou vybrány jen podstatné informace tak, aby se neopakovaly.

Asistentkám byly pokládány tyto otázky:

1. Nastoupily jste k R., D., E. ještě před operací (v rámci předoperační přípravy) nebo až po ní?

Tady všechny shodně potvrdily, že až po operaci, kdy byly přijaty do pozice asistent-náhradní matka. Ani jedna neměla dopředu zkušenosti s klientem uživatelem KI. Do té doby chlapci fungovali v MŠ i DD ve skupince s vychovatelkou a občas s osobní asistentkou, která však nebývala pravidlem. Zde spatřuji trochu pochybení – byla přerušena kontinuita práce s dospělým, který kandidáta na implantaci připravoval. Podle zásad (popsaných v odborné literatuře) by bylo ideální, aby s uživatelem KI pokračoval v rozvoji komunikace ten, kdo s ním již před implantací pracoval a jsou spolu sžití a co je důležité, měli spolu již dříve vypracovaný systém komunikace, na který mohli navázat. Všechny shodně také potvrdily, že než nastoupily ony (nejdéle souvisle pracující s respondenty), tak se u všech chlapců vystřídal několik asistentek.

2. Jak jste v tu dobu s klientem pracovaly? Byly jste proškoleny?

Jaké konkrétní činnosti byly při stimulaci prováděny, jak je chlapci přijímali. Zda byli aktivní či jen pasívně tolerovali. Všechny asistentky se shodly na tom, že s chlapci pracovaly především pod vedením logopedického asistenta v DD, a jinak dojížděly jednou týdně s chlapci do Prahy do klubu Bobříci. Nijak zvlášť odborně proškoleny nebyly, spíše se jednalo o konzultace k vývoji komunikace a k pokrokům. S chlapci prováděli nejčastěji orofaciální a bukofaciální stimulaci, dechová cvičení, trénovali různé grimasy. Poslední zmíněné bylo s velmi malou odezvou od chlapců E. a R., jediný D takto pracoval rád, protože měl velkou motivaci, aby mu ostatní při řeči rozuměli. D. se od začátku snažil napodobovat zvuky a intonaci řeči. V klidu si nechal vysvětlit správnou výslovnost a sám ji pak trénoval.

3. Jaký systém komunikace chlapci používali v období před a těsně po implantaci? A jak moc ho používali aktivně sami?

D. v tu dobu aktivně komunikoval znakovým jazykem a gesty jak s dospělými, tak s ostatními dětmi. Se sluchadly se snažil napodobovat výslovnost a intonaci řeči. E. komunikaci navazoval, a zpětnou vazbu sice chtěl, nicméně jí často nerozuměl, v běžném denním režimu využíval zástupných předmětů a výrazné mimiky k vyjádření emocí, R. reagoval jen na

výrazné pozitivní nebo negativní podněty vztekem nebo hlasitým smíchem. Znakování ruku v ruce toleroval, ale aktivně komunikaci nevyhledával.

4. Reagovali chlapci na zvuky? Jak a dokázali je diferencovat?

Všechny se shodly, že chlapci reagovali na zvuky kladně – zpočátku jako na nový zdroj zábavy. D., který na tom byl nejlépe se je naučil velmi rychle diferencovat a poznávat. E. rozeznával např. různé lidské hlasy (poznal různé vychovatelky a asistentky), zkoušel různé znějící Orffovy nástroje, zkoušel vytvářet různé zvuky boucháním předmětů. R. se začal za zvuky otáčet – vyhledával zdroj zvuku, ale výrazná diference ani pokusy o napodobení nenastaly.

5. Zlepšila se jejich orientace v prostoru a mezi ostatními lidmi?

U D. toto nebylo hlavním cílem – viděl poměrně dobře, a hlavním cílem tedy byl rozvoj mluvené řeči. U ostatních dvou chlapců částečně – začali se vyhýbat výrazně ozvučeným předmětům i ostatním lidem, vydávajícím zvuky, kolem sebe. U R. byl výrazný posun – pokud někdo hlasitěji mluvil, R. se snažil na dotyčného dosáhnout a zjistit, kdo to je. Ale stále se orientoval více hmatem, jen sluchová diference a poznání zdroje nefungovalo.

6. Co se pokazilo? Proč začali KI odmítat? V jaké situaci?

U E. nastal jednoznačný zlom poté, co byl z důvodu psychiatrických obtíží hospitalizován v DPN Opařany. Po návratu začal KI odmítat a po velmi krátké době si ho začal ihned po nasazení strhávat. Pokud ho nutili KI znovu nasadit, začal si velmi agresivně ubližovat. U R. byl odklon od používání KI pozvolnější, asistentka vypověděla, že posun k horšímu nastal již během ladění elektrod. R. nebyl s to psychicky zvládnout množství nových vjemů a začal reagovat negativně. Opět, pokud se opakoval pokus o nasazení KI, začal si také R. velmi agresivně sebeubližovat. Oba chlapci velmi negativně reagovali na výrazné zvuky – průjezd sanitky, troubení aut, hlasité rány. A později již stačil jen hluk od ostatních dětí, pokud jich bylo v místnosti více. I chlapec D. si ve společnosti více klientů DD KI vypínal popř. sundával. Zvuky sanity, sirén a podobné také neměl rád, ale protože dokázal tento zvuk přiřadit ke zdroji, naučil se ho tolerovat a nedocházelo k afektovému jednání.

Vychovatelky

Zde byly předmětem zájmu informace o organizaci života ve skupince, o volnočasových aktivitách a jejich zajišťování, o vztazích mezi klienty ve skupince a k ostatním klientům jiných skupinek. O oblibě jednotlivých dospělých ze strany klientů apod.

1. Jaký byl režim dne pro tyto chlapce? Jak skupinka fungovala? Jaké aktivity využívali?

Režim a aktivity skupinky jsou popsány již výše v popisu výzkumného souboru. Shodoval se pro všechny respondenty výzkumu, i když D. byl zařazen v jiné rodinné skupince.

2. Jaké podmínky měly asistentky/matky pro individuální práci s klientem?

Všechny asistentky uváděly shodně, a vychovatelky toto jen potvrdily, že mohly jak v rámci odpoledních aktivit v DD, tak i dopoledne během školní výuky se svým klientem odejít na nějakou dobu od skupinky a věnovat se mu naprosto samostatně. Mohly odejít do jiné místnosti, popř. na samostatnou procházku mimo areál. Při práci v rámci skupinky byl neustále velký hluk, protože všichni klienti DD v tu dobu měli sluchové vady a byli tudíž velmi hlasití při komunikaci. Což je pro nácvik sluchové stimulace velmi nevhodné prostředí. Kupříkladu diferenciaci a určení zdroje zvuku je v tomto prostředí téměř nemožné.

3. Jak se změnili chlapci s přibývajícím věkem – psychický stav po transplantaci KI, reakce na nové malé děti apod.?

Chlapec D., který se dostal do náhradní rodinné péče, kde navíc získal stejně postiženého sourozence se velmi zlepšil v krátké době jak v komunikaci, tak rozkvetl psychicky. Dostal se do rodiny, která mu poskytla výbornou péči. U chlapců R. a E. došlo k velmi podobnému vývoji, jako u ostatních klientů tohoto DD. Díky těžkému mentálnímu postižení došli ke svému kognitivnímu „stropu“. Za touto hranicí se již jen velmi těžce učí nové věci, obvykle jen udržují již naučené návyky a dovednosti. V tuto dobu také oba začali společnost ostatních dětí, zvláště nových nejmladších, brát jako velmi obtěžující. Rádi by svůj klid, ale nové malé děti, které jsou velmi kontaktní, na ně často dotírají a vyžadují reakci. Obvykle první reakcí na dotěrnost bylo odhození KI a následoval záchvat vzteku. Po konzultaci s psychologem bylo před cca dvěma lety stanoveno, jim KI již nenasazovat, protože velmi zhoršoval jejich psychický stav.

4. Jak zareagovali chlapci na zrušení individuální asistence a přechod k asistenci skupinové? D. odešel z DD do náhradní rodinné péče ještě před touto změnou. E. ji nesl poměrně dobře, je to společenský chlapec a nečinila mu problém změna dospělých u skupinky. Navíc se svojí asistentkou nadále dojížděl do ZŠ. R., který si se svojí asistentkou vytvořil velmi silné osobní pouto nesl tuto změnu nejhůře. V době, R. asistentka odešla z DD, začal být velmi vzteklý a umíněný. Hodně se v tu dobu u něho projevovala autoagrese. Postupem času si zvykl, že musí např. čekat na zbytek skupinky, ale přesto dává najevo svou negativitu. Na jakýkoliv, byť letmý dotek ve chvíli, kdy má čekat reaguje okamžitým dožadováním změny situace. Velmi rád chodíval s asistentkou na samostatné dlouhé procházky, býval i u ní doma na hostitelské péči. Bohužel, žádná z nových asistentek si k němu již takové úzké pouto nevytvořila. Nové asistentky R. toleruje, ale nevyhledává kontakt s nimi.

Vedení DD a MŠ, pracovnice SPC a logopedická asistentka

Zde bylo předmětem zájmu, co všechno předcházelo transplantaci – vyšetření, rozhodování, administrativa, jednání s lékaři atd. Opět většina informací již byla použita v textu o výzkumném souboru.

1. Kdo a kdy rozhodl, že budou tito chlapci vhodnými kandidáty na implantování?

Vždy se jednalo o návrh třetí osoby. Všichni respondenti byli již od narození v záznamech Foniatrické kliniky pro těžké sluchové postižení. U všech byla na doporučení implantace zainteresována Mgr. Herrmannová, která vedla v tu dobu klub Bobřici při Jedličkově ústavu. U R. navíc o implantaci stál velmi jeho biologický otec (k prvnímu vyšetření dala podnět ještě R. maminka, v době, kdy nastoupil do DD). Prosadil si implantaci, i přestože R. z prvního předoperačního vyšetření nevyšel jako vhodný kandidát z hlediska mentálního postižení.

2. Co tomu předcházelo – co musel DD a MŠ dopředu zorganizovat a zajistit?

Zástupci DD absolvovali s kandidáty veškerá preoperační vyšetření – sluchové, psychologické atd. Bylo potřeba zajistit pojištění KI, pro případ rozbití přístroje. To bylo v podmínkách DD a při těžkém kombinovaném postižení kandidátů velmi reálné riziko. A také se ukázalo jako opodstatněné – nejdříve než si uživatelé na KI zvykli (na krabičku s kabelem na zádech, magnet s přijímačem na hlavě) a po celou dobu užívání samozřejmě

zajímalo ostatní děti (většina z nich má také mentální postižení) co to R., E., a D. mají a strhávali jim vnější části KI. Dále bylo potřeba zajistit individuální asistentky-náhradní matky, které pracovaly výhradně se svým klientem a měly za úkol rozvíjet jeho dovednosti a komunikaci. Doprovázet ho do školy i v odpoledních hodinách v DD.

3. Jak byla zajišťována zásledná péče? Které odborníky DD kontaktoval, kteří přispívali k rehabilitaci po operaci KI?

Spolupráce s pracovníky SPC v rámci DD. Měli zkušenosti s dětmi s KI v rodinách. Dokázali poradit postupy a pomůcky. Vyhledávali odborníky ke spolupráci. Dále logopedická asistentka, která dochází do DD s nimi pracovala ambulantně a vedla také logopedickou přípravu pro asistentky-matky, které pracovaly s chlapci denně.

4. Byl někdo, kdo s transplantací nesouhlasil již předem? Byl jeho názor brán v potaz?

Zde se všichni dotazovaní (resp. dotazované) shodli, že u D. všichni myšlenku implantace podporovali. U E. a R. byli na vážkách s jednoznačným názorem. A to právě z hlediska jejich těžkého kombinovaného postižení a výrazných psychických poruch v chování chlapců. Obavy byly právě z toho, že chlapci nezvládnou mentálně zpracovat nové vjemy. Všichni jim však tuto možnost zlepšení životního standardu přáli a žádný razantní názor proti nezazněl.

Přímé pozorování respondentů

K chlapcům dnes asistentky nastupují v okamžiku, kdy se vrací ze školy zpět do DD, popřípadě slouží víkendové celodenní směny. Tady mají možnost pracovat s chlapci a provázet (a také pozorovat) je od probuzení až po večerní ukládání. I v době, kdy chlapci měli své individuální asistentky, tak do skupinky již občas docházela odpolední skupinová asistentka (tedy pro zbytek dětí). V tuto dobu chlapci ještě hodně profitovali z dospělé osoby jen pro sebe.

Všichni dotazovaní pochválili vzornou spolupráci mezi školou a DD, kdy se učitelky a vychovatelky setkávají, společně s pracovníci SPC, aby probraly cíle pro chlapce na další období a zhodnotily, co se povedlo v minulém období. Opravdu všechny složky dodržují dohodnuté postupy tak, aby chlapcům co nejvíce sjednotily denní režim i tu sledovanou komunikaci.

V praxi využívají jak totální taktilní komunikaci s R., tak komunikaci prostřednictvím zástupných předmětů s E. Měly možnost pozorovat jejich způsob zkoumání okolního světa – co jim je příjemné a dotek vyhledávají, co naopak odhazují a odstrkují. Pro jakýkoliv rozvoj komunikace je důležité, aby vnímaly, jak chlapci objevují okolní svět a hrají si s rovnováhou (pružinová houpadla na zahradě, lavičková houpačka, 100x opakované vycházení a scházení krátkého schodiště či šikmé plochy). I jejich reakce s KI na postupně zvyšující se hladinu hluku, jak přicházely další a další děti na společnou zahradu. I na afektovou reakci, pokud kolem projela např. sanitka se zapnutou sirénou. Bohužel, i když se snaží navázat s chlapci „hlubší kontakt“ a pokouší se navázat na pokrok v komunikaci, kterého již dosáhli, nepovedlo se je přimět k nějaké soustavnější práci při sluchové a zrakové stimulaci. Vždy si nechali líbit jen pár krátkých činností, které se jim osobně líbily a dost.

4.2 Popis výzkumného souboru

V době přípravy této práce žil jeden chlapec (D.) v náhradní rodině a dva chlapci (R. a E.) v dětském domově již několik let.

Zařízení bylo původně zřízeno v září roku 1992 jako Národní institut pro neslyšící. V té době začalo naplno pracovat nejen Metodické centrum pro výzkum a výuku znakového jazyka, ale také Středisko předškolní výchovy pro děti s vadami sluchu a děti hluchoslepé. V souvislosti s tím, zahájilo svoje aktivity také Speciálně pedagogické centrum, kde pracoval surdoped, tyfloped, psycholog a sociální pracovník. Cílem internátní mateřské školy pro hluchoslepé děti byla depistáž a poté jejich příprava pro vstup do předškolního nebo školního zařízení. Zařízení se později rozdělilo na dětský domov a mateřskou školu speciální.

Oba subjekty však stále sídlí v jedné budově a využívají stejné prostory. Klienti v DD jsou rozděleni do rodinných skupinek po 5-6 dětech. Děti jsou zde od 4 do 18 let. Vzdělávání ve školském zařízení se uskutečňuje podle školských vzdělávacích programů. Školní vzdělávací program pro Dětský domov je zpracován podle RVP ZŠS – vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením s více vadami a RPV pro PV, nese název „Rozkvétáme ve všech ročních obdobích“

Skupinky nejsou rozdělené pouze podle věku, ale s přihlédnutím k handicapu a hlavně podle dovedností dětí.

Každá skupinka má dvě kmenové vychovatelky, a u skupinek se střídají osobní asistentky. Těch se v DD střídá přibližně okolo dvaceti. Do MŠ chodí děti přímo v budově DD, školní docházku absolvuje většina dětí mimo tuto budovu – R. a E. dochází do speciální třídy ZŠ a SŠ, která je odloučeným pracovištěm a sídlí v budově o.p.s. Dobromysl. Děti jsou sem sváženy autem, a v rámci výuky využívají některé aktivity o.p.s. např. snoezelen, perličkovou koupel, masáže apod. Třetí chlapec, v náhradní rodinné péči, dochází do běžné ZŠ s asistentem pedagoga, který je ve třídě pro více dětí.

Denní režim ve skupince, kam je zařazen R. a E. je založen na ritualizovaných činnostech tak, aby i klienti s těžkým mentálním postižením byli schopni se během dne v činnostech orientovat. Pro takto postižené klienty je to velmi důležité, pro udržení jejich psychické pohody a zabránění agresi či autoagresi při nervozitě.

Ve všední dny s nimi vstane noční vychovatelka a po snídani odjíždějí do školy svozovým autem, v doprovodu asistentky ze školy. Ve škole den začíná rituálem ranního přivítání všech ve třídě, kterého se chlapci zúčastňují ruku v ruce s asistentem pedagoga. Dále následuje program podle školního rozvrhu, prokládaný relaxačními činnostmi. V dětském domově i ve škole je sjednocený systém komunikace – R. znakuje na tělo ruku v ruce s asistentem, E. využívá zástupné předměty, představující jednotlivé činnosti.

Po skončení vyučování se chlapci vrací autem zpět do DD, kde si je přebírá odpolední vychovatelka. Ta s nimi absolvuje oběd, kdy oba chlapci potřebují pomoc. Potom následuje polední klid a volná hra ve třídě. R. preferuje vibrační hračky a vibrační podložku, E. se rád prochází a přenáší měkké, výrazně barevné hračky. Oba chlapci mají rádi v tuto dobu klid a „samotu“ – tedy dospělí jim do této činnosti nijak nezasahují. Odpoledne probíhají ještě výukové činnosti, do kterých jsou chlapci zapojováni i přes jejich nelibost – obvykle jsou právě zaměřené na pokusy o rozšíření znakové slovní zásoby. U E. stále přetrvává snaha o zachycení ruky dospělého a její ohýbání do všech směrů. Často také chodí na procházky, kde jim jsou nabízeny různé hmatové podněty, ale málokdy jsou akceptovány. Pokud je chlapcům nasazen KI, dojde během krátké chvíle k ataku vzteklého chování a sebeubližování.

4.3 Případové studie

Všechna jména jsou z důvodu uchování osobních dat změněna.

4.3.1 Studie 1. – chlapec Emil

Anamnéza:

Narozen r. 2000, jako těžce nedonošené dítě ve 24.týdnu, váha 600g, délka 29 cm, pod kyslíkem cekem 72 dní. Další tři sourozenci i rodiče zdraví.

Již těsně po narození prodělal řadu komplikací, většinou pramenících z předčasného narození. Opakované bronchopneumonie, anemii z nedonošenosti (8x transfúze), sepsi, léčenou ATB, lehčí periventrikulární atrofii, korovou atrofii, anurii, konvulze, nekrotizující ledvinové papillitis a apnoické pauzy při afektu. Po dalších bronchitidách (febrilních) dostal inhalátor s podezřením na astma.

Po dvou měsících od narození umístěn do KÚ na žádost rodičů a doporučení neuroložky, kde začali s intenzivní RHB Vojtovou metodou.

Při nástupu do našeho DD v r. 2003 měl diagnostikována tato postižení:

Sluchové postižení těžkého stupně (korekce sluchadly)

- na levém i pravém uchu velmi malé zbytky sluchu (na frekvenci 1 kHz má na levém uchu ztrátu -125dB, na pravém uchu -110dB)

Zrakové postižení těžkého stupně (korekce brýlemi -10 a -9 dioptrií)

- retinopatie nedonošených (odchlípení sítnice)
- myopie gravis (krátkozrakost těžkého stupně)
- amblyopia gravis (tupoizrakost těžkého stupně)

Psychomotorická retardace

- akrální spasticita (všechny končetiny), difusní korová atrofie

Herniotomie inguinalis (oboustranná tříselná kýla)

Těžká porucha řeči

Těžká porucha chování (automutilace – sebepoškozování)

Motorické obtíže na bázi dětské mozkové obrny, dyskoordinace, opožděný vývoj

Komunikace před zavedením KI

Na pozitivní podněty reagoval úsměvem, slova či znaky neovládal. Na negativní podněty reagoval odkláněním se, pláčem. Velmi častá autostimulace pohupováním a narážením do stěny před nebo za sebou. Řízenou hru odmítal – vyhledával jen ruce dospělého, které pevně chytil a nechtěl pustit, vynucoval si blízký kontakt. Předměty odmítal uchopovat, i pokud ho zaujaly, tak je uchopil jen na velmi krátkou dobu. Zvuky ani slova neopakoval, postupně si přivykal na sluchadla – otočil se za zvukem. Při zvuku na prahu bolesti plakal a rukama si chránil uši a hlavu. Na brýle byl již zvyklý. V prostorové orientaci a uchopování předmětů nebyl handicap viditelný.

O implantaci KI se začalo jednat s Centrem kochleárních implantací v Praze v r. 2004.

V tuto dobu E. byl v situaci, kdy chápal smysl komunikace, sám komunikaci inicioval chycením rukou protějšku a úsměvem. A vyžadoval zpětnou vazbu. Gestům rozuměl, ale nestačily mu k pochopení celé situace. Zvuky ani slova neopakoval, ale se sluchadly začal reagovat na zvuky, zvláště z pravé strany. Velmi negativně reagoval na zvuky na hranici bolestivosti, pláčem a zakrýváním si uší.

Vizuomotoricky se neprojevoval žádnými znaky, ani opakováním pohybu. Sám používal jen výraznou mimiku – úsměv x natahování k pláči. I přes těžké zrakové postižení se v prostoru orientoval dobře (s brýlemi i bez nich).

Ke komunikaci v rámci skupinky v DD jsme využívali zástupné předměty na dřevěných destičkách – chápal jejich symboliku, ale daný předmět musel vyjadřovat vždy jen tu konkrétní činnost, která musela bezprostředně následovat.

Na komunikaci i chování E. byla velmi výrazně vidět sensorická i citová deprivace. Od narození putoval z jednoho ústavního zařízení do druhého, často pobýval i ve zdravotnických zařízeních. Sensoricky se velmi podepsalo těžké zrakové postižení a sluchové postižení. Díky nim E. neměl jistotu při pohybu a tím byl velmi bržděn jeho motorický vývoj. A jako důsledek této deprivace se projevil samozřejmě i nedostatek podnětů, spontánních činností a zkušeností potřebných ke zdravému rozvoji osobnosti.

Před samotnou implantací byla s Erikem prováděna zraková a sluchová stimulace, hmatová a čichová stimulace, logopedie, fyzioterapie (cvičil Vojtovu metodu), nácvik jemné i hrubé motoriky, zúčastňoval se hypoterapie a canisterapie. Vše v rámci DD a MŠ.

Z vyjádření psychologa SPC: E. byl doporučen jako kandidát na KI, hlavně z důvodu postižení jak zraku tak i sluchu. Předpokládalo se, že KI může do budoucna chlapci usnadnit samostatnou orientaci v prostoru, zlepšit stabilitu a koordinaci těla, rozumění i reakci na zvuky a lidskou řeč a tím usnadní komunikaci s okolím a důležitý rozvoj myšlení. Částečně se předpokládal i rozvoj mluvené řeči. A v neposlední řadě rovněž měl zlepšit E. naději na adopci.

Protože chlapec nemá rodinné zázemí, měl pro něj DD přijmout na plný úvazek zaškoleného odborníka s pedagogickým vzděláním, tzv. náhradní matku. Ten měl zvýšenou potřebu individuální péče zajistit po dobu, která bude potřeba k adaptaci na KI a zdárnému pokračování komplexní rehabilitace. Specifická rehabilitace, která je po KI nutná pravidelně měla být zajištěna odborníky ze SMŠ Beroun ve spolupráci s CKI Praha.

Na počátku roku 2005 Emil uspěl u komise na kochleární implantát. Operace byla provedena v květnu téhož roku. E. byl údajně první uživatel KI s těžkou mentální retardací. Rehabilitace po operaci a následnou péči a rozvoj E. zajišťoval osobní asistent, který s chlapcem pracoval dopoledne.

Celou operaci i pooperační péči snášel dobře. Měsíc po zákroku byl pevně nasazen řečový procesor. Na první zvuky reagoval kladně, nastavování probíhalo jednou za čtrnáct dní, později jednou za měsíc. Na řečový procesor si zvykl a nosil jej v kapsičce na zádech. Nasazování považoval za hru. V rámci rehabilitace navštěvoval E. spolu s asistentkou mateřskou školu Bobříci, pod vedením Mgr. Herrmannové, která byla zaměřená na děti s kochleárním implantátem. Jezdil tam jednou týdně a pracoval pod vedením v oblasti zrakové, sluchové, hmatové a orofaciální stimulace.

V roce 2009 začal Emil po dvouletém odkladu povinnou školní docházku v základní škole speciální, ve třídě s rehabilitačním vzdělávacím programem.

Do školského zařízení dojížděl denně, je vzděláván dle individuálního vzdělávacího plánu.

Nástup do školy byl pro Emila velmi náročný v adaptaci na nové osoby a prostředí. Nejprve úzkostně reagoval i na příchod učitelky. Postupně si začal zvykat. Zvládal být ve škole i bez asistentky, avšak společné činnosti byly spíše relaxační a hravé.

S řečovým procesorem Emil dokázal rozeznat různé hlasy, měl rád hlasitou hudbu, otočil se na zavolání svého jména. S radostí manipuloval s Orffovými nástroji.

Po první hospitalizaci v Dětské psychiatrické léčebně v Opařanech a jistě také vlivem jeho depresivních stavů a nálad začal kochleární implantát odmítat. Při jakémkoliv hlasitějším zvuku (zahoukání auta, nečekaná rána apod.) si začal KI strhávat a chránit si uši a hlavu. Později už mu začaly vadit i hlučné děti v budově DD.

Bohužel stav chlapce se za posledních několik let výrazně zhoršil. Dochází k intenzivnímu sebepoškozování – bije se surově do pěstmi do brady a bradou zase do ramen. Mívá pak rozsáhlé hematomy na ruku, rameni a bradě (díky tomu byl opakovaně umístěn do Dětské psychiatrické nemocnice Opařany). Chlapec není nebezpečný okolí, ale sám sobě.

V současné době bylo doporučeno, aby Emil kochleární implantát přestal používat, protože po jeho nasazení se vždy výrazně zhorší psychický stav chlapce, který upadá do afektivního chování. Regrese nastala i ve většině ostatních činností a zálib, které dříve dělal s radostí.

Emil nadále komunikuje mimikou, svými činy a vokalizací. Dokáže v obličeji výrazně vyjádřit emoce. Chlapec rozumí znakům: „hotovo, ještě, dobře, jídlo, uklidit, dej, vstaň, pojď, záchod,“ často též ze situačního kontextu. Sám znakuje pouze znak „hotovo.“

Na sluchové podněty reaguje minimálně. V rámci domova je používán systém totální komunikace a vyznačení základních každodenních činností zástupnými symboly v kombinaci s jednoduchými znaky.

Pomůcky pro alternativní komunikaci a strukturované učení

- vibrační pomůcky, zvukově stimulační předměty, zástupné předměty, rezonanční deska, Sound box, čichový box, finis box, Orffovy nástroje, masážní vibrační podložka, lampa, fotky.

4.3.2 studie 2. - chlapec Roman

Anamnéza:

Narozený r. 2000. Narodil se předčasně v 31. týdnu jako hypotrofický s porodní váhou 1100g a mírou 38 cm. Byl hned intubován pro nestabilní dýchání, ventilován 6 dní, pod kyslíkem celkem 14 dní. Po anemii jedenkrát transfúze. V inkubátoru 1 měsíc, poté neúspěšný pokus o nápravu ROP laserem pro totální amoci sítnice. V důsledku umístění do inkubátoru se projevila oboustranná retinopatie nedonošených ve stadiu amaurosis.

V tuto dobu byla také diagnostikována oboustranná percepční sluchová vada. R. měl jen malé zbytky sluchu. Při vyšetření z r. 2002 (ještě v rodině) byl zjištěn vyšetřením BERA tento stav: na pravém uchu reakce při 50/60 dB, na levém uchu nebyl žádný výsledek ani při 100 dB. Kompenzováno oběma digitálními sluchadly, ale levé si R. od první chvíle vytahoval. Reagoval sporadicky a jen na velmi hlasité zvuky. V tuto dobu ještě částečně viděl na levé oko. A začínal broukat smysluplné slabiky cca 5 slov typu baba, mama, tata, ale zřejmě bez porozumění.

V době, kdy žil v rodině se již jeho zdravotní stav zhoršoval – postupně mu slábl sluch i zrak. Přesto se ho matka snažila vzdělávat a také to byla ona, kdo první přišel s myšlenkou na KI. Bohužel matka v tuto dobu již byla sama vážně nemocná a péče pro ni začínala být velmi náročná.

V roce 2005 byl R. umístěn do DD. Otec také začal jednat o implantaci KI. V tuto dobu již měl R. diagnostikovanou úplnou slepotu. I nadále si jen broukal, bez porozumění, řeč se nijak nevyvíjela. Byla mu také diagnostikována mozková obrna NS. A opět se zde projevila sensorická deprivace v důsledku kombinace postižení. Pro chlapce byla také velmi negativním zážitkem ztráta matky a nakonec celé rodiny a přechod do DD. Těžce snášel přivykání si na jeho režim. Dodnes je velmi netrpělivý, a pokud mu řeknete, že bude následovat nějaká činnost, předpokládá a vyžaduje ji ihned.

Komunikace před implantací KI

R. byl zařazen do stejné výchovné skupinky jako E. Zpočátku při komunikaci navázali na znaky na tělo, na které byl zvyklý z rodiny. Učil se používat zástupné předměty, ale vzhledem k závažnosti jeho postižení je nikdy nezačal užívat aktivně sám. Vždy šlo spíše o informaci směrem od dospělého k R. o tom, co bude následovat, či co po R. chceme. V DD vyzkoušeli také znakování ruku v ruce, nechal s sebou manipulovat celkem ochotně, ale ani tady se R. nikdy nepokusil o nápodobu samostatně. Do současnosti chápe jen cca 5-6 znaků na tělo, které se týkají denně rutinně opakovaných činností – jíst, záchod, sedni si apod.

Také pro něho přijmuli v DD asistentku – „náhradní matku“

KI mu byl implantován v r. 2007 v Centru kochleárních implantátů v Praze po opakované žádosti otce (po prvním vyšetření nebyl uznán jako vhodný kandidát na KI).

Operaci i pooperační rehabilitaci (zdravotní) zvládal R. celkem dobře. S větším neklidem přijímal přenastavování KI. Bylo velmi těžké odhadnout komfortní hladinu poslechu, protože nebyla téměř žádná zpětná vazba od R. Vždy hodně záleželo na jeho asistentce, která s ním pracovala, aby odpozorovala změny v akceptování KI. Cca půl roku měl KI nastaven na takové hodnoty, kdy byl v psychické pohodě a reagoval na zvuky kladně. Po jednom z dalších přenastavení se stav opět zhoršil. R. je od přírody umíněný a nervozní typ a v tuto dobu začal KI i odmítat, pokud bylo kolem hlučnější prostředí.

V rámci DD začal navštěvovat MŠ, kde byla vytvořena třída speciálně pro děti s těžkým kombinovaným postižením. Ve třídě bylo 5 dětí, všichni klienti DD. Docházela sem vychovatelka s asistentkou pedagoga, které s dětmi prováděli sluchovou, zrakovou i hmatovou stimulaci. V rámci ranního kroužku byla prováděna orofaciální a buko-faciální stimulace dětí. Pracovali při sluchové stimulaci s nácvikem využívání zbytků sluchu, popř. profitování z KI u E. a R. Stejně jako E. dojížděl spolu s asistentkou jednou týdně do klubu Bobřici za Mgr. Herrmannovou, kde se snažili o sluchovou a řečovou stimulaci.

Zpočátku R. reagoval na zvuky kladně – měl rád hlasité Orffovy nástroje, zvukové hračky, které si přikládal k uchu. Se svojí osobní asistentkou si vytvořil taktilní znakový jazyk – vychází ze znaků ZJ, ale je doplněn o dotyk na tělo R. Rozumí znakům „jíst“, „záchod“, „procházka“, „posad se“, „vstaň“, „hotovo“. Sám však nepoužije aktivně žádný – pokud už nechce jíst, či pít

odstrčí nádobí od sebe a to velmi razantně. Je-li mu odznakována následující činnost, očekává ji ihned po odznakování. Pokud to tak není, začne se zlobit.

Velmi rád má různé dotyky a hlazení po rukou, zádech; masáže; lechtání, ale jen od dospělých. Bohužel orální řeč se nijak nevyvinula, R. stále zůstal u broukání a vokalizování, ale bez jakéhokoliv porozumění. Také, na rozdíl od E. se u R. nevyvinula potřeba zpětné vazby a aktivní komunikace. Je spíše pasivním příjemcem znaků od dospělého /vychovatele/asistentky. Špatně snáší, i když se dospělý snaží znakovat „ruku v ruce“ nový znak a neakceptuje prohlížení něčeho, pokud se mu snažíme vložit ruce na předmět. Dotyky ostatních dětí neakceptuje vůbec a odstrkuje je. Pokud se je snaží opakovat, R. se rozhněvá.

Také u R. se v poslední době zhoršil psychický stav a projevil se i odhazováním KI a velkými záchvaty vzteku, doprovázenými autoagresí, po jeho nasazení. Částečně může být příčinou, podle názoru asistentek i vychovatelek, také odchod jeho individuální asistentky/náhradní matky z DD. K nikomu dalšímu si R. nenašel tak vřelý vztah, také vzhledem k tomu, že se v jejich skupince nyní asistentky hodně střídají. Pokud se pokusí nasadit mu KI, který od své asistentky akceptoval, snaží se uhýbat. Pokud se pokusí opětovně, snaží se odstrkovat dospělého nebo ho pevně stiskne kolem krku (ví, že reakcí dospělého je, že se snaží vymanit z jeho silného sevření – tedy i s KI v rukou). Dnes také R., na doporučení lékaře, již KI není nasazován vůbec, kvůli zhoršení jeho psychického stavu.

Pomůcky využívané k výuce: vibrační hračky, hmatová a čichová pexesa, výrazně vonící předměty, předměty s charakteristickou vlastností, masážní přístroje, aromalampa.

4.3.3 studie 3. - chlapec Dan

Anamnéza:

Narozený v r. 2002

Narodil se s těžkým sluchovým postižením, díky kterému se stal kandidátem na KI.

Byla mu diagnostikována lehká zraková vada (1/2 dioptrie). Tato byla korigována brýlemi.

Mentální postižení se nachází v pásmu lehkém. D. má v některých oblastech opožděný vývoj, a to zejména v těch, kde bylo potřeba v raném dětství získávat informace sluchem a zrakem. Má lehkou formu DMO – centrální hypotonický syndrom.

Živý chlapec, se zájmem o své okolí, aktivně se zajímal o prostředí kolem sebe, interaktivní s dětmi ve skupince i s dospělými. Upřednostňoval kontakt s dospělými, či staršími dětmi a osvojoval si jejich vzory chování (rád „přikazoval“ či „zakazoval“). V DD byl od roku 2005. O implantaci bylo rozhodnuto v r. 2006 a v r. 2007 byla provedena. V předoperačních vyšetřeních vyšel jako jednoznačně vhodný kandidát s velkým potenciálem k úspěšnému rozvoji orální řeči.

Komunikace před implantací KI

D. byl velmi zvědavý a zajímal se o všechno nové. V komunikaci aktivně používal znakový jazyk, komunikaci navazoval rád a velmi často. Ve znakovém jazyce měl velmi rozsáhlou slovní zásobu a znaky používal v adekvátní situaci. Tedy měl velmi dobré porozumění jednotlivých slov, a to i abstraktních.

D. je jediný ze tří implantovaných chlapců, který z KI v současné době profituje. V době, kdy po implantaci žil ještě v DD, si v „hlučných“ podmínkách KI také často snímal, či vypínal. Což je celkem běžné chování – spousta klientů, pokud jsou v místnosti s více našimi sluchově postiženými dětmi, si vypíná či vytahuje sluchadla. Naučil se velmi rychle diferencovat zvuky a přiřadit správné zdroje. Reagoval na zavolání i z místnosti do místnosti, kdy zdroj nebyl na dohled.

Po dvou letech od implantace, v r. 2009, se dostal do náhradní rodinné péče, kde žije dodnes. Rodina již jednoho chlapce s KI měla, D. zde tedy měl péči rodičů, kteří již měli s tímto druhem postižení zkušenosti. Jeho velkým bonusem, proti R. a E., bylo to, že D. měl jen lehce postižený zrak – měl tedy mnohem větší možnosti získání podnětů. A hlavně měl mentální postižení jen v lehké formě (sekundární), tedy viděné a později i slyšené podněty byl schopen zpracovat a využít v dalším životě. Dnes dochází do běžné ZŠ, ve třídě má podporu asistenta pedagoga. Řeč používá orální, i když dodnes jeho výslovnost není precizní a dochází stále do logopedické ambulance a i v rámci ZŠ s ním pracuje logopedický asistent.

4.4 Shrnutí výzkumného šetření

Práce na rozvoji komunikace

Pro potřebu resortu školství se žáci s více vadami člení do tří skupin:

1. Skupina, v níž je společným znakem mentální retardace. Ta je determinujícím faktorem pro nejvýše dosažitelný stupeň a pro dosažitelnou míru výchovy. Proto je při rozhodování o způsobu vzdělávání pokládána za vadu dominantní.
2. Druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči. Specifickou skupinu tvoří děti hluchoslepé.
3. Samostatnou skupinu tvoří děti autistické a s autistickými rysy.

Jak již toto rozdělení naznačuje, spadají respondenti do první i druhé kategorie zároveň. Velký rozdíl je však v úrovni jednotlivých postižení, na které potom závisí hranice vzdělavatelnosti. Chlapci E. a R. mají diagnostikovanou těžkou mentální retardaci, která je dominantní vadou a také příčinou velkého opoždění vývoje. To, že oba chlapci velmi těžce chápou nové věci a velmi dlouho jim trvá, než si osvojí nové dovednosti (znak, trasu apod.) se projevuje jako další vážná komplikace ve vývoji komunikace, protože prohlubuje smyslovou deprivaci. Již jako hluchoslepí jsou velmi omezeni v získávání nových podnětů a vědomostí a zkoumání svého okolí a navíc většinu podnětů nejsou schopni adekvátně zpracovat v mozku, zapamatovat si je a následně využít v příhodné situaci. Zdravý člověk naprostou většinu dění ve svém okolí registruje právě zrakem a na druhém místě sluchem, což je v jejich případě velmi omezené, téměř znemožněné.

Zbývají ostatní smysly – hmat, čich, chuť. I zde jsou chlapci (kromě D.) handicapováni – oba, R. i E., jsou například krmeni mixovanou stravou, a jídlo se k nim dostane již smíchané – tedy spoustu tuhých potravin a pochutin samostatně nikdy neochutnají. Pokud je to možné, snažíme se jim tyto zážitky zpřístupnit alespoň občas.

Oba chlapci nemají rádi ani práci “ruku v ruce”. Pokud dostanou do ruky nějaký předmět a jsou ochotni ho uchopit, E. se ho snaží prozkoumat zrakem a R. zkoumá olizováním a po “prozkoumání” ho velmi rád vši silou zahazuje. Tedy zase – ne každá věc je v tomto případě vhodná na zkoumání.

Jednou z možností je zkoumání čichem. Čichová stimulace je prováděna často – oba chlapci dokáží rozlišit příjemné a nepříjemné pachy. Ale jinak je klasifikovat nedovedou. Neumí je přiřadit ke konkrétnímu zdroji, či nalézt dva stejné (čichové pexeso). Tady se projevuje to, co je nejzásadnějším omezením. Že i to málo podnětů, které se k nim, ve srovnání se zdravými dětmi či méně postiženými klienty DD dostane, často neumí zpracovat mentálně a porozumět mu.

Tím je i velmi ztížena jakákoliv výuka či nácvik – ať již hmatové, zrakové či sluchové stimulace. A to je objektivně jedna z hlavních příčin, proč vývoj komunikace nijak výrazně nepostoupil a chlapci z implantátu nijak neprofitují.

Jediný, kdo z KI profituje je poslední respondent D. Oproti R. a E. je z hlediska zdravotního ve velké výhodě. Má sice těžké sluchové postižení, ale jeho zrakové postižení a mentální postižení se nachází v pásmu lehkém. Tedy k D. se určitě dostávalo od počátku života více podnětů a také je při lehké mentální retardaci dokázal zpracovat. Někdy přímo sám, jindy s dopomocí druhé osoby. Ale uměl tyto podněty uložit a vybavit si je v budoucnu. Hodně se naučil také napodobováním ostatních chlapců v rodinné skupince (byl zařazen do jiné než R. a E., a byly zde mnohem zdatnější děti, jak fyzicky tak mentálně).

Výzkumné šetření porovnávalo vývoj tří chlapců, kteří implantaci podstoupili a snažilo se o popsání příčin, proč u jednoho je z KI velký profit a u dalších dvou nikoliv. A protože z pohledu vychovatelek, učitelek a asistentek v DD tato operace u R. a E. neměla velký přínos, snažilo se zjistit, jaké faktory to zapříčinily. Šetření pátralo jak po příčinách medicínských, tak po možných, ne zcela vhodných postupech v následné péči, po objektivních příčinách – jak ve školním vzdělávání, tak v domácím prostředí DD, úskalí financování následné péče v podmínkách DD apod.

Odpovědi na výzkumné otázky

K první otázce o splnění podmínek pro implantaci se všichni dotazovaní shodli na tom, že z hlediska postižení sluchu všichni, na základě lékařského vyšetření, spadali do kategorie percepční vady se ztrátou více než 110 dB. Se sluchadly se učili pracovat všichni – malý přínos měly pro D., který s nimi dokázal napodobit intonaci mluvené řeči. U E. a R. se přínos sluchadel

nijak výrazně neprojevil. E. jejich celodenní nošení toleroval, R. si pravé sluchadlo již od začátku vytahoval a odmítal je. Co se týká silné motivace a reálných očekávání – zde opět nejlépe vychází D., který byl velmi motivován možností orální komunikace na takové úrovni, aby mu všichni rozuměli. Zde viděli všichni rozvoj mluvené řeči jako reálný výsledek implantace KI. U chlapce R. byl motivován především otec, který měl poněkud přehnaně optimistická očekávání. R. sám komunikaci aktivně nikdy nevyhledával, a broukal si jen sám pro sebe, nikdy ve smyslu komunikace s někým. Reálným předpokladem bylo alespoň využití sluchu při lepší orientaci v prostoru. U E. byla překvapující poznámka v lékařské zprávě o možném rozvoji mluvené řeči, neboť ho nikdy neslyšeli vokalizovat. Zpočátku měl zájem o zvuky, jako o zdroj nové zábavy – snažil se i vydávat zvuky pomocí různých předmětů. I zde bylo reálným cílem dosažení lepší orientace v prostoru.

Druhá otázka se týkala možnosti komfortního vyladění KI – spolupráce uživatelů při ladění. Zde opět nejjednodušší práce byla s D., který uměl posoudit a sdělit, zda je poslech komfortní či zda už je na hranici bolestivosti. U ostatních dvou chlapců byla tato práce mnohem komplikovanější – E. uměl sice dát najevo emoce (smích, smutný obličej), ale pouze pokud byl podnět velmi intenzivní. Tady je otázkou, kam měl posunuté hranice intenzivnosti podnětu. Nejtěžší práce byla určitě s R., který nedává najevo pozitivní emoce žádným výrazným způsobem. Pokud je podnět negativní (vjem za prahem bolestivosti), projeví se velmi afektové jednání – strhnutí si KI, autoagrese. Zde byla určitě velmi těžká práce jak pro lékaře a technika nastavujícího KI, tak i pro asistenta, doprovázejícího chlapce, který musel z velmi drobných náznaků odhadnout reakci na zvukový vjem. Proto bylo ideální naladění velmi pracné.

Třetí otázka se zajímala, zda byli mentálně schopni dalšího výrazného rozvoje orální komunikace. Či alespoň dosáhli diferenciací zvuků a jejich přiřazení ke zdroji s nějakým praktickým využíváním v běžném denním životě. Opět u D. je odpověď jednoznačné ano. Již ve znakovém jazyce měl velkou slovní zásobu a uměl ji používat adekvátně – tedy zde šlo o přiřazení zvuku/slova ke znaku. Neměl problém s výukou nových slov z hlediska smyslu, největší práce tu byla na správné výslovnosti jednotlivých slov. Chlapec E. dokázal do vzdálenosti 7 metrů některé zvuky rozlišit a správně přiřadit např. hlas ke správné osobě. Zdroj musel být viditelný, aby k němu dokázal zvuk přiřadit. Orální řeč se ale nikdy nezačala rozvíjet a chlapec dodnes nevokalizuje ani nenapodobuje zvuky. Bavilo ho pouze zvuky vydávat pomocí různých předmětů – bouchání, vrzání. Pokud mu byl zvuk nepříjemný, zakrýval si

rukama uši. Chlapec R. reagoval jen na zvuky z velmi blízkých zdrojů, ale nediferencoval různé – reagoval jen na „zvuk“. Pokud byl zdroj vzdálenější, nereagoval vůbec. Pokud mu byl zvuk nepříjemný, strhnul si KI a odmítal jeho nasazení. I nadále si brouká sám pro sebe, ale ne ve smyslu komunikačním.

5. Závěr

V první části práce – teoretickém úvodu – jsou popsány a klasifikovány různé druhy postižení. Z této části šetření dále vychází při následném popisu anamnézy jednotlivých respondentů mého výzkumu. A také při popisu omezení, která tyto postižení přinášejí.

Ve druhé části práce – praktickém výzkumu – bylo snahou posoudit příčiny úspěchu či neúspěchu rozvoje komunikace u klientů DD s kochleárním implantátem. Zde vyplynulo z výzkumu, že na úspěchu či neúspěchu se podílelo mnoho různých příčin. Laická veřejnost často shrne odpověď do jedné věty typu „v dětském domově nemají dostatek správné péče“. Závěry výzkumného šetření tomuto odporují. Pravdou je, že děti v dětském domově nemají dostatek rodičovské lásky, z hlediska dostatečnosti péče netrpí žádnými nedostatky. Pracovníci DD, ve spolupráci s odbornými lékaři a specialisty, udělali vše, co bylo v jejich silách a možnostech. Stejně tak, jako to dělají pro všechny své klienty.

Nejdůležitější příčinou výsledku snahy o orální komunikaci byl u všech tří respondentů určitě zdravotní stav. A to jak momentální psychický při konkrétní výuce, tak hlavně závažnost kombinovaného postižení. Zde se velmi projevilo, že byť všichni tři měli kombinaci sluchového, zrakového a mentálního postižení, tak D., který krom sluchového, byl v kategorii lehkého postižení, měl mnohem širší možnosti získávání podnětů. A také při lehkém mentálním postižení byl mnohem lepší při jejich porozumění a zpracování. Oba zbývající chlapci, kteří jsou v kategorii těžkého postižení jak sluchového, tak zrakového a mentálního, při následné práci nedokázali nové vjemy konstruktivně zpracovat tak, aby došlo k rozvoji komunikace.

Tito chlapci byli jedni z prvních uživatelů KI s těžkým mentálním postižením. Všichni dotazovaní se shodli na tom, že ani lékaři ani psychologové nemohou v takovém případě dopředu vědět, jaký přesně a jestli vůbec nějaký přínos bude KI mít a jestli s tímto přínosem dokáží uživatelé nějak dále pracovat. Odpovídá to myšlence ze spousty odborných knih – že ač můžete mít několik jedinců s diagnostikovanou stejnou kombinací postižení, každý z nich bude jiný. Bude reagovat různě na různé podněty, bude různé podněty využívat ke svému

profitu. Nedá se najít jednoduchá rovnice mezi kombinací postižení, použitými kompenzačními pomůckami a skutečným rozvojem osobnosti jedince.

6. Seznam použitých zdrojů

Seznam použité literatury:

HORÁKOVÁ, R. *Uvedení do surdopedie*. In PIPEKOVÁ, J. (ed). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7351-120-0.

HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, I. díl. Praha : FRPSP, Septima, 1999. ISBN 80-7216-096-6.

KAŠPAR, Z. *Technické kompenzační pomůcky pro osoby se sluchovým postižením*. Praha : Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008. ISBN 978-80-87153-62-8.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3

ČERNÁ, M. *Česká psychopedie*. Praha: UK, 1995. ISBN 978-80-246-3071-7

JARNÍKOVÁ, I. *Eliška, příběh hluchoslepe holčičky*, Praha: SPRP, 2005, ISBN 80-239-6206-X

SVOBODOVÁ, Karla. *Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. Praha: Septima, 2005. ISBN 80-7216-214-4

HORÁKOVÁ, Radka. *Surdopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2011. ISBN 978-80-7315-225-3

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-506-7

ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-546-6.

UCHYTIL, Bořivoj. *Vyšetřovací metody a základní diagnostika v otorinolaryngologii*. Praha: Triton, 2002. Levou zadní, sv. 73. ISBN 80-7254-190-0.

OPEKAROVÁ, Olga a Zoja ŠEDIVÁ. *Psychologická diagnostika u žáků s poruchami autistického spektra ve speciálně pedagogických centrech*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. ISBN 80-86856-16-X

LEJSKA, Vladislav. *Kompendium ORL dětského věku*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-132-1

Další zdroje:

www.tam-tam.cz

www.ruce.cz

www.medel.com

www.kochlear.cz

www.bobrici-kombivady.cz

www.pediatriepropraxi.cz

Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta

M. Rettigové 4, 116 39 Praha 1

Evidenční list žadatelů o nahlédnutí do listinné podoby práce

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny závěrečné práce, jsem však povinen/povinna s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci tohoto prohlášení.

Poř. č.	Datum	Jméno a příjmení	Adresa trvalého bydliště	Podpis
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				

**Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta
M. Rettigové 4, 116 39 Praha 1**

Prohlášení žadatele o nahlédnutí do listinné podoby práce před její obhajobou

Závěrečná práce:

Druh závěrečné práce: Bakalářská práce

Název závěrečné práce: Rozvoj komunikace po zavedení kochleárního implantátu

Autor práce: Blanka Krédlová

Jsem si vědoma, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byla jsem seznámena se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny závěrečné práce, jsem však povinna s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci tohoto prohlášení.

Jsem si vědoma, že pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny dané práce lze pouze na své náklady.

V Praze dne

Jméno a příjmení žadatele	
Adresa trvalého bydliště	

.....

podpis