

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM
2019–2022**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lucie Vacková

**Rozvoj komunikačních schopností u dítěte s MELAS
syndromem – případová studie**

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Miroslava Kotvová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

**BACHELOR FULL-TIME STUDIES
2019–2022**

BACHELOR THESIS

Lucie Vacková

**Development of Communication Skills in a Child with
MELAS Syndrome – a Case Study**

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PhDr. Miroslava Kotvová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 22. 2. 2022

.....
Lucie Vacková

Poděkování

Děkuji PhDr. Miroslavě Kotvové, Ph.D. za odborné vedení práce, ochotu, věcné rady i přístup. Děkuji paní učitelce a mamince dítěte za velkou ochotu spolupracovat. Děkuji zejména dívce, která je hlavní respondentkou práce, za její neutuchající pozitivitu, objetí i neustálý úsměv na tváři.

Anotace

Bakalářská práce se v teoretické části zaměřuje na logopedii jako vědní obor, její historii a postavení logopedie v systému věd, ale také na vývoj komunikačních schopností a na logopedickou intervenci. Nedílnou součástí práce je celkový popis MELAS syndromu. Empirická část práce poté sleduje komunikační schopnosti dítěte mladšího školního věku a další možnosti vzdělávání v případě pozorovaného dítěte se vzácným syndromem, které prodělalo příhodu podobnou cévní mozkové. Dále také posuzuje stávající úroveň komunikace dítěte a navrhuje nejen možnosti rozvoje jeho komunikačních kompetencí, ale také možnosti dalšího vzdělávání dítěte.

Klíčová slova

Logopedie, logopedická intervence, MELAS syndrom, metabolické poruchy, případová studie, vývoj komunikačních schopností.

Annotation

The theoretical part of the thesis focuses on speech therapy as a scientific discipline, its history and the position of speech therapy in the system of sciences. Furthermore, it focuses on the development of communication skills and speech therapy intervention. An integral part is a general description of MELAS syndrome. The empirical part of the thesis then examines the communication skills of a child of younger school age and further educational options in the case of the observed child with a rare syndrome who had a *stroke-like* episode. It also assesses the current level of communication and suggests possibilities for the development of communication competences and further education of the observed child.

Keywords

Case study, development of communication skills, MELAS syndrome, metabolic disorders, speech therapy, speech therapy intervention.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 VÝVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ	10
1.1 Biologický vývoj mluvidel.....	10
1.1.1 Ústrojí respirační a fonační	10
1.1.2 Ústrojí artikulační.....	11
1.2 Vývoj řeči u dítěte.....	11
1.2.1 Přípravné období vývoje řeči	12
1.2.2 Stadia vlastního vývoje řeči	13
1.2.3 Podmínky k správnému vývoji řeči.....	16
2 VYMEZENÍ POJMU LOGOPEDIE A HISTORICKÝ VÝVOJ OBORU	18
2.1 Logopedie jako vědní obor.....	18
2.1.1 Vymezení logopedie.....	18
2.2 Postavení logopedie v systému věd.....	20
2.3 Historický vývoj logopedie	21
2.3.1 První polovina 20. století	21
2.3.2 Období po druhé světové válce	21
2.3.3 Současná logopedie	22
3 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE.....	23
3.1 Logopedická diagnostika	24
3.2 Logopedická terapie	26
3.3 Logopedická prevence	28
4 MELAS SYNDROM.....	29
4.1 Definice pojmu MELAS syndrom	29
4.2 Projevy a příčiny	29
4.2.1 Vnitřní mechanismy	29
4.2.2 Vnější projevy	31
4.2.3 Afázie	32
4.3 Diagnostika a prognóza.....	33

4.4	Další dědičné metabolické poruchy	34
4.5	Možnosti vzdělávání osob s metabolickými poruchami	36
	PRAKTICKÁ ČÁST	38
5	ROZVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ U DÍTĚTE PO	
	PŘÍHODĚ PODOBNÉ CÉVNÍ MOZKOVÉ	38
5.1	Cíle výzkumného šetření	38
5.2	Metody výzkumného šetření	38
5.2.1	Řízený rozhovor	39
5.2.2	Pozorování.....	40
5.2.3	Analýza dat.....	42
5.3	Charakteristika výzkumného vzorku.....	43
5.4	Realizace výzkumného šetření	47
5.5	Vyhodnocení získaných dat	50
5.5.1	Komunikace před stroke-like epizodou a po ní.....	51
5.5.2	Úroveň verbální komunikace	53
5.5.3	Rozvoj komunikačních schopností	53
5.5.4	Možnosti vzdělávání	55
5.6	Dílčí závěry a doporučení	58
	ZÁVĚR.	62
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	63
	SEZNAM PŘÍLOH.....	68

ÚVOD

MELAS syndrom je vzácné onemocnění spadající do poruch metabolismu. Jeho součástí je mitochondriální encefalopatie, laktátová acidóza a iktu podobné příhody. Právě příhoda, jež je podobná cévní mozkové příhodě a která je známá také jako *stroke-like* epizoda, s sebou nese komplikace v různých oblastech života pacienta. Jednou z nich může být narušená komunikační schopnost.

Tato bakalářská práce zaznamenává rozvoj komunikačních schopností u dívky s diagnózou MELAS syndrom, která prodělala příhodu podobné cévní mozkové. Cílem této práce je posoudit úroveň komunikačních schopností respondentky a porovnat, jak se liší dívčina komunikace před a po prodělání *stroke-like* epizody. Dále pak navržení možnosti rozvoje komunikačních kompetencí a zjištění vlivu MELAS syndromu a narušené komunikační schopnosti na proces vzdělávání.

Práce je rozdělena do pěti kapitol. Teoretická část ve své první kapitole přibližuje vývoj komunikačních schopností z pohledu biologického ale i vývojového. Dále vymezuje logopedii jako vědní obor, zmiňuje její historický vývoj a popisuje logopedickou intervenci jako nedílnou součást podpory rozvoje komunikačních schopností u osob s narušenou komunikační schopností. Popisuje MELAS syndrom z komplexního hlediska, sděluje jeho definici, příčiny, následky, vývoj i prognózu a přidružené potíže. Věnuje se i deskripci možností vzdělávání pacientů trpící metabolickými poruchami. Tyto informace jsou důležitou součástí práce a navazuje na ně praktická část, jež byla řešena pomocí řízených rozhovorů, pozorování a analýzy dokumentů. Autorka s matkou dívky a s bývalou učitelkou dívky probírá komunikaci respondentky, prospěšnost logopedické terapie, vývoj řečových schopností před a po prodělání příhody podobné cévní mozkové. Dále se práce věnuje sociálnímu začlenění a vzdělávání dívky.

Na konci práce jsou zodpovězeny výzkumné otázky, a to v kapitole Vyhodnocení získaných dat, ze které vychází i dílčí závěry. Ze získaných dat autorka formuluje doporučení k následujícím postupům, které by mohly vést ke zlepšení komunikačních schopností respondentky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VÝVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ

1.1 Biologický vývoj mluvidel

Mluvidla jsou souborem orgánů tvořících hlas, hlásky a řeč. V širším pojetí hovoříme o:

- ústrojí respiračním: zahrnuje nosní dutinu, nosohltan, hltan, průdušnici, průdušky a plíce;
- ústrojí fonačním: hrtan, hlasivky, hlasivková štěrbina, která odděluje hrtan od hlasivek;
- ústrojí artikulačním: to se dělí na pohyblivé (dolní čelist, rty, jazyk, měkké patro, čípek a nepohyblivé (horní čelist, dásňové výběžky tvrdé patro).¹

1.1.1 Ústrojí respirační a fonační

Vývoj dýchacího systému začíná již ve čtvrtém týdnu zárodku člověka, kdy se ze stěny předního střeva vytváří laryngotracheální výchlípka. Z kraniálního konce této výchlípky (později trubice) následně vzniká larynx. Z kaudálního konce laryngotracheální trubice se vyvine průdušnice (trachea). Základem bronchů a plic je tzv. bronchopulmonální výchlípka, která se větví, a dále vznikají nové výchlípky, jež tvoří budoucí bronchiální strom. V osmém týdnu pokračuje vývoj tracheálních chrupavek – průdušnice a jícnu.² V průběhu sedmého měsíce má plod dostatečný počet kapilár

¹ LUNGOVÁ, Vlasta. *Stavba a funkce hlasového ústrojí. E-learningová podpora mezioborové integrace výuky tématu vědomí na UP Olomouc* [online]. Olomouc [cit. 2021-10-13]. Dostupné z: <http://pfyziolmysl.upol.cz/?p=2661>

² DUMKOVÁ, Jana a Marek STEHLÍK. *Interaktivní embryologický atlas člověka*. Is.muni.cz [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps15/atlas/web/atlas.html?chapter=5&prep=1>

pro dýchání. Plod vykonává respirační pohyby již před porodem, což je důležité pro vývoj plic a přípravu respiračních svalů. Vývoj plic následně pokračuje i postnatálně.³

1.1.2 Ústrojí artikulační

Utváření mluvidel sledujeme od prenatalního období. Zárodek má koncem prvního lunárního měsíce těhotenství viditelné žaberní oblouky. Přičemž první a druhý žaberní oblouk udělá základ pro horní a dolní čelist.

V následujících týdnech plod vykazuje lidskou podobu, a to zejména díky významnému vývoji obličeje. Široce rozevřená primitivní jamka ústní utvoří pomocí výběžků, které postupně zakrývají ústní jamku, úzkou ústní štěrbinu. Pravý a levý výběžek dolnočelistní srůstají, a vzniká tak celá spodní část obličeje včetně dolní čelisti a dolního rtu. Střední výběžky nosní prorostou do konce postranního výběžku hornočelistního a společně vytvoří prohloubenou část horního rtu. V této fázi srůstů mohou nastat komplikace v podobě rozštěpu rtu, horní čelisti a patra, a to na základně nedokončeného srůstu hornočelistních a středních výběžků. Převažuje rozštěp levostranný, ale vykytuje se i na druhé straně nebo obou stranách. Příčina není zcela známá, vada se připisuje dědičnosti.⁴

1.2 Vývoj řeči u dítěte

Řeč lze chápat jako biologickou vlastnost člověka, prostředek komunikace, socializace, přenášení informací pomocí jazyka.⁵ Prostřednictvím řeči, coby specificky lidské vlastnosti, sdělujeme pocity, přání a myšlenky. Řeč je propojena s kognitivními procesy a myšlením, lze ji také charakterizovat jako vědomé užívání jazyka. Rozlišujeme

³ Vývoj dýchacího systému [online]. [cit. 2021-12-29]. Projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Vývoj_dýchac%C3%ADho_systému

⁴ MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro učitele*. Druhé vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. s. 182–183. ISBN 978-80-246-3357-2.

⁵ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 89. ISBN 80-7178-546-6.

řeč mluvenou, tj. schopnost užití sdělovacích prostředků utvářených mluvidly, a řeč vnitřní, tj. chápání a vyjadřování myšlenek jak verbálně, tak graficky.⁶

Prvních šest let života je rozhodujících ve vývoji řeči. Poruchy řeči mají negativní vliv na psychosociální vývoj dítěte. Naopak řečové obtíže, které se objeví v pozdějším věku, signalizují jiné onemocnění, případně jsou jeho následkem.⁷

„Vývoj řeči je jedním z nejužasnějších dějů v ontogenezi každého jedince a je neoddělitelnou součástí psychického vývoje dítěte. Pod pojmem vývoj řeči rozumíme průběh přirozeného procesu osvojování si porozumění vyjadřování a používání řečové komunikace ve všech jejích formách. Intenzivně je zkoumán již od 1. poloviny 19. století, ale ani dnes není tento proces plně objasněn. Jazyk je výsledkem velmi složité neuronální činnosti, v posledních desetiletích se zapojují do snah o její poznání i přístrojové, vysoce sofistikované zobrazovací metody, mapující funkční aktivitu mozkové tkáně. Tyto neurofyziologické přístupy ve výzkumu vztahu mozku a jazyka směřují jak k bližšímu poznání intaktního vývoje, tak i vztahu anatomicky vymezeného ložiskového postižení mozku k poruchám jeho funkce, vývoje a zrání.“⁸

Vývoji vlastní řeči předchází přípravná předřečová období, jež nelze přesně časově vymezit, neboť se vzájemně prolínají. Rovněž vývoj samotné řeči probíhá ve stadiích, která se u dětí vyznačují časovou variabilitou a možností akcelerace či retardace rozvoje řeči v jednotlivých stadiích, avšak žádné z nich nemůže dítě vynechat.⁹

1.2.1 Přípravné období vývoje řeči

Toto předřečové období je časově vymezeno prvním rokem života dítěte. Přípravou na rozvoj řeči jsou již samotné neverbální reflexivní aktivity typu sání, žvýkání, polykání, cumlání palce. Prvním hlasovým projevem je křik. Přibližně od sedmého týdne lze u křiku vypozařovat citové zabarvení. Větší rozmanitost zvuků je kojeneček schopný zhruba ve věku deseti týdnů, kdy nastává tzv. období broukání, které postupně přechází

⁶ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000, s. 27. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-88-5.

⁷ AKSENOVOVÁ, Zdenka. Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra. *Pediatric pro praxi* [online]. 2015, [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/19.pdf>

⁸ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 256. ISBN 978-80-262-1390-1.

⁹ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000, s. 11. Edice pedagogické literatury, s. 32. ISBN 80-85931-88-5.

v období pudového žvatlání. Žvatlání vzniká hrou s mluvidly, dítě využívá při hlasovém projevu stejné pohyby rty, jazykem a patrem jako při přijímání potravy. Pudové žvatlání přechází po šestém měsíci v napodobující žvatlání. Vzorem pro napodobování je zpravidla matka. Dítě se zaměřuje více než na hlásky na melodii a tón řeči. V této fázi lze diagnostikovat neslyšící děti, které projdou fází pudového žvatlání, ale do fáze napodobujícího žvatlání již nedospějí.¹⁰

Okolo desátého měsíce nastává období rozumění řeči. Pro dítě jsou důležité citové vazby, kontakt s lidmi, názornost, mimika, gestikulace, melodie řeči. Dítě je v rámci rozumění schopno motoricky reagovat dle vjemů konkrétní situace na jednoduchou výzvu (např. „*Jak jsi velký? Udělej paci, paci, pacičky.*“) přestože ještě nechápe obsah slyšených slov.¹¹

Před dosažením jednoho roku věku si dítě hraje s hlasem, brouká si, napodobuje melodii řeči jiných osob, reaguje na vlastní jméno a na jména ostatních osob ze společné domácnosti, rozumí slovu ne, používá samohlásky a souhlásky při vokální hře. Usiluje o pojmenování známých osob a věcí. Vydává zvuky a gestikuluje pro upoutání pozornosti, potřeby či přání, pro vyjádření nelibosti, dychtivosti, potěšení. Některé děti již vysloví první slova.¹²

1.2.2 Stadia vlastního vývoje řeči

Začátek vlastní řeči nastává kolem jednoho roku věku dítěte a je charakterizován čtyřmi na sebe navazujícími stadii. Na počátku je stadium emocionálně-volní, kdy dítě jednoslovně vyjadřuje své city, přání a prosby. Tyto jednoslovné projevy již mají význam věty, např. „*pá*“. Jednoslabičná i víceslabičná první slova nejčastěji označují konkrétní osoby a věci. V této fázi nadále přetrvává i žvatlání, zejména před usnutím, a dorozumívání pomocí gest, mimiky a pláče. Typické je rovněž napodobování dospělých

¹⁰ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000, s. 11–12. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-88-5.

¹¹ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s.36. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

¹² HOLMANOVÁ, J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 599. ISBN 80-7178-546-6.

a opakování si slov samo pro sebe, proto mluvíme o tomto období rovněž jako o egocentrickém stadiu vývoje řeči.¹³

První slovo z úst dítěte vychází přibližně kolem prvního roku života. Často se jedná o jednoslabičné nebo dvouslabičné citoslovce. Při zachycení této situace je vhodné zařadit první knížky, omyvatelné a skládací, například leporela. Podpoříme tím mluvené slovo i vizualizací.¹⁴ V období mezi jedním až dvěma roky dítě říká první plnovýznamová slova, umí samo sebe označit jménem, označuje své věci slovem můj, často opakuje oblíbená slova, napodobuje slova pronášená ostatními osobami a napodobuje také intonaci vět včetně stoupavé intonace u otázek. Chce-li upoutat pozornost, používá jednoduchá slova doprovázená gesty. Při prohlížení obrázkové knížky ukazuje a pojmenovává známé předměty. Jeho slovní zásoba zahrnuje přibližně 50 slov. Řečový projev bývá málo srozumitelný, některé souhlásky na začátku či konci slov dítě vynechává. Rozvíjí se také schopnost porozumění, dítě odpovídá na slova vhodnou reakcí.¹⁵

V asociačně-reprodukčním stadiu řeč zůstává na prvosignální úrovni, kdy je výraz spojen s konkrétním jevem. Dítě pojmenovává, postupně výraz začíná na základě asociace přenášet na jevy podobné. Dítě komunikuje mezi druhým a třetím rokem častěji, komunikační řeč se prudce rozvíjí, dítě je motivováno dosahováním drobných cílů a vlivem vlastní komunikace na dospělé. V tomto období lze rovněž vyzorovat frustraci, pokud zůstává pokus o komunikaci ze strany dítěte nepochopen.¹⁶

V období od dvou do tří let dítě začíná kombinovat slova do jednoduchých vět, používá kolem dvou set srozumitelných slov a pět stům slov rozumí. Pojmenovává předměty a také zvířata a napodobuje jejich hlasy, odpovídá na otázky „*Kde?*“, „*Kdo?*“,

¹³ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 36. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

¹⁴ KUTÁLKOVÁ, Dana. *Vývoj dětské řeči krok za krokem*. Praha: Grada, 2005, s. 11. ISBN 80-247-1026-9.

¹⁵ HOLMANOVÁ, J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 592–600. ISBN 80-7178-546-6.

¹⁶ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 36-37. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

„Co dělá?“. Začíná používat slovesa a přídavná jména. Řeč se stává ze 70 % srozumitelnou.¹⁷

V následujícím období logických pojmů, které nastává okolo třetího roku života dítěte, je dítě již schopno zevšeobecnování a abstrakce, což vyžaduje složité myšlenkové operace, a tudíž se mohou projevit vývojové obtíže v řeči týkající se opakování hlásek a slabik, případně zarážky v řeči.¹⁸

Kolem věku tří let dítě rozumí přibližně devíti stům slov a samo aktivně a srozumitelně asi pět set slov používá. Odpovídá na rozšiřující se okruh otázek a samo prosté otázky klade. Začíná užívat základní příslovce, předložky a zájmena. Skládá věty ve formě podstatné jméno + sloveso + přídavné jméno. Slovní zásobu si rozšiřuje o často užívané obraty, rozkazy, používá množné číslo, přítomný a minulý čas sloves a základní protiklady.¹⁹

Stadium intelektualizace řeči nastává na přelomu třetího a čtvrtého roku života dítěte. Dochází ke kvantitativnímu rozšiřování slovní zásoby, dítě zpřesňuje používání naučených slov jak obsahově, tak gramaticky, a své myšlenky formuluje s dostatečnou přesností pro porozumění ze strany posluchače po obsahové i formální stránce. Etapa intelektualizace trvá až do dospělosti.²⁰

Mezi třetím a čtvrtým rokem se řeč dítěte stává srozumitelnou, zvládá správně vyslovovat většinu hlásek, pokládá otázky, doplňuje slovo na konec věty, kterou dospělý nedokončí. Při dovršení věku čtyř let vypráví dítě příběhy, v nichž mísí skutečné a smyšlené události, vede konverzaci většího rozsahu, je schopno vyjádření na základě jednoduché analogie, rozumí významu až dvou tisíc slov a až jeden a půl tisíce slov používá. Odpovídá na složitější otázky včetně hypotetických. Skládá věty s příslovečnými určeními, věty obsahují tři a více slov, začíná rozumět časovým pojmům a umí promluvit o minulých událostech. Mluví o sobě v první osobě jednotného čísla. Řeč

¹⁷ HOLMANOVÁ, J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 600–601. ISBN 80-7178-546-6.

¹⁸ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 37. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

¹⁹ HOLMANOVÁ, J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 601. ISBN 80-7178-546-6.

²⁰ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 37. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

je nyní srozumitelná i pro osoby mimo domácnost, přestože se v ní ještě objevují chyby a zkomoleniny. Dítě zná dětská říkadla a písničky. Do tohoto období spadají i počátky dramatické hry, dítě předvádí jednoduché scénky.²¹

Ve věkovém období mezi čtvrtým a pátým rokem dítě produkuje rozvíte věty, hovoří o příčině a důsledku, hraje si se slovy, vytváří rýmy, popisuje obrázky, klade složitější otázky, porovnává předměty a děje nebo vypráví příběhy. Mezi pátým a šestým rokem dokáže převyprávět příběh z obrázkové knížky, vypráví o minulosti, přítomnosti i budoucnosti. Řeč dítěte se gramaticky zpřesňuje, chyb v gramatice významně ubývá. Dítě se aktivně zapojuje do konverzace s rodinnými příslušníky, přáteli i cizími lidmi, přijímá a poskytuje informace. Začíná pojmenovávat písmenka a číslovky.²²

1.2.3 Podmínky k správnému vývoji řeči

Správný vývoj řeči je podmíněn nepoškozenou centrální nervovou soustavou, zdravým sluchem, intelektem v rámci normy, ale také vrozenou mírou nadání pro jazyk a v neposlední řadě podnětným sociálním prostředím.²³

Vzhledem k individuálnímu vývoji každého dítěte je nezbytné posuzovat rozvoj řeči u dítěte v souvislosti s celkovým psychomotorickým vývojem a zdravotním stavem. Jednou ze základních podmínek pro správný vývoj řeči je akceptující a podnětné rodinné prostředí, které dítě stimuluje a poskytuje mu správné řečové vzory. Zároveň by se rodiče měli vyvarovat možného přehlčení dítěte podněty v důsledku sledování příruček, rad a návodů na internetu a respektovat individuální vývoj dítěte. Další podmínkou je nepoškozený sluch dítěte. Díky zavedenému celoplošnému screeningu sluchových vad u novorozenců se v České republice daří diagnostikovat, léčit a kompenzovat vrozené sluchové vady v raném věku, aby pokud možno neovlivnily správný vývoj řeči, neboť již minimální sluchová ztráta v rozsahu do 40 decibelů může vývoj řeči negativně ovlivnit. Problém při vývoji řeči způsobují získaná sluchová postižení lehčího stupně, případně jednostranná postižení, která uniknou pozornosti rodičů či pediatrů. Správný vývoj řeči

²¹ HOLMANOVÁ, J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 594–602. ISBN 80-7178-546-6.

²² HOLMANOVÁ J. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 595–602. ISBN 80-7178-546-6.

²³ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 90. ISBN 80-7178-546-6.

je podmíněn fyziologickým stavem hlasivek, nosu, nosohltanu, chrupu, čelistí, jazyka a podjazykové uzdičky. Anatomická patologie zmíněných částí dýchacího, fonačního a artikulačního ústrojí ovlivňuje stav řeči. V neposlední řadě vývoj řeči ovlivňuje neurologické, psychiatrické nebo jiné závažné postižení, např. poruchy autistického spektra, dětská mozková obrna nebo zrakové postižení.²⁴

²⁴ AKSENOVOVÁ, Zdenka. Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra. *Pediatric pro praxi* [online]. 2015, [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/19.pdf>

2 VYMEZENÍ POJMU LOGOPEDIE A HISTORICKÝ VÝVOJ OBORU

2.1 Logopedie jako vědní obor

Speciální pedagogika je věda zabývající se výchovou, vzděláváním a rozvojem jedinců se speciálně vzdělávacími potřebami, kteří z důvodu znevýhodnění potřebují speciálněpedagogickou péči a podporu při společenském uplatnění. Jedním z oborů speciální pedagogiky je logopedie.²⁵

Vědní obor logopedie se formoval ve 20. letech 20. století. Lechta v roce 2002 uvedl: „...*definiujeme logopedii jako vědní obor interdisciplinárního charakteru, jehož předmětem jsou zákonitosti vzniku, eliminování a prevence narušené komunikační schopnosti. Logopedie v moderním chápání je vědou zkoumající narušenou komunikační schopnost z hlediska jejich příčin, projevů, následků, možností diagnostiky, terapie i prevence.*“²⁶

Název logopedie se skládá z řeckého slova logos, v překladu slovo, a paidea, v češtině výchova. Logopedie je disciplína zabývající se výchovou, vzděláváním, prevencí a komplexní péčí o osoby s narušenou komunikační schopností.²⁷

2.1.1 Vymezení logopedie

Narušená komunikační schopnost je stěžejním pojmem v odvětví logopedie. Může se jednat o lehkou odchylku v artikulaci až po úplnou ztrátu verbální komunikace. Všechny čtyři jazykové roviny jsou stejně klíčové pro správný vývoj komunikačních schopností. Foneticko-fonologická rovina bere v úvahu především artikulaci a fonemický sluch. Lexikálně-sémantická rovina neboli obsahová pojímá pasivní

²⁵ KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012, s. 9. ISBN 978-80-7315-229-1.

²⁶ LECHTA, V. In: KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 12. ISBN 978-80-247-1110-2.

²⁷ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 9. ISBN 80-85931-88-5.

i aktivní slovní zásobu a porozumění řeči. Morfologicko-syntaktická rovina sleduje uplatňování gramatických pravidel, správnost použití slov, slovosledu, skloňování, rodu, čísla. Pragmatická rovina je rovinou sociálního užití řeči v praxi. Zahrnuje schopnost vyjádřit různorodé komunikační záměry, vyjádřit postoje, emoce a způsobilost vést rozhovor.²⁸

Vzhledem k symptomatologii narušené komunikační schopnosti klasifikujeme deset okruhů tohoto narušení. Ke každému okruhu lze zařadit diagnózu, kterou uvádíme v závorce:

1. vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie),
2. získaná orgánová nemluvnost (afázie),
3. získaná psychogenní nemluvnost (mutismus),
4. narušení zvuku řeči (rhinolalie, palatolalie),
5. narušení plynulosti řeči (breptavost, koktavost),
6. narušení článkování řeči (dysartrie, dyslalie),
7. narušení grafické stránky řeči (dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dysmúzie, dyspinxie),
8. symptomatické poruchy řeči (vada řeči je symptomem jiného narušení nebo onemocnění)
9. poruchy hlasu (dysfonie, afonie),
10. kombinované vady a poruchy řeči (kombinace výše uvedených vad řeči).²⁹

Pokud se ale chceme zabývat narušenou komunikační schopností, východiskem musí být nejdříve komunikace jako taková. V životě každého jedince je komunikace aktivitou, jíž avizuje příchod na svět a kterou se během celého života až do jeho konce projevuje. Jedinec o sobě neustále vysílá informace verbálně i neverbálně, záměrně či nezáměrně, volně nebo mimovolně. Komunikace není omezena pouze na slovní a nonverbální komunikaci, stále větší význam mají disciplíny, které se zabývají například počítačovou komunikací, mediální komunikací i patokomunikací.³⁰

²⁸ *Narušená komunikační schopnost* [online]. [cit. 2021-06-06]. Dostupné z: <https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12987>

²⁹ PEUTELSCHMIEDOVÁ, A. In: BENDOVÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika, s. 17. ISBN 978-80-247-3853-6.

³⁰ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 17–18. ISBN 80-7178-546-6.

Vzhledem k těmto skutečnostem můžeme tvrdit, že logopedie je komplexní obor, který zasahuje do více oblastí. Mezi nejdůležitější oblasti zařazujeme emocionální oblast, kdy je pro jedince s narušenou komunikační schopností obtížné vyrovnat se s vadou řeči. Zároveň může být vada řeči ukazatelem na jiné postižení či onemocnění (tzv. symptomatické poruchy řeči). Avšak není vyloučeno, že je i důsledkem jiného onemocnění. Do sociální oblasti zahrnujeme maladaptaci ve škole, v práci, v rodině nebo v jiné sociální skupině. Logopedičtí pracovníci pomáhají lidem s narušenou komunikační schopností, aby se mimo jiné mohli stát práceschopnými obyvateli, tím je dotčena oblast ekonomická.³¹

2.2 Postavení logopedie v systému věd

Postavení logopedie se v minulosti velmi měnilo. V roce 1924 prohlásil foniatr Emil Fröschels při zakládání Mezinárodní asociace logopedů a foniatrů, že logopedie je jednoznačně lékařskou vědou.³² Zato foniatr Miloš Sovák považuje logopedii za speciálně pedagogickou disciplínu.³³ Dvořák ve svém *Logopedickém slovníku* přiřazuje logopedii zdravotnický obor zkoumající fyziologii a patologii mezilidské komunikace³⁴ a Lechta (2002) posuzuje logopedii jako obor interdisciplinárního charakteru.³⁵

Logopedie se zabývá patologickou stránkou komunikačního procesu, což určuje vztah s jinými obory. V každém případě logopedie kromě speciální pedagogiky a obecné pedagogiky spolupracuje i se zdravotnictvím, psychologii, jazykovědou a těsný vztah má i k obecné pedagogice. Neméně důležitá je kooperace s ostatními speciálně

³¹ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 18. ISBN 80-7178-546-6.

³² *Mezinárodní asociace logopedů a foniatrů (IALP)* [online]. [cit. 2021-08-10]. Dostupné z: <https://www.klinickalogopedie.cz/index.php?pg=mezinarodni-spoluprace--ialp>

³³ Sovák M. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 11. ISBN 80-7178-546-6.

³⁴ DVOŘÁK, Josef. *Logopedický slovník: Terminologický a výkladový*. 2. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2001, s. 112. ISBN 80-90-2536-2-8.

³⁵ LECHTA V. In: KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 12. ISBN 978-80-247-1110-2.

pedagogickými obory. Neboť u všech jedinců s různým postižením, tělesným, mentálním i smyslovým se v menší či větší míře objevuje narušení komunikační schopnosti.³⁶

Další souvislost se objevuje mezi logopedií a medicínou, a to ve více rovinách: pediatrie, otorinolaryngologie, foniatrie, plastická chirurgie, neurologie, ortodoncie, neurochirurgie, psychiatrie. Dále pak má logopedie vztah k psychologii a jazykovědným oborům, jako jsou lingvistika, fonetika, fonologie, neurolingvistika, psycholingvistika. Méně probádané, avšak stejně důležité jsou informatika, kybernetika, genetika.³⁷

2.3 Historický vývoj logopedie

2.3.1 První polovina 20. století

První polovina 20. století je doba rozkvětu logopedie. Klíčový okamžik nastal založením foniatrického oddělení Miloslavem Seemanem v roce 1923, kdy u nás nastal rozvoj lékařské péče o hlas, řeč a sluch. Foniatrie byla situována při ušní a krční klinice profesora Kutvirta v Praze. Seeman posbíral své zkušenosti v Berlíně u Gutzmanna, lékaře a zakladatele foniatrie v Německu. Postupně vznikala foniatrická oddělení při dalších ušních klinikách.³⁸

2.3.2 Období po druhé světové válce

Přelom 20. a 21. století znamená pro logopedii velký krok kupředu. Logopedie se přestává soustředit pouze na děti, ale začíná se věnovat i dospělým jedincům. O stávající podobu logopedie se zasloužilo několik důležitých jmen. Stanislav Svačina se zabýval zejména historií péče o neslyšící jedince. Zveřejnil svou vysokoškolskou učebnici, kde se společně s logopedií touto problematikou zabýval. Vytvořil tak základ pro další autory a jejich publikace. Přibližuje dobu 20. let 20. století, kdy se logopedie začala formovat.

³⁶ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 9. ISBN 80-85931-88-5.

³⁷ KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 9. ISBN 80-85931-88-5.

³⁸ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 17–20. ISBN 978-80-247-1110-2.

Poukazuje na výchovu sluchově postižených dětí a na rozvoj péče o děti s poruchami vývoje řeči. Stěžejní byl rok 1946, kdy Miloš Sovák založil Logopedický ústav hlavního města Prahy.³⁹ Ústav byl veden jako zdravotnické zařízení a pracovalo zde mnoho odborníků méně známých i vlivnějších, například Kábele, Hála, Burian. Bohužel jediný ústav tohoto typu byl po přibližně dvaceti letech přetvořen na foniatrické oddělení kvůli koncepci oborů léčebné preventivní péče vydanou ministerstvem zdravotnictví. Tam se o logopedické službě jako takové nehovoří, logopedická péče spadá tímto pod foniatrii. Velký potenciál tehdejší doby zanikl, ale Sovák pokračoval v logopedické činnosti dále a zapsal se do logopedie jako významná osobnost.⁴⁰

2.3.3 Současná logopedie

V roce 1970 byla založena Logopedická společnost. Profesor Sovák se stal po volbách jejím předsedou. Jako předseda působil mnoho let. Po jeho smrti se společnost přejmenovala na Logopedická společnost Miloše Sováka a funguje dodnes. Tato společnost realizovala praxi i výzkum, byli zde připravováni logopedičtí pracovníci a pořádaly se logopedické kurzy. Později se logopedie začala vyučovat na vysokých školách. Slovenský profesor Lechta rozšířil logopedickou terminologii z hlediska lékařského i pedagogického. Publikoval řadu odborných knih, ze kterých čerpají studenti, a tak ovlivňuje obor logopedie dodnes.⁴¹

Dnešní logopedie je, jak jsme již uvedli, interdisciplinární a využívá poznatky i z jiných vědních oborů. Můžeme ji studovat na vysokých školách jako samostatný obor, nebo obor spadající pod katedru speciální pedagogiky či medicíny. Logopedie si všímá všech složek lidské řeči a používá nejrůznější prostředky k jejímu zdokonalení.⁴²

³⁹ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 24. ISBN 978-80-262-1390-1.

⁴⁰ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 20. ISBN 978-80-247-1110-2.

⁴¹ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 20. ISBN 978-80-247-1110-2.

⁴² VITÁSKOVÁ, Kateřina a Alžběta PEUTELSCHMIEDOVÁ. *Logopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005, s. 140. ISBN 80-244-1088-5.

3 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE

Logopedická intervence je multifaktoriální proces, který se uskutečňuje v rámci logopedické diagnostiky, terapie a prevence. Mnohdy se ale tyto kroky nedají od sebe oddělit a navazují na sebe. Jelikož je logopedie vědou emancipovanou, stále nejsou popsány všechny kroky či metody aplikované v jednotlivých etapách intervence. Známe ale účinné poznatky sahající i do disciplín kooperujících s logopedií.⁴³ Logopedickou intervenci můžeme chápat také jako komplexní činnost prováděnou logopedem. V širším slova smyslu známe intervenci jako jakýsi zákrok, nebo působení za účelem změny. Takovýto zákrok začíná již ve chvíli, kdy se klient poprvé setká s logopedem.⁴⁴

Logopedickou intervenci provádí pouze kvalifikovaný logoped, který prošel procesem vzdělávání na vysoké škole. Logopedii je možné studovat na pedagogické a lékařské fakultě.⁴⁵ Po dokončení magisterského programu je zapotřebí pro získání statusu klinický logoped dokončit atestaci. Poté je možné pracovat nejen v resortu zdravotnictví, ale provozovat i soukromou praxi. Logopedický asistent je absolvent bakalářských programů, jenž provádí depistáž a pracuje pod záštitou klinického logopeda.⁴⁶

Cílem logopedické intervence je pomoci zlepšit komunikační dovednosti u jedinců s narušenou komunikační schopností. Pokud má být intervence účinná, je významné provádět činnost soustavně a individuálně. Konkrétnější cíle intervence stanovuje sám logoped po vstupním vyšetření klienta. Mezi ně by ale podle Lechty měla patřit identifikace, eliminace a předejití či zlepšení narušené komunikační schopnosti.⁴⁷

⁴³ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 38. ISBN 80-7178-546-6.

⁴⁴ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 37–38. ISBN 80-7178-546-6.

⁴⁵ KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012, s. 12–13. ISBN 978-80-7315-229-1.

⁴⁶ *Zajímáte se o práci logopeda?* [online]. [cit. 2022-01-22]. Dostupné z: <https://www.klinickalogopedie.cz/index.php?pg=verejnost--jak-se-stat-klinickym-logopedem>

⁴⁷ LECHTA, V. In: KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012, s. 13–14. ISBN 978-80-7315-229-1.

3.1 Logopedická diagnostika

Obecný termín diagnostika poukazuje na rozpoznávání určitého jevu. Proto, aby byla diagnostika úspěšná, potřebujeme ji zařadit do konkrétní oblasti, kde jsou již dále definovány cíle a sledovány jevy tohoto procesu.⁴⁸ V logopedické diagnostice se soustředíme nejen na řeč, ale i na ostatní aspekty osobnosti. Zaměřujeme nejen na celkový vývoj dítěte, jeho hrubou a jemnou motoriku, sluch, laterální ale i na prostředí, ve kterém vyrůstalo, zda bylo podnětné, či nikoliv.⁴⁹

Proces diagnostiky a určení správné diagnózy je východiskem pro vhodný výběr a využití intervenčních metod. Na základě vypořádaných jevů dokážeme určit i prognózu. Při diagnostice je důležité si zodpovědět následující otázky:

1. Jde o narušenou komunikační schopnost, nebo o fyziologický jev?
2. Je možné zjistit příčinu vzniku? Je orgánová, nebo funkční?
3. Je narušení trvalé, či přechodné?
4. Jedná se o narušení vrozené, či získané?
5. Dominuje narušená komunikační schopnost, nebo je symptomem jiného onemocnění, narušení, nebo poškození?
6. Uvědomuje nebo neuvědomuje si jedinec své narušení?
7. Jaký je stupeň narušení? Úplné, nebo částečné?⁵⁰

Při procesu diagnostiky je kladen důraz na co nejobektivnější posouzení komunikační schopnosti jedince. Není žádoucí, aby vyšetřující logoped pokládal navádějící otázky a působil nadřazeně. Měl by k diagnostice využívat standardní metody i techniky. V jejím průběhu je nutné myslet na komplexnost, nevyšetřujeme narušenou

⁴⁸ HADJ MOUSSOVÁ, Zuzana. *Ukázka studijního textu: Hadj Moussová, Z. Diagnostika výchovných problémů a poruch chování* [online]. 2009 [cit. 2022-01-23]. Dostupné z: <https://turbo.cdv.tul.cz/mod/book/view.php?id=3464&chapterid=4477>

⁴⁹ ILGNEROVÁ, Barbora. *Speciálně pedagogická diagnostika logopedická: Cíle a metody logopedické diagnostiky. Model logopedického vyšetření. Pomůcky a přístroje užívané v logopedické diagnostice a terapii.* [online]. 2017 [cit. 2022-01-16]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/ped/podzim2018/SPp114/um/5._Specialne_ped.dg_logopedicka.pdf

⁵⁰ LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti.* Praha: Portál, 2003, s. 21–22. ISBN 80-7178-801-5.

komunikační schopnost jako takovou, nýbrž osobu s narušenou komunikační schopností jako celek.⁵¹

Objektivní posouzení může být zmařeno několika komunikačními omyly. Mezi ně řadíme problém prvního dojmu, tato potíže poté může přetrvávat i v následující spolupráci. Posuzovat jedince na základě jednoho výraznějšího rysu je specifikum haló efektu. V neposlední řadě vnímáme překážku v jednostrannosti a neúplnosti informací. Diagnostik by neměl učinit závěry při prvním setkání, jelikož mu jediná zkušenost s klientem zpravidla takovéto posouzení neumožňuje.⁵²

Naopak žádoucí se jeví multioborová spolupráce, zejména pak ve chvíli, kdy logoped není schopen určit příčinu narušené komunikační schopnosti. Jedině správně určená diagnóza a s ní i příčina problému dokáže stanovit následující cílenou terapii. Volbou správného postupu a metody dokáže logoped získat potřebná data a zamezuje tak unáhlenosti a mylné povrchní diagnostice. Diagnóza nemusí být stálá, proto je zejména u dětí v raném věku důležitá průběžná diagnostika. V mnohých případech se ani v raném věku diagnóza určit nedá z důvodu nedostatečně vyvinutých řečových dovedností.⁵³

Logopedické vyšetření má tři základní úrovně diagnostiky. Primárnější úrovní se jeví orientační vyšetření, které zjišťuje, zda vůbec klient narušenou komunikační schopnost má. V základním vyšetření už víme, že osoba trpí narušenou komunikační schopností v jedné nebo více jazykových rovinách. Otázka je ale jakou, o jaký druh narušené komunikační schopnosti se jedná. Co nejpřesnější identifikaci, typy, formy, stupně, příčiny a další specifika umožní diagnostikovat vyšetření speciální.⁵⁴ Mezi nejužívanější uznávané metody diagnostiky patří pozorování, rozhovory, testové metody, kazuistické metody, rozbor výsledků činnosti a přístrojové metody.⁵⁵

⁵¹ LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003, s. 26. ISBN 80-7178-801-5.

⁵² LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003, s. 25–26. ISBN 80-7178-801-5.

⁵³ LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003, s. 26. ISBN 80-7178-801-5.

⁵⁴ LECHTA, Viktor. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2005, s. 20. ISBN 80-7178-961-5.

⁵⁵ LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003, s. 24. ISBN 80-7178-801-5.

3.2 Logopedická terapie

Na diagnostiku a následné stanovení správné diagnózy a příčiny vzniku problému bezprostředně navazuje logopedická terapie. Touto konkrétní terapií se rozumí způsob ovlivňování dílčích deficitů v řečových schopnostech a dovednostech. Určení postupů terapie záleží na mnoha faktorech. Ať už na typu, formě, či rozsahu narušení. Existuje mnoho jednotlivých přístupů, které se dají kombinovat.⁵⁶

Rozvoj a maximalizace komunikačního potenciálu jedince s narušenou komunikační schopností se jeví jako hlavnější cíl terapeutického logopedického procesu. Specialista nelékař, v našem případě logoped, směřuje rovněž k odstranění poruchy, omezení až potlačení projevů poruchy, obnově porušených funkcí na úplné či částečné úrovni a k co nejdelší stabilizaci současných projevů poruchy.⁵⁷

Neustálé zdokonalování pomůcek k logopedické činnosti je dáno vývojem oboru. Stále aktuální je ale klasifikace pomůcek podle Sováka. Stimulační pomůcky mají za úkol podněcovat k produkci řeči. Do této kategorie zařazujeme hudební nástroje, zvukové hračky, píšťalky a další předměty produkující zvuk. Motivační pomůcky se používají k navnadění klienta na spolupráci s logopedem. U dětí jsou to hry a hračky. Didaktické pomůcky názorně ukazují, jak se logopedická diagnostika a terapie prolínají. Jedná se o soubor obrázků, povídek, říkanek určených právě k těmto dvěma činnostem. Procvičuje se s nimi výslovnost jednotlivých hlásek, ale i se s nimi zjišťuje lexikální jazyková úroveň. Derivační pomůcky se aplikují k tomu, aby odvedly pozornost klienta s narušenou komunikační schopností od jeho vlastního mluveného projevu. Prospěšné jsou zejména u takové formy narušení, které se nezlepšuje pomocí řečového projevu, jako je narušení plynulosti řeči. Derivační pomůckou může být bílý šum a metronom. Podpůrné pomůcky napomáhají nácviku mluvené řeči, zejména pak při nedokonalém tvoření specifických hlásek jako může být R, Ř. Využívají se rotavibrátory, špátle, logopedické sondy a další pomůcky. Názorné pomůcky reflektují správnou nebo nesprávnou tvorbu řeči či jednotlivých hlásek a kvalitu zvuku řeči. Do této skupiny se řadí logopedické zrcadlo, přístroje detekující tónovou výšku hlasu a intonaci. Registrační

⁵⁶ VITÁSKOVÁ, Kateřina a Alžběta PEUTELSCHMIEDOVÁ. *Logopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005, s. 48. ISBN 80-244-1088-5.

⁵⁷ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 77. ISBN 978-80-262-1390-1.

pomůcky nějakým způsobem zaznamenávají řeč klienta. Logoped může použít obyčejnou tužku a papír, ale i videokameru a diktafon.⁵⁸

K tomuto dělení Lechta doplnil kategorii *víceúčelové pomůcky a přístroje*. Ty sdružují více funkcí dohromady v jednom programu, anebo v rámci jedné pomůcky. Logopedické pomůcky jsou totiž velmi rozmanité a mnoho z nich plní více funkcí najednou.⁵⁹

Individuální logopedická terapie vyžaduje plán vystavěný na základě správně určené diagnostiky. Měl by zahrnovat stanovení diagnózy z hlediska příčiny, možnou prognózu, rehabilitační postup, způsob využití terapeutických pomůcek a spolupráci s rodinou a institucemi jako škola nebo poradenské pracoviště.⁶⁰

Logopedie a komplexnost jsou neoddělitelné pojmy, což platí i při logopedické terapii. Nachází se zde několik rovin, které se prolínají, a jejich zařazení do logopedické terapie a celého logopedického procesu je vhodné. V logopedickém terapeutickém, ale i celkovém intervenčním procesu nacházíme složky: rehabilitační, pedagogickou, psychologickou a poradenskou. Rehabilitace v logopedii znamená každodenní procvičování, jež je klíčové pro rozvoj verbální komunikace. Složka pedagogická nám říká, že každý jedinec s narušenou komunikační schopností musí postupovat dále podle stupně dosaženého vývoje, bez dosažení jedné dovednosti je užití dalšího dovednostního stupně omezeno. Psychologický přístup dodává klientovi podporu. Prokázání empatie, navození motivace a dlouhodobé terapeutické vedení přináší plodnější výsledky. Tyto postupy platí nejen pro komunikaci s klientem, ale i s jeho rodinou. Komunikace, a to zejména mezioborová, sehrává důležitou roli v procesu. Díky ní je možné urychlit a zkvalitnit proces rehabilitace. Nedoporučují se techniky jako je nátlak na mluvený projev před cizími lidmi, trestání klienta za špatné vyslovení hlásky, přerušování jeho

⁵⁸ SOVÁK, M. In: KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 61. ISBN 978-80-247-1110-2.

⁵⁹ VITÁSKOVÁ, Kateřina. *Využití logopedických pomůcek a přístrojů u jedinců s narušenou komunikační schopností k rozvoji jejich komunikace* [online]. [cit. 2022-01-23]. Dostupné z: <http://kurzy-spp.upol.cz/CD/4/3-05.pdf>

⁶⁰ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 78. ISBN 978-80-262-1390-1.

mluvního projevu a zapojování klienta do aktivit, ve kterých ho může doprovázet strach a úzkost.⁶¹

3.3 Logopedická prevence

I v logopedické prevenci aplikujeme prevenci primární, sekundární a terciární. Primární prevenci vnímáme jako předcházení ohrožujícím momentům, které mohou podnítit narušenou komunikační schopnost. Podpora správného vývoje a podnětné prostředí je zásadní úkol primární prevence. Nespecifická primární prevence je orientována například na propagaci správné péče o dítě v rámci vývoje řečových schopností a dovedností. Specifická prevence je určena specifickému riziku.⁶² Realizaci takové primární prevence zaznamenáváme zejména v mateřských školách, kde pedagogové provádějí s dětmi dechová cvičení, nápodobu zvuků, artikulační cvičení, grafomotorická cvičení, hry na rozvoj sluchové percepce a recepce. Cílem této prevence je mimo jiné i podpora přirozeného vývoje, tudíž se nejedná o nápravu narušení komunikační schopnosti.⁶³

Rizikovou skupinou se zabývá sekundární prevence. Jde například o skupinu dětí s vývojovou neplynulostí řeči, u které je větší riziko vzniku koktavosti. Skupina je ohrožena negativními jevy, které jsou nadále v kompetenci logopeda.⁶⁴

Terciární prevence se orientuje na skupinu nebo jedince, kteří již trpí narušenou komunikační schopností. Usiluje o zamezení dalšímu negativnímu vývoji a důsledkům daného narušení. V této situaci logoped využívá intervenčních metod a postupů.⁶⁵

⁶¹ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 79–80. ISBN 978-80-262-1390-1.

⁶² ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 42. ISBN 80-7178-546-6.

⁶³ *Logopedická prevence* [online]. [cit. 2022-01-23]. Dostupné z: <https://www.mskunzak.cz/stranka-logopedicka-prevence-52>

⁶⁴ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 42. ISBN 80-7178-546-6.

⁶⁵ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 42. ISBN 80-7178-546-6.

4 MELAS SYNDROM

4.1 Definice pojmu MELAS syndrom

MELAS syndrom je jedna z dědičných metabolických poruch.⁶⁶ Zkratka MELAS poukazuje na mitochondrial encephalomyopathy, lactic acidosis, and *stroke-like* episodes (mitochondriální encefalopatie, laktátová acidóza, iktu podobné příhody).⁶⁷ Onemocnění, jejichž názvy jsou ukryté ve zkratce MELAS, jsou součástí a projevem syndromu.⁶⁸

4.2 Projevy a příčiny

4.2.1 Vnitřní mechanismy

Jedním z projevů syndromu je mitochondriální encefalomyopatie. Mitochondrie je organela v buňce zastávající pozici energetického centra, v níž probíhá několik důležitých metabolických procesů. Takových organel v buňce jsou stovky až tisíce. Každá tato mitochondrie obsahuje mitochondriální DNA, která je součástí genetické informace nacházející se mimo jádro buňky.⁶⁹ V genetické informaci se může nést mutace, v našem případě mutace 3243 známá jako MELAS syndrom. Mitochondrie zygoty pocházejí z vajíčka, mutace je tedy předávána pouze v mateřské linii. Velice ojediněle se syndrom objeví u syna matky. Příčiny jsou tedy dědičného charakteru. Odlišnosti se mohou týkat různých funkcí mitochondrie, například oxidativní fosforylace, cyklu kyseliny citronové,

⁶⁶ MELAS Syndrome [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

⁶⁷ MELAS. Cedars Sinai [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.cedars-sinai.org/health-library/diseases-and-conditions/m/melas.html>

⁶⁸ DĹA zkratky: Přehled zkratk nejčastěji užívaných v diabetologii revize 2017 [online]. 2017 [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: https://www.kapitoly-online.cz/dta/a/d/84/2017-069_teva_dia_zkratky_210x210_final.pdf

⁶⁹ Eukaryotní buňka [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <http://www.genetika-biologie.cz/eukaryotni-bunka>

beta-oxidace, cyklu močoviny nebo spouštění apoptózy.⁷⁰ Základní funkcí těchto metabolických cest je generování adenosintrifosfátu díky buněčnému dýchání. Ten je pro organismus velmi důležitým zdrojem energie.⁷¹

U MELAS syndromu pozorujeme mutaci ve funkci oxidativní fosforylace. Tento proces známý také jako dýchací řetězec je soubor reakcí, které ukončují odbourávání sacharidů, lipidů a bílkovin. Narušením řetězce vzniká redukce syntézy mitochondriálních proteinů a nedostatečná produkce energie v buňkách.⁷² Mitochondriální encefalomyopatie v důsledku narušení procesů postihuje mozek a nervový systém. Při MELAS syndromu jsou mitochondrie abnormálně velké, shlukují se ve stěnách cév a ve vláseničových cévách v mozku a svalecth.⁷³

S nesprávnou funkcí mitochondrií se spojuje laktátová acidóza. Laktát představuje kyselinu mléčnou. Laktátová acidóza se projevuje v důsledku nedostatečného okysličení tkání v těle. Adenosintrifosfát je soubor sloučenin vytvořený z glukózy, který při námaze uvolňuje energii. Metabolická reakce je ale narušena, tkáně nemají dostatek kyslíku na reakci tvořící adenosintrifosfát. Ten je ale potřebný, a tak si hledá jinou cestu vzniku.⁷⁴ Oxokyseliny jej nepřevádějí dostatečně rychle na vodu a oxid uhličitý, ten se hromadí a pro jeho přebytek se přeměňuje na kyselinu mléčnou, která se následně šíří v těle a způsobuje laktátovou acidózu neboli překyselení organismu.⁷⁵ Adenosintrifosfát potřebují zejména srdce, mozek, játra a svaly, protože jsou energeticky náročnější. Proto se setkáváme s patologií zejména v těchto oblastech.⁷⁶

Stroke-like epizody jsou opakující se stavy podobné cévní mozkové příhodě ischemické. Vznikají na základě vady mitochondrií, které se nahromadí v malých

⁷⁰ VRZAL, Radim. *Genetika člověka / GCPSB* [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: https://www.prf.upol.cz/fileadmin/userdata/PrF/katedry/kbb/Dokumenty/Materialy_k_vyuuce/HG_Lecture_6_Mitochondrie_Pharmacogenetics_2018_no_back.pdf

⁷¹ *Vznik a význam ATP* [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <http://www.mallic.cz/chemie/atp.pdf>

⁷² *Mitochondriální onemocnění* [online]. 2021 [cit. 2021-12-28]. ISSN 1804-6517. projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy. Dostupné z:

https://www.wikiskripta.eu/w/Mitochondriální%C3%AD_onemocnění%C3%AD

⁷³ VRZAL, Radim. *Genetika člověka / GCPSB* [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: https://www.prf.upol.cz/fileadmin/userdata/PrF/katedry/kbb/Dokumenty/Materialy_k_vyuuce/HG_Lecture_6_Mitochondrie_Pharmacogenetics_2018_no_back.pdf

⁷⁴ *Laktátová acidóza. Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/laktatova-acidoza>

⁷⁵ *Poruchy acidobazické rovnováhy* [online]. 2018 [cit. 2021-12-28]. Projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Poruchy_acidobazické_rovnováhy

⁷⁶ HONZÍK, Tomáš. *Úvod do DMP. Národní sdružení PKU a jiných DMP, z. s.* [online]. [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.nspku.cz/nemoci/uvod-do-dmp.html>

mozkových cévách a následně ucpou průtok krve.⁷⁷ Cévní mozková příhoda nastává nejčastěji ve chvíli ucpaní mozkové cévy krevní sraženinou. Rozdíl mezi *stroke-like* epizodou a cévní mozkovou příhodou je tedy v příčině ucpaní cévy. Průběh a následky mohou vypadat totožně, záleží na rychlosti odhalení problému.⁷⁸ Zatím nepotvrzená je teorie, že za příhody podobné cévní mozkové by mohl být zodpovědný nedostatek oxidu dusnatého v malých mozkových cévách. S MELAS syndromem je spojeno mnoho přidružených problémů. Avšak ne každý jedinec se syndromem vykazuje stejné symptomy, MELAS syndrom je velice individuální.⁷⁹

4.2.2 Vnější projevy

MELAS syndrom můžeme pozorovat již v dětství jedince, viditelný je zejména proto, že postihuje nervový a svalový systém. Tudíž můžeme zaznamenat opoždění při srovnání s běžným vývojem dítěte. To ale není pravidlem. Obecně se MELAS syndrom diagnostikuje mezi druhým až patnáctým rokem života. Průběh je velice individuální a záleží na projevech každé jedné osoby se syndromem. Většina případů je ale odhalena do dvanáctého roku života.⁸⁰

Fyzické projevy se odvíjejí od samotné charakteristiky syndromu. Jelikož jsou postižené i svaly, u mnohých jedinců pozorujeme svalovou slabost, která se projevuje nedokonalou jemnou i hrubou motorikou, u některých dojde i k ochrnutí. Kvůli překyselování organismu mezi projevy spadají i bolesti břicha, únava a zvracení. Příhoda podobná cévní mozkové příhodě se vyznačuje ztrátou citlivosti ruky, nohy, nebo jedné strany těla, závratěmi, nerovnováhou, pády a celkovou zmateností, následek může být částečné, úplné, dočasné nebo trvalé, lokální i celkové ochrnutí.⁸¹ Mezi možnými

⁷⁷ *Screening for MELAS mutations in young patients with stroke of undetermined origin* [online]. 2007 [cit. 2021-12-29]. Dostupné z:

<https://www.scielo.br/j/anp/a/FtmVXMDWdXhgZF5NTmcBw6t/?lang=en>

⁷⁸ *Epidemiologie cévní mozkové příhody*. Fakultní nemocnice svaté Anna v Brně [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.fnusa.cz/o-nemocnici/cmp/cevni-mozkova-prihoda-detailne/>

⁷⁹ *MELAS Syndrome* [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

⁸⁰ *MELAS Syndrome* [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

⁸¹ MELAS. *Cedars Sinai* [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.cedars-sinai.org/health-library/diseases-and-conditions/m/melas.html>

viditelnými doprovázejícími příznaky mohou být i pokles očního víčka a přidružené oční vady, epileptické záchvaty, malý vzrůst a demence.⁸²

Psychické projevy sledujeme mimo jiné i v důsledku zasažení mozku a nervové soustavy. Náleží mezi ně změna chování a potíže s kognitivními procesy. Fyzické i psychické projevy se zhoršují s každou *stroke-like* epizodou.⁸³

4.2.3 Afázie

Afázie je jedna z nejzávažnějších řečových poruch. Je to ztráta již nabytých řečových dovedností a je charakteristická právě po prodělání cévní mozkové příhody. Vzniká poškozením korových a podkorových oblastí mozku, porucha je to tedy pouze získaná. Symptomy afázie jsou parafrázie, anomie, poruchy rozumění a parafrázie.⁸⁴

Dle Olomoucké klasifikace rozlišujeme afázii podle zasažené oblasti mozku. Expresivní afázie je nejzřetelnější. Jedinec má problém s vyjádřením, mluva je pomalá a neplýnulá. Porozumění řeči je zachováno, ale je potřeba, aby na afatika mluvila zřetelně jedna osoba, nikoliv více osob najednou. Při reprodukci řeči více osob se afatik neorientuje a následně je chápání mluvené řeči poškozeno. Narušená paměť a zpracovávání informací na základě paměti typizuje integrační afázii. Percepční afázie, jak již název napovídá, zasahuje dekodování a porozumění řeči, při těžké afázii nerozumí percepční afatik ani jednotlivým slovům. Rozdílnost od expresivní formy spočívá v mluvě afatika, používá lehké výrazy, ale nepředává žádné hodnoty. Nejlehčí formu afázie představuje afázie amnestická. Nejpozorovanějším rysem se stává neschopnost pojmenování. Amnestický afatik spíše popíše funkci věci, nepojmenuje ji. Oproti této afázii sledujeme i afázii globální neboli úplnou, kdy jsou zasaženy všechny kortikální funkce. Osoba není schopna porozumění ani produkce řeči, potíže má i s vnímáním času, místa a osob.⁸⁵

⁸² MELAS Syndrome [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

⁸³ MELAS. Cedars Sinai [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.cedars-sinai.org/health-library/diseases-and-conditions/m/melas.html>

⁸⁴ KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada), s. 78–80. ISBN 978-80-247-1110-2.

⁸⁵ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 155–157. ISBN 80-7178-546-6.

Kromě *stroke-like* epizody, podobné ischemické cévní mozkové příhodě, spadá mezi příčiny afázie krvácení do mozku řadící se mezi cévní mozkové příhody hemoragické. Dalším důvodem jsou úrazy a poranění mozku. Zaznamenány jsou afázie po těžkém otřesu mozku, u mozkových nádorů a zánětlivého onemocnění mozku, jako je encefalitida. Poškození centrální nervové soustavy postupně vedou k úpadku kognitivních funkcí. Takovým poškozením se vykazuje například Alzheimerova choroba, u které může dojít ke kolísající afázii, která má progresivní i regresivní příznaky. Méně častý výskyt příčiny afázie je intoxikace mozku po požití drog.⁸⁶

4.3 Diagnostika a prognóza

Základní diagnostika začíná odběrem krve a moči. Pro jistotu správně stanovené diagnózy je zapotřebí podrobit pacienta genetickému vyšetření. Dalšími nápomocnými technikami jsou zobrazovací vyšetření jako je magnetická rezonance, ta se provádí zejména po proděláné příhodě podobné cévní mozkové, a svalová biopsie pro měření kyseliny mléčné ve svaích. Diagnostika by měla proběhnout u všech potomků. MELAS syndrom se nemusí projevit, ženské linie mohou chorobu pouze přenášet. Syndrom je degenerativní a po každé prodělané příhodě podobné cévní mozkové se stav jedince zhorší. Určení správné diagnózy může trvat delší dobu. Je za potřebí spolupráce mezi různými odborníky.⁸⁷

Afázie, která je součástí postupující choroby, se diagnostikuje vícero způsoby. Mezi základní metody spadá spontánní řeč, pozorování, pojmenování věcí, opakování, ale i čtení a psaní, protože afázie zahrnuje i překážky v těchto oblastech. Využívá se i testových standardizovaných postupů jako je Lurijovo neuropsychologické vyšetření zaměřující se na všechny složky smyslového vnímání. Western Aphasia Battery je sada s osmi testy, které vyšetřují spontánní projevy, porozumění řeči, čtení psaní a další.

⁸⁶ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 145–147. ISBN 80-7178-546-6.

⁸⁷ MELAS. *Cedars Sinai* [online]. [cit. 2021-12-29]. Dostupné z: <https://www.cedars-sinai.org/health-library/diseases-and-conditions/m/melas.html>

Nejpoužívanější je Token test, mapuje míru porozumění řeči a krátkodobou verbální paměť, používá se ale spíše u lehčí formy afázie.⁸⁸

Prognóza MELAS syndromu není příznivá. Obvykle se lidé s MELAS syndromem dožívají deseti až třiceti pěti let. Smrt nastává v nejvíce případech v důsledku celkového ochabnutí organismu. Syndrom zasahuje celé orgánové soustavy. Degradující tendence zvyšují se *stroke-like* epizodou pravděpodobnost demence, velké svalové slabosti nebo komplikací způsobených jinými postiženými orgány, jako jsou srdce nebo ledviny.⁸⁹ Prognóza je neblahá i kvůli nevléčitelnosti syndromu. Není dostupná žádná specifická léčba. K prevenci a kontrole záchvatů spojených se syndromem MELAS se používají antikonvulziva. Koenzym q10 a L-karnitin byly u některých pacientů prospěšné. U pacientů se zasaženým svalstvem mohou mírný trénink na běžeckém pásu nebo opatrné procházky v terénu vést ke zlepšení aerobní kapacity, což vede ke snížení hladiny laktátu.⁹⁰ Lékařsky reportován byl i validní účinek aminokyseliny L-arginin, neboť má snižovat možnost recidivy příhody podobné cévní mozkové, zejména pak při užívání v době, kdy nejsou shledány žádné příznaky připomínající *stroke-like* epizodu.⁹¹

4.4 Další dědičné metabolické poruchy

Dědičné metabolické poruchy jsou vždy způsobeny patogenními mutacemi v genech. Nejčastěji se vyskytuje metabolická porucha u dítěte narozeným dvěma zdravým rodičům. Choroba je přenášena takzvaně autosomálně recesivně. MELAS syndrom je dědičný v mateřské linii, to ale neplatí u všech dědičných metabolických poruch. Žádné pohlaví není obecně v chorobách zastoupeno více. Metabolických poruch známe v současné době více než osm set padesát. Cílená zabírající léčba je přibližně u stovky z nich. Ostatní metabolické poruchy bohužel nejsou léčitelné.⁹²

⁸⁸ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 157–158. ISBN 80-7178-546-6.

⁸⁹ KOO, Betty. In: MELAS: *Mitochondrial Encephalomyopathy Lactic Acidosis and Stroke-like Episodes* [online]. [cit. 2021-12-31]. Dostupné z: <https://www.umdf.org/melas/>

⁹⁰ Aerobní kapacita = hraniční hodnota dosažení spotřeby kyslíku, maximální množství kyslíku za minutu, které může organismus využít při intenzivním fyzickém zatížení.

⁹¹ MELAS Syndrome [online]. [cit. 2021-12-28]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

⁹² HONZÍK, Tomáš. *Úvod do DMP*. Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. [online]. [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.nspku.cz/nemoci/uvod-do-dmp.html>

Košťálová uvádí rozdělení poruch z hlediska patofyziologického:

1. dědičné metabolické poruchy vedoucí k intoxikaci organismu,
2. dědičné metabolické poruchy postihující energetický metabolismus,
3. dědičné metabolické poruchy postihující komplexní molekuly.⁹³

Metabolická porucha, jež vede k intoxikaci organismu, je například fenylketonurie. Jde o poruchu metabolismu aminokyseliny fenylalaninu. Podstatou onemocnění je chybějící enzym fenylalaninhydroxylázy, který štěpí fenylalanin. Vlivem špatného zpracování a přebytku fenylalaninu je poškozen vývoj mozku. Nemoc se projeví po narození dítěte, kdy aminokyselinu požívá v mateřském mléce. Zmírnění symptomů je možné dosáhnout pomocí speciální diety, protože fenylalanin je obsažen v molekulách bílkovin živočišných i rostlinných organismů. Nedodržování přísné diety bezlepkové, bezlaktózové a nízkobílkovinné vede k mentální retardaci a demenci. Vlivem toho dochází i k narušené komunikační schopnosti.⁹⁴

Nejvíce zastoupené poruchy jsou právě ty, které fungují na podkladu postižených metabolických drah. Kromě MELAS syndromu sem náleží i Kearns Sayre syndrom. Mitochondriální nervosvalové onemocnění je způsobeno poruchou metabolických přenosů v mitochondriích. Definiuje se zejména ochrnutými očními svaly neboli oftalmoplegií, pokleslými víčky a pigmentovou retinopatií, která je důsledkem rozpadu sítnice, jež vnímá světlo. Tato retinopatie může způsobit ztrátu zraku. Kromě toho mají jedinci se syndromem problémy s koordinací a rovnováhou, které způsobují nestabilitu při chůzi, svalovou slabost končetin, zhoršením kognitivních funkcí a problémy s ledvinami.⁹⁵

Fabryho choroba postihuje orgány, ve kterých dojde k degeneraci lyzozomu v důsledku narušení štěpení složitých tuků. V buňkách a zejména pak v lyzozomech zůstávají nerozložené látky, které se hromadí a zhoršují funkci buněk, následně i funkci celých orgánů.⁹⁶ Projevuje se pálivou bolestí končetin, poruchami pocení a očními

⁹³ KOŠŤÁLOVÁ, Eva. *Dědičné metabolické poruchy v ordinaci praktického lékaře – jak diagnostikovat?* [online]. 2017 [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2017/02/04.pdf>

⁹⁴ *Fenylketonurie (PKU)*. Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. [online]. [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://www.nspku.cz/nemoci/fenylketonurie.html>

⁹⁵ *Kearns-Sayre syndrome*. *MedlinePlus* [online]. [cit. 2022-01-02]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/kearns-sayre-syndrome/#resources>

⁹⁶ *Informace pro pacienty s Fabryho chorobou* [online]. 2020 [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: <https://int2.lf1.cuni.cz/1LFIK-162.html>

vadami. Nejčastěji je diagnostikována u chlapců v předškolním věku a u dívek v období puberty. Pacienti mají problém s termoregulací. Při vyšší výkonosti dochází k přehřívání organismu, následným projevem jsou horečky jedince. Objevují se angiokeratomy, cévní malformace vypadající jako namodralé hrbolky v tříslech a okolo pupíku. Pacienti v dětském věku mají obtíže s palčivými bolestmi končetin a zažíváním. V dospělosti se objevuje zhoršení funkce ledvin a srdce. Někteří pacienti prodělají cévní mozkovou příhodu.⁹⁷ Fabryho choroba spadá tedy do třetí skupiny metabolických poruch. Včasná diagnostika je důležitá pro nasazení medikace. Fabryho choroba je jedna z mála, metabolických poruch, u které je pozorováno zpomalení progresivity při podání enzymové substituce.⁹⁸

4.5 Možnosti vzdělávání osob s metabolickými poruchami

Mitochondriální poruchy nejsou vždy fyziologicky patrné. Inteligence pacientů s MELAS syndromem se může pohybovat v rozmezí od nadaných až po hluboce retardované. Děti s méně zřetelnými příznaky mohou být mylně označeny jako líné, nespolupracující nebo nedostatečně výkonné. Jiné má naopak okolí kvůli pomalosti zařazené jako mírně retardované, i když ve skutečnosti mohou být pouze unavené. Na začátku školního dne často působí jako plné energie a soustředěné, ale v průběhu dne energie klesá a děti nejsou schopny plnit stejné úkoly jako jejich zdraví spolužáci.⁹⁹

Předpokládá se, že se dítě bude na základní škole vzdělávat dle individuálního vzdělávacího plánu, nebo se bude vzdělávat na škole pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Doporučeny jsou následující úpravy: seznámit předem dítě s denním rozvrhem pomocí obrázků a jednoduchých slov, udržovat stálý rozvrh a nejobtížnější předměty či úkoly zařadit do ranních hodin. Je nutné dodržovat časté přestávky, zajistit dítěti klidné prostředí a odstranit rušivé vlivy. U těžších případů se

⁹⁷ *Informace pro pacienty s Fabryho chorobou* [online], 2020. [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: <https://int2.lf1.cuni.cz/1LFIK-162.html>

⁹⁸ REKOVÁ, Petra. *Fabryho choroba, přehled problematiky a nejčastější neurologické projevy* [online]. 2018 [cit. 2022-01-16]. Dostupné z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-2-9/fabryho-choroba-prehled-problematiky-a-nejcastejsi-neurologicke-projevy-63296>

⁹⁹ *Mitochondrial Disease* [online], 2020. [cit. 2022-01-08]. Dostupné z: <https://www.k12academics.com/disorders-disabilities/mitochondrial-disease>

doporučuje zkrátit délku vyučování. Učivo, délka úkolů a časová dotace na jejich splnění musí být přizpůsobena schopnostem a dovednostem dítěte. Vhodné je používat vizuální pomůcky, barevně odlišené učební materiály, komunikační kartičky, magnety s písmeny a čísly, v materiálech určených pro čtení zvětšit velikost písma, zvýrazňovat a podtrhávat. Doporučuje se rovněž využití technologií, tabletu či notebooku, vhodného softwaru s podporou obrázků a symbolů nebo audioknih. Pedagogové, učitelé a asistenti by měli žákovi s metabolickou poruchou zadávat instrukce individuálně, opakovat pokyny, často používat klíčová slova, mluvit nahlas a pomalu, při horším porozumění přeformulovat sdělení, používat jednoduché věty, vyzývat žáka k aktivní účasti na výuce a poskytovat mu bezprostřední zpětnou vazbu. Pro dosahování pokroku ve vzdělávání je zásadní spolupráce všech zapojených pedagogů mezi sebou navzájem a také jejich spolupráce s rodiči žáka formou pravidelných schůzek, udržování kontaktu a poskytování písemné zpětné vazby dle potřeby každý den či každý týden. Doporučuje se informovat spolužáky o MELAS syndromu a jeho projevech a vysvětlit jim, jak mohou nemocnému dítěti být nápomocní.¹⁰⁰

Učitelé, rodiče, lékař a další zapojení aktéři musí spolupracovat jako tým, aby dítě ve škole dobře prosperovalo. Učitelé i rodiče musí být srozuměni s tím, že v souvislosti s diagnózou vykazují častější absence, což má také vliv na průběh vzdělávání.¹⁰¹

¹⁰⁰ CASALE, Kirsten. Suggested Accommodations & Modifications in the Elementary Classroom. *Mitoaction.org* [online]. [cit. 2022-01-08]. Dostupné z: <https://www.mitoaction.org/wp-content/uploads/2019/10/Suggested-Accommodations-Modifications-in-the-Elementary-Classroom-Kirsten-Casale.pdf>

¹⁰¹ School Advocacy. *Mitoaction.org* [online]. [cit. 2022-01-08]. Dostupné z: <https://www.mitoaction.org/school-education/>

PRAKTICKÁ ČÁST

5 ROZVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ U DÍTĚTE PO PŘÍHODĚ PODOBNÉ CÉVNÍ MOZKOVÉ

5.1 Cíle výzkumného šetření

Výzkumné cíle empirické části práce jsou posouzení úrovně komunikační schopnosti dívky mladšího školního věku po příhodě podobné cévní mozkové, navržení možnosti rozvoje komunikačních kompetencí a možnosti vzdělávání v případě sledovaného dítěte s MELAS syndromem. Dílčím cílem je prozkoumat změnu komunikace po *stroke-like* epizodě. Následně zjistit vliv MELAS syndromu a přidružené narušené komunikační schopnosti na proces vzdělávání. Průzkum se uskutečnil ve Středočeském kraji v České republice.

Výzkumné otázky:

1. Jak se změnila komunikace sledované dívky po epizodě s průběhem a následky podobnými cévní mozkové příhodě?
2. Dokáže sledovaná dívka verbálně komunikovat na základní úrovni?
3. Jaké jsou možnosti dalšího rozvoje komunikačních schopností u sledované dívky?
4. Jaký vliv má MELAS syndrom a narušená komunikační schopnost na vzdělávání dívky a jaká je další možnost jejího vzdělávání?

5.2 Metody výzkumného šetření

Pro dosažení výzkumných cílů autorka zvolila metody rozhovoru, pozorování a analýzy dokumentů. Tyto metody spadají mezi postupy aplikující se v kvalitativním výzkumu. Do typologie kvalitativního výzkumu náleží i případová studie, která je

definována jako intenzivní studium jednoho případu.¹⁰² „Výzkum je systematický způsob řešení problémů, kterým se rozšiřují hranice vědomostí lidstva. Výzkumem se potvrzují či vyvracejí dosavadní poznatky, anebo se získávají nové poznatky.“¹⁰³

5.2.1 Řízený rozhovor

Rozhovor nebo také interview je složeno ze dvou částí. *Inter* znamená „mezi“ a *view* „pohled“. Nejběžněji jde o osobní kontakt a provádí se tvář v tvář. Interview je celosvětově známé slovo, které se používá i v českém jazyce, někteří autoři dávají přednost spíše pojmu rozhovor. Fakta nejsou jediné získané poznatky z interview. V průběhu se dovídáme i o postojích a názorech respondenta. Sledujeme i jeho emoce, a také na jejich základě pokládáme další otázky.¹⁰⁴

Mezilidský kontakt je s pojmem interview neoddelitelný. Pro úspěšnost je klíčové navázání přátelského důvěrného kontaktu. Nepřívětivý vstup do procesu může ovlivnit celý výsledek činnosti. Interview pomáhá zmapovat dosud nepoznanou problematiku. Sám výzkumník se obohacuje o informace a následně je obohacována jeho činností i společnost, jelikož takové téma není například v literatuře zpracováno.¹⁰⁵

Oproti dotazníku může být interview pružnější a dáváme v něm přednost otevřeným otázkám. U dotazníku je větší pravděpodobnost nepravdivých informací než při rozhovoru. Pokud tedy potřebujeme osobní a důvěrné odpovědi, vhodněji se jeví metoda interview. Nejen v tuto chvíli by mělo mít interview přednost před dotazníkem. Pokud víme, že psané odpovědi mohou činit respondentovi problém a pokud je eventualita nízké návratnosti dotazníku, tak i zde je výhodnější zvolit interview.¹⁰⁶

Je možné vybrat druh interview. Ekvivalentem k ústnímu dotazníku je interview strukturované, které se vede podle pevně daných otázek. Nestrukturovaný rozhovor je

¹⁰² OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ. *Případová studie jako výzkumná metoda ve vědách o člověku* [online]. [cit. 2022-02-05]. Dostupné z:

https://is.slu.cz/el/fvp/zima2021/UPPVIPO33/um/Olecka_Ivanova_-_clanek_-_Pripadova_studie_jako_vyzkumna_metoda_ve_vedach_o_cloveku.pdf

¹⁰³ LEEDY In: GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 11. ISBN 80-85931-79-6.

¹⁰⁴ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 110. ISBN 80-85931-79-6.

¹⁰⁵ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 110–111. ISBN 80-85931-79-6.

¹⁰⁶ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 110. ISBN 80-85931-79-6.

zcela volný. Nepredikujeme tedy žádné informace, které bychom mohli získat od respondenta. Tímto druhem rozhovoru ale můžeme dosáhnout nepředpokládaných výpovědí. Polostrukturované interview je kombinace dvou předešlých. Výzkumník má připravené otázky, jichž se drží, ale v průběhu činnosti se respondenta dotazuje na vysvětlení, či objasnění.¹⁰⁷

Před zrealizováním interview je podstatné vybrat vhodné místo. Takové místo by mělo být tiché, bez jiných účastníků a bez možnosti vstupu jiných osob do místnosti. To by totiž mohlo narušit soustředěnost respondenta i výzkumníka a ovlivnit tak běh celého interview. Zároveň by zvolená místnost měla být důstojná a příjemná pro obě strany.¹⁰⁸

Před položením první otázky respondentovi výzkumník motivuje dotazovaného, sdělí mu, pro jaké účely použije informace, a navodí přátelskou osobní atmosféru. I když se výzkumník přispívá k přátelské atmosféře, nezapomíná na profesionalitu. Nezlehčuje téma a žádným způsobem nenaznačuje dotazovanému, že jde o neseriózní činnost. Interview řídí výzkumník plynule a adekvátně. Odpovědi se zaznamenávají vícero způsoby. Využíván je diktafon, zapisování odpovědí v průběhu nebo až po skončení odpovědi respondenta, či může být přítomný pomocník, který odpovědi zapisuje.¹⁰⁹

Vyhodnocení výsledku činnosti zabere delší čas než například u dotazníku. Validita výsledku je vyšší, pokud je respondent spontánní. Velmi záleží na vztahu výzkumníka s dotazovaným jedincem.¹¹⁰

5.2.2 Pozorování

Pozorování je záměrné sledování chování jedné nebo více osob. Rozhovor obsahuje názory a pohled na věc respondenta. Pozorování jej doplní o skutečnost, která se opravdu děje. Při pozorování v přirozeném prostředí můžeme zhodnotit i prostředí, ve kterém se jedinec či skupina osob pohybuje.¹¹¹

¹⁰⁷ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 111. ISBN 80-85931-79-6.

¹⁰⁸ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 111. ISBN 80-85931-79-6.

¹⁰⁹ GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 113–114. ISBN 80-85931-79-6.

¹¹⁰ ŠVANCARA In: GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury, s. 114–115. ISBN 80-85931-79-6.

¹¹¹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 195. ISBN 978-80-262-0982-9.

Pozorování se klasifikuje do několika kategorií. Skryté nebo otevřené pozorování ukazuje na to, zda účastníci vědí o činnosti výzkumníka. Pozorovatel může být v ději zúčastněn, nebo nezúčastněn. Pokud pozorujeme v přirozeném prostředí jedince, jedná se o pozorování v přirozené situaci, je-li tomu naopak, hovoříme o pozorování v umělé situaci. Je možné i pozorování sebe samého a někoho jiného.¹¹²

Po úspěšném navázání kontaktu výzkumník začíná s popisným pozorováním. Účelem popisného pozorování je deskripce obecných charakteristik, jako je prostředí, lidé a situace, v nichž dochází k pozorovaným situacím. Zaměření výzkumníka na konkrétní problematiku a proces zastává pozorování fokusované. Na konci procesu probíhá selektivní pozorování. Výzkumník vytřídí informace shromážděné v druhém bodě pozorování, vymezuje a definuje to, co si naplánoval k činnosti.¹¹³

Výzkumník zastává v průběhu rozhovoru více či méně rolí. Ty se odráží od účasti výzkumníka v prostředí pozorovaného. Výzkumník o své pravé totožnosti neinformuje a tráví se skupinou nebo jedincem většinu času, pokud zastává roli úplného účastníka. Účastník jako pozorovatel je prakticky srovnatelná role s předešlou, ale s tím rozdílem, že výzkumník informuje zúčastněné o jeho roli, ti tudíž vědí, proč se stává členem jejich skupiny nebo proč s jednotlivcem tráví čas. Role pozorovatele jako účastníka je méně zaangażovaná do dění. Výzkumník spíše pozoruje, nezapojuje se do činností a funguje spíše jako tazatel. Poslední rolí je úplný pozorovatel, který neinformuje o své činnosti a pozorovaný o něm neví. Výhodou se jeví neměnné chování pozorovaného nebo pozorovaných, avšak nejedná se o techniku aplikovatelnou v každém prostředí.¹¹⁴

Zúčastněné pozorování, které je užito i v našem výzkumu, spojuje více aktivit v jednu. Například dvojitý účel je pojem pro sledování, zároveň ale účastnění se dění. Jasně uvědomění nám říká, že výzkumník by neměl svou pozornost v průběhu pozorování soustředit na soukromé aktivity. Zkušený pohled na probíhající procesy, kdy výzkumník dokáže zachytit a vyhodnotit více informací, je předností širokoúhlé optiky. Výzkumník zpracovává také vnitřní a vnější zkušenost neboli prožitky a zkušenosti jeho i sledovaných. Pro nejkvalitnější zachycení dění je žádoucí, aby výzkumník zůstal

¹¹² HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 195. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹³ SPREDLEÝ In: HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 199. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹⁴ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 196. ISBN 978-80-262-0982-9.

v instituci, nebo na místě, kde se pozorování provádí, po celou dobu přítomnosti respondentů, což umožňuje zachycení širokého spektra situací.¹¹⁵

Jak zaznamenávat informace získané pozorováním, není dáno. Doporučuje se zaznamenávat na místě, kde činnost provádíme. Nejlépe v nejbližším okamžiku, který nám situace umožňuje, a také průběžně. Do popisných poznámek bychom měli přidat tyto informace: podobu pozorovaného, určité výpovědi respondentů, popis prostředí, informace o proběhlých událostech, popis aktivit, popis chování respondenta.¹¹⁶

V závěru pozorování provádí výzkumník analýzu dat bez přítomnosti respondentů. Také je vhodné, aby se přátelsky rozloučil a nezasahoval nijak do běžného běhu sledované osoby nebo skupiny.¹¹⁷

5.2.3 Analýza dat

Analýza dat doplňuje taková data, která byla získána rozhovory a pozorováním. Dokumenty jsou zpracovány v minulosti, a to jiným odborníkem než výzkumníkem. Data byla sepsána také pro jiný účel, než má současný výzkum. Analyzovaná data jsou osobního charakteru, zahrnují tedy informace pořízené k soukromým účelům. Analýza dat je výsadou kvalitativních výzkumů, konkrétně případové studie, jelikož se týká jedince nebo malého počtu osob. Zkoumání dokumentů probíhá i při kvalitativním výzkumu, ale v jiném rozsahu a formě.¹¹⁸

Různorodost získaných dat pomáhá výzkumníkovi získat informace, které by jinak byly těžko sehnatelné. Nepopíratelnou výhodou analýzy dat jsou přesné informace, ve kterých nejsou obsaženy omyly nebo zkreslení. K tomuto může dojít například při rozhovoru. Výzkumník je činný, co se týče výběru dat, ale nemění tím obsah zkoumaných dat.¹¹⁹

¹¹⁵ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 200. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹⁶ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 200–202. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹⁷ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 202. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹⁸ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 134. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹¹⁹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 134. ISBN 978-80-262-0982-9.

Kvalitu a hodnotu dokumentů posuzujeme podle jejich typu. Jistější a důvěryhodnější dokument bude spíše úřední listina než článek v časopisu. Zkoumáme také vnitřní znaky dokumentu. Z vnější části se jeví dokument jako důležitý zdroj dat, ale po přečtení zjistíme, že s nejedná o tak hodnotné informace. Původ dokumentu a blízkost k předmětu zkoumání je rovněž neopomenutelný faktor, který by výzkumník měl brát při analýze dat v potaz.¹²⁰

Analýza dokumentů je vhodná pro potvrzení validity poznatků shromážděných i při jiných metodách výzkumu. Využívá se také tehdy, pokud výzkumník nemá možnost využití jiné metody.¹²¹

5.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Základní údaje:

Věk: 9 let

Rok narození: 2012

Pohlaví: ženské

Diagnóza: MELAS syndrom, insuficience mitrální chlopně, preexcitační syndrom, psychologické a behaviorální faktory, spojené s chorobami nebo poruchami zařazenými jinde, tupozrakost

Rodinná anamnéza: Rodina se skládá ze čtyř členů a je úplná. Nikdo z nich nekouří a rodina nevlastní žádné domácí mazlíčky. Matka je zdravá, nemá potvrzený aktivní MELAS syndrom, ale je jeho přenašečkou. Otec trpí na hypertenzi a zvýšený cholesterol, jinak je zdravý. MELAS syndrom u něj potvrzený není. Starší sestra byla vyšetřena kvůli syndromu mladší sestry, ale MELAS syndrom nepotvrzen. Jinak je zdravá, pravděpodobně je ale potencionální přenašeč mutace, stejně jako matka.

Osobní anamnéza: Gravidita byla nekomplikovaná, stejně tak v případě starší sestry. Byla plánovaná sekce, která proběhla bez obtíží. Dívka trpěla novorozeneckou žloutenkou, která se obešla bez fototerapie. Dívka s matkou navštívila rizikovou poradnu

¹²⁰ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 134. ISBN 978-80-262-0982-9.

¹²¹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 134. ISBN 978-80-262-0982-9.

pro predilekci hlavy na pravou stranu. Hypotonie HS bez aplikace Vojtovy metody. V roce 2015 matka zaregistrovala strabismus a ptózu, na základě těchto skutečností navštívily s dcerou lékaře.

V tomto období proběhla hospitalizace, při níž dívka absolvovala odběry krve, moči a mozkomíšního moku. Výsledky prokázaly mutaci 13513G A mtDNA, tedy MELAS syndrom. Mitochondriální onemocnění, jinak nazvané jako heteroplazmie bylo potvrzeno ve vysokých procentech. V krvi ukázal výsledek 64 % mitochondriálního onemocnění, bukalní stěr, tedy stěr ze sliznice ústní dutiny, potvrdil přítomnost 71 % a v buňkách močového sedimentu bylo změřeno 80 %. V listopadu 2016 dívka podstoupila operaci strabismu. Je pravidelně sledována na kardiologii, kde byla diagnostikována hypertrofická kardiomyopatie levé komory, ta nadále přetrvává.

V březnu 2020 matka s pedagogy zaznamenala zhoršení stavu. Dívka ráda jezdila na kole, chodila se školou bruslit, zúčastnila se každodenního programu školy i rodiny. Na přelomu ledna a února přestala běhat, začala chodit pouze s oporou druhého člověka. Její kognitivní funkce upadaly, přestávala číst. Na základě tohoto zjištění byla dívka dvakrát hospitalizována. Provedena byla magnetická rezonance v celkové anestezii. Magnetická rezonance ukázala ložiska v oblasti mozkového kmene v okolí IV. komory thalamu vpravo. Příčina zhoršení byla popsána jako *stroke-like* epizoda s akutním zhoršením hybnosti.

Dívka začala navštěvovat pedagogicko-psychologickou poradnu a speciálně pedagogické centrum. V pedagogicko-psychologické poradně dívce v roce 2020 navrhli organizační formu vzdělávání s individuálně vzdělávacím plánem. V tomto roce nastupovala dívka do druhé třídy běžné základní školy se čtvrtým stupněm podpůrných opatření. Závěrem z vyšetření je, že intelekt dívky se pohybuje v hraničním pásmu a že *stroke-like* epizoda, která je součástí syndromu, má velký dopad na hybnost celého těla, jemné i hrubé motoriky, ale zasahuje i do oblasti řeči a vidění. Dále se zjistilo zhoršení ptózy a využívání stěžejně levého oka, které je ale tupozraké. V plánu bylo pořídit invalidní vozík, který následně dívka využívala po dobu přibližně půl roku. Co se týče centrální nervové soustavy, vyplynulo, že dívka trpí zvýšenou unavitelností a krátkodobým udržením pozornosti a snížením kognitivního výkonu s odrazem v učení. Na základě toho již speciálně pedagogické centrum doporučilo vzdělávání dívky upravit tak, aby vycházelo z minimálních výstupů základního vzdělávání.

Dívka absolvovala v listopadu 2020 měsíční pobyt v léčebných lázních. Pobyt byl velice prospěšný a dívka se začala pohybovat bez vozíku, a to za pomoci druhé osoby. Při pobytu téměř nekomunikovala, po ukončení pobytu se její kognitivní schopnost zlepšila a sama cítí potřebu verbálně se projevit.

Kvůli pandemii covidu-19 byla dívka několik měsíců odkázána na distanční výuku. V této době se intenzivně učila s matkou doma, ale rovněž individuálně s asistentkou pedagoga ve škole. V druhém pololetí druhé třídy v roce 2021 již všichni žáci docházeli do školy prezenčně. Dívka se zúčastnila výuky za intenzivní pomoci asistentky pedagoga. Ta s ní velmi často odcházela i mimo třídu do školní knihovny, kde pracovaly na úkolech individuálně.

V únoru 2021 základní školu navštívila speciální pedagožka ze speciálně pedagogického centra. Doporučila snížit rozsah činností dívky a dopřát jí více odpočinku, rodičům navrhla k posouzení přestup dívky na základní školu se speciálními třídami. Takové doporučení přišlo padlo i ze strany lékaře, který navrhl používání tabletu, toleranci psychomotorického tempa a nadále navštěvovat na logopedii.

Po delší rozvaze rodiče dívky zvolili vzdělávání na základní škole se speciálními třídami. Dívka tedy na běžné základní škole dokončila druhý ročník, do třetího nastoupila již v nové škole. Dívka absolvovala psychologické vyšetření ve speciálně pedagogickém centru, které mělo posoudit aktuální psychomotorickou úroveň pro účely školního zařazení. Z vyšetření vyplynulo, že je dívka spolupracující a respektující. Sociálnímu kontaktu je dívka otevřená, ale sama ho neinicuje. Při práci je potřeba jí dát více času, má výrazně pomalé pracovní tempo. Také při řečové expresi je nutné vyčkat na dívčinu odpověď. Vyjádření je pomalé, často jednoslovné, slova slabikuje a dává důraz na první slabiku. Deficit byl shledán i v senzomotorické oblasti, zejména pak ve vztahu ruka-oko. Co se týče rozumových schopností, dívka přiřadí a pojmenuje základní barvy, má předmatematické představy a číselnou řadu dopočítá do čtrnácti. Matematické zadání musí být vždy podpořeno názorně. Dokáže umístit tvary na správné místo vyznačené stejným tvarem a porovnává velikosti. Mezi závěry psychologického vyšetření rovněž patřilo doporučení přesunout vzdělávání dívky do základní školy se speciálními třídami v místě bydliště. Tam nebude docházet k přetěžování dívky, instituce je uzpůsobena k rozvoji jejích vědomostí a dovedností.

V září 2021 dívka tedy nastoupila do základní školy se speciálními třídami. Práce s dětmi je zde velice individuální. Ve třídě je celkem pět žáků, kterým pomáhá učitelka a dvě asistentky. Dívce se věnuje zejména paní učitelka a paní asistentka pomáhá dívce při obtížných úkonech, které by sama nezvládla.

V listopadu 2021 dívka opět podstoupila měsíční pobyt v léčebných lázních. Znovu byl zaznamenán pokrok v hrubé motorice, kdy dívka ujde i deset metrů bez opory druhého člověka, ale pro její ujištění chodí kolem nábytku či předmětů, kterých se v případě zaváhání může zachytit. V terénu se chytá ruky další osoby, ale již se o druhou osobu neopírá, pouze ji má jako jistotu. Ve škole má každý den tři vyučovací hodiny, chodí do jídelny s dětmi, navštěvuje i družinu. Ve škole je spokojená a baví ji. Nadále rehabilituje, motorika se zlepšuje, ale kognitivní schopnosti se zlepšují velmi pomalu.

Farmakologická anamnéza

V teoretické části práce jsme se dozvěděli o neléčitelnosti většiny metabolických poruch. MELAS syndrom není léčitelný a neexistuje lék, který by jedince se syndromem uzdravil, či alespoň zamezil *stroke-like* epizodě. Dívka užívá pouze citrulin, aminokyselinu, která zvyšuje produkci oxidu dusnatého, který obstarává větší přísun kyslíku do svalů, čímž snižuje kyselinu mléčnou a nevníká tak laktátová acidóza. Citrátový cyklus je součástí několika metabolických procesů. Klíčové je, že pomáhá obnovovat zdroje okamžité energie ATP neboli adenosintrifosfát.¹²² Dále užívá vitamín C a E, Carvedilol k léčbě kardiovaskulárního onemocnění.

Sociální anamnéza a záliby

Dívka je otevřená kontaktu. Sama od sebe ho nevyhledává, ale těší se ze společnosti. Je velmi senzitivní na atmosféru a celkové naladění druhého člověka. Ráda se směje a je spíše zatížena na osoby, které její smích podporují.

Její zálibou je tříkolka, na které jezdí s rodiči po obci. Má ráda tvoření, baví ji výtvarná výchova. S oblibou poslouchá příběhy podpořené obrázky, její oblíbená kniha je Peppa Pig. S nadšením hraje většinu her, které jsou jí nabízeny, i přes přicházející únavu.

¹²² DVOŘÁK, Mirek. [online]. 2018 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: <https://www.svetfitness.cz/clanek/citrulin-pod-drobnohledem/>

5.4 Realizace výzkumného šetření

Před samotnou realizací výzkumného šetření a započetí bakalářské práce byla matka dotazována na to, zda souhlasí s využitím dat její dcery, s rozhovory a pozorováním. Její souhlas byl autorce poskytnut s podmínkou nezveřejnění jména dívky, místa školy a bydliště.

Výzkumné šetření probíhalo v několika etapách. První etapou bylo pozorování. To se uskutečnilo na jaře 2021, kdy dívka navštěvovala běžnou základní školu. Pozorování bylo skryté, dívka nevěděla o účelu autorky. Zúčastněná činnost vedla autorku práce k hlubšímu pochopení každodenního fungování dívky ve škole, ale i ke sledování mezilidských vztahů, prostředí dívky a zejména pak verbálního projevu dívky. Nestrukturovanost pozorování dovolila spontánní a přirozený projev dívky i jejího okolí. Konkrétní data pozorování, místa a činnosti dívky s autorkou jsou popsány v tabulce s názvem „1. fáze – pozorování“.

Druhá etapa se věnovala rozhovorům. K dosažení cíle práce autorka rozdělila sadu otázek pro potencionální dotazované do tří kategorií: verbální projev dívky, změna komunikace a činnosti dívky před příhodou a po příhodě podobné cévní mozkové, vzdělávání dívky.

Oslovená byla matka dívky, třídní učitelka na běžné základní škole dívky a dívkou navštěvovaná klinická logopedka. Provedení rozhovoru bylo úspěšné s matkou a učitelkou, klinická logopedka neprojevila zájem účasti v praktické části práce.

Oba rozhovory byly řízené a polostrukturované. Byl připraven seznam otázek, které byly pokládány dotazovaným. Zároveň v průběhu rozhovoru autorka kladla dotazy na objasnění situace. Rozhovor s matkou provedený 25. 1. 2022 proběhl bez komplikací. Matka byla obeznámena s výzkumnými účely a se zacházením s daty shromážděnými při rozhovoru. Položené otázky byly zaměřeny na vývoj řeči, změnu řeči před příhodou a po příhodně podobné cévní mozkové, na logopedickou intervenci a potíže v komunikaci.

Datum pozorování	Čas pozorování	Místo pozorování	Činnost
20. 5. 2021	8:00–11:40	Základní škola	Pexeso, hádanky „Na co myslíš?“, opakování slov podle obrázků, počítání s kolíky, lehké příklady na sčítání a odčítání, výroba auta z papírové ruličky, lepení papíru.
25. 5. 2021	8:00–11:40	Základní škola	Obtahování (hrátky s fixou), popis obrázků na kartičkách, počítání s kolíky, poznávání zvířat.
27. 5. 2021	8:00–11:40	Základní škola	Vyprávění příběhů podle obrázku, pojmenovávání věcí v místnosti, výroba papírového motýlka.
1. 6. 2021	8:00–11:40	Základní škola a knihovna	Pexeso, hádanky „Na co myslíš?“, vyprávění příběhů podle oblíbené knihy v knihovně, počítání předmětů venku, Logico lehké matematické operace, počítání prstů, procházka.
3. 6. 2021	8:00–11:40	Park a městská knihovna	Obtahování písmen, povídání příběhů, házení míčkem, hra s pomůckou pop it, procházka.
15. 6. 2021	8:00–11:40	Městská knihovna a základní škola	Čtení dětské knihy v knihovně (Peppa Pig), následně dívka převypráví příběh, počítání na prstech, procházka.
6 dní	22 hodin		

Tabulka 1: 1. fáze – pozorování

Zdroj¹²³

S třídní učitelkou na běžné základní škole proběhl rozhovor 3. 2. 2022. Zaměřoval se více na vzdělávání dívky a komunikaci v procesu vzdělávání. Dále na pomůcky, samostatnou práci dívky a začlenění do třídního kolektivu. Paní učitelka byla též obeznámena s výzkumnými účely a se zacházením shromážděných dat z rozhovoru.

Třetí fáze analýzy dat proběhla bezprostředně po dokončení rozhovorů. Analýza potvrzuje platnost získaných dat z jiné metody výzkumu. Autorka obdržela od matky lékařské zprávy z oddělení kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu, z centra neurooftalmologie a orbitologie, z psychologické ambulance a z kliniky dětské neurologie. Dalším dokumentem je propouštěcí zpráva z lázní, které dívka navštívila dvakrát. K dispozici má autorka i záznamy ze speciálně pedagogického centra a z pedagogicko-psychologické poradny.

¹²³ Autorka práce, 2022.

Autorka měla přístup k informacím bez komplikací. Prostředí, ve kterém dívku sledovala, je zároveň institucí, ve které má pracovní poměr. Matka byla velice ochotná a poskytla autorce osobní dokumentaci dívky ke zpracování. Matka i paní učitelka poskytly svůj volný čas a laskavě a trpělivě odpovídaly na otázky pokládané autorkou.

Z pozorování vyplynulo, že prostředí běžné základní školy, kterou dívka navštěvovala, je velmi přívětivé. Nebyl zaznamenán od spolužáků posměch, či jiné nehodící se situace. Naopak se žáci projeví starostlivě, jiní dívčino znevýhodnění ignorovali. Zaměstnanci školy byli ochotní kdykoliv pomoci při situacích, které pro dívku s asistentkou byly obtížnější. Týkalo se to například otevření dveří, upozornění dětí pohybujících se chodbě na přítomnosti dívky a jiné. Dívka nebyla ve všech vyučovacích hodinách zapojena do procesu vzdělávání, roli hrálo více faktorů. Jeden z hlavních byl, že dívka nestíhala tempo žáků a nebyla na stejné vědomostní úrovni, čili nebylo možné ji zadat stejně obtížný úkol ke splnění jako zbytku žákům. V těchto situacích bylo velmi přínosné využít jiných prostor, kde byla práce s dívkou individuální. Dívka nebyla rozptýlená prostředím třídy, které její pozornost odvádělo, zároveň nebylo nutné se striktně držet časového vymezení vyučovací hodiny, ale podle potřeby nechat dívku odpočívat. Dalším důvodem byl fakt, že dívčiny rozumové schopnosti se po prodělání *stroke-like* epizody výrazně snížily a její řeč je velmi latentní, slabikovaná a často jednoslovná. To omezovalo dívčinu produktivitu, sociální začlenění i proces vzdělávání.

Z odpovědí získaných z rozhovorů se dozvídáme o dívčině rozumových i řečových schopnostech před a po *stroke-like* epizodě. Výpověď matky i učitelky prokázaly, že tato období jsou z hlediska schopností a výkonu dívky nesrovnatelná. Před příhodou se dívka jevila jako běžný jedinec navštěvující první třídu základní školy. Nikdy však neměla dokonalou jemnou motoriku a na písmu byl poznat mírný třes rukou. Jako první ze třídy donesla do školy první přečtenou knihu, uměla hodně básniček, písniček a říkanek. Komunikovala s okolím a byla plně sociálně zařazena do třídní skupiny. K chůzi nepotřebovala žádnou oporu a s žáky absolvovala bruslení na zimním stadionu. Ráda jezdila na kole a běhala. Pozvolný úpadek ve všech těchto směrech byl zaznamenán v lednu roku 2020. Nejdříve dívka často padala a zakopávala, později nedokázala sama bez opory chodit. Její stav byl popisován jako epizoda podobné cévní mozkové příhodě. Matka uvádí, že dívka na pár týdnů přestala komunikovat a nechodila. Postupně po návštěvě několika odborníků dívka začala rehabilitovat. Velmi dívce pomohl pobyt

v lázních, po kterém nebylo nutné využívat invalidní vozík. Dívka již dokázala chodit, ale pouze při opoře druhé osoby. Po pobytu začala i komunikovat, ale její řeč nyní zůstává na nízké úrovni. Rozumí, má přiměřenou pasivní slovní zásobu, potíží je s expresí. Dívka zná mnoho pojmů, ale používá je izolovaně, ne ve větě. Pozorování i rozhovor zaznamenávají latenci, slabikování slov a jednoslovné odpovědi.

Analýza dat nám poskytla komplexní informace o dívčím zdravotním stavu. Lékařské zprávy z různých vyšetření poukazují na degenerativní syndrom v důsledku *stroke-like* epizody. Popisují i vyšetření, díky kterým mohla být základní diagnóza MELAS syndrom stanovena. Dívka absolvovala několik hospitalizací, zejména pak po zhoršení jejího stavu. V průběhu hospitalizace proběhla magnetická rezonance, která zobrazila ložiska v pravé části mozku. Po této události dívka začala navštěvovat pedagogicko-psychologickou poradnu a speciálně pedagogické centrum. Nejdříve bylo doporučeno využití individuálně vzdělávacího plánu na běžné základní škole. K dispozici měla asistentku pedagoga a škole byla přidělena dotace na zakoupení pomůcek pro dívku. Dívky stav se ale nedostal na původní úroveň před epizodou. Její kognitivní schopnosti se nezlepšovaly tak rychlým tempem jako ty pohybové. Speciální pedagožka ze speciálně pedagogického centra navštívila běžnou základní školu a po celodenním pozorování doporučila rodičům zvážit přestup na základní školu se speciálními třídami, která je v místě bydliště rodiny. Toto doporučení padlo i ze strany ošetřujícího lékaře dívky. Dívka v návaznosti na přestup do jiné školy absolvovala psychologické vyšetření, které ukázalo intelekt v hraničním pásmu, třes v dívčích končetinách a narušenou komunikační schopnost.

5.5 Vyhodnocení získaných dat

Autorka práce vyselektovala a zhodnotila data získaná z rozhovorů, analýzy dokumentů a pozorování. Vyhodnocení odpovídá na výzkumné otázky. Ve většině případů byly použity informace ze všech tří metod výzkumu.

5.5.1 Komunikace před stroke-like epizodou a po ní

Před příhodou podobné cévní mozkové

Pokud se zaměříme na období před příhodou podobné cévní mozkové, tak na základě matčiny a učitelčiny výpovědi zjistíme, že verbální projev dívky byl naprosto srovnatelný s jejími zdravými vrstevníky. Matka v odpovědi na první položenou otázku v rozhovoru uvádí, že dcera vyslovovala jednotlivé hlásky správně, četla, rozuměla spousty slovům, měla ráda písničky, básničky a po epizodě přestala naprosto komunikovat. Dále také uvádí, že od tří let docházela s dcerou na logopedii, jelikož výslovnost některých hlásek nebyla správná. Zejména pak zdůrazňuje hlásky *T, D, N, CH, K, L*. Učitelka z běžné základní školy říká, že dívka byla oproti jejím vrstevníkům v mluvě pomalejší, ale vzpomíná, že dívka byla první, kdo přinesl přečtenou knihu do školy. Před příhodou podobné cévní mozkové nebyly zaznamenány žádné viditelnější obtíže s verbálním projevem dívky.

Po příhodě podobné cévní mozkové

Po *stroke-like* epizodě se komunikace dívky velmi změnila. Příhoda podobná cévní mozkové zasáhla dle lékařské zprávy ložiska v oblasti mozkového kmene v okolí IV. komory thalamu vpravo. Thalamus i mozkový kmen mají několik důležitých funkcí, sbíhají se v nich dráhy několika smyslů. Dále thalamus převádí vzruchy z nižších oddílů centrálního nervstva a jeho činnost je řízena mozkovou kůrou. Nalezená ložiska narušují některé z drah, přijímání a předávání vzruchů, které thalamus zpracovává a nadále tlumí nebo propouští k dalšímu zpracování.¹²⁴ V tomto důsledku došlo ke zhoršení v oblasti motoriky jemné i hrubé, reprodukci řeči a myšlení.

Při pozorování se autorka zaměřila na sluch, motoriku a řeč dívky. Dívka dokázala bez obtíží zopakovat slova i věty v jejich plném znění, a to i při výrazném snížení hlasitosti. Tento fakt byl zřejmý zejména v prostředí městské knihovny, kde dívka po autorce opakovala příběhy z knih. Zároveň rozumí pokynům a vykoná je. Sluch má dívka v pořádku, což prokazuje i matčina výpověď, kde se dozvídáme, že její dcera se sluchem neměla nikdy problém. Tvrzení podporuje i lékařská zpráva, kde je uvedeno, že dívka byla vyšetřena na foniatrii a je bez sluchové ztráty.

¹²⁴ MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro učitele*. Druhé vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016, s. 131–137. ISBN 978-80-246-3357-2.

V době pozorování dívčina hybnost byla velmi těžce srovnatelná se zdravými vrstevníky. Dívka dokázala sama stát, ale pouze při přidržení se židle či jiného objektu. Chodila pouze s pomocí jiné osoby, která ji držela za ruku a vyrovnávala její koordinaci. Občas využívala k opoře při chůzi chodítko. S podporou ale dokázala ujít přibližně kilometr bez jakéhokoliv odpočinku. Poté bylo zapotřebí pobídnout dívku k posazení a nechat ji odpočívat a nepodněcovat ji k jiné činnosti. *Stroke-like* epizoda měla také negativní dopad na jemnou motoriku dívky. Úchop má v pořádku, dokáže seřadit obrázky, otáčet je. Při matematice dívka s autorkou vyžívaly počítání s barevnými kolíčky, které se vkládaly do políčka. Dívka byla s to zasadit kolíčky do pole. Manipulovala tedy i s menšími předměty, ale pohyb byl nekoordinovaný, pomalý a trásl se jí ruce. Dle zprávy z psychologického vyšetření je úchop a tlak tužky přiměřený. Ale i při tahu tužky na papíře lze pozorovat třes ruky, linky nejsou rovné ani přesné. Dívka dokáže obtáhnout větší písmena, spojit body, ale třes rukou je na stopě viditelný. Při výtvarné výchově a pracovních činnostech, kde byla přítomná i autorka, měla dívka snahu o vytvoření zadaného produktu. Zúčastnila se lepení papíru, vybarvování, které bylo ale nepřesné. Nedokázala vystřihnout jednoduchý tvar. Ve zprávě z neurologického dětského oddělení lékař uvádí, že jemná motorika je s výraznějším třesem, ataxií.

Verbální komunikace dívky je omezená. Má poměrně obsáhlou aktivní slovní zásobu, dokáže si zapamatovat nová slova, zejména pokud jsou podpořena vizualizací. Což potvrzuje i matka, která v rozhovoru kladně reagovala na autorčinu otázku, zda dívka pomáhá při verbální projevu vizuální podpora. V řeči je ale zjevná latence. Dívka vyřčená slova spíše slabikuje s důrazem na první slabiku. Její vyjádření je velmi pomalé. Pokud je v dobré kondici, tak se zájmem dokáže sdělit i několik vět.

Paní učitelka upozornila na problém socializace v důsledku pomalého tempa řeči. Popisuje žáky druhé třídy jako velmi komunikativní jedince, které vede k aktivitě. Dívka se ale dle učitelčiných slov vyjadřovala velmi pomalu a jednoduše. Žáci druhé třídy nedosahovali takové trpělivosti, aby vyčkali na dívčino sdělení. Socializace v důsledku její řeči tedy činila problém. Zejména pak s žáky dívčina věku. Matka nám sdělila, jaká je z jejího pohledu nejvýraznější potíž ve verbální komunikaci její dcery. Podle matky se jedná o to, že dívka by se velice chtěla verbálně projevit, ale její handicap to nedovoluje. Celé znění matčiny odpovědi najdeme v příloze A.

5.5.2 Úroveň verbální komunikace

Při zúčastněném pozorování dokázala dívka autorce sdělit její základní potřeby. Mnohdy nastala situace, kdy autorka zpozorovala v neverbální komunikaci dívky změnu, a tak iniciovala otázku a následně činnost sama. Obecně dívka dokáže vyjádřit, co je jí nepříjemné a naopak. Je schopná říct, že má hlad či žízeň, potřebuje na toaletu. Aktivně užívá slova: děkuji, prosím, ano, ne, ahoj, dobrý den, na shledanou. Co se tedy týče základních potřeb, dívka o nich dokáže hovořit.

Problém nastává při běžné komunikaci v sociálním prostředí. Žáci druhé třídy, kam dívka docházela, se chovali laskavě. K dívce chodili, hladili ji a snažili se navázat kontakt. Dívka bohužel nestihla pohotově reagovat, a tak někteří žáci ztráceli trpělivost. Paní učitelka říká, že dívka nedosahovala úrovně verbálního projevu jako její spolužáci. Pro spolužáky bylo dle slov učitelky těžké vyčkat na dívčinu odpověď, jelikož i jedno slovo jí trvalo vyslovit o poznání déle.

Pozorování i speciálně pedagogické centrum zachytilo, že dívka projevuje vůli komunikovat. Speciální pedagožka popisuje, že je dívka usměvavá, milá a má snahu vyhovět. Únava, která přibližně po půl hodině činnosti přichází, též ovlivňuje expresi řeči. Dívka už nemá takové ambice zapojit do projevu řeč. Domáhá se činností tedy jiným způsobem, chce vstát ze židle a dotýkat se věcí, které chce použít. Matka je na projev dcery zvyklá, ale vnímá i nedostatky. Říká, že dcera v důsledku pomalé řeči nejspíše bude ztrácet kamarády. Děti v jejím věku podle matky nechtějí řešit narušenou komunikaci dívky. Avšak přála by si, aby k dceři bylo okolí tolerantní a vyčkalo na její odpověď. Nevnímá to jako něco, do by dceru trápilo, spíše se s touto situací trápí sama matka.

5.5.3 Rozvoj komunikačních schopností

Logopedie

Matka s dcerou pravidelně docházely od dívčinych tří let do ordinace klinické logopedky. Jak jsme již zmínili, dívka měla problém s tvorbou některých hlásek, které se podařilo s pomocí logopedky napravit. Po cévní mozkové příhodě navštívila matka s dcerou logopedii pouze jednou. Při zcela první návštěvě logopedka nejistě uvedla, že má dívka zkrácenou podjazykovou uzdičku. Což matka vyvrátila s tím, že dcera potřebovala procvičit oromotoriku. Jedna za dalších vyvrácených diagnóz byla vývojová

dysfázie. Dívka nadále nevykazuje příznaky této narušené komunikační schopnosti. Takto se dělo před prodělanou epizodou. Po ní logopedka matce doporučila pokračovat v systému, který matka s dcerou realizují. To znamená procvičovat podřadná a nadřazená slova, pomalé zpívání písniček a recitování básniček a pomoci řeč vizuálním podkladem. Jasnou logopedickou diagnózu ale rodiče neznají.

V teoretické části jsme vymezili důležité termíny logopedické intervence, ty obsahují mimo jiné i logopedickou diagnostiku, která je klíčová pro nastavení dalšího rozvoje komunikačních schopností.

Matka popisuje, že s logopedií byla spokojená a dceři v určitém období pomohla. Jediné, s čím nesouhlasila, byl návrh piktogramů jako záměna za řeč. V této době, kdy je dívka po *stroke-like* epizodě, matka nevidí ze strany klinické logopedie posun. Logopedka matce sdělila, že matka s dcerou procvičují řeč správným způsobem a poskytnout jim více nemůže. Ošetřující lékařka z kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu provedla psychologické vyšetření a doporučuje pokračovat v docházce na logopedii. Závěr tohoto vyšetření zní takto: *Dysartrie, aktuální intelektový potenciál se u pacienty se sy MELAS stacionárně pohybuje v hraničním pásmu, v kresbě znaky organicity, snadná unavitelnost s poklesem pozornosti.*“

Diagnóza

S diagnózou MELAS syndrom je spojovaná afázie. Děje se tak v důsledku příhody podobné cévní mozkové. Z pozorování a výpovědi respondentů vyplývá, že by se mohlo jednat o afázii expresivní, dívka vykazuje symptomy této narušené komunikační schopnosti. Afázie je získanou organickou narušenou komunikační schopností. Vyznačuje se náhle vzniklou ztrátou řečových schopností zejména po poškození mozku, obzvláště korové léze.¹²⁵ Projevy takového narušení jsou těžkost utváření jednotlivých slov, mluva je pomalá a neplynulá, parafrázie, parafázie, ale i grafická perseverace.¹²⁶ Diagnostika afázie by ale měla být komplexní. Podílí se na ní logoped, psycholog, neurolog. Je podstatné, aby byla správná diagnóza stanovena, a to kvůli následující

¹²⁵ NEUBAUER, Karel. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál, 2018, s. 442–443. ISBN 978-80-262-1390-1.

¹²⁶ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 154. ISBN 80-7178-546-6.

logopedické intervenci. Logopedickou terapii v akutní fázi provádíme individuálně a nejlépe za pomoci psychoterapie.¹²⁷

Při terapii afázie je možné užít logopedem stimulační techniky. Klient s tímto narušením má kompetence k tvorbě řeči, ale brání mu jeho zhoršená kognice. Pro terapii afázie jsou známy intervenční techniky, které jsou velmi specifické. Jedná se o melodicko-intonační terapii, tedy zpívání textu známé písně. I přes narušení produkce řeči bylo zaznamenáno, že afatici dokázali tuto činnost provést. Pacienti s poškozením pravé hemisféry budou mít větší potíže. Vysoce automatizované formy řeči obsahují verbální automatismy, které se jedinec naučil v dětství. Náleží sem abeceda, čísla od jedné do dvaceti, dny v týdnu, měsíce v roce a další. Multimodální stimulace vysoce automatizovanou formou řeči je technika stimulační, jejímž výsledkem je vyvolání produkce minimálně pěti slov a má více kategorií, které se dají aplikovat.¹²⁸

Je možné využití i alternativní a augmentativní komunikace. I takový postup byl navržen logopedkou matce, ta ale prozatím chce, aby dcera mluvila. Pro matku je důležité, aby dívka dokázala sdělit své základní potřeby, ale i to, zda je jí něco libé či naopak. Do budoucna se alternativní komunikaci nebrání. Říká, že v době, kdy jsou dostupná různá elektronická zařízení, by nemusela být obtíž v samostatnosti dcery, co se týče komunikace. Uvádí, že takové zařízení by mohlo mluvit za ní a okolí by chápalo, co dívka potřebuje. Prozatím ale dívka nechodí nikam sama a komunikačním prostředkem jsou jí rodiče.

5.5.4 Možnosti vzdělávání

Respondentka nastoupila do první třídy základní školy. V druhém pololetí ji postihla příhoda podobné cévní mozkové, její vzdělávání tím bylo ztížené. Před *stroke-like* epizodou nebyla nalezena žádná závažnější potíž v procesu vzdělávání. Učitelka informuje, že dívka v první ročníku základní škola byla v prvním pololetím pravoplatným členem kolektivu. Absolvovala se třídou bruslení, tělocvik a zkrátka všechny aktivity, výlety i každodenní činnosti žáků ve škole. Zhoršení přišlo po prvním pololetí první třídy,

¹²⁷ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003, s. 168. ISBN 80-7178-546-6.

¹²⁸ CSÉFALVAY, Zsolt. *Terapie afázie: teorie a případové studie*. Praha: Portál, 2007, s. 56–60. ISBN 978-80-7367-316-1.

kdy pedagožka zpozorovala časté pády dívky. Vzpomíná na březen až únor roku 2020, kdy došlo k velkému zhoršení zdravotního stavu dívky. Žačku v důsledku prodělané epizody nebylo možné po návratu do školy plně začlenit do všech aktivit jako před *stroke-like* epizodou. Celé znění odpovědi paní učitelky nalezneme v příloze B. Nutno podotknout, že dívka v prvním ročníku již byla diagnostikována s MELAS syndromem. Její vzdělávání ovlivnilo následné prodělání příhody podobné cévní mozkové. Pokud bychom posoudili možnost vzdělávání s MELAS syndromem na běžné základní škole, došli bychom k závěru, že je možné se s touto diagnózou vzdělávat v takové instituci. Obtíž nastává po prodělání *stroke-like* epizody, která pacientům prokazatelně zhoršuje stav.

Po prodělání příhody podobné cévní mozkové dívka nadále rok a půl navštěvovala základní školu. Dokončila na ní druhý ročník a od školního roku 2021/2022 nastoupila do základní školy se speciálními třídami. Stalo se tak na základě doporučení speciálně pedagogického centra, pedagogicko-psychologické porady a lékařů. Speciální pedagožka po navštívení základní školy v záznamu uvedla: „*Doporučuji rodičům důkladně zvážit možnost přestupu do speciální školy, která je na práci s dětmi se zdravotním postižením připravená a zařízená. S dětmi pracují speciální pedagogové, kteří mají osvojenou metodiku práce s těmito dětmi. (...) M. je milá a komunikativní dívenka a potřebuje i interakci s jinými dětmi, které jí budou rovnocennými partnery. To se, i při nejlepší vůli, v běžné škole dá uskutečnit jen ve velmi omezené míře.*“ Stejně doporučení vydala psychologka z kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu. Ta provedla zkoušku neverbální intelektovou zkoušku Raven, výsledek zobrazoval intelektový potenciál v hraničním pásmu. Psycholožka sice uvádí, že ze strany školy a rodiny je dívce věnovaná velká péče, ale i tak doporučuje přeřazení dívky do základní školy speciální.

Před přeřazením dívky do školy se speciálními třídami se běžná základní škola snažila zprostředkovat respondentce speciální pomůcky a zajisti ji co nejkvalitnější vzdělávání. Pedagogicko-psychologická porada doporučila jako kompenzační pomůcky židli uzpůsobenou fyziologickým potřebám žačky, protiskluzovou podložku, polohovací pytel, pomůcky pro činnost žačky v prostoru, schodolez nebo jiné obdobné zařízení. Mezi speciální učebnice a pomůcky zařadila manipulační pomůcky pro rozvoj grafomotoriky. Ze softwarového a IT vybavení poradenské zařízení navrhlo tablet a výukový software. Personální podporu pedagogickou zastávala asistentka pedagoga. Pedagogicko-

psychologická poradna vytyčila důležité aktivity asistentky. Zejména tedy snižovat fyzickou zátěž (pomoc s pomůckami, nošení aktovky, dopomoc v sebeobsluze), zajišťovat dopomoc a dohled při volném pohybu, ve výuce dopomáhat zejména v psaní (kopírovat od spolužáků nebo zapisovat poznámky), včasná dopomoc s prvním krokem a zacílením zraku a pozornosti, a tím předcházet zbytečným nesnázím dívky či chybám, emočně podporovat v situacích, které jsou pro dívku náročné, podporovat sociální začlenění mezi spolužáky, motivovat i tam, kde je její výkon již v důsledku základní diagnózy snížený. Z pozorování vyplynulo, že se základní škola zajistila vše doporučené poradenským zařízením. Byla možnost odejít z vyučovací hodiny a věnovat se práci s pomůckami zakoupenými přímo pro dívku. Po nahlášení paní učitelce třídní bylo přijatelné odejít i z budovy školy a navštívit například knihovnu či park. Autorka s dívkou a asistentkou tuto možnost využívaly. S sebou vždy nesly nějaký z výukových materiálů, které dívka mohla využívat i v jiném prostředí. Jak je již z jiných shromážděných dat známo, tak i z pozorování bylo zjevné, že dívka je velmi rychle vyčerpaná. Tento fakt se odráží na jejím školním výkonu i na jejím verbálním projevu. Při vyčerpání byla dívka nesoustředěná, přestávala využívat řeč jako prostředek komunikace a odváděla pozornost k jiným činnostem než k těm zadaným paní učitelkou či asistentkou. Nechá se znovu přivést k práci pomocí sociálních interakcí. Je ale velmi důležité poskytnout dívce prostor a čas na odpočinek. Jiné prostředí bylo zvoleno z vícero důvodů. Dívčina pozornost klesala a nedokázala se soustředit na práci zadanou v hodině, nebo pro ni byla příliš obtížná. Bylo tedy plodnější pracovat s dívkou individuálně ve školní či městské knihovně, kde je k dispozici rozšířená nabídka výukových knih a kde nebyly jiné rušivé elementy. Vyučovací předmět tělesná výchova dívka nemohla absolvovat, místo něj byla zařazována procházka.

Zásadní roli hrála i nemožnost zapojení dívky do všech aktivit realizovaných v průběhu vyučovací hodiny. Učitelka tvrdí, že jí samotné se nedařilo dívku začlenit. Aktivity, do kterých by dívku zapojila, musela promýšlet a měla pocit, že tím upozaduje potenciál zbývajících žáků bez handicapu. Při skupinové práci dívku spíše zapojila jako pozorovatele. Lépe se paní učitelce pracovalo s dívkou naprosto individuálně po skončení vyučování. Paní učitelka zmiňuje i to, že dívka potřebovala neustálou pomoc při plnění úkolů. Byla způsobilá k samostatné práci pouze po zacvičení. Dívka dokázala samostatně splnit úkol po důkladném vysvětlení. V druhé třídě dívka ale plnila úkoly zadávané

žákům první třídy nebo dětem předškolního věku. Individuální vzdělávací plán byl postaven na triviálních znalostech a dovednostech, které učitelka zkouší při zápisu žáků do první třídy.

Přestup na základní školu se speciálními třídami se jeví jako velmi prospěšný. Třída, kterou dívka navštěvuje, absolvuje každý den pouze tři vyučovací hodiny, dívka tudíž není přetěžována. Budova je bezbariérová a jídelna není v oddělené budově jako v dříve navštěvované běžné základní škole. Dívka je tedy součástí sociální skupiny i po skončení vyučování. Vliv MELAS syndromu a narušené komunikační schopnosti na vzdělávání je tedy poměrně značný. Zejména pak na běžné základní škole měl syndrom i narušená komunikační schopnost vliv na proces vzdělávání v mnoha oblastech. Paní učitelka třídící z běžné základní školy vidí přestup dívky na školu se speciálními třídami kladně. Pozitivní změny shledává v tempu, počtu dětí ve třídě a přístupu učitelů. Odpověděla tak na otázku, zda je podle jejího názoru pro dívku lepší vzdělávání na základní škole se speciálními třídami.

5.6 Dílčí závěry a doporučení

Dílčí závěry

Po vyhodnocení získaných dat můžeme zodpovědět výzkumné otázky. První zní „*Jak se změnila komunikace sledované dívky po epizodě s průběhem a následky podobnými cévní mozkové příhodě?*“ Dle dostupných dat můžeme tvrdit, že verbální komunikace dívky utrpěla velké změny. Dívka uměla číst, komunikovala jako běžné dítě navštěvující první třídu základní školy. Tyto schopnosti se začaly postupně vytrácet po prodělání *stroke-like* epizody. V jednu chvíli dívka nekomunikovala vůbec. Matka zmiňuje, že se tak stalo po prodělání epizody. Náprava řeči dle slov matky bude zdlouhavá. Nyní se její kognitivní funkce pomalu zlepšují. Dívka již řeč využívá a lze zpozorovat, že má zájem komunikovat. Matka se dceři velmi věnuje a řeč s ní procvičuje.

Pacienti s MELAS syndromem čelí riziku zhoršení stavu po *stroke-like* epizodě. Každá tato epizoda s sebou nese různá úskalí. Díky velké snaze matky, lékařů i školy dívka po malých krocích znovunabývá vědomostí a schopností, a to nejen řečových. Její stav nebyl obnoven na úroveň před proděláním epizody, a to ani v řeči a hybnosti, které se nyní jeví jako nejvýraznější obtíže.

Druhá výzkumná otázka: „*Dokáže sledovaná dívka verbálně komunikovat na základní úrovni?*“ Pokud bychom se soustředili na komunikaci pouze v rodině a známém prostředí, odpověď na výzkumnou otázku by zněla spíše ano. Lidem, které zná, dokáže sdělit své potřeby, ve školním prostředí pomocí názornosti popíše situaci, vyjmenuje barvy, zvířata, pomůcky. Ale v sociálním prostředí je pro ni velmi těžké se verbálně projevit a spontánně komunikovat, nejčastěji užívá jednoslovné odpovědi. Budeme-li soustředit pozornost i do jiné sociální skupiny, než je rodina, odpověď na výzkumnou otázku zní spíše ne. Úroveň její verbální komunikace je nízká. Nebrání se sociální interakci, reaguje pozitivně a s chutí. Její mluva je ale velice pomalá a neplynulá, mnohdy je potřeba pomoci dívce s první slabikou slova, aby si pojmenování vybavila, odpověď je většinou jednoslovná. Autorka neshledává problém ve špatné výslovnosti, spíše v latenci, nonfluenci a pomalém vybavování si slov. V domácím prostředí je komunikace dívky přijímána, rodiče i sestra vyčkají a rozumí dívčím prosbám. V jiném prostředí je komunikace shledávána jako méně úspěšná. I přes otevřenost dívky vůči sociálnímu prostředí respondentka nedokáže komunikovat a konverzovat s dětmi stejného věku na jejich úrovni.

Třetí výzkumná otázka zní: „*Jaké jsou možnosti dalšího rozvoje komunikačních schopností u sledované dívky?*“ Nelze zcela zodpovědět. Logopedka neposkytla matce zprávy z vyšetření a nestanovila přesnou diagnózu, což je nepostradatelná informace k cíleně zaměřené terapii a možnosti dalšího rozvoje řeči. Pokud bychom ale předpokládali, že dívka trpí afázií, je možné v domácím prostředí nadále využívat vizuální podporu, která prokazatelně povzbuzuje řeč dívky. Je možné vyzkoušet obrázkové slovníky, či aplikaci AfaSlovník vytvořenou přímo pro pacienty trpící afázií. V rámci kognitivního tréninku lze zařadit i slovní hry, kdy respondentka doplní říkanku například posledním slovem, společenské hry jako je puzzle, jednoduché pexeso, synonyma a antonyma slov, zpívání písní, luštění jednoduchých rébusů. Zařadit se dá i reminiscenční terapie, při které by dívka vyprávěla své zážitky z minulosti. Podporou mohou být fotografie nebo předměty užívané v té době. Při dalších činnostech podporující rozvoj řečových schopností je vhodná přítomnost klinického logopeda.

Co se týče rozvoje komunikačních schopností dívky, zde náleží zásluha matce, která dívce věnovala a nadále věnuje mnoho času. Procvičuje s dcerou hrubou i jemnou motoriku, hrají společně velkou škálu her, věnují se domácím úkolům a procvičují řeč

pomocí písniček, básniček, říkanek, ale i pomocí běžného vyprávění a povídání. Matka je velmi trpělivá a shovívavá k řeči dcery, nenutí ji k rychlé odpovědi. Progres je velmi pomalý, ale matka s dcerou jsou vytrvalé a nadále rehabilitují.

Čtvrtá výzkumná otázka se týká vzdělávání dívky: „*Jaký vliv má MELAS syndrom a narušená komunikační schopnost na vzdělávání a jaká je další možnost jejího vzdělávání?*“ Vzdělávání dívky bylo zasaženo prodělanou epizodou. Dívka byla běžnou žačkou navštěvující první ročník základní školy. Po příhodě podobné cévní mozkové nastala enormní změna téměř ve všech procesech kognitivních funkcí a hybnosti respondentky. Následky byly tak závažné, že již nebylo možné dívku vzdělávat na běžné základní škole. Základní škola se speciálními třídami se nachází v místě bydliště rodiny a v blízkosti zaměstnání matky. Přestup na tuto školu je okolím dívky vnímán kladně i přes prvotní obavy rodiny. Dívka je spokojená, je plně začleněna do kolektivu. Nadále s ní pracuje kromě paní učitelky i asistentka pedagoga. Pozdější vzdělávání se bude odvíjet od zdravotního stavu dívky.

Na otázku zaměřující se na další možnosti vzdělávání se nedá zcela jasně odpovědět. Velice záleží na zdravotním stavu dívky. Po dokončení základní školy se speciálními třídami je možné zvážit nastoupení do Jedličkova ústavu. Autorka položila otázku na téma dalšího vzdělávání. Paní učitelka odpovídá, že nedokáže v tuto chvíli tvrdit, zda bude možné, aby dívka po dokončení základní školy se speciálními třídami absolvovala další vzdělávání. Prognóza nemoci je nepředvídatelná, zároveň paní učitelka doufá v co nejlepší výsledky dívky a přeje jí i rodině, ať jsou zdraví a šťastní.

Doporučení

Autorka doporučuje nadále pokračovat v rehabilitaci pohybové i kognitivní, která se jeví jako prospěšná. Vhodné sledujeme zachování pravidelných návštěv léčebných lázní, po kterých byl zaznamenán značný progres zejména v hrubé motorice, ale i v oblasti kognitivních funkcí. Doporučení vyplývající i z lékařských zpráv je pravidelně navštěvovat logopedii. Získání logopedické diagnózy by mohlo pomoci k cílené terapii a následnému zlepšení řečových schopností dívky. Předpokládáme-li, že dívka trpí afázií, žádoucí se jeví vyhledání logopeda zaměřující se na pacienty s tímto narušením, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu, či příhody podobné cévní mozkové. Kognitivní funkce se zlepšují oproti těm pohybovým velmi pomalu v důsledku závažnosti onemocnění a prodělání *stroke-like* epizody. Rozhodnutí o změně školy a přestup dívky

na základní školu se speciálními třídami se ukazuje jako správné. Došlo k prohloubení individualizace výuky, snížení počtu žáků ve třídě a k dispozici je odborná péče speciálního pedagoga, logopedického asistenta a asistenta pedagoga. Škola je vybavená speciálními pomůckami, které jsou neustále k dispozici. Tempo práce je pomalejší, nastavená je přiměřená náročnost s ohledem na handicap žáků. Odborná péče a nepřetěžování dívky vedlo k větší psychické vyrovnanosti dívky i rodičů. Pokud se nevyskytnou komplikace ve zdravotním stavu dívky, doporučujeme pokračovat v tomto stylu vzdělávání.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala zjišťováním rozvoje komunikačních schopností dívky se vzácným syndromem MELAS. Teoretická část zanalyzovala poznatky z odborné literatury. V této části jsme se dozvěděli o podmínkách, které musí jedinec splňovat, aby jeho řeč byla správně vyvinuta. Mnozí odborníci se shodli na tom, že logopedie je mladý obor, který se nadále vyvíjí. Logopedická intervence je popsána jako komplexní činnost klinického logopeda, zahrnuje diagnostiku, terapii i prevenci. Všechny tyto složky jsou klíčové při práci s jedinci s narušenou komunikační schopností.

Dále teoretická část popisuje MELAS syndrom. MELAS syndrom je vzácné onemocnění spadající do metabolických poruch. Dědičné metabolické poruchy vznikají na základě poruch některé z látkových přeměn. Může jít i o ukládání látek v organismu, které mají negativní dopad na jeho různé funkce. V případě syndromu MELAS se jedná o mutaci v mitochondriální DNA, která není schopna správného generování adenosintrifosfátu. Po podrobnějším popisu syndromu MELAS definujeme i jiné dědičné metabolické poruchy.

V praktické části práce selektujeme informace, abychom dokázali odpovědět na výzkumné otázky, a tím splnit vytyčené cíle práce. Posuzujeme úroveň komunikačních schopností sledované dívky a zkoumáme změnu její komunikace před proděláním a po proděláním příhody podobné cévní mozkové. Navrhujeme a zjišťujeme možnosti dalšího rozvoje komunikačních kompetencí a možnosti vzdělávání. K dosažení cílů byly stanoveny výzkumné otázky, které byly zodpovězeny pomocí shromážděných dat z rozhovorů, pozorování a analýzy dokumentů.

Na základě této případové studie bylo zjištěno, že dívka s diagnózou MELAS syndrom trpí logopedkou nespecifikovanou narušenou komunikační schopností. Ta ovlivňuje její život v mnoha ohledech. V širším sociálním prostředí je pro ni obtížné spontánně komunikovat, nedokáže se sama zcela začlenit do kolektivu zdravých vrstevníků bez pomoci jiné osoby. Její řeč byla v normě do doby proděláním příhody podobné cévní mozkové. K dalšímu rozvoji je třeba vyhledat logopedického odborníka a pravidelně jej navštěvovat. Prospěšné bylo přeřazení dívky do základní školy se speciálními třídami, kde je možné ji věnovat speciálně-pedagogickou péči přizpůsobenou jejím potřebám.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BENDOVÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3853-6.

CSÉFALVAY, Zsolt. *Terapie afázie: teorie a případové studie*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-316-1.

DVOŘÁK, Josef. *Logopedický slovník: Terminologický a výkladový*. 2. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2001. ISBN 80-90-2536-2-8.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-229-1.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-88-5.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1110-2.

KUTÁLKOVÁ, Dana. *Vývoj dětské řeči krok za krokem*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1026-9.

LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-801-5.

MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro učitele*. Druhé vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3357-2.

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

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

VITÁSKOVÁ, Kateřina a Alžběta PEUTELSCHMIEDOVÁ. *Logopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1088-5.

Seznam použitých internetových zdrojů

AKSENOVOVÁ, Zdenka. Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra. *Pediatric pro praxi* [online], 2015. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/19.pdf>

CASALE, Kirsten. Suggested Accommodations & Modifications in the Elementary Classroom. *Mitoaction.org* [online]. Dostupné z: <https://www.mitoaction.org/wp-content/uploads/2019/10/Suggested-Accommodations-Modifications-in-the-Elementary-Classroom-Kirsten-Casale.pdf>

DIA zkratky: Přehled zkratk nejčastěji užívaných v diabetologii revize 2017 [online], 2017. Dostupné z: https://www.kapitoly-online.cz/dta/a/d/84/2017-069_teva_dia_zkratky_210x210_final.pdf

DUMKOVÁ, Jana a Marek STEHLÍK. *Interaktivní embryologický atlas člověka*. Is.muni.cz [online]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps15/atlas/web/atlas.html?chapter=5&prep=1>

DVOŘÁK, Mirek. [online], 2018. Dostupné z: <https://www.svetfitness.cz/clanek/citrulin-pod-drobnohledem/>

Epidemiologie cévní mozkové příhody. Fakultní nemocnice svaté Anna v Brně [online]. Dostupné z: <https://www.fnusa.cz/o-nemocnici/cmp/cevni-mozkova-prihoda-detailne/>

Eukaryotní buňka [online]. Dostupné z: <http://www.genetika-biologie.cz/eukaryotni-bunka>

Fenylketonurie (PKU). Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. [online]. Dostupné z: <https://www.nspku.cz/nemoci/fenylketonurie.html>

HADJ MOUSSOVÁ, Zuzana. *Ukázka studijního textu: Hadj Moussová, Z. Diagnostika výchovných problémů a poruch chování* [online], 2009. Dostupné z: <https://turbo.cdv.tul.cz/mod/book/view.php?id=3464&chapterid=4477>

HONZÍK, Tomáš. *Úvod do DMP*. Národní sdružení PKU a jiných DMP, z. s. [online]. Dostupné z: <https://www.nspku.cz/nemoci/uvod-do-dmp.html>

ILGNEROVÁ, Barbora. *Speciálně pedagogická diagnostika logopedická: Cíle a metody logopedické diagnostiky. Model logopedického vyšetření. Pomůcky a přístroje užívané v logopedické diagnostice a terapii*. [online], 2017. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/ped/podzim2018/SPp114/um/5._Specialne_ped.dg_logopedicka.pdf

Informace pro pacienty s Fabryho chorobou [online], 2020. Dostupné z: <https://int2.lf1.cuni.cz/1LFIK-162.html>

Kearns-Sayre syndrome. *MedlinePlus* [online]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/kearns-sayre-syndrome/#resources>

KOO, Betty. In: *MELAS: Mitochondrial Encephalomyopathy Lactic Acidosis and Stroke-like Episodes* [online]. Dostupné z: <https://www.umdf.org/melas/>

KOŠŤÁLOVÁ, Eva. *Dědičné metabolické poruchy v ordinaci praktického lékaře – jak diagnostikovat?* [online], 2017. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2017/02/04.pdf>

Laktátová acidóza. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/laktatova-acidoza>

Logopedická prevence [online]. Dostupné z: <https://www.mskunzak.cz/stranka-logopedicka-prevence-52>

Mezinárodní asociace logopedů a foniatrů (IALP) [online]. Dostupné z:
<https://www.klinickalogopedie.cz/index.php?pg=mezinarodni-spoluprace--ialp>

LUNGOVÁ, Vlasta. *Stavba a funkce hlasového ústrojí. E-learningová podpora mezioborové integrace výuky tématu vědomí na UP Olomouc* [online]. Olomouc. Dostupné z: <http://pfyziolmysl.upol.cz/?p=2661>

MELAS Syndrome [online]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/melas-syndrome/>

MELAS. *Cedars Sinai* [online]. Dostupné z: <https://www.cedars-sinai.org/health-library/diseases-and-conditions/m/melas.html>

Mitochondrial Disease [online], 2020. Dostupné z:
<https://www.k12academics.com/disorders-disabilities/mitochondrial-disease>

Mitochondriální onemocnění [online], 2021. ISSN 1804-6517. projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy. Dostupné z:
https://www.wikiskripta.eu/w/Mitochondriáln%C3%AD_onemocn%C3%AD

Narušená komunikační schopnost [online]. Dostupné z:
<https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12987>

OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ. *Případová studie jako výzkumná metoda ve vědách o člověku* [online]. Dostupné z:
https://is.slu.cz/el/fvp/zima2021/UPPVIP033/um/Olecka__Ivanova_-_clanek_-_Pripadova_studie_jako_vyzkumna_metoda_ve_vedach_o_cloveku.pdf

Poruchy acidobazické rovnováhy [online], 2018. Projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy. Dostupné z:
https://www.wikiskripta.eu/w/Poruchy_acidobazické_rovnováhy

REKOVÁ, Petra. *Fabryho choroba, přehled problematiky a nejčastější neurologické projevy* [online], 2018. Dostupné z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-2-9/fabryho-choroba-prehled-problematiky-a-nejcastejsi-neurologicke-projevy-63296>

Screening for MELAS mutations in young patients with stroke of undetermined origin [online], 2007. Dostupné z:

<https://www.scielo.br/j/anp/a /FtmVXMDWdXhgZF5NTmcBw6t/?lang=en>

School Advocacy. *Mitoaction.org* [online]. Dostupné z:

<https://www.mitoaction.org/school-education/>

VITÁSKOVÁ, Kateřina. *Využití logopedických pomůcek a přístrojů u jedinců s narušenou komunikační schopností k rozvoji jejich komunikace* [online]. Dostupné z:

<http://kurzy-spp.upol.cz/CD/4/3-05.pdf>

VRZAL, Radim. *Genetika člověka / GCPSB* [online]. Dostupné z:

https://www.prf.upol.cz/fileadmin/userdata/PrF/katedry/kbb/Dokumenty/Materialy_k_vyuuce/HG_Lecture_6_Mitochondrie_Pharmacogenetics_2018_no_back.pdf

Vývoj dýchacího systému [online]. Projekt 1. lékařské fakulty a Univerzity Karlovy.

Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Vývoj_dýchac%C3%ADho_systému

Vznik a význam ATP [online]. Dostupné z: <http://www.mallic.cz/chemie/atp.pdf>

Zajímáte se o práci logopeda? [online]. Dostupné z:

<https://www.klinikalogopedie.cz/index.php?pg=verejnost--jak-se-stat-klinickym-logopedem>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Polostrukturovaný rozhovor s matkou	I
Příloha B – Polostrukturovaný rozhovor s učitelkou běžné základní školy	V

PŘÍLOHY

Příloha A – Polostrukturovaný rozhovor s matkou

1. Jak se vyvíjela řeč vaší dcery?

„Vždycky matka to srovnává s tou starší, s tím starším dítětem. Takže třeba když to srovnám se starší dcerou, tak mladší dcera byla pomalejší a trochu jí to trvalo. Ale připadá mi, že ta řeč se vyvíjela celkem normálně. Rozuměla, začala mluvit, akorát mluvila v samohláskách, třeba táta říkala „a-a“. Neuměla T, D, N, CH, mluvila tak, že jí nebylo moc rozumět. A vlastně jsme to řešili ve třech letech, do třech let všichni říkají, že je to dobrý, ale já už před třetím rokem jsem to říkala pediatrovi. Od sestřičky pediatra jsme dostali takový obrázek, že to máme trénovat, my jsme to zkoušeli, ale nešlo to. A pak ve třech letech jsme si našli logopedku. S logopedkou jsme začali trénovat ty jednotlivé hlásky, tak jak se to má a pak nám to začalo naskakovat. I když teda musím říct, že si třeba vzpomínám, že L jsem si myslela, že nám tam nenaskočí nikdy. Ještě K a pak prostě když se trénuje, tak to tam naskočí, ale fakt jsme neměli T, D, N, CH, K, L, z toho S, C, Z, Š, Č, Ž jsme měli akorát myslím Š.“

2. A broukání, napodobování nebo žvatlaní tedy probíhalo?

„To bylo, dcera neměla nikdy problém se sluchem, vždycky dobře slyšela, takže to tam bylo, nepamatuju si, že by byl problém, prostě to tam bylo.“

3. Jak se její komunikace po příhodě podobné cévní mozkové změnila?

„Hodně. Protože ona do té doby mluvila. Stalo se to v první třídě, takže ona už měla nastavený všechny hlásky dobře, teda kromě Ř. Jinak tam měla všechny hlásky dobře nastavený. Mluvila celkem svižně, tím že ona už i četla, tak hodně rozuměla slovíčkům. Měla ráda písničky, zpívala, uměla hodně říkanek. Tyhle věci tam fungovaly a po příhodě ona nám přestala komunikovat. Komunikovala málo, špatně, zdlouhavě, a i vlastně ta logopedie, která se nastavila po té příhodě, tak si myslím, že bude hodně dlouhodobá a bude tam hodně těžká náprava. Ona do teď dcera mluví trhavě, ve slabikách, dlouho jí trvá, než řekne větu. Chce něco rychle říct, tak dělá „e-e-e“, tak jí říkám: „V klidu, máme čas, co potřebuješ?“. Někdy když jí dáváme otázky a ptáme se jí, tak jí musíme pomoci s první slabikou. Že třeba ona to slovo ví, ale než si na něj vzpomene, tak řeknu: „No je to la-“, pak už řekne sama lavička. Ale neřekne to jako

lavička, ona řekne la-vič-ka. Jo, ona mluví po slabikách. Ale mluví málo. Před rokem, když jsme byli v láních, což bylo krátce po tý stroke-like epizodě, tak ona vlastně, já jsem z toho byla zoufalá, když jsem se jí nezeptala, tak ona mi nic neřekla. Musela jsem s ní hrát logopedický hry. Teď už se snaží mluvit. Zajímavý je, když si otevře knížku, kterou hodně dobře zná, což je třeba prasátko Pepa, tak jí tam naskakují i zajímavý věty a spojení, jaký zná z té knížky, a to je takový neuvěřitelný. Sice mluví pomalu, ale v ruce s tou knížkou, kterou dobře zná s tím příběhem podpořenéj obrázkama, tak najednou tam naskakují i těžký slova, dlouhý slova, věty, a to mluví jako že třeba i vypráví, sice jednu větu zopakuje třeba třikrát, ale snaží se mluvit celkem hezky.“

4. Takže jí pomáhá při verbálním projevu vizuální podpora?

„Určitě. Jo.“

5. Pomohla vám logopedická terapie? Diagnostikovala paní logopedka narušenou komunikační schopnost?

„Když jsme tam byli poprvé, tak nám diagnostikovala, ale ona říkala, že si myslí, že to má, že má zkrácenou podjazykovou uzdičku. Ale to bylo ještě před příhodou, ale to jsme zjistili, že nemá, tam jenom dcera potřebovala rozpochybovat ten jazyk, aby líp fungoval. A teď po příhodě nám paní logopedka řekla, že tak jak to máme nastavený to děláme dobře. Protože my děláme třeba že čteme ve slabikáři, máme tam obrázky, pojmenujeme obrázky a říkáme k čemu se ty obrázky vztahují. Třeba jsou tam potraviny a říkáme: „Znáš ještě nějaké jiné potraviny?“ a dělám to tadytou formou. Nebo třeba dopravní prostředky: „Dokázala bys tuhle skupinu zařadit?“ a ona řekne: „dopravní prostředky“, ona to slovo prostě zná. „Znáš jinej dopravní prostředek, kterej tady není?“ . Takže my to děláme touhle formou, anebo formou písniček. Zpíváme písničky, buďto spolu pomalu, protože dcera to neumí rychle, nebo já začnu zpívat a ten konec sloky dcera dozpívává, jedno slovo, sousloví, dvě slova spojený, takže takhle my to trémujeme. Paní logopedka řekla, že to máme nastavený dobře, že nám vlastně víc teď nemůže poradit a chtěla, nebo radila nám, jestli bychom nešli do nějakých piktogramů místo slov obrázek, ale to my nechceme.“

6. Diagnóza tedy nepadla, paní logopedka neřekla, jestli se jedná o narušenou komunikační schopnost, nepojmenovala to?

„Ne. Ale ona od nás dostala diagnózu, když nám ji dali. V těch třech letech ne, ještě tam paní logopedka, jestli si dobře vzpomínám v těch třech letech říkala, že by to mohla být vývojová dysfázie, tak to tam padlo. Ale diagnózu logopedickou nemáme.“

7. Zaznamenala jste jakýkoliv progres řečových schopností u dcery v důsledku logopedické terapie?

„Určitě. Před tou atakou určitě dceři pomohla. Ona jí rozmluvila, ale dělala tam s ní i třeba řazení obrázků. Že ona tam s ní dělala i logický věci, nebo protiklady, nebo vytleskávání rytmu, nebo na tabletu měla aktivity, který souvisí s tou logopedií, ale zároveň s rozumovejma schopnostma. Dala tam čtyři obrázky a měla je seřadit, jak si myslí, že to jdou za sebou a měla převyprávět ten příběh. Takže díky tady tomu jsem jakoby některý aktivity, který jsem viděla, že s ní dělá, tak my jsme je dělali i doma, takže jsme některý ty věci zkoušeli. Teď jsem zvědavá, jakou dostaneme zpětnou vazbu. Teď není moc čeho se chytit. Po příhodě jsme se viděli jenom jednou, což není její chyba, my jsme nebyli urgentní. Ona říkala, že stačí, když se uvidíme jednou za čtvrt až půl roku, kdežto předtím jsme k ní chodili jednou za 14 dní před tou příhodou. Když jsme tam napravovali ty hlásky jednotlivý.“

8. Jak hodnotíte spolupráci s logopedkou, je něco, co byste mohla zdůraznit?

„Určitě jen to dobrý, protože dcera tam chodila ráda. Paní logopedka uměla s ní komunikovat, byla vždycky usměvavá, vstřícná, mluvila ne k rodiči, ale na to dítě, což je super, taková ta práce před zrcadlem. Myslím si, že před tou atakou, když jsme tam chodili, tak to bylo výborný. To si myslím, že ta logopedka je v kramflecích dobrá a mně se líbilo, že s ní nedělala jenom tu nápravu řeči, ale že i to, že tu řeč pro něco potřebujeme, abychom se nějak vyjádřili a tak, tak jsem byla ráda, že jsme tam dělali i ty jiný věci. Ale teď bych to potřebovala posunout jinam.“

9. Žádnou negativní zkušenost tedy nemáte?

„Byla jsem s ní spokojená. Asi mi nebyly milý ty piktogramy. Já mám prostě posuntutý u dětí, u kterých není ta vize, že by se řeč posunula. Kdyby dcera nerozuměla, nebo bychom na ní mluvili a viděli bychom, že je myšlenkama jinde, že by nerozuměla tomu, co říkáme, i když na ní mluvíme pořád ve stejným tempu a dost rychle, tak ona tomu rozumí. Porozumění řeči tam je, akorát tam není ta výbavnost, to tam teďko není. Takže

já teď to s ní chci napravit, přičemž i v normálním životě to bude mít stejně asi těžký, my na ní trpělivý budeme, ale jako než si v krámě řekne, co potřebuje ...“

10. Je pro vás klíčové, aby dcera mluvila? Zvažovala jste jinou formu komunikace?

„Pro mě je klíčový, aby mluvila. Já potřebuju, aby si řekla, že má hlad, že potřebuje čurat, že má žízeň. Potřebuju, aby to řekla v takový rychlosti nebo tak dopředu, aby se mi nepočurala, nebo aby nebyla pokakaná, aby ta řeč, byla vepředu než to konání. Ale to ona dokáže. Aby si dokázala i říct, že se jí něco nelíbí, že to nechce, takže ta komunikace je jasná. Jestli to časem nepůjde a pro její samostatnost zvolíme nějaký ty piktogramy a obrázky, tak proč ne. Ale podle mě v dnešní době chytrejch mobilních telefonů to tam může mít nahraný a jenom zmáčknout něco a ono to řekne za ní. Pořád mi přijdou ty piktogramy dobrý do domácího prostředí a do toho tam, kde to dobře zná třeba do školy, ale do takovýho toho vnějšího světa, kdy, než ty lidi pochopí, co ona chce, tak nevím. Nedokážu to zatím posoudit, protože dcera stejně zatím nikam nemůže sama. Takže ten komunikační prostředek jsme teď pro ni hlavně my. Takže až tak nemusí mluvit, ale chceme, aby si je říkala.“

11. Co hodnotíte jako nejvýraznější potíže v komunikaci vaší dcery

„Že by moc chtěla, ale že to nejde. Je vidět, že by se chtěla vyjádřit, ale že to prostě ten mozek nedovolí, to říct, tak jak by chtěla. Proto ona vlastně dělá to „e-e-e“, hrozně by chtěla něco rychle teď, ale nejde to, nenaskočí to tam. Nebo zapomíná, ta výbavnost, rychlá reakce, prostě to tam není no. Jinak nemyslím si, že by dcera kvůli tomu, že špatně mluví, nebo že se málo vyjadřuje by byla nešťastná, to ne. Určitě když je s dětma, který normálně mluví, tak tam vidím potíže, ty děti to prostě zdržuje. Ty děti tu její špatnou komunikaci nechťejí moc řešit. Takže si myslím, že díky tomu může trochu ztrácet ty kontakty, ty kamarády. U ní to nevnímám, že by jí to trápilo. To spíš trápí mě. Že bych ráda, aby ona mohla mluvit s těma kamarádama a aby k ní byli tolerantní. Zrovna teď jsme byli o víkendu na oslavě, ona gratulovala, já jsem chtěla, aby řekla „Rozálko, všechno nejlepší k narozeninám“, my to řekneme za dvě vteřiny, ale dcera ne. Rozálka byla trpělivá, ale koukala na ní tak s otevřenou pusou a čekala. Tím že děti vidí to dítě, že nemluví, tak oni najednou nevnímají, co to dítě říká. Ale říkají si, jak to, že to dítě takhle špatně mluví, než si na to zvyknou.“

Příloha B – Polostrukturovaný rozhovor s učitelkou běžné základní školy

1. V čem dívku omezovala její narušená komunikační schopnost v procesu vzdělávání?

„Děti spolu komunikují, konkrétně naše třída je docela živá. Děti spolu komunikují hodně, hodně to podporuju a tím, že dívka se pomalu vyjadřovala a hůře se vyjadřovala a velmi jednoduše se vyjadřovala, tak oni to celkem považovali za ztrátu času a nechtělo se jim vyčkávat na to, až přijdou na podstatu toho hovoru nebo té věty. Věnovali se jí z pohledu, že jim bylo líto M., ale ona nedosahovala té jazykové úrovně, komunikační úrovně, a proto oni nečekali na to až ona se vyjádří.“

2. Spíš byl tedy problém v začlenění do kolektivu než v procesu vzdělávání?

„Asi určitě. Nedokázala s dětma udržet právě krok v tom vyjadřování, že by dokázala pohotově reagovat. I slovíčko jako „děkuju“ bylo pro ni dlouhé, těžké a děti tohle nedokážou. Nemají tolik trpělivosti, aby z úcty k určitému handicapu vyčkali a reagovali třeba později. Na to jsou ty děti příliš malé.“

3. Dívka má 4. stupeň podpůrných opatření. Dokázala jste ji za pomoci asistentky zapojit ve vyučovacích hodinách do aktivit jako ostatní žáky?

„Musím říct, že na tohle je těžká odpověď. A já sama trochu i sebe vidím chybu, že já si myslím, že se mi to moc nepodařilo. Respektive učitel tím, jak je ve třídě dvacet dětí, které taky si zaslouží nějaký způsob podpory, tak tahle podpora prostě byla opravdu zdoluhavá. Mně se s ní dobře pracovalo, když jsme pracovaly individuálně po vyučování, ale začlenit ji... Snažila jsem se ji zapojit do skupinové práce, ale jako pozorovatele, protože ona nedokázala díky svému handicapu přinést svou trošku do mlýna při skupinové práci, takže jsem ji začleňovala jako pozorovatele. Nebo jsem se jí snažila začlenit nějakou velmi jednoduchou funkcí, kterou by ji třeba paní asistentka pomohla. Ale tím, jak postupovalo učivo a jeho obtížnost, tak se to dařilo tedy čím dál tím méně. Ve finále, když to vezmu z pohledu sebereflexe, tak já jsem se s tímhle případem setkala poprvé a kdybych se ještě s nějakým obdobným případem setkala a měla takovým způsobem učit, tak už asi budu o kousek výš, ty zkušenosti tam budou. Tady musím říct, že se mi to dlouho nedařilo a já sama jsem strašně po celou dobu toho, co tady M. byla, tak jsem hodně bojovala s tím, že sama jsem taky máma jakoby se soucitem. Snažila jsem se to vytěsnit,

možná vytěsnit i na úkor něčeho jiného, ale musím říct sebekriticky, že se mi to vážně moc nedařilo. Občas ano, ale nikdy to nevzniklo spontánně, vždy jsem si to musela vymyslet úplně speciálně, takovou aktivitu, abych tu M. dejme tomu zapojila. Nikdy to nevyšlo ze spontánní situace, protože to prostě nešlo v takové situaci, marná sláva. Ale když jsem se na to soustředila a připravila si to pro ni, tak to ano. Ale myslím si, že těch okamžiků mohlo být asi víc. Fakt se mi to nedařilo. Myslím si, že učitel na klasické základní škole reaguje hodně pocitově, tak jak to sám cítí, nemá na to dostatek vzdělání, dostatek prostoru, dostatek času, řekla bych jako skoro všeho. Ta M. pro mě byl tak těžký případ, že si myslím, že kdyby tady zůstala, že se to časem podaří vylepšit celkově tu situaci, kdyby to ten syndrom umožnil, nebo kdyby se vyvíjel někam lépe, do nějakých lepších situací. Ale tady si myslím, že jsem mohla víc, když to vidím zpětně, ale v té dané situaci to bylo těžké. Moc jsem tedy nezačleňovala, ve své podstatě mi to bylo i vytýkáno při setkání se s paní psychologkou, ona tady pak byla na hodině. Já jsem se tedy dejme tomu na to soustředila, volila jsem aktivitu, kde bych bývala tu M. zaměstnala, ale pak, když tady nebyla, tak jsem si uvědomila, abych zaměstnala M., ale upozaduji zas vzdělání těch dalších dětí, protože ty aktivity, kde bych tu M. zaměstnala, těch možností bylo málo. Takže se to dalo udělat čas od času, ale z mého pohledu jsem se tomu tolik nevěnovala.“

4. A před příhodou byly tyto situace lepší?

„Rozhodně. Ona vlastně před příhodou s námi absolvovala celý pololetí a tam byla normálně právoplatným členem kolektivu. Ona šla do školy s tím, že měla zrakový handicap. V té mluvě byla vždy o něco trošičku pomalejší, ale to vůbec nevadilo. To byly děti, které třeba zas špatně mluvily a taky mají v tu dobu handicap čili tam vůbec žádný problém nebyl. Problém s koordinací s tím souvisel, to souvisí s nástupem do první třídy. Děti se spolu začaly vyrovnávat a v prvním pololetí byla právoplatným členem třídního kolektivu a cokoliv jsme dělali, tak vždy všichni dohromady. Tam bohužel kolem února, března to bylo před covidem to bylo horší. Po novém roce začala mít problémy, začala padat, tam jsme si toho všimli a ty problém se jenom zhoršovaly. Já nevím, kdy došlo k zásadnímu zvratu, ten okamžik, to dnes nevíme nikdo a nedokáže se to přesně vysledovat, ale od toho ledna se horšily projevy až do toho týdenního pobytu. O jarních prázdninách se to vyhroutil týdenním pobytem v nemocnici a tam se to s maminkou vše dozvěděly. A od té doby se nedostala M. zpátky na úroveň, kde byla. Tam zůstal nějaký ten předěl, ale taková ta zásadní chyba v tom organismu se musela stát někdy okolo toho

prosince. Tím, že ty projevy nebyly okamžité, ale začaly postupně tím padáním a horším vyjadřováním, tak ani z rodiny ani ode mě nevyšel impuls pojďme to teď honem nějakým způsobem řešit. Tam to asi chtělo řešení hned v tom prosinci, ale ty projevy a změny byly tak pozvolný, že se to může přikládat i momentální indispozici, momentální viróze, momentálnímu rozpoložení citovému. Těch jako kdyby důvodů, kdy se mlže trochu horšit diagnóza je víc a nedošlo k něčemu zásadnímu, tak se ta M. byla hloubkově vyšetřena až v době jarních prázdnin a to už, asi ani kdyby byla vyšetřena dřív, si myslím, že už by se to stejně nezachránilo. Ale to je můj laický pohled. Jen ten časový horizont vnímám, ale samozřejmě tohle nevím.“

5. Bylo možné dát žačce úkol, ke kterému byl potřeba verbální projev? (Přečtení odstavce v učebnici, odpovědět na jednoduchou otázku týkající se probíraného tématu...).

„Před příhodou rozhodně, po příhodě ne. Ale před příhodou M. četla a nosila knížky, které přečetla. To bylo ještě tuším před Vánoci, ona byla první, kdo do školy přinesl přečtenou knížku čili diametrálně dva světy před příhodou a po příhodě.“

6. Bylo možné ji tedy i zapojit do chodu té vyučovací hodiny a vyvolat ji, aby reagovala pohotově na otázku?

„Rozhodně. Po příhodě tedy ne. Ji i dlouho trvalo, než dokázala vstřebat otázku, než promyslela odpověď a každéj kdo učí ví, že pokud dá nějakou otázku, obzvlášť na prvním stupni a já je vedu k neustálý aktivitě, tak chci od nich odezvu a ty malý děti jsou nastavený tak, že tu odezvu chtěj říct hned, všichni teď. I z toho důvodu to bylo těžký a nedalo se vyčkat na vyjádření, fakt se nedalo. Pak když tady byla a loučily jsme se, než mi řekla na shledanou, to byla tak dlouhá doba, než jsme si to řekly. Dospělý člověk chápe, o co se jedná, ale osmiletý dítě ne, to nevydrží.“

7. V jakém rozsahu byla dívka schopna plnit úkoly samostatně bez Vaší nebo asistentčiny pomoci?

„Co se týká individuálního vzdělávacího plánu, který ona potom musela mít, tak po vysvětlení úkolů a po dejme tomu zacvičení, zaběhnutí do toho úkolu, ona už ten úkol dělala. Ten individuální plán byl založený na naprosto jednoduchých úkonech a naprosto jednoduchých dovednostech a znalostech, takže třeba ona se dostala na to, že v druhém pololetí druhé třídy třeba dělala cviky, nebo písemné tvary jednoduché, nedostala se zpátky k psaním písmenům, napsat, byť písmeno, nebo číslici byl problém. Takže co se

týká individuálního plánu, tak byla schopná některé úkoly dělat sama, ale až po zacvičení a byly to úkoly spíš ze začátku první třídy a spíš úkoly předškoláků, i ten individuální vzdělávací plán byl založený opravdu na naprosto jednoduché takové kostře, kterou defacto zkoušíme u vstupu do školy.“

8. To bylo druhé pololetí druhé třídy?

„Ano. Respektive to onemocnění se projevilo naplno po příhodě v druhém pololetí první třídy. A to byl covid, tam jsme vůbec nechodili do školy. Ve druhé třídě první pololetí, tam byl taky covid a byli jsme měsíc doma, nechodili jsme do školy. Pak ona byla měsíc v lázních. První polovina druhé třídy byla o tom, že jsme se neviděli a když jsem se viděli, tak jsem si na sebe zvykali. Teprve to zásadní, že teda zůstává s námi i to druhé pololetí. Naplno jsme se viděli až v lednu a od toho ledna, tedy druhá polovina druhé třídy.“

9. Srovnala byste dívku a její úroveň kognitivních funkcí s funkcemi žáků bez narušené komunikační schopnosti?

„Nedá se to srovnat, je to nesrovnatelný. Jednak za tu druhou třídu tu M., co se týká všech činností ve škole, tak M. byla o víc jak rok pozadu s námi, já to srovnávat nemůžu. Já jsem jako učitelka mohla srovnat ten individuální plán, jestli jsem, to, co jsme si řekli, že by M. mohla umět jsme splnili, ale v žádném případě jsem ji nemohla porovnat s nikým ze třídy, to je neporovnatelný, to se nedá.“

10. Má klasická základní škola dostatek vhodných pomůcek a prostředků, aby se i dítě se 4. stupněm podpůrných opatření mohlo kvalitně vzdělávat? Jaké vzdělání by podle vás bylo pro dívku nejlepší/nejvhodnější?

„Já si myslím, že na 4. stupeň ne. Ten prostor tady není. V případě, že by bylo deset dětí ve třídě, tak by to nejspíš bylo lepší. Asi to není pedagogické, ale když vezmu, že tu péči potřebuje dvacet dva dětí a já bych tomu jednomu dávala individuální péči, byť má paní asistentku, tak já si myslím, že ta paní asistentka má pomáhat, a ne s tím dítětem jet od začátku a učit ho. A to si myslím, že ten 4. stupeň je o tom, že ten žák má individuální plán a hodně jednoduchý. Myslím si, že ta situace v kolektivu je pro něj složitá, díky svému postižení, ale hlavně díky tomu, jaké postižení měla M. v tom vyjadřování, tak se nedokáže pořádně začlenit. Nedokáže dělat ty činnosti se třídou, to je další velký mínus. Myslím si, že 4. stupeň je spíše na vzdělávání v malé skupině třeba pěti dětí s naprosto individuálním přístupem. A tady já jako učitelka mám pocit, že mám zodpovědnost za její vzdělání.“

I jsem bojovala s tím, že defacto nemám žádnou zodpovědnost. To byl tak těžký případ, že bylo jedno co učíme, protože tam jsem dopředu viděla, po nějakém čase, že se to nikam nevyvíjí a že je jedno z kterýho konce začneme, že vždycky začínáme od začátku. M. přinesla jako první přečtenou knížku a na druhou stranu na konci druhý třídy sotva slabikovala, někdy ani to ne. Když byla v dobrém rozpoložení, tak slabikovala, když byla ve špatném rozpoložení, ani ty slabiky nepřečetla dobře. Takže tam člověk neviděl nějakou stoupající tendenci a tím pádem víceméně v oblastech vzdělávání v klasické třídě jsme nejspíše mrhali časem, protože jsme neměli ten prostor. Zodpovědnost za vzdělání mám u dalších dvaceti jedna dětí. Člověk, který nemá speciální vzdělání bere v ohledu to, že tam nemá tu odpovědnost a že ten vývoj nikam nešel, tak to bylo pro mě těžký tohle překonat. To je další z důvodů, kdy jsem M. nedokázala pořádně zapojit. Bojovala jsem se soucitem a nedokázala jsem ji tak dobře začlenit, jak by si to odborníci představovali. Na druhou stranu, kdyby třeba byla možnost vyjádření speciálního pedagoga a kdyby vedle mě stály pedagožky bez speciálního vzdělání, tak zas ale pravděpodobně budou stát za mnou, protože znají tu realitu, která ve třídě je. Tam je pohled speciálního pedagoga a pedagoga. Asi jde o to to nějak skloubit ku prospěchu věci a na to člověk potřebuje nějaký zkušenosti, který jsem bohužel neměla.“

11. Ovlivňuje to i fakt, že základní škola nemá tolik prostředků k tomu, aby získala tolik vhodných pomůcek pro děti s takovým stupněm opatření?

„Já nevím. Narážíme na to, že já nemám speciální vzdělání. Já v tuhle chvíli ani nevím, jaký pomůcky bych bývala mohla tý M. dopřát. Pak jsme zařídili pomůcky, dostali jsme peníze. Ty pomůcky tady pořád jsou třeba k dispozici někomu jinými. Já jsem defacto ale ani netušila, čím bych jí mohla pomoci, jakou formou pomůcek, to je jedna věc, jako v nabídce se neorientuju. Víceméně na to, abych já tý M. mohla dobře pomoci, tak já bych byla bývala potřebovala buď si doplnit to vzdělání nebo chodit na náslechy někam, kde bych viděla, jak ta práce probíhá. Možná jsem to měla udělat, možná sejm se měla dohodnout ve škole speciální na tři, čtyři hodiny, abych se tam šla podívat, jak tam pracují, jestli se to dá aplikovat do třídy se zdravýma dětma, měla jsem to udělat. To vidím zpětně. To je přesně to, že člověku na tyhle děti chybí vzdělání a zkušenosti, si já myslím. Nevím, jestli je reálný, aby v rámci pedagogického vzdělání byl jeden obor, kdy ten učitel, může být pedagog, ale zároveň bude mít třeba dva roky vystudovanou specku. Kdy teda bude chodit na praxi i někam, kde se s takovým případem setká a pak může být

ve třídě, kde bude mít dva asistenty, dva těžký případy, tři další lehčí, protože já tady mám další tři vyšetřené děti. Já si myslím, že těch dětí je hodně a bude jich přibývat. Já jsem v tu chvíli to kapacitně nedávala, nevím, jestli by to dával kapacitně někdo další, já jsem o sobě možná měla mínění, že to dám, že to bude dobrý, pro mě prakticky není nic problém. Najednou to byl šok, najednou se s tím člověk šíleně pral. Zpětně mě nějaký situace mrzí. Teď zpětně si říkám, jestli pro to člověk nemohl udělat něco víc, teď zpětně si říkám, proč jsem si nedohodla s ředitelkou speciální školy třeba dejme tomu nějaký návštěvy. Asi bych to teď, kdybych nastala do nějaká taková situace, udělala. Ale v té době ne.“

12. M. tento školní rok přešla tedy na tu školu se speciálními třídami, myslíte, že je to pro ni lepší?

„Já si myslím, že rozhodně. Určitě. Jednak tempo vzdělávání je tam jiné. Ve třídě je málo dětí, to je další velký plus. Přístup učitelů, protože tam jsou pravděpodobně všechny děti s individuálním plánem, tak je i jiný, jiné tempo učitelů, jiné vyjadřovaná těch učitelů. Já jsem poměrně rychle člověk čili já se sžívám od první třídy i s dětma, že oni si zvykají na moje vyjadřování, je to tak pokaždý. A ne každému dítěti vyhovuje, že já na něj jako blesk spustím, myslím, že i tam tohle všem těm dětem přizpůsobují. Ale přizpůsobují to všem. Všechny ty děti tam nějakou takovou péčí potřebují a já si myslím, prostě ty M. tahle situace, že přešla na tu školu se speciálními třídami je lepší jak pro ni, tak pro rodinu.“

13. Myslíte si, že je možné, aby M. po základní škole speciální pokračovala na nějaké střední škole?

„To je hrozně těžká prognóza. Vůbec nevím, jak bude postupovat nemoc. Hlavně ať zůstane v rámci možností zdravá a šťastná. Já tedy neznám celou nabídku škol, ale možná když se jí trošku zlepší ta motorika, tak by třeba mohla dělat nějaké ruční práce. Strašně bych jí přála, aby to se vzděláním mělo stoupající tendenci, a aby to mělo plodné výsledky. Může se cokoliv změnit a obrátit a hrozně bych jí i rodině přála, aby byla zdravá, šťastná, a to vzdělání a následné uplatnění bylo možné.“

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lucie Vacková

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: prezenční

Název práce: Rozvoj komunikačních schopností u dítěte s MELAS syndromem –
případová studie

Rok: 2022

Počet stran textu bez příloh: 54

Celkový počet stran příloh: 10

Počet titulů českých použitých zdrojů: 14

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 34

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Kotvová, Ph.D.