O KOCHLEÁRNEJ IMPLANTÁCII A NIELEN O NEJ SO PSYCHOLÓGOM

Veľa priestoru sme venovali kochleárnej implantácii a tomu, čo sa deje pred ňou a nasleduje tesne po nej. V tomto článku sa pozrieme, ako prebieha rehabilitácia, čo sa deje s deťmi medzi kochleárnou implantáciou a nástupom do školy. Uvidíme to očami klinického psychológa pána doc. PhDr. Mariana Gromu, CSc., ktorý nám porozpráva, ako sa mu pracuje s malými pacientmi a priblížime si aj zaujímavé postrehy o kochleárnej implantácii dospelých.

**Môžete sa nám v krátkosti predstaviť a povedať niečo o sebe?**

Vyštudoval som študijný odbor psychológia pred viac ako 35 rokmi. S súčasnosti som pracovníkom Pedagogickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave, pracujem na Katedre psychológie a patopsychológie. Doktorandské štúdium a habilitačné konanie som absolvoval v odbore Špeciálna pedagogika. Moje prvé zamestnanie bolo na Základnej škole pre nepočujúcich na Hrdličkovej ulici v Bratislave, kde som pracoval dva roky ako vychovávateľ. Toto prostredie ma veľmi zaujalo a profesionálne ovplyvnilo na celý život. V Slovenskom centre kochleárnej implantácie som začal pracovať v roku 1995. K projektu na pozvala pani primárka Šimková. Spočiatku som sa spolupráci bránil, mal som obavy, či kochleárna implantácia nejde proti záujmom nepočujúcich, ich kultúre a posunkovému jazyku.

**Čitatelia Vašim obavám nemusia rozumieť. Vedeli by ste o načrtnutom probléme povedať čosi viac?**

Dá sa povedať, že v celom svete existuje isté napätie medzi komunitou nepočujúcich a lekárskou obcou. Prví vnímali kochleárnu implantáciu ako niečo, čo môže viesť k vyhladeniu kultúry nepočujúcich a posunkového jazyka. Druhí ponímajú nepočutie ako poruchu, deficit, ktorý treba odstrániť. Musím povedať, že postupom času sa plne stotožňujem s kochleárnou implantáciou, avšak rozumiem pohľadu nepočujúcich. Som svedkom toho, že deti s kochleárnym implantátom sú súčasťou prostredia, ktoré ich obklopuje, plnohodnotne sa zapájajú do aktivít, či už v doma alebo v škole, tak, ako iné deti. Že môžu prakticky neobmedzene komunikovať s okolím, a hlavne sa pomocou rozvinutého jazyka ďalej vzdelávať, to im umožnila kochleárna implantácia.

**Dať, či nedať kochleárny implantát nepočujúcim deťom nepočujúcich rodičov?**

Či dať implantát dieťaťu alebo nie, je nakoniec vždy na rodičoch. Ak je dieťa z rodiny počujúcich rodičov, tí väčšinou s implantáciou neváhajú. Naproti tomu nepočujúci rodičia sa väčšinou rozhodnú dieťa vychovávať bez kochleárneho implantátu. U počujúcich rodičov je rozhodnutie vždy individuálne. Nepočujúci rodičia sú viazaní aj postojmi komunity nepočujúcich, ktoré sú u nás voči kochleárnej implantácii ešte stále veľmi rezervované.

**Prečo je potrebné z Vášho pohľadu psychologické vyšetrenie už pred kochleárnou implantáciou aj u malých detí?**

Psychologické vyšetrenie je štandardným vyšetrením, vyplývajúcim z prijatého protokolu o managemente dieťaťa s poruchou sluchu v Centre kochleárnej implantácie. Slúži na hodnotenie úrovne psychického vývinu. Inak povedané, zisťujeme, čo dieťa dokáže, čo limituje jeho vývin, ale aj to, čo napredovaniu dieťaťa pomáha, alebo ho brzdí. Cieľom psychologického vyšetrenia nie je iba diagnostikovanie vývinu, ale aj posúdenie prognózy, ako sa dieťa bude vyvíjať. Rodičov často usmerníme v ďalšej starostlivosti, upozorníme na výchovné prehrešky, odporúčame ďalších odborníkov v záujme podpory ďalšieho vývinu dieťaťa. Taktiež pripravujeme rodiča na situácie po kochleárnej implantácii, priblížime rehabilitáciu, pracujeme s očakávaniami rodičov o napredovaní dieťaťa po kochleárnej implantácii.

**Aké sú možnosti vyšetrenia u dieťaťa, ktoré má iba 1,5 roka a nepočuje ani nerozpráva?**

Psychológia disponuje nástrojmi, ktorými možno posúdiť vývinový stav aj nerozprávajúceho dieťaťa. Cenné informácie o dieťati, jeho vývine, správaní, schopnosti prispôsobiť sa požiadavkám okolia získava psychológ v rozhovore s rodičom. Aktuálny stav dieťaťa hodnotíme aj pomocou vývinových škál. Pozorujeme, ako sa dieťa správa počas vyšetrenia, ako navodzuje kontakt, mieru spolupráce, prispôsobenie sa požiadavkám vyšetrenia. U dvojročných deťoch je možné použiť aj štandardizované inteligenčné testy.

**Viem, že existujú Centrá špeciálno-pedagogického poradenstva. Tie slúžia aj deťom s poruchami sluchu. Kedy je potrebné ich navštíviť, v čom môžu rodičom pomôcť?**

Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva odporúčame navštíviť čo najskôr. Ich sieť pokrýva celú republiku. Sú v nich zastúpení pracovníci z odborov logopédia, psychológia, špeciálni pedagógovia, a iní. Poskytujú diagnostiku, poradenstvo, hodnotenia a podporujú vývin dieťaťa programom šitým na mieru, či už v ranej starostlivosti, počas predškolskej prípravy, ale najmä v integrácii do materskej, základnej aj strednej školy a ďalšej príprave na povolanie. Teší nás, že mnohí rodičia, ktorí k nám prídu prvýkrát, už Centrum špeciálno-padagogického poradenstva navštevujú.

**Je potrebné, aby dieťa aj po kochleárnej implantácii navštevovalo surdopéda, prípadne špeciálneho pedagóga?**

Je to vhodné ako súčasť rehabilitácie. Dnes surdopéd často navštevuje dieťa v domácom prostredí a podľa širšieho intervenčného plánu zostrojeného odborníkmi rozvíja schopnosti dieťaťa. Najmä sluchové, rečové a komunikačné. Rodičia môžu prácu s dieťaťom nielen sledovať, ale sú vyzývaní k aktívnej spolupráci.  Inšpirujú sa, ako majú s dieťaťom pracovať.

Chcel by som zdôrazniť úlohu rodiča v starostlivosti o dieťa s poruchou sluchu. V Centre kochleárnej implantácie sme realizovali zaujímavý výskum. Zisťovali sme, ktoré faktory majú vplyv na úspešné napredovanie dieťaťa v rehabilitácií po kochleárnej implantácii. Ako jeden z najvýznamnejších (okrem veku dieťaťa) to bola angažovanosť rodičov. Skupina detí, ktoré po kochleárnej implantácii výrazne napredovala, mali častejšie rodičov, ktorí sa do ranej starostlivosti ešte pred kochleárnou implantáciou dôslednejšie a aktívnejšie zapájali. Pre týchto rodičov je príznačné, že nielen vyhľadávali možnosti podpory vývinu dieťaťa (napr. poradne, logopedickú starostlivosť), ale v domácom prostredí s deťmi aj pracovali, dokázali porozumieť vývinovým potrebám dieťaťa. Rodičov, ktorí na začiatku nie úplne vedia, ako podporovať vývin dieťa s poruchou sluchu sa snažíme usmerniť.

**V našom rozhovore  často spomíname surdopéda. Kto je to ten surdopéd?**

Je to absolvent odboru špeciálna pedagogika so zameraním na deti, dospievajúcich a dospelých so sluchovým postihnutím. Môže pracovať v škole, poradni i ako terénny pracovník, tzv. mobilný pedagóg. Ten navštevuje dieťa priamo v domácom prostredí podľa vopred dohodnutého plánu a rozvíja jeho schopnosti. Uľahčuje situáciu rodičom a ich deťom, rehabilitačný proces sa odohráva v známom, domácom prostredí.

**Kto celý tento proces starostlivosti o dieťa s poruchou sluchu koordinuje?**

Inštitúcií je viacero, dobré je, ak navzájom medzi sebou komunikujú. Ide o Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva a implantačné centrum. Samozrejme, významnou koordinujúcou inštitúciou je tu sám rodič. Rodičia v dnešnej dobe majú množstvo informácií, či už z internetu, propagačných materiálov alebo zo vzájomnej výmeny informácií prostredníctvom rôznych rodičovských organizovaných skupín. Je potrebné spomenúť aj mnohé mýty o nedostatočnej starostlivosti o dieťa v zdravotníckych zariadeniach, či dokonca v Slovenskom centre kochleárnej implantácie. Nedôvera rodičov a vyhľadávanie alternatívnych diagnostických centier, paradoxne, iba predlžuje čas prípravy na implantáciu, o skrátenie ktorej sa rodičia často dožadujú. Nebránime sa nárastu aktivít rodičovských združení, naopak, vítame ju, ak je produktívna pre dieťaťa a rodinu. No v emocionálnej situácii, v ktorej sa rodič s dieťaťom s poruchou sluchu nachádza, môže byť dezinformácia, nevhodné odporúčanie vnímané ako nezištná pomoc a manipulácia je tu oveľa ľahšia.

**Deti po kochleárnej implantácii sú dlhodobo aspoň raz ročne sledované v Slovenskom centre kochleárnej implantácie.  Je potrebné, aby ich osud sledoval aj klinický psychológ?**

Určite by to bolo vhodné a zvýšilo by to úroveň starostlivosti o pacienta, ale bohužiaľ, takéto služby v zdravotníctve nie sú štandardom. Opakované psychologické vyšetrenie podstupujú len pacienti, ktorí nenapredujú spôsobom, aký sme očakávali. Počas procesu indikácie a predoperačných vyšetrení si tím kochleárnych implantácií vytvára predstavu, aký veľký prínos by mal implantát pre pacienta znamenať, a keď sa očakávania nenapĺňajú, hľadáme dôvody. Jedným z potrebných vyšetrení je vtedy aj psychologické vyšetrenie.

Pred nástupom dieťaťa do predškolského zariadenia alebo do základnej školy sa nás rodičia pýtajú na názor, do akej školy by mali umiestniť svoje dieťa. My im môžeme poradiť, ale naša rada má iba informatívny charakter. Proces diagnostiky a zaradenie dieťaťa do typu školy je v rukách poradenského zariadenia spadajúceho pod rezort školstva. Zdravotnícke zariadenie nemá v kompetencii určiť typ školy.

**Kto teda poradí rodičom, či majú dať dieťa do škôlky, resp. školy bežného typu alebo do školy pre deti s poruchami sluchu? Aké sú výhody a nevýhody týchto zariadení?**

Kvalitnú diagnostiku detí s poruchou sluchu a poradenstvo zabezpečujú pracovníci v Centrách špeciálno-pedagogického poradenstva, resp. Centrách pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie.

O tom, do akej školy by malo dieťa nastúpiť nerozhoduje iba špeciálny pedagóg, psychológ, či riaditeľ školy, ale aj rodič. Niektorí rodičia sa vyslovene prikláňajú k integrácií (dnes hovoríme už aj o inklúzii), iní zas k špeciálnemu školstvu. Prevažná väčšina detí s kochleárnym implantátom však navštevuje bežnú školu, hovoríme, že tieto deti sú integrované.

**Aké sú výhody a nevýhody zaradenia detí s kochleárnym implantátom do bežných či špeciálnych škôl?**

Deti vzdelávané v integrovanom prostredí vyrastajú v prostredí rodiny, nemusia navštevovať internát, sú vzdelávané v spoločnosti počujúcich detí. Latka pre výkon je tu vyššia. No častým javom integrovaných detí so zdravotným postihnutím sú problémy v sociálnom začlenení. Naše skúsenosti ukazujú, že to neplatí až tak výrazne pre deti s kochleárnym implantátom.

Výhody aj nevýhody má aj vzdelávanie v školách pre deti so sluchovým postihnutím. Podporujú vývin dieťaťa bohatšou štruktúrou služieb, nástrojov. Výhodou je nižší počet žiakov, viac kvalifikovaných odborníkov. Také prostredie je výhodné aj pre deti s pridruženými postihnutiami.

**Potrebuje dieťa, ktoré dosahuje primerané výsledky s kochleárnym implantátom v bežnej škole asistenta?**

Špeciálno-pedagogický diagnostický proces pred nástupom do školy odhalí, či takéto dieťa potrebuje asistenta, alebo nejaké ďalšie kompenzačné pomôcky. Väčšinou sa o asistenta pre žiaka uchádza rodič. Normatív na žiaka v škole bežného typu je vyšší u detí s postihnutím, ako pri zdravých deťoch. Z týchto zdrojov má škola vykrývať aj špeciálno-pedagogické potreby na výchovu a vzdelávanie žiaka. Špeciálna výchovno-vzdelávacia potreba je požiadavka na úpravu podmienok, obsahu, foriem, metód a prístupov vo výchove a vzdelávaní pre žiaka, ktoré vyplývajú z jeho zdravotného znevýhodnenia alebo vývinu. Špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby sú vymenované v individuálnom výchovno-vzdelávacom programe žiaka s postihnutím.

**Majú mať integrované deti s poruchou sluchu nejaké úľavy (napr. pri diktátoch, výuke cudzích jazykov a pod.) ?**

Mali by mať úľavy, lepšie povedané, upravené podmienky. To všeobecne garantuje školský zákon, konkrétnejšie vypovedá o overovaní vedomostí, hodnotení žiaka, klasifikácii Metodický pokynu č. 22/2011 na hodnotenie žiakov ZŠ. Rodič by mal tieto usmernenia poznať. Nájsť ich možno napr. na internetovej stránke Štátneho pedagogického ústavu. Nepočujúce dieťa môže mať aj špeciálne pridaný predmet, ktorý má podporiť jeho komunikačný rozvoj. Ten zabezpečuje špeciálny pedagóg, a ak ho škola nemá, môže požiadať o spoluprácu  Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva.

**Aký je Váš názor na výchovu dieťaťa s poruchou sluchu v bilingválnom (dvojjazyčnom) prostredí?**

Pokiaľ dieťa s ťažkou poruchou sluchu vyrastá v bilingválnom prostredí, teda tam, kde sa používajú dva rôzne jazyky, odporučil by som dohodnúť sa na používaní jedného jazyka. Vieme, ako náročné je osvojenie si jedného jazyka v podmienkach nepočutia. Keď sa podarí dieťaťu s kochleárnym implantátom osvojiť si jeden jazyk a vie ho už využiť v komunikácii s okolím, môžu rodičia pridať druhý jazyk. Počujúce dieťa je schopné zvládnuť, dva aj tri jazyky súčasne. Priradiť slovo k jednému, či druhému jazyku, dekódovať gramatiku, význam, je u dieťaťa vyrastajúceho v dvojjazyčnom prostredí, ktoré sa po kochleárnej implantácii iba zoznamuje so svetom zvukov, veľmi náročný proces.

Pre nepočujúcich je typický špecifický bilingvizmus - slovenský jazyk a slovenský posunkový jazyk. Myslím si, že je to široká téma na diskusiu. Dnes sa hovorí aj o bilingválnom vzdelávaní nepočujúcich. Snaha o používanie posunkovej reči vo výchove a vzdelávaní má dlhú históriu. Prvý ústav pre nepočujúcich založený vo Francúzku používal vo vzdelávaní aj posunkovú reč. Prišlo však viac ako storočné obdobie zákazu používania posunkovej reči v školách. V 20. storočí prevládal tzv. orálny prístup, založený na výchove a vzdelávaní hovorenou rečou. Až v druhej polovici 20. storočia dochádza k uznaniu posunkového jazyka a trendom k bilingválnemu vzdelávaniu nepočujúcich. Rodičia konzultujú používanie posunkov, posunkového jazyka najmä v období pred implantáciou. Podľa môjho názoru je pre dieťa prospešné, ak má poruke nástroj umožňujúci komunikovať a poznávať svoje okolie. Z pohľadu psychológie to môže zabezpečovať komunikácia v akomkoľvek kóde, ak má jazykovú štruktúru, a teda aj v kóde posunkového jazyka. Po kochleárnej implantácii nastupuje napredovanie v hovorenej reči a význam posunkov sa v rehabilitácii dostáva do úzadia. Spomínam si však na mamičku už dospievajúceho dievčaťa s kochleárnym implantátom ako sa pýtala, kde sa môže jej dcéra naučiť posunkovú reč. Osobne ma záujem dievčaťa o posunkovú reč a snaha matky vyjsť dievčaťu v ústrety veľmi potešili.

**Doteraz sme sa rozprávali o deťoch s poruchou sluchu, aký je cieľ psychologického vyšetrenia u dospelých kandidátov na kochleárnu implantáciu?**

U dospelých pacientov máme k dispozícii širšie spektrum psychodiagnostických metód. Máme dve skupiny dospelých pacientov, tí, ktorí stratili sluch náhle, napr. po meningitíde alebo úraze. Mnoho pacientov stráca sluch postupne, niektorí už od detstva. Snažíme sa zistiť, ako sa pacient vyrovnáva s poruchou sluchu, aké sú jeho stratégie v komunikácii s okolím. Častá je napr. snaha vyhnúť sa komunikácii, ktorá je pri poruche sluchu často sprevádzaná pocitom nepohodlia. Tu vidím ešte neobjavený potenciál psychosociálnej rehabilitácie. Kochleárny implantát síce umožňuje počuť, ale nenaučí nás, ako sa vyrovnať s náročnými komunikačnými situáciami v škole, v rodine, na pracovisku. Dávnejšie túto starostlivosť zabezpečovali neziskové organizácie pre ľudí so sluchovým postihnutím. Organizovali víkendové, ale aj týždenné pobyty, kde sa ľudia s poruchou sluchu učili odzerať z pier hovoriaceho, nanovo si budovali sebavedomie, v modelových situáciách precvičovali komunikáciu s okolím.

Ale vráťme sa k psychologickému vyšetreniu. Obsahuje vyšetrenie intelektovej kapacity, odhaľujeme prítomnosť organického poškodenia a vplyv na vnímanie, rozpoznávanie, riešenie úloh. Počutie nie je len o uchu, je to zložitý poznávací proces. Nazrieme aj do osobnosti nepočujúceho. Tiež pracujeme s očakávaniami pacienta po implantácii, vysvetľujeme ako prebieha proces adaptácie po implantácii. Niektorí pacienti majú mylnú predstavu, že nasadením implantátu budú počuť hneď, a tak ako predtým. Samozrejme to tak nie je. Pacienti, ktorí implantát využívajú už dlhodobo, vedia, čo predstavuje rehabilitácia po samotnom operačnom výkone. Čím dlhšie sa implantát používa, tým má jeho používateľ z počutia lepší pocit. Pravda, po istom období kvalita počutia už nenarastá., je však dostatočná v bežných životných situáciách.

**Obdobie pred KI u detí významne prežívajú najmä rodičia. Ako je to u dospelých? Zdieľa túto problematiku s nimi aj bližšia rodina (partner, deti, spolupracovníci...)?**

Samozrejme zdieľa. Dospelých pacientov hospitalizujeme bez sprievodu, nie ako je to u detí (smiech). Na kochleárnu implantáciu sa chodia pýtať aj dospelé deti kandidátov, najmä starších, prípadne životní partneri, čo samozrejme podporujeme. Vieme im venovať aj hodinový rozhovor. Rodinných príslušníkov možno vídať aj na stretnutiach pacientov s kochleárnym implantátom na Táloch a tešíme sa ich prítomnosti.

**Môžu dospelí po kochleárnej implantácii plnohodnotne pracovať? Sú nejaké pracovné pozície, ktoré nie sú vhodné pre ľudí s implantátom?**

Osvojil som si citát jedného nepočujúceho funkcionára vysokej školy vo Washingtone. Povedal, že nepočujúci vedia robiť všetko, iba počuť nie. Pokojne môžu riadiť firmu. Pravda, ak vedia správne riadiť svojho asistenta. Myslím si, že nie je dobré dávať im z nášho pohľadu vopred limity v ich pracovnom zaradení. Máme aj pacientov, ktorí po ohluchnutí chcú nastúpiť do práce až po kochleárnej implantácii. Tento postoj nie je správny. Tu je na mieste už spomínaná psychosociálna rehabilitácia.
Užívatelia implantátu majú tú výhodu, že môžu komunikovať s okolím pomocou hovorenej reči, veľmi často aj cez telefón. Nejaké obmedzenia v profesiách tam asi sú, ale konkrétne povolanie, ktoré by nemohli robiť mi neprichádza na um. Možno tie, ktoré môžu poškodzovať sluch, ale aj tie, ktoré vyžadujú nepoškodené sluchové funkcie (rušňovodič a pod.).

**Vedeli by ste charakterizovať, ako sa zmení kvalita života týchto ľudí po kochleárnej implantácii?**

Vieme to celkom dobre ohodnotiť. Pri prvej hospitalizácií pred kochleárnou implantáciou sa sami vnímajú ako pacienti. Dominujú klinické prejavy straty sluchu. Po pár rokoch sú to bežní ľudia, akých stretávate denne na ulici. Sami sa vnímajú ako zdraví - najmä ľudia v produktívnom veku. Ako používatelia implantátu, ktorí už dokážu komunikovať s okolím, si mnohí svoju situáciu už nespájajú s poruchou zdravia. Vo výskume sme zistili, že používatelia implantátov zažívajú mierne problémy v komunikácii, alebo že si uvedomujú záťaž, spojenú so starostlivosťou o implantát. Navrátenie do aktívneho života a spokojnosť po implantácii hovorí za všetko.