proLékaře.cz | 17.7.2025

CESTY K FUNKČNÍ KOMUNIKACI DĚTÍ S VÝVOJOVOU ANARTRIÍ V JEDLIČKOVĚ ÚSTAVU – KAZUISTIKY

PATHS TO FUNCTIONAL COMMUNICATION OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL ANARTHRIA – CASE REPORTS

Milada Janoušková[1]
Jitka Komrsková[2]
Jana Havlíčková[2]

Milada Janoušková

Jitka Komrsková

Jana Havlíčková

Abstrakt

Předkládané kazuistiky seznamují s možnostmi využití pomůcek alternativní a augmentativní komunikace u dětí s kombinovaným postižením a symptomatickou poruchou řeči. Představíme a porovnáme náhradní způsoby komunikace u dvou chlapců s vývojovou anartrií. První případová studie se věnuje dítěti se syndromem Lesch–Nyhan, druhá chlapci s vývojovou poruchou centrálního nervového systému. Naším cílem je ukázat hledání cest k funkční komunikaci a rozvoji dítěte, které není schopné mluvené řeči.

Abstract

We introduce the application of alternative and augmentative communication aids in children with combined disabilities and symptomatic speech disorders. We will briefly introduce and compare alternative routes of communication in two boys with developmental anarthria. The first case study is devoted to a child with Lesch-Nyhan syndrome, the second to a boy with a developmental disorder of the central nervous system. Our goal is to map the avenues for functional communication and the development of a child unable to speak.

Klíčová slova

Lesch–Nyhan syndrom, symptomatická porucha řeči, anartrie, corpus callosum, komunikační kniha, Grid 2, Tobii PCEye GO

Keywords

Lesch-Nyhan syndrome, symptomatic speech disorder, anarthria, corpus callosum, communication book, Grid 2, Tobii PCEye GO

Úvod

Žáky Jedličkova ústavu a škol (JÚŠ) jsou děti s těžkým tělesným a kombinovaným postižením. Část z nich trpí vývojovou anartrií. U těchto dětí je nutné co nejdříve po nástupu do školy najít a nastavit vhodný komunikační systém, pokud ho zatím nemají vytvořený. Od něj se odvíjí jak kvalitní vzdělávání dítěte, tak i jeho úspěšné začlenění do kolektivu třídy. Volba vhodného způsobu komunikace je závislá na více faktorech. Především je potřeba zohlednit pohybové možnosti dítěte a zjistit, do jaké míry bude schopno ovládat komunikační pomůcku rukama, nebo bude nutné zapojit jiné části těla, např. ústa či oči. Dalším důležitým faktorem je intelekt dítěte a jeho motivace ke komunikaci, dále pak úroveň jeho kognitivních schopností. Kliničtí logopedi JÚŠ proto při hledání vhodného komunikačního systému úzce spolupracují s rodinou, fyzioterapeuty, psychology, ergoterapeuty a s vyučujícími.

V JÚŠ využíváme netechnické i technické pomůcky alternativní a augmentativní komunikace (AAK).

Netechnické pomůcky

- **Samostatné fotografie a obrázky** osob, zvířat, věcí, ale i činností (sloves)
- **Zážitkové deníky** – podílejí se na nich hlavně rodiče, kteří poskytují fotografie ze života rodiny.
- **Komunikační tabulky** vytvořené z fotografií nebo ze symbolů s popisem
- **Komunikační knihy** sestavené z tematických komunikačních tabulek podle kategorií

[1] Mgr. Milada Janoušková, Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola, V Pevnosti 4, 128 41 Praha 2, Česká republika. E-mail: m.janouskova@jus.cz.
[2] Mgr. Jitka Komrsková, Mgr. Jana Havlíčková, Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola, V Pevnosti 4, 128 41 Praha 2.

https://doi.org/10.36833/lkl.2022.004 Přijato k recenzi: 14. 3. 2022 Přijato k publikaci: 15. 4. 2022
licensed under CC BY-NC

proLékaře.cz | 17.7.2025

- **Komunikační tabulky z písmen**, které imitují PC klávesnici. V JÚŠ používáme barevně rozlišené samohlásky a souhlásky.

Technické pomůcky

- **Komunikátory** (pomůcky s hlasovým výstupem):
  - jednovzkazový komunikátor s jedním velkým tlačítkem, lze nahrát krátký vzkaz trvající 60 vteřin (obrázek č. 1);
  - **Go Talk 4** – vícevzkazový komunikátor se čtyřmi okénky (tlačítky) v pěti úrovních, přičemž celkem lze nahrát až dvacet záznamů. Karty se symboly nebo fotografiemi se při změně úrovní musí měnit ručně (obrázek č. 2).
- **Grid 2** – počítačový program s hlasovým výstupem, který slouží ke komunikaci prostřednictvím osobního počítače nebo notebooku s operačním systémem Windows. Program obsahuje českou verzi symbolů Widgit. Uživatelé v něm vytvářejí mřížky s fotografiemi, symboly nebo slovy. Mřížky tvoříme každému dítěti zvlášť podle jeho potřeb. V programu lze vytvořit i písmenkovou klávesnici. Mřížky lze užívat přímo při práci na PC, nebo je můžeme vytisknout a použít jako komunikační tabulky v komunikační knize.
- **SymWriter** – počítačový program, který je vhodný pro podporu mluvené řeči. S některými klienty využíváme přímo při práci na PC k psaní. Po napsání gramaticky správného slova se nad ním objeví barevný symbol nebo obrázek. Program využíváme i k vytváření pracovních listů.
- **iPady** – pracují s operačním systémem iOS. Je možné nainstalovat aplikaci Grid Player, která využívá mřížky vytvořené v Grid 2.
- **Tobii PCEye Go** – zařízení, které umožňuje alternativní ovládání stolního počítače, notebooku nebo tabletu pohledem očí a očními pohyby. Pro přesnou práci je nutná úvodní instalace a kalibrace.
- **Velkoplošná klávesnice Clevy** má větší klávesnici a barevně odlišené klávesy.
- **Speciálně upravené myši** – Trackbally, Joysticky.

Kromě těchto pomůcek užíváme prvky českého znakového jazyka, individuálně upravené podle motorických a intelektových možností dítěte. Tento komunikační systém je vhodný především u nemluvících dětí s těžkou vývojovou dysfázií a anartrií.
(Rozdělení pomůcek upraveno dle Šarounová, 2014.)

*Obrázek 1: **Jednovzkazový komunikátor***

*Obrázek 2: **Práce s komunikátorem Go T***

Kazuistiky

Poruchy řeči v obou následujících kazuistikách spadají do kategorie symptomatických poruch řeči, kdy narušení komunikační schopnosti je symptomem jiného dominantního onemocnění či poruchy (Lechta 2008).

Kazuistika A: AAK u dítěte s Lesch–Nyhan syndromem

Popis případu

Studie se věnuje nyní 10letému chlapci A. (dále v textu A.) s Lesch–Nyhan syndromem.

Lesch–Nyhan syndrom (LNS) je vrozená metabolická porucha purinů. Jde o vzácnou dědičnou chorobu, která se váže na chromozom X. Projevuje se již v časném kojeneckém věku nejprve opožděním vývoje a později významnou neurologickou symptomatologií a poruchami chování (Vokurka, Hugo, 2009). Michal Lesch a William Nyhan popsali neobvyklé symptomy u dvou bratrů poprvé v roce 1964. Oba bratři vykazovali známky opoždění motorického vývoje, choreoatetózu (mimovolné nekontrolované pohyby), dystonii (abnormální svalové napětí), krystaly v moči (kyselina močová) a výrazné automutilace (sebepoškozování), příznak velmi výrazný (Scott a kol., 2016). Jako první příznak, který se manifestuje v kojeneckém věku, se objeví oranžově červené zbarvení plen, kterým se projevuje nadprodukce kyseliny močové (vysrážené krystaly). Kolem 3. až 6. měsíce je patrné opoždění psychomotorického vývoje a neurologické projevy. Charakteristické sebepoškozování se začíná projevovat kolem 2. až 3. roku. Chování je agresivní a impulsivní, objevují se poruchy řeči a mentální retardace (Ferencová, 2008). Dochází k okusování rtů, konečků prstů, jazyka. Tyto projevy bývají tak výrazné, že je nutné fixovat pacientům horní končetiny, použít rukavice, chránič zubů, případně extrahovat zuby. Přitom je prokázáno, že pacienti nemají snížený práh bolesti a pociťují úlevu, když je jim v jejich chování zabráněno. Tyto projevy patří mezi obsedantně kompulzivní chování a výrazně je zvyšuje stres. Častými projevy jsou také dysartrie a dysfagie (Torres, Puig, 2007). Léčba, která ovlivňuje produkci kyseliny močové, ovšem nemá vliv na neurobehaviorální příznaky LNS. Jednou ze slibných metod, u kterých bylo pozorováno zmírnění automutilace a dystonie, je hluboká mozková stimulace (další srov. Scott et al., 2016).

Anamnéza

Chlapec je z druhého, fyziologického těhotenství, porod byl ve 34. týdnu záhlavím s porodní váhou 2 450 g a délkou 47 cm, Apgar skóre bylo 9 – 10 – 10. Chlapec byl zpočátku kojen, od 9. měsíce převeden na umělou výživu Nutrilon. Od 3. měsíce byl u chlapce patrný opožděný psychomotorický vývoj s rozvojem hypotonie. Od 7. měsíce byla diagnostikována nefrokalcinóza a nefrolitiáza. Od 13. měsíce se u chlapce objevily dyskinézy, poruchy spánku a pomalý rozvoj autoagresivity. V roce 2013 byla stanovena diagnóza LNS s poruchou metabolismu purinů a pyrimidinu. Kolem čtvrtého roku se objevil nový automutilační manévr – tření nosem o koberec až do odření nosu. V pěti letech se zhoršily epizody dystonických křečí – jsou generalizované s grimasováním a opistotonem. Byla provedena opakovaná aplikace botoxu do obou dolních končetin. Trvale užívá Baclofen a při těžkých atakách dystonie Rivotril. Chlapec je sledován

proLékaře.cz | 17.7.2025

na gastroenterologii pro gastroesofageální reflux. Pro kousání se do tváří a do prstů ruky bylo nutné provést extrakci mléčné dentice. Chlapec žije ve funkční rodině, má zdravou starší sestru.

Vstupní vyšetření

Chlapec byl přijat do logopedické péče ve věku 7,6, kdy nastoupil do přípravné třídy JÚŠ. Pohyboval se na mechanickém vozíku a byl plně odkázán na pomoc druhé osoby. Úvodní setkání se konalo za přítomnosti matky, se kterou proběhl anamnestický rozhovor. Matka mimo jiné poukázala na sebepoškozování (např. kousání se zuby do tváří, tření nosu o podložku) a zvláštní projevy chování (rád vyráží a shazuje věci, schválně reaguje opačně, než je očekáváno). Používal rezidua několik slov: MAMA, GAGA (táta), BABA, BE (Besinka – asistenční pes), HAM (používá při hladu a často k odvedení pozornosti), A (ano nebo ahoj) a NE. Matka uvedla, že mezi jeho zájmy patří poslech pohádek a písniček, má rád zvířata a s oblibou jí. Chlapec navázal oční kontakt a sledoval dění očima. Pozornost udržel krátkou dobu. Často se obracel pohledem na matku. Na uzavřené otázky odpovídal A nebo NE, většinou neadekvátně. Sluch orientačně v normě. Z vyšetření orofaciální motoriky: makroglosie, při plazení jazyka patrné atetoidní pohyby, rty nešpulí, tváře nenafoukne, hypersenzitivní v dutině ústní, dýchá ústy, zvýšený slinotok.

Psychologické vyšetření ve věku 4,0 prokázalo, že intelekt není výrazně postižen.

Logopedická péče

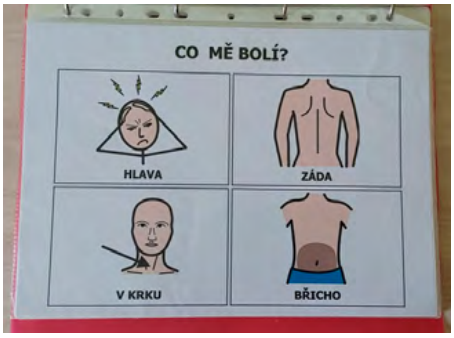
Logopedická terapie probíhá jednou týdně a chlapec bývá obvykle pozitivně naladěn. Je milý, usměvavý, ale při únavě, nepohodlí a bolesti reaguje hlasitým pláčem. Při motorickém neklidu a dystonických spazmech je práce přerušována vhodným polohováním dolních končetin. Fyzické potíže se většinou do několika minut zmírní nebo vymizí a chlapec může v práci pokračovat. Kvůli těžkým dystoniím chlapec není schopen držet tužku, ale ani ovládat myš nebo joystick. Hlavním komunikačním výstupem je fixace objektu pohledem očí. Zaměřujeme se na trénink porozumění mluvené řeči. Rozvíjíme sluchové vnímání (paměť, diferenciaci a pozornost). Součástí logopedické intervence je terapie orofaciální oblasti, kdy využíváme prvky bazální stimulace (teplotou, chutí) a prvky Bobath konceptu – např. štětečkování a ledování tváří. Provádíme i stimulace uvnitř dutiny ústní.

Pomůcky AAK používané při logopedické terapii s A.

Práce s komunikační knihou

Komunikační kniha byla postupně vytvářena z komunikačních tabulek složených z obrázků, fotografií a symbolů, sestavená přesně na míru potřebám dítěte. Slouží k usnadnění komunikace ve třídě se spolužáky, učiteli, vychovateli a dalšími lidmi, s nimiž se ve škole setkává. Naopak doma může dítě podle komunikační knihy „vyprávět“, co bylo ve škole, s kým se setkalo, co dělalo. Může ukázat, že dnes byli v bazénu a který spolužák dnes chyběl. Při tvorbě komunikační knihy bylo potřeba vzít v potaz, že chlapec bude vybírat obrázky pohledem. Proto jsme nejprve na jedné straně komunikační knihy začali čtyřmi obrázky, aby chlapec jednoznačněji zacílil pohled na vybraný obrázek a logoped lépe poznal, kam se chlapec dívá (obrázek č. 3). Postupně jsme navýšili počet obrázků na jedné stránce na šest. Témata komunikace vycházejí z okruhů chlapcových zájmů a potřeb. Hned od počátku se matka aktivně zapojila tím, že dodávala fotografie a popisky. Společně jsme zvolili první okruhy s tematickou slovní zásobou. Nazvali jsme je: O MNĚ (jak se jmenuji, kolik je mi let, kde bydlím, kam chodím do školy), MŮJ NÁZOR (líbí se mi, nelíbí se mi, chci, nechci), POCITY (jsem spokojený, smutný, naštvaný, unavený, nudím se, bojím se, je mi zima, je mi horko), BOLÍ MĚ (hlava, záda, břicho, v krku), RODINA (kromě členů rodiny i asistenční pes), ŠKOLA (spolužáci a učitelé ve škole, terapeuti, vychovatelé, místa, činnosti), ČAS (denní doba, dny, měsíce, roční období), ČINNOSTI (psát, číst, počítat, kreslit, odpočívat, jíst). Nejprve bylo A. potřeba naučit, co který symbol znamená, a ověřit porozumění. Na požádání zrakem označoval daný obrázek, ale i „odpovídal“ na otázky, například Jaké je dnes počasí?

Práce s komunikační knihou je pro A. velmi obtížná a daří se nestabilně. Výsledky jsou významně ovlivněny momentálním nastavením (náladou) a aktuálním zdravotním stavem chlapce. I přes zjevné obtíže převažují pozitivní zkušenosti s komunikační knihou ve výuce i doma.



*Obrázek 3: **Tištěná komunikační tabulka***

Práce se zařízením Tobii PCEye Go

Hledali jsme i další možné způsoby ovládání komunikačních programů. Vyzkoušeli jsme s A. práci na stolním počítači s připojeným zařízením Tobii PCEye Go. Rodina získala z daru od soukromého dárce i notebook vybavený tímto zařízením. A. začal pracovat s obrázkovými mřížkami z Gridu 2 (viz obrázek č. 4 a 5). Vzhledem k četným dystoniím bylo obtížné udržet polohu hlavy a kalibrace byla tedy zdlouhavá. Po nastavení se však poměrně dobře daří práce s obrázkovými komunikačními tabulkami. Zařízení je využíváno i ve výuce, kde A. pracuje s různými vzdělávacími aplikacemi.

*Obrázek 4: **Práce A. na notebooku se zařízením TobiiPCEye Go. Při vytváření mřížky Pocity byly použity symboly Widgit***

proLékaře.cz | 17.7.2025

Obrázek 5: ***Práce A. na notebooku se zařízenímTobii PCEye Go. Chlapec A. označil pohledem očí buňku Vánoce – červené zabarvení***

Práci A. se zařízením Tobii PCEye Go však stále ovlivňuje dystonie. Zatím se nedaří psaní na notebooku s písmenkovou tabulkou (vytvořenou na míru v programu GRID 2). Vyhledávání a skládání písmen do slabik a krátkých slov je obtížné, vyžaduje soustředění, fixaci pohledu očí a udržení postury. To je pro chlapce příliš únavné, dochází k častým chybám a výsledek je demotivující. Po dohodě s učitelkou proto chlapec využívá k tréninku psaní slabik, slov a krátkých vět obyčejné tištěné karty se slovy a obrázky, které jsou rozložené na stole nebo na tabuli. To se daří lépe (obrázek č. 6).

Obrázek 6: ***Tvoření tříslovných vět s kartami se slovy a obrázky***

Závěr

Od začátku školní docházky nedošlo k pokroku v rozšiřování aktivní slovní zásoby. A. používá rezidua stále stejných slov jako na počátku terapie. Nepředpokládáme významný rozvoj mluvené řeči. Pro rychlé dorozumívání jsou využívány odpovědi A (ANO) a NE. Došlo k pozitivnímu posunu, odpovědi jsou oproti počátku terapie převážně adekvátní a přesné.

Důležitým komunikačním prostředkem zůstává obrázková komunikační kniha, která je aktualizována v průběhu roku ve spolupráci s chlapcem, jeho matkou a vyučujícími. Chlapec má možnost rozhodnout, jaký obrázek, fotografii nebo popisek bude v knize mít.

I když pokroky nejsou velké, plánujeme i nadále pokračovat v nastavených komunikačních technikách. Zrak je totiž pro chlapce nejdůležitějším komunikačním výstupem. Postupně se chceme více zaměřovat na rozvoj čtenářských dovedností a samostatného psaní. Nesmíme opomenout, že se jedná o chlapce s těžkým zdravotním handicapem, který ovlivňuje jeho vnímání, prožívání a chování.

Kazuistika B: iPad jako podpora komunikace u dítěte s agenezí corpus callosum a dětskou mozkovou obrnou

Popis případu

Druhá případová studie přibližuje proces rozvíjení AAK u nyní 14letého chlapce B. (dále v textu B.) s těžkým kombinovaným postižením a s významně zasaženou orofaciální oblastí a tvorbou řeči. V příspěvku seznamujeme s využitím iPadu jako moderní technické pomůcky k rozvíjení komunikace u klientů s vývojovou anartrií.

Ageneze, tedy nevyvinutí corpus callosum (ACC), patří mezi malformace, které vznikají během nitroděložního vývoje embrya. Pokud se vyskytne samostatně, škála projevů je velmi pestrá. Může se projevovat zcela asymptomaticky. Intelekt může být v normě, ale i v pásmu hluboké subnormy s těžkou epilepsií (Vokurka, Hugo, 2009). V raných stadiích vývoje bývá patrné celkové opoždění. Objevují se atypické konfigurace lebky (mimo jiné mikrocefalie, hydrocefalie). Mezi časté symptomy se řadí vady zraku. Mohou se projevovat afektivní poruchy, obtíže v koordinaci, ataxie a hemiparéza. Při ACC se mohou vyskytovat také rozštěpy rtů a patra (Žižka, 1994).

Dětská mozková obrna (DMO) je neprogresivní, ale v projevech se měnící postižení mozku, který je ve vývoji. Projevuje se především poruchou motoriky. Téměř u 50 % postižených pozorujeme kognitivní deficit, dále bývají přidružené poruchy zraku, sluchu nebo potíže s příjmem potravy. Příčiny vzniku DMO jsou rozděleny podle času vzniku na období pre-, peri- a postnatální. Poruchu motoriky mohou způsobovat i genetické choroby a vývojové anomálie mozku. Pokud je nosologická jednotka specifikována, např. Angelmanův syndrom, postižení hybnosti termínem DMO neoznačujeme. Mezi možné příčiny vzniku DMO, které lze cíleně ovlivňovat, zařazujeme hypotrofii plodu, hypertenzi matky v těhotenství, mnohočetné těhotenství, kongenitální infekce (např. cytomegalovirus, toxoplazmóza, rubeola, HIV, bakteriální infekce), nutriční deficit. Příčiny vzniku DMO během porodu významně ovlivňuje předčasný porod a komplikace s ním spojené (nezralý novorozenec), asfyxie donošených dětí během porodu nebo hyperbilirubinemie způsobená Rh inkompabilitou. V novorozeneckém věku nebo i v pozdějším dětství mohou těžké mozkové léze způsobit bakteriální meningitidy nebo encefalitidy (např. Haemophilus B). Klasická klasifikace forem DMO je: spastická, hemiparéza, kvadruparéza, diparéza, dyskinetická, ataktická (Kraus et al., 2005).

Narušená komunikační schopnost u DMO je ovlivněna lokalizací léze. Dalšími faktory, které ovlivňují vznik poruch řeči u DMO, jsou porucha motoriky, mentální retardace, narušené chování (ve smyslu emočních změn), narušení psychomotorického vývoje, poruchy zraku a sluchu, epilepsie a poruchy smyslové diskriminace. Charakteristickou poruchou řeči u dětí s DMO je dysartrie (Lechta, 2008). Předpona dys- v tomto případě neznamená vývojovost, ale kvantitu deficitu. Při úplné neschopnosti artikulace se užívá termín anartrie. Dysartrii, která vzniká při organickém poškození CNS, charakterizujeme jako narušení artikulace jako celku (Cséfalvay, 2003), příp. jako poruchu motorické realizace řeči (Neubauer, 2003). Při dysartrii dochází v různé míře k narušení hláskování, tedy artikulace, respirace, fonace, rezonance a prozódie (např. Cséfalvay, 2003, Neubauer, 2003).

proLékaře.cz | 17.7.2025

Typ	Lokalizace léze	Základní charakteristika
kortikální	motorická korová oblast	narušená kvalita hlasu, problémy s artikulací delších slov, opakování 1. slabik
pyramidová	motorická pyramidová dráha	spastická obrna mluvních orgánů, postiženy vyšší funkce, mělké dýchání, přechod do šepotu, setřelá artikulace, změněná prozodie
extrapyramidová:	ztráta regulačních vlivů ganglií na motorické dráhy	
• hypertonicko-hypokinetická		porucha respirace, rhinolalia aperta, pomalá artikulace, opakování slabik, slov
• hypotonicko-hyperkinetická		poruchy respirace, změny hlasu, silné vyrážení některých hlásek, změněná prozodie
cerebelární	mozeček	porucha koordinace pohybů svalů, obtížná tvorba hlasu, přerušovaná fonace, rhinolalia aperta, narušena prozodie
bulbární	motorická jádra prodloužené míchy a jejich dráhy	periferní obrna částečná x úplná, jednostranná x oboustranná, hypotonie, atrofie svalstva, dysfonie až afonie, obtížná srozumitelnost, různá rezonance, zasaženy archaické funkce
kombinovaná	různá	projevuje se v různých kombinacích a akcentech dle lokalizace

Tabulka 1: ***Rozdělení dysartrií dle lokalizace léze (upraveno podle Cséfalvay, 2003)***

Z hlediska času vzniku rozdělujeme dysartrie dále na tzv. vývojovou dysartrii, která vzniká během vývoje CNS dítěte, a získanou dysartrii u dospělých, která je zároveň ztrátou již získaných dovedností (Neubauer, 2003).

Anamnéza

Chlapec se narodil z druhého, fyziologického těhotenství, v termínu, bez komplikací, spontánně záhlavím, Apgar skóre 9 – 10 – 10. Byl kojen 3 měsíce, potom přešel na umělou výživu. V prvním trimestru byl odeslán k neurologickému vyšetření pro zpomalený psychomotorický vývoj. Později byla diagnostikována vývojová porucha CNS – korová dysplazie, centrální spastická kvadruparéza, ageneze corpus callosum, sekundární epilepsie. Epileptické záchvaty byly sporadické, bez medikace. Projevovaly se zahleděním. Chlapec je inkontinentní, zcela odkázaný na péči okolí. Rodiče a sestra jsou zdrávi a žijí ve společné domácnosti.

Vstupní vyšetření

B. byl přijat do logopedické péče se začátkem školní docházky do JÚŠ ve věku 7,2. Na první setkání přivezla matka chlapce v kočárku a uvedla, že mají zažádáno o mechanický vozík. Motorika horních končetin byla významně postižena. Matka poukázala na problémy s příjmem potravy – špatné a pomalé kousání. Dále potvrdila poslední epileptický záchvat před třemi lety, který se projevoval zhoršeným dýcháním, přežvykováním a zahleděním.

Z vyšetření orofaciální motoriky: v klidu měl pootevřená ústa, dýchal ústy, laterální pohyby jazyka byly omezené, jazyk neschopen elevace. Retný uzávěr B. spontánně netvořil, na pokyn udržel jen krátce. Tváře nenafouknul. Výrazná hypersalivace. Řeč: aktivně používal několik naznačených slov (ano, jo, ne, auto, Áňa), jinak se dorozumíval gesty a mimikou. Odkazoval pohledem na danou věc. Rozuměl běžným pokynům. Identifikoval a diferencoval základní tvary a barvy ukazováním prstem pravé ruky.

Z psychologického vyšetření ve věku 6,8: výkonnost je vedle hybného postižení limitována vysokou unavitelností a poruchami pozornosti. Komunikuje mimikou a gesty. Grafické schopnosti jsou na úrovni 30. měsíce. Verbální schopnosti akcelerovaly na úroveň 15. až 18. měsíce. Receptivní složka řeči odpovídá zhruba věku 3,6. Aktuální nonverbální výkony jsou hrubě nerovnoměrné, spadají do pásma lehké mentální subnormy.

Logopedická péče

Logopedická terapie byla od počátku zaměřena na:

- terapii orofaciální oblasti,
- terapii poruch příjmu potravy,
- dechová a fonační cvičení,
- trénink sluchového vnímání,
- rozšiřování pasivní a aktivní slovní zásoby,
- výběr vhodné metody alternativní komunikace a její rozvoj.

Stanovili jsme si cíl vybudovat alternativní komunikační systém, který by byl funkční a umožnil chlapci domluvit se bez dlouhé časové prodlevy. Na počátku bylo důležité vybrat vhodná slova. Navázali jsme spolupráci s matkou, která dodávala fotografie i návrhy vhodných slov. Zainteresovali jsme i B., který se podílel na výběru obrázků, symbolů, fotografií a slov. Např. vybíral mezi pozdravy: AHOJ!, ČAU!, NAZDAR!, nebo pocity: JE MI HEZKY, JE MI FAJN, JSEM OK. Z vybraných pojmů a obrázků jsme vytvořili komunikační knihu, která se dobře osvědčila při počáteční práci. Chlapec se správně a rychle orientoval ve výběru obrázků, brzy pochopil účel komunikační knihy při vedení „rozhovorů“ ve škole i doma. Komunikační kniha obsáhla základní potřeby komunikace v prvních měsících ve škole, ale protože B. byl schopen poměrně přesně ukazovat obrázky ukazovákem pravé ruky, rozhodli jsme se využít program GRID 2. V něm jsme vytvořili obrázkové komunikační tabulky. GRID 2 umožňuje chlapci používat obsáhlejší slovní zásobu z mnoha různých oblastí. Opět bylo velmi důležité přihlížet k zájmům dítěte a přizpůsobit jim vytvářené tabulky. Od začátku jsme spolupracovali

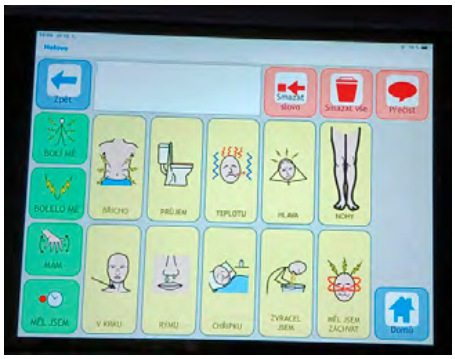
proLékaře.cz | 17.7.2025

s vyučujícím a do tabulek přidávali i okruhy z učebních předmětů, jako je prvouka, český jazyk, matematika, hudební a výtvarná výchova.

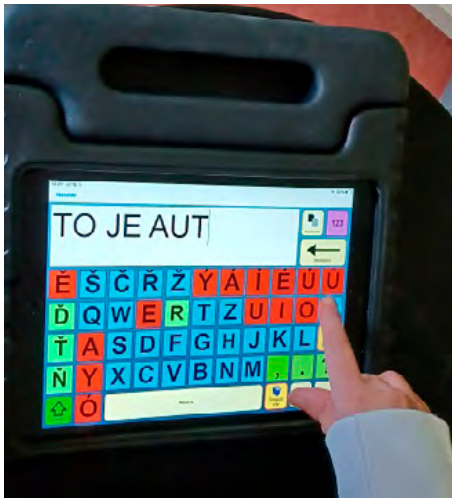
Chlapec se mohl vyjádřit, co ho baví, co viděl, co dělal nebo co chce dělat.

Obrázek 7: ***Práce na iPadu s komunikační tabulkou***

Zhruba po roce jsme využili chlapcův zájem o technické novinky a vyzkoušeli jsme psaní v aplikaci Grid Player v iPadu. I přes těžký tělesný handicap chlapec ukazoval přesně jednotlivá písmena a začal skládat jednoduchá slova. V 8 letech byl chlapci zakoupen z nadace JÚŠ iPad pro jeho osobní potřebu a stal se důležitou pomůckou pro zlepšení komunikace a pro celkový rozvoj. V iPadu začal B. pracovat s obrázkovými tabulkami a také s vytvořenou písmenkovou klávesnicí s barevným rozlišením (viz obrázek č. 7, 8, 9). Vlastní iPad je pro chlapcovu komunikaci zcela zásadní. Na rozdíl od stolního počítače může mít B. svůj iPad stále u sebe a použít ho ve všech situacích, do nichž se během dne dostává. Vzhledem k neobratnosti chlapcovy motoriky je iPad opatřen ochranným pouzdrem, které ho chrání před rozbitím při častých pádech. Nevýhodou je to, že chlapec si nedokáže iPad sám vyndat z batůžku, který vozí zavěšený na madlech vozíku. Pokud mu ho ale někdo podá, je schopen sám si přístroj zapnout a otevřít si aplikace Grid Player. Dalším problémem je to, že iPad může být chlapcem používán pouze u stolu. Vzhledem k celkovému motorickému postižení jej neudrží v ruce nebo na klíně. Do budoucna by bylo vhodné pořídit držák na iPad přímo k vozíku, aby byl připravený k okamžitému použití.



Obrázek 8: ***Komunikační tabulka v iPadu***



Obrázek 9: ***Psaní B. na klávesnici v iPadu. Klávesnice byla vytvořena v programu Grid 2***

Současně s rozvojem komunikace prostřednictvím programu GRID 2 jsme se snažili o komunikaci pomocí funkčního psaní a čtení s porozuměním. U žáků s anartrií je v JÚŠ používána metoda audiovizuálního čtení. „Při ní jsou do sluchátek pouštěna slova nebo texty nejprve analytickou formou – rozděleny na slabiky. Slabiky jsou prezentovány v slabičných hnízdech prostřednictvím nakreslených obloučků pod slabikami, v rámci slova jsou obloučky spojeny. Tím je již naznačena pozdější syntéza. Ihned poté jsou slova nebo texty stejným způsobem prezentovány syntetickou formou." (Majerová, 2016, s. 138). Chlapec tedy dané slovo nejprve poslouchá ze sluchátek, současně slovo sleduje očima, prstem jede po obloučkách pod slabikami a přitom se snaží slovo vyslovit. Vzhledem k anartrii, při níž je zachována reziduální vokalizace, se chlapec snaží říct alespoň samohlásky. Obvykle se povede vyslovit A, E, O. Následuje nácvik psaní daného slova, a to pomocí softwaru Double Color Text Writer, ve kterém se samohlásky zobrazují červeně a souhlásky modře. Nyní (14,0) chlapec takto zvládá napsat asi 40 slov (např. MÁMA, TÁTA, ANETA, ČEKI – pes, LILI – králíček, BUS, AUTO, VLAK, PIZZA, VODA, ČAJ, JAHODA, COLA, PIVO, KÁVA, PES, MYŠ, BMW, BAGR, PANDA, DUHA apod.) a jednoduchých vět (např. PES JÍ MASO, PES NEJÍ, KLUK PIJE PIVO, MÁMA PIJE VODU, PES SPÍ/NESPÍ, TÁTA MÁ BMW apod.). Objem cvičených slov postupně rozšiřujeme, pokud však není slovo neustále opakováno a procvičováno, B. ho velmi snadno zapomene. Problém má B. především s vybavením zvukové podoby slova, a to vzhledem k pravděpodobné absenci vnitřní řeči u dětí s anartrií. Nácvik funkčního psaní je proto pro B. velice obtížný a dlouhodobý.

Závěr

Během prvních let školní docházky byla spolupráce s B. obtížná. Nevydržel dlouho pracovat, shazoval věci se stolu, naschvál mačkal jiné klávesy. V posledních třech až čtyřech letech B. začal spolupracovat lépe. Zdá se, že si uvědomuje potřebu komunikace a výhody z ní plynoucí.

V poslední době se zhoršil chlapcův zdravotní stav. Začaly se objevovat častější epileptické záchvaty, které způsobily jeho zvýšenou unavitelnost a horší soustředěnost. Velkou komplikací v rozvoji komunikačních schopností byla i distanční výuka v loňském a předloňském školním roce, kdy s chlapcem nemohlo být systematicky pracováno. Pokračujeme především v práci s aplikací Grid Player na iPadu. Kromě toho stále doufáme, že B. vzhledem k celkem dobrému intelektu postupně zvládne i základní komunikaci psanou řečí.

Diskuse

I když jsou motorické schopnosti dětí omezené, je obrovskou výhodou, je-li zachovaná alespoň minimální hybnost rukou. Pomocí speciálních pomůcek lze docílit toho, aby dítě rukou ovládalo komunikační pomůcku. Ať již na úrovni obrázků nebo slov. Během nácviku komunikace s dítětem s anartrií, které může komunikovat pouze očima, jsme si ověřili, že jsou kladeny vysoké nároky i na komunikačního partnera. Musí být soustředěný a zaujmout polohu, ve které by mohl sledovat pohyb a pohled očí dítěte. Mělo by být jasné a zřetelné, kam se dítě dívá, což nejde v každé situaci zajistit.

I přes všechna omezení, objektivní překážky a komplikace zůstává naším cílem u dětí s anartrií, aby se dokázaly domluvit pomocí čtení a psaní. Jedná se nám hlavně o srozumitelnost sdělení, nikoliv o formální dokonalost slov. Všechna práce klinických logopedů v JÚŠ by byla zbytečná, kdyby děti nebyly pozitivně naladěné

proLékaře.cz | 17.7.2025

a motivované k práci. Proto je naší zásadou respektování osobnosti každého jednotlivého dítěte v JÚŠ. Občas však stojíme před otázkou, do jaké míry máme dítě „nutit" k výkonu, když vidíme, že jeho schopnosti nejsou plně využité. Kde je hranice, kdy respektovat jeho nechuť k další práci? Jedná se o únavu, nepohodlí, bolest, nebo se mu jen nechce, stejně jako u ostatních dětí? Proto vyzdvihujeme dobře fungující týmovou spolupráci v JÚŠ, kde můžeme kdykoliv konzultovat s ostatními kolegy problémy každého dítěte.

Literatura

BELL, S., KOLOBOVA, I., CRAPPER, L., ERNST, C., 2016. Lesch-Nyhan Syndrome: Models, Theories, and Therapies. [online] *Molecular Syndromology* 2016 Nov; **7**(6): s. 302-311. [cit. 14. 2. 2022] ISSN: 1661-8777. DOI: 10.1159/000449296. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5131334/

CSÉFALVAY, Z., 2003. Diagnostika dysartrie. In: LECHTA, Viktor a kol.: *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, s. r. o., s. 237-250. ISBN 80-7178-801-5.

FERENCOVÁ, J. a kol., 2008. Akútna renálna insuficiencia u novorodenca ako iniciálny príznak poruchy metabolizmu purínov. *Čes. – slov. Pediat.* [online] **63**(1), s. 33-37 [cit. 2. 3. 2022]. ISSN 1805-4501. Dostupné z: https://www.prolekare.cz/casopisy/cesko-slovenska-pediatrie/2008-1/akutna-renalnainsuficiencia-u-novorodenca-ako-inicialny-priznak-poruchy-metabolizmu-purinov-520

KRAUS, J. a kol., 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-2471018-8.

LECHTA, V. a kol., 2003. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, s. r. o., s. 17. ISBN 80-7178-801-5.

LECHTA, V., 2008. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 2. vyd. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 97880-7367-433-5.

MAJEROVÁ, R., 2016. *Lingvistika ve speciální pedagogice*. Dizertační práce. Praha: Univerzita Karlova. Filozofická fakulta. Ústav českého jazyka a teorie komunikace. Vedoucí práce prof. PhDr. Alena Macurová, CSc.

NEUBAUER, K., 2003. Narušení článkování řeči. In: ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. a kol. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, s. r. o., s. 303-327. ISBN 80-7178-546-6.

NEUBAUER, K. a kol., 2007. *Neurogenní poruchy komunikace u dospělých*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-7367-159-4.

ŠAROUNOVÁ, J. a kol., 2014. *Metody alternativní a augmentativní komunikace.* Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-262-0716-0.

TORRES, R. J., PUIG, J. G. 2007.Hypoxanthine-guanine phosophoribosyltransferase (HPRT) deficiency: Lesch-Nyhan syndrome. *Orphanet J Rare Dis* [online] **2** (48). [cit. 11. 3. 2022] ISSN: 1750-1172. DOI: 10.1186/1750-1172-2-48.

VOKURKA, M., HUGO, J. a kol., 2009. *Velký lékařský slovník*. 9. aktual. vyd. Praha: Maxdorf, s. 20., s. 587. ISBN 80-734-5037-2.

ŽIŽKA, J., 1994. *Diagnostika syndromů a malformací*. Praha: Galén, s. 414. ISBN 80-85824-04-3.