

**MASARYKOVA UNIVERZITA**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Katedra speciální pedagogiky**

**Analýza vlivu orofaciálních rozštěpů na  
pragmatickou jazykovou rovinu u dospělých osob**

*Diplomová práce*

Brno 2017

Vedoucí práce:

**PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.**

Autor práce:

**Bc. Kristýna Pipalová**

### **Poděkování**

*Velice děkuji vedoucí diplomové práce PhDr. Iloně Bytešnikové, Ph.D. za její vstřícný a ochotný přístup, za mnoho cenných a odborných rad, a především za její trpělivost, podporu a povzbuzení po celou dobu. Také velmi děkuji všem respondentům, kteří se podíleli na výzkumném šetření, za jejich otevřenost, odvahu a spolupráci. V neposlední řadě děkuji své rodině, partnerovi a přátelům, bez jejichž podpory by tato diplomová práce nemohla vzniknout.*

### **Prohlášení**

*Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.*

.....  
*Kristýna Pipalová*

# OBSAH

ÚVOD .....	5
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA – OROFACIÁLNÍ ROZŠTĚPY .....	7
1.1 Vymezení termínu orofaciálních rozštěpů .....	7
1.2 Klasifikace orofaciálních rozštěpů .....	10
1.3 Etiologie orofaciálních rozštěpů .....	14
1.4 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů .....	16
2 DŮSLEDKY ROZŠTĚPOVÝCH VAD OVLÍČEJE .....	20
2.1 Velofaryngeální dysfunkce .....	20
2.2 Palatolálie .....	23
2.3 Vady estetického rázu a psychosociální problémy .....	25
2.4 Projevy v jazykových rovinách s akcentem na pragmatickou jazykovou rovinu .....	27
3 KOMPLEXNÍ PÉČE O PACIENTY S OROFACIÁLNÍM ROZŠTĚPEM .....	30
3.1 Diagnostika orofaciálních rozštěpů .....	30
3.2 Terapie orofaciálních rozštěpů .....	33
3.3 Lékařská péče o osoby s orofaciálním rozštěpem .....	35
3.4 Speciálněpedagogická péče o osoby s orofaciálním rozštěpem .....	40
4 ANALÝZA VLIVU OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ NA PRAGMATICKOU JAZYKOVOU ROVINU U DOSPĚLÝCH OSOB .....	45
4.1 Cíl výzkumného projektu a metodologie .....	45
4.2 Charakteristika výzkumného vzorku .....	46
4.3 Vlastní šetření .....	47
4.4 Analýza závěrů výzkumu a návrhy pro praxi .....	66
ZÁVĚR .....	70
SHRNUTÍ .....	71
SUMMARY .....	72
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	73
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK .....	76
SEZNAM PŘÍLOH .....	77

# ÚVOD

Téma orofaciálních rozštěpů je v dnešní době stále aktuální. Zejména proto, že incidence této vrozené vývojové vady se nesnižuje a je jednou z nejnápadnějších kongenitálních vad vůbec. Je proto důležité, aby se mezi intaktní jedince zvýšila informovanost o orofaciálních rozštěpech. Vzhledem k moderním technologiím prenatalní diagnostiky a celkovému zkvalitnění péče o jedince s touto vrozenou vývojovou vadou, by nemělo téma orofaciálních rozštěpů zůstat tabu. Včasnou a mezioborovou spoluprací, která je poskytována, tak dosahují jedinci postižení touto vadou ve vysokém procentu velmi kvalitního života.

Teoretická část diplomové práce obsahuje tři kapitoly, které jsou zaměřeny na orofaciální rozštěpy, na důsledky, které mohou rozštěpové vady způsobovat. Teoretická část vychází z analýzy odborné literatury a dalších zdrojů. První kapitola se zabývá terminologií orofaciálních rozštěpů, jejich klasifikací, etiologií a symptomatologií. Ve druhé kapitole jsou uvedeny důsledky rozštěpových vad, jako je velofaryngeální dysfunkce a palatolálie, vady estetického rázu a psychosociální důsledky. V kapitole je věnována pozornost i vlivu orofaciálních rozštěpů na všechny jazykové roviny s akcentem na pragmatickou jazykovou rovinu. Třetí kapitola je obsahově zaměřena na diagnostiku a terapii orofaciálních rozštěpů, dále pak na lékařskou a speciálně pedagogickou péči o osoby s tímto postižením.

V empirické části diplomové práce je prezentován kvalitativní výzkum, který vychází z rozhovorů s dospělými osobami s rozštěpovou vadou. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaký vliv měl orofaciální rozštěp na pragmatickou jazykovou rovinu. Jakým způsobem je rozštěp ovlivnil, zda se u nich objevily některé z důsledků. V rámci výzkumu bylo zjišťováno i to, jakým způsobem byla vedena péče o jedince s rozštěpovou vadou, kteří absolvovali léčbu v dřívějším období, kdy terapie i diagnostika nebyly na tak kvalitní úrovni jako dnes. Zda se potýkali s negativními dopady na svoji osobnost, na řečovou složku, ale také, jestli mělo toto postižení vliv na ostatní členy rodiny a jejich rodinné prostředí.

Diplomová práce je zpracována monografickou procedurou. Ve výzkumné části diplomové práce bylo využito kvalitativní šetření: za použití metod a technik, konkrétně záměrným pozorováním, konverzační analýzou, případovými studiemi a analýzou polostrukturovaných rozhovorů se šesti osobami s diagnózou orofaciální rozštěp včetně

doslovných transkriptů rozhovorů. Hlavním cílem diplomové práce je analyzovat vliv orofaciálních rozštěpů na pragmatickou jazykovou rovinu. K této analýze řeči byly využity metody pozorování, případové studie jednotlivých klientů a polostrukturovaný rozhovor. Zvláště pak je důležité, aby se o tomto postižení více mluvilo, aby nebylo bráno jako tabu, vzhledem k modernímu a multidisciplinárnímu, individuálnímu přístupu, který jedince s touto vývojovou vadou dokáže plně začlenit do sociálního prostředí s minimálními negativními důsledky. V závěru kapitoly jsou shrnuty výsledky výzkumného šetření a doporučení pro praxi.

# 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA – OROFACIÁLNÍ ROZŠTĚPY

## 1.1 Vymezení termínu orofaciálních rozštěpů

Mezi nejzávažnější morfologické vady, které postihují oblast hlavy, patří rozštěpy rtu a patra. Výrazně ovlivňují vzhled postiženého svou orofaciální lokalizací, proto tyto rozštěpy vyžadují komplexní a dlouhodobou léčbu. Nejedná se pouze o léčbu rozštěpů samotných, ale i vad k nim přidruženým (porucha řeči, poruchy dentice, převodní nedoslýchavost). Patří mezi nejvíce se vyskytující kongenitální malformace s výrazným podílem dědičných faktorů (Měšťák, J., et al., 2015).

**Orofaciální rozštěpy** (z lat. *oralis* – ústní, *facialis* – obličejový, tvářový), jedná se o těžké vrozené vady – rozštěpy dutiny ústní a tváří a obličeje. Vznikají porušením vývoje střední třetiny obličeje. Orgánové anomálie postihují pevné útvary, které oddělují dutinu nosní od dutiny ústní a orgány velofaryngeálního závěru. Orofaciální rozštěpy vznikají ve 4. – 9. týdnu nitroděložního vývoje zadržáním brzkého embryonálního vývoje struktur, ze kterých se později vyvíjí rty, čelist a tvrdé a měkké patro. Projevují se dislokací, defektem nebo i chyběním měkkých i kostních částí tkání. Tyto morfologické změny způsobují nositelům rozštěpu primárního, sekundárního nebo současně primárního a sekundárního patra závažné funkční i nápadné estetické nedostatky (Andřík, P., 1981, In Kerekretiová, A., 1993).

M. Kolísková (2012) uvádí, že obličej se vyvíjí už v prvních týdnech těhotenství a zpočátku je nesrůst zcela normálním vývojovým jevem, kterým každý prochází v přesně určeném období. Nesrostlý ret i patro má v době svého vývoje v těle matky každé dítě. Ke spojování jednotlivých tkání obličeje a k jejich srůstání dochází už po 6. týdnu těhotenství. Rozštěp vznikne ve chvíli, kdy ke spojení a srůstu nedoje nebo je toto spojení nekvalitní. Na začátku má tedy dítě po obou stranách nesrostlý ret a dásně, mezera pokračuje až do tkaniva, ze kterého se vytvoří nos. Když se tyto tkáně spojí a srůstou, vytvoří prostor mezi nosem a přední částí úst. Pokud ale ke spojení a srůstu nedojde na jedné nebo obou stranách, narodí se dítě s rozštěpem rtu, který může nebo nemusí pokračovat až na dásně a čelist. V tomtéž období má dítě nespojené i patro. Patrové výběžky se začínají spojovat až později, mezi 8. – 12. týdnem těhotenství.

Pokud ovšem ke spojení a správnému růstu patrových výběžků nedošlo, narodí se dítě s rozštěpem patra. Rozštěp může dosahovat různých stupňů a zasahovat může patro měkké i tvrdé, nebo může být zasažen jen cípek. Tento proces spojování a srůstání je ukončen po 12. týdnu těhotenství a poté již rozštěp nemůže vzniknout.

M. Sovák (1978) uvádí, že rozštěpy vznikají ve velmi časném fetálním období, nejpozději v 7. týdnu těhotenství, kdy dochází k poškození embrya, které vede k rozštěpu. Na hlavovém konci embrya je probíhající vývoj přeměny nejrychlejší a proto je v těchto místech nejcitlivější na různé škodlivé látky. Čím více tyto škodlivé látky působí na zárodek, tím větší a rozsáhlejší je vývojový defekt. Orofaciálními rozštěpy, které patří mezi vrozené vývojové vady, se zabývá lidská teratologie, v širším pojetí prenatální patologie (Kubáček., V., et al., 1986).

**Výskyt orofaciálních rozštěpů** sahá daleko do minulosti, kdy se rozštěpové vady vyskytovaly všude na světě, u všech ras, ve všech sociálních skupinách. Jak poukazuje M. Sovák (1978), už ve starověku byl objeven na staroegyptské mumii rozštěp rtu. Jedinci, kteří se nějakým způsobem odlišovali od ostatních, byli buď uctíváni, nebo zatracováni. Z historických zpráv víme, že ve starém Římě, bylo zvykem narozené děti s rozštěpovou vadou usmrtit. Byly totiž považovány za dílo d'ábla, zla, pekla, za trest boží, za působení zlých duchů. Nezřídka byly tyto děti rituálně vražděny za příslušných náboženských a mystických obřadů. Jiné situace nastaly u společenství, kde takto viditelně postižené dítě bylo naopak zbožněno, kde vada byla považovaná za projev dobré vůle bohů, démonů či jiných vyšších bytostí. Takovéto dítě bylo ovšem v rámci svého zbožnění izolováno od normální populace, nemohlo se ženit či vdávat s běžným smrtelníkem, a nemohlo tedy mít potomstvo. Pravděpodobnost setkání se stejně postiženým jedincem opačného pohlaví a vhodného věku byla při tehdejších komunikačních možnostech přece jen malá. Docházelo tak v obou případech k ovlivňování genofondu příslušné populace. Oba způsoby – vraždění i zbožnění, byly z dnešního pohledu stejně efektivní (Vohradník, M., 2001).

V. Lechta a kol. (1990) poukazuje, že frekvence výskytu rozštěpů v Evropě je 1 : 600, což znamená, že na 600 narozených dětí připadá jedno s orofaciálním rozštěpem. Také dodává, že výskyt orofaciálních rozštěpů má rostoucí tendenci. Uvádí, že častěji rozštěp postihuje chlapce než děvčata (2 : 1) a dvakrát častěji zasahuje levou stranu než pravou.

J. Klenková (2006, s. 140) uvádí: „*Dle statistických údajů se v letech 1964–1970 pohybovala frekvence výskytu rozštěpových vad 1 : 510 – 1 : 520 živě narozených dětí,*



*v roce 1986 bylo v Československu uváděn poměr 1 : 520 zdravých dětí. Peterka (2000) zjistil u dětí narozených v letech 1986–1997 poměr výskytu klasických rozštěpů 1 : 538. Hansen (2002), který se zabývá logopedickou intervencí v Kielu, uvádí narození jednoho dítěte s orofaciálním rozštěpem na 500 zdravě narozených dětí v SRN i ve Francii. Prevalenci pohybující se okolo 1 dítěte na 500 zdravě narozených uvádí u poruchy vývoje rtu, čelisti, tvrdého a měkkého patra také Neumannová (2000).“*

Na základě údajů o frekvenci orofaciální rozštěpů soudí A. Kerekrétiová (2008), že obličejové rozštěpy mají rostoucí tendenci. Mezi faktory, které mohou způsobovat orofaciální rozštěpy, řadí včasné podchycení orofaciálních rozštěpů, přesnější statistické údaje, ale také rizikovější civilizační faktory, jež v interakci společně způsobují výskyt vrozených vad.

M. Sovák (1989) na otázku, proč děti s rozštěpem přibývá, píše, že jde o jednoduché vysvětlení. Dříve byl člověk, který měl rozštěp, vylučován ze společnosti, zatímco v dnešní době plastická chirurgie odstraní kosmetickou vadu a logopedická péče vadu řeči, tudíž tito jedinci uzavírají sňatky. U jejich dětí můžeme očekávat dědičné zatížení předními rozštěpy asi v 14,5 % a u zadních rozštěpů přibližně v 17 %. Podle genetických výzkumů stanovil P. Fogh-Andersen (1942) genetickou prognózu, že pokud zdraví rodiče, ať z rodin zatížených či nezatížených, mají první dítě s rozštěpem předním (rozštěp rtu, příp. rtu a patra), pak je pouze 5 % pravděpodobnost, že další dítě bude mít rozštěp. Mělo-li první dítě rozštěp zadní (rozštěp patra), pak je pravděpodobnost rozštěpu u dalšího dítěte menší než 2 %.

Ve Spojených státech amerických připadá jedno dítě s orofaciálním rozštěpem na 600 zdravě narozených dětí, orofaciální rozštěp je jedním z nejčastějších postižení. Počet přesných prenatalních diagnóz pokračuje v nárůstu. The National Birth Defects Prevention (národní studie o prevenci defektů při narození) 1998 až 2004, uvádí, že asi 23 % narozených dětí bylo prenatalně diagnostikováno. V posledním roce studie (2004) vzrostlo procento dokonce na 34 % (Crowley, L., et al., 2014). M. Kolísková (2012) uvádí, že každý rok se v České republice narodí přes 100 000 dětí a asi 160 z nich jsou děti s rozštěpem v obličejové části. Jak poukazuje J. Klenková (2006), podle Světové zdravotnické organizace (WHO) se uvádí nejvyšší výskyt orofaciálních rozštěpů u Japonců (2,13 : 1000 zdravě narozených), dále jsou to příslušníci žluté rasy a američtí Indiáni, příslušníci bílé rasy (1,34 : 1000) a černé rasy s nejnižším výskytem (1 : 1900).

## 1.2 Klasifikace orofaciálních rozštěpů

Dělení orofaciálních rozštěpů je různé a liší se podle jednotlivých autorů. J. Klenková (2006) píše, že v dřívější době se rozštěpy v oblasti dutiny ústní klasifikovaly podle toho, kterou část mluvních orgánů postižení zasáhlo, například ret, alveolární výběžky, tvrdé patro, měkké patro, apod. Dnešní terminologie se opírá o principy embryologie.

M. Sovák (1978) uváděl dva typy rozštěpových vad, a to rozštěpy přední a zadní a submukózní rozštěpy. **Přední rozštěpy (prealveolární)** postihují horní ret. Rozštěp probíhá v čáře postranní, nikoli v čáře střední. Když se k rozštěpu horního rtu poji ještě rozštěp horní čelisti (čili alveolární), pak probíhá také ve srůstové linii, tzn. v místě druhého řezáku. Přední rozštěpy jsou provázeny nápadnými změnami kostěných i měkkých částí obličeje. Nejtěžší deformace se vyskytují u oboustranného rozštěpu rtu spojeného s rozštěpem čelisti a patra. Obličej je značně deformován – ze střední části horního rtu zůstává malý návalek vyčnívající pod nosní přepážkou. Postranní části horního rtu jsou zakrnělé a probíhají od ústních koutků přímo k nosní dírce, neuzavírají nosní štěrbinu. Je změněn i tvar nosu: báze nosních křídel je široká, nosní hrot vkleslý, snížený. U jednostranných rozštěpů jsou tyto změny sice na jedné straně, ale zato tím více vyniká jejich deformace nápadnou nesouměrností.

Druhou formou, kterou uváděl M. Sovák (1978) jsou **zadní rozštěpy (postalveolární)**, které v lehčí formě postihují pouze čípek, v těžším případě měkké patro, v nejtěžším případě i tvrdé patro až k dásňovému výčnělku. Zadní rozštěpy probíhají ve střední čáře. Čím jsou delší, tím jsou i širší. Kosmetická vada u nich nijak nenápadně nevystupuje. Dochází k nemožnosti uzavírat dutinu nosní proti dutině ústní a dochází k poruchám polykání a později i v řeči.

**Submukózní rozštěp** neboli podslizniční rozštěp znamená, že je čípek rozštěpen nebo jeho rozštěpení je alespoň naznačeno tím, že je zkrácený a uprostřed ztenčený a naznačeně rozdvojený. Měkké patro je zkrácené, svalovina slabě vyvinuta, vazivová přepážka ve střední čáře velmi široká. Při zadním okraji tvrdého patra ploténky ve střední čáře ze stran nesrůstají – jejich rozštěp je překryt sliznicí. Dá se nahmatat jako trojúhelníková vpadlina. Tu je možné někdy pozorovat, když se při fonaci zdvihá měkké patro (Sovák, M., 1978).

E. Škodová, I. Jedlička a kol. (2007) uvádějí dělení plastického chirurga Buriana, základní rozdělení podle dvou hlavních skupin je na rozštěpy **typické** a **atypické**. Typické rozštěpy vznikají nesrůstem tří obličejových výběžků, z nichž se tvoří orofaciální část hlavy. Atypické rozštěpy vznikají jiným způsobem.

**Rozštěpy typické** – dělíme je do dvou skupin

1. Skupina – **kombinace rozštěpu rtu** s ostatními částmi, tj. s rozštěpem čelisti nebo čelisti a patra. Levá strana je postižena dvakrát častěji než strana pravá (Měšťák J. a kol., 2015).

**Rozštěp rtu:** pravostranný, levostranný, oboustranný; neúplný, úplný. Úplný rozštěp rtu je takový, kdy zářez dosahuje až do vchodu nosního.

**Rozštěp rtu a čelisti:** probíhá přes ret a premaxilu až k foramen incisivum.

**Celkový rozštěp** (ret, čelist, patro): pravostranný, levostranný, oboustranný. Od foramen incisivum probíhá štěrbina ve střední čáře k čípku. Průběh vpředu jako u rozštěpu rtu a čelisti.

2. Skupina – **rozštěpy** týkající se pouze **patra**

**Rozštěp patra:** izolovaný rozštěp měkkého patra, rozštěp čípku, rozštěp tvrdého a měkkého patra. Štěrbina je mezi foramen incisivum a čípkem. Čím je rozštěp delší, tím je i širší.

**Submukózní (podslizniční) rozštěp patra:** porušena je střední vrstva – svalovina – nebo i kost, ale sliznice a podslizniční vrstva je neporušena. Rozštěp proto není opticky patrný.

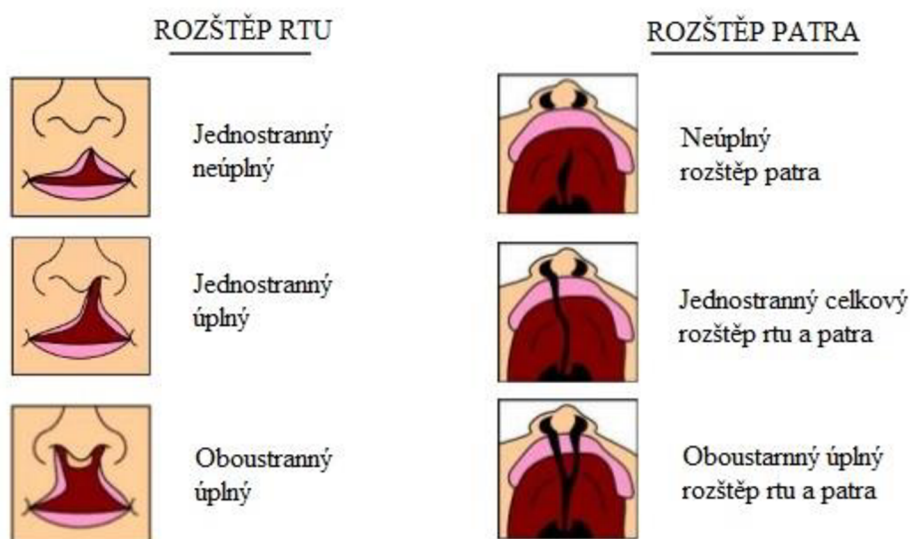
**Vrozené zkrácení patra:** nejedná se o rozštěp jako takový, ale symptomatologie u této poruchy je velmi podobná, projevuje se především v mluvené řeči.

**Rozštěpy atypické** – řadíme sem některé vzácné vrozené vývojové vady orofaciální oblasti, např. laterální rozštěp úst, rozštěp dolního rtu, šikmý rozštěp obličeje a další. Rozštěpy mohou být také spojeny s jiným typickým postižením, je známo více než 150 syndromů s rozštěpem (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

**Typické rozštěpy** se objevují mnohonásobně častěji než rozštěpy atypické. Spadají do nich rozštěpy rtu, rozštěpy rtu a čelisti, celkové rozštěpy (ret, čelist, patro) a izolované rozštěpy. Celkové rozštěpy jsou nejzávažnější a tvoří nadpoloviční většinu všech rozštěpů, jsou častější u chlapců. Izolované rozštěpy naopak postihují více dívky. **Atypické rozštěpy** se vyskytují v různých formách a různém stupni závažnosti. Může se jednat o rozštěpy jednostranné či oboustranné, na každé straně se mohou projevit různé typy postižení. Demografický ukazatel atypických rozštěpů není znám, neboť jde

o ojedinělé případy a jejich sběr není standardizován. *Příčné rozštěpy* jsou charakteristické rozštěpem ústního koutku, hypoplazií dolní čelisti, deformace až aplazie boltce a vrozenou neprůchodností zvukovodu. *Horní střední rozštěpy* jsou charakterizovány různým stupněm rozštěpu nosu, rtu, čelisti a patra. *Dolní střední rozštěpy* jsou velmi vzácné a jedná se o rozštěp dolního rtu, případně čelisti a jazyka. Někdy mohou být doprovázeny rozštěpem krku, prsní kosti a diastázou (rozestoupením) přímých břišních svalů až k pupku. *Šikmé rozštěpy* postihují horní ret zevně od filtra, často i nosní křídlo a dolní víčko, vzácně oční štěrbinu. Jsou různého stupně od naznačených rozštěpů po těžké deformace obličeje s mikroftalmií nebo defekty bulbů (Měšťák, J., a kol., 2015).

## TYPY ROZŠTĚPU RTU A PATRA



Obrázek č. 1 - Typy rozštěpu rtu a patra: Pratistha Singh: *Stem cell therapy in cleft lip and palate*. [(online)].

D. A. Kernahan a R. B. Starke (1958) svými embryologickými studiemi vyvrátili klasickou teorii (Hisovu – Meckelovu). Autoři této teorie se domnívali, že obličejová část se vyvíjí z pěti tvářových výběžků, které v období embryonálního vývoje spojí kolem nosu a úst. Podle této klasické staré teorie rozštěpy vznikají poruchou spojení tvářových výběžků. Autoři D. A. Kernahan a R. B. Starke vypracovali novou klasifikaci

rozštěpů (Balašová, J., 2003). Jedná se o klasifikaci, jejíž podstatou je embryonální odlišnost vzniku primárního a sekundárního patra, jejich vývoj probíhá časově odlišně. Tato klasifikace je jednoduchá a přehledná a je používána celosvětově. Dle této klasifikace se rozštěpy dělí do čtyř skupin (Mašura, S., 1988 In Klenková, J., 1998).

**I. Skupina – rozštěp primárního patra** – rozštěpy primárního patra, jsou postiženy útvary před foramen incisivum

- Subdermální rozštěp rtu
- Částečný rozštěp rtu
- Celkový rozštěp rtu (jednostranný, oboustranný)

Rozštěp rtu a alveolárního výběžku (maximálně po foramen incisivum)

**II. Skupina – rozštěp primárního a sekundárního patra** – rozštěpy sekundárního patra za foramen incisivum, řadí se sem i submukózní (podslizniční) rozštěp patra

- Jednostranný rozštěp rtu, alveolárního výběžku, měkkého a tvrdého patra
- Oboustranný rozštěp rtu, alveolárního výběžku, měkkého a tvrdého patra
- Submukózní rozštěp patra s rozštěpem rtu

**III. Skupina – rozštěp sekundárního patra** – rozštěpy, které postihují útvary před a za dělicím bodem – foramen incisivum

- Rozštěp tvrdého patra (vpravo i vlevo)
- Rozštěp měkkého patra (středem)
- Submukózní rozštěp patra s uvula bifida, nebo bez

**IV. Skupina – vzácné atypické rozštěpy**

- Mediální rozštěp horního rtu
- Šikmé rozštěpy
- Příčné rozštěpy
- Rozštěp dolního rtu, nosu a další zřídka se vyskytující formy rozštěpů

### 1.3 Etiologie orofaciálních rozštěpů

Co zapříčiňuje vznik orofaciálních rozštěpů, není dosud dostatečně objasněno. Z všeobecného hlediska se příčiny rozdělují na **endogenní** (vnitřní) a **exogenní** (vnější), nebo jde o působení obou dvou faktorů, endogenních i exogenních (Klenková, J., 1998).

M. Kolísková (2012) uvádí, že vnitřní dědičná dispozice se týká okolo 20 % pacientů, zevní příčiny okolo 60 – 70 % pacientů a u kombinace těchto faktorů je to asi 10 – 20 % pacientů, kdy se dědičná dispozice projeví až působením kombinace zevních příčin.

Výzkumy v odborné teratologii, které prováděl P. Janec (1991) ukázaly, že přesné oddělení skupin endogenních a exogenních faktorů není možné, vzhledem k jejich vzájemné interakci. Za příčinu poruchy normálního prenatálního vývoje je považován vliv prostředí, na rozdíl od genetických poruch, které jsou přítomny ještě před spojením spermie s vajíčkem před vytvořením zygoty. Ve skutečnosti však genetické a chromozomální vady můžeme připsat vlivu prostředí. Je dokázáno, že působením záření, chemickou intoxikací, vlivem virů apod., dochází ke změnám v genech a také některé chromozomální vady jsou způsobeny např. vyšším věkem matky (Kerekrétiová, A., 1993).

Pokud *teratogeny* – teratogenní škodliviny, jako jsou záření nebo viry pronikající matčinou ochrannou bariérou, i chemické vlivy zvenčí, působí a poškozují embryo nebo fetus v prvním trimestru, jedná se o *embryopatii* a *fetopatii*. Při vzniku orofaciálních rozštěpů jde pravděpodobně o kombinaci endogenních i exogenních faktorů, které se na vzniku této malformace podílí. Příčina je ve vlastním základu plodu a vnější vlivy mají úlohu spíše vyvolávací. Ve většině případů jde o **multifaktoriální etiopatogenezi**, ne vždy jasnou a přesnou (Klenková, J., 1998).

Jako **endogenní (vnitřní) vlivy** je nejčastěji uváděna **dědičnost**, jejíž podíl je velký, ale dosud není přesně jasné, co vede k projevení či neprojevení vrozené dispozice a co bylo příčinou v určitém konkrétním případě, když se orofaciální rozštěp vyskytl. Tyto vlivy spočívají ve vadách genového vybavení, ve vadách genů jakožto nositelů dědičných vlastností, přenášených zárodečnou hmotou. Nedá se však tvrdit, že by u každého případu rodového zatížení vznikala rozštěpová anomálie v potomstvu. Dědičné vlohky k orofaciálním rozštěpům mohou u nositele zůstat po celý život skryté a nemusí se v další generaci vůbec projevit. V některých případech rozštěpových vad nelze

prokázat u rodičů ani v širokém příbuzenstvu rodové zatížení. Může tedy jít i o jiné příčiny než jsou genové vady. Může jít o fyzikálně chemické škodliviny působící na zárodek v časných stádiích jeho vývoje (Sovák, M., 1978).

I. Bytešniková (2003) uvádí, že dle Caldý a Hruškové (2001) patří mezi nejčastější **exogenní (vnější) faktory** teratogenní vlivy, neboli působení škodlivin v nejútlejším období intrauterinního vývoje, v prvním trimestru těhotenství a to v období mezi čtvrtým a osmým týdnem gravidity. Patří sem prenatální infekce, značný význam má skupina infekcí označovaná jako TORCH – toxoplazmóza, rubeola, cytomegalovirus, herpetické infekce. Z infekcí je nejvíce kritický cytomegalovirus, řazený mezi herpes viry. A to z toho důvodu, že přetrvává dlouhodobě v lidském organismu, což znamená, že u těhotných žen není významná pouze primární infekce, ale též reaktivace infekce latentní.

J. Klenková (1998) dále poukazuje, že mezi teratogenní vlivy také patří nejrůznější chemické a toxické látky, léčiva, působení rentgenového a radioaktivního záření a úrazy matky, které mohou poškodit plod v prvních týdnech těhotenství, kdy může dojít k poškození cév, které vyživují hlavovou část plodu. Na vzniku orofaciálních rozštěpů se také mohou podílet klimatické a geologické vlivy, či znečištěné životní prostředí. Další fyzikální změny popisuje J. Balašová (2003), např. snížené množství plodové vody a změny tělesné teploty u matky. Výzkumy také dokázaly, že tělesná teplota u těhotné ženy je do 38 stupňů Celsia příznivým faktorem pro vývoj plodu, ovšem naopak tělesná teplota nad 38 stupňů Celsia se stává již rizikovým faktorem.

Jako další faktory, týkající se samotného mateřského organismu, jsou uváděny věk matky nad 38 let, cukrovka, epilepsie a nedostatečná výživa. V poslední době bylo zjištěno, že teratogenní účinky má i nadměrný příjem vitamínu A-D-riboflavinu. Naopak pozitivně působí v těhotenství vitamíny C a E, které urychlují reparaci. Z řady B vitamínů je důležitý pyridoxin, který ruší teratogenní účinky kortikoidů. Je známo, že kortikoidy působí vznik rozštěpů (Mládková, P., 1993, In Balašová, J., 2003).

M. Sovák (1978) dodává, že je možné, že i nezdařené těhotenství a nedokončené pokusy o přerušení těhotenství provázené změnami ve výživě zárodku mohou mít za následek rozštěpovou vadu.

Jak uvádí I. Bytešniková (2003), podle současných názorů, specifické genetické faktory vytvářejí určitou senzitivitu ke specifickým faktorům zevního prostředí, které se uplatňují jako spouštěcí mechanismus (trigger) a společně vyvolají vznik rozštěpové

vady. Samostatné působení genetických faktorů má vliv přibližně na patnáct procent rozštěpových vad. Tyto vady jsou často kombinované s dalšími vrozenými vadami. Faktory vnějšího prostředí, které zodpovídají za vznik asi 30 % rozštěpových vad, se podílejí na vzniku izolovaných rozštěpových vad a dále na vzniku mnohočetných anomálií, kde je rozštěpová vada jednou ze spektra mnohočetných malformací.

## 1.4 Symptomatologie orofaciálních rozštěpů

Za hlavní symptomy obličejových rozštěpů jsou považovány **anomálie orofaciálního systému**, mezi které řadíme rozštěpy rtu, rozštěpy patra, submukózní rozštěpy, vrozeně zkrácené patro, deformity nosu a anomálie chrupu a čelistí. Orofaciální rozštěpy jsou nejčastějšími vrozenými malformacemi a jsou nápadné svými výraznými změnami kostěných i měkkých částí obličeje a velice tak ovlivňují jeho výraz. Změny v orofaciální oblasti oproti normálnímu rtu a čelisti, jak popisuje M. Fára (1990), vyplývají nejen z patologické změny tvaru jednotlivých částí, ale také z nekompletního či patologického vývoje (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

**Rozštěpy patra** v nejlehčím případě postihnou pouze čípek, v těžším případě měkké patro a v tom nejtěžším případě i tvrdé patro až k alveolům. Na rozdíl od rozštěpů rtů probíhají rozštěpy patra pouze a jen ve střední čáře. Čím jsou delší, tím jsou širší a v ústní dutině jsou viditelné. V tomto případě rozštěp sice nezpůsobuje postiženému na první pohled viditelnou újmu, avšak velký vliv má na správnou funkci patrohltanového závěru. Může být ohrožena výživa novorozence, protože před chirurgickým zákrokem nemůže postižený jedinec uzavřít dutinu nosní proti dutině ústí a tím pádem je postiženo zejména polykání, tím tedy i výživa novorozence. Postupem času má důsledkem rozštěpu vzniklá velofaryngeální insuficience výrazně negativní vliv na vyvíjející se řeč (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

**Submukózní – podslizniční rozštěpy** (*musoca – sliznice*) jsou zvláštní formou zadních rozštěpů. Čípek je rozštěpen nebo jeho rozštěpení je alespoň naznačeno tím, že je zkrácený a uprostřed ztenčený a naznačeně rozdvojený. Spojení střední svalové vrstvy měkkého patra je porušené, vazivová přepážka ve střední čáře je velmi široká. Ploténky při zadním okraji tvrdého patra ve střední čáře ze stran nesrůstají – jejich rozštěp je překryt sliznicí. Dá se však nahmatat jako trojúhelníková vpadlina – tu je možné přímo pozorovat, když se při fonaci zdvihá měkké patro (Sovák, M., 1978).



**Vrozeně zkráceným patrem** podle M. Vohradníka (2001) je stav, kdy velum (měkké patro) není dostatečně dlouhé na to, aby se mohlo efektivně podílet na správné funkci patrohltanového závěru. Vždy se ale nemusí jednat o tuto vrozenou anomálii. Mimo krátké patro je také výrazně hypoplastická jeho svalovina. Také je velmi narušena inervace patra. Vývojové zkrácení patra se objevuje častěji než podslizniční rozštěpy.

Jak uvádí E. Škodová, I. Jedlička a kol. (2007), patro může být relativně krátké i z důvodů hypertrofie (zvětšení) krčních mandlí, jizevnatého zkrácení předního oblouku, které nedovolí patru vytvořit velofaryngeální uzávěr po odstranění krčních mandlí, dále je to vrozeně hluboký nosohltan, či traumatické poškození velární oblasti – úraz, nešetrné operační výkony – případy destrukce a jizvení jako důsledky nádorů a operačních zákroků se vyskytují zřídka.

Rozštěpy rtu, deformity nosu a anomálie chrupu a čelistí jsou blíže popsány v následující kapitole, která se věnuje důsledkům orofaciálních rozštěpů.

Dalším příznakem orofaciálních rozštěpů je **palatolalie**. Základní symptomy palatolalie jsou uváděny různé, mění se podle autorů. K. R. Bzoch (1971) uvádí celkem jedenáct příznaků. Jedná se o opožděný vývoj řeči a jazykových schopností, typické laryngeální a faryngeální nahrazování hlásek, hypernazalitu, porušený zvuk souhlásek v důsledku nedostatečného intraorálního tlaku vzduchu, vývojovou dyslalii, dysfonii charakterizovanou slabým a dyšným hlasem, sigmatismy a jiné artikulační chyby spojené s vadami chrupu a skusu, hyponazalitu, dysfonii z přemáhání hlasového orgánu spojenou s chraptivým hlasem a tlačnou fonací, poruchu artikulace jako důsledek poruch sluchu a narušené koverbální chování – grimasy různého druhu.

Zvuk samohlásek je typicky narušen hypernazálním zabarvením vyplývajícím z poruchy nosní rezonance. Souhlásky jsou změněny v důsledku slyšitelného úniku vzduchu, nedostatečného intraorálního tlaku vzduchu a posunu artikulační báze dozadu. Nejméně jsou narušeny nosovky, nejvíce explozivny, frikativy a afrikáty, tj. hlásky, které vyžadují nejpevnější velofaryngeální závěr (Kerekrétiová, A., 2008).

Při nedostačujícím intraorálním tlaku v důsledku velofaryngeální insuficience a oronazální komunikace, zvýšené nosovosti a úniku vzduchu nosem se mohou vytvářet **kompensační mechanismy**. Závěr, případně úžina, se vytváří ještě před místem úniku vzduchu přes nedostatečný velofaryngeální mechanismus, např. faryngeální frikativy či hrtanový ráz. Dalšími kompenzačními mechanismy mohou být zatlačování nepohyblivého patra jazykem, uzavření otvoru v patře jazykem v případě oronazální

komunikace, dále se jedná o adenoidní vegetace – důsledky do té doby neodhalené velofaryngeální insuficience se projeví právě po jejich odstranění. Deviace nosního septa, kolabovaná nosní křídla, chronický zánět sliznice a organické překážky v nosní a nosohltanové dutině – mohou snižovat množství vzduchu přecházejícího přes nedostatečný patrohltanový závěr. Také to mohou být souhyby nosních křídel a souhyby mimických svalů obličeje (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

A. Kerekretiová (1997) ke kompenzačním mechanismům dodává, že i osoby s neoperovaným rozštěpem patra s velofaryngeální insuficiencí a oronazální komunikací v důsledku rozpadu sutury patra mohou dosáhnout poměrně srozumitelné řeči právě díky takovýmto kompenzačním mechanismům.

Dalším symptomem orofaciálních rozštěpů jsou **příznaky v neverbální komunikaci**, které hrají velkou roli při předávání informací v osobním kontaktu. U některých dětí s rozštěpovými vadami v oblasti obličeje jsou některé části tohoto komunikačního procesu těžce narušeny. Nejvýrazněji jsou tyto změny vidět při tzv. řeči těla, do které řadíme nejen mimiku, gesta, gestikulaci a tělesné pohyby, ale i účes, oblékání, atd. (Vohradník, M., 1990).

Mezi základní příčiny změn v neverbální komunikaci řadíme ret – zjizvení horního rtu nebo změněná pohyblivost, nepravidelnost hranice retní červeně, má za následek, že příjemce přenosu neverbální komunikace nesleduje zrakem celý obličej komunikační osoby, ale zaměřuje se právě jen na deformitu rtu. Nosní deformity vedou k podobné komunikační situaci. Souhyby mimického svalstva vznikají jako kompenzační mechanismy unikajícího vzdušného proudu. Dále je to hypomimie – u vrozeného zkrácení patra prakticky znemožňuje jakýkoli přenos mimické informace. Změna v interakci matka – dítě způsobuje odchýlný způsob gestikulace. Samohlásková řeč, její špatná srozumitelnost vede dítě k vytváření individuálního způsobu gestikulace jako kompenzaci v oblasti verbální exprese. Maskování jizev a užívání různých kosmetických prostředků (u mužů knír, u žen přehnané líčení) ve snaze skrýt případné defekty horního rtu výrazně mění přenos mimické informace (Vohradník, M., 2001).

Podle E. Škodové, I. Jedličky a kol. (2007) jsou **poruchy sluchu**, jako komplikace rozštěpových vad, známé již ze starých pramenů, kdy se jednalo přibližně o padesát procent všech případů. Novější prameny pak udávají mnohem větší číslo, a to devadesát procent. Takto vysoký rozdíl je příkladem výrazným zpřesněním diagnostiky středoušních poruch v posledních desetiletích. U dětí s orofaciálními rozštěpy se nejčastěji jedná o převodní vadu sluchu.

Rozštěpy mohou být také symptomy různých syndromových vad a jiných postižení. **Kraniofaciální syndromy** jsou syndromy týkající se anomálií obličeje a hlavy. Tyto syndromy mohou mít za následek abnormální změny v růstu obličeje nebo lebky, jejích měkkých tkání a kostí. Kraniofaciální syndromy jsou zapříčiněné vrozenými vadami, nemocemi nebo úrazem. Jde například o syndromy: Pierre Robin syndrom, Treacher Collins syndrom, aj. (Children's Craniofacial Association, 2016).

V dnešní době je v odborné literatuře popsáno více než sto padesát syndromů, při kterých je rozštěpová vada jedním ze symptomů. Blíže tyto syndromy popisuje J. Měšťák a kol. (2015). Jednou ze syndromových vad je **Crouzonův syndrom** (dysostosis craniofacialis) – jedná se o autosomálně dominantně dědičný syndrom, charakterizovaný kraniosystózou a žabím obličejem, přitom není stejná šablona pro deformaci lebky. Většinou záleží na srůstech švů. Crouzonův syndrom je charakteristický turincefalií, exoftalmem, maxilární hypoplazií, prominujícím nosem, prognatií a vysokým patrem. **Apertův syndrom** (akrocefalosyndaktylie) je autosomálně dominantně dědičný syndrom, který je charakterizován brachycefalií, turicefalií, exoftalmem, hypoplazií střední etáže, vysokým patrem často s rozštěpem sekundárního patra, stísněným dentálním obloukem, otevřeným skusem, symetrickými syndaktyliemi rukou a nohou či jinými defekty skeletu. V mnoha případech je snížený intelekt. **Pierre Robinův syndrom** – není dědičný. Jde o rozštěp patra, podvývin dolní čelisti a zapadávající jazyk, který je výsledkem retrognacie. Z těchto důvodů vznikají potíže s dýcháním a přijímáním potravy hned od narození. Proto je hned po narození nutná kontrola dýchání s polohou na břiše, u těžších případů okamžitá dlouhodobá intubace nosem a aplikace volně vsazené desky za účelem mobilizace funkce jazyka drážděním. U nejtěžších případů je nutné okamžité vsunutí zapadávajícího kořene jazyka dopředu vyšitím spodiny jazyka do vestibula dolního rtu (Měšťák, J., a kol. 2015).

*Orofaciální rozštěpy jsou těžké vrozené vývojové vady vzniklé nespojením příslušných anatomických struktur v obličejové části zhruba ve 4. – 9. týdnu těhotenství. Nejznámějším dělením, které je užíváno celosvětově, je klasifikace podle Kernahan-Starka. Ke vzniku orofaciálních rozštěpů dochází spolupůsobením endogenních a exogenních vlivů. Hlavními symptomy rozštěpů jsou anomálie orofaciálního systému – rozštěpy rtu, patra, submukózní rozštěpy, vrozeně zkrácené patro a další.*

## 2 DŮSLEDKY ROZŠTĚPOVÝCH VAD OVLIČEJE

Vzhledem ke svojí anatomické povaze mají rozštěpové vady za následek nesprávné utváření orofaciální oblasti, které tak mohou vést k řadě funkčních poruch. Ty potom negativně působí na zdravotní stav postižených dětí. Trpí sání a polykání a projevuje se i vada řeči. Jedním z nejzávažnějších důsledků těžkých rozštěpových vad je narušená komunikační schopnost – palatolálie. Dalším možným důsledkem je nedostatečná funkce patrohltanového závěru – velofaryngeální insuficience. Důsledkem orofaciálního rozštěpu může být i narušení oblasti psychosociální, neboť orofaciální rozštěpy postihují celou osobnost jedince (Bytešníková, I., 2003; Sovák, M., 1989).

### 2.1 Velofaryngeální dysfunkce

Jak uvádí Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1993 je **velofaryngeální dysfunkce** (velum – patro, pharynx – hltan) stav, kdy měkké patro a svalovina hltanu nemohou z nějakého důvodu při činnostech jako je polykání, foukání, řeč, dýchání a ventilace tub vytvořit optimální uzávěr mezi orofarynxem a nazofarynxem, který je nutný pro tyto činnosti (Kerekrétiová, A., 2008).

Velofaryngeální nedostatečnost se na základě kauzálního principu dělí na tři podskupiny se specifickým terminologickým označením. **Velofaryngeální insuficience** – toto vymezení se týká anatomických a strukturálních defektů. **Velofaryngeální inkompetence** – neuromotorické a funkční poruchy. **Velofaryngeální inadekvátnost** – při nesprávně naučeném mechanismu patrohltanového závěru (Kerekrétiová, A., 2008).

Rozdělení velofaryngeálního mechanismu na základě specifické analýzy řeči založené na hodnocení velofaryngeálního mechanismu ve vztahu k rezonanci a artikulaci uvádí A. Kerekrétiová (1986, 1997):

**1. skupina (velofaryngeální mechanismus dostatečný +):** Rezonance i artikulace jsou v normě.

**2. skupina (velofaryngeální mechanismus dostatečný +):** Rezonance je v normě. U artikulace se vyskytují foneticko-fonologické vývojové vady, dento-

okluzární artikulační vady, nesprávné artikulační místo a artikulující orgán a nosní emise pro oronazální komunikaci a oslabená tenze.

**3. skupina (velofaryngeální mechanismus možný + –):** Téměř, ale ne zcela dostatečný velofaryngeální mechanismus. Někdy, ale ne vždy dostatečný velofaryngeální mechanismus. Rezonance – hypernazalita lehkého až středního stupně. U artikulace se vyskytují foneticko-fonologické vývojové vady, dento-okluzární artikulační vady, nesprávné artikulační místo a artikulující orgán, nosní emise pro oronazální komunikaci a oslabená tenze, nosní emise konzistentní, nosní emise inkonzistentní, oslabená artikulace kvůli nedostatečnému intraorálnímu tlaku vzduchu.

**4. skupina (velofaryngeální mechanismus nedostatečný –):** Rezonance – hypernazalita těžšího nebo těžkého stupně. U artikulace se vyskytují foneticko-fonologické vývojové vady, dento-okluzární artikulační vady, nesprávné artikulační místo a artikulující orgán, nosní emise pro oronazální komunikaci a oslabená tenze, nosní emise konzistentní, nosní emise inkonzistentní, oslabená artikulace kvůli nedostatečnému intraorálnímu tlaku vzduchu, těžké kompenzační nahrazování, dvě artikulační místa.

**5. skupina (jiné příčiny)** – mentální retardace, porucha sluchu a jiné.

Cílem velofaryngeálního mechanismu a struktur, které se ho zúčastňují, je oddělení dutiny ústní od dutiny nosní při řeči, zpěvu, hvízdání, foukání, polykání, kloktání a zvracení (Kummerová, A., In Kerekřetiová, A., 2008).

Podle M. Vohradníka (2001) je velofaryngeální mechanismus, který je dostatečný, potřebný jak pro primární, tak pro sekundární funkce – řečové a neřečové aktivity. Funkce velofaryngeálního mechanismu není v dětství dostatečně vyvinuta, k tomu dochází kolem desátého roku života dítěte, kdy získávají jednotlivé struktury konečnou pohyblivost.

Za **nepneumatické aktivity** označujeme činnosti, jako jsou polykání, sání, kloktání a zvracení. Při těchto činnostech se měkké patro zvedá velmi vysoko v hltanu a laterální stěny se velmi pevně uzavřou po celé délce, tento uzávěr je velmi pevný. To je nutné proto, aby potrava nevnikla do nosu. Polykání se účastní i jazyk, který se zvedá proti měkkému patru, tlačí ho nahoru a dozadu. Velmi důležitým faktem je, že velofaryngeální mechanismus může být dostatečný pro nepneumatické aktivity, ale nemusí být dostatečný pro řeč. K **pneumatickým činnostem** řadíme foukání, hvízdání,

řeč a zpěv. Při těchto aktivitách se patrohltanový závěr objevuje níže v nosofarynxu a je méně pevný než při nepneumatických činnostech (Kerekrétiová, A., 2008).

Dále A. Kerekrétiová (2008) uvádí, že velofaryngeální mechanismus reguluje přenos zvukové energie do nosní a ústní dutiny při řeči, zároveň musí fungovat koordinovaně, kompletně a rychle. Pokud by patrohltanový mechanismus fungoval nedostatečně a nesprávně, významně by tak ovlivňoval nejen fonaci, rezonanci a artikulaci, ale i celkovou kvalitu řeči.

Negativní důsledky velofaryngeálního mechanismu z logopedického pohledu uvádí A. Kerekrétiová (2008). Při *respiraci* se jedná o **zkrácenou délku promluvy**. Ta se vyskytuje v případě těžké velofaryngeální dysfunkce. V případě, že je patrohltanový otvor malý, intraorální tlak vzduchu může postačovat pro normální délku výpovědi. Nastane-li však opačný případ, a to, že je patrohltanový otvor velký, je nutné častější nadechnutí, které způsobuje únavu jedince. Řeč je tedy přerušovaná fyziologickými nádechovými pauzami, které však neladí s pauzami významovými. Má charakter přerušované, sekané řeči, a tak se může snižovat porozumění obsahu výpovědi. Zvětšuje se fonační a respirační úsilí, které může vést k poruchám hlasu. Dále pak **změny v tempu řeči** – v případě velofaryngeální dysfunkce byla zjištěna změna v délce slabik, slov a vět. Tempo řeči může být zpomalené, zrychlené a nepravidelné, přičemž hlasové začátky mohou být prodlouženy.

Při *fonaci* se patologické změny objevují v základních attributech hlasu, jako jsou kvalita hlasu – hlas se šelestem, chrapotem, příp. palatofonie; výška hlasu – vysoko nebo nízko položený hlas a síla hlasu, která může být snižená nebo zvýšená.

Při poruše *rezonance* se jedná o **hypernazalitu** – porucha zvuku řeči, která postihuje vokály. Vysoké vokály jsou postiženy více než nízké. Hypernazalitu více vnímáme v plynulé řeči a ve zrychlené řeči. Činnost velofaryngeálního mechanismu může ovlivňovat také únava. Příčinou hypernazality může být z hlediska etiologického velofaryngeální insuficience, velofaryngeální inkompetence, velofaryngeální inadekvátnost a oronazální komunikace. Neexistuje přímá úměra mezi stupněm velofaryngeální dysfunkce a stupněm hypernazality. Dále snížení nosní rezonance – **hyponazalitu**, nejčastěji v důsledku nějaké překážky v nosohltanu a dutině nosní. A **Cul-de-Sac rezonance** – neboli rezonance otevřeného pytle, její příčinou je velofaryngeální dysfunkce a blokáda v přední části dutiny nosní (Kerekrétiová, A., 2008.)

Negativní důsledky se projeví i v *artikulaci*. **Nosní emise, nosní turbulence, nosní šelest** – jsou výsledkem nepřiměřeného uvolňování vzduchu přes nosní dutinu. Jsou to obvykle slyšitelné, vysoce frekvenční zvuky nízké intenzity. Objevují se při produkci souhlásek, zejména těch, které vyžadují silný intraorální tlak vzduchu. **Oslabená artikulace a vynechávání souhlásek** – unikne-li vzduch přes velofaryngeální otvor nebo oronazální fistulu, sníží se intraorální tlak vzduchu potřebný pro produkci orálních souhlásek. Čím je únik větší, tím jsou souhlásky slabší. **Kompenzační artikulace** – lze ji označit jako aktivní reakci na nedostatečný intraorální tlak vzduchu způsobený velofaryngeální dysfunkcí (Kerekrétiová, A., 2008).

M. Lejska (2003) k velofaryngeálnímu uzávěru dodává, že samohlásky, které mají vnitřní energii, jsou postiženy málo. Naproti tomu souhlásky výbuchové, třené i kmitné lze, pro nedostatek vzduchu a jeho únik do nosu, tvořit jen omezeně nebo vůbec ne. Řeč je dále zatížena vysokým podílem nepříjemné nosovosti. Jedinec si pomáhá k uzavření nosní dutiny cíleným stahováním nosních křídel, příp. nějakých grimas v obličeji. Vzduch, který prochází nosem, má často charakter „*frkání*“. Řeč je celkově rozpadlá a je pro ni typická, tzv. samohlásková řeč. Místo „*maminka*“ je postižený schopen vyslovit pouze „*a-i-a*“. Komunikačně je tedy řeč nedostatečná a velikost postižení závisí na rozsahu defektu.

## 2.2 Palatolálie

Palatolálie (palatum – patro) je narušená komunikační schopnost při rozštěpu patra. Někteří autoři uvádějí palatolálii jako samostatnou nozologickou jednotku, jiní ji řadí mezi otevřenou rhinolálii a další do skupiny rhinolálií (Kerekrétiová, A., 2000).

V klinicko-logopedické praxi, ale i ve starších vědeckých pracích našich i zahraničních autorů, se setkáváme s termínem „*typická palatolalická řeč*“ (Typical Cleft Palate Speech), který je pro odborníky výmluvný. Na druhou stranu by to mohlo značit, že všechny osoby s orofaciálním rozštěpem budou mít palatolalickou řeč. Což v dnešní době neplatí. V mnoha případech se po palatoplastice řeč vyvíjí správně bez jakýchkoli příznaků palatolálie (Kerekrétiová, A., 2008).

V minulosti mělo, po operovaném rozštěpu patra, dobrou řeč asi 25 % osob, ostatních 75 % osob mělo řeč palatolalickou. Tento poměr se postupně měnil a přiměřené nebo dobré řeči dosahovalo v průměru asi 75 % jedinců. Vzhledem

k obrovskému pokroku v léčbě rozštěpu, ke kterému došlo během posledních desetiletí, dosahuje normální nebo skoro normální řeči 90 % a více osob s orofaciálním rozštěpem. Je to díky zlepšení chirurgických metod, raným palatoplastikám, včasné a kvalitní řečové terapii, kterou umožňují přístrojové diagnostické a terapeutické zobrazovací metody. Ty poskytují velmi důležité informace, pro ulehčení a zefektivnění řečové terapie (Kerekrétiiová, A., 2008).

**Sovákova klasifikace** palatolálie uvádí čtyři stupně:

- I. stupeň** – řeč nemá výrazné rysy palatolálie, může se vyskytovat otevřená huhňavost nebo dyslalie
- II. stupeň** – palatolálie není příliš nápadná, zvuk řeči i její srozumitelnost docela dobře vyhovují v denním styku s okolím
- III. stupeň** – řeč je nápadná, avšak ještě srozumitelná.
- IV. stupeň** - řeč je zcela nesrozumitelná.

Pro dobrou klasifikaci je nutná jasnost, jednoznačnost a relativní jednoduchost, samozřejmě je, že žádná klasifikace nemůže být vyčerpávající a univerzální. Klasifikaci, která základní požadavky splňuje, uvádí A. Kerekrétiiová (1993). Doporučuje hodnotit řeč při rozštěpu patra v mírně zrychleném tempu plynulé konverzace takto:

1. dobrou – řeč je dobře srozumitelná, bez defektů typických pro palatolalii a s lehkou poruchou rezonance slyšitelnou pouze odborníkům
2. společensky únosnou – v řeči se vyskytují zbytky palatolálie (mírný stupeň hypernazality a artikulace s oslabenou tenzí), ale nejsou překážkou při řečové komunikaci
3. hůře srozumitelnou – řeč je hůře srozumitelná pro okolí a někdy i pro nejbližší
4. nesrozumitelnou – řeč je nesrozumitelná stejně pro okolí, jak pro nejbližší

Do třetí a čtvrté skupiny se zařazuje jen velmi málo osob s rozštěpem patra. Převaha je v první a druhé skupině (Kerekrétiiová, A., 1993).

Nejtypičtějším příznaky palatolálie jsou poruchy rezonance a artikulace. Opožděný vývoj řeči, narušené verbální i neverbální chování a poruchy hlasu se mohou, ale také vůbec nemusí projevit. Stupeň palatolálie ovlivňují následující faktory. Jedná se o druh a velikost rozštěpu, anomálie chrupu a čelistí, poruchy sluchu, intelekt, osobnost a její emocionální stabilita nebo labilita, druh chirurgické a odborné lékařské péče a zvláště rodinné a sociální zázemí a prostředí (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).



## 2.3 Vady estetického rázu a psychosociální problémy

Orofaciální rozštěpy s sebou nesou zvláště nápadné změny v obličeji. Jedná se například o **rozštěpy rtu**, které jsou viditelné hned na první pohled. Rozštěpy, které postihují horní ret, jsou provázeny deformacemi měkkých tkání obličeje. Tyto rozštěpy neprobíhají ve střední čáře, naopak probíhají v postranní čáře. Jedná se o nespojení tkáně ve srůstové linii horního rtu. Ta probíhá jako val od nosní dírky k okraji rtu. Nejvíce vyniká asymetrie u jednostranných rozštěpů, následně je na místě deformace rtu. Rozštěp rtu může být zkombinován s rozštěpem čelisti nebo také s rozštěpem čelisti a patra, kdy se jedná o celkový rozštěp. Když dojde k oboustrannému rozštěpu rtu, spojeného s rozštěpem čelisti a patra, nastávají nejtěžší obličejové deformace. Obličej je pak značně a velmi nápadně znetvořen. Ze střední části rtu zůstává malý návalek, vyčnívající vpředu pod nosní přepážkou. Postranní části horního rtu jsou zakrnělé, probíhají od ústních koutků přímo k nosní dírce, takže neuzavírají ústní šterbinu. Tím je tedy deformován i tvar nosu (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

K **deformitám nosu** dochází proto, že nos se vyvíjí embryologicky společně s primárním patrem. Typickým příznakem je patologické umístění nosních chrupavek a pokles nosních křídel (zúžení nosních šterbin). Báze nosních křídel je široká a nosní hrot je vkleslý. Velikost a stupeň deformit jsou zcela individuální (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

Rozštěpy rtu a patra jsou provázeny **anomáliemi zubů a čelistí** i vadami chrupu a skusu. Nepravidelnost chrupu a častý nepoměr mezi horní a dolní čelistí je nejběžnější komplikací při pozdější úpravě artikulace (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

Nejčastější anomálie chrupu a čelistí, které mohou spolupůsobit při poruchách artikulace, uvádějí S. Svačina (1972) a P. Andřík (1981) in Škodová, E., Jedlička, I., a kol. (2007). Při **otevřeném skusu** nedosahuje celá řada zubů svého protějšku na druhé čelisti. Otevřený skus může být v oblasti frontální nebo v bočních úsecích chrupu. Charakteristickým znakem je vertikální mezera mezi horními a dolními řezáky. **Prognatie** (předsunutá horní čelist). Horní ret často nedostatečně překrývá zuby, což ztěžuje fyziologické zavření úst. Spodní ret se podsouvá pod horní řezáky – důsledkem je pak porucha retných hlásek (*p, b, m*). **Progenie** (předsunutá dolní čelist). Typickým symptomem je obrácený skus řezáků.

Nedílnou součástí důsledků orofaciálních rozštěpů jsou **psychosociální faktory**, jako patologie prostředí sociálního a řečového. V takovémto případě jde o zanedbávání dítěte s rozštěpem, citovou frustraci, nesprávný postoj matky, případně i ostatních členů rodiny, o nedostatek anebo nadbytek řečových podnětů, nedostatečnou zpětnou vazbu – odpověď na nesprávné, respektive nesrozumitelné řečové projevy dítěte a podobně. Jako příčinu opožděného vývoje řeči uvádí P. Randal (1983) vynětí dítěte z rodinného prostředí, spojené s častou hospitalizací a operačními a léčebnými postupy, které dítě musí absolvovat už v útlém věku (Kerekrétiová, A., 1997).

Nejčastějším psychologickým problémem je problematika viny a odpovědnosti jednoho či obou rodičů za přenos nepříznivé vlohy na dítě. Genetické postižení, které mění vzhled dítěte, zvláště defekty v obličeji, působí jako silný činitel negativně ovlivňující vývoj sebepojetí postiženého potomka a vztah jeho rodičů k němu. Samo dítě v prvních letech života většinou žádné psychické problémy vyplývající z této vady nemá. Ty se mohou objevit až tehdy, není-li dítě akceptováno rodiči, případně širší rodinou a okolím (Škodová, E., Jedlička, I., et al., 2007).

Pro dítě je velmi důležitá rodina, neboť je to první společenská skupina, ve které se vyvíjí. Rozhodující úlohu zde hraje matka. Každá si ke svému dítěti, které má orofaciální rozštěp, vytváří určitý postoj. Může to být ochranný postoj, při kterém zachází se svým dítětem jako s těžce nemocným, z přehnané lásky splní každé jeho přání a tak často na základě takového postoje vyrostě z dítěte malý tyran rodiny, jehož přání je vším. Ospravedlňující postoj také není vhodný, dítě nabude pocit výjimečnosti a poskytovaných výhod se později těžko vzdává. Je potom překvapené, když prostředí, ve kterém se nachází (mateřská škola, základní škola, kamarádi), není ochotné to tolerovat, ospravedlňovat jeho přestupky a špatné způsoby. Úzkostlivé matky velmi těžko snášejí skutečnost, že jejich dítě je postižené rozštěpem. Neumí se vyrovnat s tím, že řeč jejich dítěte je opožděná a někdy i nesrozumitelná, zejména v začátcích. Srovnávají svoje dítě s ostatními dětmi jeho věku. Snaží se ze všech sil vývoj řeči u svého dítěte urychlit a zlepšit. Nutí ho, aby mluvil, opakovalo slova, která násilně opravují a dítě ustavičně napomínají. Takovéto chování, neustálé napomínání znamená nadbytek podnětů a kladení požadavků neúměrných schopnostem dítěte. Důsledkem může být nadměrné podráždění, útlum nebo dokonce neurotizace dítěte. Odmítavý postoj matky se vyskytuje zřídka (Kerekrétiová, A., 1991).

Je patrné, že psychosociální problémy, jako je tedy snížené sebevědomí a problémy sociální interakce, mají vyšší výskyt, než odborná literatura naznačuje.

Výzkum ukázal, že na děti bez rozštěpu se nahlíží jako na atraktivnější. Že jsou to děti, které mají více pozitivního sociálního chování než jejich méně atraktivní protějšky. Vlastní vnímání hraje klíčovou roli při ovlivňování sebevědomí a psychiky, které je však ovlivněno orofaciálním rozštěpem. Výzkumy ukazují, že vysoké procento rozštěpových dětí jsou lajdáci, což potvrzují důkazy o jejich chování. Děti s rozštěpem mají obavy týkající se vzhledu (Sousa, A., Devare, S., et al., 2009).

## **2.4 Projevy v jazykových rovinách s akcentem na pragmatickou jazykovou rovinu**

A. Kerekreťiová (1997) poukazuje, že vlastní vývoj řeči u dětí s orofaciálním rozštěpem primárního a sekundárního patra začíná opožděně. Nejen první slova – jednoslovné věty, ale i dvojslovné věty se zpožďují. Ačkoli dítě mnohým slovům rozumí, tak je nepoužívá. Ke komunikaci si pomáhá posunky, gesty, mimikou a prozodickými vlastnostmi řeči. Zaostávání je výrazné v expresivní složce řeči i v aktivním slovníku, který je chudší než pasivní slovní zásoba. Toto opoždění může být způsobené zaostáváním ve vývoji řeči v jeho **foneticko-fonologické rovině**. Může být znásobené mnohými neúspěšnými pokusy o napodobení zvuků a slov z okolí s komunikačním cílem. Stejně jak s nedostatečnou zpětnou vazbou a málo stimulujícím řečovým prostředím. Vyšší nemocnost těchto dětí je také nepříznivě ovlivňuje, někdy zaostávají nejenom ve fyzickém, ale také v psychomotorickém vývoji, což spolu s častými hospitalizacemi nepříznivě působí na vývoj řeči.

U dětí s rozštěpem nastává problém při tvoření hlásek v dutině ústní, při artikulaci. Před operací patra vzduch uniká otvorem v patře do nosu. U submukózních rozštěpů špatně funguje měkké patro, které není schopné uzavřít velofaryngeální uzávěr a vzduch do nosu při mluvení uniká právě přes neuzavřený nosohltn. Tento problém, kdy měkké patro nedokáže oddělit dutinu nosní, může přetrvávat i u dětí po operaci patra – uzavření rozštěpu (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014).

Opožděný vývoj řeči se výrazně projeví v **morfologicko-syntaktické rovině** i v **lexikálně-sémantické rovině**. První slova ve funkci věty jsou daná fonémovým repertoárem nejen u dětí s orofaciálním rozštěpem, ale i u dětí bez rozštěpu. Opožděné vytváření dvouslovných vět je spojené s pozdějším používáním jednotlivých slovních druhů v gramaticky správné podobě, se správným slovosledem ve viceslovných větách

a souvětích. V důsledku opožděného vývoje řeči můžou spolu s vývojovou dyslálií přetrvávat i dysgramatismy v období, kdy se s ním už u intaktních dětí, s normálním řečovým vývojem nesetkáváme. Nejprudší růst aktivní slovní zásoby zaznamenáváme v období do třetího roku, kdy většina dětí s rozštěpem primárního a sekundárního patra je zoperována. V případě včasných palatoplastik vykonaných do prvního roku dítěte, anebo i dřív, ještě před začátkem vlastního vývoje řeči, vytvoření anatomicko-funkční podmínky, mohou být předpokladem pro správný vývoj řeči už od jeho začátku (Kerekrétiová, A., 1997).

Jak uvádí A. Kerekrétiová (2000), v případě palatolálie, je zejména narušena foneticko-fonologická rovina, kdy se jedná o poruchu nosní rezonance a artikulace, dále může být narušena rovina morfologicko-syntaktická a lexikálně-sémantická, v případě opožděného vývoje řeči. Poslední rovinou, která může být narušena, je rovina pragmatická, v důsledku psychosociálních problémů, které orofaciální rozštěp druhotně způsobuje. Toto narušení se výrazně projeví ve verbální, ale i v neverbální interindividuální komunikaci (narušené koverbální chování) a poznamená nejen její expresivní, ale i receptivní složku (např. při převodní sluchové poruše).

E. Škodová, I. Jedlička a kol. (2007) poukazují, že srozumitelnost řeči v případě palatolálie ovlivňuje nejen artikulace, rezonance, kvalita hlasu, modulační faktory řeči, úroveň obsahové stránky řeči a fonetický kontext, mluvní vzor, řečový styl, ale i momentální psychický stav, únava a také míra motivace. V posledních letech díky včasným operacím se v mnoha případech palatolálie jako doprovodný příznak při rozštěpu patra ani neprojeví. Podmínky pro správnou funkci patrohltanového uzávěru jsou v těchto případech operativně vytvořeny v raném stádiu vývoje řeči. Řeč dítěte se pak už vyvíjí správně po stránce obsahové i formální (artikulační i rezonanční složka). Výsledkem je pak dobře srozumitelná řeč, která je obsahově adekvátní věku i celkovému psychomotorickému vývoji.

Vliv na **pragmatickou jazykovou rovinu** můžou mít i nesprávné výchovné vlivy, ty mohou být příčinou opožděného vývoje řeči, řečového negativismu – dítě odmítá mluvit v přítomnosti některých osob. Dítě s rozštěpem navíc může vyrůstat v patologickém prostředí. Aby se tomuto zabránilo, měli bychom se vyhnout nevhodným výchovným zásahům, např. nenutíme dítě, aby mluvilo dříve, jeho řeč neopravujeme násilně a nešetrně, nedáváme dítěti najevo, že má tělesný nedostatek a neprojevujeme mu přílišnou lítost, nespokojenost a pesimismus, vzhledem na budoucnost dítěte. I neúspěch v komunikaci s ostatními lidmi působí nepříznivě, dítě si

začne uvědomovat svoji chybu. Vytvářejí se předpoklady pro odpor k řeči, ke komunikačnímu procesu a ke styku s lidmi vůbec. Opožděný a nesprávný vývoj řeči, který se výrazně projevuje ve verbálním způsobu interpersonální komunikace je dlouho doplňovaný gesty, mimikou, pohyby těla – neverbálním chováním (Kerekrétiová, A., 1991, 1997).

O významu neverbální komunikace při přenosu informace dnes již nikdo nepochybuje. U dětí s rozštěpovými vadami obličeje jsou některé části tohoto komunikačního přenosu těžce postiženy. Tyto změny nastávají především v oblasti tzv. jazyka těla, který zahrnuje nejen mimiku, gesta a gestikulaci, tělesné pohyby, ale i účes, make up, oblékání apod. Zjizvení horního rtu, případně jeho změněná pohyblivost, eventuální nepravidelnosti hranice retní červeně vedou k tomu, že se jedinec snaží tuto viditelnou vadu zakrývat, např. přikládáním rukou před ústa. Nosní deformity vedou ke zcela obdobné situaci. Souhyby mimického svalstva vznikající jako kompenzační mechanismus unikajícího vzdušného proudu. Mohou způsobit nesoulad mezi verbální a nonverbální informací. Samohlásková řeč, její nesrozumitelnost, vede dítě k vytváření individuálního způsobu gestikulace, jako kompenzace praktické ztráty verbální exprese. Zejména u dětí s nesrozumitelnou samohláskovou řečí, tedy ztrátou sémantického komunikačního kanálu, je narušení nonverbální komunikace velmi nemilá. Pro komunikaci jim zbývá pouze emocionální kanál verbální komunikace, tedy múzické faktory řeči (Vohradník, M., 2001).

Jak dále poukazuje A. Kerekrétiová (1991), pokud dítě vyrůstá ve vhodném výchovném prostředí, řeč se vyvíjí bez těžkých deformací. Na základě správného řečového vzoru, nenásilného výchovného vedení bez traumatizace, tzv. výchovou „po dobrém“ a pozitivní citové vazby na matku, dítě ochotně napodobuje toho, koho má rádo. V takovémto případě se řeč rozvíjí dobře z obsahové stránky i artikulační. U takto vychovávaných dětí se vůbec nemusí vyvinout narušené koverbální chování, ani pocity méněcennosti či psychosociální problémy.

*Důsledky orofaciálních rozštěpů mohou být velofaryngeální dysfunkce a palatolálie, při kterých je nejčastěji narušena artikulace a rezonance. Dalšími důsledky jsou vady estetického rázu, jizvy po rozštěpu, deformity nosu a anomálie chrupu a čelistí, druhotně také může orofaciální rozštěp způsobovat psychosociální problémy. Rozštěpy mohou mít dopad i na všechny jazykové roviny, zejména pak na pragmatickou rovinu, kdy se může objevovat narušené koverbální chování.*

## 3 KOMPLEXNÍ PÉČE O PACIENTY S OROFACIÁLNÍM ROZŠTĚPEM

### 3.1 Diagnostika orofaciálních rozštěpů

M. Kolísková a Z. Dvořák (2014) popisují prenatální diagnostiku orofaciálních rozštěpů následovně. Základem pro vyšetření plodu je standardní **dvojrozměrné (2D) ultrazvukové vyšetření**. Oboustranný rozštěp rtu a patra může být při něm zjištěn již ve 12. – 14. týdnu těhotenství. Většina rozštěpových vad obličeje je ale diagnostikována až při ultrazvukovém screeningu vrozených vad okolo 20. týdne těhotenství. Úspěšnost rozpoznání vrozené vady plodu závisí však vždy na zkušenostech vyšetřujícího odborníka a na kvalitě ultrazvukového zobrazení, která závisí na poloze plodu, „*průhlednosti*“ tkání těhotné ženy a kvalitě ultrazvukového přístroje. Obličejové rozštěpy není možné odhalit vyšetřením krve těhotné ženy (např. triple test), odběrem plodové vody (aminocentéza), ani jiným invazivním výkonem (odběr choriových klků placenty – CVS, odběr krve z pupečníku plodu – kordocentéza). Pokud je u těhotné ženy podezření na výskyt orofaciálního rozštěpu, měla by být odeslána na vyšetření do specializovaného centra. Zde by mělo být ke standardnímu dvojrozměrnému ultrazvukovému zobrazení připojeno i **troj a čtyřrozměrné (3D/4D) ultrazvukové vyšetření**, které zprostředkuje lepší informaci o rozsahu rozštěpu, zvláště co se týče oblasti patra. Navíc napomůže 3D/4D ultrazvukové zobrazení rodičům pochopit rozsah vady a její vliv na vzhled obličeje jejich budoucího miminka. Další zpřesnění diagnostiky rozštěpové vady je možné dosáhnout rozšířením vyšetření o zobrazení magnetickou rezonancí. Nejpřesnější určení rozsahu a místa rozštěpu umožní kombinace všech zobrazovacích metod, ultrazvuku (dvoj- a troj/čtyřrozměrného) a magnetické rezonance. Kombinaci všech těchto vyšetření samozřejmě nepotřebují ženy s normálním výsledkem ultrazvukového vyšetření u zkušeného lékaře. U takových žen je totiž výskyt rozštěpové vady nepravděpodobný.

I v dnešní době je bohužel odhalení orofaciálních vad plodu v těhotenství nízká, u nerizikových těhotenství se jich podaří detekovat přibližně polovinu. Dále pak u rizikových těhotenství (např. při výskytu vrozené vady obličeje u jiného člena rodiny nebo při diagnostice vrozené vady jiného orgánu u vyšetřovaného plodu) se těchto vad daří zaznamenat mnohem více, je to téměř 100 %. Zda bude úspěšně diagnostikována

vada, velmi závisí na zkušenostech odborníka, na kvalitě přístrojového vybavení a na typu provedených vyšetření. Rozštěpy patra se diagnostikují hůře než rozštěpy rtu. Izolované rozštěpy patra bez rozštěpu rtu se bohužel rozpoznají v těhotenství velmi ojedinelé, protože vyšetření celistvosti patra plodu je obtížné. Patro je vyšetřováno detailněji, pokud je u plodu přítomen rozštěp rtu, často se podaří rozpoznat defekt čelisti a tvrdého patra, občas i měkkého patra. Bohužel stoprocentní jistotu žádné vyšetření poskytnout nemůže, lze pouze s různě vysokou pravděpodobností předpokládat určitý nález (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014).



Obrázek č. 2 – Trojrozměrná (3D) ultrazvuková rekonstrukce obličeje plodu (21. týden těhotenství). U plodu je patrný rozštěp rtu. Foto MUDr. Frisová, Profemacentrum fetální medicíny s.r.o. (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 7).

Při diagnostickém procesu narušené komunikační schopnosti se využívají *všeobecné zásady diagnostiky*, tj. zásada objektivnosti, komplexnosti a týmového přístupu, kvantifikace, a dlouhodobého pozorování. Diagnostika palatolálie je velmi významná, neboť na základě logopedické diagnostiky se hodnotí komunikační schopnosti jedince po provedených operačních zákrocích. Závěry logopedické diagnostiky slouží k výběru postupů, metod, forem, prostředků logopedické intervence u osob s palatolálií. Základní logopedické vyšetření, jehož model vypracoval V. Lechta (1990), se používá i při diagnostice palatolálie. Ke specifickému diagnostickému postupu, při vyšetřování palatolálie se musíme zaměřit na vyšetření funkce orofaciální oblasti, vyšetření vývoje řeči dítěte, vyšetření velofaryngeálního mechanismu, vyšetření

nosní rezonance (nazality), vyšetření artikulace, hodnocení srozumitelnosti řeči, vyšetření hlasu a vyšetření neverbálního chování – koverbální komunikace (Klenková, J., 2006).

Základem pro logopedickou diagnostiku komunikační schopnosti u osob s orofaciálním rozštěpem je spontánní, dobrovolný, souvislý řečový projev. Velmi důležité je také zaměřit se na anamnestický řízený rozhovor, kde se informujeme v rodinné anamnéze o výskytu orofaciálních rozštěpů v rodě, nebo o hypernazalitě řeči v případě nediagnostikovaného submukózního rozštěpu patra. Z osobní anamnézy jsou důležité údaje o průběhu těhotenství v prvním trimestru (onemocnění matky), raném psychomotorickém vývoji a vývoji řeči, onemocnění dítěte (zejména onemocnění středního ucha a katarů sluchové trubice) i operacích rozštěpu rtu i patra, případně dalších sekundárních chirurgických zákroků souvisejících s orofaciálním rozštěpem. Z logopedického hlediska je také důležitý věk v době operace rozštěpu patra a dosaženého vývojového stádia řeči v tomto období (Kerekrétiová, A., 1997).

Velofaryngeální insuficience je hlavní příčinou palatolálie, a proto z logopedického hlediska je velmi důležité její včasné diagnostikování. Jak uvádí M. Vohradník (2001), v 19. století vznikly první metody vyšetření a diagnostiky fyziologických a patologických funkcí vln. Počátkem století to bylo především přímé pozorování struktur skrz rozštěpovou šterbinu.

Výskyt narušeného koverbálního chování u osob s orofaciálními rozštěpy má určitou diagnostickou hodnotu z hlediska diagnostikování velofaryngeální dostatečnosti, případně nedostatečnosti. Slouží v logopedické diagnostice jako určitá pomůcka. Narušené koverbální chování se nemusí projevit u všech osob s palatolálií. Ovšem u těch, u kterých se objeví, jasně signalizuje přítomnost nosového úniku vzduchu při jednotlivých souhláskách, který ale nemusí být výrazně slyšitelný. Příčinou vzniku různých grimas může být oronazální komunikace nebo velofaryngeální insuficience v současnosti nebo v minulosti. Z diagnostického hlediska souhyby nosních křídel signalizují přítomnost lehkého stupně hypernazality. Pro střední, případně těžký stupeň hypernazality bez slyšitelného nosového úniku vzduchu doprovázejícího produkci souhlásek je typické stahování nosních křídel i celého nosu a tváří v okolí nosu. Pro střední a těžký stupeň hypernazality se současně slyšitelným nosovým únikem vzduchu je kromě souhybů nosních křídel, nosu i jeho okolí, typické krčení čela i celé tváře. Pokud palatolálie středního, případně těžkého stupně dlouho přetrvává, nastávají také výrazné změny v koverbálním chování, jako je zvedání ramen, zvýšené napětí v oblasti



krku, grimasy spojené s nafukováním lící, malý čelistní úhel s přitahováním rtu k nosu (Kerekrétiová, A., 1997).

Jak uvádí E. Škodová, I. Jedlička a kol. (2007), pro stanovení diagnózy a míry velofaryngeální insuficience se užívá velké množství nejrozličnějších metod a to z důvodu velkého množství odborností, které se na péči o děti s orofaciálním rozštěpem podílejí. Zhodnocení funkčnosti patrohltanového závěru je potřebné už v raném věku dítěte. Slouží jako předběžná prognóza vzhledem na možný výskyt palatolálie v pozdějším věku dítěte. K tomuto účelu postačí, aby dítě zopakovalo několik jednoduchých slov obsahujících závěrové hlásky. Jejich správná výslovnost je prognosticky velmi cenná. Na předpověď velofaryngeální kompetence se používají artikulační testy. Kromě těchto testů logopeda o funkčnosti patrohltanového mechanismu, se také používá vyhodnocení rezonance a hlasu. Funkci velofaryngeálního mechanismu nemůže přímo sledovat při plynulé řeči, lze to jen při fonaci hlásky A, kterou může dítě artikulovat při široce otevřených ústech (Kerekrétiová, A., 1997).

### **3.2 Terapie orofaciálních rozštěpů**

Péče o dítě s orofaciálním rozštěpem je vždy týmová a komplexní. Pro její zabezpečení je nezbytná úzká spolupráce lékařských i nelékařských oborů a jejich vzájemná komunikace. Proces léčby je dlouhodobý a probíhá prakticky od narození dítěte až do jeho dospělosti. Odborníci lékařských i nelékařských oborů se na něm podílejí podle věku dítěte i podle aktuálního zdravotního stavu. Centrem jejich zájmu není jen vrozená vývojová vada, ale i dítě nebo dospělý s touto vadou. V České republice je komplexní péče o děti s rozštěpovými vadami zajištěna velmi dobře a má dlouhou a dobrou tradici. V současné době jsou děti s orofaciálními rozštěpy od narození aktivně vyhledávány a k zanedbání péče ze strany zúčastněných odborníků dochází jen výjimečně. Doba operace dětí se posunula do ranějšího věku, a to díky rozvoji technických i ekonomických možností specializovaných pracovišť. O kvalitě chirurgické intervence svědčí také i to, že operační tým kliniky plastické a estetické chirurgie Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze provádí již delší dobu plastické operace rozštěpových vad i v zahraničí. V této době je specializovaná chirurgická péče soustředěna do dvou center (Praha, Brno). Vlivem zkvalitnění vzdělávání odborníků nelékařských profesí a rozvíjející se spolupráce s lékařskými

obory došlo i k výraznému zlepšení rehabilitační péče (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

Podle F. Buriana (1954) se při narození dítěte s rozštěpovou vadou stává prvním pacientem zpravidla matka. Ta se musí naučit dívat se na tuto vadu jako na záležitost přechodnou, kterou je možno pomocí odborné péče a její angažovanosti překonat. Na počátku však musí být její láska k dítěti. V současnosti se nacházíme v etapě týmové komplexní péče o osoby s orofaciálními rozštěpy. Tato etapa vyžaduje koordinovanou činnost mnohých odborníků – specialistů nejen v oblasti léčby, ale také výzkumu a prevence. Nevyhnutelný je interdisciplinární, ale zároveň individuální přístup ke každému takto narozenému dítěti. Léčení orofaciálních rozštěpů vyžaduje přísně organizovaný a koordinovaný přístup a účelnou spolupráci více oborů. Na péči o takto postižené jedince se podílejí neonatolog, pediatr, plastický chirurg, foniatr, otorinolaryngolog, ortodont, klinický logoped, psycholog a genetik. Na vědeckém zpracování a statistickém šetření se podílejí dále epidemiolog, teratologantropolog a řada dalších odborníků (Balašová, J., 2003).

Teratolog a genetik zjišťují syndromologickou diagnostiku. Od těchto odborníků se očekává pomoc při formování prognózy pro rodiče budoucího dítěte. Ostatní odborníci z týmu těch, kdo se rozštěpy v orofaciální oblasti zabývají, získávají z výsledků teratologických i genetických šetření podněty k vyhledávání dalších příznaků, případně sdružených vrozených vad. Na základě výsledků genetických vyšetření rodičů, kterým se narodilo dítě s rozštěpovou vadou, nebo se určitá rizika vyskytují v jejich rodě, bývají prováděny konzultace při rozhodování o dalším těhotenství. V týmu specialistů je také antropolog, jehož úkolem je zabývat se anomáliemi a předpokládaným vývojem kostních obličejových částí. Určí, kdy se může přistoupit k operaci a kdy naopak nelze, protože růst obličeje má své zvláštnosti, svoji dobu růstu. Anesteziologická péče je nutná při operačních zákrocích (Klenková, J., 2006).

Vedením týmu je obvykle pověřený plastický chirurg. A k jádru týmu se postupně přidávají podle potřeby další, např. otorinolaryngolog, audiolog, stomatolog, zubní protetik, psycholog, psychiatr. Počet stálých členů týmu tedy někdy může představovat deset až dvanáct odborníků. Významnou úlohu v týmu hrají i rodiče dítěte, kteří tu vystupují jako spolupracovníci – koterapeuti. Takto i oni přebírají spoluzodpovědnost za výsledky a úspěch komplexní léčby. Předností týmové spolupráce je koordinovaná činnost jednotlivých odborníků. Jejich cílem je v konečném

důsledku sociální adaptace takto postižených jedinců. Prvním předpokladem je správná řeč a esteticky nenápadný vzhled. Pro členy týmu je tato úzká spolupráce a vzájemná kontrola dosahovaných výsledků velmi důležitá, představuje silnou motivaci a stimulaci pro jejich vlastní odborný růst. Společné rozhodování při plánování léčebných postupů, řešení problémů, které se objeví, jsou významným impulzem v práci každého odborníka. Týmové řešení výzkumných úloh, společná publikační či jiná činnost, podněcují každého člena k dosažení co nejlepších výsledků v odborné péči, kterou jako člen týmu zabezpečuje (Kerekrétiová, A., 2000).

Jak uvádí V. Lechta (2011), za posledních padesát let se týmový přístup v komplexní péči o osoby s orofaciálním rozštěpem stal určitou normou pro jejich efektivní léčbu. Řečové výsledky jsou toho důkazem, slouží jako jedno z nejdůležitějších kritérií při zjišťování efektivit poskytnutých léčebných postupů v rámci komplexní péče o jedince s touto vrozenou vývojovou vadou. Za nejmodernější týmový model považuje právě transdisciplinární přístup, který se realizuje na jednom místě a v jednom čase, obvykle v kraniofaciálních centrech a centrech pro rozštěpy patra. Výhody týmového přístupu jsou jednoznačné a vysoce převyšují případná možná negativa interdisciplinární a transdisciplinární týmové spolupráce. Právě vzájemná interakce různých odborníků a rodiny, jež je založena na komunikaci, kooperaci a koordinaci, je důležitá pro dosažení konečného požadovaného cíle. Velká podpora ze strany zdravotnických organizačních struktur, je také velmi potřeba, neboť tento neefektivnější přístup nejen ideově podpoří, ale i finančně zabezpečí.

### **3.3 Lékařská péče o osoby s orofaciálním rozštěpem**

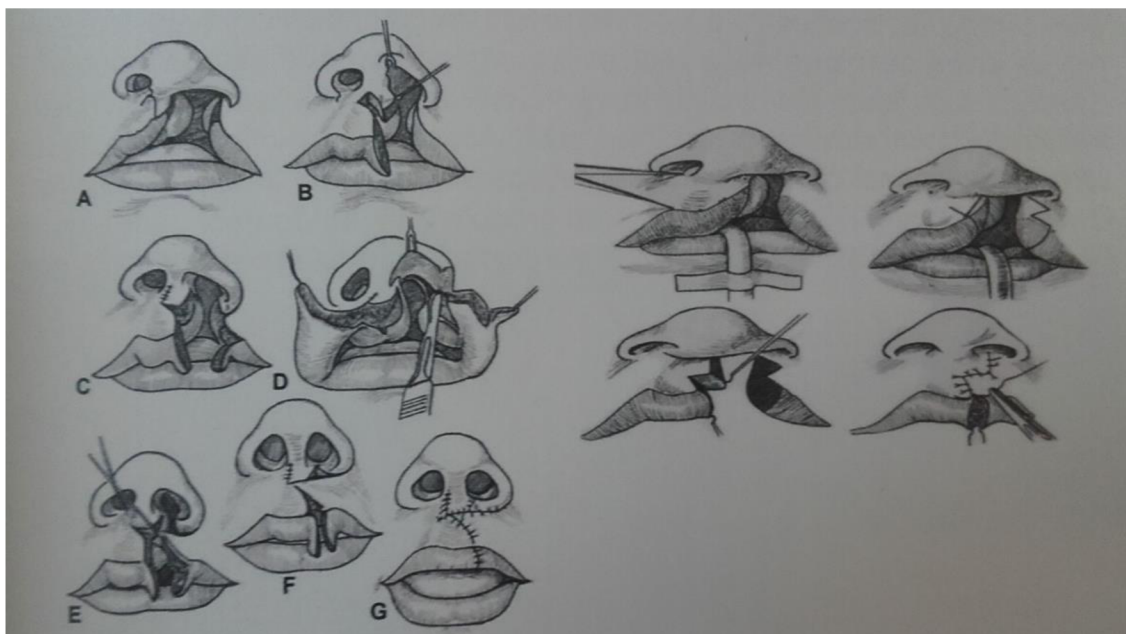
Každý jednotlivý člen léčebného týmu má svoji nezastupitelnou roli. Je důležité, aby se ti, kteří mají dítě v péči v konkrétní etapě terapeutického procesu, pokud možno navzájem znali a věděli i o možnostech terapeutického působení, které má v léčbě této vývojové vady každá konkrétní odbornost. Komplexní chirurgicko-konzervativní léčba pacientů s orofaciálními rozštěpy má za cíl nejen zajistit optimální primární rekonstrukci útvarů postižených rozštěpem, ale snažit se co nejvíce snížit škodlivý vliv operačního traumatizování na další vývoj operované oblasti. Zásadní podmínkou úspěchu léčby je respektování funkčního a současně esteticky tvarového výsledku (Vohradník, M., 2001).

J. Hrivnáková (1992) popisuje požadavky pro správný výsledek léčebné péče následovně: (1) Časový rozvrh – jednotlivé operační etapy se volí s ohledem na růstová období operovaných útvarů a se zřetelem k tomu, že každý chirurgický zákrok zabrzdí na určitou dobu, byť někdy jen krátkou, dosavadní vývoj. (2) Individuální rozhodnutí, který útvar doroste alepší svůj tvar pouhým začleněním do funkčního celku (např. prolabium u oboustranného rozštěpu) a který je skutečně deficitní a je nutno jej doplnit (Fára, M., 1973). (3) Nedostatek tkání je nutno doplnit buď přesunutím z bezprostřední blízkosti nebo přenosem ze vzdálených míst těla (kostní transplantace do defektu v čelisti) nebo přemístěním. (4) Přírozený tvar je nutné dát všem atypicky uloženým nebo deformovaným útvarům, nebo je převést do správného směru. (5) Stimulace lepšího rozvoje jednotlivých útvarů obnovením funkčních složek v okolí (rekonstrukce retního svalu a její vliv na rozvoj maxily), zpevněním jejich báze nebo dodáním tkání spolu s cévním a nervovým zásobením. (6) Zásada tzv. fyziologického operování – nezchmůdit tkáň, nezvedat okostici v oblasti zubních zárodků, neponechávat nešité defekty následnému spontánnímu jizvení, volba správného rozsahu mobilizace k vyhnutí se napětí v sutuře, opatrnost v okolí ústí Eustachových tub apod. (7) Nutnost zajištění foniatrické a logopedické péče před i po operaci.

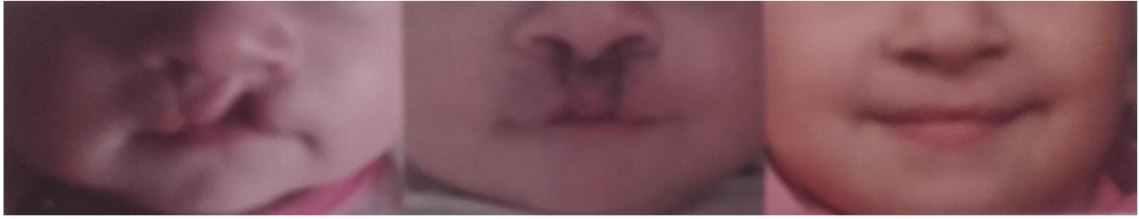
**Pediatr (neonatolog)** – nejčastěji jako první diagnostikuje tuto vývojovou vadu. To se týká zejména viditelných typů rozštěpů, část izolovaných rozštěpů nemusí být zjištěno. Submukózní rozštěpy lze v této části života identifikovat spíše náhodně, vrozeně zkrácené patro nebývá diagnostikováno vůbec. Přítomnost velofaryngeální insuficience se však projeví při kojení. U rozštěpu rtu je předoperační péče soustředěna na podporu výživy při poruše sání, někdy je ale nutné použít žaludeční sondu. Povinností pediatra je kromě úzké spolupráce s rodiči také zabezpečit, aby se rodiče s dítětem dostavili do centra pro rozštěpové vady do tří měsíců věku dítěte a na foniatrii v místě bydliště kolem jednoho roku věku. Nedodržení těchto termínů by mohlo vést k zameškání optimální doby operace a k rozvoji a fixaci nežádoucích řečových stereotypů (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

J. Balašová (2003) poukazuje na to, že by měl pediatr poučit matku o tom, jak pečovat o dítě s orofaciálním rozštěpem. Především, jak dítě krmit, jak správně postupovat při kojení. Při kojení by mělo dítě sedět, aby mléko stékalo do hltanu. Dítě lze krmit také z lahve se speciálně širokým dudlíkem.

Rozštěp obličeje operuje atestovaný **plastický chirurg** rozštěpového centra. Mezi odborníky v České republice se v současné době vede polemika, který věk dítěte je nejvhodnější k provedení výkonu **rekonstrukce rtu** neboli cheiloplastice. Jsou dva názorové proudy. **Proud neonatální**, který nově doporučuje provést operaci ihned po narození, tzv. v neonatální periodě a **proud klasický**, doporučující tuto operaci provést ve 3 měsících života. Prováděné operační techniky jsou v obou případech stejné. Obě načasování jsou považována za včasná. Za výhody neonatální operace rtu je považován fakt, že je provedena již v prvních dnech života, kdy je dobrá hojivost a jizvy zůstávají minimální. Neonatální operace rtu zejména u dětí s velmi širokými celkovými rozštěpy má pozitivní vliv na celkovou psychickou pohodu rodiny. Výhodou klasického proudu, operací rtu od 3. měsíce věku, je větší zralost dítěte, a proto jsou v tomto období života dítěte operace rtu i celosvětově preferovány. Pokud je tedy dítě operováno od třetího měsíce věku, dýchá po operaci vždy spontánně a není potřeba ho sledovat na jednotce intenzivní péče. Záleží vždy na rodičích pro jaké načasování operace rtu se rozhodnou (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014).



Obrázek č. 3 – Nákresy operace rtu (Kolísková M., Dvořák, Z., 2014, s. 17).



Obrázek č. 4 – Oboustranný rozštěp rtu před operací, se stehy a po 4 letech od operace (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 16).

U rozštěpu patra, je často kladen velký tlak na včasnou operaci především z hlediska vývoje řeči, resp. artikulace. Roli hraje i mateřský jazyk – nakolik připouští ve výslovnosti určitou míru nazality. Čeština v tomto směru nepřipouští jakoukoli nazalitu, kromě nosovek, a proto je ze strany odborníků, pečujících o řeč, tlak na včasnou operaci pochopitelný. Z hlediska vývoje řeči by měl **foniatr** zabezpečit koordinaci péče všech terapeutů z lékařských i nelékařských oborů – včetně rodičů, kteří se na správném vývoji řeči podílejí. Foniatr sám nemá možnost zajistit individuální péči o pacienta s rozštěpovou vadou. Jedinou možností, aby byl zajištěn optimální vývoj řeči a výsledek terapeutického působení, je úzká spolupráce zejména s klinickým logopedem. Dříve byla často práce klinických logopedů podceňována a bagatelizována, zvláště ze strany foniatrů. V dnešní době by měl foniatr znát síť všech navazujících pracovišť klinické logopedie alespoň ve své spádové oblasti (Škodová, E., Jedlička, I., a kol. 2007).

Operace patra, neboli palatoplastika je různá z případu na případ, stejně jako u rozštěpu rtu. Primárním cílem operace patra je uzavřít rozštěpené patro a vytvořit patrohltanový mechanismus schopný oddělit dutinu ústní od dutiny nosní. Cílem je umožnit sání a přijímání potravy, polykání, snížit náchylnost k infekcím horních cest dýchacích, zlepšit podmínky ve středouší. A. Kerekrétiová (2000) uvádí, že rozštěp patra se podle všeobecného hlediska operuje nejčastěji v prvních dvou letech života dítěte. Aktuálnímu časovému období, kdy je prováděna **rekonstrukce patra** se věnují M. Kolísková a Z. Dvořák (2014). V České republice i ve většině vyspělých zemí se operace provádí mezi 6. – 12. měsícem věku dítěte, tedy ještě před nástupem řeči. Stejně jako u operace rtu provádí operaci patra plastický chirurg s vyšší specializací. Spolupracuje s lékařem ORL i celým týmem rozštěpového centra. Jak výše poukazuje A. Kerekrétiová (2000), v minulosti se tato operace prováděla o rok i více později. Důvodem byl tah jizev na zubní oblouk směrem do úst, který časné operace patra způsobují. Komplikací pozdějších operací patro jsou vážné problémy s vývojem řeči a

je nutná dlouhodobá logopedická intervence, protože větší dítě si na nové poměry v ústech těžko zvyká. V současné době se při tomto načasování operace, tedy v 6. – 12. měsíci věku dítěte, dá špatný vývoj zubního oblouku korigovat pomocí zubních aparátů, v těžších případech se provádí chirurgické posunutí čelistí, ale to až v dospělosti. Toto načasování je tedy přijatelným kompromisem pro léčbu ortodontickou a logopedickou. Cílem operace je uzavření rozštěpu tvrdého patra a spojení svalů měkkého patra tak, aby došlo k jeho správné funkci, aby dítě mohlo správně polykat a mluvit. Po zhojení patra jde dítě na kontrolu v rozštěpovém centru, kdy navštíví jak plastickou chirurgii, tak otorinolaringologii. Mnohdy jsou děti s rozštěpem patra na vyšetření ušním lékařem odeslány ještě před operací patra. A to z důvodu, že problémy se středouším mají tyto děti v 90 % - 100 %.

E. Škodová, I. Jedlička a kol. (2007) uvádějí, že v některých případech jsou v pooperační péči doporučovány masáže patra, které se většinou provádějí digitálně (prstem). Tyto masáže mají pozitivní vliv na posílení stahů patra u nedostatečných kontrakcí, zabraňují také vzniku pooperačních jizev. Jsou také indikovány u submukózních rozštěpů a zkrácených pater.

Se zánětem středního ucha se v životě setká minimálně třetina dětí bez rozštěpu. Děti s rozštěpem však téměř všechny. Je to důsledek špatné funkce Eustachovy trubice, která má v dětství nepříznivé postavení, které se ale růstem zlepšuje. Bez vhodné léčby těchto poruch na specializovaném pracovišti by mohlo dojít k oslabení až ke ztrátě sluchu. I když mívají děti s orofaciálním rozštěpem poměrně časté problémy se sluchem, nebývají však postiženy těžkou formou nedoslýchavosti, ale spíše formami lehčímu. Při včasné odhalení potíží, se problémy se sluchem dají úspěšně léčit.



V České republice se na léčbu sluchu dětí s rozštěpy specializují lékaři ORL a foniatrie v rozštěpových centrech. Někdy je nutná ventilace středouší zavedením drenážních trubiček do bubínků, tzv. gromet – tlak vyrovnávající trubička (obrázek č. 5). V období dospívání tyto potíže se středouším vymizí a jsou-li včas léčeny, nezanechají většinou žádné následky (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014).

Obrázek č. 5 – Ušní bubínek s grometou. (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 25).

Jak popisuje J. Balašová (2003) **stomatologická péče** je dlouhodobá a trvá do ukončení růstu a vývoje čelisti. Zaměřuje se na prevenci zubního kazu a na ortodontické anomálie. Péče stomatologická je péčí týmovou, zahrnuje dětskou stomatologii, paradentologii, čelistní chirurgii, protetiku a ortodoncii. Pro četné deformace čelistí a přerušení čelistního oblouku je rozštěpová ortodoncie velmi náročná. Zuby se prořezávají nepravidelně, často jsou rotovány. Vínou rozštěpu se mléčné zuby nemusí vyvíjet tak, jak očekáváme u zdravých dětí. Může docházet k chybám skusu, který je potřeba korigovat ortodontickými aparáty (tzv. vyndavací rovnátka) již na mléčném a smíšeném chrupu dítěte. Pro korekční stomatochirurgické výkony porušené stavby horní čelisti potřebují stomatologové pozdější věk dítěte proto, aby další růst negativně neovlivnil výsledek chirurgického výkonu (Škodová, E., Jedlička, I., a kol. 2007).

**Spongioplastika** – implantace kostního štěpu do čelisti. O přesném načasování operace se společně rozhodují ortodontista s chirurgem. Dochází k němu zhruba ve věku 8 – 11 let dítěte, dle individuálního vývoje. Do té doby je potřeba, aby poměry v čelistech byly ortodontickou léčbou k zákroku co nejlépe připraveny. Jako kostní štěp se odebírá kousek vnitřní výplně lopaty kosti kyčelní a vkládá se do rozštěpové štěrbině. Při tomto zákroku se odstraní případné nadpočetné zuby. Následuje další ortodontická léčba, kdy se především vyrovnají a posunou stálé zuby. Ortodontická léčba se provádí zejména pomocí fixních ortodontických aparátů. Upraví se postavení zubů do ideálního oblouku nebo se zuby připraví pro ukončení léčby protetikou náhradou – fixní zubní můstek, případně implantátem – umělý zub pevně vložený do čelisti. Trvalé doplnění zubů se provádí v dospělosti, tehdy, kdy je chrup plně vyvinutý (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014).

### **3.4 Speciálněpedagogická péče o osoby s orofaciálním rozštěpem**

M. Sovák (1978) rozděloval logopedickou péči u dětí s orofaciálními rozštěpy s následným narušením komunikační schopnosti na dvě období, a to na péči předoperační a péči pooperační. Nutno dodat, že dříve byly děti operovány např. až ve čtyřech či pěti letech. V dnešní době můžeme toto dělení využít, přičemž předoperační péče je chápána jako poradenství poskytované rodičům dítěte, kterému byl diagnostikován orofaciální rozštěp.



Pro speciálního pedagoga – logopeda, je trend včasných palatoplastik velmi vítaný a výhodný, dítě s orofaciálním rozštěpem má vytvořené anatomicko-funkční podmínky, které zabezpečují správný vývoj řeči už před začátkem vlastního vývoje řeči. Cílem rané logopedické péče – *předoperační péče*, je zajistit správný vývoj řeči zvláště po obsahové stránce, protože artikulaci ještě vzhledem k malé aktivní slovní zásobě upravovat nelze. Logoped informuje rodiče o funkcích, které byly u jejich dítěte poškozeny. Dále je upozorní na problémy, které by mohly v průběhu vývoje řeči nastat, a poučí je, jak těmto problémům předcházet. Rodičům také ukáže základní cvičení pro rozvoj orofaciální oblasti, motoriky mluvidel. Při opožděném vývoji řeči postupuje podle speciálně pedagogických zásad a volí terapeutické metody a postupy úměrné dosaženému vývojovému stupni. Přímá logopedická péče začíná ve chvíli, kdy je dítě ochotno spolupracovat s logopedem. Důležité je, aby rodič rozvíjel u dítěte řeč po každé stránce stejně jako u dítěte bez rozštěpu patra. Logoped v tomto období pracuje s dítětem přes rodiče. Jeho práce má charakter diagnostické terapie. Na základě poskytnutých rad a zadaných úloh, které rodič doma s dítětem vykonává a jejich úspěšnosti či neúspěšnosti, si pomalu a předběžně buduje přehled logopedické diagnózy. Na základě postavené diagnózy rozhodne o zahájení a potřebě přímé logopedické korekce (Kerekrétiová, A., 1997).

V průběhu konzultací se logoped věnuje problémovým okruhům, kdy rodičům vysvětlí, že jsou svému dítěti **řečovým vzorem**. Upozorní na **odlišnosti ve stadiu žvatlání** jejich dítěte, neboť dítě s rozštěpem má omezený potenciál hlásek. Děti nemohou vytvářet konsonanty, chybí hlásky [p], [b], umí většinou hlásku [m] (když dítě žvatlá „pá-pá“, „ba-ba“ apod. zní tato spojení jako „ma-ma“). Naučí rodiče, jak **rozvíjet komunikační schopnosti** dítěte. Doporučí vývoj řeči ovlivňovat tak, aby dítě procházelo všemi vývojovými stádii. Rodiče budou **rozvíjet zrakovou percepci** dítěte, budou se snažit upoutat jeho pozornost, aby udrželo oční kontakt, sledovalo mluvidla osoby, která na něj mluví, atd. Rozvíjejí také **sluchovou percepci** tak, že učí dítě rozlišovat zvuky hraček, zvířátek, předmětů, které obklopují dítě. Dále je logoped učí, jak **rozvíjet aktivní i pasivní slovní zásobu**. Doporučí dítěti **zpívat**, rytmizovat, vyprávět pohádky. Důležité však je dbát na to, aby rodiče dítě **nepřetěžovali** (Klenková, J., 2006).

Úkolem a cílem *pooperační péče* klinického logopeda je v této fázi terapie stěžejní vybudovat společensky přijatelnou a srozumitelnou mluvenou řeč. S pooperační

logopedickou péčí je třeba začít nejpozději do šesti týdnů po operaci patra, pokud ovšem nedošlo k žádným dalším komplikacím (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

S přímou logopedickou intervencí se začíná hned, jak je dítě schopné cíleně spolupracovat s logopedem, zhruba ve věku tří let. U některých dětí je možná přímá logopedická korekce palatolálie i dříve, naopak u některých i později. Je za potřebí individuální přístup logopeda. Nedílnou součástí jsou stále rodiče, kteří v tomto období vystupují jako koterapeuti. Přímá logopedická práce je realizována u dětí, které mají nedostatečný **patrohltanový mechanismus** a v důsledku toho mají palatolalickou řeč se všemi jejími atributy; u dětí, které se ještě po operaci rozštěpu patra nenaučili používat nově vytvořený velofaryngeální uzávěr; u dětí které nedokáží dostatečně koordinovat jeho činnost s činností ostatních orgánů, které se podílejí na řečové produkci; u dětí, které mají velofaryngeální mechanismus hodnocený jako „*možný*“ – dostatečný pro primární funkce a jiné aktivity, ale ne vždy pro řeč; u dětí, které si vytvořily náhradní artikulační zvuky a těch, které mají jinou poruchu komunikační schopnosti. Důležité je, aby logoped zohledňoval věk dítěte, neboť logopedická terapie je často dlouhodobá, od předškolního věku až po dospělost (Kerekrétiová, A., 2000).

V případě dětí s velofaryngeální insuficiencí potřebuje řečovou rehabilitaci asi 80 % z nich. Jakákoli úprava řeči je postavena na dvou základních principech. Je to výchova správného dýchání a správné artikulace. Metodologické přístupy zachovávají tyto principy: systematičnost a postupnost; individuálnost přístupu, individualizace skupinových metod; flexibilita terapeuta; metodologická svoboda; hravost; instrukce dávány v mateřském jazyce; kontrola + sebekontrola; motivace, aktivní účast; tolerance, takt; komplexnost terapie; respektování vývoje artikulačních pohybů – dýchání, ret, jazyk, patro; nácvik smyslové diferenciacce a nácvik nového fonému (Vohradník, M., 2001).

Logopedická korekce porušené **nosní rezonance** má dobrou prognózu, pokud je patrohltanový uzávěr po operaci dostatečný, ale dítě jej ještě neumí používat. Hypernazalitu výrazně zlepšuje i zvětšený čelistní úhel při artikulaci. Ke zvětšení čelistního úhlu a zlepšení orality je také vhodné využívat zpěv. Ke **zlepšení směru výdechového proudu** je osvědčeným cvičením např. pískání nebo foukání spojené s fonací. Dále se logoped zaměří na **zmenšení možnosti úniku vzduchu do nosu**, kterého lze dosáhnou i mechanicky a to lehkým stlačením nosních křídel, použitím vatových tamponů. Důležitou kontrolou je i sluchový diferenciační výcvik, jehož cílem je naučit poznávat hypernazalitu v řeči jiných, ve vlastní řeči ze záznamu a ve vlastní

přímé řeči. Vhodná jsou i **kontrastní cvičení** – vyslovování nazalizované a nenazalizované hlásky, slabiky i slova (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

Cvičení na rozvoj artikulace jsou zaměřená na přenesení artikulační báze „dopředu“ na odpovídající artikulační místa. Logoped při nácvičce jednotlivých hlásek vychází z napodobování různých přírodních i technických zvuků. Nesprávné artikulační spoje nechá zaniknout a nacvičuje s dítětem nové zvuky, tvoří nové hlásky. Nejdříve se jednotlivé hlásky procvičují ve slabikách, spojují se souhlásky se samohláskami na začátku, uprostřed, na konci slabiky, zpočátku s neutrální hláskou „a“, podporuje se tak hlubší poloha jazyka a zvětšuje se čelistní úhel. *Princip minimální akce* je při nácvičce artikulace důležité dodržovat, dítě je při plném psychickém i fyzickém uvolnění. Tak se potlačí i nežádoucí souhyby mimického svalstva (Klenková, J., 2006).

Jak dále uvádí E. Škodová, I., Jedlička a kol. (2007) je v předškolním a mladším školním věku vhodné kombinovat terapii v malé homogenní skupince s individuální logopedickou péčí. Pro úpravu artikulace, i v případě palatolalíků, uvádějí čtyři základní etapy: **(1) Přípravná cvičení** – cvičení na zlepšení motoriky mluvidel a nácvičce fonemické diference. **(2) Vyvozování hlásek** – napodobování zvuků, dodržení zásady minimální akce, individuální přístup. Vždy vyvozujeme hlásky nové. **(3) Fixace hlásek** probíhá různě dlouho, záleží na individuálních schopnostech dítěte. **(4) Automatizace hlásek** – opakování slov, přímá produkce, spojování slov ve větě, říkance, souvislém mluvním projevu. Délka etapy je také individuální.

J. Klenková (2006) popisuje, že logopedická terapie u dětí s rozštěpovými vadami obličejové a následnou palatolálií probíhá většinou dlouhodobě. Logoped se zaměřuje nejen na artikulaci jednotlivých hlásek, ale také úpravu rezonance, celkové zlepšování srozumitelnosti řeči, rozvoj fonemického sluchu, posilování všech jazykových rovin – lexikálně-sémantické, morfologicko-syntaktické, fonologicko-fonetické a roviny pragmatické. Terapii poruch hlasu a sluchu řeší ve spolupráci s foniatrem a dalšími specialisty. Do komplexní rehabilitační péče jsou zapojeni logopedi působící v rezortu zdravotnictví i ve školských zařízeních.

Pokud se u dítěte objeví narušené koverbální chování, snaží se logoped tento problém odstranit, neboť působí interferenčně vzhledem ke komunikaci. Odstraňování narušeného koverbálního chování probíhá před logopedickým zrcadlem, případně pomocí zpětné vazby sledováním videozáznamu. Pokud toto narušení přetrvává, dá se mu částečně zabránit používáním vatových tamponů do nosu, případně stlačením

nosních křídel prsty. Samozřejmostí je artikulace s minimálním úsilím, v celkové relaxaci dítěte (Kerekrétiová, A., 1997).

Narození dítěte s viditelnou vrozenou vadou je velmi traumatizující událost pro celé okolí jedince. Reakce každé rodiny jsou individuální, ale často velmi podobné ostatním postiženým rodinám. Relativní úspěšnost či neúspěšnost v interakci matka – dítě, vyvolá výrazné efekty v emocionální a kognitivní oblasti chování dítěte. Rodiče zcela typicky reagují po narození dítěte úlekem, následovným sebeobviňováním a pocity vlastní nedostatečnosti (Vohradník, M., 2001).

Pocity viny u rodičů vedou nejčastěji k projevům úzkosti, hyperprotektivity, nebo naopak k nepřiznanému roztrpčení a hněvu. I když se matka se skutečností do jisté míry vyrovná, dostává se velmi často do značného psychického tlaku v důsledku chování a akceptace vady dítěte ze strany širší rodiny. Je domněnkou, zda by měl být psycholog v týmu už od počátku, jako „první pomoc“ pro matku, nejužší rodinu. Ze zkušeností matek dětí s rozštěpy víme, že ve většině z nich byla informace o vrozené vývojové vadě a o zjevné kosmetické vadě v obličeji jejich dítěte sdělena nevhodně nebo s minimální empatií, bez většího vysvětlení a nastínění alespoň základní perspektivy. Velmi těžce tuto skutečnost nesou zejména prvorodičky. Pokud je dítě ze strany rodičů a nejbližšího okolí bráno naprosto normálně i se svou viditelnou vadou, většinou v předškolním věku psychologickou terapii nepotřebuje. Pokud jsou osvědčené terapeutické postupy dodržovány, zvláště pak týmová spolupráce, vzhled dítěte i jeho řeč se během tohoto období výrazně zlepší a to často až k normě. Pokud je ovšem orofaciální rozštěp kombinován s nějakým dalším postižením, např. smyslovým, řečovým nebo mentálním, nastávají další obtíže (Škodová, E., Jedlička, I., a kol., 2007).

*Komplexní péče o osoby s orofaciálním rozštěpem je dlouhodobá a trvá od narození až po dospělost. V dnešní době jsou rozštěpy diagnostikovány již od 12. – 14. týdne těhotenství. Velmi důležitá je týmová spolupráce všech odborníků, jako jsou neonatolog, pediatr, plastický chirurg, foniatr, stomatolog, logoped, psycholog a další. Díky celkovému zlepšení a zkvalitnění multidisciplinární péče o jedince s touto vrozenou vývojovou vadou je úspěšnost léčby velmi vysoká a takto postižení jedinci jsou plně zapojeni do společnosti.*

## 4 ANALÝZA VLIVU OROFACIÁLNÍCH ROZŠTĚPŮ NA PRAGMATICKOU JAZYKOVOU ROVINU U DOSPĚLÝCH OSOB

### 4.1 Cíl výzkumného projektu a metodologie

**Hlavním cílem** diplomové práce bylo analyzovat vliv orofaciálních rozštěpů na pragmatickou jazykovou rovinu u dospělých osob s tímto postižením.

V rámci výzkumného šetření byly dále stanoveny **dílčí cíle**:

- analyzovat, jaký vliv měl orofaciální rozštěp na osobnost dotazovaného;
- analyzovat vliv orofaciálního rozštěpu na rodinu jedince s touto vadou;
- analyzovat, do jaké míry byli dotazované osoby zasaženi důsledky orofaciálního rozštěpu;
- poukázat na problematiku orofaciálních rozštěpů a zlepšit informovanost širší veřejnosti.

Ke splnění uvedených cílů výzkumu byly stanoveny následující **výzkumné otázky**.

VO1: „*Jak se u těchto osob projevovalo koverbální chování a neverbální složka řeči?*“

VO2: „*Do jaké míry byli jedinci s orofaciálním rozštěpem zasaženi důsledky této vady?*“

VO3: „*Jakým způsobem může orofaciální rozštěp u dotazovaných ovlivnit rodinné prostředí?*“

VO4: „*Jak hodnotí respondenti svůj život s orofaciálním rozštěpem?*“

Pro výzkumné šetření byla použita **kvalitativní metoda**. Bylo využito následujících **metod a technik**:

- záměrné pozorování
- konverzační analýza
- případová studie
- polostrukturovaný rozhovor

Časový harmonogram vypracování diplomové práce:

Vypracování projektu diplomové práce	Říjen 2015
Studium odborné literatury, vypracování teoretické části	Říjen 2015 – Prosinec 2016
Sběr dat a jejich zpracování pro výzkumné šetření	Prosinec 2016 – Červen 2017
Vyhodnocení výzkumného šetření	Červen – Listopad 2017
Dokončení diplomové práce	Listopad 2017

**Tab. č. 1:** Časový harmonogram diplomové práce

## 4.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořilo šest dospělých osob s orofaciálním rozštěpem. Osoby jsem vyhledávala prostřednictvím neziskové organizace „*Šťastný úsměv*“ a ze svého okolí. Jedná se o tři muže a tři ženy, ve věkové kategorii 36 – 64 let. Jejich jména jsou k ochraně osobních údajů změněna. Vzhledem k rostoucí kvalitě péče o osoby s orofaciálním rozštěpem jsou pro lepší přehlednost rozhovory koncipovány od nejstaršího dotazovaného po nejmladšího. První rozhovor se konal s panem Vratislavem, který má 64 let a celkový pravostranný rozštěp. Druhou dotazovanou byla paní Anna, které je 56 let a má celkový oboustranný rozštěp. Třetí rozhovor probíhal s paní Jiřinou, která má také celkový oboustranný rozštěp a je jí 51 let. S paní Michaelou, které je 41 let a má celkový levostranný rozštěp, byl veden čtvrtý rozhovor. Následující, tedy pátý rozhovor proběhl s panem Davidem, který má 40 let a

pravostranný rozštěp rtu. Poslední rozhovor se uskutečnil s panem Petrem, jemuž je 37 let a má oboustranný celkový rozštěp.

Jméno	Věk	Diagnóza
Vratislav	64 let	Celkový pravostranný rozštěp
Anna	56 let	Celkový oboustranný rozštěp
Jiřina	51 let	Celkový oboustranný rozštěp
Michaela	41 let	Celkový levostranný rozštěp
David	40 let	Pravostranný rozštěp rtu
Petr	37 let	Celkový oboustranný rozštěp

**Tab. č. 2:** Charakteristika výzkumného vzorku

### 4.3 Vlastní šetření

V rámci vlastního šetření byla navázána komunikace s informanty elektronicky. Většina rozhovorů probíhala v rodinném prostředí, další byly uskutečněny jinde, např. v kavárně. Vzhledem k věku respondentů jsem bohužel nezískala žádné lékařské zprávy, jež by mohly být v rámci výzkumného šetření využity.

**Informant č. 1:****Jméno: Vratislav****Věk: 64 let****Diagnóza: pravostranný rozštěp rtu, čelisti a patra**

Pana Vratislava jsem znala od vidění již delší čas, potkávali jsme se v kostele. Nosí knírek, kterým je relativně dobře schována jizva po rozštěpu, ale i přes něj se my, lidé s rozštěpem poznáme. Rozhovor s ním tedy nebyl problém a pan Vratislav byl velmi ochotný se se mnou sejít a prodiskutovat téma orofaciálních rozštěpů, zejména pak jeho vlastní zkušenosti a vzpomínky.

**Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

Když jsme se sešli, byl v dobré náladě a kromě knírku na něm nebylo nikterak znát, že má tuto vrozenou vývojovou vadu. Ani při samotné komunikaci nebylo znatelné narušení kterékoli z jazykových rovin. Jeho řeč byla zcela bez problému, bylo mu výborně rozumět. Z hlediska neverbální komunikace jsem nezaznamenala žádné atypické projevy. Rozhovor s ním byl jako rozhovor s kýmkoli jiným bez rozštěpu.

**Uvědomění si postižení**

Ve školním věku si pan Vratislav začal plně uvědomovat svou vadu.

**Interpersonální vztahy**

Ve školním věku se pan Vratislav setkal se šikanou na svoji osobu, věděl však, že se s tím musí vypořádat sám. *„Šikanu jsem prožil v době učení, kdy jsem byl ubytovaný na internátě. Slýchal jsem různé nadávky na svoji osobu, ale musel jsem se s tím vyrovnat a myslet si o některých lidech, že čas všechno ukáže. Což se s odstupem času ukázalo a ukazuje.“*



## **Zkušenosti informanta s logopedickou intervencí**

Jak sám pan Vratislav říkal: „*V předškolním věku jsem byl v Brně v Pisárkách v zařízení, kde jsem strávil rok, tam probíhala intenzivní logopedie.*“ Na léčbu rozštěpu si vzpomíná pouze matně, s obavami chodil na příjem k operacím a na pravidelné kontroly. Blíže se však k celkové léčbě nerozpovídal, vzhledem tomu, jak dávno to pro něj je.

## **Rodinné prostředí**

Vzhledem k náboženskému vyznání rodiny nepociťoval nějakou zvláštní odlišnost. „*Rodina se s tím vcelku vyrovnala, neboť jsme věřící a sourozenci mě brali takového, jaký jsem.*“

## **Partnerský život**

Pan Vratislav uvedl, že si nemyslí, že by orofaciální rozštěp měl vliv na jeho partnerský život, seznamování se ženami mu nečinilo potíže. Se svou ženou jsou spolu 41 let.

## **Názory na ukončení těhotenství v případě, že byl dítěti diagnostikován orofaciální rozštěp**

Protože je pan Vratislav věřící člověk, tak není zastánce interrupce. Na otázku, jak jeho žena přijala možnost, že by jejich dítě mohlo být také postižené, odpověděl: „*Mám skvělou ženu a ta tuto otázku nikterak neřešila.*“

## **Názor informanta na problematiku orofaciálních rozštěpů**

Pan Vratislav se na problematiku orofaciálních rozštěpů vyjádřil následovně: „*Myslím si, že v současné době je lékařství mnohem dál. Lidé s tímto postižením jsou mnohem rychleji léčeni s minimálními následky, na rozdíl od nás dříve narozených.*“

## **Náhled informanta na život s orofaciálním rozštěpem**

Při otázce jaký vliv měl rozštěp na jeho osobnost, odpovídá: *„Asi mělo, ale já jsem člověk, který se touto otázkou moc nezabývá, žiji život naplno. Dnes již toto postižení nevnímám a ani se s ním nijak netrápím. A jestli bych byl jiný člověk, to opravdu nevím. Rozhodně si myslím, že není rozhodující, jak člověk vypadá, ale jakou má povahu a jakým způsobem žije.“* Mohu tedy uvést, že pan Vratislav žije plnohodnotným životem spokojeně a s radostí. Na otázku, zda by se chtěl narodit bez rozštěpu, pan Vratislav odpověděl nevím.

### **Informant č. 2:**

**Jméno:** Anna

**Věk:** 56 let

**Diagnóza:** oboustranný rozštěp rtu, čelisti a patra

S paní Annou jsme se sešly u ní doma. Pochází ze stejného malého městečka, jako já, proto nebyl problém se sejit a popovídat si o problematice orofaciálních rozštěpů. I když jsme se předtím neznaly, rozhovor s paní Annou byl velmi uvolněný a řekla bych, až domácky rodinný. Paní Anna byla velmi energická a upovídaná.

### **Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

Vzhledem k celkovému oboustrannému rozštěpu má na obličejí viditelnou jizvu, která je esteticky upravena dostatečně, řekneme-li si, že paní Anně je padesát šest let. Dříve nebyla medicínská péče na tak vysoké úrovni jako dnes. Neverbální složka řeči a koverbální chování odpovídalo běžné komunikaci, nebyly znatelné žádné odchylky, které by poukazovaly na orofaciální rozštěp.

### **Rodinné prostředí**

Paní Anna uvádí, že měla šťastné dětství a vzpomíná na matku: *„Měli jsme doma docela dril, máma byla teda báječná, trpělivá ženská, ale na druhou stranu byla až dost přísná. S matkou jsme měly normální, plnohodnotnej vztah.“*

## **Interpersonální vztahy**

Asi jako každé dítě s orofaciálním rozštěpem si vzpomíná, jak si na ni děti v dětství ukazovaly, proto, že byla jiná. „*Když jsme přišli tam, kde nás takto postižený lidi neznali, tak to teda koukali a bylo to i nepříjemný. Ale v kolektivu, mezi kamarády, spolužáky to bylo v pohodě.*“ Období puberty, dospívání, pro ni bylo psychicky náročnější.

## **Uvědomění si postižení**

Paní Anna si začala svojí odlišnosti všimnout již v předškolním věku. „*Vlastně to bylo tím, že si na vás děti ukazovaly. Řekla bych někdy okolo čtyř let. Když se někde přišlo, tak děti na vás prostě hrozně koukaly. Ale řekla bych, že toto člověka asi trochu otluče.*“

## **Zkušenosti informanta s logopedickou intervencí**

Jak sama Anna uvádí, v dětství velmi špatně mluvila. „*To bylo blbý, protože po tom rozštěpu děcko mluví mizerně, to je jasný, takže se stalo, že brácha mluvil taky tak. My jsme to potom prostě matlali oba dva úplně neuvěřitelně.*“ Po ročním pobytu v Brně v Pisárkách (stejně jako pan Vratislav), kde probíhala intenzivní logopedická terapie, se její řeč dosáhla normy. Z hlediska foneticko-fonologické roviny tedy nejsou patrné žádné obtíže. Roční pobyt v Brně byl pro paní Annu, jako pro dítě, psychicky náročný. Naštěstí to kompenzovala přátelská a rodinná atmosféra, kterou tamní pracovníci dětem poskytovali.

## **Lékařské zákroky**

Paní Anna prodělala celkem třináct operačních zákroků, další nedílnou součástí byla i ortodontická léčba a korekce zubů rovnátky. Následně jí byl udělán zubní můstek, který byl po pětadvaceti letech vyměněn za nový. Jak sama vypovídá, nejhorším zážitkem pro ni byla korekce nosu, která byla velmi bolestivá a nepříjemná. „*Živej zážitek mám z toho, když mi opravovali nos, bylo mi tak patnáct. Kolem nosu mi to celý odřízli, přilepili mi to na čelo a nacpali mi do nosu olejový tampony, to jsem myslela, že*

*mi to vyleze očima, snažili se to zvednout a vytvarovat, protože jsem měla nos dost připláclej. Každý den mi měnily ty tampony. To byl mazec, to bylo nepříjemný, modřiny jsem měla úplně černý.“*

### **Partnerský život**

Jak paní Anna popisuje, orofaciální rozštěp měl vliv na její partnerský život. *„Myslím si, že tím, jak člověk vypadá, tak se s váma bavili o třetinu míň, jak s těma ostatníma. Jasně, když tam přijde namalované děvčátko, tak se holt budou bavit s ní, takže jsem asi slevila, ale nestěžuju si. Ten výběr těch partnerům myslím, že rozštěp omezil člověka.“*

### **Náhled informanta na život s orofaciálním rozštěpem**

Na dotaz, jaký vliv měl orofaciální rozštěp na její osobnost, odpověděla: *„No, asi mě to otlouklo, asi беру tyto problémy více s nadhledem. Když člověk kulhá, tak taky neznamená, že je špatnej. Myslím, že jsem tolerantnější i vůči okolí.“* I přes všechny strasti, které orofaciální rozštěp přináší, a kterými si paní Anna prošla, žije normálním životem, má rodinu, práci a jak sama Anna uvádí, nemyslí si, že by bez rozštěpu, byla jiným člověkem. Na otázku, zda by se ale chtěla narodit bez rozštěpu, odpověděla: *„Tak to asi jo, chtěla bych zkusit, jak to vypadá.“*

### **Informant č. 3:**

**Jméno: Jiřina**

**Věk: 51 let**

**Diagnóza: oboustranný rozštěp rtu, čelisti a patra**

Kontakt na paní Jiřinu jsem získala díky neziskové organizaci *Šťastný úsměv*, která pomáhá osobám s orofaciálním rozštěpem. S paní Jiřinou jsme se sešli u ní doma, byla velmi milá a rozhovor s ní pro mne byl velmi přínosný a otevřel mi zcela nový pohled na osoby s touto vrozenou vývojovou vadou.

## **Rodinné prostředí**

Paní Jiřina se narodila s oboustranným celkovým rozštěpem, který jí do života vnesl nejedno utrpení. Pro rodiče to bylo vnitřním zklamáním, že se jim nenarodilo dokonalé, zdravé dítě a bohužel tím nejvíce utrpěla psychika paní Jiřiny. Jako jedináček se musela s tímto handicapem vyrovnávat sama, neboť doma se o rozštěpu nemluvalo, vždy diskuze skončila tím, že je zdravá a nemají se o čem bavit. Nebyl nikdo v jejím okolí, kdo by měl tuto vadu. Navenek rodina působila skvěle a bez problémů, ale bohužel zlehčování vady vedlo k obrovskému psychickému náporu na osobnost paní Jiřiny. Pro rodiče byl orofaciální rozštěp jako důkaz nedokonalosti. Jediní, kdo ji přijali, byli rodiče z otcovy strany, u kterých trávila hodně času a cítila se tam dobře. Na otázku, zda měla šťastné dětství, odpověděla: *„Ano i ne. Záleží, co si kdo představuje pod pojmem štěstí. Z materiálního hlediska mi nic nechybělo. Z citového hlediska to pro mne bylo hodně špatné. Byla jsem sama, sourozence jsem neměla a pro své rodiče jsem nebyla dost dobrá. Byla jsem na rodičích závislá a tak jsem dělala vše, co po mně oni chtěli. Můžu říct, že jsem se jich bála. Jejich vnitřní zklamání však bylo větší, než si uvědomovali. Rodina z matčiny strany, teta ani strýc se se mnou vůbec nestýkali, nezajímali se o mě. Dodnes se nevidáme, do rodiny mě nikdy nepřijali.“*

## **Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

U paní Jiřiny tedy utrpěla nejvíce její psychika, samozřejmostí jsou viditelné jizvy na obličejí po oboustranném orofaciálním rozštěpu. Z hlediska foneticko-fonologické roviny nejsou patrné žádné obtíže. Koverbální chování není nijak narušeno.

## **Interpersonální vztahy**

Paní Jiřině se nevyhnuly negativní poznámky a posměšky na její vadu, dělo se tak již v předškolním věku, kdy se jí děti posmívaly. Týkalo se to ale i dospělých, od kterých musela tyto komentáře snášet. Jak sama uvádí: *„Posmívání bylo každodenní součástí mého života. Zvykla jsem si, otupěla jsem, protože to bylo stále stejné. Děti se posmívaly tak dětsky, ale dospělí, ti uměli být krutí.“* Vzhledem k obavám, které Jiřina měla, se uzavřela do sebe a kamarády nevyhledávala. Strachem z navazování kontaktů,

se naučila být sama a teprve po skončení střední školy si našla kamarádku. Dodnes jsou z nich nejlepší přítelkyně.

### **Lékařské zákroky**

Na léčbu rozštěpu v dětství vzpomíná Jiřina ráda, neboť u lékařů a zdravotních sester se cítila dobře a v bezpečí, nikdo se jí tam neposmíval a hezky se o ni starali. Jiřina prodělala několik operací, vzpomíná však zejména na ortodontickou léčbu v dospělosti, která byla náročná. Ve dvaceti letech jí nasadili zubní můstek. Bohužel později došlo k otevření patra a ve třiceti letech podstoupila další operační zákrok k uzavření patra, následoval nový zubní můstek. Tato situace se opakovala, znovu se otevřelo patro a ve čtyřiceti letech byla znovu na operaci, po níž následoval další zubní můstek, ale vzhledem k životnosti obroušených zubů (na kterých byly můstky nasazovány), byla jeho trvanlivost omezená. V jedenapadesáti letech prošla tedy další léčbou – implantologií a protetikou, kdy jí byly vytrhány všechny zuby v horní čelisti. Po několika ambulantních operacích má nyní všechny zuby nahrazené, tato léčba trvala dva roky. Pro paní Jiřinu to bylo další náročné období. Navíc léčba nebyla hrazena pojišťovnou a tak si ji musela zaplatit sama.

### **Zkušenosti informanta s logopedickou intervencí**

Paní Jiřina chodila na logopedii v předškolním věku. Před nástupem do školy správně mluvila a terapie již nebyla potřeba.

### **Profesní uplatnění**

Chtěla se stát zdravotní sestrou, protože k tomu měla blízko a chtěla pomáhat lidem. *„Prostředí jsem znala jako pacient a chtěla jsem tam i pracovat. Rodiče rozhodli, že stavebnictví má budoucnost, a tak jsem musela jít na stavební průmyslovku.“*

## **Partnerský život**

Paní Jiřina uvádí, že orofaciální rozštěp neměl vliv na její partnerský život. „*Partner si mě vzal takovou, jaká jsem.*“ Narodili se jim dva synové, starší se narodil zdravý, mladší syn se narodil s oboustranným celkovým orofaciálním rozštěpem (genetická návaznost se neprokázala, genetické vyšetření nepotvrdilo v této souvislosti žádný společný gen). Ovšem její rodiče stále brali rozštěp jako tabu, její matka si vnuka nechtěla ani pochovat.

## **Názory informanta na ukončení těhotenství v případě, že je dítěti diagnostikován orofaciální rozštěp**

Při otázce na interrupci u dětí s diagnostikovaným orofaciálním rozštěpem uvádí, že je toto rozhodnutí na každé matce. Její matka u druhého těhotenství při podezření na orofaciální rozštěp potrat podstoupila. Jak paní Jiřina říká, rozštěp je handicap, který se dá zvládnout.

## **Názor na problematiku orofaciálních rozštěpů**

Paní Jiřina se k názoru na problematiku vyjádřila následovně: „*Nezlehčovat, ale ani nezastrašovat. Rozštěp je vada, která se dá léčit.*“

## **Náhled informanta na život s orofaciálním rozštěpem**

U otázek, jaký vliv měl orofaciální rozštěp na její osobnost, na její život, se paní Jiřina vyjádřila, že i tak by zřejmě byla introvert. Také dodává, že: „*Postižení bylo samozřejmě jedno z hledisek, které utvářelo moji osobnost. Díky tomu jsem taková, jaká nyní jsem.*“

Až nyní v dospělosti překonala Jiřina toto rozštěpové tabu. Setkala se tedy i v dospělosti s otázkami na svoje postižení a k tomu uvádí: „*Jsem ráda, když mohu lidem vysvětlit, co to vlastně orofaciální rozštěp znamená anebo čím vším jsem si prošla. Teprve nyní jsem dokázala překročit tabu z dětství, tedy nemluvit o rozštěpu. Teprve nyní jsem si uvědomila, jak důležité je o rozštěpu mluvit veřejně. Není za co se stydět. Založila jsem si svůj vlastní osobní blog, kde píšu o životě s rozštěpem.*“

*Dostávám se však do velkého konfliktu se svojí matkou. Poprvé jsem také mluvila veřejně před lidmi, v rámci výstavy fotek Od rozštěpu k úsměvu. “*

Orofaciální rozštěp ji naučil pochopení a pokoře a proto na otázku, zda by se chtěla narodit bez rozštěpu, odpověděla: „*Ne, dnes moje odpověď zní ne. Dnes jsem s pokorou vzala tento svůj handicap a vzala jsem ho jako svou jedinečnost. Patří ke mně a já k němu. “*

#### **Informant č. 4:**

**Jméno: Michaela**

**Věk: 41 let**

**Diagnóza: levostranný rozštěp rtu, čelisti a patra**

Kontakt na paní Michaelu jsem také získala díky neziskové organizaci *Šťastný úsměv*, která se zabývá problematikou orofaciálních rozštěpů a pomáhá dětem a rodinám, u nichž se tato vada vyskytla.

Paní Michaela je čtyřicetiletá vdaná žena, matka tří dětí, která se narodila s celkovým levostranným orofaciálním rozštěpem. Orofaciální rozštěp se v rodině paní Michaely vyskytl již u její matky, také se narodila s levostranným celkovým rozštěpem. Se svou rodinou žije v Praze, kde jsme se spolu sešly a udělaly rozhovor. Spolu s paní Michaelou přišla i její čtyřletá dcera, která se také narodila s celkovým levostranným orofaciálním rozštěpem.

#### **Uvědomění si postižení**

Vzhledem k častým návštěvám nemocnice a hospitalizacím si svoji vadu paní Michaela začala uvědomovat v předškolním věku.

#### **Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

U paní Michaely se vyskytují mírné obtíže ve foneticko-fonologické rovině. V řeči se vyskytují zbytky palatolalie, ale nejsou překážkou při řečové komunikaci. Objevují se ale i známky narušení neverbální komunikace, kompenzační pohyby, paní Michaela má tendence zakrývat si orofaciální oblast rukou a to kvůli jizvě na obličejí, která je tedy nedílnou součástí jejího orofaciálního rozštěpu a typickému rozštěpovému



vpadlému nosu. Po psychické stránce se Michaela velmi trápila. Má také problémy se sluchem a domnívá se, že i toto je důsledkem rozštěpové vady.

### **Interpersonální vztahy**

Bohužel k pozdějšímu nástupu do mateřské školy, až v jejích šesti letech, měla potíže v komunikaci s ostatními dětmi, byla plachá a uzavřená. Neuměla navazovat kamarádké vztahy a byla hodně závislá na své matce. Na základní škole se snažila získávat přátele přes nějakou kamarádku. Bohužel, když kamarádka přešla do jazykové třídy, bylo pro ni navazování vztahů těžké. Michaela se do jazykové třídy nedostala, neboť špatně slyšela náslechy, vzhledem k její plachosti a zakřiknutosti se s tím ale nikomu nesevěřila. Později měla snahu to kompenzovat a snažila se být spolehlivá, kamarádká, bohužel byla i závistivá. Setkala se samozřejmě i s negativními poznámkami od svého okolí, k tomu udává: *„To jsem zažívala, tím jsem si prošla. Dneska vím, že jsem si o to svým postojem vyloženě říkala a tím přístupem v rámci rodiny taky. Snášela jsem je velmi těžko, cítila jsem se ublížená, zraněná, sebelítostivá, často jsem v noci po takovém dni hodně brečela. Neuměla jsem to nijak řešit a nikdo mi tenkrát nenabídl recept či použitelnou radu, jak na to.“* V nemocnici, kde by třeba pro ni bylo snazší najít nějakého kamaráda, ale také nenavázala žádný vztah. Na gymnáziu měla spolužáka s oboustranným rozštěpem, se kterým se ale také moc nebavili, zřejmě proto, že to pro ně bylo bolestivé téma, domnívá se Michaela.

### **Lékařské zákroky**

Když jsem se Michaely zeptala na lékařské zákroky, které prodělala, odpověděla: *„Je to zajímavé, když mi bylo 19, 20 let, tak jsem o tom vůbec nedokázala mluvit, protože to člověk dost vytěsňoval, vzhledem k tomu, že to bylo v rodině tabu, přestože máme rozštěp obě s maminkou, tak jsme nebyli schopni se o tom bavit. Pro mě až narozením dcery s rozštěpem se to stalo velkým tématem a začala jsem zjišťovat, jaké jsou postupy, průběh léčby a vůbec i historický vývoj.“* Michaela také dodává, že nevěděli, že by orofaciální rozštěp mohl souviset se sluchovými problémy. Tenkrát jim nikdo neřekl, že by tyto dvě věci spolu mohly souviset. Problémy se sluchem, které má, vnímá jako svoji největší obtíž.

První operaci rtu prodělala v sedmi měsících. V roce a půl byla na operaci ruky, měla přidruženou malformaci levého palce, což jak později zjistila, může být také spojené s rozštěpem. V pěti letech u ní proběhla operace patra, na to má velmi živé a nepříjemné vzpomínky. Zvláště na necitlivý přístup lékařů, který ale jak se domnívá, byl tenkrát naprosto běžný. *„Sice si nepamatuji, jak mě přijímali, jak jsem se loučila s rodiči, ale vzpomínka když jsem se probudila po operaci s přivázanými rukama a nemohla jsem se pohnout, bolí mě to a nikdo u mě není a nevím, kde jsem, tak tato vzpomínka ve mně zůstala hodně dlouho živá. Nepříjemný byl i přístup personálu, nevěděli, jak mě mají uklidnit, tak na mě začali taky křičet a vyhrožovat, dostala jsem přes ruce, abych se uklidnila a znova mě přivázali, takže takové trauma jsem z toho měla.“* Chodili v Praze do rozštěpového centra na kontroly, zhruba v osmi a deseti letech, kde jim bylo řečeno, ať přijdou později, až bude Michaela šestnáct let, aby provedli nějaké korektivní operace. Ovšem když tam v jejích šestnácti letech přišli, byl problém, že jdou pozdě. Neštěstí bylo tedy ve špatné informovanosti a mezioborové nespolupráci, neboť jak Michaela uvádí, do rozštěpového centra chodili pravidelně na ortodontickou léčbu. V šestnácti letech proběhla reoperace rtu. Následně Michaela dodává: *„Za půl roku jsem měla jít na operaci s nosem, ale maminka se zeptala lékaře, jak je to s ultrazvukovou léčbou a zakrýváním jizev, ale bohužel to pan doktor neunesl a vyhodil nás.“* Operaci tedy nakonec prováděl jiný lékař. Když později Michaela chtěla ještě další korekci nosu, bylo jí řečeno, *„ať je ráda za to, co má.“*

Ortodontická léčba pro ni byla dlouhá a náročná, ovšem zvládala ji dobře. Bolest se naučila snášet a byla poctivým pacientem. Nosila rovnátka, tenkrát se ještě dávaly kroužky na každý zub zvlášť a z toho má zničený zub. Ještě v osmnácti letech dostala fixní rovnátka. Aby ušetřili její zuby, dostala zubní fazetu, bohužel tato náhrada nevydržela a museli jí nasadit můstek. Dostala tedy zlatý můstek, se kterým chodila deset let. To pro ni bylo velmi náročné, těžce to nesla. Následně dostala můstek nový a od roku 2017 má další nový zubní můstek, který je prý nejlepší a je s ním spokojená.

### **Zkušenosti informanta s logopedickou intervencí**

Na logopedii začala docházet v předškolním věku, bohužel to bylo velice stresující pro ni i pro její matku. Křičeli na její matku, že její dcera nic neumí, že nic nedělali. Vzpomíná, že ji nahrávali a pouštěli jí to a přitom na ni křičeli, jestli slyší, jak mluví hrozně. Bylo to pro ni velmi traumatizující. Odeslali je pryč, ať si nejdříve vyřeší

problémy se sluchem. Myslí, že to její matka vzdala, protože to pro ni bylo velmi ponižující. Když byla na vysoké škole, šla na schůzku v rozštěpovém centru k foniatrovi, ten jí ale řekl, že má být ráda, jak mluví, že moderovat stejně nikdy nic nebude a že pokud má zájem, má si vyhledat v místě bydliště logopeda. Domluvila si tedy schůzku s logopedkou, kde ovšem narazila na paní, která se posměšně podivovala, že na logopedii přece chodí jenom děti. Toto psychicky neunesla a už se na logopedii více neobjednala. Dále taky dodává, že: *„Navíc jsem narazila u logopedky na zástup, dostala jsem domů papírek a drátek a bylo to velmi náročné a opravdu jsem to psychicky neunesla.“* Jak Michaela poukazuje, lidský faktor u ní hrál obrovskou roli. Později, až ve svých třiceti osmi letech se rozhodla vyhledat logopedickou pomoc, také kvůli svojí dceři, aby se pro ni stala dobrým řečovým vzorem a mohly spolu doma logopedii trénovat.

V dětství velmi trpěla na záněty středního ucha, v pravém uchu má chronický zánět a zjizvený bubínek. Teprve v devatenácti letech, když navštívila audiologii, zjistila poškození sluchu na pravém uchu zhruba o 20dB.

### **Profesní uplatnění**

Při otázkách, jaký vliv měl rozštěp na výběr školy, se Michaela rozpovídala o velkém zhoršení na gymnáziu: *„Byla jsem výbornou studentkou do chvíle, kdy jsem kvůli hospitalizacím začala zanedbávat školu, těžko se mi studium dohánělo a hodně jsem se zhoršila. V té době by se dalo říct, že jsem procházela depresí, protože jsem nezvládla své vývojové stádium, bohužel by se dalo říct, že jsem měla deformovaný nejen obličej, ale i vývoj, protože maminka čekala, že budu zdravá, ale narodila jsem se s rozštěpem, že jsem pro ni byla jakýmsi zklamáním.“* Chtěla se stát lékařkou, zdravotní sestrou, chtěla dělat práci, která má nějaký smysl. Bohužel se ale nedokázala vzhledem ke špatnému psychosociálnímu vývoji na zkoušky připravit. Šla tedy nakonec na Vysokou školu ekonomickou a zaměřila se tam na sociální politiku, psychologii a sociologii v řízení firmy. Nyní pracuje v neziskové organizaci.

### **Partnerský život**

Orofaciální rozštěp měl také vliv na její partnerské vztahy. Ovlivnil to zejména postoj její matky, kdy jí říkala, že je jiná a snažila se jí tak naznačit, že o ni muži

nebudou mít zájem. Což, jak uvádí Michaela, nebyla pravda. Protože si tedy nevěřila, předem tak raději každého odradila. V rozhovoru také uvedla, že se líbila chlapci, ovšem orofaciální rozštěp pro něj byl velký problém. Jejímu manželovi rozštěp nevadil, Michaela pro něj byla atraktivní žena. O své rodině říká: *„Máme prvního syna zdravého, druhá dcera se nám narodila s rozštěpem, bereme ji tak a manžel až nyní poznává, jak je léčba v podstatě náročná, poslední dcera se nám narodila zdravá. Myslím ale, že rozštěpové zatížení v rodině máme, nejstarší syn má obrácený skus.“*

### **Názory informanta na ukončení těhotenství v případě, že je dítěti diagnostikován orofaciální rozštěp**

Paní Michaela se vyjádřila následovně: *„Záleží na situaci v rodině, zda je dítě chtěné či ne, pokud jde opravdu jen o izolovaný rozštěp a ne o příznak závažného syndromu, o psychické a emocionální nastavení matky, otce, pokud je toto v pořádku, tak nevidím důvod k interrupci, ale zas nejsem militantní bojovník za život každého dítěte s rozštěpovou vadou. Ale vadí mi tzv. primární prevence, kdy se ze strany eugenicky orientovaných lékařů toto považuje za nějaké vítězství medicíny. Na druhou stranu chápu i ty doktory, protože rozštěpová vada díky léčbě nezmizí a dokonalý efekt se úplně nedaří dosáhnout. Takže je to taková zoufalost, nicméně interrupci vnímám spíše jako útěk od problému než jeho řešení.“*

### **Názory informanta na problematiku orofaciálních rozštěpů**

Michaela cítí, že se problematika rozštěpů, tedy jejich léčba, rozhodně posunula o velký kus dopředu. Mohla to srovnat jak z pohledu její matky, kdy se tyto děti vůbec neviděly s rodiči, když byly hospitalizovány. Tak z pohledu jejího, kdy mohli rodiče alespoň na chodbu. A v neposlední řadě, nyní jako z pohledu matky, která může být po celou dobu se svojí dcerou v nemocnici. Také přístup lékařů a sester je mnohem empatičtější a vstřícnější.

### **Náhled informanta na život s orofaciálním rozštěpem**

Když jsme se dostaly k otázce, zda by se chtěla narodit bez rozštěpu, tak Michaela řekla: *„Dneska se na to dívám z pohledu matky tří dětí, kdybych se na to*

*dívala, jak když mi bylo těch 15, tak bych byla rozhodně nešťastná a rozhodně bych se chtěla narodit bez rozštěpu. Dnes už se na to spíš dívám jako na dar, ale zase se to odvíjí od názoru na život, možná to i souvisí s vírou, nejsem tedy aktivní věřící, ale spíš se snažím být lepším člověkem a to si myslím, že díky tomuto postižení se ten život snažím lépe zvládat. Beru to jako zdroj, jak se člověk může změnit, v pozitivním slova smyslu, aniž by se mu stala životní tragédie.“*

#### **Informant č. 5:**

**Jméno: David**

**Věk: 40 let**

**Diagnóza: pravostranný rozštěp rtu**

Kontakt na pana Davida jsem získala od známé svojí matky. S panem Davidem byl rozhovor oproti ostatním relativně krátký. Vzhledem k menšímu rozsahu rozštěpu, pouze tedy k rozštěpu rtu, neměl, jak David uvádí, takový vliv na jeho život.

#### **Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

Pan David se samozřejmě nevyhnul důsledku, jako je estetická vada – jizvy na obličeji, kvůli které se setkal i s posměšky, jak uvádí: *„Vzpomínám si na jeden případ, to mi bylo snad šest, byl jsem na fotbale a jeden kluk se mi posmíval, že mám zaječí pysk, nebo něco takového.“* Ovšem v rodině to problém nebyl, tak pan David nepociťuje ani žádný psychický důsledek, který by v něm rozštěp zanechal. Z hlediska jazykových rovin jsem nezaznamenala žádné nedostatky, jak v jeho řeči, tak ani v neverbální komunikaci.

#### **Rodinné prostředí**

Pan David vyrůstal v podnětném rodinném prostředí a k tomu, že se narodil s rozštěpem, dodává: *„Tenkrát to maminka nevěděla, že se narodím s rozštěpem, nebyla taková diagnostika. Bylo to pro ni spíš nemilé překvapení. Jinak o rozštěpech jsme se nikdy nebavili, neptal jsem se. Nemyslím si, že by to pro nás bylo nějaké trauma, protože jsem byl v pohodě já, tak byli i ostatní, ten rozštěp nebyl tak fatální, takže to sešili a bylo hotovo.“* Nikdo další v jeho rodině rozštěp neměl a nemá.

## **Lékařské zákroky a logopedická intervence**

Operován byl ještě jako malé dítě, provedena byla pouze operace rtu a to zhruba v půl roce věku. Dále pak probíhala ortodontická léčba, David vzpomíná, že nosil vyndavací rovnátka. *„Pamatuji si, když jsem jezdil do Brna na rovnátka a viděl právě i ostatní děti, které měly těžší formu rozštěpu, tak jsem si říkal, že se vlastně ještě mám, spíš mi bylo těch dětí líto.“* Logopedická terapie u něj neprobíhala, pouze udává: *„Nevybavuji si, že bych někam chodil, máma byla učitelka, takže jsme asi něco trénovali doma.“*

## **Partnerský život**

Na otázku, zda měl rozštěp vliv na partnerský život, pan David odpověděl: *„Mám podezření, že možná jo, ale takto to nemůžu říct.“*

## **Názory informanta na ukončení těhotenství v případě, že je dítěti diagnostikován orofaciální rozštěp**

*„To si myslím, že ne, potraty v tomto případě ne.“*

## **Náhled na život s orofaciálním rozštěpem**

Jak sám pan David uvádí: *„Nemyslím si, že mě rozštěp nějak ovlivnil.“* Mohu tedy konstatovat, že i pan David žije spokojeným životem, jak rodinným, tak pracovním. A na dotaz, zda by se chtěl narodit bez rozštěpu, pan David jasně odpověděl: *„Samozřejmě bych se chtěl narodit bez rozštěpu, nemůžu říct, že by mi to něco přineslo.“*

## **Informant č. 6:**

**Jméno: Petr**

**Věk: 37 let**

**Diagnóza: oboustranný rozštěp rtu, čelisti a patra**

O panu Petrovi jsem se dozvěděla od svého švagra, který mi pověděl, že u nich v zaměstnání je muž s orofaciálním rozštěpem. Kontaktovala jsem ho tedy prostřednictvím emailu a následně jsme se sešli u něj doma. Rozhovor probíhal velmi přátelsky.

### **Zhodnocení důsledků orofaciálního rozštěpu a koverbálního chování**

Z hlediska foneticko-fonologické roviny se u pana Petra vyskytuje rotacismus bohemicus. Jiné narušení se během rozhovoru neprojevovalo. Vzhledem k oboustrannému rozštěpu je zjevná jizva na obličeji. Rozštěp měl i velký vliv na Petrovu psychiku. Koverbální chování není nijak narušeno, v komunikaci se nevyskytly žádné nežádoucí pohyby.

### **Uvědomění si postižení**

*„Myslím si, že člověk tím, že navštěvoval nemocnici častěji než ostatní, tak to je velké uvědomění. Tam nezažíval člověk nic příjemného, protože to bolí. Takže zhruba už od předškolního věku. Navíc jsem těžce nesl odtrhnutí od rodiny. Dříve byly návštěvy zakázané, bylo to kruté.“*

### **Rodinné a sociální prostředí**

Petr se narodil do velké rodiny a prožil šťastné dětství. Samozřejmě se objevovaly i horší chvíle, kdy se setkával s posměšky a urážkami od ostatních. K tomuto tématu dodává: *„Když se s někým dostanete do konfliktu, tak pro děti je to, jak jsem zjistil, nejpřirozenější obrana, jak zaútočit. Okamžitě použít můj rozštěp proti mně. Smutné bylo, pokud jste dítě a k něčemu takovému se uchýlí k vám člověk dospělý. Tak od té doby vím, že v podstatě věkem se nemoudří.“* Od dětství hraje fotbal, kde také

narazil na spoustu konfliktů a výsměchů, až po jeho třiceti letech tyto narážky postupně ustaly.

### **Lékařské zákroky**

V době, kdy jako malý pobýval v nemocnici, pro něj bylo těžké odloučení od rodiny. Operací u něj proběhlo zhruba deset. Problém byl i to, že horní čelist byla vývojově opožděna. Probíhala ortodontická léčba, která měla skončit zlatými zuby, na něž dostal poukaz. Což pro sedmnáctiletého kluka bylo nemyslitelné. Naštěstí byl v rodině zubař, který navrhl jiné alternativy. Proběhla operace kostního štěpu a posunutí čelisti dopředu. Po tomto zákroku byly udělány implantáty a na ně následně nasazen zubní můstek, se kterým je dodnes velmi spokojen. Nepříjemné bylo, že to vše zažíval v nejcitlivějším věku, kdy ostatní řešili vztahy a on tyto problémy. Velmi ponižujícím pro jejich rodinu i pro něj samotného bylo, když šli vrátit poukaz na zlaté zuby předchozí zubařce. Ta se totiž cítila velice dotčená, že o zlaté zuby nemá sedmnáctiletý kluk zájem.

### **Názor informanta na logopedickou intervenci**

Na logopedii chodil zhruba od první do třetí třídy, vzpomíná, že cvičení doma doprovázel pláč. Na základní škole se začaly objevovat potíže při čtení, ovšem pouze když měl číst před skupinou dětí. Na druhém stupni tento problém gradoval a na střední škole, kde se přidaly i další jazyky, začal koktat. Rozhodli se tedy, že vyhledají odbornou pomoc psychologa. Jak Petr uvádí, absolvoval hypnózu, meditace, ovšem to mu nepomohlo, ale ani neublížilo, byl rád, že pro to něco dělal. Na vysoké škole se rozhodl udělat pro to více a vyhledal kliniku, kde se nechal i hospitalizovat. Probíhali tam skupinové terapie, nácvik správného dýchání a co pro něj bylo nejlepší, bylo pochopení doktorky, která se dokázala vcítit a věděla, co prožívá. Pan Petr dodává: *„Ovšem stále, když jsem třeba v nějaké stresující situaci, tak se to projeví. Velký problém je pro mě telefonování, pro mě je důležitý ten osobní kontakt. Katastrofa pro mě je, když mám někam jít a je tam zvonek a mluvítko, je to neskutečný problém. Přitom člověk když si to řekne doma, tak je to v pohodě, ale dojdete tam a je to špatný. Je to prostě psychická věc, takže si myslím, že to má co dočinění s tím, co jsem si prožil, strach z toho, že bude člověk působit nenormálně a vyvolá u ostatních tu nežádoucí*



*pozornost, výsměch, vyvolává to ve mně stres. Když ale člověk cítí respekt a cítí, že ta druhá strana ho bere a vnímá, tak to sebevědomí napumpovaný do žil, to je super. Takže pak jsem dokázal v práci řídit i skupiny lidí, ne malé skupiny, byl jsem statutárním zástupcem několika firem, jednáte s úřady, s majiteli, s akcionáři, atd. Jsou to jednání stresující, ale jiným způsobem.“*

### **Partnerský život**

Jak Petr uvádí, orofaciální rozštěp měl vliv na partnerský život. *„To je z toho asi to nejtěžší nakonec.“* Vždy když měl vztah vyjít na veřejnost, skončilo to, domnívá se, že to bylo právě kvůli rozštěpu. Nyní je šťastně ženatý a má dvě zdravé děti.

### **Názory informanta na ukončení těhotenství v případě, že byl dítěti diagnostikován orofaciální rozštěp**

Pro pana Petra bylo toto téma velmi citlivé, vyjádřil se k němu: *„No, tak to je citlivé téma, když jsme se ženou čekali první dítě, tak jsme šli na prenatalní diagnostiku, kde nám tedy diagnostikovali orofaciální rozštěp. Když já sám vím, čím jsem si prošel a kolik mě to stojí, stálo emočních sil a vypětí a všeho okolo, říkal jsem si, že bych to musel zvládat za více lidí, bylo to náročné. Po společném rozhodnutí jsme se tedy domluvili na ukončení. Další těhotenství skončilo spontánním potratem.“*

### **Názor informanta na problematiku orofaciálních rozštěpů**

Pan Petr uvádí, že v dnešní době už je situace lepší, vzhledem k internetu, kde se dá spousta informací dohledat.

### **Náhled na život s orofaciálním rozštěpem**

Na otázku, zda by byl jiný člověk, kdyby neměl rozštěp a zda by se chtěl narodit bez rozštěpu, odpovídá: *„Zcela určitě bych byl jiný, souvisí to s pokorou, někdy je to ku prospěchu, někdy je to ke škodě. A chtěl bych se narodit bez rozštěpu, o tom není pochyb. Nemyslím si, že ten kdo má rozštěp, že je lepší nebo horší člověk, s tím to nesouvisí.“*

#### 4.4 Analýza závěrů výzkumu a návrhy pro praxi

V rámci výzkumného šetření byly realizovány rozhovory se šesti dospělými osobami s orofaciálním rozštěpem. Jednalo se o tři muže a tři ženy ve věku od třiceti šesti do šedesáti čtyř let. Dvě ženy a muž, kteří mají oboustranný celkový rozštěp, muž a žena s jednostranným celkovým rozštěpem a muž s rozštěpem rtu.

Tento výzkum ukázal, jak různorodé mohou být důsledky orofaciálních rozštěpů, a přinesl náhled na průběh života jedinců s tímto postižením. Zejména tedy objasnil, jaký vliv má toto postižení na pragmatickou jazykovou rovinu. A také jaký vliv má na jednotlivé osoby s tímto handicapem.

Společným rysem pro všechny dotazované je zjizvení orofaciální oblasti po sutuře rozštěpeného rtu. Tento estetický důsledek může vést k psychickým problémům. Ty jsou ale také zapříčiněny nepodnětným rodinným prostředím, kdy dítě s orofaciálním rozštěpem nebylo přijato, neboť mělo tuto vadu. Nedílnou součástí každého dotazovaného jedince bylo i setkání se s negativními poznámkami v různé míře na svoji osobu, tudíž jisté narušení psychosociální oblasti a to právě kvůli orofaciálnímu rozštěpu.

Pragmatická jazyková rovina nebyla narušena u Davida, který má rozštěp rtu, dále u Anny, která má oboustranný celkový rozštěp a u Vratislava, který má pravostranný celkový rozštěp.

Nejvíce a také nejnápadněji byla pragmatická jazyková rovina narušena u paní Michaely, která má levostranný celkový rozštěp, u které bylo narušené kverbální chování, zakrýváním si úst rukou. Možná lze uvést, že základním problémem bylo i nevyrovnání se s touto vadou v rodině. K velkému narušení psychiky došlo u paní Jiřiny (oboustranný celkový rozštěp), které pramenilo z negativního prostředí v rodině. U pana Petra měl orofaciální rozštěp za následek také narušení psychiky a komunikace s lidmi, jako strach z negativních reakcí na jeho postižení.

Zajímavostí je, že všechny dotazované ženy se díky orofaciálnímu rozštěpu, chtěly dostat do oboru zdravotnictví.

## **Vyhodnocení výzkumných otázek:**

**VO1:** *„Do jaké míry byli jedinci s orofaciálním rozštěpem zasaženi důsledky této vady?“*

U každého jedince se vyskytly různé důsledky v různém rozsahu. Nejviditelnějším důsledkem, který postihl každého dotazovaného, je zjizvení horního rtu. Tento důsledek je zejména markantní u osob s oboustranným orofaciálním rozštěpem. Estetickou vadou nejsou pouze jizvy, ale také typický rozštěpový vpadlý nos u informantky Michaely. Kromě pana Davida, který má pouze rozštěp rtu, si všichni dotazovaní prošli náročnou ortodontickou léčbou, která v té době ještě nebyla na tak vysoké úrovni, jako je dnes. Paní Michaela například nosila zlatý zubní můstek, což bylo velice nepříjemné a esteticky nevzhledné. Ortodontickou léčbou jedinci s orofaciálním rozštěpem prochází v podstatě celý svůj život.

Psychosociální důsledky mají ovšem mnohem větší dopad na osobnost člověka s orofaciálním rozštěpem. Každý se totiž za svůj život setkal se šikanou na svoji osobu právě kvůli orofaciálnímu rozštěpu.

Velofaryngeální dysfunkce a palatolálie je tedy v nejmenším zastoupení, co se týče důsledků orofaciálních rozštěpů. A to právě díky kvalitní a stále se zlepšující komplexní péči o osoby s orofaciálním rozštěpem. Lehká porucha rezonance byla zaznamenána pouze u paní Michaely.

**VO2:** *„Jak se u těchto osob projevovalo koverbální chování a neverbální složka řeči?“*

Vzhledem ke kvalitní komplexní péči o osoby s orofaciálním rozštěpem se u většiny dotazovaných toto chování projevovalo jako zcela běžné, odpovídající zdravému jedinci. V oblasti obličeje se ani u jednoho informanta nevyskytovaly neadekvátní mimické výrazy, které by narušovaly komunikaci. Oční kontakt byl navázán se všemi a byl naprosto odpovídající, jako při komunikaci s jedincem bez orofaciálního rozštěpu. Mírné narušení oblasti koverbálního chování bylo zaznamenáno pouze u paní Michaely, a to občasným zakrýváním úst rukou. Tohoto chování si je paní Michaela vědoma. Uváděla také, že dříve byly tyto její kompenzační mechanismy mnohem patrnější a nápadnější.

**VO3:** „*Jakým způsobem může orofaciální rozštěp u dotazovaných ovlivnit rodinné prostředí?*“

Toto postižení může velmi negativně ovlivnit rodinné prostředí, a to v tom případě, kdy není rodič schopen přijmout takto postižené dítě. Takový jedinec potom vyrůstá v nepodnětném prostředí a je velmi ovlivněna jeho psychika, jako tomu bylo u paní Jiřiny a paní Michaely. Takto narušené rodinné prostředí může vyvolat v jedinci s orofaciálním rozštěpem pocity méněcennosti a nejistoty, které nejsou žádoucí pro optimální psychický vývoj dítěte. Následkem toho pak může být narušena i oblast interpersonálních vztahů a celkové narušení při navazování kontaktů s intaktní populací. Jedinci s orofaciálním rozštěpem tak mohou mít velmi nízké sebevědomí, které pak může ovlivnit i jejich partnerský a profesní život.

**VO4:** „*Jak hodnotí respondenti svůj život s orofaciálním rozštěpem?*“

Tito jedinci, kteří se narodili s orofaciálním rozštěpem, jsou všichni schopni vést normální životy, pracovat a mít rodinu. Většina informantů uvedla, že díky orofaciálnímu rozštěpu nahlíží na život s větší pokorou. Zajímavým aspektem je názor na to, zda by se tito lidé chtěli narodit bez rozštěpu. Polovina uvedla, že samozřejmě ano.

Součástí života osob s orofaciálním rozštěpem je i názor na celkovou problematiku orofaciálních rozštěpů. Všichni respondenti se shodli, že v dnešní době je komplexní péče o takto postižené jedince na velmi vysoké úrovni a kvalita péče je mnohem lepší, než bývala dříve, kdy tito informanti léčbu absolvovali. Zkvalitnění péče se týká nejen lékařských zákroků, ale také celkového přístupu všech odborníků k těmto klientům.

## **Návrhy pro praxi**

Výsledky tohoto výzkumného šetření nelze generalizovat, vzhledem k malému počtu respondentů. Je ovšem nutno uvést, že dříve nebyla lékařská péče o tyto jedince na tak kvalitní úrovni, jako se nachází dnes. Díky mezioborové spolupráci a zkvalitňováním medicínské péče nejsou důsledky orofaciálních rozštěpů tak rozsáhlé. Lékařské zákroky se v dnešní době provádějí mnohem dříve, například sutura rtu je prováděna většinou několik dní po narození dítěte. Toto je důležitý faktor, který může

předejít nepříjemným situacím. A pro rodiče takto postiženého dítěte je esteticky přijatelný vzhled dítěte velmi důležitý.

Důležitým aspektem pro děti s orofaciálním rozštěpem je postoj rodičů. Ti totiž mají obrovský vliv na správný vývoj dítěte. A to nejen v emocionální oblasti dítěte, ale také při nápravě řeči. Je potřeba, aby si rodiče uvědomovali důležitost každodenního logopedického trénování. Aby se tato cvičení stala zábavnou hrou a časem, kdy dítě bude s nadšením spolupracovat a učit se.

Je nutné, aby se zvýšila informovanost o tomto postižení mezi širší veřejnost. Bylo by velice užitečné využít sociální sítě pro šíření informací nejen o orofaciálním rozštěpu, ale i o ostatních postiženích. Velmi oceňuji spolupráci a práci Občanského sdružení *Šťastný úsměv*, jejichž cílem je demýtizace a detabuizace rozštěpů ve společnosti.

Tato vada by se tedy v dnešní době již nemusela stávat důvodem pro ukončení života dětí s tímto postižením. Důležité tedy je odstranění předsudků o této vrozené vývojové vadě, která postihuje obličej, nikoliv však intelekt (není-li rozštěp pouze původním jevem nějakého syndromu) a pomoci tak těmto dětem dospět ve zdravě sebevědomé jedince, které bude okolní svět chápat a bude k nim tolerantní.

## ZÁVĚR

Diplomová práce byla zaměřena na analýzu vlivu orofaciálních rozštěpů na pragmatickou jazykovou rovinu u dospělých osob. Hlavním cílem bylo analyzovat vliv orofaciálních rozštěpů na jedince s tímto postižením, jaký měl vliv na jejich osobnosti, ale i rodiny, zvláště pak na jejich pragmatickou jazykovou rovinu. Mezi další cíle výzkumného šetření patřila analýza důsledků orofaciálních rozštěpů, do jaké míry jimi byli osoby zasaženi, analýza koverbálního chování a neverbální složky řeči. Dále bylo výzkumné šetření zaměřeno na péči o tyto jedince a na to, jak kvalitní život jsou schopni vést lidé s orofaciálním rozštěpem.

Diplomová práce byla rozdělena na dvě části, které se skládaly ze čtyř kapitol. První tři kapitoly tvořily teoretickou část a výzkumné šetření bylo prezentováno ve čtvrté, závěrečné kapitole. První kapitola vymezovala teoretická východiska orofaciálních rozštěpů, jejich klasifikaci, etiologii a symptomatologii. Ve druhé kapitole byly podrobně rozepsány důsledky orofaciálních rozštěpů, jako je velofaryngeální dysfunkce, palatolálie, vady estetického rázu, psychosociální problémy a také projevy v jednotlivých jazykových rovinách. Třetí kapitola se zabývala komplexní péčí o osoby s orofaciálním rozštěpem, je tam popsána diagnostika a terapie orofaciálních rozštěpů a dále lékařská a speciálněpedagogická péče o tyto jedince. Výzkumná část byla soustředěna na kvalitativní výzkumné šetření, které bylo spolu s jeho výsledky a návrhy pro praxi shrnuto ve čtvrté kapitole. Výzkum spočíval v osobních setkáních se šesti dospělými klienty různého věku s orofaciálním rozštěpem a jejich pozorování. Rozhovory byly přepsány a analyzovány ve čtvrté kapitole diplomové práce.

Pro výzkumné šetření byly stanoveny cíle a výzkumné otázky, na které byly dle prezentovaných výsledků výzkumného šetření, nalezeny odpovědi a diplomová práce dosáhla vytyčených cílů. Výsledky diplomové práce potvrzují, že orofaciální rozštěpy mají vliv na pragmatickou jazykovou rovinu, je to ale velmi individuální, neboť rozsah důsledků orofaciálních rozštěpů je různorodý. Je nutné upozornit, že s narůstající kvalitou a mezioborovou spoluprací při léčbě orofaciálních rozštěpů, se dosahuje lepších a kvalitnějších výsledků. Tyto informace je potřeba dostat nejen mezi osoby s orofaciálním rozštěpem, ale také do široké veřejnosti. Problematika orofaciálních rozštěpů není ve společnosti zcela rozšířena a informovanost o ní je nízká, to může mít za příčinu mnoho různých nedorozumění, jež mohou mít vliv na psychiku klientů a narušení jejich pragmatické jazykové roviny.

## SHRNUTÍ

Tato diplomová práce si klade za cíl analyzovat vliv orofaciálních rozštěpů na pragmatickou jazykovou rovinu u dospělých osob.

Strukturálně se diplomová práce dělí na dvě části. **Teoretickou část** skládající se ze tří kapitol a **empirickou část** obsahující jednu kapitolu vlastního výzkumu.

První kapitola vymezuje teoretická východiska orofaciálních rozštěpů, jejich klasifikaci, etiologii a symptomatologii. Ve druhé kapitole jsou podrobně popsány důsledky orofaciálních rozštěpů, jako je velofaryngeální dysfunkce, palatolálie, vady estetického rázu, psychosociální problémy a také projevy v jednotlivých jazykových rovinách. Třetí kapitola se zabývá komplexní péčí o osoby s orofaciálním rozštěpem, je tam popsána diagnostika a terapie orofaciálních rozštěpů a dále lékařská a speciálněpedagogická péče o tyto jedince.

Praktická část diplomové práce je zahrnuta ve čtvrté kapitole a shrnuje kvalitativní výzkumné šetření, jehož hlavním cílem bylo analyzovat vliv orofaciálních rozštěpů na pragmatickou jazykovou rovinu u šesti dospělých osob s tímto postižením. Při výzkumném šetření byly využity metody pozorování a rozhovoru.

## SUMMARY

This final university diploma thesis (further referred to as “Thesis” only) sets as its main goal to analyse the orofacial cleavage impact on the pragmatic level of communication of the affected adults.

Structurally we can divide this Thesis to two parts. **Theoretical part** consisting of three theory chapters and **empirical part** consisting of one own research chapter.

First chapter of my Thesis defines theoretic assumption of the orofacial cleavages, related classifications, aetiology and symptomatology.

In second chapter, there are specifically described consequences of the orofacial cleavages as e.g. velofaryngeal dysfunctions, palatolalia, esthetical defects, psychosocial problems as well as various symptoms in particular language levels.

Third chapter covers the complex care of the persons with orofacial cleavage, including extensively described diagnostics and therapy of the orofacial cleavages and further on, also the medical and special education care given to these affected individuals.

Practical part of my Thesis is worked out in the fourth chapter and summarizes qualitative research study. Main goal is to analyse the influence of the orofacial cleavages on pragmatic language aspect studying six affected adults with this disability. During the researching study there have been implemented the special methods of observing and interactive interviews to reach these goals.



## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- [1.] BALAŠOVÁ, Jana. *Kapitoly z logopedie*. Praha: Vysoká škola J. A. Komenského, 2003. ISBN 80-86723-05-4.
- [2.] BURIAN, František, BENDA, Jaroslav. *Chirurgie rozštěpů rtu a patra*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1954.
- [3.] BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona. *Pedagogická intervence u dětí s orofaciálním rozštěpem v regionu Brno – město*. Rigorózní práce. Brno: 2003. 180 s.
- [4.] KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Orofaciálny rászštep v klinicko-logopedickej praxi*. 2. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského, 2000. ISBN 8022314145.
- [5.] KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Orofaciálny rászštep v klinicko-logopedickej praxi*. Bratislava: Univerzita Komenského, 1993. ISBN 80-223-0282-1.
- [6.] KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Palatolália*. Bratislava: Univerzita Komenského, 1997. ISBN 80-223-1140-5.
- [7.] KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia a Anna FEJGLOVÁ. *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie: Klinicko-logopedický aspekt*. Praha: Grada, 2008. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2264-1.
- [8.] KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia. *Vývin reči u detí s rászštepom*. 2. vyd. Bratislava: Ústav zdravotnej výchovy, 1991. Pokyny chorým.
- [9.] KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 80-247-1110-9.
- [10.] KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie II a III*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-62-1.
- [11.] KOLÍSKOVÁ, Martina, DVOŘÁK, Zdeněk. *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti*. Praha: Carter/Reproplus, 2014. ISBN 978-80-260-6146-5.
- [12.] LECHTA, Viktor. *Logopedické repertorium: teoretické východiska súčasnej logopédie, moderné prístupy k logopedickej starostlivosti o osoby s narušenou komunikačnou schopnosťou*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1990.
- [13.] LECHTA, Viktor. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-901-9.

- [14.] LEJSKA, Vladislav.: *Kompendium ORL dětského věku*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-132-1.
- [15.] LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7.
- [16.] MĚŠŤÁK, Jan, Martin MOLITOR, Ondřej MĚŠŤÁK a Lucie KALINOVÁ. *Základy plastické chirurgie*. Vydání druhé. V Praze: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2839-4.
- [17.] SOVÁK, Miloš. *Logopedie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1978. Učebnice pro vysoké školy.
- [18.] SOVÁK, Miloš. *Logopedie předškolního věku*. 3. upr. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989. Knižnice speciální pedagogiky.
- [19.] ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6.
- [20.] VITÁSKOVÁ, Kateřina a Alžběta PEUTELSCHMIEDOVÁ. *Logopedie*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1088-5.
- [21.] VOHRADNÍK, Miloš. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngální insuficience*. Scriptorium: 2001. 136 s. ISBN 80-86197-24-7

### Internetové zdroje

- [22.] CHILDREN'S CRANIOFACIAL ASSOCIATION. SYNDROMES. *Children's Craniofacial Association* [online]. Dallas 2016. [cit. 2016-12-16]. Dostupné z: <http://www.ccakids.com/syndromes.html>
- [23.] KOLÍSKOVÁ, Martina. Šťastný úsměv [online]. 2012. [cit. 2016-11-18]. Dostupné z: <http://www.stastny-usmev.cz>
- [24.] CRAWLEY, Lisa, JONES, Marilyn, SMYTHE, Nancy, WALKER, Lisa Gist, WILLIAMSON, Stephanie. Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Cleft Palate [online]. In: Cleft Palate Foundation. First Edition 2014. [cit. 2016-11-15]. Dostupné z: <http://www.cleftline.org/wp-content/uploads/2012/03/PRE-01.pdf>
- [25.] SOUSA, Avinash De, DEVARE, Shibani, GHANSHANI, Jyoti. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, 2009, 14(2), 55–58. [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2905531/>

- [26.] SINGH, Pratistha. *Stem cell therapy in cleft lip and palate*. Clinical Research Fellow Student, AAPS, Toronto, Canada [online]. 2015 [cit. 2017-03-01]. Dostupné z: <https://www.slideshare.net/PratisthaSingh1/stem-cell-therapy-in-cleft-lip-and-palate>

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

### Seznam obrázků

Obrázek č. 1 – Typy rozštěpu rtu a patra: Pratistha Singh: <i>Stem cell therapy in cleft lip and palate</i> . [(online)].....	12
Obrázek č. 2 – Trojrozměrná (3D) Ultrazvuková rekonstrukce obličeje plodu (21. týden těhotenství). U plodu je patrný rozštěp rtu. Foto MUDr. Frisová, Profemacentrum fetální medicíny s.r.o. (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 7).....	31
Obrázek č. 3 – Nákresy operace rtu. (Kolísková M., Dvořák, Z., 2014, s. 17).....	37
Obrázek č. 4 – Oboustranný rozštěp rtu před operací, se stehy a po 4 letech od operace. (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 16).....	38
Obrázek č. 5 – Ušní bubínek s grometou. (Kolísková, M., Dvořák, Z., 2014, s. 25).....	39

### Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Časový harmonogram diplomové práce.....	46
Tabulka č. 2 – Charakteristika výzkumného vzorku.....	47

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1 – Doslovný transkript rozhovoru č. 1

Příloha 2 – Doslovný transkript rozhovoru č. 2

Příloha 3 – Doslovný transkript rozhovoru č. 3

Příloha 4 – Doslovný transkript rozhovoru č. 4

Příloha 5 – Doslovný transkript rozhovoru č. 5

Příloha 6 – Doslovný transkript rozhovoru č. 6

## **Příloha 1 – rozhovor s panem Vratislavem**

**V: „Měl jste šťastné dětství?“**

*I 1: „Dá se říci, že ano, ačkoliv jsem dost času strávil v nemocnici a prodělal několik operací.“*

**V: „Kdy jste si začal svou vadu uvědomovat?“**

*I 1: „Svou vadu jsem si začal uvědomovat ve školním věku.“*

**V: „Jak na orofaciální rozštěp reagovala Vaše rodina?“**

*I 1: „Rodina se s tím v celku vyrovnala, neboť jsme věřící a sourozenci mě brali takového, jaký jsem.“*

**V: „Cítil jste se od svých vrstevníků odlišný?“**

*I 1: „Ani moc ne, nikterak jsem to neřešil.“*

**V: „Setkal jste se se šikanou?“**

*I 1: „Šikanu jsem prožil v době učení, kdy jsem byl ubytovaný na internátě.“*

**V: „Jak jste se s ní vyrovnal?“**

*I 1: „Slyšel jsem různé nadávky na svoji osobu, ale musel jsem se s tím vyrovnat a myslet si o některých lidech, že čas všechno ukáže. Což se s odstupem času ukázalo a ukazuje.“*

**V: „Jaké jsou Vaše vzpomínky na léčbu rozštěpu?“**

*I 1: „Na některé momenty si vzpomínám, že jsem nerad a s obavami chodil na příjem k operacím a také na pravidelné kontroly k ošetřujícímu lékaři.“*

**V: „Docházel jste na logopedii?“**

*I 1: „V předškolním věku jsem byl v Brně – Pisárkách v zařízení, kde jsem strávil rok, tam probíhala intenzivní logopedie.“*

**V: „Býval jste častěji nemocný v důsledku rozštěpu, např. záněty středouší?“**

*I 1: „Pamatuji se, že mi odstraňovali nosní a krční mandle v Brně v nemocnici u Svaté Anny. Na záněty středního ucha jsem netrpěl.“*

**V: „Myslíte si, že měl orofaciální rozštěp vliv na výběr školy či následně výběr zaměstnání?“**

*I 1: „Asi trochu ano, jelikož jsem od svých vrstevníků strávil dost času v nemocnici.“*

**V: „Mělo postižení vliv na váš partnerský život?“**

*I 1: „Myslím si, že ne. Seznamování se ženami mi nedělalo potíže. Se svojí ženou jsme spolu 41 let.“*

**V: „Jak vaše žena přijala, že vaše dítě může být také postižené?“**

*I 1: „Mám skvělou ženu a ta tuto otázku nikterak neřešila.“*

**V: „Probíhá u vás v současné době ještě nějaká léčba spojená s orofaciálním rozštěpem?“**

*I 1: „Ne, v současné době žádná léčba neprobíhá.“*

**V: „Jaký vliv na vaši osobnost postižení mělo?“**

*I 1: „Asi mělo, ale já jsem člověk, který se touto otázkou moc nezabývá, žiji život naplno.“*

**V: „Setkal jste se v dospělosti s otázkami na vaše postižení?“**

*I 1: „Pokud si vzpomínám tak ne.“*

**V: „Jaký je váš názor na problematiku orofaciálních rozštěpů?“**

*I 1: „Myslím si, že v současné době je lékařství mnohem dál. Lidé s tímto postižením jsou mnohem rychleji léčeni s minimálními následky, na rozdíl od nás dříve narozených.“*

**V: „Jaký názor máte na interrupci, pokud by matka zjistila, že čeká dítě s orofaciálním rozštěpem?“**

*I 1: „Protože jsem věřící člověk, tak nejsem zastávce interrupce.“*

**V: „Má ještě někdo z vaší rodiny rozštěp?“**

*I 1: „Ne.“*

**V: „Jaký máte pocit z vašeho postižení, byl byste jiný člověk bez něj?“**

*I 1: „Dnes již toto postižení nevnímám a ani se s ním nijak netrápím. A jestli bych byl jiný člověk, to opravdu nevím. Rozhodně si myslím, že není rozhodující, jak člověk vypadá, ale jakou má povahu a jakým způsobem žije.“*

**V: „Chtěl byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 1: „Nevím.“*

## **Příloha 2 – rozhovor s paní Annou**

**V: „Měla jste šťastné dětství?“**

*I 2: „Jako v podstatě měla, děti jsou zlí, to je bez diskuze, ale takto si myslím, že jsme měli partu kamarádů, jako všichni ostatní děti, dělali jsme brajgl, ložili jsme po stromech a takto. Na druhou stranu, když jsme přišli tam, kde nás takto postižení lidé neznali, tak to teda koukali a bylo to i nepřijemný. Ale v kolektivu, mezi kamarády, spolužáky to bylo v pohodě. Horší to bylo v dospívání. Později, když se začalo chodit na pivo. Když byli střízliví, bylo to v pohodě, jak si dali nějaký piva, tak už to jelo. Taky je*

*to ale dané výchovou, my měli doma docela dril, máma byla teda báječná, trpělivá ženská, ale na druhou stranu byla až dost přísná.“*

**V: „Vzpomínáte si, kdy jste si začala rozštěp uvědomovat?“**

*I 2: „Vlastně to bylo tím, že si na vás děti ukazovaly. Řekla bych někdy okolo čtyř let. Když se někam přišlo, tak děti na vás prostě hrozně koukaly. Ale řekla bych, že toto člověka asi trochu otlučé. Myslím si, že když má dneska nějaké dítě úraz, rodiče s ním hned jedou do nemocnice. Pro to dítě je to taková berlička, je neustále v kontaktu s rodiči. Za nás to tak nebylo, vysvlekli vás do naha, oblékli na vás nemocniční mundůr a tram tárá. Ty rodiče tam vůbec nemohli, děcko se s tím muselo poprat samo, ať bylo malý, velký, nemocný víc, nemocný málo, ale opravdu na to bylo samo. Jako malá, když mi nebyli ani dva roky myslím, mi matka říkala, že jak jsem byla v nemocnici asi měsíc bez ní, tak jsem pak k ní nechtěla jít zpátky. Z jedny strany ten šok byl strašnej, ale pak to přece jen nebylo od věci, že se člověk otrká. Ale aby se doktoři převlíkali do civilu, kvůli tomu, že když dítě vidí bílej plášť, dostane hysterickéj pláč, to je zvláštní.“*

**V: „Co na vaše postižení říkala rodina, byla jste první s rozštěpem?“**

*I 2: „Já jsem byla první s rozštěpem, přede mnou se narodil brácha, ale ten v půl roce zemřel na zápal průdušek. Takže pochovali brášku a zhruba za rok a půl jsem se narodila já, s rozštěpem. Po mně byl ještě brácha a ten je zdravěj, ten je v pohodě. Ani takto v rodině to nikdo nemá, nikdy jsme to nikdy neslyšeli. Myslím si, teď ze svého pohledu, myslím, že to měla máma hodně těžký, každej vám koukal do kočáru.“*

**V: „Jaký jste měla vztah s matkou?“**

*I 2: „S matkou jsme měli normální, plnohodnotnej vztah. Spíš, že jsem byla starší jak brácha, tak jsem dostávala spíš já. Je o rok a půl mladší, společně jsme vyměřili bejkárny a že jsem já ta starší, měla jsem na něj dávat pozor a měla jsem mít rozum.“*

**V: „Chodila jste na logopedii?“**

*I 2: „To bylo blbý, protože po tom rozštěpu děcko mluví mizerně, to je jasný, takže se stalo, že brácha mluvil taky tak. My jsme to potom prostě matlali oba dva úplně neuvěřitelně. No a já jsem vlastně nastoupila tady u nás do první třídy, první den a druhěj den už jsem odjela do Brna do Pisárek, kde jsem byla celej rok. Celej rok bez prázdnin, bez kontaktu s rodinou a udělali to z toho důvodu, že oni si tam udělali takovej režim a to dítě muselo mluvit, tak jak oni řekli. Byla tam teda báječná kamarádská atmosféra, dodnes si pamatuju, že jsem měla číslo dvacet dva. Bylo nás tam asi třicet, někdo v první třídě, někdo jako předškolák. Byli tam z devadesáti procent rozštěpáři a pak nějaký děcka po úraze. Každěj nosil takovej drátek na krku a šli jsme*



*třeba na zahradě, někdo řekl, že je tam ,koč', opravili ho, že se říká ,kos', musel se opravit a vlastně takto dvacet čtyři hodin denně na nás dohlíželi, prostě než jsme se naučili mluvit jako lidi. Byla jsem tam celej školní rok, celý prázdniny, vlastně než jsem tady nastoupila rovnou do druhý třídy. Bylo to celej rok, bez Vánoc, Velikonoc, jakýkoli prázdniny. Naši teda za mnou přijet mohli, ale nesměli mě odvézt dom. Tam to teda ale bylo fajn, kamarádká, rodinná atmosféra, velká rodina, oslavovali jsme tam narozeniny. Všechny děti co odtud odcházely, tak mluvily dobře. Vlastně i odsud z Brna jsem šla na operaci a pak zase zpátky, vůbec jsem nejela domů. Prostě žádný kontakt domů, neexistuje. Ale musím říct, opravdu to byl báječný přístup, jak od pedagogy, tak i ti vychovatelé, zahradníci, kuchařky, všichni byli takový rodinný. Pokaždé se posílalo špinavé prádlo na praní domů, když vám ho zpátky poslali, přibalili třeba pytlík bonbonů, ty jsme však nedostali a vždycky v sobotu se to dalo do kupy a rozdělilo se to mezi všechny, byly tam totiž i děti z dětskýho domova a ty by nic nedostali. Zase se tam člověk naučil něco jiného, byl to moc rozumnej přístup. Na to vzpomínám ráda, byl to sto procentní přístup k těm dětem. Šlo to i bez rodičů a myslím si, že to nemělo žádný negativní dopad na ty děti, i když tam teda rok byli bez rodičů. Člověk odtud odcházel a uměl mluvit, když už vypadal blbě.“*

**V: „Vzpomněla byste si, jaké operace u vás probíhaly?“**

*I 2: „To si pamatuju velmi matně, moje matka to měla někde zaznamenaný v deničku, ale potom, jak měla stařeckou demenci, tak se to všechno někde ztratilo. Těch operací bylo celkem třináct, to vím. Některé operace byly i jen ambulantní. V šesti měsících mi myslím zašívali ret. Potom mi dávali takovou destičku do patra. Zase mi pak zašívali patro. Dávali mi vlastně i ty kostní štěpy, v osmnácti letech mi dávali kostní štěp z pánve, co vím. Živej zážitek mám z toho, když mi opravovali nos, bylo mi tak patnáct. Kolem nosu mi to celý odřízli, přilepili mi to na čelo a nacpali mi do nosu olejový tampony, to jsem myslela, že mi to vyleze očima, snažili se to zvednout a vytvarovat, protože jsem měla nos dost připláclej. Každý den mi měnily ty tampony. To byl mazec, to bylo nepříjemný, modřiny jsem měla úplně černý.“*

**V: „Co ortodontická léčba?“**

*I 2: „To si pamatuju, že jsme jezdili do Brna, zhruba po měsíci, měsíci a půl. A to řešili rovnátkama, občas něco vytrhli. No a nakonec mi udělali v osmnácti zubní můstek, ten mi vydržel dvacet pět let. Potom se ale začal uvolňovat, zubařka se mi to snažila lepit, ale stejně musel jít ven. Takže teď mám druhej můstek, kterej ale drží z jedny strany už*

*jen na jednom zubu, protože když mi ten první vyndávali, tak se mi jeden zub ulomil. Tak uvidíme, jak dlouho tento ještě vydrží.“*

**V: „Měl rozštěp vliv třeba na výběr školy?“**

*I 2: „Chtěla jsem být zdravotní sestra, asi vzhledem k tomu, jak jsem pořád jezdila po špitálech. Ale dopadlo to, jak to dopadlo, my jsme byli málo ‚červení‘, takže jsem pouze vyučená.“*

**V: „A co vliv rozštěpu na partnerský život?“**

*I 2: „Měla jsem, když mi bylo takových patnáct, určitou vizi o svém budoucím partnerovi. Ale slevila jsem, nepreferuju, jak ten člověk vypadá, to vůbec ne. Ale myslím si, že tím, jak člověk vypadá, tak se s váma bavili o třetinu míň, jak s téma ostatníma. Jasně, když tam přijde namalované děvčátko, tak se holt budou bavit s ní, takže jsem asi slevila, ale nestěžuju si. Ten výběr těch partnerů, myslím, že rozštěp omezil člověka.“*

**V: „Jak reagovala rodina partnera na rozštěp?“**

*I 2: „Rozhodně to nebylo přijatý s jásotem, ale nedávali mi to nijak sežrat. Mě osobně to neřekli, ale po vsi se o tom povídalo. Asi to nebylo úplně pravý ořechový.“*

**V: „Jaký vliv měl rozštěp na vás jako na člověka?“**

*I 2: „No, asi mě to otlouklo, asi беру tyto problémy více s nadhledem. Když člověk kulhá, tak taky neznamená, že je špatnej. Myslím, že jsem tolerantnější i vůči okolí.“*

**V: „Setkala jste se v dospělosti s otázkami na rozštěp?“**

*I 2: „Asi párkrát jo, ale nic zásadního. Spíš při změně zaměstnání, výměně kolektivu, tak se ptali, ale rozhodně nic negativního.“*

**V: „Jak se díváte na problematiku potratů – kvůli rozštěpové vadě?“**

*I 2: „Neříkám, že jsem bytostně proti potratům, ale je to na zvážení člověka, jak se k tomu postaví. Je to na každém, jak se rozhodne, rozhodně bych za to nikoho neodsoudila. To je každýho věc a každýho svědomí.“*

**V: „Byla byste jiný člověk, kdybyste neměla rozštěp?“**

*I 2: „Kdyby, jak to může člověk posoudit? Já si myslím, že ne, možná v něčem, ale v globálu by to dopadlo stejně. Seděla bych u tohoto stolu, možná by měl jinou barvu. Myslím, že ne, že to takto člověka nezmění. Možná bych byla větší fíflena, ale myslím, že ne.“*

**V: „Chtěla byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 2: „Tak to asi jo, chtěla bych to zkusit, jak to vypadá.“*

### **Příloha 3 – rozhovor s paní Jiřinou**

**V: „Měla jste šťastné dětství?“**

*I 3: „Ano i ne. Záleží, co si kdo představuje pod pojmem štěstí. Z materiálního hlediska mi nic nechybělo. Z citového hlediska to pro mne bylo hodně špatné. Byla jsem sama, sourozence jsem neměla a pro své rodiče jsem nebyla dost dobrá. Byla jsem na rodičích závislá a tak jsem dělala vše, co po mně oni chtěli. Můžu říct, že jsem se jich bála. Jejich vnitřní zklamání však bylo větší, než si uvědomovali.“*

**V: „Kdy jste si začala svoje postižení uvědomovat?“**

*I 3: „Pamatuji si na první připomínky a poznámky dětí i dospělých, kdy mi bylo 6 let, před nástupem do školy. To už jsem věděla, že vypadám jinak než ostatní lidé a už jsem se začala poohlížet, jestli není někdo s jizvami na obličeji jako já. Nikoho ze svého okolí jsem neznala. Jen jsem viděla několik dětí s různými jizvami na kontrole u lékařů. Neměla jsem o tom s kým mluvit, doma se o rozštěpu nemluvalo, jako kdyby prostě nebyl. Naopak, jakékoli otázky byly převedeny do formy, že jsem zdravá a že se nemáme o čem bavit.“*

**V: „Co na postižení říkala rodina, lidé vám nejbližší?“**

*I 3: „To jsou dvě strany mince, jak moje postižení přijali rodiče. Jedna strana byla navenek, jak rodina fungovala. Byl to obrázek skvělé rodiny, která nemá problémy, s naprosto dokonalým životem a tak zlehčováním mé vady. Druhou stranu mince jsem pochopila až v dospělosti. Byl to každodenní boj o přežití, psychický nátlak na moji osobu a zvyšující se požadavky na mě. Tam se odrážela nespokojenost se životem v rodině a se mnou. Dlouhodobá léčba rozštěpu a nepřijetí vlastní skutečnosti, že rozštěp zůstane s člověkem po celý život, že rozštěp nikdy nezmizí, bylo jen dalším důkazem mojí nedokonalosti. Prarodiče z otcovy strany mě přijali velmi pěkně a s nimi jsem tak trávila velkou část dětství. Tam jsem byla šťastná. Nyní bydlíme s manželem na vesnici, právě v domě prarodičů. Rodiče z matčiny strany, teta ani strýc se se mnou vůbec nestýkali, nezajímali se o mě. Dodnes se nevidáme, do rodiny mne nikdy nepřijali.“*

**V: „Cítila jste se od svých vrstevníků odlišně?“**

*I 3: „Ano, někdy to dávali více najevo, jindy zase méně. Naučila jsem se být sama a nezapojovala jsem se do her, ani jsem nehledala kamarádky, bála jsem se. Později, když jsem byla v pubertě, měla jsem větší potřebu mít někoho blízkého a teprve po ukončení*

*střední školy jsem našla kamarádku, které jsem mohla důvěřovat. Dosud jsme nejlepší přítelkyně.*“

**V: „Setkala jsem se tedy se šikanou kvůli vašemu postižení?“**

*I 3: „Ano, určitě, posmívání bylo každodenní součástí mého života. Zvykla jsem si, otupěla jsem, protože to bylo stále to stejné. Děti se posmívali tak dětsky, ale dospělí, ti uměli být krutí.*“

**V: „Jak jste tyto posměšky a poznámky od okolí přijala?“**

*I 3: „Uzavřela jsem se do sebe. Bála jsem se svých vrstevníků a nevyhledávala je. Bála jsem se i dospělých, a tak pro mě bylo nejpříjemnější být sama.*“

**V: „Jaké máte vzpomínky na léčbu rozštěpu?“**

*I 3: „Já vzpomínám moc ráda. Měla jsem ráda nemocnici, lékaře a sestry. Bylo mi tam dobře. Všichni na mě byli hodní a starali se o mě. Tam se mi nikdo neposmíval, cítila jsem se tam v bezpečí.*“

**V: „Chodila jste na logopedii?“**

*I 3: „Ano, na logopedii jsem chodila v předškolním věku. Před nástupem do školy jsem již správně mluvila a potom jsem tedy na logopedii už nechodila.*“

**V: „Bývala jste v důsledku rozštěpu častěji nemocná, např. záněty středního ucha?“**

*I 3: „Ano, vzpomínám si, když jsem byla malá, že jsem měla několikrát zánět středního ucha, jak pravého, tak levého. Když jsem byla nemocná, v předškolním období, jezdila jsem na venkov k babičce a dědovi. Ve školním období jsem už tak často nemocná nebývala.*“

**V: „Myslíte si, že mělo vaše postižení vliv na výběr školy či následně zaměstnání?“**

*I 3: „Ne, výběr školy za mě udělali moji rodiče. Já jsem chtěla studovat zdravotnickou školu, protože jsem měla velmi blízko ke zdravotnictví a chtěla jsem pomáhat lidem. Prostředí jsem znala jako pacient a chtěla jsem tam i pracovat. Rodiče rozhodli, že stavebnictví má budoucnost, a tak jsem musela jít na stavební průmyslovku.*“

**V: „Mělo vaše postižení vliv na partnerský život?“**

*I 3: „Ne, partner si mě vzal takovou, jaká jsem.*“

**V: „Jak váš protějšek přijal, že vaše dítě může být také postižené?“**

*I 3: „Partner to přijal jako něco, co je normální. No a co? Zvládla jsi to ty, tak to zvládne i naše dítě. U rodičů už to tak samozřejmé nebylo. Ani u mých rodičů, kteří sice rozštěp znali, ale brali to jako uzavřenou záležitost, která se nemůže opakovat. Stále bylo tabu o rozštěpu mluvit. Ani tedy u rodičů partnera, kteří rozštěp neznali a báli se*

ho. Nebyl nikdo, kdo by jim srozumitelně vysvětlil, co rozštěp obnáší. Máme syna, narodil se také s oboustranným celkovým rozštěpem. S mojí rodinou se moc nestýkáme, např. moje matka si mého syna ani nechtěla pochovat.“

**V: „Probíhá u vás ještě nějaká léčba spojená s orofaciálním rozštěpem?“**

I 3: „Ano, po celý život musím řešit léčbu, která úzce souvisí s rozštěpem. Na prahu dospělosti léčba rozhodně nekončí, alespoň u mě ne. Ve dvaceti jsem měla nasazený můstek, avšak nebyla provedena augmentace kosti do čelisti. Brzy se uvolnil štěp kosti v patře a tak se otevřelo patro. Ve třiceti letech jsem byla na uzavření patra, čelist zůstala nespojená, následovalo nasazení nového můstku. Následně se patro opět otevřelo. Ve čtyřiceti letech jsem byla na uzavření patra, použili část čelisti a zůstaly dvě nespojené části čelisti a uzavřené patro. Po zahojení jsem měla nasazený nový můstek. Jeho trvanlivost byla omezená vzhledem ke konci životnosti obroušených zubů. V jednapadesáti letech jsem prošla další léčbou. Implantologií a protetikou. Měla jsem vytrhané všechny zuby v horní čelisti. Mám za sebou několik ambulantních operací. Nyní mám dodělané všechny zuby. Léčba byla dlouhodobá, trvala dva roky. Tato léčba je nadstandartní, kterou nehradí zdravotní pojišťovny. Léčbu jsem si tedy musela platit sama. Bylo to pro mne velmi těžké období. Standartní léčbu hrazenou zdravotní pojišťovnou, snímatelnou náhradu, nešlo použít.“

**V: „Jaký vliv na vaši osobnost postižení mělo?“**

I 3: „Nevím, introvert bych byla asi stejně.“

**V: „Setkala jste se v dospělosti s otázkami na vaše postižení?“**

I 3: „Ano a jsem ráda, když mohu lidem vysvětlit, co to vlastně orofaciální rozštěp znamená anebo čím vším jsem si prošla. Teprve nyní jsem dokázala překročit tabu z dětství, tedy nemluvit o rozštěpu. Teprve nyní jsem si uvědomila, jak důležité je o rozštěpu mluvit veřejně. Není za co se stydět. Založila jsem si svůj vlastní osobní blog, kde píšu o životě s rozštěpem. Dostávám se však do velkého konfliktu se svojí matkou. Poprvé jsem také mluvila veřejně před lidmi, v rámci výstavy fotek Od rozštěpu k úsměvu.“

**V: „Jaký je váš názor na celkovou problematiku orofaciálních rozštěpů?“**

I 3: „Nezlehčovat, ale ani nezastrašovat. Rozštěp je vada, která se dá léčit.“

**V: „Jaký názor máte na interrupci, pokud by matka zjistila, že čeká dítě s orofaciálním rozštěpem?“**

I 3: „Je to rozhodnutí každé matky. Potraty byly, jsou a budou. Matka, která chce dítě, na potrat kvůli rozštěpu snad nepůjde. Matka, která si není jistá sama sebou, nevěří si,

*hledá možnosti k potratu. Rozštěp není život ohrožující vada. Moje matka podstoupila interrupci při pouhém podezření na možný výskyt rozštěpu u plodu. Já jsem odmítla interrupci u syna, když na ultrazvuku diagnostikovali celkový oboustranný rozštěp. Starší syn se narodil bez rozštěpu. “*

**V: „Má někdo z vaší rodiny také rozštěp?“**

*I 3: „Já jsem v rodině první případ. Mladší syn se narodil s rozštěpem, ale genetická návaznost se nepotvrdila. Genetické vyšetření neprokázalo v této souvislosti žádný společný gen. “*

**V: „Jaký máte pocit z vašeho postižení, byla byste jiný člověk bez něj?“**

*I 3: „Je to zdravotní handicap, který se dá zvládnout. Chtělo to ode mě pochopení a pokoru. Postižení bylo samozřejmě jedno z hledisek, které utvářelo moji osobnost. Díky tomu jsem taková, jaká nyní jsem. “*

**V: „Chtěla byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 3: „Ne, dnes moje odpověď zní ne. Dnes jsem s pokorou vzala tento svůj handicap a vzala jsem ho jako svou jedinečnost. Patří ke mně a já k němu. “*

#### **Příloha 4 – rozhovor s paní Michaelou**

**V: „Kdy se ve vaší rodině poprvé vyskytla rozštěpová vada?“**

*I 4: „Orofaciální rozštěp, tato vada se v rodině poprvé objevila v roce 1950 u mojí maminky, která se narodila jako druhé dítě, neplánovaně, velmi záhy po prvním bratrovi, tomu byly 3 měsíce, když byla vlastně babička znovu těhotná, takže se domníváme, že její organismus byl vyčerpaný, nepřipravený na to znovu otěhotnět, proto se možná orofaciální rozštěp vyskytl. V rodině nikdo předtím rozštěp neměl, moje maminka byla první, měla celkový levostranný rozštěp, byla pacientkou profesora Buriana. Když se mi narodila dcera, taky s levostranným rozštěpem, tak mi maminka říkala, že jí byl ret operován až po jednom roce, celou dobu měla ret otevřený a to si myslím, že musela být obrovská zátěž, která vedla k dalším problémům. V té době za ní ani rodiče nemohli jezdit, byla hodně izolovaná, bylo to pro ni hodně traumatizující. Mě mohli rodiče navštěvovat na chodbě, to bylo už lepší. V dnešní době když má dcera nějakou operaci, tak tam můžu být s ní po celou dobu, na tomto vidím, jak se to posunulo a jak se to zlepšilo. Myslím si, že toto bylo to, co nás velmi traumatizovalo, ten průběh léčby, taky přístup lékařů, teprve až pak byl strach z toho, jak nás, mě přijme okolí. “*

**V: „Měla jste šťastné dětství?“**

*I 4: „Ano i ne. Z pohledu dospělé osoby a matky ani, měla jsem dva milující rodiče, kteří mi dali velmi dobrý základ do života, ale jako dítě narozené s rozštěpovou vadou jsem to brala hodně špatně a po psychické stránce jsem se hodně trápila.“*

**V: „Kdy jste si začala svoji vadu uvědomovat?“**

*I 4: „V předškolním věku, myslím, že skrze návštěvy lékařů, hospitalizaci, kterou jsem neměla ráda, přirozeně muselo dojít k tomu, že mi bylo vysvětleno, že něco je se mnou jinak. Tento pocit ve mně bohužel ve snaze mi pomoci to zvládnout, přižívovala maminka, která sama tuto vadu má.“*

**V: „Cítila jste se odlišná od svých vrstevníků?“**

*I 4: „Ano, moc dobře jsem si to uvědomovala. Bohužel jsme se na to naučili svádět i věci, které s rozštěpem souvisely nepřímou nebo vůbec, ale které bychom určitě řešili, i kdybych vadu neměla. Plachost, potíže v komunikaci, uzavřenost, pocitu méněcennosti, vztahovačnost.“*

**V: „Setkala jste se se šikanou kvůli vaší vadě?“**

*I 4: „To jsem zažívala, tím jsem si prošla, dneska vím, že jsem si o to svým postojem vyloženě říkala a tím přístupem v rámci rodiny taky. Ale také mě hrozně pozdě dali do školky. Dostala jsem se do školky v 6 letech, měla jsem roční odklad, špatně jsem mluvila. Dostala jsem se tedy poprvé do kolektivu a nebyla jsem vůbec vybavená tím umět být s dětmi. Byla jsem úzkostlivá, že jsem bez maminky, neuměla jsem navazovat kontakty, bylo to pro mě velmi pozdě jít do školky v 6 letech. Na základní škole jsem se těžko začleňovala, snažila jsem se to vždycky udělat přes nějakou kamarádku. V momentě, kdy udělala kamarádka testy do jazykové třídy a já ne, právě proto, že jsem neslyšela náslechy, neřekla jsem to, protože jsem byla to zakřiknuté dítě, tak to pro mě bylo těžké. Máma ta o ničem nevěděla a táta mi dával rady, abych se fyzicky bránila, ale to jsem taky neuměla. Později jsem se to snažila vykompenzovat, snažila jsem se být spolehlivá, kamarádká, ale bohužel jsem byla i závistivá.“*

**V: „Jak jste poznámky od okolí přijala?“**

*I 4: „Snášela jsem je velmi těžko, cítila jsem se ubližená, zraněná, sebelítostivá, často jsem v noci po takovém dni hodně brečela. Neuměla jsem to nijak řešit a nikdo mi tenkrát nenabídl recept či použitelnou radu, jak na to.“*

**V: „Pamatujete si zhruba, jak u vás probíhaly lékařské zákroky?“**

*I 4: „Je to zajímavé, když mi bylo 19, 20 let, tak jsem o tom vůbec nedokázala mluvit, protože to člověk dost vytěsňoval, vzhledem k tomu, že to bylo v rodině tabu, přestože*

*máme rozštěp obě s maminkou, tak jsme nebyli schopni se o tom bavit. Pro mě až narozením dcery s rozštěpem se to stalo velkým tématem a začala jsem zjišťovat, jaké jsou postupy, průběh léčby a vůbec i historický vývoj. Protože třeba za mě vůbec nikdo neřešil kvůli rozštěpu problémy se sluchem, pro mě to byla stěžejní záležitost, ale nikdo mi neřekl, že máš problémy s ušima, protože máš rozštěp patra. Nikdo mi neřekl, ty máš rozštěp, proto špatně slyšíš, proto taky špatně mluvíš, nejenom kvůli rozštěpu, ale protože neslyšíš. Musím říct, že tohle je můj největší problém, nebo to s čím jsem se musela vyrovnávat, do dneška se s tím vyrovnávám, není to úplně ideální. Víím, že kdyby ta léčba byla taková, jako teď u mojí dcery, tak efekt léčby by byl určitě větší. Ale zase nemůžu mluvit o hendikepu nebo postižení, řeč mám srozumitelnou, kdo chce, ten mi rozumí dobře, samozřejmě to není na to, abych někde přednášela v sálech. První operaci rtu jsem prodělala v sedmi měsících. Když mi byl rok a půl, tak jsem prodělala operaci palce, měla jsem vlastně přidruženou malformaci levého palce, což jsem později zjistila, že s tím může být spojené. Při operaci mi odjímali nadbytečný článek prstu. Pak následovala operace patra v pěti letech, na to mám velmi živé, nepříjemné vzpomínky. Sice si nepamatuji, jak mě přijímali, jak jsem se loučila s rodiči, ale vzpomínka když jsem se probudila po operaci s přivázanýma rukama a nemohla jsem se pohnout, bolí mě to a nikdo u mě není a nevím, kde jsem, tak tato vzpomínka ve mně zůstala hodně dlouho živá. Nepříjemný byl i přístup personálu, nevěděli, jak mě mají uklidnit, tak na mě začali taky křičet a vyhrožovat, dostala jsem přes ruce, abych se uklidnila a znova mě přivázali, takže takové trauma jsem z toho měla. Ale myslím, že to byl tenkrát běžný přístup. Pamatuji si pocity velké opuštěnosti, trauma z hospitalizace, že ta osoba blízká nemohla přijít na návštěvu, nepouštěli rodiče, protože pak měli problém nás zase uklidnit, když rodiče odcházeli, myslím, že moje generace je tímto hodně traumatizovaná. To si myslím, že dneska odpadlo a že ta léčba je jinde. Potom začala intenzivní ortodontická léčba. Mezitím jsme chodili na logopedii, ale to nedopadlo. Naučili mě hlásku č, ale další sykavky už ne. Skončilo to tak, že si myslím, že to máma nechala být, že to nezvládla. Pamatuju si momenty, kdy na mámu křičeli, že nic neumím, že jsme zase nic nedělali. Byl ten přístup dost děsivý. Pamatuju si, že mě nahráli na magnetofon, abych se slyšela a pouštěli mi to a křičeli na mě, jestli slyším, jak mluvíím špatně, jak je to hrozné. To pro mě bylo další trauma. Závěr z toho udělali takový, ať přijdeme, až budu mít v pořádku uši. Dodnes vlastně mám se sluchem problémy. Ortodontická léčba byla dlouhá a náročná, ale tu jsem paradoxně zvládala dobře, docela mě bavila. Paní doktorky mě chválily, byla jsem ta poctivá holka, co jela na to,*



*aby ji lidi přijímali, takže jsem se nažila fungovat a spolupracovat. Přestože to bylo bolestivé, tak jsem se díky tomu tu bolest naučila dobře zvládat. Oni mě chválili a ten efekt tak kolikrát byl docela vidět. Bylo hned vidět, když jsem to začala flákat. Když jsem pak měla rovnátka, tenkrát se dávaly kroužky na každý zub zvlášť, z toho mám zničený zub, prořezané tváře od drátu, to bylo asi v nějaké páté, šesté třídě. Ten efekt byl s fixními rovnátky největší. Tato léčba probíhala do nějakých 17 let. Bohužel to nakonec nebylo vše a v 18 letech mi dali další fixní rovnátka, tentokrát už ty nové, ty jsem měla už jen chvíli. Protože mi potom chtěli zuby ušetřit a nedávat na ně můstek, dostala jsem takovou fazetu, dát falešný zub na zlatou destičku, která se přichytila zesponu na zuby, ale bohužel mi tato náhrada nevydržela, vzhledem k rozštěpu, a museli jsme přistoupit k můstku, dostala jsem zlatý a to jsem těžko snášela. Měla jsem ho deset let. Potom ten zub, který jsme během letité ortodontické léčby tlačili na bok, tak to nevydržel a uhnul pod tím můstkem, takže tak asi stále nějaká pohyblivost je. Totéž se mi stalo s druhým můstkem a nyní mám od ledna 2017 nový můstek a musím říct, že je nejlepší, netlačí mi nikde do dásní. Ještě abych se vrátila k plastické chirurgii, chodili jsme do rozštěpového centra v Praze na kontroly, to si pamatuji, že jsem byla tak v 8 a 10 letech, potom dlouho nic, že říkali, ať přijdeme, až mi bude 16, až budu velká na závěrečné korektivní operace. A když jsme tam přišli v mých 16 letech, tak jsme dostali vynadáno, že jdeme pozdě. Na tom krásně vidím, jak ta informovanost nefungovala, přitom jsme docházeli do rozštěpového centra pravidelně na ortodontické kontroly, tak jednou za dva měsíce a nikdo nám neřekl, stavte se už na té plastice. Tenkrát se už dělaly kostní štěpy, ale ještě to tak dobře neuměli udělat, vypadávalo to a tak mi řekli, že mi to dělat nebudou. Reoperovali mi ret tedy v těch 16 letech, krásně do srdíčka. Za půl roku jsem měla jít na operaci s nosem, ale maminka se zeptala lékaře, jak je to s ultrazvukovou léčbou a zakrývání jizev, ale bohužel to pan doktor neunesl a vyhodil nás, nakonec mě operoval jiný lékař. Operace se docela povedla, když jsem šla později za jednou lékařkou, aby mi nos ještě spravili, tak mi řekla, ať jsem ráda za to, co mám, tak jsem na další korekci nešla. To je vlastně všechno, z hlediska tehdejšího výkonu si myslím, že jsem byla úspěšný pacient, dnes to umí určitě udělat líp, já mám takový typický rozštěpový vzhled, vpadlý nos.“*

**V: „Chodila jste na logopedii, jaké na ni máte vzpomínky?“**

*I 4: „Ano, na logopedii jsem chodila v předškolním věku, ale bohužel léčba byla předčasně ukončena, jak jsem říkala, domnívám jsem se, že důvod byl, že to maminka vzdala, protože to byla také jedna ze spíše ponižujících procedur, ale bylo to kvůli*

*špatnému sluchu, prý dejte do pořádku uši a pak přijďte, to se bohužel už nikdy nestalo. Za mne se problémy se sluchem do přímé souvislosti s rozštěpem patra nedávaly. Mě to prostě nešlo, nevěděla jsem, jak to mám udělat a máma taky nevěděla jak na mě. Později, když jsem byla na vysoké škole, když mi bylo 20 let, tak jsem měla domluvenou schůzku v rozštěpovém centru u foniatra, ten mi ale řekl, že mám být ráda, jak mluvím, že na moderování to nikdy nebude a jestli chci, mám si najít logopeda v místě bydliště. Šla jsem tedy k nám na polikliniku k logopedce, před ordinací se jedna starší paní posměšně podivovala, že tam chodí děti a to jsem psychicky neunesla, navíc jsem narazila u logopedky na zástup, dostala jsem domů papírek a drátek a bylo to velmi náročné a opravdu jsem to psychicky neunesla a už jsem se nikdy na logopedii neobjednala. Lidský faktor hraje velkou roli.“*

**V: „Chodíte ještě na logopedii?“**

*I 4: „Ano, začala jsem, v necelých 38 letech, protože jsem vůbec neuměla říkat sykavky a tvořila jsem je špatně a bylo mi hodně špatně rozumět, měla jsem i hodně kompenzačních pohybů, které mám doteď, ale není to v takové míře. Také mám problémy s dechem, mě fascinovalo, že jsem se až teď dozvěděla, že vlastně neumím dýchat. Domnívám se, že je to proto, že jsem prodělala operaci patra až v pěti letech, a to bylo pozdě. Vlastně jsem se pro to rozhodla i kvůli vlastní dceři, abych pro ni byla dobrým řečovým vzorem, abychom spolu mohly doma tu logopedii dělat, abych také věděla co a jak.“*

**V: „Jak to máte tedy se sluchem, mívala jste záněty středního ucha?“**

*I 4: „Nikdo mi v podstatě nikdy neřekl, že bych měla sluchovou vadu, ale bylo to evidentní, vlastně někdy od druhé třídy bylo důležité, abych se děla v první lavici. Paní učitelka po nějakém diktátu zjistila, že je to hodně špatné, že jsem si vymýšlela slova. Dodneška mám problém, když je někde šum, nebo si dá někdo ruku před pusou a já nevidím, tichá pošta, to jsem si vymýšlela. Na záněty středního ucha jsem trpěla hodně. V pravém uchu mám tedy chronický zánět a hodně zjizvený bubínek. Není to nic vážného, ale dlouho mi trvalo, než jsem si já sama uvědomila, že bych měla lidi upozornit, že špatně slyším, že bych tím předešla spoustu nedorozuměním. V 19 letech mi na audiologii zjistili poškození sluchu na pravém uchu zhruba o 20 dB.“*

**V: „Měl rozštěp vliv na výběr školy, zaměstnání?“**

*I 4: „Chodila jsem na gymnázium, kde jsem byla výbornou studentkou do chvíle, kdy jsem kvůli hospitalizacím začala zanedbávat školu, těžko se mi studium dohánělo a hodně jsem se zhoršila. V té době by se dalo říct, že jsem procházela depresí, protože*

*jsem nezvládla své vývojové stádium, bohužel by se dalo říct, že jsem měla deformovaný nejen obličej, ale i vývoj, protože maminka čekala, že budu zdravá, ale narodila jsem se s rozštěpem, že jsem pro ni byla jakýmsi zklamáním. Měla jsem velkou potřebu dělat něco, co má smysl, takže jsem měla představy, že budu zdravotní sestrou, lékařkou, učitelkou. Maminka ze mne chtěla mít genetickou inženýrku, abych byla takzvaně u zdroje, který odhalí příčinu a tím i léčbu rozštěpové vady. Ale díky nezvládnutému psychosociálnímu vývoji, jsem nebyla schopná přípravu na maturitu či přijímací zkoušky na medicínu nebo přírodovědu zvládnout. Tak jsem šla cestou nejmenšího odporu a připravila se na přijímací zkoušky na VŠE. Tam jsem se nějakou dobu hledala, ale pak jsem se orientovala na předměty jako je hospodářská a hlavně sociální politika, psychologie a sociologie v řízení firmy, trénink sociálně manažerských dovedností apod. Přirozeně jsem došla k tomu, že chci pracovat v neziskovém sektoru a „páchat dobro“. Takže teď pracuji jako účetní v neziskovém sektoru.“*

**V: „Navázala jste nějaké kamarádké vztahy s ostatními dětmi v nemocnici?“**

*I 4: „Vůbec ne, já jsem s tím žila tak, že je to takové rodinné téma. Já jsem neměla široko daleko nikoho, kromě mámy, kdo by tu vadu měl. Až na gymnázium si pamatuji spolužáka s oboustranným rozštěpem, který měl palatolálii a i vzhled měl hodně postižený. Ale bohužel komunikace mezi námi byla velmi omezená. Asi jsme oba věděli, že v sobě máme bolestné téma a nedokázali jsme o tom mluvit.“*

**V: „Měl rozštěp vliv i na vaše partnerské vztahy?“**

*I 4: „Ano, mě to hodně ovlivňovalo v tom přístupu od mojí mámy, říkala mi, že jsem jiná. Chtěla mi naznačit, že o mě nebudou mít kluci zájem, ale to nebyla pravda, ale já jak jsem si nevěřila, tak jsem preventivně každého odradila. Stalo se mi jednou, že jsem věděla, že se tomu klukovi fyzicky libím, ale to že jsem měla rozštěp, tak to pro něj byl obrovský problém.“*

**V: „Jak váš muž přijal, že byste mohli mít dítě s rozštěpem?“**

*I 4: „Můj muž to bral tak, že si toho všiml, že mám rozštěp, ale nevadilo mu to, ale vnímal mě jinak, byla jsem pro něj atraktivní. Jinak pokud bychom měli mít děti s rozštěpem, bral to tak, že já to mám a není to problém, tak to taky jako problém nebral. A i když máme prvního syna zdravého, druhá dcera se nám narodila s rozštěpem, bereme ji tak a on až nyní poznává, jak je léčba v podstatě náročná, poslední dcera se nám narodila zdravá. Myslím ale, že rozštěpové zatížení v rodině máme, nejstarší syn má obrácený skus.“*

**V: „Jaký je váš názor na problematiku orofaciálních rozštěpů?“**

*I 4: „Záleží na konkrétní formě, je to velmi individuální, ale pokud se bavíme o izolovaných typických rozštěpech, tak si myslím, že je to věc zvládnutelná a myslím, že hovořit o postižení v tom smyslu, jak je obecně vnímáno veřejností (tj. negativní konotace, automatické spojování s mentálním postižením), tak to mi přijde zcela nepatřičné.“*

**V: „Jaký názor máte na interrupci, pokud by matka zjistila, že čeká dítě s orofaciálním rozštěpem?“**

*I 4: „Opět záleží na konstelaci, situaci v rodině, zda je dítě chtěné či ne, pokud jde opravdu jen o izolovaný rozštěp a ne o příznak závažného syndromu, o psychické a emocionální nastavení matky, otce, pokud je toto v pořádku, tak nevidím důvod k interrupci, ale zas nejsem militantní bojovník za život každého dítěte s rozštěpovou vadou. Ale vadí mi tzv. primární prevence, kdy se ze strany eugenicky orientovaných lékařů toto považuje za nějaké vítězství medicíny. Na druhou stranu chápu i ty doktory, protože rozštěpová vada díky léčbě nezmizí a dokonalý efekt se úplně nedaří dosáhnout. Takže je to taková zoufalost, nicméně interrupci vnímám spíše jako útek od problému než jeho řešení.“*

**V: „Chtěla byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 4: „Dneska se na to dívám z pohledu matky tří dětí, kdybych se na to dívala, jak když mi bylo těch 15, tak bych byla rozhodně nešťastná a rozhodně bych se chtěla narodit bez rozštěpu. Dnes už se na to spíš dívám jako na dar, ale zase se to odvíjí od názoru na život, možná to i souvisí s vírou, nejsem tedy aktivní věřící, ale spíš se snažím být lepším člověkem a to si myslím, že díky tomuto postižení se ten život snažím lépe zvládat. Beru to jako zdroj, jak se člověk může změnit, v pozitivním slova smyslu, aniž by se mu stala životní tragédie.“*

## **Příloha 5 – rozhovor s panem Davidem**

**V: „Věděli byste, kdy u Vás proběhla operace rtu?“**

*I 5: „To mi myslím bylo půl roku, já si to úplně přesně nepamatuju. Bylo to v Brně na plastické chirurgii.“*

**V: „Byl jste pak na nějaké další operaci s rozštěpem?“**

*I 5: „Ne, pouze mi operovali ret. Později jsem chodil akorát na rovnátka kvůli zubům, nosil jsem rovnátka na noc.“*

**V: „Chodil jste na logopedii?“**

*I 5: „Nevybavuji si, že bych někam chodil, máma byla učitelka, takže jsme asi něco trénovali doma.“*

**V: „Máte nějaké vzpomínky spojené s rozštěpem?“**

*I 5: „Vzpomínám si na jeden případ, to mi bylo snad 6, byl jsem na fotbale a jeden kluk se mi posmíval, že mám zaječí pysk, nebo něco takového a to bylo jen jednou jedinkrát.“*

**V: „Ptal se Vás někdo na rozštěp v dospělosti?“**

*I 5: „Možná když mi bylo 18, tak se mě někdo ptal, ale teď ne, myslím, že se spíš lidi stydí zeptat na takové věci.“*

**V: „Jak to vnímala rodina, že jste se narodil s rozštěpem?“**

*I 5: „Tenkrát to ještě maminka nevěděla, nebyla taková diagnostika. Bylo to pro ni spíš nemilé překvapení. Jinak o rozštěpech jsme se nikdy nebavili, neptal jsem se. Nemyslím si, že by to pro nás bylo nějaké trauma, protože jsem byl v pohodě já, tak byli o ostatní, ten rozštěp nebyl tak fatální, takže to sešili a bylo hotovo.“*

**V: „Vyskytl se ve Vaší rodině někdy orofaciální rozštěp?“**

*I 5: „Já jsem se mámy ptal, říkala, že snad nějaký strýček to měl, ale to snad nebylo v přímé linii, takže jsem v podstatě jediný, mám starší sestru, ta je zdravá.“*

**V: „Brali jste v rodině Váš rozštěp jako postižení?“**

*I 5: „Ne vůbec ne. Spíš jsme nad tím uvažovali až při plánování dětí a to si myslím, že i sestra, ale vzhledem k tomu, že jsme to v rodině brali v pohodě, tak jsme to tolik neřešili.“*

**V: „Míval jste časté záněty středního ucha, nemoci spojené s rozštěpem?“**

*I 5: „Ne, vůbec.“*

**V: „Myslíte si, že měl rozštěp nějaký vliv na Váš partnerský život?“**

*I 5: „Mám podezření, že možná jo, ale takto to nemůžu říct.“*

**V: „Když jste plánovali se ženou rodinu, přemýšleli jste, že by Vaše děti mohly mít také rozštěp?“**

*I 5: „Přemýšleli jsme nad tím, byli jsme i v Gennetu, máme v rodině i srdeční problémy. Tam nám řekli, že šance rozštěpu je poměrně malá. A vzhledem k tomu, že jsem nebral nijak závažně svůj rozštěp, tak jsem to zas tolik neřešil. Navíc dnes je těch postižení tolik, že jsme si celkově přáli, aby byly naše děti zdravé.“*

**V: „Myslíte si, že by se děti s orofaciálními rozštěpy neměly narodit?“**

*I 5: „To si myslím, že ne, potraty v tomto případě ne.“*

**V: „Kdybyste neměl rozštěp, byl by pro Vás život jiný?“**

*I 5: „Nemyslím si, že mě rozštěp nějak ovlivnil, takže by to nebylo jiné. Pamatuji si, když jsem jezdil na rovnátka do Brna a viděl právě i ostatní děti, které měly těžší formu rozštěpu, tak jsem si říkal, že se vlastně ještě mám, spíš mi bylo těch dětí líto.“*

**V: „Chtěl byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 5: „Samozřejmě bych se chtěl narodit bez rozštěpu, nemůžu říct, že by mi to něco přineslo.“*

## **Příloha 6 – rozhovor s panem Petrem**

**V: „Měl jste šťastné dětství, poznamenal vás rozštěp?“**

*I 6: „Měl jsem okolo sebe velkou rodinu, takže si myslím, že to šťastné bylo. Byly tam okamžiky lepší i horší, dá se říct, že s nástupem do školy se vyskytli obtíže, co se týče řeči. Myslím, že to bylo tím přechodem, člověk se tam dostával do interakce s ostatními dětmi. Stačí jeden, který vám to tam oživi a stojí to za to. Myslím, že jsem byl ve škole, v kolektivu i poměrně oblíbený. Když se něco dělo, tak jsem u toho vždycky byl. I přes to, kdo stál bokem a neznal mě, starší, mladší, prostě když to nebyl vrstevník a neznal mě, tak s těma byl problém. Když se s někým dostanete do konfliktu, tak pro děti je to, jak jsem zjistil, nejpřirozenější obrana, jak zaútočit. Okamžitě použít můj rozštěp proti mně. Smutné bylo, pokud jste dítě a k něčemu takovému se uchýlí k vám člověk dospělý. Tak od té doby vím, že v podstatě věkem se nemoudří. Hrával jsem fotbal od přípravky, tam jsem slyšel hodně útoků na svoji osobu. Až v době po třicítce toto nějak ustalo.“*

**V: „Kdy jste si svoji vadu začal uvědomovat?“**

*I 6: „Myslím si, že člověk tím, že navštěvoval nemocnici častěji než ostatní, tak to je velké uvědomění. Tam nezažíval člověk nic příjemného, protože to bolí. Takže zhruba už od předškolního věku. Navíc jsem těžce nesl odtrhnutí od rodiny. Dříve byly návštěvy zakázané, bylo to kruté.“*

**V: „Vzpomenete si, jaké operace u vás proběhly?“**

*I 6: „Tak bylo to sešití rtu pár týdnů po porodu, pak probíhaly další operace, následovaly operace zubů. Horní čelist byla rozštěpená a opožděná vývojově, takže se muselo řešit i toto. O operacích jsem si toho moc nezjišťoval, ale určitě to bude desítka operací. Velmi brzy mi vytrhli přední mléčné zuby, náhradní tam založené nebyly. Prošel jsem tedy ortodontickou léčbou, rovnátka a tak. Vzpomínám, že jsem dostal poukázku z pojišťovny na zlato, že budu mít úsměv ze zlata, v nějakých sedmnácti letech. Ta představa byla teda šílená. Naštěstí máme v rodině zubaře, taková kapacita, šli jsme*

*k němu na konzultaci. Díky tomuto kontaktu jsem se dostal na chirurgii do Bohunic, tam mi dělali náročnější operaci. Tam mi dávali štěp z pánve do té čelisti a zároveň tu vrchní čelist, která byla vývojově na úrovni osmiletého dítěte, tak mi ji celou posunovali dopředu. To pro mě bylo velice náročné. Jak byl štěp zahojený, tak mě čekala další operace. Tam jsem dostal implantáty a na ně mi byl nasazen můstek, to bylo hodně bolestivé. V té době už mi bylo dvacet jedna let. Byla to ale viditelná změna a jsem s tím spokojený. Problém jsem cítil v tom, že to bylo v tom nejcitlivějším věku, kdy ostatní už řešili vztahy a tak. Velmi ponižující bylo, když jsme šli s díky odmítnout a vrátit poukaz na zlaté zuby. Zubařka se cítila velmi dotčena, že jej nechceme, že jsme si našli jinou, pro mne lepší alternativu.“*

**V: „Chodil jste na logopedii?“**

*I 6: „Na logopedii jsem chodil, podle mě od začátku školní docházky, pamatuju si z toho velké zrcadlo. Dostávali jsme různé věci na cvičení domů. Neměl jsem to rád, provázel to velký pláč. Tam jsem chodil zhruba do třetí třídy. Docházel jsem teda i na psychologii, protože jsem měl problém se čtením, ne však se samotným čtením jako takovým, ale se čtením před skupinou lidí. Vybavuji si, že to bylo na druhém stupni. Kde se to stupňovalo a gradovalo to. Až jsem nakonec četl jako prvňák, dělal jsem spoustu pauz a tak. Učitelka ve mně stres akorát posilovala, což se pak projevilo i při ústním zkoušení. Zajímavé bylo, že když jsme měli mluvní cvičení, museli jsme deset minut mluvit o nějakém tématu před celou třídou, to mi šlo, měl jsem to naučené a nebyl to problém. Velký zlom, velký přechod byla pak střední škola. Nová skupina děcek, byla tam spolužačka s rozštěpem. Štěstí jsem měl asi v tom, že tam se mnou chodil spolužák ze základky, přes něj jsem pak navazoval kontakty. Nevím, jaké by to bylo, kdyby tam nebyl. Další skok byla vysoká škola, tam jsem teda shodou okolností měl spolužačku ze základky. Takže opět všechna přátelství šla přes ni. Od té střední školy se problém s řečí zhoršil, začal jsem koktat, myslím, že i vzhledem k dalším jazykům. Vyhledali jsme teda lékařskou pomoc u psychologa nebo psychiatra, tím si teď nejsem jistý. Zabýval se hledáním příčin, absolvoval jsem hypnózu, různé knížky o tom, jak to má a nemá být, různé meditační věci a tak. Jsou to teda věci, které nikomu neublíží, ale ani nepomůžou. Alespoň tedy máte dojem, že něco děláte. Na vysoké jsem měl dojem, že bych s tím měl dělat ještě něco víc. Našel jsem jednu kliniku, tam jsem zašel, nechal jsem se tam i hospitalizovat, naučili mě nějaké metody dýchání. Pracovalo se tam i ve skupině, nicméně dobrý pocit jsem měl hlavně z toho, že tam doktorka věděla, co prožíváte, jak se cítíte. Ovšem stále, když jsem třeba v nějaké stresující situaci, tak se to projeví. Velký*

*problém je pro mě telefonování, pro mě je důležitý ten osobní kontakt. Katastrofa pro mě je, když mám někam jít a je tam zvonek a mluvítko, je to neskutečný problém. Přitom člověk když si to řekne doma, tak je to v pohodě, ale dojdete tam a je to špatný. Je to prostě psychická věc, takže si myslím, že to má co dočinění s tím, co jsem si prožil, strach z toho, že bude člověk působit nenormálně a vyvolá u ostatních tu nežádoucí pozornost, výsměch, vyvolává to ve mně stres. Když ale člověk cítí respekt a cítí, že ta druhá strana ho bere a vnímá, tak to sebevědomí napumpovaný do žil, to je super. Takže pak jsem dokázal v práci řídit i skupiny lidí, ne malé skupiny, byl jsem statutárním zástupcem několika firem, jednáte s úřady, s majiteli, s akcionáři, atd. Jsou to jednání stresující, ale jiným způsobem.“*

**V: „Měl rozštěp vliv na výběr školy, zaměstnání?“**

*I 6: „Myslím, že to mohlo mít vliv na cizí jazyky. Mám vystudovanou obchodní akademii.“*

**V: „Co váš partnerský život, měl na něj rozštěp vliv?“**

*I 6: „No tak partnerský život, to je z toho asi to nejtěžší nakonec. Ten život k tomu nějak směřuje, a jakmile je v tom nějaká překážka, tak je to problém. Asi mi v tom přál osud, když se mi nějaká holka líbila, tak jsem se s ní dokázal sprátnit a kamarádit se. Už to ale nedošlo dál. Asi jakmile by o tom měli vědět ostatní, společnost, tak to skončilo. Měl jsem několik teda takovýchto kamarádek. Jednou z nich je teda teď moje manželka.“*

**V: „Co vaše partnerka říkala, na možnost, že by mohlo mít dítě rozštěp?“**

*I 6: „No, tak to je citlivé téma, když jsme se ženou čekali první dítě, tak jsme šli na prenatalní diagnostiku, kde nám tedy diagnostikovali orofaciální rozštěp. Když já sám vím, čím jsem si prošel a kolik mě to stojí, stálo emočních sil a vypětí a všeho okolo, říkal jsem si, že bych to musel zvládat za více lidí, bylo to náročné. Po společném rozhodnutí jsme se tedy domluvili na ukončení. Další těhotenství skončilo spontánním potratem. Nyní máme dvě zdravé děti, chlapce a děvče. Jsem velmi rád za to, jak to je.“*

**V: „Setkal jste se v dospělosti s otázkami na rozštěp?“**

*I 6: „Někdy ano, což je pochopitelné. Někdy se stane, když se člověk s někým sblíží, a ten člověk se s tím neseťkal, nebo si to chce ověřit, tak se zkouší ptát přes otázky, zda jsem měl třeba autonehodu. S přibývajícím věkem to spíš ochabuje. Na přímo se mě tedy zeptal váš švagr.“*

**V: „Jak celkově nahlížíte na problematiku orofaciálních rozštěpů?“**

*I 6: „Tak od té doby co je internet, tak je spousta informací a je ta situace lepší.“*

**V: „Byl jste v rodině jediný s rozštěpem?“**



*I 6: „Ano, byl jsem v naší rodině první.“*

**V: „Byl byste jiný člověk bez rozštěpu?“**

*I 6: „Zcela určitě, souvisí to s pokorou, někdy je to ku prospěchu, někdy je to ke škodě.“*

**V: „Chtěl byste se narodit bez rozštěpu?“**

*I 6: „Chtěl, o tom není pochyb. Nemyslím si, že ten kdo má rozštěp, že je lepší nebo horší člověk, s tím to nesouvisí.“*