Veľa priestoru sme venovali kochleárnej implantácii a tomu, čo sa deje pred ňou a nasleduje tesne po nej. V tom to článku sa pozrieme, ako prebieha rehabilitácia, čo sa deje s deťmi medzi KI a nástupom do školy. Uvidíme to cez oči klinického psychológa pána doc. PhDr. Mariána Gromu CSc, ktorý nám porozpráva, ako sa mu pracuje s malými pacientmi a zistíme aj zaujímavé postrehy ohľadom KI.

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

Vyštudoval som odbor psychológia pred viac ako 40 rokmi, pracoval som na Pedagogickej Fakulte UK v Bratislave a tam som si doplnil doktorandské štúdium 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 profesionálne veľmi zaujalo a ovplyvnilo, dá sa povedať, až doteraz. V Slovenskom centre kochleárnej implantácie som začal pracovať v roku 1995, k projektu na pozvala pani primárka Šimková. Z počiatku som sa spolupráci bránil, lebo som mal obavy, či KI nejde proti nepočujúcim, ich kultúre a jazyku.

Vnímam konflikt medzi komunitou nepočujúcich a lekárskou obcou. Prví berú KI a nástroj na vyhladenie kultúry nepočujúcich a posunkového jazyka. Druhí odopretie KI ako stratu zmyslu a komunikačného prostriedku v rámci majoritného sveta. Musím povedať, že postupom času sa aj ja, hoci plne rozumiem dôvodom tohto etického problému, prikláňam na stranu kochleárnej implantácie. Veľa krát som bol svedkom toho, ako dobre sa vedia zaradiť nositelia KI do spoločnosti a vedia si jazyk rozvinúť tak, aby mohli neobmedzene komunikovať s okolím a ale hlavne sa pomocou jazyka ďalej rozvíjať.

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 neimplantovať.

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

Psychologické vyšetrenie nám nariaďuje vyhláška. Zhodnotíme pri ňom celkový stav malého pacienta. Náš verdikt neznie v zmysle vhodný – nevhodný na KI, ale je súčasťou širšieho pohľadu, kde navrhujeme, aké iné vyšetrenia, odborníkov alebo terapiu by malo dieťa podstúpiť, aby sme podporili jeho ďalší vývin.

**         Aké sú možnosti vyšetrenia u dieťaťa, ktoré má napr.1,5 roka, nerozpráva**

Psychológia pozná niekoľko spôsobov, ako posúdiť stav nerozprávajúceho dieťaťa. Základom je rozhovor s rodičom, ako dieťa reaguje v domácom prostredí, tiež pozorujeme, ako sa dieťa správa na vyšetrení, či udržiava stály kontakt s matkou alebo otcom. Ak je dieťa schopné aj aspoň jednostrannej komunikácie, tak ho môžeme podrobiť štandardizovaným testom.

**         Viem, že existujú špeciálno-pedagogické poradne pre deti s poruchami sluchu. Kedy je potrebné ju navštíviť, ako tam rodičom pomôžu?**

Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva odporúčame navštíviť čo najskôr. Ich sieť pokrýva celú republiku. Sú v nich zastúpení odborníci z odborov logopédia, psychológia, špeciálni pedagógovia, rehabilitační pracovníci a iní. Majú na starosti testovanie, hodnotenie a podporu vývoja dieťaťa či už v rannej starostlivosti, predškolskej príprave, integrácii do materskej, základnej aj strednej školy a ďalšej príprave na povolanie. Niektorí rodičia už ku nám prídu s tým, že sú v kontakte s lokálnym Centrom špeciálno-padagogického poradenstva, čo nás veľmi teší.

**         Je potrebné, aby dieťa po KI navštevovalo aj surdopéda, prípadne špeciálneho pedagóga?**

Je to vhodné ako súčasť rehabilitácie. Surdopéd navštevuje dieťa v domácom prostredí a podľa širšieho plánu zostrojeného odborníkmi rozvíja schopnosti dieťaťa. Rodičia to môžu sledovať a inšpirovať sa, ako majú pracovať s dieťaťom.

Tu by som chcel zdôrazniť úlohu rodiča. Robili sme výskum, ktoré faktory majú vplyv na úspešné napredovanie dieťaťa (okrem parametrov, ktoré nevieme ovplyvniť, teda toho, či má dieťa pridružené postihnutie). Jednou z vecí, ktoré sme sledovali bola angažovanosť rodičov. Rozdelili sme ich na tých, ktorí sa viacej zapájali do rehabilitačného procesu a tých, ktorí neboli takí akční. Výsledok nás veľmi neprekvapil, napredovali viac deti, ktorých rodičia sa viacej angažovali. Preto aj rodičia, ktorí na začiatku možno nie úplne vedia, ako podporovať vývoj sluchovo postihnutého dieťaťa môžu využiť práve prácu surdopéda a „odkukať“, ako pracuje s dieťaťom.

Čo ma teší je, že v súčasnosti sa po zistení poruchy sluchu u dieťaťa začína viac pracovať s rodinou ako s celkom. Rodičia majú lepšiu príležitosť túto správu skôr spracovať a potom sa môžu viac sústrediť na riešenie situácie, či už to bude cez KI alebo iným spôsobom.

**         Kto je to surdopéd?**

Je to absolvent odboru špeciálna pedagogika so zameraním na pacientov so sluchovým postihnutím. Je to terénny pracovník, ktorý navštevuje dieťa priamo v domácom prostredí podľa vopred dohodnutého plánu a rozvíja jeho schopnosti. Mal by uľahčiť rodičom rehabilitačný proces tým, že je dieťa v známom, domácom prostredí.

**         Kto celý tento proces s nepočujúcim dieťaťom koordinuje?**

Autorít je viacero, ktoré navzájom medzi sebou komunikujú, ide o Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva a KI centrum. Každý KI pacient sa dostaví raz za rok na kliniku, kde sa sleduje jeho stav, progres, ak treba absolvuje pacient rôzne diagnostické vyšetrenia a navrhujú sa ďalšie formy rehabilitácie.

Aktívni rodičia v dnešnej dobe majú niekedy viacej informácií ako my, či už z internetu, propagačných materiálov alebo výmeny informácií prostredníctvom rôznych organizovaných skupín pacientov.

**         Deti po kochleárnej implantácii sú dlhodobo pravidelne 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 štandard starostlivosti o pacienta, ale bohužiaľ to nie je momentálne z personálnych dôvodov možné. Psychologické vyšetrenie podstupujú len pacienti, ktorí nenapredujú spôsobom, akým sme očakávali. V rámci rôznych predoperačných vyšetrení máme predstavu, aký veľký prínos by mal implantát pre pacienta znamenať, a keď sa naše očakávania nenapĺňajú, hľadáme dôvody. Jedným z potrebných vyšetrení je aj psychologické vyšetrenie.

Rodičia sa nás napríklad niekedy pýtajú na názor, do akej školy by mali umiestniť dieťa. My im môžeme poradiť, ale naša rada je informatívny charakter. Diagnostika sluchovo postihnutých detí a aj detí s KI sa deje v Centrách špeciálno-pedagogického poradenstva, ktoré spadajú pod ministerstvo školstva, my sme zdravotnícke zariadenie.

**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?**

O tom, do akej školy by malo dieťa nastúpiť rozhoduje trojica psychológ, rodič a riaditeľ školského zariadenia. Psychológ z Centra špeciálneho-pedagogického poradenstva otestuje dieťa. Niektorí rodičia sa vyslovene nakláňajú buď na stranu špeciálnych škôl, alebo sú za integráciu do normálnej školy. Psychológ toto zohľadní. Potom už je na riaditeľovi, či súhlasí s prijatím takéhoto žiaka, či má na to vhodné podmienky v škole.

**Výhody a nevýhody**

KI deti, ktoré nemajú pridružené postihnutia väčšinou navštevujú školy normálneho typu a sú plne integrované medzi svojich rovesníkov. Naproti tomu špeciálne vzdelávanie môže veľmi podporiť vývoj dieťaťa svojou štruktúrou, počtom žiakov a aj odborníkmi, ktorí vedú vzdelávací a rehabilitačný proces.

**         Ako zistíme či potrebuje dieťa, ktoré dosahuje primerané výsledky s KI, je integrované, v bežnej škole asistenta?**

Toto odhalí testovanie pred nástupom do školy, či potrebuje asistenta, alebo nejaké ďalšie kompenzačné pomôcky. Normatív na žiaka v škole bežného typu je vyšší u detí s postihnutím, ako pri zdravých deťoch, takže škola odtiaľto financuje prípadné špeciálne požiadavky na výchovu žiaka.

**         Majú mať tieto deti v škole nejaké úľavy? Mám na mysli pri diktátoch, výuke cudzích jazykov a pod.**

Mali by mať úľavy, aké presne, to definuje vyhláška Štátneho pedagogického ústavu. Dieťa môže mať aj špeciálne pridaný predmet, ktorý má podporiť jeho komunikačný rozvoj, ktorý vyučuje na škole odborník a ak ho škola nemá, tak sem dochádza z Centra špeciálno-pedagogického poradenstva.

**         Aký je Váš názor na výchovu dieťaťa s poruchou sluchu v bilingválnom prostredí?**

Pokiaľ ide o bilingválnosť v zmysle dvoch rodičov rozprávajúcich dvomi “akustickými” jazykmi, odporučil by som najprv dohodnúť sa na jednom jazyku. Keď sa podarí dieťaťu osvojiť si prvý jazyk, môžu pridať druhý jazyk. Zdravé dieťa ja schopné naraz zvládnuť, dva aj tri jazyky naraz. Dieťaťu s postihnutím by som to zjednodušil, aby nemuselo vnímať naraz dve jazykové roviny.

Pokiaľ ide o bilingválnosť v zmysle slovenský jazyk a slovenský posunkový jazyk, myslím si, že je to širšia téma. Historicky bol názor na tento problém rozdelený na prísnych zástancov výlučne akustického vzdelávania, s tým, že argumentovali, že dieťa po osvojení posunkov už nemá motiváciu komunikovať normálnym spôsobom a na tých, čo obhajovali posunkovú reč, ako prostriedok skúmania sveta okolo. Dnes sa už tieto skupiny názorovo stretávajú. Podľa môjho názoru je pre dieťa prospešné, keď má poruke nástroj na spoznávanie okolia a komunikácie s ním v rannom veku aj pomocou posunkovej reči, ak nevie samo akusticky komunikovať. V ideálnom prípade nástup posunkovej reči predbehne implantát.

**         Doteraz sme sa rozprávali o deťoch s poruchou sluchu, aký je zámer vyšetrenia u dospelých nepočujúcich pacientov?**

U dospelých pacientov máme širšie spektrum diagnostických metód. Máme dve skupiny dospelých pacientov, tí, ktorí o sluch prišli postupne a tí, ktorí ho stratili náhle.

V rámci sedenia je našou snahou pomôcť vyrovnať sa s novou situáciou, pripraviť pacienta na situácie, ako komunikovať s okolím. Vidím tu veľký potenciál na podchytenie týchto pacientov, lepšie ich pripraviť na to, čo ich čaká v bežnom živote a ako reagovať v rôznych nepríjemných situáciách, ktoré súvisia so sluchovým postihnutím. Niekedy toto suplovali mimovládne organizácie, ktoré organizovali víkendové pobyty, kde si pacienti prešli rôzne scenáre, na ktoré mali reagovať. Toto už neexistuje, čo je veľká škoda. Dnes dáme pacientovi do ruky načúvací prístroj a pošleme ho domov.

Spolu s inými odborníkmi skúmame, či bude mať pre pacienta KI prínos, napríklad či by bol schopný pacient po autonehode spracovať signál z implantátu, či by ho sluchové centrum vedelo spracovať.

Tiež pracujeme s očakávaniami po implantácii, vysvetľujeme ako prebieha proces adaptácie. Niektorí pacienti majú mylnú predstavu, že nasadením implantátu budú hneď počuť ako predtým. Samozrejme to tak nie je. Čím dlhšie človek implantát používa, tým má lepší pocit.

**         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. Čo sa týka priamo pobytu v nemocnici dospelých pacientov hospitalizujeme bez doprovodu (smiech), ale je pravda, že sa chodia pýtať na stav pacienta dospelé deti prípadne životní partneri, čo samozrejme podporujeme.

**         Môžu dospelí po KI plnohodnotne pracovať? Sú nejaké pracovné pozície, ktoré nie sú vhodné pre ľudí s KI?**

Jeden hluchý pacient mi raz povedal, že hluchí vedia robiť všetko, len počuť nevedia. Pokojne aj riadiť továreň, si dovolím povedať. Nesnažil by som sa dávať im z nášho pohľadu nejaké limity.
KI pacienti majú tú výhodu, že môžu komunikovať s okolím pomocou hovorenej reči, aj cez telefón. Nejaké obmedzenia tam asi sú, ale konkrétne povolanie, ktoré by nemohli robiť mi neprichádza na um.

**         Vedeli by ste charakterizovať, ako sa zmení kvalita života týchto ľudí (dospelí s KI)?**

Vieme to celkom dobre ohodnotiť. Na ilustráciu, pri jednom z vyšetrení v rámci predoperačného vyšetrenia si s pacientom nakreslíme os, na jednom konci je úplná hluchota a na druhom normálne počujúci človek. Zaujímavé je, že ľudia sami seba vnímajú viac ako úplne hluchých, aj keď lekárske vyšetrenia to nepotvrdzujú. Pacienti len subjektívne nehodnotia zbytky sluchu tak prínosne. Naproti tomu po implantácii, keď už prebehne fáza adaptácie, pri rovnakom teste sami seba vnímajú ako zdravých ľudí. Síce sme zistili, že zažívajú problémy v komunikácii alebo že si uvedomujú, že sa musia o procesor starať, meniť batérie a podobne, čo im zaberá čas ale aj napriek tomu ich vo všeobecnosti môžeme označiť za spokojných ľudí, resp. oni sa tak sami označujú. Čo hovorí za všetko.