

## Děti s orofaciálními rozštěpy

### Diplomová práce

*Studijní program:* N7506 – Speciální pedagogika  
*Studijní obor:* 7506T002 – Speciální pedagogika  
*Autor práce:* **Bc. Hana Svobodová**  
*Vedoucí práce:* Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.



Technická univerzita v Liberci  
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická  
Akademický rok: 2016/2017

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Hana Svobodová**  
Osobní číslo: **P16000788**  
Studijní program: **N7506 Speciální pedagogika**  
Studijní obor: **Speciální pedagogika**  
Název tématu: **Děti s orofaciálními rozštěpy**  
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl diplomové práce: Popsat oblast orofaciálních rozštěpů u dětí a zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava výzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník, rozhovor.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

DUŠKOVÁ, M., aj., 2007. Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem. Hradec Králové: Olga Čermáková. ISBN 978-80-86703-25-1.

KEREKRÉTIOVÁ, A., 2008. Velofaryngální dysfunkce a palatolalie. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2264-1.

KOLÁŘOVÁ, K., ed., 2012. Jinakost postižení kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-050-6.

KOLÍSKOVÁ, M., aj., 2014. Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti. 1. vyd. Praha: Carter/Reproplus. ISBN 978-80-260-6146-5.

LECHTA, V., ed., 2010. Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.

RENOTIÉROVÁ, M., aj., 2006. Speciální pedagogika. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1475-9.

SLOWÍK, J., 2016. Speciální pedagogika. 2. aktual. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

ZEMAN, M., aj., 2014. Speciální chirurgie. 3. dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-128-5.

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání diplomové práce:

3. dubna 2017

Termín odevzdání diplomové práce:

30. dubna 2018

  
prof. BcDr. Jan Pícek, CSc.  
děkan



  
Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.  
vedoucí katedry

## Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé diplomové práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li diplomovou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Diplomovou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé diplomové práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum:

Podpis:

## **Poděkování**

Tímto děkuji panu, Mgr. Miroslavovi Meierovi, Ph.D., vedoucímu diplomové práce, který mi byl nápomocen svými cennými radami po celou dobu tvorby diplomové práce.

Další poděkování patří jmenovitě paní Mgr. Haně Broulíkové ze spolku „Za novým úsměvem klientů a přátel rozštěpového centra Praha z.s.“ a paní Mgr. Anežce Rouš Dvořákové ze spolku „Šťastný úsměv, z.s.“. Bez jejich pomoci by nemohla být uskutečněna výzkumná část diplomové práce.

V neposlední řadě patří poděkování celé mé rodině za podporu a trpělivost během studia.

**Název diplomové práce:** Děti s orofaciálními rozštěpy

**Jméno a příjmení autora:** Bc. Hana Svobodová

**Akademický rok odevzdání diplomové práce:** 2017/2018

**Vedoucí diplomové práce:** Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

**Anotace:**

Diplomová práce se zabývá problematikou dětí s orofaciálními rozštěpy. Cílem práce bylo popsat oblast orofaciálních rozštěpů u dětí a zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky. Diplomovou práci tvoří dvě stěžejní části. Jedná se o část teoretickou, která s využitím odborného textu přibližuje problematiku dětí s orofaciálními rozštěpy a to v oblastech jinakosti dětí s orofaciálními rozštěpy, etiologie, incidence, klasifikace, prevence a komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy, neschází ani oblast speciální pedagogiky, která se věnuje dětem s orofaciálními rozštěpy a téma přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy v rodinách a některých dalších prostředích.

Kromě teoretické části byl cíl diplomové práce naplněn prostřednictvím výzkumu, jehož výsledky jsou předkládány v empirické části. S využitím elektronických dotazníků bylo provedeno průzkumné šetření, které mimo jiné zjišťovalo názory rodičů na problematiku jinakosti dětí s orofaciálními rozštěpy. Jako doplňující výzkumnou techniku jsme použili interview. Výsledky jsou následně zobrazeny prostřednictvím grafů. Shrnutí celé diplomové práce je v závěru, na nějž navazují navrhovaná opatření, součástí práce je i seznam použitých zdrojů a přílohy.

**Klíčová slova:** děti, etiologie, jinakost, klasifikace, komplexní péče, mateřská škola, orofaciální rozštěp, palatolalie, prevence, přijímání, rinolalie, rodina, speciální pedagogika, spolužáci, vzdělávání, základní škola.

**Diploma Work Title:** Children with Orofacial Clefts

**Author:** Bc. Hana Svobodová

**Academic Year of Submission:** 2017/2018

**Diploma Work Supervisor:** Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

**Abstract:**

The thesis deals with children with orofacial clefts. The aim of the thesis was to describe the area of orofacial clefts at children and to find out what influence does it have to children with orofacial clefts for acceptance by their schoolmates. The thesis consists of two essential parts. One of them is theoretical part, using specialized text describes matters of children with orofacial clefts in area of divergences of children with orofacial clefts, etiology, incidence, classification, prevention and complex care of children with orofacial clefts, there is also area of special pedagogy, which concerns children with orofacial clefts and acceptance matters of children with orofacial clefts in families and some other environments.

In addition to the theoretical part, the aim of the thesis was fulfilled through research, the results of which are presented in the empirical part. Using an electronic questionnaire, an exploratory survey was carried out which, among other things, investigated the views of parents on the issue of the divergences of children with orofacial clefts. We used interviews as additional research method. The results are then displayed with the use of graphs. Summary is at the end of the thesis followed by the proposed measures; a list of used resources and attachments is also the part of the thesis.

**Key Words:** children, etiology, divergence, classification, complex care, kindergarten, orofacial cleft, palatholaly, prevention, acceptance, rhinolia, family, special pedagogy, schoolmates, education, elementary school.

# Obsah

Seznam ilustrací.....	10
Seznam grafů.....	10
Seznam tabulek.....	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST.....	14
1 Jinakost a děti s orofaciálními rozštěpy.....	14
2 Orofaciální rozštěpy.....	16
2.1 Etiologie.....	17
2.1.1 Etiologické faktory.....	20
2.1.2 Rozštěpy jako symptomy.....	21
2.2 Incidence orofaciálních rozštěpů.....	22
2.3 Klasifikace orofaciálních rozštěpů.....	25
2.3.1 Klasifikace rozštěpových vad dle Měšťáka.....	25
2.3.2 Klasifikace orofaciálních rozštěpů dle Škodové.....	27
2.3.3 Klasifikace rozštěpových vad dle Duškové.....	28
2.3.4 Klasifikace MKN-10.....	29
2.4 Prevence orofaciálních rozštěpů.....	30
2.5 Komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy.....	32
2.5.1 Plánování počáteční fáze léčby dětí s orofaciálními rozštěpy.....	34
2.5.2 Ortodontie a léčba rozštěpových vad u dětí s orofaciálními rozštěpy.....	40
3 Speciální pedagogika a děti s orofaciálními rozštěpy.....	40
3.1 Somatopedie a děti s orofaciálními rozštěpy.....	41
3.2 Narušení zvuku řeči u dětí s orofaciálními rozštěpy.....	42
3.2.1 Rinolalie (huhňavost).....	43
3.2.2 Palatolalie.....	45
4 Přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy.....	51
4.1 Rodina a dítě s orofaciálními rozštěpem.....	52
4.2 Socializace dětí s orofaciálními rozštěpy.....	53
4.3 Vzdělávání dětí s orofaciálními rozštěpy.....	55
4.4 Psychosociální problémy dětí s orofaciálními rozštěpy.....	57
4.5 Sociální patologie a děti s orofaciálními rozštěpy.....	58
4.5.1 Šikana a děti s orofaciálními rozštěpy.....	59



EMPIRICKÁ ČÁST.....	63
5 Cíl diplomové práce.....	63
6 Formulované hypotézy a předpoklad.....	63
7 Použité metody.....	63
8 Popis výzkumného vzorku a průběh výzkumu.....	64
9 Získaná data a jejich interpretace.....	66
9.1 Výsledky dotazníkových dat.....	66
9.2 Výsledky dat z interview.....	75
10 Ověření hypotéz a předpokladu.....	79
11 DISKUZE A NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	86
ZÁVĚR.....	90
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	92
SEZNAM PŘÍLOH.....	96

## Seznam ilustrací

Ilustrace 1: Vývoj ústní a nosní dutiny a vznik patra (Malínský 1995, s. 11).....	18
Ilustrace 2: Vývoj obličeje v období 3.–8. týdne od početí (Malínský 1995, s. 9).....	19
Ilustrace 3: Rozštěp rtu neúplný (Měšťák, aj. 2005, s. 36).....	26
Ilustrace 4: Úplný rozštěp rtu a čelisti (Měšťák, aj. 2005, s. 36).....	26
Ilustrace 5: Celkový levostranný rozštěp (Měšťák, aj. 2005, s. 37).....	26
Ilustrace 6: Celkový oboustranný rozštěp (Měšťák, aj. 2005, s. 37).....	26
Ilustrace 7: Izolovaný rozštěp měkkého a tvrdého patra (Měšťák, aj. 2005, s. 37).....	27
Ilustrace 8: Schema multidisciplinární péče (Dušková, aj. 2005, s. 170).....	33
Ilustrace 9: Celkový levostranný rozštěp. A: před operací; B: po operaci (Pafko, aj. 2008, s. 309).....	37
Ilustrace 10: Stav po zhojení s jemnou jizvou po třech letech (Pafko, aj. 2008, s. 309).....	37
Ilustrace 11: Široký oboustranný rozštěp (Pafko, aj. 2008, s. 310).....	38
Ilustrace 12: Stav v 8 letech (Pafko, aj. 2008, s. 310).....	38
Ilustrace 13: Celkový pravostranný rozštěp, rok narození 2013.....	39
Ilustrace 14: Stav dítěte ve 4 letech věku dítěte.....	39
Ilustrace 15: Diagnostika velofaryngální funkce (Kerekrétiová 2008, s. 92).....	50

## Seznam grafů

Graf 1: Typy rozštěpových vad.....	66
Graf 2: Školská zařízení.....	68
Graf 3: Nepochopení ze strany dospělých v mateřské škole.....	69
Graf 4: Sociálně patologické jevy v mateřské škole.....	70
Graf 5: Nepochopení ze strany dospělých na základní škole.....	71
Graf 6: Sociálně patologické jevy na základní škole.....	72
Graf 7: Obtížné období dítěte.....	73
Graf 8: Diagnostika rozštěpové vady u dítěte.....	73
Graf 9: Zvažování umělého přerušení těhotenství v prenatálním období.....	75
Graf 10: Obtížné období dětí s orofaciálními rozštěpy v mateřské a základní škole.....	81
Graf 11: Častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů v MŠ a na ZŠ.....	83
Graf 12: Rozhodování o narození dítěte s orofaciálním rozštěpem.....	85

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Klasifikace MKN-10 v platnosti od 01.01.2009 (Dvořák 2009).....	29
Tabulka 2: Časování terapeutického protokolu u dítěte s orofaciálním rozštěpem (Broulíková 2013, s. 12, 13).....	34
Tabulka 3: Léčebný protokol rozštěpových vad u dětí s orofaciálními rozštěpy (Kot'ová 2017).....	40
Tabulka 4: Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – H1.....	80
Tabulka 5: Test dobré shody chí-kvadrát – H2.....	81
Tabulka 6: Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – 3.....	84

# ÚVOD

Diplomová práce se věnuje problematice dětí s orofaciálními rozštěpy. Toto téma je v dnešní době aktuální, ale málo povědomé laické veřejnosti. Nejvíce se s tímto tématem setkávají rodiny s dětmi s rozštěpovou vadou a hlavně nastávající matky dětí s orofaciálními rozštěpy, které mimo jiné vyhledávají informace o péči o dítě po jeho narození. Pokud je rozštěpová vada zjištěna v prenatálním období, bývá matkám nabízeno jako „řešení“ této situace umělé přerušení těhotenství, které je možno podstoupit do 24. týdne těhotenství. Diplomová práce může pomoci rodinám, kterým se má narodit dítě s rozštěpovou vadou. Nejčastější otázka rodičů bývá, zda dítě nebude rozštěpovou vadou stigmatizováno a bude žít plnohodnotný život.

Cílem diplomové práce je popsat oblast orofaciálních rozštěpů u dětí a zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky. Cíl práce bude naplněn pomocí průzkumného šetření elektronického dotazníku u rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy a podat navrhovaná opatření.

V diplomové práci ověřujeme tři hypotézy a jeden předpoklad. Hypotézy jsou v následujícím znění: H1: Častěji jsou spolužáky přijímáni chlapci než dívky. H2: Častěji jsou přijímány děti v předškolním věku než ve školním věku. H3: Častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů je vzhled než narušená komunikační schopnost. Dále předpokládáme, že pokud byl orofaciální rozštěp diagnostikován již v prenatálním období, má jinakost dítěte značný vliv na rozhodnutí o narození dítěte.

Práce je rozdělena na dvě stěžejní části. V teoretické části je s využitím odborných zdrojů přiblížena problematika dětí s orofaciálními rozštěpy a to v oblastech jinakosti dětí s orofaciálními rozštěpy, etiologie, incidence, klasifikace, prevence a komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy, neschází ani oblast speciální pedagogiky, která se věnuje dětem s orofaciálními rozštěpy a téma přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy v rodinách a některých dalších prostředích.

Empirická část obsahuje vyhodnocení průzkumného šetření na vzorku respondentů, kterými byli rodiče dětí s orofaciálními rozštěpy. Druhá část šetření byla realizována pomocí interview s rodiči dětí s orofaciálními rozštěpy.

Hlavním přínosem a smyslem diplomové práce je zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky. Na závěr pak bylo podstatné navrhnout opatření, která by co nejvíce pomohla nastávajícím matkám v rozhodování o narození dítěte s orofaciálním rozštěpem.

Pozn.: autorka v diplomové práci zmiňuje několikrát akademika prof. MUDr. Františka Buriana (17.09.1881 Praha – 15.10.1965 Praha). I přes značné stáří údajů od tohoto odborníka je autorka uvádí z toho důvodu, že prof. MUDr. František Burian byl zakladatelem a průkopníkem plastické chirurgie jak v Československu, tak na evropském kontinentě. Jeho odborné texty zmiňují ve svých publikacích autoři i v dnešní době. Zdroje od MUDr. Františka Buriana byly využity v kapitolách 2.1.1 Etiologické faktory, 2.2. Incidence orofaciálních rozštěpů, 2.5 Komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Jinakost a děti s orofaciálními rozštěpy

Jinakost. Význam tohoto slova si může každý jedinec vykládat či představovat odlišně. My si pojem jinakosti v této práci vysvětlujeme v kontextu dětí s orofaciálními rozštěpy. V tomto případě vnímáme význam pojmu jinakost jako různost, odlišnost, nerovnoměrnost či nestejnost. Je to odchýlení se od normy, stejnostejnosti od normálnosti jedinců bez postižení, jedinců bez orofaciálního rozštěpu.

K fenoménu jinakosti Hogenová (2016) říká: *Jinakost je velmi důležitý fenomén dneška. Možnost jinakosti je likvidována skrz „das Ge-stell“ a „die Machenschaft“. Je nevyhnutelné žít z vlastního pramene.*

Můžeme a měli bychom se zamyslet nad tím, kde se bere stejnostejnost. Všechny nájezdy na dálnice jsou stejné, ale i pracovníci v obchodech jsou naučeni zdravit a obsluhovat své zákazníky stejným způsobem. Lidé se učí používat stereotypní fráze a jsou nuceni se chovat dle marketingových strategií dané společnosti. Ale také učitelé na školách a pracovníci na úřadech jsou povinni se řídit nařízeními řídicích pracovníků na ministerstvech a cítí sami sebe jako součást vyššího systému. Kam se ztratila naše svoboda a jinakost každého člověka, pracovníka, učitele či prodavačky v supermarketu? V naší moderní době se jinakost vytratila a každému je spíše srozumitelná plánovanost, kontrola a naučené prázdné fráze. Tímto fenoménem se ale též vytratila usebranost člověka, která je nesmírně důležitá pro lidský život (Hogenová 2016).

O tom, jak je člověk fascinován a přitahován jinakostí, bohatě hovoří nejen dějiny freak shows, ale i všem známé výstavy lidských kuriozit. Ty se v dnešní době již neuskutečňují v kabaretech, na poutích nebo pod šapitó cirkusů. Odlišnost se zdůrazňuje, stavíme ji do popředí pozornosti. Jinakost upoutává náš pohled, dá se říci, že nás nutí až zírat. Upoutává také i naši zvědavost. Zde je ale přihlížejícímu dovoleno se dívat na onu odlišnost a vyznačování hranic odlišnosti pozorovaných defektních či abnormálních těl. Tato setkání v nás evokují strach a úzkost nebo naopak nadšenou pozitivní

pozornost (Kolářová 2012, s. 11, 12). Podle Stikera: „*Postižení*“ vyvolává strach nejen proto, že rozkládá sociální struktury, ale hlavně proto, že přináší „hlubší a bolestivější“ rozvrat, který se dotýká „organizace předávaných předporozumění a ustavených hodnot“ (Stiker in Kolářová 2012, s. 12).

Žijeme ve světě norem. Ihned po porodu lékaři naše děti měří a váží. Hlídadí růstové křivky a hmotnost, zda je vše v normě. Ve školách pedagogové děti testují, srovnávají a zjišťují, zda jejich vývoj odpovídá standardní křivce učení a normální inteligenci. V období dospívání a dospělosti téměř každý z nás usiloval o to být normální. Mít alespoň průměrný plat a přijatelné zaměstnání. Bereme a užíváme průměrnou dávku vitamínů denně, abychom byli zdraví a odpovídali normě. Snažíme si udržet v normálu svou tělesnou hmotnost a cholesterol v krvi. V dnešním světě a současné době pravděpodobně neexistuje oblast života člověka, pro kterou by nebyla stanovena a vypočtena norma, střední hodnota či průměr (Kolářová 2012, s. 71).

S pojmem jinakosti souvisí i pojem normálnost. Toto slovo je v dnešním světě velice populární. Mnozí chtějí být co nejnornálnější, nevybočovat z řady. Komu z nás by se líbilo, kdyby ho ostatní lidi pokládali za nenormálního kvůli odlišnému vzhledu či nedokonalé řeči způsobené orofaciálním rozštěpem? Tento pojem získal v minulém století tak podmanivou moc, že jen s velkým úsilím se dá vlivu normálnosti vyhnout. Kolářová (2012, s. 130) tvrdí, že v současném světě existují dva typy norem, které řídí jednání lidí. Jedná se o normativní normy a normalistické normy. **Normativní normy** jsou zaváděny vnější autoritou. Chování lidí usměrňují stanovenými pravidly, kterým říkáme společenské a právní normy. Odchýlení od takové normy se trestá. **Normalistická norma** nepoukazuje na chování s vnějšími pravidly, ale jde o to, aby naše chování bylo stejné s ostatními lidmi. Tato norma staví před každého z nás otázky: kdo jsem, jak na tom jsem nebo jak já se chovám ve srovnání s ostatními jedinci? Vnější moc má normalistická norma jen nad některými lidmi, avšak podílíme se téměř všichni na tvorbě těchto norem.

I do oblasti genetické diagnostiky proniká řízení a ovládání pomocí normalizace. Můžeme říci, že početí, těhotenství a porod jsou ve většině případů nepředvídatelnou událostí. V lidské genetice má důležitou roli či úlohu statistika a výpočet pravděpodobnosti. Máme zde normalizační pole a variabilně určené hranice, které slouží

jen pro zdánlivě nezávislé rozhodování matky. I zde narážíme na problematiku pojmu normalnosti při rozhodování se o narození dítěte či umělém přerušení těhotenství. Když se hlouběji zamyslíme, tak si uvědomíme, že i zde vyvstává otázka a následné rozhodnutí o tom, co je v naší společnosti a kultuře ještě normální. Ovšem lidská genetika s pojmem normality z oficiálního hlediska nepracuje. Spíše klade důraz na slovo či pojem riziko. Mezi pojmy normalita a riziko je značný rozdíl. Normalita staví na kvantitativních údajích a výpočtu průměru. Jinak to můžeme říci, že popisuje minulost a přítomnost. Pojem riziko ovšem potřebuje další operaci a to měření pravděpodobnosti. Je tedy zaměřený na řízení a kontrolu budoucnosti. Z náhodných událostí můžeme za riziko považovat v lidském životě „nehody“. *Nic není samo o sobě rizikem, ale cokoli se rizikem může stát; všechno závisí na tom, jak člověk k dané události přistupuje* (Ewald in Kolářová 2012, s. 56).

Při poradenství a genetické diagnostice dochází k předkládání statistik a prognóz konkrétním lidem, v tomto případě tedy konkrétním ženám. Ty jsou nuceny přijmout danou skutečnost a učinit rozhodnutí a omezení. Musejí se rozhodnout rychle. Na jejich rozhodnutí závisí budoucí život nenarozeného dítěte. Zda chtějí nenarozené dítě donosit, nebo těhotenství uměle přerušit. Není zde prostor k pochybnostem. Od každé ženy se zpravidla očekává rozhodnutí nemít dítě s vrozenou vadou. Jak uvádí Kolářová (2012, s. 145): *Stručně řečeno, i ve společnosti pružného normalismu se s pomocí prenatalní diagnostiky běžně provádí selekce.*

Problematiku jinakosti zakončíme slovy profesorky Hogenové (2016): *Pánové a dámy, člověka nemůžeme plánovat jako výrobu bačkor, člověk není subjektivou v platnosti objektu, jak se domníváme. Člověk má nárok na svojství na svou lévinavskou jinakost, neredukovatelnou na to, co známe sami ze sebe.*

## 2 Orofaciální rozštěpy

Dle Kolískové je slovo rozštěp vlastně tak trochu zavádějící. *Nejedná se totiž o rozštěpení, ale nesrostení. Obličej dítěte se vyvíjí již v prvních týdnech těhotenství a zpočátku je toto nesrostení zcela normálním vývojovým jevem, kterým každý prochází v přesně určeném období. Tedy každé dítě má po čas svého vývoje v těle matky nesrostlý ret i patro. Ale už po 6. týdnu těhotenství dochází ke spojování jednotlivých tkání a k jejich*



*srůstání. Rozštěp vznikne v momentě, kdy ke spojení nedojde, srůstu je nějakým způsobem zabráněno nebo není kvalitní (Kolísková, Dvořák 2014, s. 10).*

Mezi nejčastější vývojové vady patří rozštěpy rtu a patra. Z hlediska primárního má rozštěp negativní funkční důsledky na polykání, dýchání, kousání a tvorbu řeči. Z estetického hlediska je postižen faciální triangl, který ovlivňuje celkový vzhled obličeje narozeného dítěte. Pokud se jedná o izolovanou vadu, tak není ani smrtelná ani spojena s mentálním postižením. Ve 20 % případů dětí s rozštěpovou vadou obličeje se přidružují další vady. Tyto vady mohou být naprosto banální, jako například odstálé boltce, ale může se jednat o malformace poměrně závažné – končetiny, genitál, srdce, dýchací systém a centrální nervový systém (Dušková, aj. 2007, s. 11).

## **2.1 Etiologie**

Vznik rozštěpové vady se udává přibližně v 8.–12. týdnu nitroděložního vývoje embrya. *V této době se vytváří mezičelistní střední segment a střední část horního rtu. Jeho spojením s bočními částmi rtu, dásňových oblouků a patrových oblouků se formuje celá tato oblast obličeje, ústní a nosní dutiny. Pokud se tyto základy nespojí úplně nebo dojde jen k částečnému spojení, vznikají různé kombinace rozštěpových vad (Škodová, aj. 2003, s. 222).*

Horní ret se vyvíjí v období mezi 30.–37. dnem gestačního vývoje. Pokud nedojde ke spojení nosních a maxilárních výběžků vzniká rozštěp rtu, případně rtu a čelisti. Sekundární patro vzniká spojením dvou patrových desek v období mezi 7.–12. týdnem gestačního věku. Pokud nedojde ke spojení vzniká rozštěp patra (Zeman, aj. 2014, s. 483).

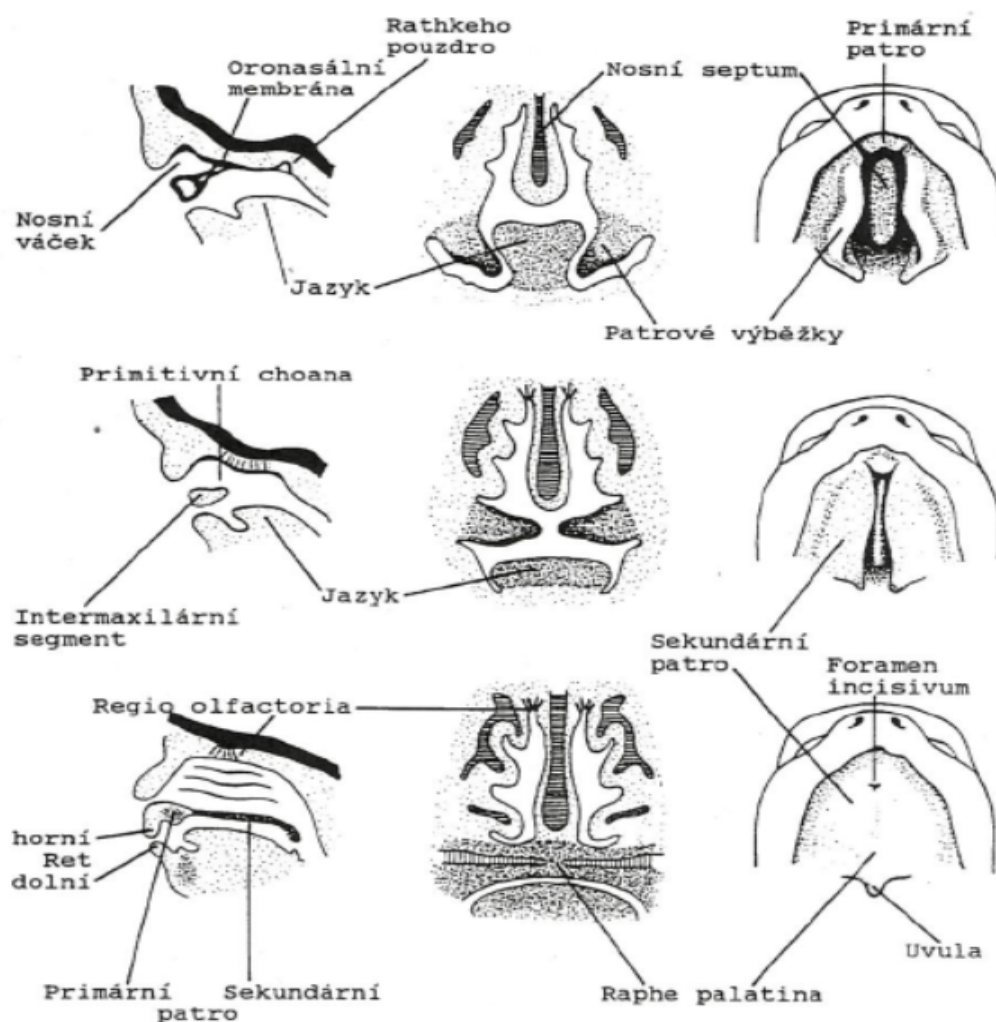
Za kritické období pro působení faktorů zevního prostředí udává Měšťák, aj. (2005, s. 35) 26.–56. den po oplození. Borský (2017) uvádí období kritické periody mezi 20.–60.dnem těhotenství.

Počátkem 5. týdne nitroděložního vývoje se začíná tvořit základ obličeje okolo primitivní ústní jamky stomodea. Mandibulární výběžky se spojují a v dalším vývoji dávají prostor pro vznik dolního rtu a dolní čelisti. V 8. týdnu nitroděložního vývoje je tedy

vytvořen základní tvar obličeje. Jeho proporce nejsou ale shodné s obličejem v dospělosti, jak uvádí Malínský (1995, s. 9, 10). To je způsobeno hlavně těmito faktory:

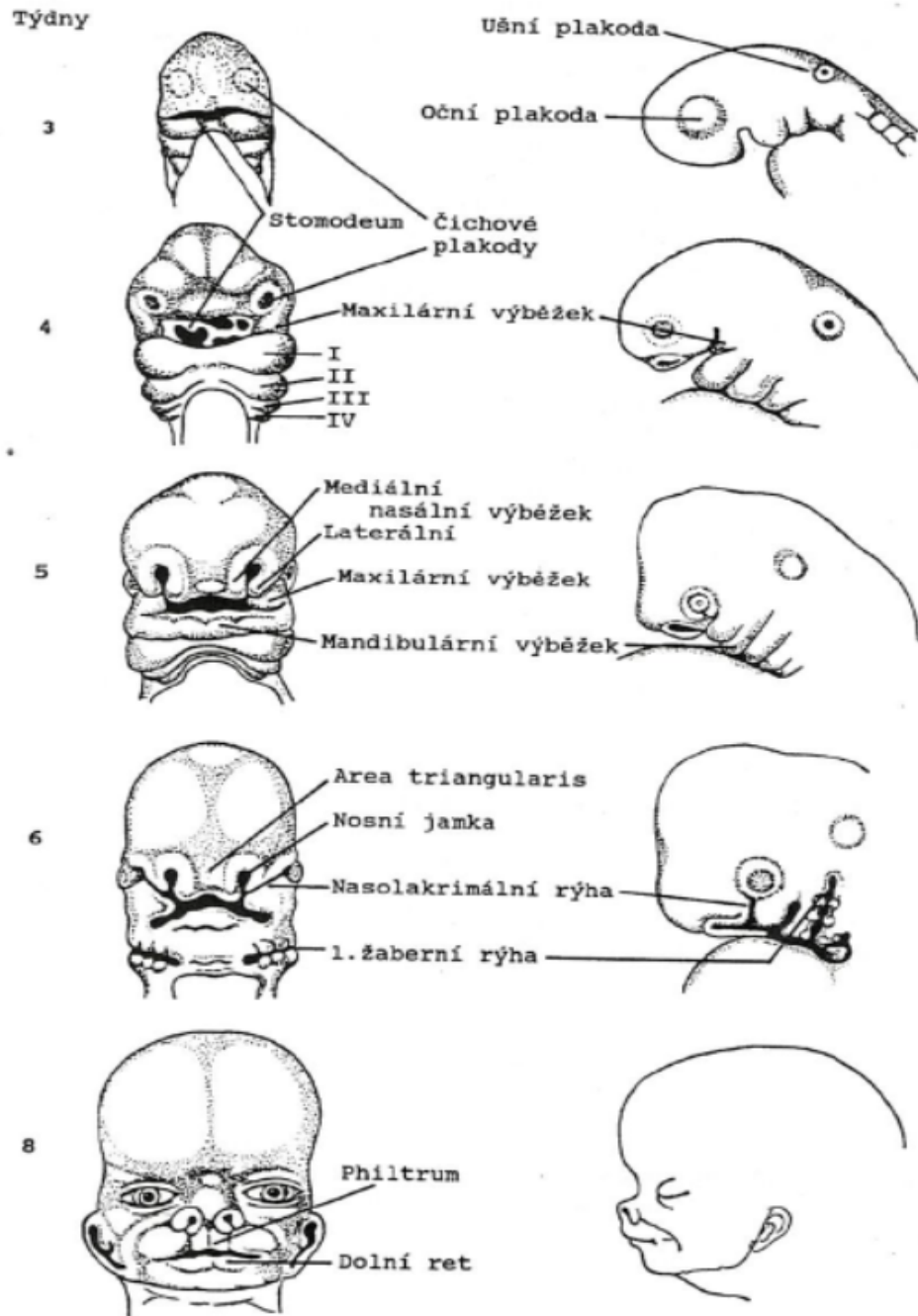
- nejsou ještě vyvinuty plně čelisti,
- nejsou prořezány zuby, takže skus je nízký,
- nosní dutiny jsou poměrně malé a nejsou vytvořeny paranasální dutiny.

Na ilustraci 1 je znázorněn vývoj ústní a nosní dutiny a vznik patra. Vlevo na sagitálních paramediálních řezech, uprostřed řezy vedené ve frontální rovině za primitivními choanami na úrovni formování sekundárního patra a vpravo pohled zespodu (Malínský 1995, s. 11).



*Ilustrace 1: Vývoj ústní a nosní dutiny a vznik patra (Malínský 1995, s. 11)*

Vývoj obličeje z předního a bočního pohledu a podíl žaberních oblouků na formování jeho tvaru je znázorněn na ilustraci 2 (Malínský 1995, s. 9).



*Ilustrace 2: Vývoj obličeje v období 3.–8. týdne od početí (Malínský 1995, s. 9)*

### 2.1.1 Etiologické faktory

Etiologické faktory vzniku rozštěpových vad rozdělujeme do třech základních skupin: na endogenní (genetické) faktory, exogenní (vlivy prostředí) faktory a faktoriální (kombinace těchto faktorů) komplex. Většina embryí nesoucích rozštěpové vady je však spontánním potratem eliminována již před narozením.

#### 1) Endogenní faktory

- dědičnost.

#### 2) Exogenní faktory

- virózy (zarděnky, chřipka), přenosné choroby (toxoplazmóza), cytomegalovirus, hypervitaminózy skupiny A a D, antibiotika (tetracykliny, erytromycin), Spasmoveralgin, některá antidiabetika a antiepileptika, kortikoidy, rentgenové ozáření, drogy, práce v prostředí s organickými rozpouštědly a jiné teratogeny (Měšťák, aj. 2005, s. 35).

Dušková, aj. (2007, s. 14) ve shodě se Škodovou, aj. (2003, s. 223) uvádějí zejména tyto anamnestické údaje:

- akutní respirační infekce (nachlazení, angína, chřipka) s horečkou nebo medikací (antipyretika, antibiotika),
- dysfunkce štítné žlázy s dlouhodobou medikací,
- gynekologické problémy,
- fyzikální (radioaktivní a rentgenové záření, mechanické poškození, snížení množství plodové vody),
- chemické (působení toxinů, drogy, alkohol, léky užívané v těhotenství),
- mateřské (metabolické, nepřiměřená výživa matky, diabetes mellitus matky, věk matky nad 38 let).

#### 3) Faktoriální komplex

- kombinace faktorů endogenních a faktorů exogenních.

## Vliv etiologických faktorů můžeme vyjádřit i procentuální hodnotou:

### 1) Endogenní faktory

- Dušková, aj. (2007, s. 13) uvádí, že čistě genetické faktory se uplatňují v 15 % případů.
- Měšťák, aj. (2005, s. 35) ve shodě s Borským (2017) zmiňují, že zhruba na 20 % případů má vliv genetická dispozice.

### 2) Exogenní faktory

- Dušková, aj. (2007, s. 13) a Měšťák, aj. (2005, s. 35) upozorňují, že čistě zevní faktory se uplatňují v 10 % případů.

### 3) Faktoriální komplex

- je dle Duškové, aj. (2007, s. 13) zodpovědný za 75 % postižení.
- Měšťák, aj. (2005, s. 35) uvádí, že pravděpodobně v 70 % současného výskytu několika faktorů se vyskytuje rozštěpová vada.

## 2.1.2 Rozštěpy jako symptomy

Rozštěpové vady se mohou vyskytovat jako symptomy různých syndromů. V odborné literatuře je jich popsáno více než 150. Škodová, aj. (2003, s. 232) zmiňuje šest nejdůležitějších syndromů.

**Apertův syndrom** se projevuje deformací lebky, obličeje a syndaktilie (srůstem prstů) rukou a nohou. Čelo postiženého jedince je vysoké a široké, oči má v antimongoloidním postavení, nos je sedlovitý. Přidružená je často i mentální retardace. Tvrdé patro je velmi vysoké a úzké. Rozštěp patra je přítomen asi ve 30 % případů postižených jedinců. Značný sociální handicap ještě více podporuje převodní porucha sluchu a porucha řeči. Mezi příčiny řadíme pravděpodobně dědičnost a vyšší věk rodičů.

**Crousonův syndrom** typickým znakem je hypoplazie střední třetiny obličeje. Téměř 80 % jedinců s tímto syndromem má defekt optického nervu a další anomálie očí. Vyskytuje se převodní porucha sluchu, která může být spojena s anomálií středního ucha a deformitou vnějšího ucha (atrézií). Patro je úzké a vysoké a rozštěp může být přítomen.

Mezi nejnápadnější znaky řadíme nepěkný vzhled jedince a poruchu řeči. Pravděpodobnou příčinou syndromu je předčasné uzavírání kraniálních (lebečních) struktur.

Mezi typické příznaky **Pierre-Robinův syndromu** patří hypoplazie mandibuly (malá dolní čelist), velký jazyk zasahující do nosohltanu a rozštěp patra. Rozštěp rtu se zde nevyskytuje. Za největší riziko považujeme pro novorozence uzavření vzdušné cesty při dýchání, spojené se špatnou polohou jazyka. Může dojít k asfyxii a následně k smrti jedince. Jako další symptomy můžeme uvést poruchy sluchu a lehkou mozkovou dysfunkci. Řeč by měla být v normě.

**Kraniofaciální mikrosomie** je spojena s hypoplasii, asymetrií obličeje, mikrotií (malé ucho), rozštěpy, anomálie srdce. Časté skeletální deformace, dentální malformace, poruchy sluchu a anomálie ledvin.

Antimongoloidní postavení očí, deformace vnějšího a středního ucha, hypoplazie dolní čelisti a ve 30 % případů i rozštěp patří mezi hlavní příznaky pro **Treacher-Collinsův syndrom**. Mnoho dětí s tímto syndromem umírá před nebo při porodu. Děti, které přežijí, mají celkově narušenou komunikační schopnost, poruchy sluchu, anomálie v oblasti dentální a široká ústa připomínající rybu.

**Syndrom Sedláčkové** jako první popsala česká lékařka Sedláčková v roce 1967. Sedláčková vymezuje řadu symptomů, ale pro jednoznačnou diagnostiku tohoto syndromu musí být přítomné následující příznaky: krátké velum, hraniční intelekt a hypomimie (Škodová, aj. 2003, s. 232).

## 2.2 Incidence orofaciálních rozštěpů

Pokud se zabýváme problematikou rozštěpových vad, tak považujeme za důležité zmínit se o incidenci. Tyto vady se vyskytují po celém světě a postihují všechny rasy. Dle historiků víme, že rozštěpy se vyskytovaly i ve starověku (byla nalezena mumie s rozštěpem rtu). Pokud se narodilo dítě s rozštěpovou vadou ve starém Římě, tak bylo dle zvyklostí po narození usmrceno (Klenková 2006, s. 140).

Jak uvádí Burian (1954, s. 21–23) (zakladatel a průkopník plastické chirurgie), zjištění frekvence rozštěpových vad v populaci je nesmírně zásadní vzhledem k určení

podílu dědičnosti a zjištění způsobu, jakým se rozštěpové vady dědí. Uvádí následující čísla výskytu rozštěpových vad z celého tehdejšího Československa: celkové rozštěpy 1 150 (asi 43 %), retní a retní i čelistní 809 (asi 30 %), patrové 720 (asi 27 %).

Na začátku 20. století se narodilo v tehdejším Československu jedno dítě s rozštěpovou vadou na 1 000 porodů a výsledky léčení rozštěpových vad byly velmi slabé. Děti narozené s těžkými rozštěpy dosáhly pomocí plastické chirurgie vzhledu skoro normálního a naučily se správně mluvit v 15 % případů. Ostatní děti narozené s těžkými rozštěpy bohužel nedosáhly takového vzhledu, působily odpuzujícím dojmem a jejich řeč byla těžko srozumitelná nebo zcela nesrozumitelná. V 50. letech 20. století se narodilo v Československu jedno dítě s rozštěpovou vadou na 650 novorozených dětí (Burian 1954, s. 21–23).

Z těžkých rozštěpových vad má 90 % jedinců díky soudobé lékařské péči vzhled obličeje neodpuzející a nejsou vystaveni posměchu. 90 % těchto dětí má uspokojující řeč a celých 80 % z celkového počtu mluví bezvadně. Jak uvádí Burian (1961, s. 85), takové úspěchy s sebou nesou pro společnost i nepříznivé následky. Tito jedinci jsou schopni podobně jako většina ostatních zakládat rodiny a přenášejí tak svojí genetickou dispozici do dalších dosud nepostižených rodin.

Dle Duškové, aj. (2007, s. 14) se vyskytují rozštěpy rtu a patra v počtu 1,8–2 postižení na 1 000 živě narozených dětí. Co se týká oboustranných rozštěpů tvoří v průměru 14,3 % z celkového počtu rozštěpových vad. Absolutní počty rozštěpů jsou z největší míry závislé na počtu narozených dětí. Z faktorů, které pomáhají zvyšovat frekvenci rozštěpu rtu a patra, uvádí Dušková hlavně snížení postnatální mortality a operační mortality. Celkový poměr chlapců a dívek s orofaciálním rozštěpem v naší populaci je 1,3:1. Dvakrát více dětí se rodí s rozštěpem rtu a patra než s rozštěpem patra.

Škodová, aj. (2003, s. 221) uvádí v České republice četnost klasických rozštěpů asi 1:530 všech živě narozených dětí. Levostranné rozštěpy převažují až dvojnásobně nad pravostrannými. U chlapců převažují celkové rozštěpy a u dívek naopak převažují izolované rozštěpy.

Zeman, aj. (2014, s. 482) uvádí, že obličejové rozštěpy jsou v evropských zemích poměrně častou vrozenou vadou a jejich incidence se pohybuje v poměru jeden rozštěp na 500–600 živě narozených dětí. Díky včasné prenatální diagnostice a liberálnímu přístupu k umělému přerušení těhotenství dochází k faktickému poklesu počtu těchto jedinců.

Borský (2017) připomíná, že četnost orofaciálních rozštěpů v České republice je **1:550** na zdravě narozených dětí (**40–60 dětí ročně**). Pokud je rozštěpová vada diagnostikována v prenatálním období, tak se k umělému přerušení těhotenství rozhodne 50–60 % těhotných žen. Dle Frisové (2017) je možné uměle přerušit těhotenství na žádost matky z důvodu diagnostiky orofaciální rozštěpové vady až do 24. týdne těhotenství.

**Kotřová (2017) zmiňuje následující výskyt rozštěpů:**

- ročně na světě 150 000–277 000 dětí s rozštěpem
- 1 rozštěp na cca 500 živě narozených dětí. V České republice dlouhodobě 1,8–2 na 1 000 porodů
- 1 rozštěp na 50 uměle přerušených těhotenství
- u asijské populace je výskyt 3,74 na 1 000 porodů, u černé populace 0,18–1,67 na 1 000 porodů
- lateralita – vlevo : vpravo je 1,87:1
- pohlaví – muži : ženy je 1,43:1.

Mezi nejčastější vrozené vývojové vady patří nesyndromové orofaciální rozštěpy. Nejvyšší výskyt se udává u Asiatů a indiánů, nejmenší výskyt je u afrických černochů. V České republice od roku 1976 až do současnosti počty kolísají. Incidence v roce 1994 1,65; v roce 2002 2,13; v roce 2007 1,59; v roce 2008 1,95. Roční incidence novorozenců kolísá okolo dlouhodobého průměru **1,8 na 1 000 porodů**. Změny jsou dány kolísáním porodnosti, přirozenými potraty a plánovanými uměle přerušenými těhotenstvími rodičů z důvodu diagnostiky rozštěpové vady v prenatálním období (Borský, aj. 2012, s. 15).



## 2.3 Klasifikace orofaciálních rozštěpů

Klasifikaci orofaciálních rozštěpů se věnuje mnoho autorů. Uvedeme dělení od tří významných autorů a MKN-10. První zmíníme klasifikaci od Měšťáka, který rozděluje rozštěpy na typické a atypické. Jako dalšího autora uvedeme Škodovou. Nesmíme opomenout ani Duškovou a její dělení rozštěpových vad na dvě hlavní genetické skupiny.

### 2.3.1 Klasifikace rozštěpových vad dle Měšťáka

Měšťák, aj. (2005, s. 36–38) rozděluje rozštěpové vady obličeje na:

#### Rozštěpy typické:

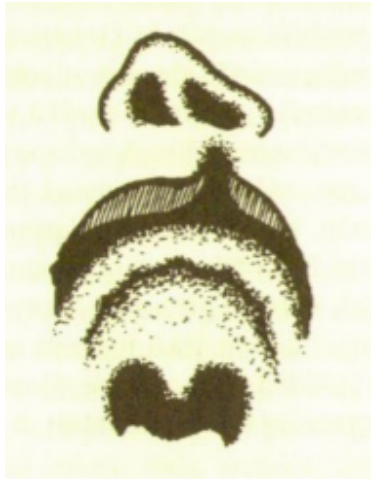
- retní (cheiloschisis),
- retní a čelistní (cheilognathoschisis),
- patrové izolované (palatoschisis),
- celkové (chiognathopalatoschisis).

#### Rozštěpy atypické:

- příčné,
- horní střední (nosu, horního rtu, horního rtu s defektem mezičelisti),
- dolní střední (dolního rtu, dolního rtu a čelisti),
- šikmé (rtu a tváře, tváře a dolního víčka, s rozštěpem patra typickým a atypickým).

Na ilustraci 3 je znázorněn **rozštěp rtu neúplný**. *Představuje malý zářez na hranici červeně v místě přibližně 2. horního řezáku s naznačeným jizevnatým pruhem táhnoucím se k prahu nozdry* (Měšťák, aj. 2005, s. 36).

Na ilustraci 4 můžeme vidět **rozštěp rtu a čelisti**. Stejně jako u rtu, tak i čelist se může rozštěpit v různém rozsahu. A to od zářezu čelisti až po úplný rozštěp čelisti. Pokud se jedná o oboustranný rozštěp rtu a čelisti může být v různém stupni předsunutá mezičelist. V případě rozštěpů čelisti druhý horní řezák bývá deformován, v nepřirozené pozici nebo úplně chybí (Měšťák, aj. 2005, s. 36).



*Ilustrace 3: Rozštěp rtu neúplný (Měšťák, aj. 2005, s. 36)*

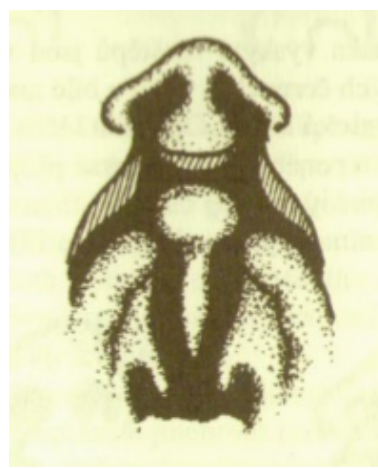


*Ilustrace 4: Úplný rozštěp rtu a čelisti (Měšťák, aj. 2005, s. 36)*

Rozštěpy celkové řadíme mezi nejtěžší formy první genetické skupiny. Zasažen bývá ret, čelist i patro. Na ilustraci 5 je patrné znázornění **rozštěpu celkového levostranného** a v tomto případě je deformován také alveolární oblouk. **Celkový oboustranný rozštěp**, který je znázorněn na ilustraci 6, je typický silně předsunutou mezičelistí se současnou depresí obou postranních segmentů. Prolabium je malé a nosní kožní přepážka prakticky chybí. U všech rozštěpů první genetické skupiny je postižen i nos. Čím je rozštěpová vada těžší, tím více jsou patrné změny na nose (Měšťák, aj. 2005, s. 37).



*Ilustrace 5: Celkový levostranný rozštěp (Měšťák, aj. 2005, s. 37)*



*Ilustrace 6: Celkový oboustranný rozštěp (Měšťák, aj. 2005, s. 37)*

Další formou rozštěpových vad jsou izolované **rozštěpy patra**, které patří do II. genetické skupiny. Mezi nejlehčí formy řadíme částečný rozštěp měkkého patra, avšak v častějších případech bývá rozštěp patra se zářezem v zadním okraji patrových desek. Měkké i tvrdé patro je postiženo u úplného rozštěpu. Na ilustraci 7 je znázorněn izolovaný rozštěp měkkého a tvrdého patra.



*Ilustrace 7: Izolovaný rozštěp měkkého a tvrdého patra (Měšťák, aj. 2005, s. 37)*

Rozštěpy **typické** jsou mnohonásobně častěji zastoupené než rozštěpy atypické. Mezi nejzávažnější formy řadíme rozštěpy celkové, které tvoří více jak nadpoloviční zastoupení všech typů rozštěpů. Častější výskyt je udáván u chlapců. Dívky více postihují izolované rozštěpy patra. Typické rozštěpy dále rozdělujeme do dvou genetických skupin. Do **I. genetické skupiny** řadíme rozštěpy rtu, rtu a čelisti a rozštěpy celkové. Tyto rozštěpy mohou dále být jednostranné nebo oboustranné, neúplné nebo úplné. Z hlediska umístění je dvakrát častěji postižena levá strana než pravá. **II. genetická skupina** zahrnuje izolované rozštěpy patra (Měšťák, aj. 2005, s. 36, 37).

Rozštěpy **atypické** mohou být jednostranné či oboustranné a na každé straně může být stupeň a typ postižení jiný (Měšťák, aj. 2005, s. 39).

### **2.3.2 Klasifikace orofaciálních rozštěpů dle Škodové**

Škodová, aj. (2003, s. 223, 224) uvádí rozdělení rozštěpů podle místa vzniku. Dělení uvádí na dvě základní skupiny: **typické** a **atypické** podobně jako výše uvedený

Měšťák, aj. Typické rozštěpy vznikají nesrostením tří obličejových výběžků z nichž vzniká orofaciální část hlavy. Atypické rozštěpy vznikají jiným způsobem.

### **Rozštěpy typické**

Rozštěpy typické, které se dále dělí do dvou základních skupin. Do první skupiny řadíme kombinace rozštěpu rtu s ostatními částmi, to je s rozštěpem čelisti nebo čelisti a patra.

- **Rozštěp rtu:** pravostranný, levostranný, oboustranný, neúplný, úplný. Za úplný rozštěp můžeme považovat takový, kdy zářez dosahuje až do vchodu nosního.
- **Rozštěp rtu a čelisti:** probíhá přes ret a premaxilu až k foramen incisivum.
- **Celkový rozštěp** (jedná se o ret, čelist, patro): rozdělujeme na pravostranný, levostranný, oboustranný.

Do druhé skupiny jsou zařazeny rozštěpy týkající se pouze patra:

- **Rozštěp patra:** jedná se o izolovaný rozštěp měkkého patra, rozštěp čípku, rozštěp tvrdého a měkkého patra. Čím je rozštěp delší, tím je i širší.
- **Submukózní (podslizniční) rozštěp patra:** zde je porušena střední vrstva, to je svalovina nebo i kost, ale sliznice a podslizniční vrstva je neporušena. Z tohoto důvodu není rozštěp opticky patrný.
- **Vrozené zkrácení patra:** nejedná se o rozštěp jako takový, ale symptomatologie u této poruchy je velmi podobná, projevuje se především v mluvené řeči.

### **Rozštěpy atypické**

Do této skupiny rozštěpů řadíme některé vrozené vývojové vady orofaciální oblasti. Škodová uvádí laterální rozštěp úst, rozštěp dolního rtu, šikmý rozštěp obličeje a další.

## **2.3.3 Klasifikace rozštěpových vad dle Duškové**

Dušková, aj. (2007, s. 21, 22) uvádí jako základní dělení na genetické skupiny podle postižení primárního či sekundárního patra. Jako místo předělu uvádí foramen incisivum.

V I. genetické skupině se jedná o primární patro. V II. genetické skupině se jedná o sekundární patro.

### I. genetická skupina:

- *Rozštěp rtu:* naznačený, neúplný, úplný.
- *Rozštěp čelisti:* typicky neexistuje v samostatné podobě, pouze ve spojení s rozštěpem rtu. Dělíme je neúplný a úplný rozštěp rtu a čelisti (cheilognatoschisis).

### II. genetická skupina:

- *Rozštěp patra:* mediální, laterální.
- *Mírnějšími formami rozštěpu patra jsou:* rozštěp uvuly, rozštěp měkkého patra, rozštěp měkkého patra + zářez do patrových desek, submukózní rozštěp patra.

## 2.3.4 Klasifikace MKN-10

Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize stanovuje kódy pro klasifikaci všech nemocí. Pro rozštěpové vady byly v této klasifikaci vymezeny kódy Q 35–Q 37, které jsou v platnosti od 01.01.2009 (Dvořák 2009).

*Tabulka 1: Klasifikace MKN-10 v platnosti od 01.01.2009 (Dvořák 2009)*

<b>Rozštěp patra</b>	Q 35.1 Rozštěp tvrdého patra
	Q 35.3 Rozštěp měkkého patra
	Q 35.5 Rozštěp tvrdého patra s rozštěpem měkkého patra
	Q 35.7 Rozštěp čípku
	Q 35.9 Rozštěp patra, NS
<b>Rozštěp rtu</b>	Q 36.0 Oboustranný rozštěp rtu
	Q 36.1 Středový rozštěp rtu
	Q 36.9 Jednostranný rozštěp rtu
<b>Rozštěp rtu, čelisti a patra</b>	Q 37.0 Rozštěp tvrdého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	Q 37.1 Rozštěp tvrdého patra s jednostranným rozštěpem rtu, rozštěp tvrdého patra s rozštěpem rtu NS
	Q 37.2 Rozštěp měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	Q 37.3 Rozštěp měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu, rozštěp měkkého patra s rozštěpem rtu NS
	Q 37.4. Rozštěp tvrdého a měkkého patra s oboustranným rozštěpem rtu
	Q 37.5 Rozštěp tvrdého a měkkého patra s jednostranným rozštěpem rtu

<b>Rozštěp rtu, čelistí a patra</b>	Q 37.8 Neurčený rozštěp patra s oboustranným rozštěpem rtu
	Q 37.9 Neurčený rozštěp patra s jednostranným rozštěpem rtu, rozštěp patra s rozštěpem rtu NS

## 2.4 Prevence orofaciálních rozštěpů

Vzhledem k různorodosti etiologických faktorů na vznik rozštěpových vad obličeje je prevence poměrně složitá. Do dnešní doby i přes významný pokrok medicíny, techniky i vědy nebyla nalezena žádná, jednoznačně účinná metoda prevence. Jelikož etiologie je mnohdy multifaktoriální, bylo by zapotřebí preventivními opatřeními působit na všechny rizikové rodiny, kde se již rozštěpové vady nebo jiné anomálie obličeje vyskytly. Mezi částečně účinné metody prevence doporučujeme a radíme plánované rodičovství, včasnost vitamínových doplňků pro gravidní ženy, úpravu životního stylu, vyhýbání se škodlivému prostředí a časnou prenatální diagnostiku. V určitých případech je možnost snížení rizika i případným výběrem pohlaví dítěte. Metodami prevence se podrobně zabývá Dušková, aj. (2007, s. 15–18). Nejdůležitější prevencí pro rodiče s rizikem vzniku rozštěpové vady je **plánování rodiny**, které zahrnuje následující:

### 1) Zvolení nejvhodnější doby koncepce

- ta se udává od konce května do začátku července. Kritický vývoj na vznik rozštěpové vady připadá na letní měsíce. Nejvíce dětí s rozštěpovými vadami jsou počaty v srpnu, září a říjnu. To znamená, že jejich kritický vývoj probíhal v podzimních a zimních měsících, kdy je větší pravděpodobnost vzniku virové nákazy matky.

### 2) Optimalizace zdravotního stavu

- do této skupiny radíme gynekologické vyšetření a léčbu (záněty, hormonální dysbalance, početí brzy po potratu),
- interní vyšetření a léčbu. V případech onemocnění matky volit co nejmenší možné dávky léků.

### 3) Životní styl a výživa

- v tomto případě hovoříme především o kvalitě výživy matky během těhotenství, která je pokládána za jeden z nejdůležitějších faktorů ovlivňujících kvalitu těhotenství,

- vyloučit konzumaci alkoholu, kouření cigaret a dalších návykových látek,
- zařadit pestrou a vyváženou stravu s dostatečným množstvím vitamínů, minerálů, vlákniny, bílkovin a tuků.

#### **4) Akutní infekce**

- při akutních infekcích je těžké určit, kdy a jak má být žena léčena. Léky mohou vyvolat vrozenou vývojovou vadu, proto je nutné volit bezpečné léky.

#### **5) Prenatální diagnostika**

- pro rodiny s vysokým genetickým rizikem je jediná možná metoda prevence časná sekundární prevence ve formě prenatální diagnostiky. Jedná se ultrazvukové vyšetření prováděné v druhém trimestru gravidity,
- za jeden z nejdůležitějších kroků prenatální diagnostiky se považuje příprava rodičů na narození dítěte s rozštěpovou vadou obličeje. Rodiče mají v tomto případě čas na konzultování léčby dítěte s odborníky v rozštěpových centrech,
- v případě diagnostiky rozštěpové vady je doporučována amniocentéza a další cytogenetické vyšetření k odhalení případných dalších chromosomálních abnormalit.

#### **6) Volba pohlaví dítěte**

- je vhodná, pokud se již v rodině s genetickým rizikem vyskytuje typ rozštěpové vady závislý na pohlaví dítěte.

#### **7) Plánované rodičovství**

- se uplatňuje u rodin jako forma primární prevence, kde se již vyskytla rozštěpová vada.

#### **8) Zabránění expozicím škodlivinám u žen v době gravidity**

- jedná se o produkty, jako jsou kouření, alkohol, škodliviny působící v zaměstnání a v domácnosti některé léky,
- špatné pracovní prostředí je myšleno z hlediska chemického průmyslu, práce s organickými rozpouštědly a medicínského laboratorního personálu,
- v případě nutné medikace v době těhotenství je nutné podávat léky, u nichž nebyla prokázána nebo byla vyloučena teratogenita. Pokud je nutné podávat léky

s teratogenním účinkem, tak v co nejkratším časovém úseku a v co nejnižších terapeutických dávkách.

### 9) Podávání kyseliny listové a multivitaminových preparátů

- preventivní účinek kyseliny listové byl výzkumy prokázán,
- snížený výskyt izolovaných rozštěpů rtu s nebo bez patra po podávání multivitaminů s vysokou hladinou (10 mg) kyseliny listové v kritickém období vývoje obličeje jedince,
- vysoké dávky kyseliny listové to znamená nad 6 mg/den mají ochranný vliv,
- nízké fyziologické dávky kyseliny listové 0,8 mg ochranný vliv nemají,
- z toho vyplývá, že ženy by měly užívat vysoké dávky kyseliny listové pod dozorem lékařů k zabránění opakování výskytu rozštěpové vady,
- doporučené denní dávky kyseliny listové pro ženy ve fertilním období a kojící matky je 0,4 mg denně,
- obézní těhotné ženy, těhotné ženy s diabetem a ženy těhotné s rizikem výskytu rozštěpové vady je denní dávka kyseliny listové minimálně 4 mg.

## 2.5 Komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy

Na péči o dítě s rozštěpem se vždy podílí odborníci z lékařských i z nelékařských oborů. Jejich práce je týmová a komplexní. Cílem komplexní péče je zařazení dítěte do společnosti.

**Z lékařských obor se na péči podílí především:** neonatologové, pediatři, plastičtí chirurgové, foniatři, stomatologové-ortodontisti, eventuálně i stomatochirurgové, genetici, teratologové.

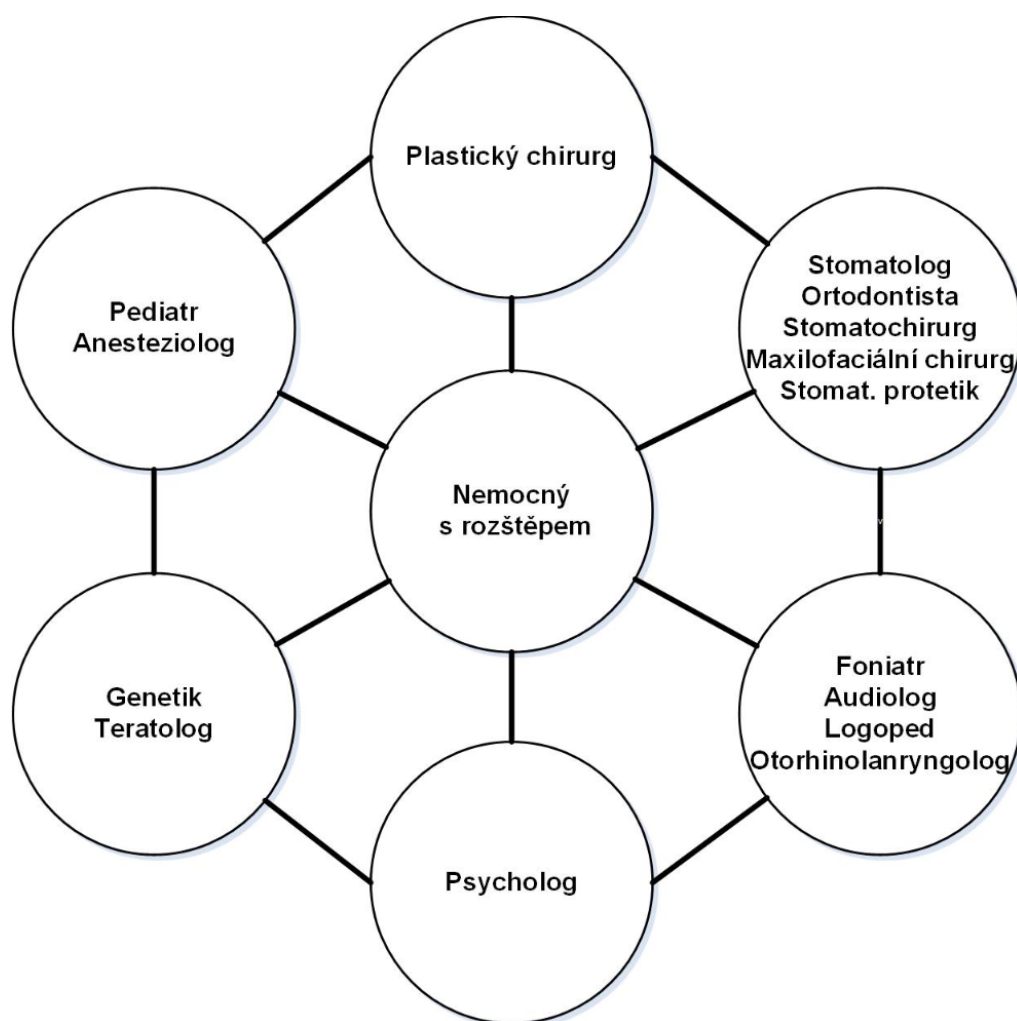
**Z nelékařských oborů to jsou:** kliničtí logopedi, kliničtí psychologové, pedagogové, případně speciální pedagogové.

Proces léčby probíhá u jedinců s rozštěpovou vadou od narození po dospělost. Odborníci se na léčbě podílejí dle aktuálního zdravotního stavu dítěte, ale také dle věku. Děti jsou v současné době dispenzarizovány a k zanedbání péče ze strany odborníků u nás může dojít jen výjimečně. V České republice jsou dvě rozštěpová centra (v Praze a v Brně), kam se soustředí péče o děti s rozštěpovou vadou (Škodová, aj. 2003, s. 241).



Nesmíme opomenout ani rodiče dítěte, kteří jsou aktivními a rovnocennými členy celého terapeutického týmu. Burian (1961, s. 83) uvádí, že narození dítěte s rozštěpem v obličejové části je bolestná rána hlavně pro matku. Matka snášela průběh celého těhotenství, vytrpěla bolestný porod a nyní se musí vyrovnat s vadou dítěte, na které se tolik těšila. Matka se tedy mnohdy stává prvním pacientem, protože často propadne zoufalství. Je nutné matce vysvětlit, že je to omyl přírody, a chirurgie dokáže tuto vadu opravit takovým způsobem, že dítě nebude budít odpor ani posměch.

Na ilustraci 8 je znázorněná komplexní péče o dítě s orofaciálním rozštěpem.



*Ilustrace 8: Schema multidisciplinární péče (Dušková, aj. 2005, s. 170)*

Za důležité považujeme zmínit časování terapeutického protokolu jedince s rozštěpovou vadou obličeje, které je uvedeno v tabulce 2 (Broulíková 2013, s. 12, 13).

*Tabulka 2: Časování terapeutického protokolu u dítěte s orofaciálním rozštěpem (Broulíková 2013, s. 12, 13)*

<b>Spodní věková hranice</b>	<b>Prováděná vyšetření a zákroky</b>
1. týden – 2. měsíc života	Vyšetření plastickým chirurgem, neonatologem a ORL dětským specialistou ve FN Motol, návrh předoperační péče, operační rozvaha.
1. týden – 3. měsíc	Plastický chirurg – operace rtu a nosu.
2.–6. měsíc	Genetické vyšetření.
konec 8. měsíce	ORL vyšetření u dětí s rozštěpem patra.
9. měsíc	Plastický chirurg – operace patra. ORL lékař – zavedení gromet v případě potřeby.
12. měsíc	Klinický logoped – řečová terapie formou hry.
2,5 roku	Foniatické vyšetření, ortodontické vyšetření, stomatologická péče, případné korekce tvaru nosu.
3 roky	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
4 roky	Plastický chirurg – prodloužení patra v případě nedostatečné funkce měkkého patra.
6 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
8 let	Plastický chirurg – vsazení kostního štěpu do čelistí.
10 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
13 let	U dětí s rozštěpem čelisti kontrolní vyšetření protetikem.
14 let	Plastický chirurg – případné korekce nosu.
17 let	Plastický chirurg – případná estetická korekční operace obličeje. Ortodont-úprava vzájemného vztahu čelistí.
18 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL, zhodnocení léčby, eventuální poslední nutné korekce.

*Závěrem je třeba zdůraznit, že z pohledu celosvětové medicíny je v České republice péče o děti s rozštěpovými vadami na jedné z nejvyšších úrovní jak co do kvality, tak co do dostupnosti (Dušková, aj. 2007, s. 172).*

### **2.5.1 Plánování počáteční fáze léčby dětí s orofaciálními rozštěpy**

K plánování počáteční fáze léčby uvádíme následující od plastického chirurga Borského, aj. (2012, s. 14–20). Léčbu začínáme těsně po narození a ukončujeme v dospělosti. Léčba je multidisciplinární (viz kapitola 2.5 Komplexní péče o děti

s orofaciálními rozštěpy). K rozsahu postižení probíhá léčba dlouhodobě a je zaměřená na optimální růst kostního skeletu, zubů i měkkých tkání pacienta. První operační zákrok je chirurgická korekce rtu, která je obvykle prováděna ve třech měsících života jedince. V současnosti se využívá fetální hojení tkáně a operuje se ihned po narození. Druhou operací je standardně uzávěr patra, která se provádí mezi prvním až čtvrtým rokem věku dítěte. Po zmíněných operacích následuje léčba ortodontická, často doprovázená terapií protetikou. U rozštěpových vad se setkáváme s anomálií zubů, zkříženým či obráceným skusem.

#### **Primární sutura rtu a úloha plastického chirurga:**

- 1) *operace rtu* někdy spojená s korekcí nosu (novorozenec nebo období do tří měsíců věku dítěte),
- 2) *operace patra* (okolo devátého měsíce věku dítěte),
- 3) *rekonstrukce defektu v čelisti* pomocí spongiózy odebrané z lopaty kosti kyčelní (kolem osmi let věku dítěte) (Borský, aj. 2012, s. 14–20).

V České republice i ve světě se vedou již po mnoho let diskuse o co nejvhodnějším načasování operační léčby. I nadále ale zůstává otázka, kdy načasovat primární suturu rtu. Zda těsně po narození, kdy přetrvává u dítěte tzv. fetální způsob hojení – tedy hojení bez jizvy, nebo zda operovat kolem tří měsíců věku dítěte. Toto období je pro plastického chirurga technicky snazší a dítě nemusí být umístěno na novorozenecké jednotce intenzivní péče.

Pojďme se ještě krátce vrátit k otázce **fetálního hojení**. Jizvy, které vznikají po operaci rtu i patra zásadně ovlivňují pružnost tkání se zpožděným růstem horní čelisti. Existují proto výzkumy, která se zabývají možnostmi zabránění vzniku jizvy. Že existují rozdíly mezi hojením ran před a po narození je již známo. Před narozením mluvíme o regeneraci tkání než hojení ran. Je prokázáno, že fetální hojení je řízeno cytokiny, růstovými faktory a jejich receptory.

Výzkumy se dále zabývají chirurgickými zákroky **in utero** (v děloze) při řešení rozštěpů rtu. Ty jsou v dnešní době běžně prováděny v případech, kdy je vada neslučitelná s dalším vývojem plodu (srdeční vady). Výhodou by nebyla pouze minimální jizva, ale minimalizace počtu následných operací po narození. Výzkumy jsou praktikovány zejména

na zvířecích modelech. Je nutné rozvinout bezpečnou techniku, přesný postup in utero, ale také nalezení časového bodu. *Z experimentu na modelech fetální kůže plyne, že tímto bodem může být 24. týden gestace* (Borský, aj., 2012 s. 17).

Borský (2017) spatřuje největší problém plastické chirurgie v tom, že se operuje na rostoucím obličejí dítěte. K dnešnímu dni, tj. 14.07.2017, odoperoval Borský s týmem odborníků 755 dětí s orofaciálním rozštěpem.

#### **Algoritmus perioperační péče dle Borského (2017):**

- 1) Předoperační péče
  - stabilizace oběhu a dýchání,
  - vyloučení závažných vrozených vývojových vad (centrální nervový systém, srdce, ledviny, gastrointestinální trakt),
  - vyloučení závažných patologických stavů (infekce, koagulační poruchy, anemie, srdeční arytmie a jiné).
- 2) Operační výkon
  - rychlost, přesnost, zkušenost operátora.
- 3) Pooperační péče
  - umělá plicní ventilace, parenterální výživa, antibiotická terapie,
  - analgosedace,
  - termomanagement,
  - péče o operační ránu.

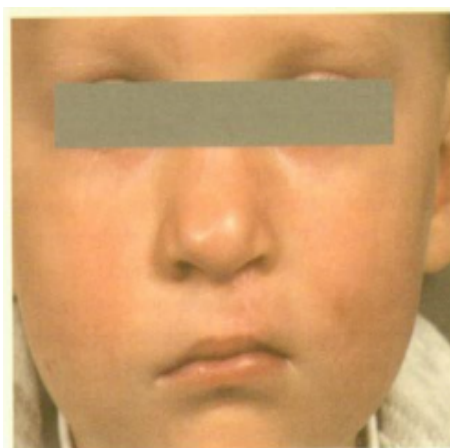
#### **Předběžné zkušenosti s primární suturou rozštěpu rtu u novorozenců:**

- 1) lepší kvalita jizvy,
- 2) zlepšení příjmu potravy,
- 3) vysoké hodnocení ze strany rodičů,
- 4) vliv na růst nosu či maxily dále sledujeme, zatím se negativní vliv nepodařilo prokázat,
- 5) komplikací 5 na 560 případů (alergická reakce na silikon, ve třech případech dítě nehty poranilo jizvu, jizva hnisala a rána se rozpadla),
- 6) nulová mortalita (Borský 2017).

Pro názornost uvádíme následující ilustrace, kde je možné shlédnout dítě postižené celkovým levostranným rozštěpem (ilustrace 9 až 10) a druhé dítě postižené širokým oboustranným rozštěpem (ilustrace 11 až 12). Ilustrace pocházejí z roku 2008, to znamená, že děti byly operovány téměř před deseti lety. Je patrné, že pooperační jizvy jsou více viditelné a stigmatizující v případě širokého oboustranného rozštěpu a to i s větším časovým odstupem než u dítěte s celkovým levostranným rozštěpem. Na ilustraci 9 je případ dítěte s celkovým levostranným rozštěpem před operací a po operaci. Na ilustraci 10 je fotografie téhož dítěte po zhojení s jemnou jizvou po třech letech.



*Ilustrace 9: Celkový levostranný rozštěp. A: před operací; B: po operaci (Pafko, aj. 2008. s. 309)*



*Ilustrace 10: Stav po zhojení s jemnou jizvou po třech letech (Pafko, aj. 2008, s. 309)*

Na ilustraci 11 je fotografie dítěte s širokým oboustranným rozštěpem. Na ilustraci 12 je stav téhož dítěte v 8 letech věku. Je zde patrné, že pooperační jizvy jsou i po osmi letech viditelné a dítě mohou v kolektivu dětí stigmatizovat. Dítě se může stát terčem posměchu a ukazování si na dítě ze strany ostatních dětí.



*Ilustrace 11: Široký oboustranný rozštěp (Pafko, aj. 2008, s. 310)*

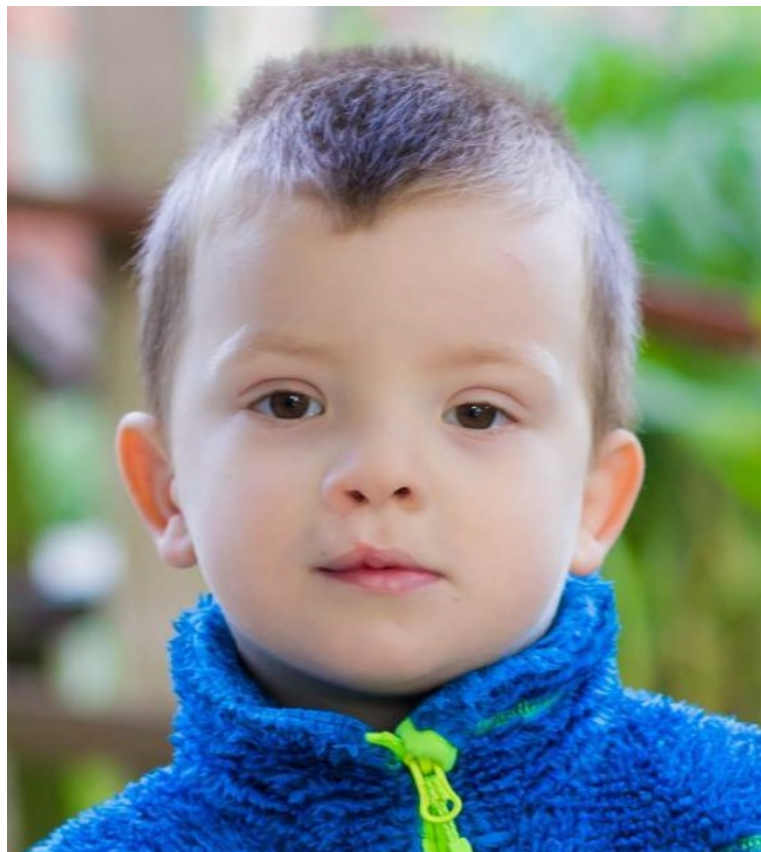


*Ilustrace 12: Stav v 8 letech (Pafko, aj. 2008, s. 310)*

Celkový pravostranný rozštěp je možné vidět u syna autorky této práce na ilustraci 13, který je narozen v červenci roku 2013. Operace rtu i patra byla provedena současně v rámci fetálního hojení (5. den po narození) ve Fakultní nemocnici v Motole. Ilustrace 14 znázorňuje stav dítěte ve čtyřech letech věku dítěte. Oproti předchozím ilustracím je patrné zlepšení výsledků plastické chirurgie rozštěpových vad za dobu necelých deseti let a také, že operace v rámci fetálního hojení mají své kladné výsledky a jizva není téměř vidět.



*Ilustrace 13: Celkový pravostranný rozštěp, rok narození 2013*



*Ilustrace 14: Stav dítěte ve 4 letech věku dítěte*

## 2.5.2 Ortodoncie a léčba rozštěpových vad u dětí s orofaciálními rozštěpy

Do komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy patří další důležitá a časově náročná část, a tou je ortodontická léčba rozštěpových vad. V následující tabulce 3 uvádíme základní léčebný protokol dle Koťové (2017).

*Tabulka 3: Léčebný protokol rozštěpových vad u dětí s orofaciálními rozštěpy (Koťová 2017)*

	<b>ORTODONCIE</b>	<b>CHIRURGIE</b>
novorozenec	prechirurgická ortodoncie/ortopedie	(rekonstrukce rtu) kontroly
3 měsíce	kontroly	<b>rekonstrukce rtu a nosu</b>
1. rok	krycí dlaha/deska	<b>uzávěr defektu patra</b>
3–5 let	snímací aparáty v indikovaných případech	
1. fáze výměny chrupu	parciální fixní aparáty snímací aparáty – zařazení řezáků, transversální dimenze	<b>rekonstrukce alveolárního výběžku</b>
2. fáze výměny chrupu	fixní aparáty (snímací aparáty) – zařazení špičáků	opakované doplnění kosti + dentální implantát
stálý chrup	Fixní/snímací aparáty – dlouhodobá retence	ortognátní chirurgie, sekundární korekce

## 3 Speciální pedagogika a děti s orofaciálními rozštěpy

*Speciální pedagogika je disciplína orientovaná na výchovu, vzdělávání a celkový osobnostní rozvoj znevýhodněného člověka s cílem dosáhnout co možná nejvyšší míry jeho sociální integrace, a to včetně pracovních a společenských možností a uplatnění (Slowík 2016, s. 15).*



Termín speciální pedagogika se v našich zemích ustálil na přelomu 60. a 70. let 20. století. Vašek (in Renotiérová 2006, s. 13) vymezuje speciální pedagogiku jako *vědní obor v soustavě pedagogických věd, který je zaměřen na teorii a praxi výchovy, vyučování a vzdělávání dětí, mládeže a dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami z důvodu somatického, sensorického, mentálního, řečového nebo psychosociálního defektu, poruchy nebo omezení či jejich kombinace.*

Fischer, aj. (2014, s. 14) definuje speciální pedagogiku jako vědní obor, *který se zabývá zákonitostmi výchovy a vzdělávání, a rozvojem jedinců, kteří jsou znevýhodnění vůči většinové populaci v oblasti fyzické, psychické nebo sociální, a mají speciální výchovně vzdělávací potřeby.*

Autorka práce se v diplomové práci přiklání k definici od Fischera (2014, s. 14), který zdůrazňuje znevýhodnění jedinců vůči většinové populaci. V případě dětí s orofaciálními rozštěpy můžeme hovořit o znevýhodnění vůči většinové populaci v oblasti stigmatizace v obličejové části v důsledku plastických operací rozštěpové vady a anomálií zubů a skusu dětí s orofaciálními rozštěpy.

### **3.1 Somatopedie a děti s orofaciálními rozštěpy**

Somatopedie je speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá osobami s postižením hybnosti (tělesně postiženými), dlouhodobě nemocnými a zdravotně oslabenými. Není nutné si pod pojmem jedinec s tělesným postižením představovat pouze jedince upoutaného na ortopedický vozík, jak si tento termín bohužel vykládá většina laické veřejnosti. Do oboru somatopedie zahrnujeme i jedince, kterým může chybět jeden prst nebo se u nich vyskytují epileptické záchvaty (Slowík 2007, s. 97).

Renotiérová, aj. (2006, s. 212–225) tělesná postižení člení na:

#### **1) Vrozené (ev. i raně získané)**

- vrozené vady lebky (kраниostenóza),
- poruchy velikosti lebky (makrocefalus, mikrocefalus),
- **rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře,**
- vady končetin a růstové odchylky (amálie, dysmélie, fokomélie, arachnodyktylie, syndaktylie, polydaktylie, vrozená kososvislá noha, luxace,

- centrální a periferní obrny (parézy a plégie),
- dětská mozková obrna.

## 2) **Získané**

- deformace,
- tělesná postižení po úraze,
- tělesná postižení po nemoci.

## 3) **Získané po nemoci**

- onemocnění dýchacích orgánů,
- nemoci krve a krevního oběhu,
- nemoci trávicího traktu,
- choroby ledvin a močových cest,
- choroby žláz s vnitřní sekrecí a další.

## 3.2 **Narušení zvuku řeči u dětí s orofaciálními rozštěpy**

Za jednu z nejdůležitějších životních potřeb člověka považujeme komunikaci. Komunikace verbální je majoritní společností považována za vrcholnou formu interpersonální komunikace. Všechny typy komunikace: verbální, písemná (grafická) spolu s nonverbálními projevy jsou založeny na úspěšném edukačním procesu. Kvalita verbálního projevu dítěte je i jedním faktorem školní zralosti. Pokud se objevuje i dítěte opožděný vývoj řeči, nízká úroveň komunikačních kompetencí nebo výskyt závažnější dyslalie, měla by být školní docházka odložena (Bendová 2011, s. 7).

*O narušené komunikační schopnosti člověka mluvíme tehdy když se některá rovina jeho jazykových projevů (případně několik rovin současně) odchyluje od zažitých norem daného jazykového prostředí do té míry, že působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru (Cséfalvay, Lechta, aj. 2013, s. 13).*

Narušenou komunikační schopností se zabývá vědní obor **logopedie**. Lechta, aj. (2005, s. 15) definuje logopedii jako *vědní obor interdisciplinárního charakteru, jehož předmětem jsou zákonitosti vzniku, eliminace a prevence narušené komunikační schopnosti.*

Fischer (2014, s. 20, 21) definuje logopedii jako *díleční disciplínu speciální pedagogiky, která se zabývá postižením, zákonitostí výchovy a vzdělávání osob, které mají handicap v oblasti komunikačních schopností. Zabývá se odstraňováním a korekcí poruch v uvedené oblasti.*

*Řeč je specificky lidská schopnost sdělování informací a vzájemného interpersonálního dorozumívání. Zahrnuje soustavu složitých znaků, kterými si lidé sdělují své myšlenky, přání, pocity ... hněv, odmítnutí, hrozbu (Kejklíčková 2011, s.15).*

U dětí s orofaciálními rozštěpy se nejčastěji vyskytují poruchy zvuku řeči (hlasu) v důsledku velofaryngeální insuficience (huhňavost – **rinolalie**) a porucha artikulace způsobená velofaryngeální insuficiencí při rozštěpu patra - **palatolalie**. Patrohltanový závěr má za funkci uzavření horní části nosohltanu, a to pohybem měkkého patra vzhůru a dozadu k zadní stěně hltanu. Pokud tento celý mechanismus správně nefunguje, označujeme to termínem velofaryngeální insuficience (Škodová, aj. 2003, s. 211).

### **3.2.1 Rinolalie (huhňavost)**

Rinolalie je takové narušení komunikační schopnosti, které postihuje jak zvuk řeči, tak i artikulaci. Rinolalie je termín logopedický. V lékařské terminologii se užívá spíše termín rinofonie. Špatnou funkcí patrohltanové závěru dochází ke znatelnému narušení rovnováhy ústní a nosní rezonance a dochází k tzv. huhňavosti. Klenková (2006, s. 130, 131) dělí rinolalii do tří hlavních skupin:

- 1) **Hyponazalita** (zavřená huhňavost, rhinolalia clausa) je snížená nosovost. Projevuje se „rýmový“ zvuk řeči. V dutině nosní se nachází jedna nebo více mechanických překážek, které brání výdechovému proudu.
- 2) **Hypernazalita** (otevřená huhňavost, rhinolalia aperta) je zvýšená nosovost, tedy přebytek podílu nazality na tvorbě hlasu a řeči. Nedochozí k dostatečnému závěru a vzduch při řeči uniká do nosu, kde normálně být nemá. Charakterizuje se silným nosním zabarvením hlásek, především frikativ a afrikát.
- 3) **Smíšená nazalita** (smíšená huhňavost, rhinolalia mixta) se vyznačuje jako kombinace hyponazality a hypernazality.

**Etiologie** dle Škodové, aj. (2003, s. 213, 214) je různá a uvádí jen základní přehled:

- 1) Rozštěpy patra.
- 2) Vrozeně zkrácené patro.
- 3) Obry měkkého patra, které jsou důsledkem:
  - cévních mozkových příhod,
  - centrálních poruch (DMO),
  - poškození mozku (úraz, infekce),
  - jiné příčiny poruchy inervace svalů měkkého patra.
- 4) Změny anatomických poměrů v hltanové brance:
  - např. enormní hypertrofie krčních mandlí.

**Diagnostika** se provádí, abychom poruchu mohli nejen zkonstatovat, ale taky zjistit důvod, co je příčinnou rezonanční nevyváženosti. Mezi základní specifické zkoušky Vohradník (2001, s. 60, 61) zahrnuje:

- 1) Gutzmannova A-I zkouška
  - spočívá ve střídavém vyslovování hlásek A a I při volném a stisknutém nose. Změny v míře rhinofonie jsou sluchem dobře slyšitelné.
- 2) Czermakova zkouška
  - se provádí podržením zrcátka pod nosními vchody při řeči. Měříme průnik vzduchu nosem nikoliv vlastní rhinofonii.
- 3) Zkouška otonem
  - Hadička umístěna v uchu jedince se přikládá pod oba nosní vchody. Při otevřené huhňavosti jsou dobře slyšitelné šelesty nebo chrčivé zvuky.
- 4) Palpace
  - slouží ke stanovení vibrací nosních křídel a šíří submukózních rozštěpů.
- 5) Schlessingerova zkouška
  - se provádí k rozlišení funkční a organické příčiny hypernazality. Provádí se ve stoje a vleže.
- 6) Seemanova emocionální zkouška
  - se provádí k vyšetření hypernazality při smíchu a pláči. Vylučuje se vliv obsahu řeči.

- 7) Velofaryngometr
  - jednoduché zařízení, kterým se měří vzdálenost mezi zadním okrajem vela a zadní stěnou faryngu a má význam spíše pro chirurga.
- 8) CVNVCV zkouška
  - hodnotí rychlost uzávěru při kombinaci konzonanta, vokál, nasál konzonanta, vokál (např. bomba, pumpa).
- 9) Nafouknutí tváří
- 10) Jednoduché pohyby (pískání, foukání, chrápání).

### 3.2.2 Palatolalie

U logopedického termínu palatolalie se setkáváme s různými vymezeními. Klenková (2006, s. 141) vymezuje termín palatolalie jako *narušení komunikační schopnosti, které se projevuje jako důsledek orgánového defektu, rozštěpu primárního, sekundárního nebo současně primárního a sekundárního patra. Palatolalie vzniká, nejsou-li rozštěpy operovány, nebo nepodařilo-li se operací sekundárního patra vytvořit dostatečný velofaryngeální závěr a vznikla tak velofaryngeální insuficience.*

Sovák (in Kerekrétiová 2008, s. 12) dříve vymezoval palatolalii *jako poruchu řeči, která doprovází rozštěp patra, případně rozštěp rtu a patra. Je důsledkem orgánového defektu, zejména patrohltanového uzávěru. Je to vývojová vada, protože řeč se vyvíjí na vývojově špatném závěru. Nesprávná artikulace se může upevňovat, proto je nutná logopedická péče. Palatolalie se nemusí vyskytovat u všech dětí s orofaciálními rozštěpy.*

#### Klasifikace velofaryngální dysfunkce

Klasifikace velofaryngální dysfunkce založené na kauzálním principu dle Kerekrétiové (2008, s. 18–20):

- 1) **Velofaryngální insuficience** (anatomické a strukturální příčiny)
  - *neoperované rozštěpy* (rozštěpy patra a submukozní rozštěpy patra),
  - *pooperační stavy* (po palatoplastice, po faryngálních laloku nebo jiných sekundárních chirurgických zákrocích, po adenotomii, po maxilofaciálních operacích, po operacích tumorů),

- *palatofaryngální disproporce* (vývojově krátké patro; stav po nešetřených operačních výkonech – odstranění nosohltanové mandle a odstranění krčních mandlí; hluboký nosohltan),
- *mechanické obstrukce* (hypertrofické tonzily, nepravidelnosti ve tvaru a struktuře nosohltanové mandle, při velo-adenoidním uzávěru u dětí).

## 2) Velofaryngální inkompetence

- *fyziologické příčiny*,
- *neurologické příčiny* (poškození kraniálních nervů, dysartrie vrozená, dysartrie získaná, apraxie).

## 3) Velofaryngální inadekvátnost (nesprávně naučená funkce velofaryngálního mechanismu)

- nesprávně naučené artikulační vzory,
- absence sluchového feedbacku,
- mentální retardace (Kerekrétiová 2008, s. 18–20).

### Klasifikace palatolalie

Klasifikaci hlasové a řečové poruchy u dětí s orofaciálními rozštěpy uvádí mnoho autorů. Většina jich vychází z nejnápadnějších příznaků bez ohledu na jejich závažnost. Morley (in Vohradník 2001, s. 69) užívá třístupňovou škálu:

- 1) řeč je srozumitelná, artikulace konzonant oslabena, samohlásky lehce nazalizovány,
- 2) přítomny artikulační substitute, hrtanové výbuchy,
- 3) řeč je nesrozumitelná, prakticky samohlásková.

Kerekrétiová (in Klenková 2006, s. 144) rozděluje klasifikaci hodnocení řeči při rozštěpu v mírně zrychleném tempu plynulé konverzace do čtyř stupňů:

- 1) *dobrá* (řeč je srozumitelná s lehkou poruchou rezonance slyšitelnou jen pro odborníka,
- 2) *společensky únosná*, v řeči se vyskytují zbytky palatolalie,
- 3) *těžší srozumitelnost* znamená, že řeč je obtížně srozumitelná pro okolí, někdy i pro nejbližší,
- 4) *nesrozumitelná řeč* je stejně nesrozumitelná pro okolí i pro nejbližší.

Stupeň palatolalie ovlivňují i další faktory:

- 1) druh a velikost rozštěpu,
- 2) anomálie chrupu a čelistí,
- 3) poruchy sluchu,
- 4) intelekt,
- 5) osobnost a její emocionální stabilita nebo labilita,
- 6) druh chirurgické a další odborné lékařské péče,
- 7) rodinné a sociální zázemí a prostředí.

### **Symptomatologie palatolalie**

Nedokážeme najít dva jedince s rozštěpem patra, kteří by měli stejně narušenou řeč. Za základní a nejtypičtější symptomy považujeme poruchy rezonance a artikulace. Další symptomy jako opožděný vývoj řeči, narušené verbální i neverbální chování či poruchy hlasu se nemusí vůbec projevit.

Bzoch (in Škodová, aj. 2003, s 229) uvádí celkem 11 příznaků:

- opožděný vývoj řeči a jazyka,
- typické laryngeální a faryngeální nahrazování hlásek,
- hypernazalita,
- porušený zvuk souhlásek v důsledku nedostatečného intraorálního tlaku vzduchu,
- vývojová dyslalie,
- dysfonie charakterizovaná slabým a dušným hlasem,
- sigmatismus a jiné artikulační chyby spojené s vadami chrupu a skusu,
- hyponazalita,
- dysfonie z přemáhání hlasového orgánu spojená s chraptivým hlasem a tlačenou fonací,
- poruchy artikulace jako důsledek poruchy sluchu,
- narušené koverbální chování – grimasy různého druhu.

### **Diagnostika palatolalie**

K diagnostice vefofaryngelání insuficience se používá mnoho metod a každá odbornost (lékařské a nelékařské) preferuje jiné metody. Záleží to samozřejmě i na

vybavenosti každého pracoviště. Každé dítě s orofaciálním rozštěpem je u nás dispenzarizováno v rozštěpovém centru. Z tohoto důvodu je důležitá spolupráce externích odborníků s rozštěpovými centry, aby nedocházelo k duplicitě vyšetření a tím i zbytečnému zatěžování dítěte. Celkové vyšetření zaměřujeme na stránku somatickou, psychickou a poruchu komunikace.

Škodová, aj. (2003, s. 235–239) rozděluje diagnostiku na lékařskou a logopedickou.

### 1) Lékařská diagnostika

Jako první diagnostikuje rozštěpovou vadu pediatr – neonatolog. Na základě zjištění zajišťuje pro dítě specializovanou péči v oblasti správné výživy v prvních dnech. Následně se jedná o postupy spojené s chirurgickým řešením vady, terapeutické, stomatologické specializace a také foniatr. Komplexní foniatrické vyšetření nutné k diagnostice palatolalie podle Vohradníka (in Škodová, aj. 2003, s 235–236):

- *anamnestické údaje* zahrnují osobní a rodinné údaje, operativní zásahy a jejich načasování,
- *vyšetření řeči, rozhovor* vede většinou k diagnostice opožděného vývoje řeči,
- *vyšetření dutiny ústní a nosní* – podrobný popis anatomických a dynamických odchylek,
- *zevní vyšetření* zahrnuje popis změn orofaciální oblasti; velikost a tvar zevních zvukovodů, boltců, krku a prstů horních končetin (důležité pro vyloučení některých syndromů),
- *ušní vyšetření a vyšetření sluchu* by mělo vždy zahrnovat alespoň tympanometrii, tónovou audiometrii a někdy i dětskou slovní audiometrii,
- *vyšetření hlasu* pro diagnostiku dětské hyperkinetické dysfonie,
- *vyšetřovací techniky vyžadující přístrojové vybavení.*

### 2) Logopedická diagnostika

Důkladná logopedická diagnostika je důležitá pro volbu správných terapeutických metod. Od počátku vedení dokumentace se doporučuje pořizovat zvukové záznamy, nejlépe videozáznamy. Je to z důvodu zachycení vzhledu dítěte a neverbálního chování, které se během života mění, mj. v důsledku prodělaných operací.



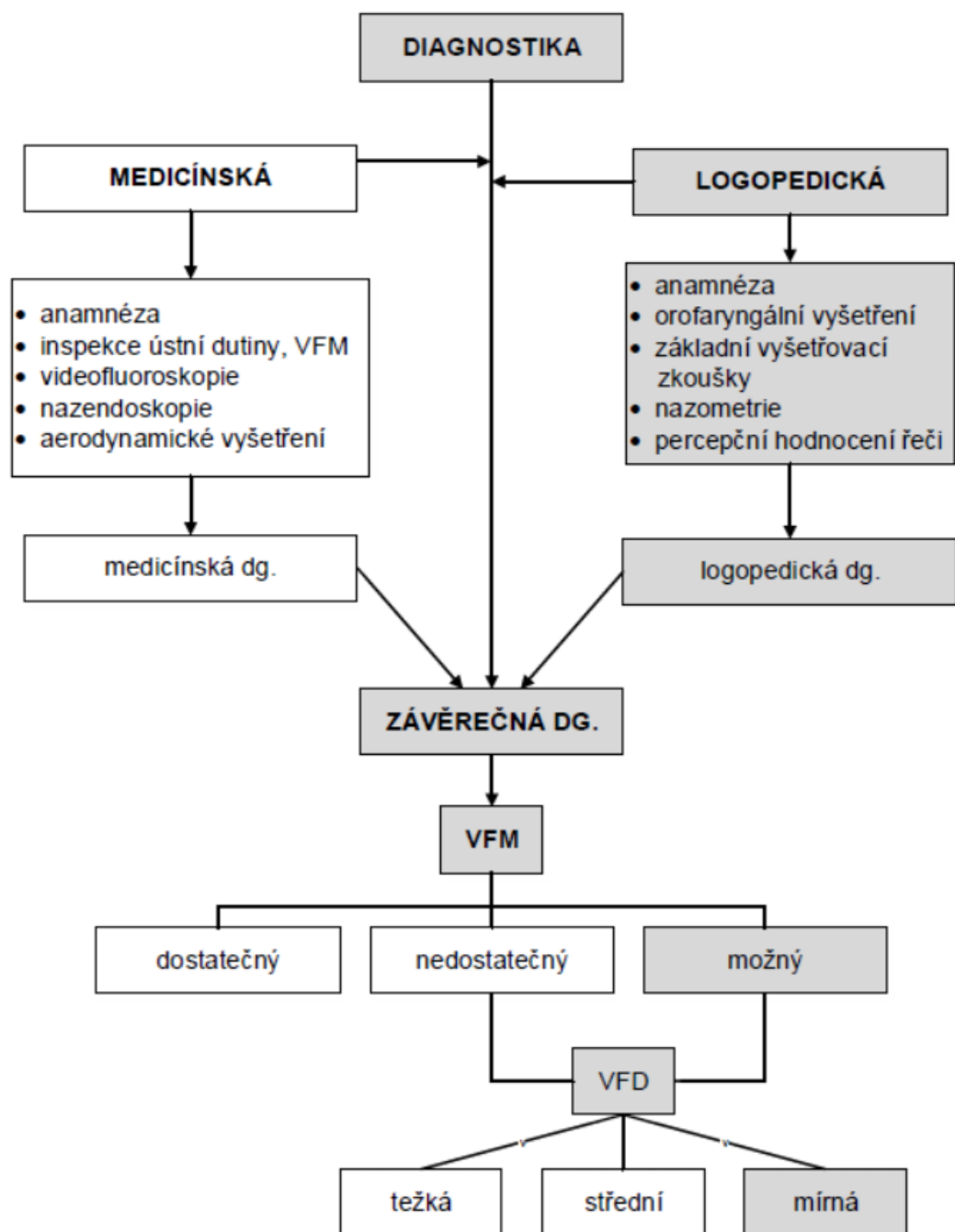
Logopedická diagnostika se zaměřuje na zvláštnosti vývoje řeči, vyšetření řeči, vyšetření nosní rezonance, vyšetření artikulace a hodnocení srozumitelnosti řeči. Jelikož vývoj řeči není opožděný u všech dětí s rozštěpy patra a ovlivňují ho výrazně nejen biologické, ale i rodinné a sociální prostředí, nemá až tak významnou diagnostickou hodnotu. Pro vyšetření řeči je základem spontánní a souvislý řečový projev, který odhalí závažnost poruchy než reprodukováná izolovaná slova. Poruchy nosní rezonance vznikají nedostatečnou funkcí patrohltanového závěru. Vyšetření je založeno na subjektivním hodnocení vyšetřujícího. Z tohoto důvodu se hodnocení provádí nejlépe dvěma odborníky – např. klinickými logopedy a foniatry. Za důležité považujeme zmínit vyšetření artikulace. Při palatolalii bývá typicky porušena artikulace samohlásek i souhlásek. U dětí s celkovým rozštěpem artikulaci komplikují dále defekty chrupu a skusu, které nebývají výjimkou (Škodová, aj. 2003, s. 236–238).

### **Vyšetření artikulace**

Při palatolalii je porušena artikulace samohlásek i souhlásek. Není vždy jednoznačně dané, že při větší rozštěpové vadě bude větší i funkční porucha. Musíme brát v úvahu další faktory, které mohou řeč ovlivnit.

- Izolovaný **rozštěp rtu** je spíše estetickou záležitostí. Na artikulaci má vliv pouze v případě je-li po operaci krátký, případně úzký. Z tohoto důvodu nelze dítěti správně vytvořit pevný závěr u obouretných hlásek (p, b, m). Hlávky jsou tvořeny zvukově správně, jen esteticky nápadně. Dítě se snaží přiblížit horní řezáky k dolnímu rtu, aby vytvořilo pevný závěr.
- **Rozštěp tvrdého nebo měkkého patra** má na artikulaci a její srozumitelnost větší dopad. Při rozštěpu tvrdého i měkkého patra současně dochází k nápravě lépe než při samotném rozštěpu měkkého patra.

U vyšetření **samohlásek** si všímáme zejména polohy jazyka, poměru orality a nazality, velikosti čelistního úhlu. V případě **souhlásek** jsou nejvíce porušeny explozivy, frikativy a afrikáty. Jedná se o hlávky, které vyžadují pevný patrohltanový uzávěr. Nejméně jsou narušeny nosovky (m, n, ň). Souhláskové deformace vznikají v důsledku slyšitelného úniku vzduchu nosem, nedostatečného intraorálního tlaku a posunu artikulační báze vzad (hlávky se tvoří na jiných artikulačních místech) (Škodová, aj. 2003, s. 238–239).



*Ilustrace 15: Diagnostika velofaryngální funkce (Kerekrétiová 2008, s. 92)*

## 4 Přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy

Téměř každý rodič, který se dozví v prenatálním období, že čeká dítě s orofaciálním rozštěpem, si pokládá pravděpodobně následující otázky. Zvládneme jako rodiče výchovu dítěte s rozštěpovou vadou? Jaké jsou vlastně děti s rozštěpem? Nebude mít naše dítě problémy se začleňováním do kolektivu v důsledku rozštěpové vady? Ti rodiče, kteří se dozvěděli o narození dítěte s orofaciálním rozštěpem po porodu, řeší tyto otázky pravděpodobně také, ale už mají děťátko na světě. Na některé z těchto otázek se bude autorka diplomové práce snažit odpovědět.

Děti s rozštěpovou vadou bývají svými rodiči označovány za malé bojovníky. Vzhledem k častým kontrolám, které jsou spojené s rozštěpovou vadou, jsou na nemocniční prostředí a ordinace lékařů zvyklé. Nenajdeme na světě dvě totožné děti s rozštěpovou vadou. Tyto děti jsou natolik rozdílné, jako jsou rozdílné děti intaktní. Nehledejme na nich něco „typického“, jsou úplně stejné jako my všichni ostatní.

Přijímání dítěte s orofaciálním rozštěpem do kolektivu vrstevníků by nemělo být problémem. Neočekáváme, že by dítě mělo mít problémy psychické či sociální v důsledku rozštěpové vady. Musíme ale brát na vědomí, že tyto děti jsou rizikovou skupinou a jsou ohroženější v přijímání do kolektivu vrstevníků. Vše záleží obvykle na typu a velikosti rozštěpové vady. Viditelnější mohou být jizvy v období puberty. Pokud bylo zasaženo i patro, tak může mít dítě opačný či skřížený skus až do dospělosti, kdy se provádí poslední korekční zákroky. Mohou nastat problémy se sluchem, s výslovností a atypickým chrupem.

Asi každé dítě, ať s rozštěpovou vadou nebo bez se dnes v kolektivu dětí setká s posměchem či nepřijemným ukazováním. Považujeme za důležité dítě s rozštěpovou vadou na tyto poznámky, posměch či šuškáni připravit. Lépe se pak pravděpodobně dokáže ovládnout a situaci zvládnout. Odejde se vztyčenou hlavou a neztratí tak svoji důstojnost (Kolísková, Dvořák 2014, s. 54–56).

## 4.1 Rodina a dítě s orofaciálními rozštěpem

Důsledky narození dítěte s orofaciálním rozštěpem jsou nesmírnou zátěží především pro rodinu narozeného dítěte. Rodiče očekávali miminko bez postižení, krásné a plánovali si jeho bezstarostné dětství a budoucnost. Určujícím faktorem pro přijetí dítěte do rodiny je způsob oznámení nepříjemné zprávy o postižení novorozence rodičům. Sdělení by měli vyslechnout nejlépe oba rodiče najednou a pokud možno i v přítomnosti dítěte. První rozhovor je plný emocí, ale i přesto by měl být otevřený a upřímný. Dítě by měl stavět do pozitivního, ale pravdivého světla. Důležité je posílit v rodičích názor, že celou situaci zvládnou. V dalších rozhovorech se zaměřujeme na informace o potřebách dítěte a službách, které rodiče mohou využívat. Pro další rozvoj dítěte je určující podpora a kvalita vedení rozhovorů s rodiči (Renotiérová, aj. 2006, s. 129, 130).

Z pohledu psychologického je v případě narození dítěte s rozštěpovou vadou ohrožení rodičovské identity těch, kteří takové dítě zplodili. Vzniklé pocity viny, které z narození dítěte plynou, se stávají nejistou základnou pro další výchovu dítěte v rodině. Boj, kteří rodiče vynakládají za zdraví dítěte, je často bojem za jejich vlastní identitu. *Přijímat toto dítě, znamená pro rodiče přijímat sebe. Dopomáhat mu k společenskému přijetí znamená zbavovat se pocitu ponížení a pozvedat své rodičovské sebevědomí* (Matějček 2001, s. 66).

Černá, aj. (2015, s. 129) uvádí psychologické modely reakce rodičů na sdělení, že jejich dítě je postižené. Dobu, kdy je diagnóza rodičům sdělena a uvědomění si, že jejich dítě se odlišuje od normy, nazývá jako „krizi rodičovské identity“. Následně rodina prochází třemi fázemi vyrovnání se skutečností, že jejich dítě je postižené:

- 1) **Fáze šoku a popření:** jedná se o stresovou situaci, rodiče jsou otřeseni a zažívají deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli.
- 2) **Postupná akceptace reality a vyrovnání se s problémem:** v této fázi dochází k tendenci problému buď unikat, nebo s ním bojovat. Volba a způsob reakce rodičů závisí na jejich temperamentu, osobních dispozicích a životních zkušenostech; toto období je různě dlouhé a ne vždy dojde rodič ke smíření se s postižením dítěte.

- 3) **Fáze realistického postoje:** nedosáhnou všichni rodiče. Jedná se o fázi, ve které rodiče dokážou přijmout a akceptovat své dítě s jeho postižením a se všemi důsledky.

Vohradník (2001, s. 110) dodává, že zcela typické chování rodičů po narození dítěte s rozštěpovou vadou je úlek, následně sebeobviňování a pocit vlastní nedostatečnosti. Přichází rozvoj smutku, nedůvěry v sebe sama, špatné nálady, strach a úzkost. To vše se střídá s pocitem touhy po zdravém dítěti, které oba rodiče očekávali. Mnoho matek cítí pocit odpovědnosti za vlastní mateřskou nedostatečnost. Přichází pocity odpovědnosti za přenos špatných genů. Závěr bývá takový, že život již nemůže být nikdy hezký.

Rozštěpová vada má z hlediska psychologického dopady na interakci mezi matkou a dítětem. V době moderní společnost přivádí matku od obtížného a nežádoucího postavení. Matky velmi často prožívají pocity trestu ze strany přírody, vlastní vinu vůči zbytku rodiny nebo dokonce i vůči samotnému dítěti, které často vedou k extrémním citům. V primitivních společnostech můžeme najít zavržení dítěte jako ve starověké Spartě. V České republice jsou city častěji oproti průměru pozitivní. Za zajímavé ale můžeme považovat, že i České republice ve vzdělaných a milujících rodinách nenajdete fotografii dítěte s rozštěpovou vadou před první plastickou operací (Dušková, aj. 2007, s. 165).

## 4.2 Socializace dětí s orofaciálními rozštěpy

Socializace je začleňování či vrůstání jedince do společnosti. Primárně probíhá socializace v rodině. Dále pak v malých společenských skupinách, jako je školní třída nebo vrstevnická skupina, až zapojení se do celospolečenských vztahů. Nejen pro rodiče, ale i pro samotné dítě s orofaciálním rozštěpem je podstatné a důležité, jak bude přijato do kolektivu, to znamená, jak bude socializováno. Kroupová, aj. (2016, s. 40) uvádí čtyři stupně socializace:

- 1) **Integrace** je úplné začlenění jedince do společnosti.
- 2) **Adaptace** znamená zapojení jedince do společnosti, ale za určitých pomocných opatření.

- 3) V případě **utility** se jedinec zapojuje pouze s pomocí a dozorem druhých lidí. Dosáhne určitého stupně pracovní použitelnosti, společenského uplatnění i uspokojení.
- 4) **Inferiorita** vyjadřuje sociální nepoužitelnost jedince. Jedná se o segregaci.

Jesenský (in Renotiérová, aj. 2006, s. 22) svou klasifikaci socializace dělí na devět stupňů podle světové zdravotnické organizace (WHO):

**Plná integrace:**

1. sociálně integrovaný jedinec.

**Vysoká integrace:**

2. inhibovaná účast.
3. omezená účast.

**Středně vysoká integrace:**

4. zmenšená účast.

**Nízká integrace/nízká segregace:**

5. ochuzené vztahy.
6. redukované vztahy.
7. narušené vztahy.

**Středně vysoká segregace:**

8. odcizení.

**Vysoká segregace:**

9. společenská izolace.

Děti s orofaciálními rozštěpy zařazujeme do stupně plné integrace, tedy děti sociálně integrované.

Socializace každého dítěte, ať už s postižením nebo intaktního začíná v rodině. Poměrně brzy se začínají vztahy a kontakty se sociálním prostředím měnit, pokud se jedná o dítě s postižením. Je rozhodující, o jaký druh a stupeň postižení se jedná, také záleží na aktuálním věku postiženého jedince. První změny v sociální pozici dítěte můžeme pozorovat již v primární rodině. Rodiče se domnívají, že jejich dítě potřebuje větší emoční podporu, snaží se mu hodně věcí ulehčit. Tyto důvody vedou přirozeně k větší závislosti

dítěte s postižením na druhých, přijímá submisivní roli a i jistá privilegia, i když v mnohých případech by dítě mohlo být samostatnější (Lechta 2010, s. 81).

Určité postižení může být považováno za stigma. Nejčastěji jde o postižení, která jsou viditelná a projevují se v sociální interakci s druhými lidmi. Mezi taková postižení můžeme zařadit i děti s orofaciálními rozštěpy. Intaktní společnost přisuzuje jedinci s postižením na základě vzhledu určité vlastnosti, charakteristiky, které daná osoba nemusí ani mít. Tito lidé mohou vyvolávat u druhých lidí odpor, nechut' či nepříjemné pocity při styku s ostatními. Nejedná se zde ani tak o závažnost daného postižení, ale skutečnost, jak jsou jedinci s orofaciálními rozštěpy ve společnosti přijímáni a hodnoceni. Vyplývá to z již zmíněné normy, normality, statistické normy a porovnávání lidí vzájemně. Kdo je v naší společnosti ještě normální a co je již pro ostatní jedince abnormální. Hovoříme zde o protektivním přístupu a jedinec s postižením si to začíná s narůstajícím věkem uvědomovat. Obzvláště v předškolním věku dítěte je důležitý vzájemný kontakt a spolupráce s vrstevníky. Chybějící integrační tendence omezují adaptaci dítěte i do školní třídy. K izolaci dítěte může docházet i na základě chybějících návyků v oblasti komunikace. V období puberty a adolescence se nemusí dařit navázat přátelské kontakty s druhým pohlavím. V dospělosti mohou vznikat problémy s pracovním uplatněním, i když je člověk vzdělaný a zodpovědný. Problémy v socializaci se tedy mohou projevovat od narození dítěte až do dospělosti. V mnoha případech by stačilo, kdyby byla společnost lépe informována o možnostech a schopnostech lidí s určitým typem postižení (Lechta 2010, s. 82–84).

I přesto, že náprava orofaciálních rozštěpů je v České republice z pohledu celosvětové medicíny na jedné z nejvyšších úrovní, Borský, aj. (2012, s. 15) říkají že, rozštěpové vady způsobují velmi obtížnou socializaci. Postižení jsou stigmatizováni pooperačními jizvami s typickou deformitou obličeje a málo srozumitelnou řečí a často určitým stupněm nedoslýchavosti (po opakovaných zánětech středouší).

### **4.3 Vzdělávání dětí s orofaciálními rozštěpy**

Vzdělávání každého jedince, i jedince intaktního začíná již v okamžiku jeho narození. Ne tedy vstupem do školského systému. V případě, že se jedná o jedince s vadou

či poruchou, je mimořádně důležité začít co nejdříve s cílenou a intenzivní péčí dle druhu postižení. Speciální péče může výrazně omezit vznik budoucího handicapu nejen v oblasti vzdělávání.

Slowík (2007, s. 36–38) uvádí následující dělení vzdělávání jedinců s handicapem:

**Raná péče:** v případě narození dítěte s orofaciálním rozštěpem by měla rodina využívat kromě lékařské péče i péči a služby dalších profesionálů. Hovoříme zde o tzv. rané péči. Rodiče zde mohou využívat služeb speciálních pedagogů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků. Služby rané péče jsou poskytovány středisky rané péče od narození až do začátku školního vzdělávání (do 6.–8. roku věku dítěte) (Slowík 2007, s. 36–38).

**Předškolní a školní vzdělávání** se uskutečňuje v České republice podle aktuálně platného zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Pokud je to možné, tak upřednostňujeme vzdělávání žáků ve standardním školním prostředí, to znamená v běžných mateřských školách a běžných školách základních a středních. Speciální školství nezaniklo, ale zde by se měli vzdělávat žáci s těžkými formami postižení, u kterých je integrace do běžného školství nereálná. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných upravuje zejména pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu, asistenta pedagoga, podpůrná opatření a další.

Při vzdělávání dítěte s orofaciálním rozštěpem je potřebné **poradenství ve výchově a vzdělávání**. Pedagogové a rodiče se mohou obrátit s žádostí o podporu na pedagogicko-psychologické poradny a speciálněpedagogická centra. Obě zmíněná zařízení jsou povinná spolupracovat se školami. Je zde i možnost **celoživotního vzdělávání**.

V případě dětí s orofaciálními rozštěpy není ve většině případů nutná specifická podpora v oblasti vzdělávání. Pokud dítě nemá problémy se sluchem a je jinak duševně nepostižené je vhodné zařazení do běžné **mateřské školy**. Dítě se nejlépe rozvíjí a cítí v běžném dětském kolektivu. Samozřejmostí je konzultace zdravotního stavu dítěte s pediatrem a případné upravení docházky do mateřské školy z důvodu zvýšené nemocnosti dítěte. Pokud se podaří plánovaná operace včas provést, zařazení dítěte do



**základní školy** by neměl být problém. Zejména se jedná o dostatečný velofaryngeální uzávěr. Dále je důležitá soustavná logopedická péče, která dokáže dostat dítě na požadovanou komunikační úroveň již v předškolním věku. Pokud je tedy dítě školsky zralé a nemá omezení v intelektu nebo další komplikace, může nastoupit do běžné základní školy i bez odkladu povinné školní docházky (Bouliková 2013, s. 22, 23).

## **4.4 Psychosociální problémy dětí s orofaciálními rozštěpy**

Psychosociálními problémy lidí s orofaciálními rozštěpy v období dospívání a rané dospělosti se zabývá Dušková, aj. (2007 s. 165). Estetické a funkční složky rozštěpové vady dnes už z pravidla vyřeší chirurgická léčba. Ukončení léčby bývá v rané dospělosti a uplatnění jedince ve společnosti ovlivňuje stupeň sekundárních deformit, kvalita řeči, zvýšená nemocnost či snížená tělesná zdatnost.

Léčba, která trvá od narození až do dospělosti je pro mnohé tak vyčerpávající, že snižuje motivaci k dalším doporučeným chirurgickým zákrokům, které by mohly přinést lepší výsledky. Snižuje se tak spolupráce s lékaři a výsledky nemusí být tak kvalitní, jak by mohly být. Zejména období dospívání a přirozený negativismus v tomto období může mít na finální úpravu plastických operací značný vliv.

Dušková, aj. (2005 s. 165–168) zmiňují výzkum, který analyzoval kvalitu života dospívajících s rozštěpovými vadami. Jako cíl výzkumu uvádí analýzu faktorů, které ovlivňují psychosociální adaptaci adolescentů a mladých dospělých s orofaciálními rozštěpy. Základem byl dotazník zjišťující kvalitu života ve vztahu ke zdraví KIDSCREEN, který byl vyvinut v rámci projektu podpořeného evropskou unií. V České republice vycházejí z vyšetření z 1 602 náhodně vybraných rodin. Sledovanými oblastmi byly vedle kvality života také psychologické proměnné (sebehodnocení, depresivita, úzkost) a oblast sociální adaptace (rodina, škola, volný čas). Již předběžné, nekompletní výsledky normativního vzorku (N = 1 038) adolescentů a soubor adolescentů s rozštěpovou vadou (N = 97) přinesl zjištění, že *rozštěpová vada nemá negativní dopad na široce koncipované sebepojetí, ale pokud odlišnosti jsou, je třeba je hledat ve specifických oblastech psychosociální adaptace* (Dušková, aj. 2005 s. 166). Výzkum měl význam pro

psychologickou péči a zkvalitnění mimomedicínské intervence o lidi s orofaciálními rozštěpy.

Výše uvedený výzkum však neznamená, že všechny děti s orofaciálním rozštěpem se adaptují bez problémů. Při podrobné analýze se našly i děti s neúspěšnou adaptací na své postižení (14 dětí z 97). Ve třech faktorech se objevily obtíže: **somatické zdraví** (omezuje v oblasti fyzické aktivity), **vztahy k vrstevníkům** (pocit vyřazenosti z vrstevnické skupiny) a **sociální opora**. *Celkově lze tedy shrnout, že v oblasti kvality života dospívajících, kteří se neúspěšně adaptují na svoji vadu, vnímají hůře svůj zdravotní stav, mají horší sebepercepci, horší vztahy k vrstevníkům, pociťují vyřazenost ze skupinových aktivit, uvádějí častěji ústrky ze strany svých spolužáků* (Dušková, aj. 2005 s. 166).

Neúspěšná adaptace dětí s orofaciálními rozštěpy je výsledkem složitých komplexních psychologických procesů, které vyústí v nepřijetí vlastního vzhledu a frustraci podpořenou zklamáním v sociálních vztazích. Důležitá je proto vhodná psychologická intervence pro děti s orofaciálními rozštěpy, která musí vzít v úvahu povahu každého dítěte. Dušková, aj. (2005 s. 167, 168) zdůrazňuje tři problémové oblasti, které vyžadují pozornost psychologické péče:

- 1) podpora rozvoje sociálních dovedností, zvyšování motivace ke zdokonalování komunikačních schopností,
- 2) posilování sebevědomí (akceptace sebeobrazu včetně vrozené vady),
- 3) oblast sociální opory (podporu sociálního okolí je nutné se naučit budovat a využívat, aby se dítě necítilo v izolaci a netrpělo pocity sociálního vyloučení).

## 4.5 Sociální patologie a děti s orofaciálními rozštěpy

*Souhrnný název sociální patologie se užívá pro označení nenormálních „nemocných“, všeobecně nežádoucích společenských jevů, které se ve stále hojnější míře objevují nejen ve společnosti, ve všech jejích sférách, ale také v prostředí rodin, ve škole i v mimoškolních zařízeních* (Gulová 2011, s. 16). Mezi prvními lidmi, kteří často musí sociálně patologické jevy řešit je pedagog. Nejprve na úrovni rodiny a školy. Pokud není vidět

zlepšení a jedná se o závažnější problémy, tak se musí obrátit na poradenské instituce. Mezi tyto řadíme záškoláctví, agresi, šikanu, delikvenci mladistvých, drogovou závislost atd.

Sobotková, aj. (2014, s. 40) uvádí pojem rizikové chování a chápe ho jako *takové chování, které přímo nebo nepřímo ústí v psychosociální nebo zdravotní poškození jedince, jiných osob, majetku nebo prostředí.*

#### **Mezi oblasti sociálně patologických jevů řadíme:**

- drogové závislosti, alkohol, kouření (tabakismus),
- kriminalitu a delikvenci,
- virtuální drogy (počítače, televize, video),
- patologické hráčství (gambling),
- záškoláctví,
- šikanování, vandalismus a jiné formy násilného chování,
- xenofobii, rasismus, intoleranci a antisemitismus (Procházka 2012, s. 141).

Problematiku závažných sociálně patologických jevů popisují Fischer a Škoda (2014, s. 47–169), podrobnosti jsou uvedeny v příloze A: Sociálně patologické jevy.

#### **4.5.1 Šikana a děti s orofaciálními rozštěpy**

Šikana je dle Říčana, Janošové (2010, s. 21) *ubližování někomu, kdo se nemůže nebo nedovede bránit. Obyčejně mluvíme o šikaně tehdy, když jde o opakované jednání, ve velmi závažných případech označujeme za šikanu i jednání jednorázové, s hrozbou opakování.* Nejčastěji se jedná o ubližování mezi lidmi (žáci, studenti, sportovci, vězni, spolupracovníci).

**Formy šikany** (Nakladatelství Dr. Josef Raabe 2011, s. 5, 6):

- 1) *Fyzická.*
- 2) *Psychická, slovní, kyberšikana.*
- 3) *Oběma způsoby* (kombinace fyzického násilí a nadávání, vyhrožování, manipulativní příkazy apod.).
- 4) *Ostrakizace* (přehlížení, pomlouvání, vylučování ze společných aktivit).

**Pět stádií šikanování** uvádí Vágnerová, aj. (2011, s. 79–83):

1) *Zrod ostrakismu*

- Jedná se o mírnou, převážně psychickou formu násilí. Dítě je neoblíbené, nikdo ho neuznává, je odsunuto na okraj skupiny a necítí se dobře. Vznikají pomluvy, intriky, „legrácky“ na jeho účet, odmítání ostatními spolužáky. Hovoříme o zárodečné podobě šikany. Pokud se této fázi nebudeme věnovat, stoupá riziko dalšího vývoje.

2) *Přitvrzování manipulace, počátky fyzické agrese*

- Psychický nátlak z prvního stupně šikany přerůstá do mírné fyzické agrese. Dochází k tomu při zátěžových situacích ve škole a dítě slouží jako hromosvod pro odreagování ostatním spolužákům.

3) *Vytvoření jádra*

- Nastává klíčový moment pro řešení šikany. V této fázi může ještě proškolený pedagog odborně zasáhnout. Vytváří se skupina agresorů a šikanují již systematicky. Vzniká tzv. pyramida šikanování (agresor; jeho pomocník; přihlížející; oběť). Oběť se agresorům vyhýbá, ale smíruje se s nastalou situací. Ostatní spolužáci o šikanování vědí, ale nikdo nezasáhne (pokřivená morálka, přijímají normy agresorů).

4) *Většina přijímá normy agresorů*

- V některých případech oběť svou roli šikanovaného přijímá a agresorům se již nevyhýbá. Školní třída převzala normy šikanování a staly se nepsaným zákonem. I ostatní spolužáci se účastní aktivního týrání spolužáka.

5) *Totalita neboli dokonalá šikana*

- Normu násilí přijímá celá třída. Agresor jedná zcela bez zábran a využívá oběť (její peníze, osobní věci, čas, školní vědomosti, city i tělo). Oběť agresora chrání, je na něm závislá, přijímá normy celé třídy a přijde ji šikanování vlastní osoby normální (Vágnerová, aj. 2011, s. 79–83).

Děti školního věku nejčastěji ve třídě zažívají projevy šikany ve formě psychické: posměch, pomluvy a trýznivé obtěžování. Velmi často dochází ve třídách k soupeření o postavení ve skupině. Často používaným prostředkem je na druhém stupni základní školy právě posměch. Děti s orofaciálními rozštěpy, které nemusí umět ihned na první narážky,

posměch či pomluvy účinně zareagovat a nemají spolužáka, který by se jich zastal, se ocitají v ohrožení vzniku možné šikany (Janošová, aj. 2016, s. 198).

**Typologie obětí šikany** předkládá Kolář (2005, s. 89):

- 1) Oběti „slabé“ s tělesným a psychickým handicapem.
- 2) Oběti „silné“ a nahodilé.
- 3) Oběti „deviantní“ a nekonformní.
- 4) Šikanovaní žáci s životním scénářem oběti.
- 5) Oběti, které nemají ani jednoho kamaráda a jsou zcela izolované.
- 6) Oběti, které mají alespoň jeden pozitivní opětovaný vztah apod.

Kdo tedy bývá šikanován? Kritéria pro šikanované děti jsou velmi rozmanitá. Šikanovanou obětí se může stát jakékoliv dítě, protože někdy je výběr zcela nahodilý. Přesto můžeme říci, že na školách najdeme typické děti, které jsou i opakovaně šikanované. Jedná se o děti „nejslabší ze slabých“. Neumějí skrývat strach, jsou viditelně bojácné a zranitelné. Mívají vrozenou slabou schopnost reakce v náročných situacích. V konfrontaci s agresorem propadají panice, hrůze, ztrácejí hlavu a násilí na svou osobu těmito projevy přitahují. Obětí se ale může stát i dítě tělesně silné, ale psychicky je zcela bezbranné a agresori toto zpozorují a využijí ve svůj prospěch. Můžeme uvést i děti, které mají výborné studijní úspěchy a jsou považovány za „šprty“ či „šplhouny“ (Kolář 2005, s. 87).

Zvýšené riziko šikanování je u dětí s tělesným nebo psychickým handicapem. Z oblasti psychického znevýhodnění zmiňujeme hyperaktivitu s poruchou pozornosti, specifické poruchy učení a opožděný duševní vývoj. *Z tělesných handicapů se poměrně často vyskytuje malá fyzická síla, obezita, tělesná neobratnost, nějaká mimořádnost ve vzhledu, například **následky po operaci rozštěpu** (což se nezřídka odrazí v ponižující přezdívce „Ptakopysk“* (Kolář 2005, s. 89). Z tohoto důvodu považujeme za důležité, aby měly děti s orofaciálními rozštěpy přiměřené sebevědomí a byly na první otázky ohledně svého vzhledu, případně narušené komunikační schopnosti připravené. Dítě, které je z domova připravené a není pro ně téma orofaciálních rozštěpů tabu, pravděpodobněji daleko lépe zvládne první vypjatou situaci a nemusí se stát obětí šikany či jiného sociálně patologického jevu.

Jak uvádí Dušková, aj. (2007 s. 165), estetické a funkční složky rozštěpové vady dnes už z pravidla vyřeší chirurgická léčba. Ukončení léčby bývá v rané dospělosti a uplatnění jedince ve společnosti ovlivňuje stupeň sekundárních deformit, kvalita řeči, zvýšená nemocnost či snížená tělesná zdatnost. Děti s orofaciálními rozštěpy se tedy mohou snadno stát terčem posměchu pro agresory. Z převážně mírné formy psychického násilí, odsunutí dětí s orofaciálními rozštěpy na okraj skupiny, pomlouvání, intrik, vymyšlení „legráček“ na jejich účet nebo celkového odmítání těchto dětí mohou vzniknout další stádia šikany. Pokud nebude okolí dostatečně pozorné a nebude brát zřetel na první projevy šikánování, stoupá riziko jejího dalšího negativního vývoje.

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 5 Cíl diplomové práce

Cílem diplomové práce je popsat oblast orofaciálních rozštěpů u dětí a zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky.

## 6 Formulované hypotézy a předpoklad

Formulované hypotézy a předpoklad vychází z cíle diplomové práce. Následující hypotézy byly zformulovány na základě vlastní zkušenosti matky dítěte s orofaciálním rozštěpem. Rodiče pravděpodobně především zajímá, zda rozštěpová vada bude mít vliv na přijímání dítěte do kolektivu spolužáků a prožijí šťastné dětství. Předpoklad jsme zformulovali, abychom zjistili, zda je pro rodiče důležité narození dítěte bez postižení před dítětem s vrozenou vývojovou vadou.

Byly zformulovány následující tři hypotézy:

H1: Častěji jsou spolužáky přijímáni chlapci než dívky.

H2: Častěji jsou přijímány děti v předškolním věku než ve školním věku.

H3: Častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů je vzhled než narušená komunikační schopnost.

Byl zformulován následující předpoklad:

P1: Předpokládáme, že pokud byl orofaciální rozštěp diagnostikován již v prenatálním období, má značný vliv na rozhodnutí o narození dítěte.

## 7 Použité metody

Pro získání požadovaných údajů k dosažení cíle diplomové práce byl použit elektronický dotazník, který byl distribuován prostřednictvím internetu rodičům dětí

s orofaciálními rozštěpy. Dále bylo využito interviewu s rodiči dětí s orofaciálními rozštěpy.

Výhody elektronických dotazníků zmiňuje například Gavora (2010, s. 133), *počítače dnes už mají mnohé domácnosti. To ulehčuje dostupnost respondentů.* Dotazník je sestaven z 39 položek a kódem pro rozlišení dotazníků (rok narození dítěte, měsíc narození dítěte, počáteční tři písmena křestního jména dítěte, matky a otce) (viz příloha B: Dotazník). Dotazník je tvořen z největší části uzavřenými položkami, dále byly použity položky otevřené a polouzavřené. Výsledky dotazníkového šetření byly zpracovány do tabulek, grafického znázornění a výsledky jsou doplněny komentářem.

V dotazníku u položky č. 14 (Se kterými typy sociálně patologických jevů se dítě setkala v mateřské škole?) a položky č. 19 (Se kterými typy sociálně patologických jevů se dítě setkala v základní škole?) byla použita jako jedna z odpovědí „lítost od ostatních dětí“ i přesto, že se nejedná o sociálně patologický jev. Autorka diplomové práce zařadila tuto odpověď mezi typy sociálně patologických jevů záměrně, protože se děti s orofaciálními rozštěpy mohou s tímto jevem setkávat a nebylo by vhodné vytvářet další položku dotazníku z důvodu jedné odpovědi.

Strukturované interview zvolila autorka diplomové práce jako druhou výzkumnou metodu. Chráska (2007, s. 182) zmiňuje, že *velkou výhodou interview oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do motivů a postojů respondentů. U interview můžeme sledovat reakce respondentů na kladené otázky a podle nich usměrňovat jeho další průběh.* Interview je tvořeno 29 otázkami a 4 otázkami demografickými (viz příloha C: Rozhovor).

## **8 Popis výzkumného vzorku a průběh výzkumu**

### **Popis výzkumného vzorku**

Výzkumný vzorek byl tvořen rodiči dětí s orofaciálními rozštěpy, které sdružují dva spolky v České republice pro rodiče rozštěpových pacientů: Za novým úsměvem, z.s. pro spolek klientů a přátel rozštěpového centra Praha a Šťastný úsměv, z.s. rozštěpové centrum při klinice plastické a estetické chirurgie FN U sv. Anny, Brno. Muselo se jednat o rodiče,



jejichž dítě s orofaciálním rozštěpem dochází do mateřské školy, případně základní školy. Data byla získána v rámci projektu Studentské grantové soutěže FP TUL s názvem Děti s orofaciálními rozštěpy ve škole (SGS 21205).

Pečujících osob o dítě, které vyplňovaly elektronický dotazník je celkem 55. 47 respondentů (85,5 %) jsou matky dětí s orofaciálními rozštěpy a 8 respondentů (14,5 %) jsou otcové dětí s orofaciálními rozštěpy.

Věkové rozmezí rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy (respondentů) bylo 36–45 let (54,5 %), 26–35 let (31 %) a nejmenší zastoupení měli rodiče ve věkové kategorii 46–55 let (14,5 %).

Největší zastoupení mezi respondenty měli rodiče s vysokoškolským vzděláním v počtu 31 (56,4 %), středoškolského vzdělání dosáhlo 18 rodičů (32,7 %), odborného vzdělání bez maturity dosáhli 4 rodiče (7,3 %) a nejmenší zastoupení má vyšší odborné vzdělání v počtu 2 rodičů (3,6 %).

Nejvíce respondentů 21 (38,2 %) žilo ve městech do 50 000 obyvatel. V obci do 5 000 obyvatel žije 16 respondentů (29 %). V obci do 10 000 obyvatel žije 5 (9 %) respondentů. Nejméně respondentů žije ve městech do 100 000 obyvatel, do 250 000 obyvatel a do 500 000 obyvatel a to v počtech po 3 (5,5 %) respondentech na každé město. 4 (7,3 %) respondentů žije ve městě nad 500 000 obyvatel.

### **Průběh výzkumu**

Sběr dat prostřednictvím online dotazníků probíhal od 10. července 2017 do 28. srpna 2017. Celkový počet dokončených dotazníků je 62. Z toho bylo 7 dotazníků vyřazeno z důvodu nesplnění požadavku docházky dítěte s orofaciálním rozštěpem do mateřské školy nebo základní školy. Výsledky šetření jsou tedy vyhodnoceny z celkového počtu 55 dotazníků. Současně s vyhodnocováním dotazníků autorka realizovala dne 15. července 2017 interview se třemi matkami dětí s orofaciálním rozštěpem.

## 9 Získaná data a jejich interpretace

### 9.1 Výsledky dotazníkových dat

K vyhodnocení výsledků dotazníkových dat byly použity položky z dotazníku 1–26. Data z položek 27–35 byla získána pro potřeby projektu Studentské grantové soutěže FP TUL s názvem Děti s orofaciálními rozštěpy ve škole (SGS 21205), proto nejsou v diplomové práci tyto položky dále řešeny.

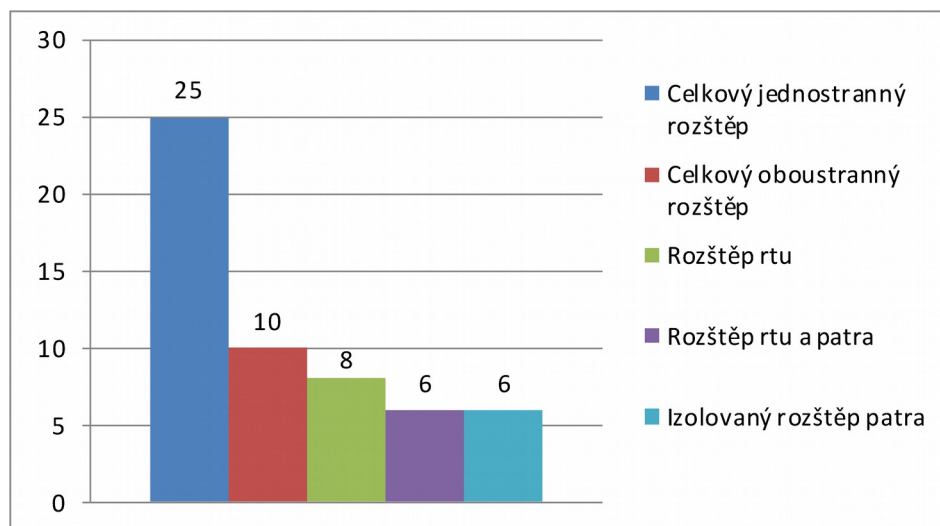
#### **Položka č. 1: Kolik dětí má ve vaší rodině orofaciální rozštěp?**

Respondenti uvedli, že 1 dítě s orofaciálním rozštěpem je ve 48 rodinách, 2 děti s orofaciálním rozštěpem jsou v 5 rodinách, 3 děti s orofaciálním rozštěpem jsou v 1 rodině a 4 děti s orofaciálním rozštěpem mají v jedné rodině.

#### **Položka č. 2: Ve vztahu k dítěti jsem:**

47 respondentů (85,5 %) jsou matky dětí s orofaciálními rozštěpy a 8 respondentů (14,5 %) jsou otcové dětí s orofaciálními rozštěpy.

#### **Položka č. 3: Jaký typ rozštěpové vady se u dítěte vyskytl?**



*Graf 1: Typy rozštěpových vad*

V grafu 1 je znázorněno, že nejčastěji se vyskytuje celkový jednostranný rozštěp v počtu 25 (45 %), celkový oboustranný rozštěp v počtu 10 (19 %), rozštěp rtu v počtu

8 (14 %), nejméně jsou zastoupeny rozštěp rtu a patra v počtu 6 (11 %) a izolovaný rozštěp patra v počtu 6 (11 %).

**Položka č. 4: Má dítě pouze rozštěpovou vadu?**

45 (81,8 %) respondentů uvedlo, že dítě s orofaciálním rozštěpem nemá přidružené žádné postižení či onemocnění. 10 (18,2 %) respondentů uvedlo, že jejich dítě má následující přidružené postižení či onemocnění:

- 1) ADHD,
- 2) Di George syndrom, deformity končetin, vada srdce,
- 3) zbytkový mozečkový syndrom, dysfázie, ADHD,
- 4) chronické záněty středního ucha,
- 5) píštěl na dolním rtu v rámci syndromu Van der Woude,
- 6) lehká nedoslýchavost,
- 7) astma, gromety, ORL potíže,
- 8) astmatik, alergik, potravinové intolerance a alergie, zhoršený sluch,
- 9) Pierre-Robinův syndrom, epilepsie, ADHD.

**Položka č. 5: Vyskytla se v minulosti ve vaší rodině nějaká forma rozštěpové vady?**

42 (76,4 %) respondentů uvedlo, že se v minulosti v jejich rodině nevyskytla žádná forma rozštěpové vady. 12 (21,8 %) respondentů uvedlo, že se v minulosti v jejich rodině vyskytla nějaká forma rozštěpové vady. 1 (1,8 %) respondent uvedl, že neví, zda se v minulosti v jejich rodině vyskytla nějaká forma rozštěpové vady.

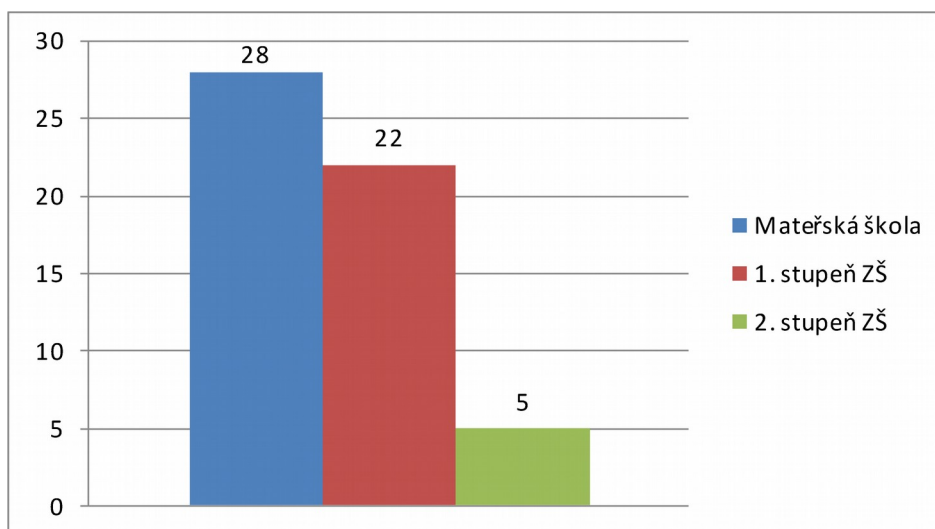
**Položka č. 6: Jakého pohlaví je dítě s orofaciálním rozštěpem?**

36 (65,5 %) dětí s orofaciálním rozštěpem jsou chlapci a 19 (34,5 %) dětí s orofaciálním rozštěpem jsou dívky.

**Položka č. 7: Aktuální věk dítěte.**

Věkové rozmezí dětí s orofaciálními rozštěpy bylo od 3 do 15 let. Z celkového počtu bylo 28 dětí předškolního věku (3–6 let) a 27 dětí věku školního (7–15 let).

### **Položka č. 8: Jaké zařízení dítě navštěvuje?**



*Graf 2: Školská zařízení*

V grafu 2 jsou zobrazena školská zařízení. 28 (50,9 %) dětí s orofaciálním rozštěpem navštěvuje mateřskou školu, 22 (40 %) dětí s orofaciálním rozštěpem navštěvuje 1. stupeň základní školy. Nejméně dětí 5 (9,1 %) navštěvuje 2. stupeň základní školy.

### **Položka č. 9: Domníváte se, že je vaše dítě spolužáky přijímáno?**

50 (90,9 %) uvedlo, že je jejich dítě spolužáky přijímáno. 3 (5,5 %) respondentů uvedlo, že není jejich dítě přijímáno spolužáky a 2 (3,6 %) respondentů uvedlo, že neví, zda je jejich dítě spolužáky přijímáno.

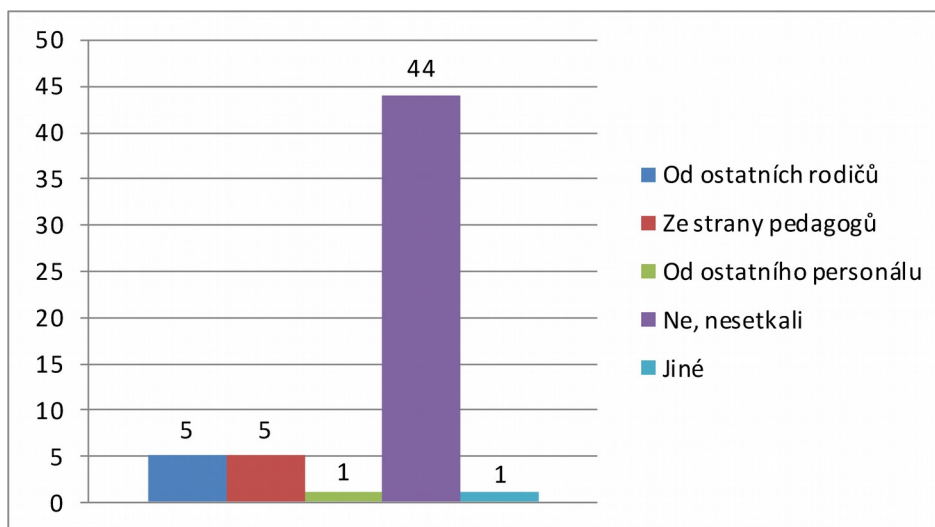
### **Položka č. 10: Vyskytuje se u dítěte narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**

28 (50,9 %) respondentů uvedlo, že se vyskytuje u dítěte narušená komunikační schopnost. 23 (41,8 %) respondentů uvedlo, že se nevyskytuje u dítěte narušená komunikační schopnost. 4 (7,3 %) respondenti nevěděli, zda se u dítěte vyskytuje narušená komunikační schopnost.

### **Položka č. 11: Navštěvujete s dítětem logopeda?**

38 (69,1 %) respondentů uvedlo, že navštěvují s dítětem logopeda. 8 (14,6 %) respondentů zmínilo, že nenavštěvují s dítětem logopeda. Ve 2 (3,6 %) případech napsali, že v blízké budoucnosti budou navštěvovat s dítětem logopeda a 7 (12,7 %) respondentů navštěvovalo s dítětem logopeda v minulosti.

**Položka č. 12: Setkali jste se v mateřské škole s nepochopením ze strany dospělých?**



*Graf 3: Nepochopení ze strany dospělých v mateřské škole*

Z grafu 3 vyplývá, že 44 (78 %) rodičů se neseetkalo v mateřské škole s nepochopením ze strany dospělých. 5 (9 %) rodičů se setkalo v mateřské škole s nepochopením od ostatních rodičů a 5 (9 %) se setkalo s nepochopením ze strany pedagogů. 1 (2 %) rodič se setkal s nepochopením od ostatního personálu mateřské školy a 1 (2%) rodič uvedl jinou odpověď: špatné zařazení mezi kolektiv či odstrkování dítěte, že to nezvládne.

**Položka č. 13: Setkalo se dítě se sociálně patologickými jevy v mateřské škole (šikana, posměch, násilí atd.)?**

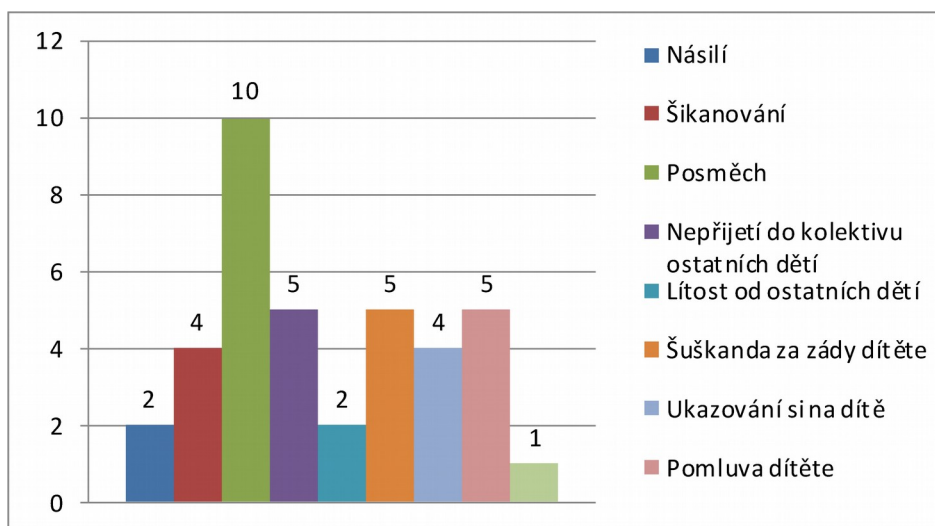
40 (72,7 %) rodičů uvedlo, že se jejich děti neseetkaly se sociálně patologickými jevy v mateřské škole. Dle 12 (21,8 %) rodičů se jejich děti setkaly se sociálně patologickými jevy v mateřské škole. 3 (5,5 %) respondenti uvedli, že neví, zda se jejich dítě setkalo se sociálně patologickými jevy v mateřské škole.

Jestliže rodiče označili v položce č. 13 odpověď „ne“ nebo možnost „nevím“, přešli k položce č. 17, jinak pokračovali následující položkou č. 14.

**Položka č. 14: Se kterými typy sociálně patologických jevů se vaše dítě setkalo v mateřské škole?**

Grafické znázornění výsledků této položky je vidět na grafu 4. Na položku č. 14 odpovědělo 13 rodičů (respondentů) a mohli označit více možností. Nejvíce 10 (26,3 %)

děti se setkala v mateřské škole s posměchem. 5 (13,2 %) se setkala s nepřijetím do kolektivu ostatních dětí, šuškanou za zády dítěte a pomluvou dítěte. 4 (10,5 %) dětí se setkala se šikanováním a ukazováním si na dítě v mateřské škole. 2 (5,3 %) děti se setkaly s násilím v mateřské škole a lítostí od ostatních dětí. 1 (2,5 %) dítě se setkalo s jinou formou sociálně patologických jevů (neinformovanost dospělých).



Graf 4: Sociálně patologické jevy v mateřské škole

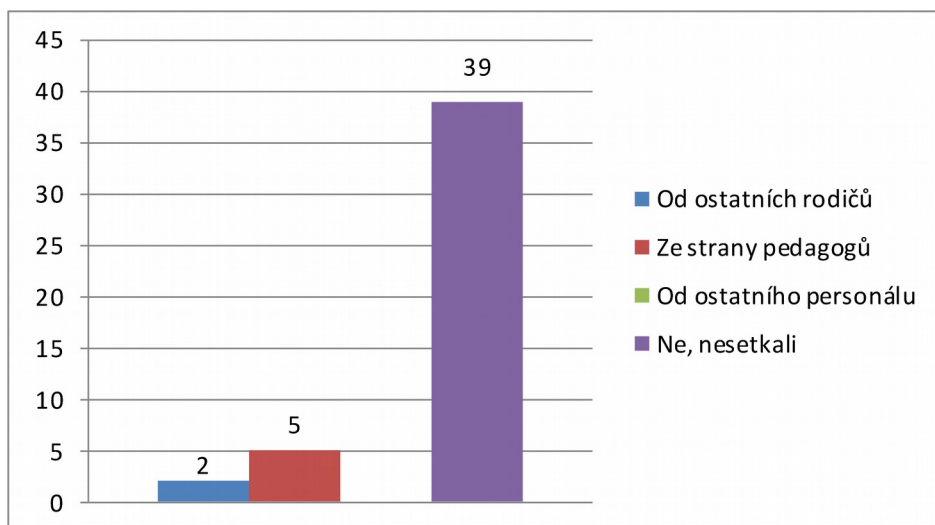
**Položka č. 15: Měl dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte (jizva, nos, zuby, atd.)?**

V této položce se vyjádřilo 16 rodičů. Z nich 7 (43,8 %) se domnívá, že vzhled dítěte nemá vliv na vznik sociálně patologických jevů. 6 (37,5 %) rodičů se domnívá, že vzhled dítěte má vliv na vznik sociálně patologických jevů. 3 (18,7 %) rodiče neví, zda má na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte.

**Položka č. 16: Měla dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vliv narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**

V této položce se vyjádřilo 16 rodičů. Z nich 9 (56,3 %) rodičů uvedlo, že narušená komunikační schopnost má vliv na vznik sociálně patologických jevů. 6 (37,5 %) rodičů uvedlo, že narušená komunikační schopnost nemá vliv na vznik sociálně patologických jevů. 1 (6,2 %) rodič neví, zda má vliv narušená komunikační schopnost na vznik sociálně patologických jevů.

**Položka č. 17: Setkali jste se v základní škole s nepochopením ze strany dospělých?**



*Graf 5: Nepochopení ze strany dospělých na základní škole*

V grafu 5 je vidět, že 39 (84,8 %) rodičů se nesetkalo na základní škole s nepochopením ze strany dospělých. 5 (10,9 %) rodičů se setkalo s nepochopením ze strany pedagogů a 2 (4,3 %) rodiče se setkali na základní škole s nepochopením od ostatních rodičů.

**Položka č. 18: Setkalo se vaše dítě se sociálně patologickými jevy na základní škole (šikana, posměch, násilí atd.)?**

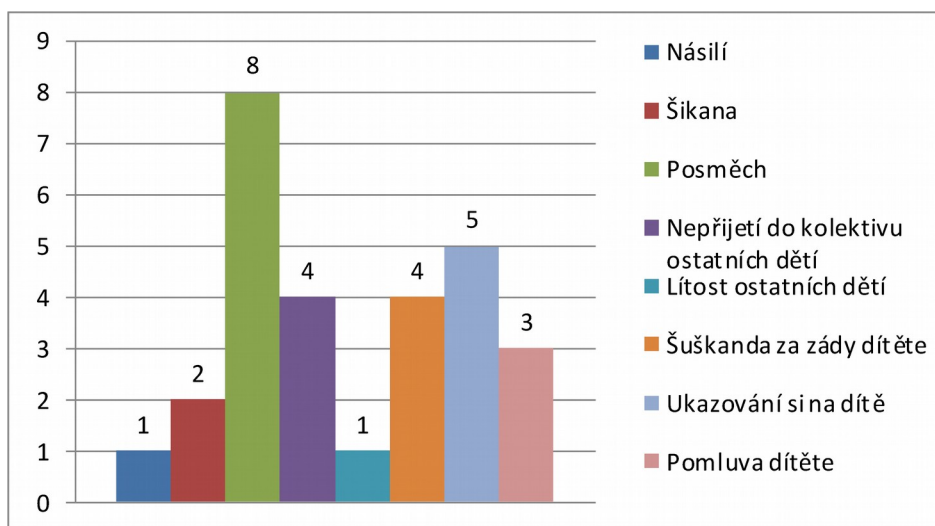
24 (43,6 %) dětí nenavštěvuje základní školu. 18 (32,7 %) rodičů uvedlo, že se jejich děti nesetkaly se sociálně patologickými jevy na základní škole. 9 (16,4 %) rodičů uvedlo, že se jejich děti setkaly se sociálně patologickými jevy na základní škole. 4 (7,3 %) rodiče uvedli, že neví, zda se jejich dítě setkalo se sociálně patologickými jevy na základní škole.

Jestliže rodiče označili v položce č. 18 odpověď „ne“, „nevím“ nebo „dítě nenavštěvuje základní školu“, přešli k položce č. 22, jinak pokračovali následující položkou č. 19.

**Položka č. 19: Se kterými typy sociálně patologických jevů se dítě setkalo v základní škole?**

V této položce mohli rodiče označit více odpovědí. Z grafu 6 je zřejmé, že nejvíce 8 (28,6 %) dětí v základní škole se setkalo s posměchem. 5 (17,9 %) dětí se setkalo

s ukazováním, 4 (14,3 %) děti zažily nepřijetí do kolektivu a šušky za zády, 3 (10,7 %) děti zažily pomluvu, 2 (7 %) děti řešily šikanu a 1 (3,6 %) dítě zažilo násilí a lítost ostatních dětí. Rodiče v žádném případě neuvedli: záškoláctví, kriminalitu, delikvenci, vandalismus, rasismus, alkohol, drogy, kouření, medikamenty, gambling a anorexii, bulimii.



*Graf 6: Sociálně patologické jevy na základní škole*

**Položka č. 20: Měl dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vzhled dítěte (jizva, nos, zuby, atd.)?**

U položky č. 20 uvedlo své odpovědi 13 rodičů. 6 (46,1 %) rodičů se domnívá, že má vzhled dítěte vliv na vznik sociálně patologických jevů. 3 (23,1 %) rodiče se domnívají, že nemá vzhled dítěte vliv na vznik sociálně patologických jevů. 1 (7,7 %) rodič neví, zda má na vznik sociálně patologických jevů vzhled dítěte a 3 (23,1 %) rodiče uvedli jinou odpověď (ADHD, chování dítěte, vada řeči).

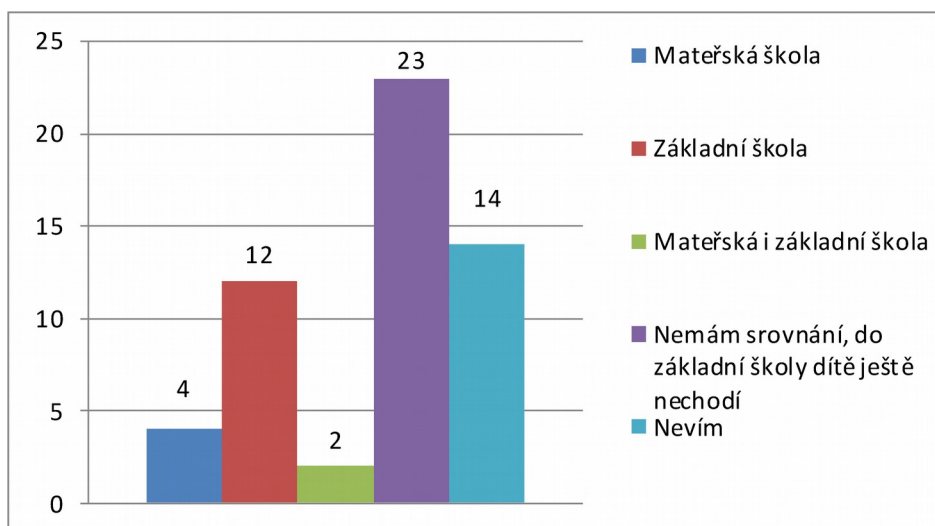
**Položka č. 21: Měla dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**

V této položce odpovědělo 13 rodičů. 7 (53,8 %) rodičů uvedlo, že nemá vliv narušená komunikační schopnost na vznik sociálně patologických jevů. 6 (46,2 %) rodičů uvedlo, že má vliv narušená komunikační schopnost na vznik sociálně patologických jevů.



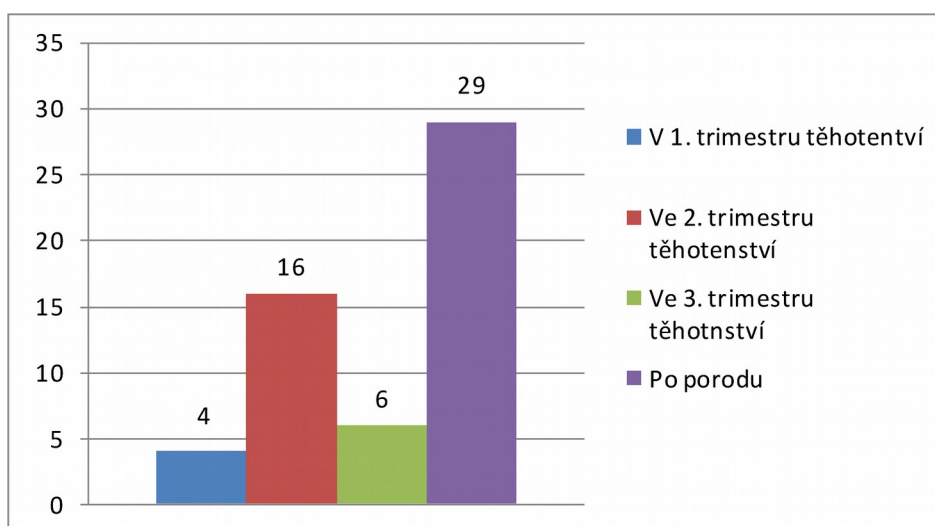
**Položka č. 22: Z hlediska přijetí vašeho dítěte spolužáky, bylo dle vašeho názoru obtížnější (náročnější) období v: ...**

V grafu 7 je možné vidět, že 23 (41,8 %) rodičů nemá srovnání, protože dítě do základní školy ještě nechodí. 14 (25,5 %) rodičů neví, které období bylo pro jejich dítě náročnější. 12 (21,8 %) rodičů uvádí, že obtížnější byla pro dítě docházka do základní školy. 4 (7,3 %) rodiče uvádí, že obtížnější období pro jejich dítě bylo v mateřské škole. 2 (3,6 %) rodiče uvádí, že pro dítě bylo obtížné období v mateřské škole i základní škole.



*Graf 7: Obtížné období dítěte*

**Položka č. 23: Kdy jste se dozvěděli o skutečnosti, že dítě má orofaciální rozštěp?**



*Graf 8: Diagnostika rozštěpové vady u dítěte*

Z grafu 8 vyplývá, že nejvíce rodičů 29 (52,7 %) se dozvědělo o rozštěpové vadě jejich dítěte až po porodu. 16 (29,1 %) rodičů se dozvědělo o rozštěpové vadě ve druhém trimestru těhotenství. Pouze 6 rodičů (10,9 %) se dozvědělo o rozštěpové vadě ve třetím trimestru těhotenství. Nejméně rodičů, 4 (7,3 %) se dozvěděli o rozštěpové vadě v prvním trimestru těhotenství.

**Položka č. 24: V případě, že byla rozštěpová vada diagnostikována v těhotenství, zvažovali jste umělé přerušování těhotenství, protože jste se obávali, že vaše dítě bude terčem posměchu a šikany?**

23 (79,3 %) rodičů (4x otec, 19x matka) uvedlo, že nezvažovali umělé přerušování těhotenství. 1 (3,5 %) rodič (matka) uvedl, že zvažoval umělé přerušování těhotenství. 5 (17,2 %) rodičů (matky) uvedlo jinou odpověď:

- 1) v této fázi těhotenství již není na výběr a ani bychom o tom nepřemýšleli,
- 2) dozvěděli jsme se to po porodu,
- 3) umělé přerušování těhotenství jsme zvažovali pouze v případě prokázání nějaké další vady nebo nemoci,
- 4) umělé přerušování těhotenství nám bylo doporučeno lékařem. Partner chtěl umělé přerušování těhotenství, já ne,
- 5) nevěděla jsem o vadě v průběhu těhotenství, ale o umělém přerušování bych neuvažovala.

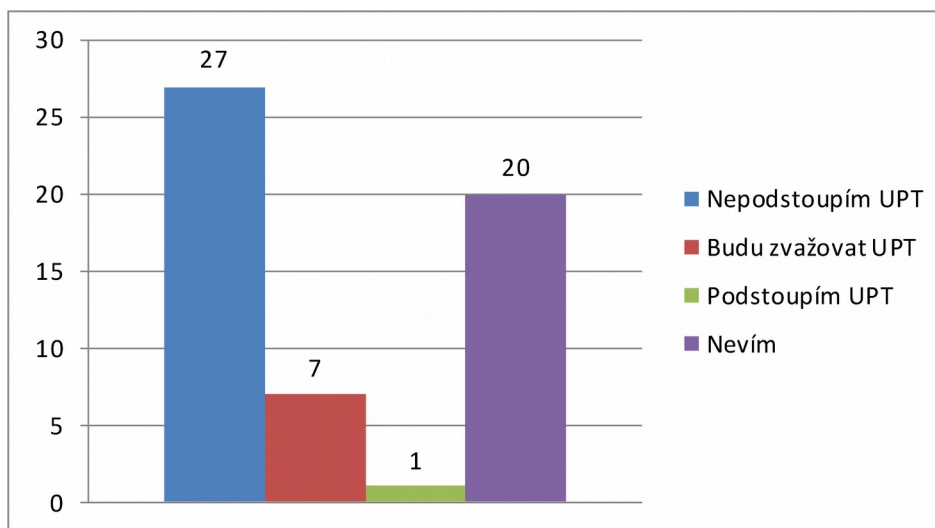
**Položka č. 25: Měla rozštěpová vada dítěte vliv na funkci vašeho manželství nebo partnerského vztahu?**

42 (76,4 %) rodičů uvedlo, že rozštěpová vada dítěte neměla vliv na funkci manželství nebo partnerského vztahu. 13 (23,6 %) rodičů uvedlo, že rozštěpová vada dítěte měla vliv na funkci manželství nebo partnerského vztahu.

**Položka č. 26: V případě dalšího těhotenství a diagnostiky rozštěpové vady v prenatálním období (v období těhotenství):**

V grafu 9 jsou znázorněny následující odpovědi rodičů. 27 (49,1 %) rodičů (1x otec, 26x matka) odpovědělo, že nepodstoupí umělé přerušování těhotenství. 20 (36,4 %) rodičů (6x otec, 14x matka) odpovědělo, že neví. 7 (12,7 %) rodičů (1x otec, 6x matka)

odpovědělo, že budou zvažovat umělé přerušování těhotenství. Pouze 1 (1,8 %) rodič (matka) odpověděl, že by podstoupil umělé přerušování těhotenství.



Graf 9: Zvažování umělého přerušování těhotenství v prenatálním období

## 9.2 Výsledky dat z interview

K vyhodnocení výsledků interview byly použity položky z rozhovoru 1–22. Data z položek 23–29 byla získána pro potřeby projektu Studentské grantové soutěže FP TUL s názvem Děti s orofaciálními rozštěpy ve škole (SGS 21205), proto nejsou v diplomové práci tyto položky dále řešeny. R1 až R3 je označení respondentů – jednalo se o matky dětí s orofaciálními rozštěpy. Věk matek dětí s orofaciálními rozštěpy byl 45, 47 a 52 let. Všechny tři matky dosáhly vysokoškolského vzdělání.

### **Položka č. 1: Kolik dětí má ve vaší rodině rozštěp?**

R1: 1

R2: 1

R3: 1

### **Položka č. 2: Jaký typ rozštěpové vady se u dítěte vyskytl?**

R1: levostranný celkový rozštěp

R2: jednostranný celkový rozštěp

R3: levostranný celkový rozštěp

**Položka č. 3: Jakého pohlaví je dítě?**

R1: dívka

R2: dívka

R3: chlapec

**Položka č. 4: Kolik let je dítěti?**

R1: 8 let

R2: 9 let

R3: 11 let

**Položka č. 5: Jaké zařízení dítě navštěvuje?**

R1: 2. ročník základní školy

R2: 3. ročník základní školy

R3: 5. ročník základní školy

**Položka č. 6: Jak bylo přijímáno vaše dítě?**

R1: Bez problémů.

R2: Jinakost se projevila.

R3: Ze začátku to bylo v pořádku. Nyní jsou problémy.

**Položka č. 7: Jaké jsou dle vašeho mínění příčiny?**

R1: Bez odpovědi.

R2: *Vě škole mezi 1.–2. třídou si začínají všimnat spolužáci rozdílů (odlišností). Přišla domů a plakala, že si holky šuškalý, že má rozštěp. Situace se opakovala ještě jednou a byl klid. V momentě, kdy dcera všem dětem vysvětlila, co se jí stalo, tak přestala být pro ostatní děti zajímavá. Dnes už není žádný problém. Záleží hlavně na tom, jak je dítě připravené od rodičů. Psychika matky se projevuje na psychice dítěte a má vliv na to, že dítě může být špatně přijímáno.*

R3: *Pravděpodobně spíše kvůli ADHD, ne kvůli rozštěpové vadě. Ze strany jednoho spolužáka.*

**Položka č. 8: Které období z hlediska přijímání dítěte ze strany spolužáků bylo dle vašeho názoru náročnější (předškolní x školní věk)?**

R1: *Žádné období nebylo horší. Zapadla do kolektivu v předškolním zařízení a stejně zapadla do kolektivu dětí na základní škole. Nikde nebyl problém.*

R2: *Školní období je horší.*

R3: *Školní období je horší.*

**Položka č. 9: Jaké jsou dle vašeho mínění příčiny?**

R1: Bez odpovědi.

R2: *Děti mají již větší rozum.*

R3: *Celkově v kolektivu spolužáků a v učitelích (chtějí se zbavit zodpovědnosti, chtějí mít klid a neřeší vzniklé problémy u chlapce).*

**Položka č. 10: Mělo dítě specifický problém se spolužáky (šikana, posměch, atd.)?**

R1: *Ne.*

R2: *Šuškanďa ostatních spolužáků.*

R3: *Posměch, začínající šikana od spolužáka.*

**Položka č. 11: Vnímali jste jako větší problém z hlediska přijímání dítěte vizuální stránku dítěte nebo narušenou komunikační schopnost?**

R1: *Dítě se nevnímá jako jiné. Řeč nelze hodnotit jako jinou. Vizuálně se nevnímá, že by se měla něčím lišit. Dcera nijak vadu neprožívá.*

R2: *Vizuální stránka.*

R3: *Ani jedno nemá vliv.*

**Položka č. 12: Z jakého důvodu? Podle čeho tak soudíte?**

R1: Bez odpovědi.

R2: *Řeč byla díky logopedické péči v normě. Spíše je problém jizva.*

R3: Bez odpovědi.

**Položka č. 13: Kdy jste se dozvěděli o rozštěpové vadě dítěte?**

R1: *20. týden těhotenství.*

R2: *22. týden těhotenství.*

R3: *22. týden těhotenství.*

**Položka č. 14: Jaká byla vaše reakce?**

R1: *Bylo to veliké překvapení. V minulosti žádná rozštěpová vada v rodině nebyla. Máme dvě zdravé dospělé dcery. Řešili jsme plnohodnotný život dítěte s rozštěpem. Došlo*

*i na zvažování, zda pokračovat v těhotenství. Ale rozhodli jsme, že pokračovat budeme. Začali jsme shánět informace, co nás čeká. Kompletní informace jsme dostali až od lékaře.*

R2: *V rodině rozštěp nebyl. Psychicky náročné (zodpovědnost a strach o dítě).*

R3: *Lítost. Nečekali jsme rozštěpovou vadu. V rodině rozštěp nebyl.*

**Položka č. 15: V případě, že byla rozštěpová vada diagnostikována v těhotenství, zvažovali jste umělé přerušování těhotenství?**

R1: *Ano.*

R2: *Ne.*

R3: *Ne.*

**Položka č. 16: Proč jste zvažovali umělé přerušování těhotenství? Čeho jste se obávali?**

R1: *Bylo nám to nabídnuto jako řešení rozštěpové vady ze strany lékařů. Z tohoto důvodu jsme o tom přemýšleli. Ale tak rychle, jak tato informace přišla, tak jsme jí i zamítli. Je to vada slučitelná se životem a je naděje na to, že se dá nějakým způsobem vyléčit. Obava z toho, jestli život dítěte s rozštěpem je šťastný.*

R2: *Bez odpovědi.*

R3: *Bez odpovědi.*

**Položka č. 17: V případě dalšího těhotenství a diagnostiky rozštěpové vady v prenatálním období – budete zvažovat umělé přerušování těhotenství?**

R1: *Ne.*

R2: *Ne.*

R3: *Ne.*

**Položka č. 18: Můžete uvést důvod vašeho rozhodnutí?**

R1: *Vážím si života dítěte a nešla bych na umělé přerušování těhotenství.*

R2: *Jen v případě dalších přidružených vad neslučitelných se životem.*

R3: *Bez odpovědi.*

**Položka č. 19: Měla rozštěpová vada vliv na funkce vašeho manželství nebo partnerského vztahu?**

R1: *Ano – pozitivní.*

R2: *Ano – pozitivní.*

R3: *Ne.*

### **Položka č. 20: Pokud ano, jaký?**

R1: *Pozitivní. První vážná těžkost, která nás potkala v manželství. Manžel byl velkou oporou. Bral vše velice rozumně, bez velkých emocí.*

R2: *Pozitivní. Stmelení partnerského vztahu.*

R3: Bez odpovědi.

Položka č. 21: Co bylo dle Vašeho mínění příčinou? (Položka č. 21 nebyla v rozhovoru použita. Respondentky odpověděly v předchozí a nebylo vhodné se dotazovat dál.)

Položka č. 22: Dalo se dle Vašeho mínění předejít vzniklým problémům? Pokud ano, jak? (Položka č. 22 nebyla v rozhovoru použita. Respondentky odpověděly v předchozí a nebylo vhodné se dotazovat dál.)

## **10 Ověření hypotéz a předpokladu**

Pro vyhodnocování hypotéz použila autorka diplomové práce publikaci *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu* (Chrásková 2007, s. 70–147).

**H1: Častěji jsou spolužáky přijímáni chlapci než dívky.**

H0: Četnost přijímání chlapců a dívek spolužáky je shodná.

HA: Četnost přijímání chlapců spolužáky je vyšší než přijímání dívek.

Hypotézu H1 jsme ověřili pomocí dat z položek č. 6 (Jakého pohlaví je dítě s orofaciálním rozštěpem?) a položky č. 9 (Domníváte se, že je vaše dítě spolužáky přijímáno?).

36 (65,5 %) dětí s orofaciálními rozštěpy jsou chlapci a 19 (34,5 %) dětí s orofaciálními rozštěpy jsou dívky. 50 (90,9 %) rodičů uvedlo, že jejich děti jsou spolužáky přijímány. 3 (5,5 %) rodiče uvedli, že jejich děti nejsou spolužáky přijímány a 2 (3,6 %) respondenti uvedli, že neví, zda jsou jejich děti spolužáky přijímány.

Respondenti (rodiče) uvedli, že chlapci jsou přijímáni v počtu 33 a dívky v počtu 17. Chlapci jsou přijímáni v 91,7 % a dívky jsou přijímány v 89,5 %. Můžeme zde vidět,

že rozdíl mezi chlapci a dívkami je minimální, jak jsme ověřili testem nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku, není statisticky významný.

Tabulka 4: Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – H1

	Pozorovaná četnost – P	Očekávaná četnost – O	Pozorovaná četnost – P	Očekávaná četnost – O	Pozorovaná četnost – P	Očekávaná četnost – O	$\Sigma$
Dívky	17	17,27	0	1,04	2	0,69	19
Chlapci	33	32,73	3	1,96	0	1,31	36
$\Sigma$	50		3		2		

(P-O) <sup>2</sup> /O		0,004		1,036		2,480
		0,002		0,547		1,309

$\chi^2$	5,378		$\chi^2_{0,05}$	>	$\chi^2$
f	2		5,991	>	5,378
$\chi^2_{0,05}$	5,991				

Na základě výše uvedeného výpočtu testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – nelze odmítnout nulovou hypotézu H0 – mezi přijímáním chlapců a dívek není statisticky významný rozdíl.

Hypotéza H1 nebyla pro tento soubor respondentů potvrzena.

**H2: Častěji jsou přijímány děti v předškolním věku než ve školním věku.**

H0: Četnost přijímání dětí v předškolním věku je shodná jako přijímání dětí ve školním věku.

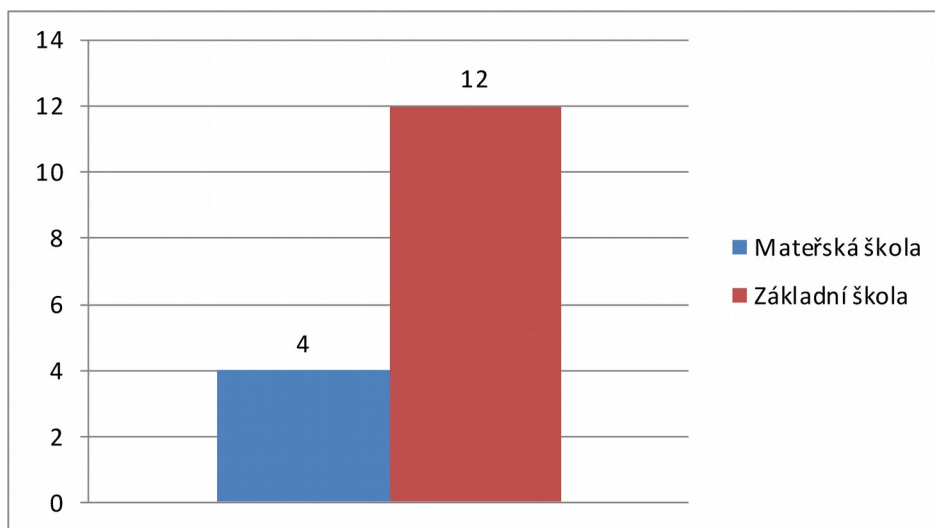
HA: Četnost přijímání dětí v předškolním věku je větší než přijímání dětí ve školním věku.

Hypotézu H2 jsme ověřili pomocí dat z dotazníku z položky č. 22 (Z hlediska přijetí vašeho dítěte spolužáky, bylo dle vašeho názoru obtížnější (náročnější) období v: ...).

23 (41,8 %) rodičů nemá srovnání, protože dítě do základní školy ještě nechodí. 14 (25,5 %) rodičů neví, které období bylo pro jejich dítě náročnější. 12 (21,8 %) rodičů uvádí, že obtížnější byla pro dítě docházka do základní školy. 4 (7,3 %) rodiče uvádí, že



obtížnější období pro jejich dítě bylo v mateřské škole. 2 (3,6 %) rodiče uvádí, že pro dítě bylo obtížné období v mateřské škole i základní škole.



*Graf 10: Obtížné období dětí s orofaciálními rozštěpy v mateřské a základní škole*

V grafu 10 je znázorněno, které období pro děti s orofaciálními rozštěpy bylo náročnější. 12 (75 %) rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy uvedlo, že obtížnější (náročnější) období bylo pro jejich děti v základní škole. 4 (25 %) rodiče uvedli, že obtížnější (náročnější) období bylo v mateřské škole. Častěji jsou přijímány děti v předškolním věku než ve školním věku. V tomto případě se jedná o statisticky významný rozdíl.

*Tabulka 5: Test dobré shody chí-kvadrát – H2*

	Pozorovaná četnost – P	Očekávaná četnost – O	P-O	(P-O) <sup>2</sup>	(P-O) <sup>2</sup> /O
	23	11	12	144	13,09
	14	11	3	9	0,82
	12	11	1	1	0,09
	4	11	-7	49	4,45
	2	11	-9	81	7,36
$\Sigma$	55	55			25,818
$\chi^2$	25,818		$\chi^2_{0,05}$	<	$\chi^2$
f	4		9,488	<	25,818
$\chi^2_{0,05}$	9,488				

Na základě výše uvedeného výpočtu testu dobré shody chí-kvadrát – odmítáme nulovou hypotézu H<sub>0</sub> a přijímáme alternativní hypotézu H<sub>A</sub> – přijímání dětí v předškolním věku je statisticky významně větší než přijímání dětí ve školním věku.

Hypotéza H<sub>2</sub> byla pro tento soubor respondentů potvrzena.

**H<sub>3</sub>: Častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů je vzhled než narušená komunikační schopnost.**

H<sub>0</sub>: Četnost důvodů ke vzniku sociálně patologických jevů je u vzhledu i narušené komunikační schopnosti shodná.

H<sub>A</sub>: Četnost důvodů ke vzniku sociálně patologických jevů je u vzhledu vyšší než u narušené komunikační schopnosti.

Hypotézu H<sub>3</sub> jsme ověřili pomocí dat z dotazníku položek č. 15, č. 16, č. 20 a č. 21.

#### *Mateřská škola*

Položka z dotazníku č. 15 zjišťovala, zda měl dle názoru rodičů na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte. 7 (43,8 %) rodičů se vyjádřilo záporně, 6 (37,5 %) rodičů odpovědělo kladně a 3 (18,7 %) rodiče neví, zda má na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte.

Položka z dotazníku č. 16 zjišťovala, zda měla dle názoru rodičů na vznik sociálně patologických jevů vliv narušená komunikační schopnost. 9 (56,3 %) rodičů odpovědělo kladně, 6 (37,5 %) rodičů odpovědělo záporně a 1 (6,2 %) rodič nevěděl, zda má vliv narušená komunikační schopnost na vznik sociálně patologických jevů.

6 rodičů se domnívá, že má *vzhled* dítěte vliv na vznik sociálně patologických jevů v mateřské škole. 9 rodičů uvedlo, že má vliv *narušená komunikační schopnost* na vznik sociálně patologických jevů v mateřské škole.

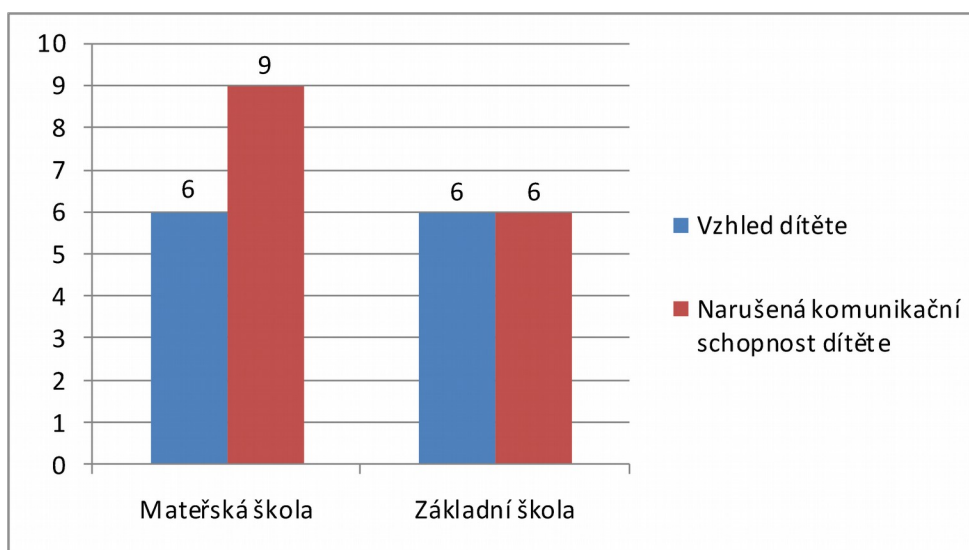
#### *Základní škola*

Položka z dotazníku č. 20 zjišťovala, zda měl dle názoru rodičů na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte. 6 (46,1 %) rodičů se vyjádřilo kladně, 6 (46,1 %) rodičů se vyjádřilo záporně a 1 (7,8 %) rodič neví, zda má na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte.

Položka z dotazníku č. 21 zjišťovala, zda měla dle názoru rodičů na vznik sociálně patologických jevů vliv narušená komunikační schopnost. 7 (53,8 %) rodičů odpovědělo záporně, 6 (46,2 %) rodičů uvedlo, že narušená komunikační schopnost má vliv na vznik sociálně patologických jevů.

6 rodičů se domnívá, že má *vzhled* dítěte vliv na vznik sociálně patologických jevů na základní škole. 6 rodičů uvedlo, že na vznik sociálně patologických jevů na základní škole má vliv *narušená komunikační schopnost*.

V grafu 11 je znázorněno celkové shrnutí příčin vzniku sociálně patologických jevů v mateřských a v základních školách. V mateřských školách je častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů *vzhled* dítěte než narušená komunikační schopnost dítěte. V základních školách jsou *vzhled* a narušená komunikační schopnost jako příčiny vzniku sociálně patologických jevů vyrovnané.



Graf 11: Častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů v MŠ a na ZŠ

V mateřské škole a v základní škole je častějším důvodem ke vzniku sociálně patologických jevů narušená komunikační schopnost než *vzhled* dítěte. Zda je tato odlišnost statisticky významná, jsme ověřovali prostřednictvím testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku.

Tabulka 6: Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – H3

		ANO	O	NE	O	NEVÍM	O	Σ
MŠ a ZŠ	Vzhled	12	13,500	13	13,000	4	2,500	29
MŠ a ZŠ	NKS	15	13,500	13	13,000	1	2,500	29
Σ		27		26		5		

(P-O) <sup>2</sup> /O	0,167	0,000	0,900
	0,167	0,000	0,900

$\chi^2$	2,134	$\chi^2_{0,05}$	>	$\chi^2$
$\chi^2_{0,05}$	5,991	5,991	>	2,134
f	2			

Na základě výše uvedeného výpočtu testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku – nelze odmítnout nulovou hypotézu H0 – rozdíl mezi četností důvodů ke vzniku sociálně patologických jevů u vzhledu a narušené komunikační schopnosti není statisticky významný.

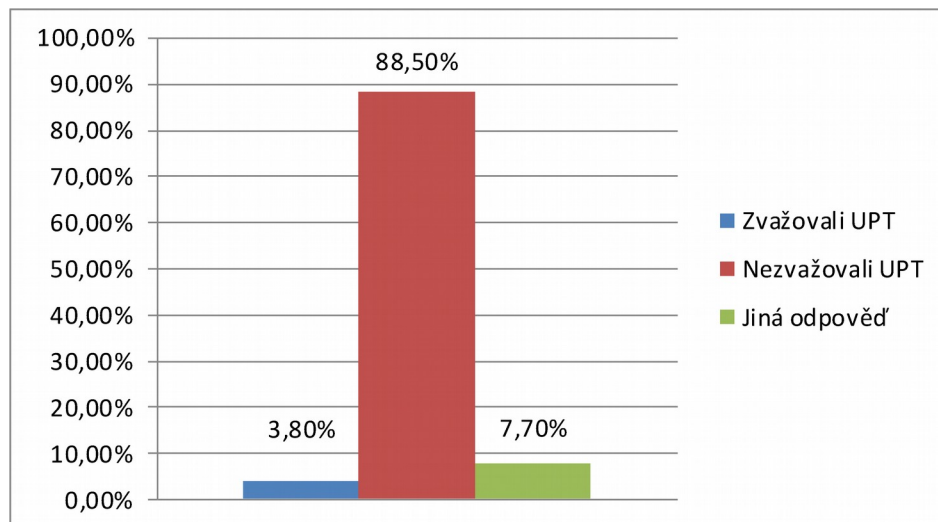
Hypotéza H3 nebyla pro tento soubor respondentů potvrzena.

**P1: Předpokládáme, že pokud byl orofaciální rozštěp diagnostikován již v prenatálním období, má značný vliv na rozhodnutí o narození dítěte.**

Položka z dotazníku č. 24 zjišťovala, zda rodiče zvažovali umělé přerušení těhotenství v případě, že byla rozštěpová vada diagnostikována v těhotenství a obávali se, že bude jejich dítě terčem posměchu a šikany. V našem případě se jednalo o děti, které se rodičům již narodily, a ptáme se jich zpětně (zda zvažovali umělé přerušení těhotenství).

V grafu 12 je znázorněno, že 23 (88,5 %) rodičů uvedlo, že nezvažovali umělé přerušení těhotenství. 1 (3,8 %) rodič uvedl, že zvažoval umělé přerušení těhotenství. 2 (7,7 %) rodiče uvedli jinou odpověď:

- 1) umělé přerušení těhotenství jsme zvažovali pouze v případě prokázání nějaké další vady nebo nemoci
- 2) umělé přerušení těhotenství nám bylo doporučeno lékařem. Partner chtěl umělé přerušení těhotenství, já ne.



*Graf 12: Rozhodování o narození dítěte s orofaciálním rozštěpem*

Ověření předpokladu P1: předpoklad se nepotvrdil.

## 11 DISKUZE A NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Z výsledků vyplývá, že častěji jsou přijímáni do kolektivu dětí chlapci, kdy chlapci jsou přijímáni v 91,7 % a dívky jsou přijímány v 89,5 %. Můžeme zde ale vidět, že rozdíl mezi chlapci a dívkami je minimální, není statisticky významný. Tato skutečnost je relativně překvapující. Očekávali jsme, že chlapci budou přijímáni častěji než dívky, které jsou na svůj vzhled obvykle daleko citlivější než chlapci. Výsledek mohl být ovlivněn subjektivním pohledem rodičů, popřípadě pohlaví dítěte nemá statisticky významný vliv na jeho přijímání spolužáky. Důležité místo zde ale zaujímá vyspělá plastická chirurgie, která dokáže orofaciální rozštěpy odoperovat tak, že ve spojení s kvalitní péčí rodičů nemusí být jizva v obličejové části viditelná.

Respondenti uváděli, že častěji jsou přijímány do kolektivu spolužáků děti v předškolním věku než ve školním věku. 12 rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy uvedlo, že obtížnější (náročnější) období bylo pro jejich děti v základní škole. 4 rodiče uvedli, že obtížnější (náročnější) období bylo v mateřské škole. Přijímání dětí v předškolním věku je statisticky významně větší než přijímání dětí ve školním věku. Příčinu špatného přijímání dítěte do kolektivu spolužáků vidí někteří rodiče tom, že děti mají ve školním období již větší „rozum“ než v předškolním věku. Další rodiče vidí příčinu horšího přijímání dítěte do kolektivu spolužáků celkově v kolektivu spolužáků a i v učitelích, kteří se chtěli zbavit zodpovědnosti, chtěli mít klid a neřešili vzniklé problémy u dítěte ve školním období. Za rozhodující faktor lze považovat sociální klima školní třídy, velikost školy a spolupráci rodiny se školou.

Pomocí dotazníkových dat jsme zjistili, že častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů v mateřských a základních školách je narušená komunikační schopnost než vzhled. 15 rodičů uvedlo za častější důvod ke vzniku sociálně patologických jevů je narušená komunikační schopnost dítěte a 12 rodičů uvedlo vzhled dítěte. Zde můžeme přisuzovat výsledek výzkumu vyspělé plastické chirurgii, která dokáže orofaciální rozštěpy odoperovat tak, že ve spojení s kvalitní péčí rodičů nemusí být jizva v obličejové části viditelná. Na základě výpočtu testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku jsme

zjistili, že rozdíl mezi četností důvodů ke vzniku sociálně patologických jevů u vzhladu a narušené komunikační schopnosti není statisticky významný.

Výzkumem bylo odhaleno pozitivní zjištění. Pokud byl orofaciální rozštěp diagnostikován již v prenatálním období, tak nemá značný vliv na rozhodnutí o narození dítěte. Zjistili jsme, že 23 (88,5 %) rodičů uvedlo, že nezvažovali umělé přerušování těhotenství. Pouze 1 (3,8 %) rodič uvedl, že zvažoval umělé přerušování těhotenství a 2 (7,7 %) rodiče uvedli jinou odpověď. To je velice pozitivní zjištění. Umělé přerušování těhotenství zvažovali rodiče pouze v případě prokázání nějaké další vady nebo nemoci. I když v některých případech bylo umělé přerušování těhotenství nabízeno jako řešení i ze strany lékařů, rodiče nepovažují rozštěpovou vadu za tak zásadní, aby uměle přerušili těhotenství.

Z výše uvedených výsledků je zřejmé, že problematika dětí s orofaciálními rozštěpy je v České republice aktuální a jako potřebné se nám jeví navrhnout následující opatření.

Za první a nejdůležitější navrhované opatření považujeme **bezpodmínečné přijetí dítěte s orofaciálním rozštěpem do rodiny** a jeho celoživotní podporu. Rodič má přijímat dítě s orofaciálním rozštěpem takové, jaké je a tím přijímat i sám sebe. Přijetí dítěte s rozštěpovou vadou je nesmírně důležité i pro další vývoj dítěte. Dodávat dítěti potřebnou psychickou oporu a také přijímat všechny lékařské zákroky za potřebné a dítě v nich podporovat i ve vyšším věku. Důsledná lékařská a domácí péče může dítěti s orofaciálním rozštěpem v mnoha případech zajistit vzhled v obličejové části a komunikační schopnosti v takové podobě, aby nedocházelo k vyčleňování těchto dětí z kolektivu, ze společnosti.

Druhým doporučením je, že rodiče mají **s dětmi o rozštěpové vadě otevřeně mluvit**. Dítě má být na úrovni odpovídající věku schopné před nástupem do mateřské školy vysvětlit, co se mu stalo a proč má v obličejí jizvu. Rodiče mohou takto předejít tomu, aby se dítě s rozštěpovou vadou nedostalo do nepříjemné situace, bylo připravené a umělo si s danou situací poradit.

Při nástupu do mateřské školy a později do základní školy uvádíme následující navrhovaná opatření ze spolku Šťastný úsměv proti vyřazování z kolektivu. I když jsou

tato opatření veřejně dostupná na internetových stránkách spolku nejsou příliš známá. Z tohoto důvodu je považujeme za důležité zmínit. Nenásilná informovanost dětí o rozštěpových vadách prostřednictvím pohádky „**Příběh Iva Lippyho – leporelo**“ pro děti předškolního věku a pro děti mladšího školního věku dva příběhy dětí, které jsou v knize „**Můj svět s kamarády – povídej si se mnou**“. Knihy je vhodné využít nejen přímo pro děti s rozštěpem, ale i v kolektivu, kde je dítě nové nebo se objevují náznaky problémů. Cílem knihy pro děti mladšího školního věku Můj svět s kamarády je – povídej si se mnou je: informovat děti o základních podmínkách léčby vhodnou formou; přiměřeně připravit děti na období 8.–9. roku, kdy dle psychologů začíná konfrontace se spolužáky; nastinit jim řešení vstupu do nového kolektivu detabuizací rozštěpu jako prevence proti vyčleňování z kolektivu, posměchu, šikaně apod. Dále se jedná o „**Dopis učitelům**“ (viz příloha D: Dopis učitelům). Dopis je určen pedagogickým pracovníkům. Rodiče mají možnost si dopis stáhnout na webu a nabídnout jej učitelům, vedoucímu kroužku, družinářce apod. jako primární zdroj informací o rozštěpové vadě a možných obtížích, které mohou dítě s rozštěpovou vadou provázet.

Jako další navrhuje **více psychologických pracovníků do základních škol**. Zajištění pozice psychologa na všech základních školách by mohlo pomoci k lepšímu přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy do kolektivu spolužáků v základních školách. **Psychologická intervence** pro děti s orofaciálními rozštěpy musí vzít v úvahu povahu každého dítěte. Dušková, aj. (2005 s. 167, 168) zdůrazňují tři problémové oblasti, které vyžadují pozornost psychologické péče:

- 1) podpora rozvoje sociálních dovedností, zvyšování motivace ke zdokonalování komunikačních schopností, včetně řečového projevu, jistota v sociálních a komunikačních dovednostech;
- 2) posilování sebevědomí (akceptace sebeobrazu včetně vrozené vady pomáhá dítěti s vyrovnáním se a překonáváním reakcí sociálního okolí na rozštěpovou vadu);
- 3) oblast sociální opory (podporu sociálního okolí je nutné se naučit budovat a využívat, aby se dítě necítilo v izolaci a netrpělo pocity sociálního vyloučení).

**Prodloužená rodičovská dovolená** (povinnost držení pracovního místa zaměstnavatelem 4 roky) by mohla pomoci matkám dětí s orofaciálními rozštěpy. Tyto děti trpí častou nemocností a matky jsou nuceny zůstat často doma. Vznikají tak nepříjemné



situace absencí na pracovišti a prodloužená rodičovská dovolená by mohla být řešením pro matky i zaměstnavatele, než se dítě s orofaciálním rozštěpem v mateřské škole aklimatizuje.

Jako poslední navrhované opatření uvádíme **prevenci rozštěpových vad podáváním vysokých dávek kyseliny listové**. Je výzkumem prokázáno, že vysoké dávky kyseliny listové, tj. nad 6 mg/den, mají protektivní vliv na vznik orofaciálních rozštěpů v prenatálním období. Sama autorka diplomové práce se setkala u nejméně tří gynekologů s tím, že nemají o této skutečnosti povědomí. Znalost této problematiky lékařů gynekologů by mohla předcházet vzniku rozštěpových vad v prenatálním období nebo umělým přerušením těhotenství u matek, kterým bylo sděleno rozštěpové postižení plodu v prenatálním období.

## ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo popsat oblast orofaciálních rozštěpů a zjistit, jaký vliv má jinakost dětí s orofaciálními rozštěpy na jejich přijetí spolužáky. V teoretické části byly popsány děti s orofaciálními rozštěpy a to v oblastech jinakosti dětí s orofaciálními rozštěpy, etiologie, incidence, klasifikace, prevence, komplexní péče o děti s orofaciálními rozštěpy, speciální pedagogika u dětí s orofaciálními rozštěpy a přijímání dětí s orofaciálními rozštěpy do kolektivu. Empirická část diplomové práce přinesla výsledky šetření, které bylo realizováno pomocí dotazníku a interview.

Pro získání údajů potřebných k dosažení cíle diplomové práce byl použit elektronický dotazník, který byl distribuován prostřednictvím internetu rodičům dětí s orofaciálními rozštěpy. Dotazník byl sestaven z 39 položek a kódem pro rozlišení dotazníků (viz příloha B: Dotazník). Dotazník byl tvořen z velké části uzavřenými položkami, dále byly použity položky otevřené a polouzavřené. Průzkumného šetření se zúčastnilo 55 respondentů ze spolku „Za novým úsměvem, z.s.“ a ze spolku „Šťastný úsměv, z.s.“, kterými byli rodiče dětí s orofaciálními rozštěpy. Dotazníkové šetření bylo doplněno o interview rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy.

Z průzkumu vyplynulo, že častěji jsou spolužáky přijímáni chlapci než dívky (viz kapitola 10, H1). Zjistili jsme, že z celkového počtu 55 dětí s orofaciálními rozštěpy jsou chlapci přijímáni v 91,7 % a dívky jsou přijímány v 89,5 %. Jedná se ale o statisticky nevýznamný rozdíl.

Častěji jsou přijímány děti v předškolním věku než ve školním věku (viz kapitola 10, H2). V tomto případě se jedná o statisticky významný rozdíl. Z dotazníkových dat jsme zjistili, že 12 rodičů dětí s orofaciálními rozštěpy uvedlo, že obtížnější (náročnější) období bylo pro jejich děti v základní škole. 4 rodiče uvedli, že obtížnější (náročnější) období bylo v mateřské škole.

Častějším důvodem ke vzniku sociálně patologických jevů je narušená komunikační schopnost než vzhled dítěte (viz kapitola 10, H3). V mateřské škole se 6 rodičů domnívalo, že má vliv vzhled dítěte a 9 rodičů uvedlo, že má vliv narušená komunikační schopnost.

V základní škole se 6 rodičů vyjádřilo, že má vliv vzhled dítěte a 6 rodičů uvedlo, že má vliv narušená komunikační schopnost. Pomocí testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku jsme zjistili, že mezi studovanými jevy není významný vztah a nejedná o statisticky významný rozdíl. Interview jsme zjistili, že dva rodiče uvedli, že na přijetí dětí s orofaciálními rozštěpy do kolektivu spolužáků nemá vliv narušená komunikační schopnost ani vzhled dítěte. Jeden rodič uvedl vzhled dítěte. Jako důvod sdělil, že komunikační schopnost byla pomocí logopedické péče v normě. Tento rodič vnímá jako problematickou spíše jizvu v obličejové části.

Předpoklad, že pokud byl orofaciální rozštěp diagnostikován již v prenatálním období, má značný vliv na rozhodnutí o narození dítěte se nepotvrdil (viz kapitola 10, P1). Pomocí dotazníku jsme zjistili, že 23 (88,5 %) rodičů nezvažovalo umělé přerušení těhotenství. 1 (3,8 %) rodič zvažoval umělé přerušení těhotenství a 2 (7,7 %) rodiče uvedli jinou odpověď (umělé přerušení těhotenství jsme zvažovali pouze v případě prokázání nějaké další vady nebo nemoci; umělé přerušení těhotenství nám bylo doporučeno lékařem. Partner chtěl umělé přerušení těhotenství, já ne).

Interview jsme zjistili, že pouze jeden rodič uvedl, že zvažoval umělé přerušení těhotenství a to z důvodu, že umělé přerušení těhotenství jim bylo nabídnuto jako řešení rozštěpové vady ze strany lékařů. Ale tak rychle, jak tato informace přišla, tak rychle jí i zamítli. Příčinou bylo to, že se jedná o vadu slučitelnou se životem a je naděje na to, že se dá nějakým způsobem vyléčit.

Za významné zjištění při tvorbě diplomové práce považujeme prevenci rozštěpových vad podáváním vysokých dávek kyseliny listové. Je výzkumem prokázáno (Dušková, aj. 2007, s. 18), že vysoké dávky kyseliny listové, tj. nad 6 mg/den, mají protektivní vliv na vznik orofaciálních rozštěpů v prenatálním období. Sama autorka diplomové práce při druhém těhotenství užívala vysoké dávky kyseliny listové a rozštěpová vada se u dítěte nevyskytla i přes genetickou zátěž ze strany otce dítěte. Považujeme za důležité, aby se lékaři gynekologové seznámili s tímto výzkumem a v rodinách, kde se vyskytl orofaciální rozštěp, indikovali nastávajícím matkám vysoké dávky kyseliny listové.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BENDO VÁ, P., 2011. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3853-6.

BORSKÝ, J., 2017. *Setkání rodin rozštěpových pacientů s lékaři a odborníky, 14.07.2017–17.17.2017* [přednáška]. Peklo: OS Za novým úsměvem.

BORSKÝ, J., aj., 2012. Rozštěpy rtu a patra, plánování počáteční fáze léčby a interdisciplinární péče u pacientů v novorozeneckém a batolecím věku. *Česká stomatologie a Praktické zubní lékařství*, roč. 60, č. 1, s. 14–20. ISSN 1213-0613.

BURIAN, F., 1954. *Chirurgie rozštěpů rtu a patra*. 1. vyd. Praha: SZdN.

BURIAN, F., 1961. *Plastická chirurgie*. 2. přeprac. vyd. Praha: ČSAV.

BROULÍKOVÁ, H., 2013. *Obličejový rozštěp průvodce péči o dítě s rozštěpem a stručný výklad pojmů*. OS ZA NOVÝM ÚSMĚVEM.

CSÉFALVAY, Z., LECHTA, V., aj., 2013. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0364-3.

ČERNÁ, M., aj., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

DUŠKOVÁ, M., aj., 2007. *Pokroky v sekundární léčbě nemocných s rozštěpem*. Hradec Králové: Olga Čermáková. ISBN 978-80-86703-25-1.

DVOŘÁK, Z., 2009. Klasifikace rozštěpových vad. In: *Rozštěpové centrum* [online]. 2009 [vid. 03.07.2017]. Dostupné z <http://www.rozstep.cz/klasifikace-rozstepovych-vad/>

FISCHER, S., aj., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7.

- FISCHER, S., ŠKODA, J., 2014. *Sociální patologie: závažné sociálně patologické jevy, příčiny, prevence, možnosti řešení*. 2. rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5046-0.
- FRISOVÁ, V., 2017. *Setkání rodin rozštěpových pacientů s lékaři a odborníky, 14.07.2017–17.17.2017* [přednáška]. Peklo: OS Za novým úsměvem.
- GAVORA, P., 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. rozš. české vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- GULOVÁ, L., 2011. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3379-1.
- HOGENOVÁ, A., 2016. *K fenoménu jinakosti, 21.10.2016* [konference: Jinost ve výchově a sociálních vědách]. Liberec: TUL.
- CHRÁSKA, M., 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JANOŠOVÁ, P., aj., 2016. *Psychologie školní šikany*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2992-3.
- KEJKLÍČKOVÁ, I., 2011. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2835-3.
- KEREKRÉTIOVÁ, A., 2008. *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie: [klinicko-logopedický aspekt]*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2264-1.
- KLENKOVÁ, J., 2006. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1110-2.
- KOLÁŘ, M., 2005. *Bolest šikanování*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-014-3.
- KOLÁŘOVÁ, K., ed., 2012. *Jinakost postižení kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-050-6.

KOLÍSKOVÁ, M., DVOŘÁK, Z., 2014. *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti*. 1. vyd. Praha: Carter/Reproplus. ISBN 978-80-260-6146-5.

KOŤOVÁ, M., 2017. *Setkání rodin rozštěpových pacientů s lékaři a odborníky, 14.07.2017–17.17.2017* [přednáška]. Peklo: OS Za novým úsměvem.

KROUPOVÁ, K., aj., 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.

LECHTA, V., aj., 2005. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-961-5.

LECHTA, V., ed., 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.

MALÍNSKÝ, J., 1995. *Histologie a embryologie orofaciální oblasti*. 1. vyd. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-7067-547-0.

MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.

MĚŠŤÁK, J., aj., 2005. *Úvod do plastické chirurgie*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1150-3.

NAKLADATELSTVÍ DR. JOSEF RAABE, 2011. *Patologické vztahy ve skupině: [materiály pro výchovné poradce a metodiky prevence na ZŠ a SŠ]*. Dr. Josef Raabe. ISBN 978-80-87553-23-7.

PAFKO, P., aj., 2008. *Základy speciální chirurgie*. Praha: Galén, Karolinum. ISBN 978-80-7262-402-7.

PROCHÁZKA, M., 2012. *Sociální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3470-5.

RENOTIÉROVÁ, M., aj., 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1475-9.

ŘÍČAN, P., JANOŠOVÁ, P., 2010. *Jak na šikanu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2991-6.

SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1733-3.

SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktual. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

SOBOTKOVÁ, V., aj., 2014. *Rizikové a antisociální chování v adolescenci*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4042-3.

ŠKODOVÁ, E., aj., 2003. *Klinická logopedie*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-546-6.

VÁGNEROVÁ, K., aj., 2011. *Minimalizace šikany: praktické rady pro rodiče*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-912-5.

VOHRADNÍK, M., 2001. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience: hlas, řeč a sluch u dětí s rozštěpovými vadami obličeje*. Dolní Břežany: Scriptorium. ISBN 80-86197-24-7.

ZEMAN, M., aj., 2014. *Speciální chirurgie*. 3. dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-128-5.

# SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Sociálně patologické jevy

Příloha B: Dotazník

Příloha C: Rozhovor

Příloha D: Dopis učitelům



## **Příloha A: Sociálně patologické jevy**

Problematiku závažných sociálně patologických jevů popisuje Fischer a Škoda (2014, s. 47–169) a uvádí následující základní rozdělení:

### **1) Agresivita a násilí**

- zlostná agresivita, instrumentální agresivita, spontánní agresivita

### **2) Suicidiální jednání**

### **3) Zneužívání psychoaktivních látek**

Mezinárodní klasifikace nemocí označuje za psychoaktivní látky takové, které vyvolávají závislost a rozděluje je do deseti skupin:

- F10. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané požíváním alkoholu,
- F11. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané požíváním opioidů,
- F12. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané požíváním kanabinoidů,
- F13. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané užíváním sedativ nebo hypnotik,
- F14. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané požíváním kokainu,
- F15. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané užíváním jiných stimulancií,
- F16. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané užíváním halucinogenů,
- F17. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané užíváním tabáku,
- F18. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané užíváním těkavých organických rozpouštědel,
- F19. – duševní poruchy a poruchy chování vyvolané požíváním několika látek a požíváním jiných psychoaktivních látek.

### **4) Návykové a impulzivní poruchy**

Mezinárodní klasifikace nemocných uvádí následující přehled návykových a impulzivních poruch:

- F63.0. – patologické hráčství
- F63.1. – patologické zakládání požárů (pyromanie)
- F63.2. – patologické kradení (kleptomanie)

- F63.3. – trichotillomanie
- F63.8. – jiné návykové a impulzivní poruchy

#### **5) Novodobé nelátkové závislosti**

- netholismus – závislost na internetu
- oniomanie – závislost na nakupování
- nomofobie – závislost na mobilních telefonech
- workoholismus
- dysmorfofobie, bigorexie

#### **6) Body image a její sociálně patologické jevy**

- body image a poruchy příjmu potravy
- body image a obezita
- body image a BMI
- výsměch a body image

#### **7) Kriminalita a delikvence**

#### **8) Sociálně patologické jevy spojené s prostředím rodiny**

- rodina jako zdroj vzniku a rozvoje sociálně patologických jevů
- poruchy ve výchově a funkcích rodinného prostředí
- syndrom týraného, zneužívaného a zanedbávaného dítěte (syndrom CAN)
- psychická deprivace v dětství
- rizikové faktory a sociální důsledky nevhodného působení rodiny

## **Příloha B: Dotazník**

Vážená paní, vážený pane,  
obracím se na Vás s prosbou o spolupráci jako studentka Katedry sociálních studií a speciální pedagogiky Technické univerzity v Liberci, obor speciální pedagogika. Touto cestou Vás prosím o několik minut Vašeho času. Dostáváte do rukou dotazník, jehož výsledky budou součástí mé diplomové práce s názvem „Děti s orofaciálními rozštěpy“.

Veškeré údaje budou zpracovány anonymně.

Pokyny:

- správnou variantu zakroužkujte;
- uděláte-li chybu, přeškrtněte ji a zakroužkujte novou správnou variantu;
- v případě volné odpovědi pište prosím stručně a čitelně.

Bc. Hana Svobodová

**KAŽDÝ DOTAZNÍK JE URČEN POUZE PRO INFORMACE O JEDNOM DÍTĚTI.**  
Pokud máte více dětí s rozštěpovou vadou, vyplňte, prosím, dotazník za každé dítě zvlášť.

- 1. Kolik dětí má ve vaší rodině orofaciální rozštěp?**  
*Uveďte počet:*
- 2. Ve vztahu k dítěti jsem:**
  - a) matka
  - b) otec
  - c) někdo jiný (*uveďte, prosím*):
- 3. Jaký typ rozštěpové vady se u dítěte vyskytl?**
  - a) rozštěp rtu
  - b) rozštěp rtu a patra
  - c) celkový rozštěp
  - d) oboustranný rozštěp
  - e) jiný (*uveďte, prosím*):
- 4. Má dítě pouze rozštěpovou vadu?**
  - a) ano
  - b) ne (*uveďte, prosím, přidružené postižení, onemocnění*):
- 5. Vyskytla se v minulosti ve vaší rodině nějaká forma rozštěpové vady?**
  - a) ano
  - b) ne
  - c) nevím
- 6. Jakého pohlaví je dítě s orofaciálním rozštěpem?**
  - a) chlapec
  - b) dívka

7. **Aktuální věk dítěte:**
8. **Jaké zařízení dítě navštěvuje?**  
a) mateřská škola  
b) první stupeň základní školy  
c) druhý stupeň základní školy  
d) jiné („speciální školství“), *prosím, uveďte:*
9. **Domníváte se, že je vaše dítě spolužáky přijímáno?**  
a) ano  
b) ne  
c) nevím
10. **Vyskytuje se u dítěte narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**  
a) ano  
b) ne  
c) nevím
11. **Navštěvujete s dítětem logopeda?**  
a) ano  
b) ne  
c) v blízké budoucnosti ano  
d) v minulosti ano
12. **Setkali jste se v mateřské škole s nechopením ze strany dospělých?**  
*V případě potřeby označte více možností.*  
a) od ostatních rodičů  
b) ze strany pedagogů  
c) od ostatního personálu  
d) ne, nesetkali  
e) jiné, *prosím, uveďte:*
13. **Setkalo se dítě se sociálně patologickými jevy v mateřské škole (šikana, posměch, násilí atd.)?**  
a) ano  
b) ne  
c) nevím

*Jestliže jste označili v této položce písmeno b) nebo c), přejděte, prosím, k položce č. 17, jinak pokračujte následující položkou č. 14.*

**14. Se kterými typy sociálně patologických jevů se vaše dítě setkalo v mateřské škole?**

*V případě potřeby označte více možností.*

- a) násilí
- b) šikanování
- c) posměch
- d) nepřijetí do kolektivu ostatních dětí
- e) lítost od ostatních dětí
- f) šuškaná za zády dítěte
- g) ukazování si na dítě
- h) pomluva dítěte
- i) jiné, prosím, uveďte:

**15. Měl dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vliv vzhled dítěte (jizva, nos, zuby, atd.)?**

- a) ano
- b) ne
- c) nevím
- d) jiné, prosím, uveďte:

**16. Měla dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vliv narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

**17. Setkali jste se v základní škole s nepochopením ze strany dospělých?**

*V případě potřeby označte více možností.*

- a) od ostatních rodičů
- b) ze strany pedagogů
- c) od ostatního personálu
- d) ne, nesetkali
- e) ze strany někoho jiného, prosím, uveďte:

**18. Setkalo se vaše dítě se sociálně patologickými jevy na základní škole (šikana, posměch, násilí atd.)?**

- a) ano
- b) ne
- c) nevím
- d) dítě nenavštěvuje základní školu

*Jestliže jste označili v této položce písmeno b), c) nebo d), přejděte, prosím, k položce č. 22, jinak pokračujte následující položkou č. 19.*

- 19. Se kterými typy sociálně patologických jevů se dítě setkalo v základní škole?  
V případě potřeby označte více možností.**
- a) násilí
  - b) šikana
  - c) posměch
  - d) záškoláctví
  - e) nepřijetí do kolektivu ostatních dětí
  - f) lítost ostatních dětí
  - g) šuškania za zády dítěte
  - h) ukazování si na dítě
  - i) pomluva dítěte
  - j) kriminalita, delikvence, vandalismus
  - k) rasismus
  - l) alkohol, drogy, kouření, medikamenty
  - m) gambling (patologické hráčství)
  - n) anorexie, bulimie
  - o) jiné, *prosím, uveďte:*
- 20. Měl dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů vzhled dítěte (jizva, nos, zuby, atd.)?**
- a) ano
  - b) ne
  - c) nevím
  - d) jiné, *prosím, uveďte:*
- 21. Měla dle vašeho názoru na vznik sociálně patologických jevů narušená komunikační schopnost (vada řeči)?**
- a) ano
  - b) ne
  - c) nevím
- 22. Z hlediska přijetí vašeho dítěte spolužáky, bylo dle vašeho názoru obtížnější (náročnější) období v:**
- a) mateřské škole
  - b) základní škole
  - c) mateřské i základní škole
  - d) nemám srovnání, do základní školy dítě ještě nechodí
  - e) nevím
- 23. Kdy jste se dozvěděli o skutečnosti, že dítě má orofaciální rozštěp?**
- a) v prvním trimestru těhotenství
  - b) ve druhém trimestru těhotenství
  - c) ve třetím trimestru těhotenství
  - d) po porodu

*Jestliže jste označili v této položce písmeno d), přejděte, prosím, k položce č. 25, jinak pokračujte následující položkou č. 24.*

24. **V případě, že byla rozštěpová vada diagnostikována v těhotenství, zvažovali jste umělé přerušení těhotenství, protože jste se obávali, že vaše dítě bude terčem posměchu a šikany? (Odpovídejte, prosím, pouze sám/a za sebe.)**
- a) ano
  - b) ne
  - c) jiná odpověď, *prosím, uveďte:*
25. **Měla rozštěpová vada dítěte vliv na funkci vašeho manželství nebo partnerského vztahu?**
- a) ano
  - b) ne
26. **V případě dalšího těhotenství a diagnostiky rozštěpové vady v prenatalním období (v období těhotenství):**
- a) nepodstoupím umělé přerušení těhotenství
  - b) budu zvažovat umělé přerušení těhotenství
  - c) podstoupím umělé přerušení těhotenství
  - d) nevím
27. **Co považujete při docházce vašeho dítěte s orofaciálním rozštěpem do mateřské školy za nejobtížnější?**  
*V případě potřeby označte více možností.*
- a) častá nemocnost dítěte, která je spojena s rozštěpovou vadou
  - b) nepřijetí spolužáky
  - c) častá absence v zaměstnání rodiče
  - d) jiné, *prosím, uveďte:*
28. **Co považujete při docházce vašeho dítěte s orofaciálním rozštěpem do základní školy za nejobtížnější?**  
*V případě potřeby označte více možností.*
- a) častá nemocnost dítěte, která je spojena s rozštěpovou vadou
  - b) nepřijetí spolužáky
  - c) častá absence v zaměstnání rodiče
  - d) nemám srovnání, do základní školy dítě ještě nechodí
  - e) jiné, *prosím, uveďte:*
29. **Co považujete v běžném – mimoškolním životě vašeho dítěte s orofaciálním rozštěpem za nejobtížnější?**
30. **Uvítali byste jako rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem specifickou podporu?**
- a) ano
  - b) ne
31. **Jakou podporu byste jako rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem uvítali v běžném – mimoškolním životě?**
32. **Jakou podporu byste jako rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem uvítali v rámci docházky do mateřské školy?**

33. **Jakou podporu byste jako rodiče dítěte s orofaciálním rozštěpem uvítali v rámci docházky do základní školy?**
34. **Na co by se podpora dětí s orofaciálními rozštěpy v mateřské škole měla zaměřit?**
35. **Na co by se podpora dětí s orofaciálními rozštěpy v základní škole měla zaměřit?**
36. **Vaše pohlaví:**  
 a) muž  
 b) žena
37. **Kolik je vám let?**  
 a) 18–25 let  
 b) 26–35 let  
 c) 36–45 let  
 d) 46–55 let  
 e) 56 let a více
38. **Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**  
 a) základní  
 b) odborné bez maturity  
 c) středoškolské s maturitou  
 d) vyšší odborné  
 e) vysokoškolské vzdělání
39. **Žijete ve městě/obci:**  
 a) do 5 000 obyvatel  
 b) do 10 000 obyvatel  
 c) do 50 000 obyvatel  
 d) do 100 000 obyvatel  
 e) do 250 000 obyvatel  
 f) do 500 000 obyvatel  
 g) nad 500 000 obyvatel

*Pro správnou identifikaci dotazníků, prosím, o vyplnění následujících položek.*

Rok narození dítěte (např. 2013)	Měsíc narození dítěte (např. 07)	Počáteční tři písmena křestního jména dítěte (např. JAN)	Počáteční tři písmena křestního jména matky dítěte (např. HAN)	Počáteční tři písmena křestního jména otce dítěte (např. LAD)

Děkuji vám za spolupráci a váš čas, který jste dotazníku věnoval/a.



### **Příloha C: Rozhovor**

- 1) Kolik dětí má ve vaší rodině rozštěp?
- 2) Jaký typ rozštěpové vady se u dítěte vyskytl?
- 3) Jakého pohlaví je dítě?
- 4) Kolik let je dítěti?
- 5) Jaké zařízení dítě navštěvuje?
- 6) Jak bylo přijímáno vaše dítě?
- 7) Jaké jsou dle vašeho mínění příčiny?
- 8) Které období z hlediska přijímání dítěte ze strany spolužáků bylo dle vašeho názoru náročnější (předškolní x školní věk)?
- 9) Jaké jsou dle vašeho mínění příčiny?
- 10) Mělo dítě specifický problém se spolužáky (šikana, posměch, atd.)?
- 11) Vnímali jste jako větší problém z hlediska přijímání dítěte vizuální stránku dítěte nebo NKS?
- 12) Z jakého důvodu? Podle čeho tak soudíte?
- 13) Kdy jste se dozvěděli o rozštěpové vadě dítěte?
- 14) Jaká byla vaše reakce?
- 15) V případě, že byla rozštěpová vada diagnostikována v těhotenství, zvažovali jste umělé přerušení těhotenství?
- 16) Proč jste zvažovali umělé přerušení těhotenství? Čeho jste se obávali?
- 17) V případě dalšího těhotenství a diagnostiky rozštěpové vady v prenatálním období – budete zvažovat umělé přerušení těhotenství?
- 18) Můžete uvést důvod vašeho rozhodnutí?
- 19) Měla rozštěpová vada dítěte vliv na funkci vašeho manželství nebo partnerského vztahu?
- 20) Pokud ano, jaký?
- 21) Co bylo dle Vašeho mínění příčinou?

- 22) Dalo se dle Vašeho mínění předejít vzniklým problémům? Pokud ano, jak?
- 23) Co považujete při docházce dítěte do mateřské školy x základní školy za nejobtížnější?
- 24) Uveďte, prosím, důvody.
- 25) Co považujete v běžném – mimoškolním životě za nejobtížnější?
- 26) Uveďte, prosím, důvody.
- 27) Uvítali byste jako rodiče nějakou specifickou pomoc?
- 28) Pokud ano, jakou?
- 29) Co vás vedlo k tomuto rozhodnutí?

Pohlaví:

Věk:

Nejvyšší dosažené vzdělání:

Přibližný počet obyvatel města/obce, ve kterém žijete:

## **Příloha D: Dopis učitelům**

Vážená paní učitelko, pane učiteli!

Následující text je určen Vám, pedagogům, kteří se ve své profesi setkáte s dítětem s rozštěpem obličeje, ať již nastoupí přímo do Vaší třídy nebo do školy. Tyto děti přitahují pohledy okolí a právě ve škole mohou být terčem hloupých narážek, posměchu i šikany. Kromě rodiny jste to Vy, kdo může pomoci, aby jejich dušička zůstala neporaněná, aby z veselých a šťastných dětí vyrostli zdravě sebevědomí lidé.

V žádném případě nechceme zasahovat do Vašich kompetencí, ale protože se pro naše děti snažíme udělat maximum, sestavili jsme tento text, který Vám může být vodítkem, jak našim dětem pomoci šťastně proplout povinnou školní docházkou. Na jakékoliv dotazy Vám rádi pomůžeme hledat odpovědi. Zároveň budeme vděční za Vaše postřehy a zkušenosti. Kontakt na nás najdete na <http://stastny-usmev.cz/>

**Motto: Smát se lidem s vážným postižením se nesrovnává s dobrými mravy. To se prostě nedělá. Ale smát se lidem s handicapem jenom lehkým, a zvláště tělesně neobratným, to patří ke společenskému bontonu prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc.**

### **1) Jaký může mít rozštěp rozsah**

Rozštěp obličeje může být jednostranný nebo oboustranný, pouze rtů nebo izolovaně patra, ale i celkový, kdy je postižen ret, čelist i patro. Rozštěp rtů poznáte snadno, podle jizvičky nad horním rtem. Rozštěp patra vidět není, ale dítě s touto vadou může mít problémy s výslovností, může špatně slyšet. Celkové rozštěpy jsou nejnápadnější, kromě jizviček nad horním rtem mívají děti křivý nebo placatější nos, mezeru v čelisti, často bojují s výslovností. V žádném případě však tato vada nepostihuje intelekt. (Pouze je-li průvodním jevem nějakého syndromu.) Léčba rozštěpu je dlouhodobá a trvá ve většině případů až do dospělosti. Za touto léčbou děti musejí pravidelně dojíždět do rozštěpového centra v Brně nebo v Praze.

### **2) Spolupráce s rodiči**

Nechte se informovat rodiči o problematice rozštěpů (i lékaři se často ptají, co to má to děťátko na pusince), případně, prosím, nahlédněte na naše webové stránky. Informujte se konkrétně o dítěti – jeho zdravotní stav (nedoslýchavost, plánované operace, jak často musí dítě dojíždět do centra, nemocnost), logopedická náprava, citlivost na téma rozštěpu. Dohodněte se na spolupráci.

### **3) Jak pomoci dítěti vysvětlit svůj handicap spolužákům**

Pokud zjistíte, že spolužáci nejsou schopni dítě s jeho odlišností přijmout a dítě samo si neví rady, jak vysvětlit ostatním, proč má pod nosem jizvičky, proč špatně mluví atd., pomozte mu, prosím. Formou přiměřenou věku vysvětlíte, že se jedná o vrozenou vadu, která vznikla u maminky v bříšku, kdy se nespojily části obličeje tak, jak měly, ale vše se dá báječně vyléčit, že to nakonec nebude takřka poznat. Jen je tato léčba zdlouhavá a musí být trpěliví, protože úplně poslední operace se mohou dělat až v dospělosti.

### **4) Ponižování, posměch, šikana**

V případě, že zjistíte třeba jen náznak šikany, obraťte se, prosím, ihned na pedagogického psychologa a samozřejmě na rodiče. Případně na Linku bezpečí, která má zpracován projekt Linka bezpečí ve vaší třídě.

### **5) Potíže s výslovností, nemocnost**

Děti mohou ještě i ve školním věku vyžadovat intenzivní logopedickou péči a trpět i nedoslýchavostí, která bývá způsobena potížemi se středouším. Buďte, prosím, trpěliví obzvláště v začátcích učení čtení a psaní dítěte. V případě potřeby vysvětlíte situaci spolužákům. Pokud dítě trpí na záněty středouší, bude pravděpodobně více než ostatní zůstat doma i s obyčejnou rýmou. Pomozte mu dohnat zameškanou látku, dohodněte se s rodiči na možnostech domácí přípravy.

### **6) Snažte se předcházet ponižujícím situacím**

Zde jeden skutečný příběh: V rámci hodin výtvarné výchovy měly děti za úkol namalovat spolužáka – samozřejmě si vybraly toho, který se nejlépe pozná. Co asi prožíval malý kluk, jestliže se na konci hodiny díval na 25 svých portrétů s patřičně zvýrazněnými detaily svého odlišného obličeje.

### **7) Přistupujte k dítěti stejně jako k ostatním**

Dítěti k jeho zařazení do kolektivu i k získání sebevědomí nejvíce pomůže, budeme-li schopni k němu přistupovat stejně jako ke všem ostatním dětem. Stejně tak, jako ubližuje ponižování a posměch, může uškodit i protěžování, zbytečné úlevy a především lítost.

**Předem děkujeme za Vaši ochotu a vstřícnost.**