UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Olomouc 2013 Štěpánka Paďourová

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Štěpánka Paďourová

III. ročník – kombinované studium

Obor: Pedagogické asistenství

Komunikace dítěte s Downovým syndromem

Bakalářská práce

Olomouc 2013 Vedoucí práce: Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Jména použitá v praktické části práce byla pro účel této práce záměrně změněna.

V Olomouci dne _____ _____

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za trpělivý přístup a odborné vedení mé práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem, kteří mi během zpracování práce ochotně pomáhali a vycházeli vstříc.

Jsem si vědoma, že tato bakalářská práce je součástí majetku Univerzity Palackého v Olomouci (autorský zákon č. 121/2000 Sb. §60 odst. 1). Bez jejího souhlasu nesmí být nic zveřejněno. Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně Univerzity Palackého v Olomouci.

V Olomouci dne _____ _____

vlastnoruční podpis

Souhlas se zpracováním údajů

Souhlasím se zpracováním údajů mé dcery pro účely sestavení případové studie v bakalářské práci Komunikace dítěte s Downovým syndromem, kterou zpracovala Štěpánka Paďourová.

V Olomouci dne _____ _____

vlastnoruční podpis

Obsah

Úvod

Teoretická část

1 Downův syndrom 13

1.1 Terminologické vymezení 13

1.2 Etiologie vzniku Downova syndromu 15

1.3 Fyziognomie a anatomické zvláštnosti 18

1.4 Chování dítěte s Downovým syndromem 21

1.5 Symptomatologie 22

2 Alternativní a augmentativní komunikace 35

2.1 Vymezení terminologie AAK 36

2.2 Cíle AAK 36

2.3 Historie AAK 37

2.4 Výhody a nevýhody AAK 37

2.4.1 Výhody AAK 37

2.4.2 Nevýhody AAK 38

2.5 Klasifikace AAK 38

2.5.1 Klasifikace podle Laudové 38

2.5.2 Klasifikace podle Janovcové 39

2.6 Výběr komunikačního systému 39

2.7 Alternativní a augmentativní komunikace u osob s DS 41

2.7.1 Přehled komunikačních systémů 41

2.8 Narušená komunikační schopnost 47

2.8.1 Etiologie narušené komunikační schopnosti 48

2.8.2 Klasifikace narušené komunikační schopnosti 49

2.8.3 Prognóza úpravy narušené komunikační schopnosti 51

2.9 Poruchy komunikace u osob s Downovým syndromem 51

2.9.1 Příčiny komunikačních obtíží osob s Downovým syndromem 52

2.9.2 Vývoj jazyka a řeči u osob s Downovým syndromem 52

2.10 Orofaciální stimulace 54

Praktická část

3 Rozvoj komunikačních schopností u dívky s DS 58

3.1 Charakteristika výzkumu 58

3.2 Metody šetření 58

3.2.1 Studium školní dokumentace 59

3.2.2 Analýza odborných, lékařských zpráv 59

3.2.3 Rozhovor 59

3.2.4 Pozorování 61

3.2.5 Případová studie 63

3.3 Případová studie Elišky 64

Diskuze 77

Doporučení pro praxi 77

Závěr 78

Seznam zkratek 81

Seznam literatury 82

Přílohy 86

Anotační list

Úvod

„…Na tom záleží, na tom, že každý člověk, ať je postižený nebo zdravý, je schopen to zvládnout. Tak se musíme na to dívat. Každý něco dokáže, ale musíte to brát tak, přátelé, že pravda v tom je, že každý se snaží dělat to, co zmůže. Takový život už je. Ať je člověk takový, jaký je, tak si ho musíme vážit, chápat jeho pocity. Když je třeba postižený, musíme ho mít rádi a snažit se mu pomoct a pochopit jeho problémy. To, že je postižený, za to nemůže. A není hezké od druhých lidí, aby se mu posmívali. On za to nemůže, že je postižený. A lidé, kteří se posmívají tomu, čemu nerozumí, jsou to hloupí lidi, kteří nechápou nic a radši by chápali sami sebe…“ (Střihavková in Strusková, 2000, s. 104-105).

Málokterý člověk, který je zdravý, si umí představit, jaké by to bylo onemocnět těžkou chorobou a muset s ní žít až do konce života. Děti s Downovým syndromem se s takovou nemocí už rodí. Musí se během svého života vypořádat s mnoha nástrahami, které jim přijdou do cesty a zároveň se naučit přežít ve společnosti ostatních lidí. Samotný fakt, že jsou odlišní, je činí zranitelnými. Nástrojem jejich adaptace nemůže být nic jiného, než komunikace. Schopnost sdělit okolí svoje pocity, potřeby, názory, to vše lidi udržuje v blízkém kontaktu. Právě proto se ve své bakalářské práci věnuji problematice komunikace dětí s Downovým syndromem a možnostem využití alternativní a alternativní komunikace. Práce s postiženými dětmi je pro mě o to cennější v tom, že ač mnohé z nich nejsou schopny říct, jak rády každý den chodí do školy, jak se těší na svoje spolužáky, vždy Vám to dají najevo jiným způsobem – tím svým, tím, kterému mnozí z nás jen těžko rozumí. Vždy pro mě bylo výzvou poznat každé z těchto výjimečných dětí a naučit se jim porozumět, případně rozvíjet jejich dovednosti v komunikaci. Velmi si vážím dobře odvedené práce a toho, když jsou vidět její výsledky. Nejkrásnější na tom všem jsou samotné děti, které si uvědomují, jaký pokrok udělaly a o to víc se snaží být ještě lepší. Cesta je to složitá, plná slepých uliček, ale motivací je nám pomyslné světýlko na konci téhle nelehké cesty.

Hlavním cílem práce je podat přehledné informace o možnostech alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem se středně těžkým mentálním postižením.

Cílem práce je v 1. kapitole teoretické části popsat Downův syndrom, jeho etiologii, fyziognomii a anatomické zvláštnosti jedinců s Downovým syndromem a související symptomy.

Ve 2. kapitole charakterizuje Alternativní a augmentativní komunikaci obecně. Dále pak možnosti využití AAK u jedinců s Downovým syndromem. Následně specifika narušené komunikační schopnosti jedinců s Downovým syndromem a možnosti orofaciální stimulace.

Praktická část je zpracována jako případová studie dívky, která se narodila s Downovým syndromem a několika dalšími vývojovými vadami. Je zaměřena převážně na rozvoj jejich komunikačních dovedností s důrazem na významnou a nezastupitelnou roli rané péče, předřečové průpravy, rehabilitace a samozřejmě alternativní komunikační metody. Cílem práce bylo také zdůraznit fakt, že bez systematické a mnohdy vyčerpávající práce rodičů, pedagogů, lékařů a jejich vzájemné spolupráce by byla takto postiženému jedinci jen stěží umožněna komunikace a on by zůstal sám a zcela izolován od společnosti.

„Život není tak docela jednoduchá zábava.“

Endre Ady

Teoretická část

1 Downův syndrom

1.1 Terminologické vymezení

Syndrom

Soubor příznaků, které se projevují společně. Vyskytuje-li se u člověka současně více příznaků, které jsou typické pro určitý syndrom, jedinec trpí daným syndromem. Syndrom se nedá léčit. Léčit je možné pouze zdravotní potíže, které se syndromem souvisí (Selikowitz, 2011).

Downův syndrom

Downův syndrom, byl dříve nazývaný akromikrie nebo Langdonova-Downova nemoc nebo také mongolismus (Kučera, 1981). Jedná se o geneticky podmíněné onemocnění, jehož příčinou je genová mutace, kdy dochází k tzv. trisomii (zdravý člověk má dva 21. chromozomy, postižený tímto syndromem má tři.) „*Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí nadbytečné bílkoviny. Tím se poruší normální růst těla plodu*“ (Selikowitz, 2011, s. 47).

Downův syndrom patří k poruchám, které jsou zřejmé hned od narození.

Pro pochopení vzniku Downova syndromu je důležité porozumět základním stavebním částem těla: ***buňky, geny, chromozomy***

Buňka

Lidské tělo se skládá z malých, drobných buněk, které lze spatřit pouze pod mikroskopem. Všechny pocházejí z jediné, která vznikla spojením spermie a vajíčka. Buňky fungují jako stavební kameny mající ve svém středu jádro s genetickým materiálem, který dítě po rodičích dědí. Během růstu se buňka dělí na dvě nové. Na dvě totožné poloviny se rozdělí i jádro.

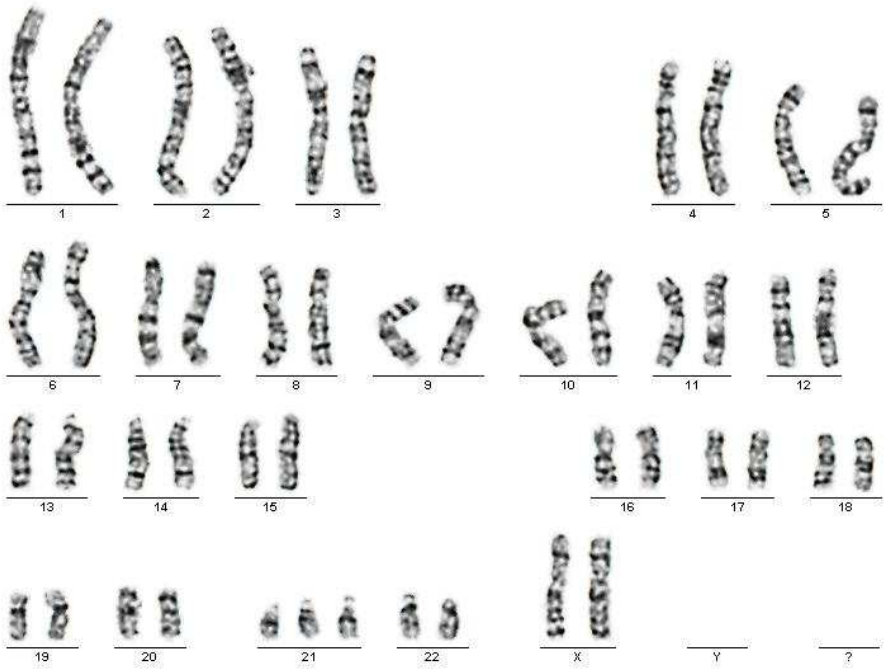
Gen

Každá buňka v lidském těle má ve svém středu jádro, které obsahuje 100 000 genů. Každý gen řídí výrobu konkrétního proteinu, tím určuje jednu určitou charakteristiku těla.

Chromozomy

Chromozomy jsou geny seskupené v jádru buněk „jako korálky na niti“ v řetězcích. Každá buňka má 46 chromozómů, které tvoří 23 párů. V každém páru jsou obsaženy chromozomy obou rodičů.

Všechny děti s Downovým syndromem mají ve všech buňkách svého těla nadbytečné množství 21. chromozomu (Selikowitz, 2011).



Obr. č. 1 Karyotyp ženy s Downovým syndromem [online]

1.2 Etiologie vzniku Downova syndromu

Historie vývoje

Existuje mnoho různých, vrozených syndromů a stále se objevují nové. Zda se Downův syndrom vyskytoval v dějinách lidstva od počátku, není možné doložit. Lze to však předpokládat. Viktor Hartoš [online] ve své dizertační práci uvádí nález kosterních pozůstatků dítěte s Downovým syndromem z 10. – 11. století v Leicestershire. Další nález z doby železné je znám z Německa (kolem roku 350 před Kristem). I na obrazech „starých" mistrů Zellweger identifikoval portréty dětí s Downovým syndromem. Jedná se o obraz „Panna s dítětem" italského malíře A. Montegy nebo obraz J. Jordaense z roku 1618 „Vzývání pastýřů". Protože není dostatek důkazů a neexistuje žádná věrohodná písemná zpráva o existenci osob s Downovým syndromem, datuje se historie DS do období před 150 lety. V roce 1866 popsal Duncan dívku „s kulatou hlavou, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým, z úst vystrčeným jazykem, která ovládala jen malé množství slov. V tomtéž roce popsal ve své práci znaky syndromu také John L. Down, po němž je syndrom pojmenován. Přínosem J. L. Downa je především to, že některé zvláštnosti klasifikoval a zahrnul do ohraničeného syndromu a tak jej odlišil od ostatních mentálních postižení. Sám tento syndrom nazval „mongolskou idiocií" (tamtéž). V roce 1866 byl vyčleněn z oligofrenií a oddělen od hypothyreos. Jeho četnost ani medicínská a společenská závažnost se od té doby nijak významně nezměnila (Kučera, 1981).

O příčinách vzniku DS bylo zdokumentováno mnoho teorií. Některé tvrdí, že podstata DS tkví v chromozomální poruše. Autoři např. Bleyer 1932, Wardenburg 1934, Turpin 1937, Fanconi 1939, Penrose 1939 a Snyder 1941 tvrdí, že DS vzniká na genetické bázi. Jiní vidí příčinu v cytoplasmatických změnách vajíčka, zárodku, ale i plodu. Část vědců viděla příčinu vzniku DS ve vnějších faktorech (Kučera 1981). V roce 1959 objevil francouzský vědec J. Leujene skutečnou příčinu Downova syndromu, když popsal trizomii chromozomu 21, což mělo zcela zásadní význam pro klinickou genetiku a cytogenetiku (Hartoš [online]). Jak již bylo výše řečeno, DS byl popsán poprvé před více než 150 lety a lékařská věda se začala touto problematikou více zabývat. Hledala odpovědi a bylo napsáno mnoho teorií. Je obecně známo, že výskyt DS se často spojuje s vyšším věkem matky (tzn. čím je matka starší, tím větší je riziko početí dítěte s DS). Proto lékaři a genetičtí odborníci doporučují, aby matky

starší 35 let podstoupily prenatální test, který by zjistil, zda je plod postižen. Prenatální test se doporučuje i v případě, že otec je ve věku 45 až 50 let a starší. Taktéž při výskytu sourozence s DS nebo s jinou chromozomální odchylkou, v případech chromozomálních poruch rodičů (Pueschel, 1997).

Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít *tyto podoby*:

Trisomie

Jedná se o nadbytečný 21. chromozom v každé buňce lidského těla, který má 95 % dětí postižených Downovým syndromem.

Tato forma je nejběžnější formou Downova syndromu a vyskytuje se u dětí, které se narodily matkám různých věkových skupin.

Vzniká tak, že jeden rodič předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Vajíčko nebo spermie tedy obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Jde o proces chybného dělení chromozomů, který se nazývá nondisjunkce – nedělení. Dříve se vědci domnívali, že tento proces má původ výhradně na straně matky, ale bylo zjištěno, že ve 20 % případů tento nadbytečný chromozom pochází ze spermie. Zásadním faktorem pro vznik trisomie je věk matky. Čím je věk matky vyšší, je i vyšší pravděpodobnost poruchy (Selikowitz, 2011).

Translokace

Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce, které se vyskytuje asi u 4 % dětí s Downovým syndromem.

U takto postižených dětí je celkový počet chromozomů v buňce 46, ale chromozom číslo 21 je připojen k dalšímu chromozomu, takže celkově jsou zde opět tři chromozomy číslo 21, přítomné v každé buňce. Rozdílem tu je pouze to, že třetí chromozom číslo 21 není „volný“, ale je spojen nebo přesunut k dalšímu chromozomu, většinou k číslu 14, 21, 22 (Pueschel, 1997).

Důležité je zjistit, zda má dítě formu Downova syndromu translokace, neboť u třetiny dětí je jeden z rodičů tzv. „původce“. Ve dvou třetinách případů je translokace samostatnou poruchou, která vznikla při tvorbě vajíčka nebo spermie. Jedná se o náhodnou událost, která je při dalších těhotenstvích nepravděpodobná (Selikowitz, 2011).

Mozaicismus

Jedná se o méně běžný typ chromozomální poruchy, který je nazván *mozaika.* Kučera (1981) uvádí 3 % dětí s tímto postižením a předpokládá se, že mozaika je způsobena následkem chybného prvního dělení oplodněné zárodečné buňky. Některé buňky mají 46 chromozomů a některé 47 chromozomů. Buňky jsou v těle jako mozaika poskládány z různých kousků, kdy některé jsou normální a jiné mají nadbytečný chromozom.

Lidé postižení mozaicismem nemívají tolik nápadné fyzické zvláštnosti typické pro Downův syndrom, jejich vývoj se přibližuje obecnému průměru. Normální úroveň intelektových schopností dosahují zřídka (Selikowitz, 2011).

Forma DS	**Výskyt v %**	**Nálezy na chromozomech**	**Fyzické příznaky a MR**	**Možná dědičnost**
Trizomie 21	95	Nadbytečný 21, chromozom v každé buňce	Běžná forma	Ne
Translokace	4	Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Běžná forma	Ano
Mozaika	1	Různost buněk – některé mají nadbytečný 21.	Mírnější fyzické příznaky a mentální	Ne

		chromozom, jiné jsou normální	retardace	

Tab. č. 1 Formy Downova syndromu dle Selikowitze (2011, s. 49)

Kučera (1981) uvádí ještě tuto možnou příčinu vzniku Downova syndromu:

Ostatní chromozomální aberace

Jedná se o formu DS s normálním karyotypem. Cytogenetik nepozná, kam se nadbytečná část 21. chromozomu translokovala nebo mozaiku 21. chromozomu nezachytí. Kučera (1981) uvádí, že tento klasický fenotyp DS bez chromozomální aberace opakovaně popsal Hall (1962), Sergowich (1964) a Day a Miles (1965).

Spolehlivá metoda, která by zabránila výskytu tohoto postižení, v současné době neexistuje. Provádějí se screeningové testy u těhotných žen, které ukážou zvýšenou možnost narození jedince s Downovým syndromem. V případě pozitivního screeningového testu je ženě navržena amniocentéza – odběr plodové vody k potvrzení či vyloučení této možnosti. Pokud je výsledek pozitivní, rodiče se dobrovolně rozhodují, zda si přejí těhotenství předčasně ukončit nebo se rozhodnou pro narození postiženého dítěte (Švarcová, 2006).

1.3 Fyziognomie a anatomické zvláštnosti

Funkci a vzhled každého člověka určují geny. Stejně tak u dítěte s Downovým syndromem jsou fyzické rysy ovlivněny jeho genetickou výbavou. Díky dodatečné výbavě v chromozomu číslo 21 mají tyto děti typické fyzické rysy, které je odlišují od svých rodičů, sourozenců a zdravých dětí. Z tohoto důvodu vypadají děti s Downovým syndromem skoro stejně a mají mnohé fyzické znaky společné (Pueschel, 1997).

„Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou důležité zejména pro lékařskou diagnostiku, nikoli k neetickému odlišování lidí s Downovým syndromem od ostatní populace“ (Švarcová, 2006, s. 141).

Fyzické a anatomické zvláštnosti

Pueschel (1997) uvádí tyto fyzické a anatomické zvláštnosti jedinců s Downovým syndromem.

Hlava - v porovnání se zdravým dítětem je hlava menší a díky plošší zadní části působí kulatějším dojmem. Měkké části lebky jsou často větší a jejich uzavření trvá déle. Často se vyskytuje „falešná fontanela“, kdy v tomto místě dětem chybívají vlasy nebo jim mohou ve vzácných případech i všechny vlasy vypadat.

Obličej - vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu se opět vyskytují plošší rysy, nosní můstek bývá potlačen. Mnohé z dětí mívají úzké nosní průchody.

Oči - mají normální tvar, ale oční víčka jsou úzká a šikmá, ve vnitřním koutku je u mnoha dětí kožní řasa. Duhovka mívá v okrajové části bílé skvrny.

Uši - poněkud menší, často bývá přeložen horní okraj ucha. Někdy bývá pozměněna i stavba ucha- jsou úzké ušní kanálky.

Ústa - jsou malá a některé děti mají ústa stále otevřena a jazyk může vyčnívat. U starších dětí s Downovým syndrom je jazyk vrásčitý. Rty mívají často během zimy hodně popraskané. Patro v ústech bývá užší a růst chrupu opožděn. Někdy jeden nebo více zubů chybí a některé zuby mohou mít i jiný tvar. Čelisti jsou malé, díky tomu jsou ostatní zuby chybně postaveny. Kazivost zubů je relativně nízká.

Krk - širší a mohutnější, u předškolních dětí jsou nápadné volné záhyby kůže na obou stranách vzadu na krku, v pozdějším věku se záhyby mohou vytratit.

Hrudník - u některých dětí mívá zvláštní tvar, dítě může mít vpáčenou prsní kost, jsou případy, kdy tato kost naopak vyčnívá. Dětem, které mají vrozenou srdeční vadu se zvětšeným srdcem, se hruď na straně srdce jeví plnější.

Břišní stěna - obvykle nevykazuje žádné abnormality, ale břišní svaly bývají oslabené a často vyčnívá střed břicha z nedostatečného vyvinutí této svalové oblasti. Více než 90 % dětí má malou pupeční kýlu, která nečiní potíže ani nevyžaduje chirurgický zákrok. Vnitřní orgány jako jsou játra, slezina, ledviny bývají v normálu, pouze genitálie mohou být někdy menší.

Končetiny - obvykle mají normální tvar, ruce a chodidla jsou malé a mohutné. Mnohé z dětí s Downovým syndromem mívají kratší prsty a dovnitř mírně zakřivený malíček. Zhruba u poloviny dětí je pozorována jen jedna rýha přes dlaně. Prsty u nohou jsou taktéž kratší, mezera mezi palcem a ostatními prsty je u starších dětí větší. Děti s Downovým syndromem většinou mají hodně pohyblivé klouby a vypadají „jako by byly z gumy“. Svalový tonus je nízký a hybnost kloubů velká, proto se některé části těla nacházejí v abnormálním postavení. U některých dětí se vyskytují ploché nohy z důvodu nedostatečné pevnosti šlach.

Výše uvedené charakteristice nemusí odpovídat každé dítě s Downovým syndromem, u některých dětí jsou některé rysy dominantnější. Z toho plyne, že děti s Downovým syndromem, lze většinou rozpoznat podle vzezření. Nejsou však všechny stejné. Některé rysy se i během života změní (Pueschel, 1997).

Kučera (1981) dělí typické znaky jedinců s DS takto:

- **Esenciální znaky** – podle nichž se DS bezpečně poznává a podle nichž se od r. 1959 diagnostikoval. Jsou relativně neměnné a od narození patrné, ale můžeme je najít i u zcela zdravých dětí, např. *flekční dlaňová rýha, epicanthus,* apod. Patří sem již zmíněné znaky **hlavy (obličej, ústa, oči, uši, krk), hrudníku, končetin, kůže a kloubů popsané výše.**

- **Typické znaky** – tyto znaky najdeme pouze u dětí s DS. Nebývají patrné ihned po narození. Nemůžeme podle nich stanovit diagnózu DS. Jsou to např. *alopecia, refrakční vady oka,* apod. **Vlasy** bývají řidší a jemné, jejich vypadávání přichází rychle. Typické jsou ložiskové ztráty vlasů. **Nehty** bývají lomivé, ale ne tenké. Dentice mléčných **zubů** bývá opožděna o 4-6 měsíců a zubů stálých nejméně o rok. Z **očních vad** se často vyskytuje dalekozrakost, méně často krátkozrakost.

Nejzávažnější změny **entodermu** jsou změny na střevní sliznici. U **štítné žlázy** se jedná jak o její hyperfunkci tak hypofunkci.

- **Specifické znaky** – jsou přítomné ihned po narození nebo se vyvíjí během první dekády života jedince. Jedná se převážně o **vrozené vady a onkologická onemocnění,** zejména leukémie. Tyto znaky DS nepotvrzují ani nevyvracejí.

1.4 Chování dítěte s Downovým syndromem

V souvislosti s Downovým syndromem neexistují žádné výchovné problémy, které by byly pro tyto jedince charakteristické. S problémy, které nastanou, se můžeme setkat i u normálních dětí mladšího věku, protože u dětí s Downovým syndromem je jednotlivých vývojových stádií dosaženo později. Na chování dětí s DS existují dva protichůdné názory. Jeden tvrdí, že se jedná o lidi klidné, snadno zvládnutelné a druhý naopak říká, že to jsou jedinci těžko zvladatelní a úporní. Protože se jeden od druhého liší, je pravda někde uprostřed. Jedni rodiče dětí s DS říkají, že se tyto děti dají zvládnout dokonce lépe, než děti zdravé, druzí se naopak potýkají s velkými výchovnými problémy (Selikowitz, 2011).

Specifické projevy chování jedinců s Downovým syndrom popisuje Selikowitz (2011) tyto:

Vystrkování jazyka - v důsledku většího jazyka a menších úst mívají tyto děti ve zvyku jazyk vyplazovat. Odstranění tohoto problému spočívá v důsledném slovním upozornění vždy, když dítě jazyk vystrčí.

Slinění - z důvodu nízkého svalového napětí mají děti sklon nechávat otevřená ústa a slinit. Tento zlozvyk můžeme odstranit neustálým připomínáním, aby polklo. Ve velmi vzácných případech se problém řeší operativně přetnutím nervu slinné žlázy na straně jedné a na druhé straně se žláza odstraní nebo se vyústění slinných žláz převede do zadní části úst.

Hyperaktivita – v období patnácti měsíců do tří let je normální, že jsou děti nesoustředěné, neustále aktivní a neklidné a to z důvodu nesoustředěné pozornosti na jednu činnost. Problém lze řešit zapojováním dítěte do aktivních her – plavání, trampolína, pobyt venku. Dále je potřeba dítěti dávat přiměřené úkoly a časový interval postupně prodlužovat. Selikowitz

(2011) také doporučuje stanovit dítěti pevný denní režim. Pravidelné rituály na dítě působí uklidňujícím způsobem.

Utíkání – malé děti s DS mívají tendence utíkat od rodičů, je lepší posadit je do kočárku. Větším je vhodné pořídit náramek se jménem, adresou a telefonem.

Záchvaty vzteku – projevují se tehdy, je-li dítě otrávené nebo se mu něco nelíbí. Selikowitz (2011) doporučuje záchvat přehlížet, dokud to vydržíte. Pokud máte pocit, že vybuchnete, zvolte techniku „oddechový čas“ – odejděte. Záchvaty se zpravidla upraví se zlepšením komunikačních dovedností dítěte.

Bouchání a kousání ostatních dětí – bývá většinou projevem narušené komunikační schopnosti a touhou komunikovat. Dítě se bohužel od svých vrstevníků setkává s negativní reakcí, což je pro něj lekce, kterou mu rodiče dát nemohou.

Destruktivní chování – pokud má dítě tendence ničit předměty, hračky snažte se je umístit mimo jeho dosah. Hračky vybírejte odolné, velké. Křehké věci, dekorace raději umístěte vysoko. Pokud dítě něco zničí, nerozčilujte se, snažte se pozornost dítěte přesunout jiným směrem – hrou venku, apod. Místům, v kterých hrozí destruktivní chování, se raději vyhýbejte (Selikowitz, 2011).

1.5 Symptomatologie

Dětem s DS stejně jako ostatním prospívá zdravý životní styl – vyvážená strava, láskyplné domácí prostředí, dostatek pohybu a pobytu na čerstvém vzduchu. Není potřeba je přespříliš chránit. I pro ně je velmi důležitý aktivní způsob života plný podnětného prostředí a zkušeností. Pokud dítě s DS onemocnění jsou to běžné dětské nemoci, které s DS nijak nesouvisí. Přesto existují choroby, které se u dětí s Downovým syndromem objevují častěji. Bývají mírné a snadno se léčí, pouze u jednoho případu ze 100 se vyskytují níže uvedená závažnější onemocnění (Selikowitz, 2011).

Typy vrozených vad - srdeční vady, vady gastrointestinálního traktu, redukční, systémové a mutilační vady kostí, urologické vady, vady centrální nervové soustavy, rozštěpové vady

dutiny ústní, vady digestivního systému, vady pohlavních orgánů, vady smyslů, kůže, dýchacího ústrojí a svalů (Kučera, 1981).

Selikowitz (2011) uvádí tyto nemoci, které se u dětí s DS vyskytují častěji.

Infekce horních cest dýchacích

Existují děti se syndromem, které trpí kašlem, rýmou a zánětem středního ucha mnohem častěji, než je běžné. Častější bývají infekce při prvním začleněním dítěte do kolektivu jiných dětí, např. v mateřské škole nebo v první třídě. Většinou děti mají rýmu doprovázenou zvýšenou teplotou a suchým kašlem. Ojediněle onemocnění přeroste v zápal plic (Selikowitz, 2011). *„Poměrně úzké cesty pro průchod vzduchu (uši, Eustachova trubice a nosní dutiny) způsobují, že některé děti trpí nachladnutím častěji. Některé mají dokonce rýmu pořád. Takové děti by měly podstoupit vyšetření, které prokáže, zda nemají v nose nějaké cizí těleso (hrášek, pecičku nebo jiný předmět). Také je třeba vyloučit přítomnost polypu, který by bylo nutné odstranit (polyp je výrůstek na nosní sliznici)“* (Selikowitz, 2011, s. 82-83). Pueschel (1997) poukazuje na jistou souvislost mezi onemocněními dýchacích cest se srdeční vadou jedince. I přesto, že u dětí s DS nenacházíme žádné vážné poruchy imunitního systému, naskýtá se otázka, zda mají děti s DS dostatek ochranných a obranných sil proti infekcím. Vědecky bylo prokázáno u těchto dětí menší množství lymfocytů a speciálně B- a T- lymfocyty nefungují normálně (Pueschel, 1997).

Sluchové postižení

60 – 80 % dětí s DS jsou lehce až středně těžce sluchově postižení. Příčinou může být mnoho mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek (přenášejí zvukové vlny z bubínku do středního ucha) (Pueschel, 1997).

Ucpání ucha

Jedná se o závažné onemocnění, které bývá častou příčinou ztráty sluchu u dětí i dospělých s Downovým syndromem. Proto by si také děti i dospělí měli sluch pravidelně nechat vyšetřit. Ucpání postihuje střední ucho, konkrétně část, která se nachází za ušním bubínkem. Právě tam se nachází Eustachova trubice, která umožňuje odvádění sekretu, který produkuje sliznice středního ucha taktéž přívod a odvod vzduchu ze středního ucha. Jakmile se Eustachova trubice ucpe, začne se ve středním uchu tekutina hromadit, což v každém případě ovlivní slyšení. U některých dětí je mírné omezení, jiné mají střední nebo vážné. Tento stav má za následek pocit „zalehnutí ucha“. Ucpání může být na přechodnou dobu nebo se objeví občas, může mít však trvalý ráz. V tom případě se jedná o chronické onemocnění. Velmi významnou roli zde může hrát infekce středního ucha, hlavně nedoléčená. Častou příčinou ucpání bývá i alergie, ale je těžké s jistotou určit, jak významnou roli má (Selikowitz, 2011).

Poruchy zraku

Se zrakem má problémy mnoho dětí s DS. 50 % z nich trpí krátkozrakostí, 20 % dalekozrakostí, některým kojencům chybí slzné kanálky. Mnoho dětí má zanícená oční víčka (Pueschel, 1997).

Dalekozrakost - jedná se o problémy s viděním blízkých předmětů a při práci na blízko, tzn. čtení, psaní… V tomto případě musí nosit brýl (Selikowitz, 2011).

Krátkozrakost - zjišťujeme ji u dětí s potřebou být u všeho blíže. Krátkozrakost se obvykle koriguje brýlemi, které je potřeba nosit co nejčastěji (Selikowitz, 2011).

Strabismus - lékařský termín, který označuje šilhání, děti s Downovým syndromem šilhají častěji. Při šilhání dochází k tomu, že se posune osa vidění, nebo je permanentně zkřížená. Děti s Downovým syndromem většinou mívají strabismus konvergentní (sbíhavý), což představuje to, že se obě oči stáčejí dovnitř, směrem k nosu (Selikowitz, 2011).

Nystagmus - choroba, která se více objevuje u dětí s Downovým syndromem. Nastane v případě, kdy mozek přesně neřídí pohyby okohybných svalů. Hledí- li pak dítě na nějaký

předmět, nemá oči v klidu a oči vykonávají rychlé záškuby sem a tam. Tato vada se nedá vyléčit, ale dá se zmírnit brýlemi, neboť nepřetržitý pohyb očí u dítěte omezuje schopnost vidění (Selikowitz, 2011).

Katarakta - jedná se o šedý zákal čočky, který taktéž může doprovázet Downův syndrom. Nejčastější forma se projevuje tak, že na periferii čoček se objevují malá zrnka, což vidění nebrání. Zrnka však někdy mohou být tak hustá, že vidění omezují, v tomto případě je nutné problém řešit operativně, kdy po operaci musí pacient nosit brýle. V dnešní době lze mladistvým a dospělým voperovat umělé čočky (Selikowitz, 2011). Šedý zákal mají vrozený přibližně 3 % dětí s DS. Je nutné jej operovat co nejdříve, aby se předešlo úplnému oslepnutí dítěte (Pueschel, 1997).

Kerakotonus - onemocnění, při kterém je rohovka kuželovitě zakřivená. Lidé s Downovým syndromem tímto onemocněním trpí častěji. Bývá mírný, provází ho porucha vidění odstranitelná brýlemi (Selikowitz, 2011).

Krk

U některých dětí s Downovým syndromem dochází k extrémně pohyblivému spojení dvou krčních obratlů těsně pod lebkou (atlasem a axisem). Tomuto spojení se říká atlantoaxiální instabilita, která může přivodit dislokaci (subluxaci) krčních obratlů. Naštěstí k těmto potížím dochází jen zřídka. Důležité je si uvědomit, že volnost atlantoaxiálního spojení není přímo úměrná stupni, kterému by odpovídaly další volné klouby, a vyskytuje se také u dětí s Downovým syndromem, jejichž ostatní klouby nejsou nijak výjimečně hybné (Selikowitz, 2011). Je důležité pravidelné vyšetření odborným lékařem a pokud se lidé s DS chtějí účastnit sportovních akcí, je nutné podrobit se neurologickému vyšetření a nechat zhotovit rentgenový snímek krční páteře (Pueschel, 1997).

Pokožka

Mnoho dětí s Downovým syndromem má suchou, olupující se pokožku, která svědí a praská (Selikowitz, 2011). Suchá kůže a větší sklon k zánětlivým onemocněním vyžaduje

intenzivnější péči o kůži. S autoimunitními procesy souvisí i výskyt poruchy elasticity kůže (Hartoš, [online]).

Štítná žláza

Je velmi důležitou součástí endokrinního systému a produkuje hormon tyroxin, jež se vyplavuje do krve. Jestliže se nepohybuje v krvi množství tohoto hormonu v určitém rozmezí, může dojít k poruše některých tělesných funkcí (Selikowitz, 2011). I přesto, že většina dětí s Downovým syndromem má normálně fungující štítnou žlázu, problémy s tímto orgánem se u nich vyskytují častěji než u ostatních dětí (Pueschel, 1997). Jak uvádí Hartoš [online] toto onemocnění má s věkem vzrůstající prevalenci. „*U dětí do 10 let 8-15 %, do 20 let 16- 30 %, u dospělých 45 – 65 % případů*“ (tamtéž, s. 31).

Hypotyreóza - jedná se o nedostatek tyroxinu v krvi a může být přítomná už při narození nebo se může vyvinout později. Obě formy se u jedinců s Downovým syndromem vyskytují častěji než u zdravé populace (Selikowitz, 2011). Rané příznaky mají různou podobu, první známkou u dětí je obvykle špatný růst. U dospělých se hypotyreóza této formy projevuje slabostí, suchou drsnou kůží, netečností, otoky kolem očí, zácpou, špatným příjmem potravy, poruchami paměti a špatnou odolností vůči nepříznivému počasí, celkovou zpomaleností organismu. Čím déle se hypotyreóza neléčí, tím vyšší bývá stupeň nevratného mentálního postižení (Selikowitz, 2011).

Hypotyreóza může mít dle Selikowitze (2011) tyto formy:

Vrozená hypotyreóza – je asi třicetkrát častější u novorozenců, kteří mají diagnostikován Downův syndrom než u zbytku populace. Příčinou bývá špatný vývoj štítné žlázy plodu, a třebaže je žláza vyvinutá, možná není schopná vyrábět nebo vylučovat hormon tyroxin.

Získaná hypotyreóza - postihuje asi 30 % lidí, kteří mají Downův syndrom a nejčastější příčinou bývá onemocnění zvané Hashimotova tyroiditida – chronický zánět štítné žlázy. Jedná se o autoimunitní chorobu, která nastává tehdy, když organismus vytváří protilátky proti vlastní štítné žláze. Příčina není známá.

Střevní trakt

Duodenální atresie - toto onemocnění postihuje 10 – 15 % dětí s Downovým syndromem a jedná se o zúžení první části tenkého střeva – dvanáctníku (duodena). To znamená, že jídlo, které odejde z žaludku, nemůže projít střevem. Choroba působí zdravotní problémy již v novorozeneckém období, kdy se krátce po narození dostaví zvracení a dochází k rozšíření horní části žaludku. Onemocnění lze potvrdit rentgenovým vyšetřením břicha a léčba probíhá operativně, kdy se zúžený úsek tenkého střeva vyjme a střevo se opětovně zašije.

Hirschsprungova nemoc - je méně častá než duodenální atresie, ale vyskytuje se častěji u dětí s Downovým syndromem. Příčinou tohoto onemocnění je nepřítomnost určitých nervových buněk v oblasti esovité kličky, která je částí tlustého střeva před konečníkem. Díky tomu správně nefungují peristaltické vlny posunující potravu ke konečníku a tím dochází k hromadění střevního obsahu v tlustém střevě. Většinou se tato choroba projeví už v novorozeneckém nebo kojeneckém věku zácpou, dochází k roztahování břicha a může následovat i zvracení. Zahájení léčby bývá operativní, kdy se abnormální úsek střeva přemostí umělým vývodem (kolostomie). V břišní stěně je otvor, kudy vychází stolice do sáčku nebo pleny. Později se kolostomie uzavře, abnormální úsek střeva je odstraněn a střevo se opět spojí tak, aby stolice opět mohl procházet konečníkem.

Zácpa - představuje běžný problém u dětí s Downovým syndromem a částečně souvisí s nízkým napětím břišních svalů, které nevyvíjí uvnitř břicha dostatečnou sílu při tlačení na stolici. Všem dětem, které mají Downův syndrom a mají problémy se zácpou, je třeba udělat vyšetření, při kterém by se vyloučil nedostatek tyroxinu. Lehčí forma Hirschsprungovy choroby občas dětem činí potíže až v batolecím období, kdy je příčinou zácpy (Selikowitz, 2011).

Hartoš [online] dále uvádí časté onemocnění gastrointestinálního traktu projevujícího se gastroezofageálním refluxem, který může být u dětí s DS tak závažný, že může vést ke vdechnutí žaludečního obsahu se všemi důsledky. Dalším onemocněním je coeliakie, neboli přecitlivělost na gluten, vyvolávající autoimunní reakci, jež vede k progresivnímu poškození střevní sliznice. Vyskytuje se přibližně u 4 - 6 % jedinců s DS (tamtéž).

Leukemie

Vyskytuje se u dětí s Downovým syndromem častěji než u ostatních dětí. Většinou se projeví nápadně bledou kůží, krvácivostí nebo tím, že dítě začne mít bolesti kostí. Krevní testy vykazují abnormální množství leukocytů. V dnešní době a s moderními léčebnými metodami můžeme leukémii zvládnout a dítě může být za určitou dobu v pořádku (Selikowitz, 2011).

Klinefelterův syndrom

Přibližně jeden ze sta chlapců s Downovým syndromem má ve své genetické výbavě kromě nadbytečného 21. chromozomu ještě jeden chromozom X. Takoví chlapci mají navíc k Downovu syndromu ještě onemocnění, které je známe pod jménem Klinefelterův syndrom. Zjišťuje se stejným chromozomovým testem, jaký se používá při stanovování diagnózy Downova syndromu. Chlapci trpící tímto syndromem mívají menší varlata, jejich tělo se v pubertě nevyvíjí normálně a jsou neplodní. Aby u nich v pubertálním vývoji proběhly normální fyziologické změny, musí jim být během dospívání podávány mužské hormony (Selikowitz, 2011).

Srdeční vady

Výskyt vrozených srdečních vad je u dětí s Downovým syndromem poměrně vysoký. Různé vrozené srdeční vady se vyskytují u 40 – 50% jedinců (Hartoš [online]). Děti s DS narozené se srdeční vadou mají většinou potíže s přijímáním potravy, což způsobuje nedostatečné přibývání na váze a tak zpomalení jejich vývoje. Většinou po jejím odstranění tyto potíže zmizí (Pueschel, 1997).

Kompletní atrioventrikulární septální defekt (AVSDC)	41,4 %
AVSDC + Fallotova tetralogie	0,8 %
AVSDC + koarktace aorty	0,4 %
Nekompletní AVSDC	9,3 %
Defekt komorového septa	21,6 %
Defekt síňového septa	6,6 %
Ductus arteriosus persistens	3,1 %
Fallotova tetralogie	6,6 %
Smíšené zkraty	10,1 %
• Defekt komorového septa + defekt síňového septa + ductus arteriosus persistens	0,8 %
• Defekt komorového septa + ductus arteriosus persistens	5,3 %
• Defekt komorového septa + defekt síňového septa	2,6 %
• Defekt síňového septa + ductus arteriosus persistens	1,3 %

Obr. č. 2 Výskyt strukturálních srdečních vad u trizomie 21 (Hartoš, s. 27, [online])

Defekt předsíňokomorové (atrioventrikulární) přepážky - nejběžnější porucha, kterou trpí jedno ze šesti dětí s Downovým syndromem. V přepážce mezi předsíněmi a někdy i komorami je otvor a chlopně mezi předsíněmi a komorami bývají někdy navíc deformované. Defekt předsíňokomorové přepážky může být **částečný** nebo **úplný**, děti s Downovým syndromem mají obě tyto formy stejně často (Selikowitz, 2011).

Částečný defekt předsíňokomorové přepážky - při této formě defektu je mezikomorová přepážka nepoškozená, ale je zčásti otevřená přepážka mezi levou a pravou předsíní. Vada bývá často spojená s abnormalitou dvojcípé chlopně, což je příčinou toho, že při stahu levé komory určité množství krve proniká zpět do levé předsíně. Unikání krve otvorem a chlopní je pro srdce velkou zátěží, proto bývají děti občas dušné, snadno unavitelné a trpí často infekcemi dolních cest dýchacích (Selikowitz, 2011).

Úplný defekt předsíňokomorové přepážky - závažnější forma defektu přepážky, předsíňová i komorová přepážka jsou deformované, stejně tak i dvojcípá a mitrální chlopeň. Jelikož levá komora se stahuje silněji než pravá, prochází zpočátku krev srdcem z levé komory do pravé. *„Do plic se tak dostává krev z obou stran srdce, plíce se překrvují a tuhnou. Dýchání je obtížné, dítě se snadno unaví, zejména při kojení. Děti s touto diagnózou často špatně*

přibírají. Současným trendem v léčbě úplného defektu předsíňokomorové přepážky je provedení operativního zákroku v kojeneckém věku a úplné odstranění poruchy“ (Selikowitz, 2011, s. 99 – 100).

Defekt mezikomorové přepážky - patří mezi nejběžnější poruchy srdce dětí, které Downův syndrom nemají, u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje u jednoho z deseti. Defekt spočívá v tom, že mezi dvěma komorami je otevřená přepážka, pokud je otvor malý, dítěti nečiní žádné problémy, větší otvory problémy působí. *„Část krve ze silnější pravé komory proniká otvorem do pravé komory a čerpá se do plic. Do plic se tak dostává větší množství krve a plíce jsou překrvené a tuhé. Následuje dušnost, dítě špatně jí a nepřibírá na váze. U některých dětí se s růstem srdce defekt mezikomorové přepážky zmenšuje, některé otvory se mohou samostatně uzavřít„* (Selikowitz, 2011, s. 100). Dětem, které mají větší otvory, hrozí větší nebezpečí nevratného poškození plicních tepen, jež jsou zatížené větším průtokem krve. Uzavření otvoru je proto velmi naléhavé a proto se v současné době léčí tento defekt operativně již v kojeneckém věku (Selikowitz, 2011).

Otevřená Botallova dučej - jedná se o třetí nejčastější srdeční vadu u dětí s Downovým syndromem a vyskytuje se u jednoho z 50 dětí. Krevní oběh plodu v děloze funguje u dítěte tak, že plod získává kyslík z krve matky a to prostřednictvím placenty. Plíce plod nepoužívá a prochází jimi velmi málo krve, proto krev z nevyužitých plic odvádí do tepen speciální velká tepna zvaná Botallova dučej. Když se dítě narodí, při jeho prvním nádechu se plíce rozepnou a plicní oběh se otevře. Stěny Botallovy dučeje, která nyní už není potřebná, se přikládají k sobě a postupně celá dučej zaniká. Problém nastane, když se Botallova dučej po narození dítěte nezavře, protože vyšší krevní tlak, který je v tepnách tělního oběhu v porovnání s tlakem plicního oběhu, způsobí, že určité množství krve určené tělu proniká dučejí zpět do plic. Plíce tuhnou nadbytkem protékající krve, když je dučej velká, může docházet k dušnosti a dítě špatně jí a trpí infekcemi dolních cest dýchacích. Uzavření dučeje je jednoduché, dučej leží nad srdcem, proto se do hrudníku ze strany udělá otvor a dučej podváže (Selikowitz, 2011).

Eisenmengerův komplex - jedná se o komplikaci, která postihuje děti i dospělé s určitým typem srdeční vady, je-li odpor průtoku krve v plicních tepnách a žilách moc velký a cévy jsou nevratně zúžené. *„Může nastat u dítěte s defektem předsíňokomorové přepážky,*

mezikomorové přepážky nebo s otevřenou Botallovou dučejí, pokud nejsou tyto defekty odstraněny včas“ (Selikowitz, 2011, s. 101). *„Příznaky Eisenmengerova komplexu se podobají příznakům srdečního defektu. Čím vyšší je tlak v plicích, tím menší je množství krve, které jimi může protéci. Se zvyšujícím se odporem v plicích se zpočátku může stav dítěte zlepšovat. Dítě přestane být dušné a dobře prospívá, protože plíce už nejsou tak napjaté nadměrným množstvím krve. Dalším stoupáním tlaku krve v plicích se v důsledku výše popsaných defektů dostává neokysličená z pravé srdeční komory do levé. Dítě pak začíná modrat (cyanóza)“* (Selikowitz, 2011, s. 102). Zpočátku bývá namodralé zbarvení sliznic a kůže mírné, dítěti se může řadu let dařit dobře, ale onemocnění se postupem let zhoršuje.

Fallotova tetralogie - jedná se o zvláštní kombinaci čtyř současně se vyskytujících srdečních anomálií. Ke dvěma nejčastějším patří velký otvor v mezikomorové přepážce a zúžení plicnice, vedoucí ze srdce do plic. Následkem této vady se krev, která jde z pravé komory do plicnice a z levé komory do srdečnice, v prostoru mezikomorové přepážky mísí. Pouze malé množství krve si kvůli zúžení najde cestu do plic. Narodí-li se dítě s Fallotovou tetralogií, může už mít namodralou barvu. Některé děti však mají normální barvu, ale zmodrají až ve dvou až čtyřech letech. Cyanóza může mít stálý charakter nebo se objevuje v určitých fázích (cyanotické návaly). “*Tyto návaly některé děti postihují při horečkách nebo při horké koupeli, kdy jim většinou nepředchází žádná specifická událost. Dítě se při takovém návalu může spontánně posadit do dřepu, sedí s koleny přitaženými k bradě, což zvyšuje odpor průtoku krve ze srdce do dolních končetin. Tím se více krve dostane do plic a nedostatek kyslíku se mírně upraví“* (Selikowitz, 2011, s. 103). Jakmile se cyanóza objeví, je důležité posoudit vhodnost operativního řešení (Selikowitz, 2011).

Podle Hartoše [online] je nezbytné provést podrobné kardiologické vyšetření již u novorozence s Downovým syndromem. Pokud je vyšetření negativní, měla by i v pozdějším věku následovat kontrolní vyšetření.

Mentální retardace

Úroveň rozumových schopností dětí s Downovým syndromem není stejná ani podobná. Bylo prokázáno, že u všech těchto dětí se mentální retardace vyskytuje, ale je

u jednotlivců různě hluboká s rozmanitými specifiky. Některým jedincům byl intelekt naměřen blízko normy, u malého množství se pohybuje v pásmu těžké a hluboké mentální retardace (Švarcová, 2006). Kučera (1981) uvedl, že dlouhodobé studie dokazují, že vývojový a inteligenční kvocient má s přibývajícím věkem spíše klesající tendenci. Obecně lze říci, že průměrná hodnota IQ odpovídá úrovni střední mentální retardace (Švarcová, 2006).

Stupně mentální retardace

Švarcová (2006) uvádí tyto stupně mentální retardace:

Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

Takto postižení lidé většinou dosáhnou schopnosti účelně užívat řeč v každodenním životě, dovedou být nezávislí v osobní péči, v praktických domácích dovednostech, třebaže je jejich vývoj proti normě mnohem pomalejší. Mnozí mají specifické problémy ve čtení a psaní.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

U těchto jedinců je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči a jejich konečné řečové schopnosti jsou omezené. Opožděna a omezena schopnost sebeobsluhy a zručnosti. Taktéž pokroky ve škole jsou limitované, ale někteří si pod odborným a speciálním vedením osvojí základy trivia. Dospělí jedinci jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jsou-li úkoly strukturovány a zajištěn dohled, zřídka je možný úplně samostatný život.

Těžká mentální retardace (IQ 20 -34)

Zde je výraznější snížení rozumových schopností, většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou značně omezené, k rozvoji motoriky, rozumových schopností, komunikace, jejich samostatnosti je důležitá, včasná systematická, dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče.

Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20)

Postižení lidé jsou velmi omezeni ve všech svých schopnostech. Porozumění požadavkům nebo instrukcím, je obtížné, stejně tak jim vyhovět. Většina osob této skupiny je imobilní nebo výrazně omezena v pohybu. Postižení mají problémy s inkontinencí, mají

nepatrnou nebo žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby. Vyžadují stálý dohled a pomoc, možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené (Švarcová, 2006).

Pipeková (1998) ještě uvádí tyto dva typy mentální retardace:

Jiná mentální retardace

V tomto případě je nesnadné stanovit stupeň MR z důvodu přidruženého, senzorického, somatického postižení a těžkých poruch chování a také u jedinců s poruchou autistického spektra.

Nespecifikovaná mentální retardace

Mentální retardace je v tomto případě prokázána, ale chybí informace potřebné k zařazení jedince do některého ze stupňů mentální retardace.

Švarcová (2006) uvádí, že u chlapců a mužů s Downovým syndromem jsou hodnoty IQ průměrně nižší než u dívek a žen. Také děti vychovávané v rodinách vykazují úroveň intelektu vyšší než děti vychovávané od narození v ústavu. Vliv IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dítěte nebyl prokázán.

Schopnost	Věk v měsících	Fyziologická norma v měsících
Udrží zpříma hlavičku ve svislé poloze	4 - 5	2 - 3
Udrží zdvihnutou hlavičku v poloze vleže	4 - 6	3
Vsedě s oporou drží zpříma hlavičku	4 - 7	4
Převrátí se z bříška na záda	4 - 9	4
Sedí a přidržuje se rukama prstů matky	9 - 12	6 - 7
Sedí sám bez opory	11 - 14	7 - 8
Leze po čtyřech	11 - 16	7 - 9

Sám se posadí	11 - 16	7 - 9
Stojí s oporou	11 - 18	10 - 11

Tab. č. 2 Časové schéma nástupu pohybových schopností dětí s DS (Kučera, 1981, s. 74)

2 Alternativní a augmentativní komunikace

„*Je potřeba ticho, aby vznikl zvuk.*“ (Jason Mraz)

Komunikace znamená spojování, sdělování nebo výměnu různých informací mezi dvěma či více jednotlivci, jejímž účelem je sociální interakce. Mezi rodiči a novorozencem se jedná o instinkt. Děti v raném věku používají zrakový kontakt, úsměv, ukazování či dotýkání k upoutání pozornosti matky nebo jiné osoby, což jsou způsoby komunikace, z kterých v průběhu vývoje vzniká řeč (Janovcová, 2010).

Podle Vybírala (in Bočková, 2011) má slovo komunikace význam nepochybně širší. Původní *communicatio* znamená „vespolné účastnění“ a *communicare* „činit něco společným, společně něco sdílet“. Sokol (in Bočková, 2011) poukazuje na to, že v moderní technologické společnosti převažuje význam „výměna informací“ nebo „přenášení signálů“.

Jazyk (la langue) je sociální částí řeči, který byl vytvořen na základě domluvy mezi členy určitého společenství.

Řeč (le langage) zahrnuje jazyk i **mluvu**, která je nadřazena těmto pojmům. Mluva je aktem vůle a inteligence jedince, je individuální a v jejím rámci jedinec užívá kód jazyka k vyjádření vlastní myšlenky a předání informace komunikačnímu partnerovi (Janoušek, in Bočková, 2011). Řeč je nástrojem myšlení a odpradávna je jedním ze základních dorozumívacích prvků člověka. Pomáhá nám sdělit naše myšlenky, pocity a přání. Komunikace je u člověka něčím nepostradatelným. Vždyť základní vazbou mezi lidmi je vztah matky a dítěte a co bývá častým přáním maminek, když jejich miminko onemocní? Už aby začalo mluvit a mohlo mi říct, co ho trápí. I mezi partnery platí nepsané pravidlo, že pokud jejich vztah vázne, pravděpodobně navzájem dostatečně nekomunikují. Jak je tedy vidět, komunikace je nedílnou součástí životů lidí. Proto je velmi důležité, aby si ti, kteří nejsou schopni používat jako nástroj komunikace řeč, osvojili jinou metodu dorozumívání.

„*I když hlavní roli v lidské komunikaci hraje jistě řeč, dorozumíváme se i dalšími prostředky, které představují dokonalé orgány – naše ruce i bohaté svalové vybavení obličeje, jež slouží právě ke ztvárnění toho, co se odehrává v našem nitru*“ (Bočková, 2011, s. 11).

Výrazové prostředky nonverbální komunikace – řeč těla

- mimika – vyjádření emocí
- pohledy – navázání kontaktu
- proxemika – fyzické oddálení nebo přiblížení
- posturika – sdělování prostřednictvím postoje
- kinestetika – komunikace různými pohyby rukou, nohou, hlavou
- gestika – sdělování kulturně normalizovanými výrazy, pohyby, postoji
- haptika – bezprostřední dotyk

2.1 Vymezení terminologie AAK

Augmentativní a alternativní komunikace (dále jen AAK) se snaží trvale či po určitou dobu kompenzovat projevy závažných komunikačních poruch, umožňuje těžce postiženým osobám, kterým je částečně nebo úplně znemožněna verbální komunikace, dorozumívat se a komunikovat s okolím, vyjadřovat svoje pocity a přání, reagovat na podněty (Klenková, 2006).

Augmentativní komunikační systémy (z lat. augmentare, tj. rozšiřovat, zvětšovat) podporují již existující komunikační schopnosti, dovednosti, které jsou nedostatečné pro dorozumívání s cílem zvýšit kvalitu porozumění řeči a usnadnit vyjadřování (Janovcová, 2010).

Alternativní komunikační systémy jsou ty, které jsou používány jako náhrada řeči mluvené. *„Hrají důležitou roli při integraci postižených jedinců, kteří nemohou komunikovat v běžné řeči“* (Průcha, Walterová, Mareš, 2008, s. 16).

2.2 Cíle AAK

Cílem je umožnit jedincům se závažnými poruchami komunikačního procesu, jejichž řeč je málo srozumitelná nebo jim je znemožněno aktivní dorozumívání, zprostředkování,

usnadnění a rozšíření komunikace. Pomocí systémů AAK se stávají aktivními v běžné mezilidské komunikaci, ve vzdělávání a jiných aktivitách. Výsledkem je sociální interakce, vývoj, změny sociálních pozic, aktivní zapojení do společnosti a v neposlední řadě pocit sebedůvěry. Stávají se tak prevencí frustrace. Pomocí vhodně a včasně zvoleného systému dáváme dítěti pocit, že je součástí světa, rozvíjí své jazykové a kognitivní schopnosti. Pomocí AAK se může ve skupině aktivně zapojovat. Z pasivity se stává aktivita. Je však nutné podotknout, že žádný systém AAK nemůže dosáhnout objemu slovníku mluvené řeči a mnozí uživatelé potřebují delší reakční čas, a proto je AAK pomalejší než mluvená řeč. Často i laická veřejnost je nad takovým způsobem komunikace v rozpacích a neví si rady, jak navázat kontakt s jedincem. Zároveň je nutné pracovat s rodinou, pro kterou je zavedení AAK důkazem, že dítě nikdy nebude mluvit. Je potřeba jim vysvětlit, že žádný náhradní či podpůrný systém nemá v úmyslu potlačovat přirozený řečový projev dítěte a poskytnout jim čas k postupnému procesu přijímání (Janovcová, 2010).

2.3 Historie AAK

Užívání systémů AAK má v zemích Evropy, Austrálii a USA více než dvacetiletou tradici, u nás se postupně s těmito systémy seznamujeme od roku 1989. V roce 1983 vznikla Mezinárodní společnost pro AAK na ochranu práv osob, které mají závažné obtíže v komunikaci s názvem ISAAK. V zemích s tradicí AAK poskytují pomoc jedincům se závažnou komunikační poruchou specializovaná poradenská centra, nadace, které zajišťují pomůcky. V těchto zemích je dítěti automaticky, bez ohledu na věk a zdarma poskytnut asistent (Janovcová, 2010).

2.4 Výhody a nevýhody AAK

2.4.1 Výhody AAK

Kubová (1996) uvádí tyto:

- vyjádření přání, touhy, pocitů, apod. jedince

- aktivní účast jedince v komunikaci, která mu byla dříve odepřena
- jedinci se díky AAK mohou vzdělávat a dále rozvíjet
- jedinci mohou díky AAK činit různá rozhodnutí
- AAK umožňuje lepší porozumění mezi účastníky komunikace
- AAK jedince motivuje a vede k rozvoji řeči

2.4.2 Nevýhody AAK

Kubová (1996) uvádí tyto:

- neznalost AAK a nezkušenost veřejnosti podmiňují obavy s jedinci komunikovat
- delší čas potřebný ke komunikaci
- potřeba vyšší tolerance na straně komunikantů
- omezená slovní zásoba
- upoutává pozornost okolí
- čas potřebný ke zvládnutí daného způsobu komunikace

2.5 Klasifikace AAK

2.5.1 Klasifikace podle Laudové

- **Komunikační systémy nevyžadující pomůcky**
  - přirozený znakový jazyk neslyšících
  - znakovaná čeština
  - znak do řeči
  - prstová abeceda
  - cued speech
  - metoda Tadoma
  - Lormova abeceda

- **Komunikační systémy vyžadující pomůcky**
  - netechnické – pomůcky, které nemají hlasový výstup (trojrozměrné symboly, fotografie, Bliss symboly, Picture comunication symbols, symboly Makaton, Piktogramy, Komunikační tabulky, Kódování
  - technické – elektronické komunikační pomůcky, počítače (jednoúčelové komunikační pomůcky, pomůcky se zrakovým výstupem, pomůcky s hlasovým výstupem, počítače) (Laudová, in Škodová a kol., 2003).

2.5.2 Klasifikace podle Janovcové

- **Bez pomůcek** – využívají prostředky nonverbální komunikace (pohled, mimika, gestikulace, vizuálně motorické znaky)
- **S pomůckami** – předměty, obrázky, fotografie, symboly (piktogramy, písmo), komunikátory
- **Jiné typy** – doplňky ke snadnějšímu ovládání počítače, např. spínače, alternativní klávesnice, apod. (Janovcová, 2010)

2.6 Výběr komunikačního systému

Podle Klenkové (2006) je AAK určena dětem i dospělým s tímto postižením:

- **s mentálním postižením**
- **jedincům s poruchou autistického spektra**
- **postiženým dětskou mozkovou obrnou**
- **neslyšícím**
- **s vícenásobným postižením**
- **s poruchou po mozkové příhodě, po úrazu mozku**
- **s motorickým postižením jiného původu**
- **s důsledky laryngektomie**

Výběr komunikačního systému či kombinace systémů je nutné posuzovat vždy individuálně, a to s ohledem na možnosti a schopnosti dítěte a také v souvislosti s jeho vývojovou prognózou. Zpočátku často používáme reálné předměty, pak fotografie a obrázky, následně piktogramy, případně písmo. Vždy při přechodu na vyšší etapu je důležité se přesvědčit, zda došlo k identifikaci a porozumění. Je také velmi důležité, aby všichni účastníci komunikace systém ovládali a aplikovali v praxi.

Při rozhodování o způsobu komunikace a volby systému AAK je nutné brát v úvahu:

1. Pedocentrická hlediska

- porozumění slovní zásobě a aspektům jazyka (rozsah slovní zásoby)
- verbální dovednosti, pokusy o komunikaci (gesta, mimika, zvuky)
- fyzické dovednosti (přesnost a rozsah pohybů)
- stav smyslových orgánů
- dobu práceschopnosti (míra soustředění a unavitelnosti)
- věk
- předpoklad dalšího rozvoje
- kognitivní schopnosti
- motivaci a potřebu komunikovat
- podporu rodiny a personálu
- schopnost interakce

2. Systémová hlediska

- způsob přenosu (dynamický, tj. znaková řeč nebo statický, např. piktogramy)
- ikonicita (zřetelnost, průhlednost, míra abstrakce)
- rozsah slovní zásoby a shoda s mluveným jazykem, např. *spánek-ospalý, hlad-hladový* (Janovcová, 2010)

2.7 Alternativní a augmentativní komunikace u osob s Downovým syndromem

Malé dítě se učí porozumět řeči, i přesto, že nechápe každé slovo. Při komunikaci používáme gesta, jasné pokyny a mluvíme v krátkých větách. Řeč dětí s DS bývá značně opožděna a pomoc jim poskytovaná by měla být včasná a komplexní. Skutečná komunikace se může rozvinout pouze mezi lidmi, které spojují společné zážitky a děti s Downovým syndromem se stejně jako děti ostatní učí mnohem rychleji, je-li použita zábavná a veselá forma (Pueschel,1997).

2.7.1 Přehled komunikačních systémů

V této části své práce uvádím nejčastěji používané druhy AAK.

Piktogramy – zjednodušená zobrazení skutečnosti, předmětů, činností, vlastností. Jsou snadno srozumitelné a jejich jednoduchým řazením lze skládat věty, rozvrhy hodin, režim dne, apod. Využívají se v případech, kdy dítě nezvládne dekódovat písmo. Typů piktogramů existuje více, obsahují přibližně 700 symbolů. Celý soubor je možné upravovat, tisknout a s jeho pomocí vytvářet pracovní listy nebo komunikační tabulky. Jejich sestavení je individuální. Každý jedinec má různé, jiné schopnosti a potřeby komunikace. Než přistoupíme k piktogramům, můžeme použít jen obrázky nebo reálné předměty, fotografie. Komunikační pomůcky pravidelně doplňujeme, spěch není na místě. Musíme vědět, že jedinec chápe smysl. Také velikost piktogramů a jejich počet na stránce záleží na zrakovém postižení a pohybových schopnostech jedince. Komunikační knihu, deník lze sestavit **schematicky** (zaznamenává události v rodině, škole, zařízení a je třeba ho neustále doplňovat nejen symboly, ale např. kreslením, vstupenkou, fotografií), čímž jedinci usnadníme orientaci v čase. Deník můžeme také sestavit **podle kategorií – taxonomicky, abecedně, sémanticko-syntakticky** (podle pravidel gramatiky), a také **podle četnosti používaných pojmů** (Janovcová, 2010).

Obr. č. 1: Piktogram [online]

Makaton – nonverbální jazykový program, poskytující základní prostředky komunikace. Byl vytvořen anglickou logopedkou M. Walkerovou a využívá manuální znaky (převážně z přirozeného znakového jazyka neslyšících) doplněné mluvenou řečí a symboly. Je využíván jedinci s obtížně srozumitelnou řečí, neschopností vyjadřování. Dále je využíván jedinci s mentálními nebo tělesnými handicapy, kombinovaným postižením, dětmi se sluchovými vadami, především ve školním věku, jedinci s poruchou autistického spektra, ale také jedinci s problémy artikulačními k omezení stresu při komunikaci. Základem je 350 znaků vycházejících z pojmů denního života. Jsou uspořádány do osmi stupňů, od základních a běžných pojmů k pojmům obecným, až po pojmy náročnější. Devátý stupeň je sestaven podle individuálních potřeb každého jedince. V začátcích používání tohoto jazykového programu je vhodné používat současně mluvenou řeč, symboly i znaky. Jako u každého komunikačního systému je potřeba, aby osoby přicházející do styku s uživateli byly se systémem seznámeny. Jen tak může být efektivně využíván v běžných situacích, v edukačním procesu a volnočasových aktivitách (Janovcová, 2010).

Obr. č. 2: Makaton [online]

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém, který do češtiny převedla a upravila česká logopedka. Jeho principem je, že chce-li dítě nějakou věc, dostane ji výměnnou za kartičku s příslušným obrázkem. Má tak možnost si o něco říct, ačkoliv nemluví a navíc se učí navazovat komunikaci. Obrázek musí donést a předat. Takto se učí navazovat kontakt s okolím. Primárně je určen pro děti nemluvící, nahrazuje komunikaci. <http:// www.postizenedeti.cz/>

Bliss-komunikační systém – místo slov používá jednoduché obrázky. Ch. Bliss byl při jeho tvorbě inspirován čínským obrázkovým písmem. Původně byl vytvořen se záměrem univerzálního komunikačního prostředku umožňující mezinárodní porozumění. Následně byl upraven tak, aby mohl sloužit jedincům s **dysartrií** – „*porucha motorické realizace řeči jako celku vznikající při organickém poškození centrální nervové soustavy, vystupuje jako nejtypičtější narušení komunikační schopnosti související s poruchou artikulace*“ (Klenková, 2006, s. 117). U dysartrie se jedná o velmi složité postižení všech řečových komponent, respirace, fonace, artikulace a prozodických faktorů, jehož forma a stupeň odpovídá lokalizaci a rozsahu poškození motorického funkčního systému (Klenková, 2006). Dále tento komunikační systém mohou využívat jedinci s **anartrií** – nejzávažnější porucha motorických řečových modalit. Verbální komunikace je prakticky nemožná. Označujeme tak neschopnost artikulované mluvy způsobenou ztrátou či nerozvinutím vůle kontrolované hybnosti mluvidel, často i s neschopností tvořit hlas (afonie). Nejčastěji se projevuje u velmi závažných poruch

psychomotorického vývoje dětí, u posttraumatických úrazových stavů a lézích nervové tkáně (Lechta, 2005).

Bliss v České republice není plně využíván z důvodu absence dostupné literatury (v českém jazyce) a také z obav odborníků, kterým se symboly jeví jako příliš složité (Janovcová, 2010).

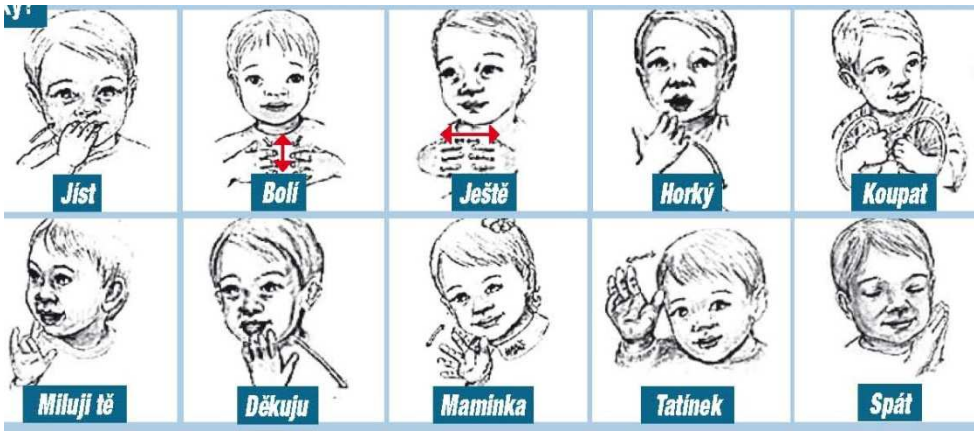
Sociální čtení – je pomocnou, podpůrnou a motivační metodou při edukaci dětí s mentální retardací. Uplatní se především při rozvoji rozumových schopností, dovedností orientačních, při zlepšení sociální komunikace. Metodu využijí především děti, které verbálně komunikují nebo rozumějí, reagují na dané podněty, ale nejsou schopny rozvíjet technické čtení. Pomocí sociálního čtení obohatíme jejich slovní zásobu, seznámíme je se symboly předmětů a můžeme tak vyvodit globální čtení. Sociální čtení dělíme do tří kategorií: *fotografie a obrázky, piktogramy, slova a skupiny slov*. Vždy se zaměřujeme především na to, co je pro jedince praktické a funkční, využitelné v běžném životě, což umožní jedinci výraznější samostatnost a nezávislost (Janovcová, 2010).

Globální metoda čtení – stimuluje rozvoj zrakového vnímání, verbálního myšlení, záměrné pozornosti a rozvoj komunikativních dovedností. Jedinec se učí vnímat slovo jako jednotku řeči. Pracuje opačným postupem, než analyticko-syntetická metoda (od jednotlivých částí k celku). Postupuje od celku k jednotlivostem. Metodu můžeme využít u dětí se sluchovými vadami, mentální retardací, specifickými vývojovými poruchami učení i jako stimulaci při dysfázii. Tedy především tam, kde předpokládáme potíže při osvojování čtení analyticko-syntetickou metodou. Učební pomůckou je soubor obrázků s textem z oblastí obklopujících dítě, z učebnice „**První čtení“**. *Přípravná fáze* je zaměřena na jazykovou přípravu s rozvojem smyslového vnímání (zrak, sluch, tvar, směr, orientace v prostoru, cvičení paměti,…). Dítě se učí rozlišovat a přiřazovat stejné předměty, obrázky k předmětům a také tvořit z obrázků stejné dvojice. Po zvládnutí obrázky vyhledává na slovní pokyn. Je to fáze, ve které si dítě již slyšené slovo asociuje s obrázkem, následně jej pojmenovává, třeba i s nedokonalou výslovností. *Etapa vlastního čtení* spočívá v oddělení slova od obrázku. Při *dalším čtení a procvičování* využíváme situačních obrázků. Dítě ukazuje jednotlivosti na základě pokynu a učitel slovo přiřazuje a dítě čte. Následně již dítě totéž provádí samo. Písmena A, I použijeme jako spojku k tvoření vět s obrázky, následně se pokusíme skládat jednoduché věty. V další fázi dítě vybírá z 2 – 3 slov správné k obrázku a obráceně (z 2 – 3 obrázků

identický danému slovu). Po zvládnutí tvoříme věty z podstatného jména a slovesa, následně přidáme předmět a podle individuálních schopností dítěte můžeme sestavovat krátké texty s obrázky. V další fázi přecházíme na analýzu slov na slabiky – pokud je to možné. Hravou formou procvičujeme syntézu. Učebnici „První čtení“ je vhodné rozvrhnout dlouhodobě, až na tři roky. Je důležité postupovat podle individuálních schopností dítěte (Janovcová, 2010).

Obr. č. 3: Globální čtení [online]

Znak do řeči – alternativní systém rozvíjí pomocí znaků motorické a komunikační schopnosti dítěte, není znakovou řečí, ale doplňkem řeči s cílem rozšířit a usnadnit komunikaci, nikoliv potlačovat verbální vyjadřování. Je důležité, aby dítě pochopilo, že znak a mluvená řeč tvoří jednotu. Využívá řeč těla (gesta, mimiku) a těmito výrazovými prostředky doprovází svou řečovou komunikaci. Znakují se především klíčová slova. Gesta musí být jasná a jednoduchá a neustále se musíme přesvědčovat o pochopení a zvládnutí pojmů. Začínáme tématy, která jsou dítěti blízká, o kterých má potřebu hovořit (rodina, jídlo, zvířata, apod.). Metoda je vhodná především u jedinců s mentální retardací, osob s poruchou autistického spektra, osob s centrálním narušením motoriky, u nichž vzhledem k postižení není nutno dbát na preciznost provedení, a tak je naopak podporován rozvoj jemné motoriky (Janovcová, 2010).



Obr. č. 4: Znak do řeči [online]

Využití počítačové techniky – speciální počítačové programy slouží jako doplněk logopedické péče. Jsou stimulátorem motivace a prostředkem k navázání spolupráce dítěte s logopedem. Jsou využívány zejména tyto: Brepta, Méďa, Altík, Mentio a další.

Obr. č. 5: Využití počítačové techniky [online]

Bazální stimulace a komunikace – komunikační systémy pro jedince s těžkým postižením, kteří nejsou schopni zvládnout jak orální, tak vizuálně motorické formy jazyka nebo mají potíže s cíleným pohybem na malou plochu, případně jejich mentální potenciál nedosahuje takové úrovně potřebné k používání složitějších komunikačních systémů. Zaměřují se na:

- *somatické a taktilně haptické podněty* (využívání povrchu těla jako orgánu vnímání s lokalizací podnětů, schopnost úchopu, držení a uvolnění s vnímáním charakteru povrchu)

- *vibrační, vestibulární a akustické podněty* (vnímání vibrací, tónů a zvuků, jejich kvalitu, směr, charakter a orientaci pohybu těla a hlavy v prostoru)

- *orální podněty* (aktivizace úst k různým vjemům a zkoumání s koordinací ruka-ústa, zprostředkování chuťových a čichových podnětů)

- *vizuální podněty* (aktivní postavení očí, pohyb očí a hlavy, fixace předmětů) (Janovcová, 2010)

Metoda facilitované komunikace – založena na mechanické podpoře ruky jedince s postižením. Facilitátor přidržuje ruku, zápěstí nebo paži postižené osoby, která chce něco sdělit. Nastavuje protitlak proti ruce postiženého podle jeho svalového napětí, tak zjistí zpětnou vazbu a zároveň ji stimuluje, když postižený vyťukává zprávu na psacím stroji, počítači nebo tabulce s abecedou (Klenková, 2006).

2.8 Narušená komunikační schopnost

„Komunikační schopnost jednotlivce je narušena tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru. Může jít o foneticko-fonologickou, syntaktickou, morfologickou, lexikální, pragmatickou rovinu nebo o verbální i nonverbální, mluvenou i grafickou formu komunikace, její expresivní i receptivní složku“ (Lechta in Klenková, 2006, s. 54).

Takto definuje narušenou komunikační schopnost (dále NKS) Lechta. Podle Klenkové (2006) je definování NKS dosti nesnadné, protože samo vymezení *normality* je komplikované. Určit, kdy se jedná o normu a kdy už hovoříme o narušení, je obtížné. Platí zde totiž určité jazykové zvláštnosti, jako např. odlišná výslovnost vibrant v češtině a němčině, odlišné tempo řeči u nás a v japonštině či nosové zabarvení ve francouzštině. U dítěte proto není možné považovat určité projevy, které jsou fyziologickými jevy za narušenou komunikační schopnost. Uvádí, že například v období okolo 3. – 4. roku dítěte se může projevit *dysfluence* (fyziologická neplynulost), což ještě není projevem NKS. Také nesprávnou výslovnost, vynechání nebo záměnu hlásek při výslovnosti v období

fyziologické dyslalie neboli patlavost nelze považovat za NKS, je spíše jevem vývojovým a u dítěte může dojít ke spontánní úpravě.

Podle Pipekové (1998) může být narušená komunikační schopnost *trvalá* nebo *přechodná*, *vrozená* nebo *získaná*, dále může být *dominantním* (lat. dominas – vládnoucí) symptomem nebo důsledkem jiného dominantního postižení, poruchy či onemocnění. Porucha může být také *totální* (úplná) nebo *parciální* (dílčí, částečná).

2.8.1 Etiologie narušené komunikační schopnosti

Příčiny narušené komunikační schopnosti mohou být různé, Klenková (2006) rozdělila příčiny z hlediska *časového* a *lokalizačního.*

Časové hledisko:

- prenatální (před narozením)
- perinatální (v průběhu porodu)
- postnatální (po narození)

Lokalizační hledisko:

- genové mutace, aberace chromozomů, vývojové odchylky, orgánová poškození receptorů, poškození centrální části, poškození efektorů, působení nevhodného, nepodnětného, nestimulujícího prostředí, narušení sociální interakce.

Laudová (in Škodová a kol., 2003) uvádí tyto nejčastější příčiny závažných poruch komunikace:

- **vrozené poruchy** – mozkové obrny, těžké sluchové postižení, mentální postižení, těžké vývojové vady řeči, autismus, kombinované postižení
- **získané poruchy** – po cévní mozkové příhodě, úrazech mozku, nádorech mozku, získané kombinované a sluchové postižení
- **degenerativní onemocnění** – skleróza multiplex, muskulární dystrofie, amyotrofické laterální sklerózy, Huntingtonova, Alzheimerova a Parkinsonova nemoc

2.8.2 Klasifikace narušené komunikační činnosti

V odborné literatuře je zpracováno široké spektrum klasifikací, při jejichž vytváření bývá zohledněna celá řada aspektů. V této práci uvádím klasifikaci podle Lechty (in Pipeková, 1998). Při klasifikaci narušené komunikační schopnosti využívá symptomatické hledisko, které je při dělení používáno poměrně často.

- **Vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie)** – jedná se o poruchu centrální, kdy hovoříme o specificky narušeném vývoji řeči, který se projevuje sníženou schopností nebo neschopností verbálně komunikovat, i přesto, že podmínky vytvoření této schopnosti jsou dobré (přiměřená inteligence, neurologické a psychiatrické nálezy jsou v normě, nevyskytuje se porucha sluchu, sociální prostředí je stimulující, podnětné). U této poruchy se setkáváme s poruchou jemné motoriky, grafomotoriky, paměti a pozornosti. Takto postižení jedinci jsou lehce unavitelní, oblast emocionální, zájmová a motivační je narušena.
- **Získaná orgánová nemluvnost (afázie)** – centrální porucha řeči organického původu, která je způsobena lokálním poškozením mozku (nádory, úrazy, krvácení do mozku, apod.) Protože, ve většině případů, řeč již byla plně vyvinuta, dochází k narušení psychickému, emocionálnímu a volní sféry postiženého člověka.
- **Získaná neurotická nemluvnost (mutismus, elektivní mutismus, surdomutismus)**
  mutismus – není podmíněn organickým poškozením centrálního nervového systému (oněmění, ztráta řečových projevů na podkladě neurotickém nebo psychickém)
  elektivní mutismus – jedná se o ztrátu řeči, oněmění vázané na určitou situaci, prostředí nebo osobu (nástup do školy, apod.). Děti většinou ve škole nemluví, ale doma nebo s kamarády běžně komunikují, neverbální komunikace je zachována.
  surdomutismus – ztráta řeči nebo schopnosti slyšet na neurotické bázi. Můžeme ho též charakterizovat jako hystericky podmíněný projev labilní osobnosti.
- **Poruchy zvuku řeči (rinolalia, palatolálie)**
  rinolalia (huhňavost) – patologicky snížená nebo zvýšená nazalita - nosovost v mluvené řeči.
  palatolália – tímto termínem označujeme narušenou komunikační schopnost způsobenou vrozenou vývojovou vadou - rozštěp patra (orgánová vrozená vývojová

anomálie, postihující pevné útvary oddělující dutinu ústní od dutiny nosní nebo orgány patrohltanového uzávěru). Charakteristické jsou změny rezonance, porušená artikulace, mimika a neverbální chování. U dětí s touto vadou dochází k opožděnému vývoji řeči, poruchám sluchu a deformacím hlasu.

- **Poruchy plynulosti řeči (balbuties, tumultus sermonis)**

  balbuties (koktavost) – nejtěžší a nejnápadnější druh narušené komunikační schopnosti, projevující se charakteristickým nedobrovolným přerušováním plynulosti procesu mluvení způsobeným narušením koordinace orgánů participujících na mluvení. U postiženého se mění postoj k verbální komunikaci, vyhýbá se řeči, má strach z řeči.

  tumultus sermonis (breptavost) – porucha plynulosti řeči a charakteristickým překotným tempem řeči, při kterém dochází k vynechávání slabik a deformaci slov. Řeč bývá často nesrozumitelná. U osob s breptavostí se projevuje *dysmuzie* (ztráta smyslu pro hudbu), *dysprosodie* (narušení tempa, rytmu, melodie řeči) a poruchy koverbálního (adekvátního) chování.

- **Poruchy článkování, artikulace (dyslálie, dysartrie)**

  dyslálie (patlavost) – nejrozšířenější porucha komunikační schopnosti, porucha artikulace, neschopnost používat jednotlivé hlásky nebo skupiny hlásek

  dysartrie – organické poškození centrálního nervového systému způsobující poruchu procesu artikulace (porucha hláskování, fonace, resonance, dysprosodie)

- **Poruchy grafické podoby řeči (dysgrafie, dyslexie,…) -** jedná se o specifické vývojové poruchy učení (SVPU). U těchto dětí se objevují specifické poruchy řeči jako artikulační neobratnost (potíže ve výslovnosti obtížnějších slov) a specifické asimilace („hodyny tykají“ místo „hodiny tikají“ apod.).
- **Symptomatické poruchy řeči** – poruchy komunikační schopnosti způsobené jiným dominantním postižením (např. hluchotou)
- **Poruchy hlasu –** označujeme termínem *dysfonie, afonie a dysodie*. Jedná se o patologické změny hlasu v jeho akustických kvalitách, kdy se v hlase mohou vyskytnout i různé vedlejší zvuky.

2.8.3 Prognóza úpravy narušené komunikační schopnosti

Podle Janovcové (2010), pokud chceme stanovit prognózu komunikačních dovedností, je třeba brát v úvahu všechny činitele, které působily a působí na dítě v současném stavu, ale i v období jeho vývoje. Tedy stupeň postižení, kombinace vad, mentální schopnosti dítěte, včasnost zahájení logopedické péče, sociální prostředí a spolupráci rodiny s odborníky. Větší šanci na zmírnění následku NKS mají děti s dobrými intelektovými schopnostmi, které při terapii lépe spolupracují a jsou více motivovány k zařazení se do kolektivu vrstevníků. Je nutné zahájit komplexní péči včas a dítěti poskytnout tzv. ranou podporu. Podmínkou je účast a spolupráce rodičů, jejichž negativní postoj může vést k opoždění psychomotorického vývoje dítěte a jeho zaostávání za vrstevníky. Pokud se s dítětem začne pracovat kolem jednoho roku věku tak, že ho naučíme přijímat a vydávat signály, jeho komunikační schopnosti se mnohem lépe vyvíjí a ve třech letech je schopno užívat např. komunikátor se 300 až 400 obrázky. Janovcová uvádí, že začít pracovat s dítětem ve věku pěti až šesti let je již pozdě. Mnohdy logopedická a komplexní péče trvá léta a my se musíme spokojit s minimálními pokroky, ale vždy je důležité, aby dítě dokázalo vyjádřit své základní pocity a potřeby.

2.9 Poruchy komunikace u osob s Downovým syndromem

Většina dětí s Downovým syndromem komunikuje na takové úrovni, že je schopna se verbálně dorozumět ve většině běžných sociálních situací bez vážnějších obtíží. To je z velké části odrazem skutečnosti, že tito lidé jsou většinou velmi otevření a přátelští, rádi komunikují a udržují vztahy se svým okolím, což je motivuje, aby hned od narození navazovali kontakt s blízkými lidmi (Selikowitz, 2011).

V. Lechta (2008) uvádí, že je to právě pomalejší a opožděný řečový vývoj a typické znaky řeči osob s Downovým syndromem, které tyto lidi v komunikaci odlišují. Tvoření hlasu je determinováno orgánovými danostmi artikulačního aparátu, které jsou pro tyto osoby typické. Mezi nejčastější poruchy řeči u osob se syndromem patří dyslalie, dysartrie, balbuties, breptavost a vývojová nemluvnost. Může se objevit i palatolalie a huhňavost.

2.9.1 Příčiny komunikačních obtíží osob s Downovým syndromem

S. Pueschel (1997) popisuje některé z příčin, které ovlivňují řečové schopnosti lidí s Downovým syndromem.

- *„Poruchy sluchového vnímání*
- *Problémy s motorikou jazyka, úst a užíváním nosní dutiny, ovládání správného dýchání*
- *Problémy s posloupností hlásek a slov*
- *Snížená schopnost komunikace, protože jejich fyzický zjev je běžně spojován s mentální retardací“* (Pueschel, 1997, s. 111)

2.9.2 Vývoj jazyka a řeči u osob s Downovým syndromem

Rozvoj řeči má pro děti s Downovým syndromem mimořádný význam. Kučera (1981) uvádí, že u těchto dětí probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvoj mluvy jako nástroj myšlené řeči. Dítě s DS zápolí s technikou řeči, vyžaduje výraznou pomoc logopeda. Pro něj je tato práce velmi náročná, protože porucha leží v mozečkových funkcích, které zajišťují jemnou motoriku, koordinaci pohybů, atd. (Kučera, 1981).

Mark Selikowitz (2011) popisuje z hlediska vývoje řeči a jazyka tato vývojová stádia:

Novorozenec (první měsíc života) – obvykle velmi dobře reagují na zvuky, které slyší. Rozhodí ručičky od sebe, pak je přitáhnou k sobě a pokrčí nožky (Moroův reflex) v případě hlasitého zvuku. Toto je normální reflexivní reakce u novorozenců. Na řeč reagují způsobem, jež má pravidla střídání při rozhovoru (rodič začne mluvit na dítě, které přestane dělat náhodné pohyby, když rodič mluvit přestane, dítě začne vytvářet různé zvuky, pohybovat končetinami, rty, aby upoutalo rodičovu pozornost). Tímto způsobem reagují miminka s Downovým syndromem i bez něho.

První rok (od jednoho měsíce do jednoho roku) – dítě komunikuje pomocí výkřiků, majících konkrétní potřebu. V tomto období rodiče obvykle rozliší pláč svého dítěte od pláče ostatních a podle způsobu pláče jsou schopni rozeznat potřebu dítěte – zda je počůrané,

má hlad nebo je unavené. Stále častěji a intenzivněji se objevuje brumlání a vrnění. V období šestého měsíce se u dětí se syndromem obzvlášť intenzivně rozvíjí žvatlání, v kterém se dítě doslova vyžívá. Jedná se o přípravu na budoucí řeč.

Druhý rok (od jednoho roku do dvou let) – v tomto období se průměrné dítě s Downovým syndromem naučí rozumět jazyku. Chápe účel známých věcí – s podaným předmětem si začíná správně hrát, např. lžičku dává do úst, hřeben na hlavu, což je důkazem přítomnosti „vnitřní řeči". Předmět, který drží a následně podává, doprovází žádostí „dá", „má". V tomto období si hodně „povídá" svou vlastní řečí. Kolem druhého roku řekne průměrné dítě s Downovým syndromem své první slovo, čímž máme na mysli jakékoli správné a konzistentní seskupení zvuků. Většinou má široký význam (každé zvíře je např. pes).

Batole (od dvou do tří let) – pro toto období je charakteristický výrazný rozvoj jazyka a řeči. Dítě lépe rozumí, umí přinést známé předměty na požádání, umí spojit dvě slova do velmi jednoduché věty, která se skládá z podstatného jména a slova nesoucího význam děje. Jazykový vývoj se již opožďuje a může pomoci „znakování" (současně se slovy učí logoped dítě používat manuální znaky). Je to způsob, jak zlepšit komunikační schopnosti dítěte a tím zklidnit jeho chování, mnohé z nich začnou mluvit zřetelněji a postupně přestanou znaky používat. Prvními znaky jsou znaky potřebné v běžné, každodenní komunikaci (pití, toaleta).

Předškolák (od tří do pěti let) – na požádání dokáže říct své jméno a mnoho věcí umí pojmenovat. Věty jsou delší a obsahují zájmena, přídavná jména a příslovce. Slova často vyslovuje špatně, některá ve větách vynechává, dělá gramatické chyby. Hlásky zaměňuje nebo je ze slov vypouští. Komunikace je spíše monologem, klade otázky typu „co", ale neptá se „kde", „kdo", „proč". Je schopné poslouchat složitější pohádky a říkanky, které je často schopno opakovat.

Školák – první stupeň (od pěti do dvanácti let) – řeč dítěte se zlepšuje, je zřetelnější, věty jsou delší. Do dvanácti let je slovní zásoba průměrného dítěte se syndromem 2000 slov. Hovornější bývá doma, klade mnoho otázek („kde", „kdo"). Období „proč" nastupuje kolem desátého roku věku (Selikowitz, 2011).

2.10 Orofaciální stimulace

„Orofaciální stimulace = podněcování aktivity ústního a obličejového svalstva, polykání a řečového projevu.“ <http://slovnik-cizich-slov.abz.cz/web.php/>

*„Dítě potřebuje **pochopit význam komunikace** a pocítit touhu sdělovat své pocity okolí a být jím pochopen. Kromě alternativní komunikace je již v raném období vhodné využívat zejména u dětí s Downovým syndromem i **stimulace svalstva orofaciální oblasti** pro ovlivňování hypotonie a zlepšování motoriky této oblasti. Orofaciální regulační terapie je reflexní metodika zaměřená na podporu správného držení těla, specializovaná na rozvoj a podporu činnosti orofaciální oblasti. Mezi tyto činnosti patří především polykání, sání, žvýkání, funkce obličejových svalů a verbální funkce. Tyto funkce jsou podporovány prostřednictvím speciální stimulace orofaciální oblasti“* (Matějíčková, in <http://www.klubnejmensich.cz/>).

Orofaciální stimulace a její metodické postupy vychází z fyzioterapeutických metod. Nejznámějšími metodami jsou:

Vojtova metoda – Vojtovou metodou, tzv. reflexní lokomocí je možné vracet do funkce svaly, které člověk při svém pohybu nedokáže vědomě používat. Reflexní lokomoce aktivuje oslabené a nepoužívané svaly a umožňuje souhru protilehlých svalových skupin tzv. koaktivaci. Využívá k tomu vrozeného pohybového programu CNS, který je při poruše funkce blokován. Aktivace se provádí v modelech reflexní otáčení a reflexní plazení, drážděním spoušťových zón. Oslovuje svalové skupiny a jejich řazení tak, aby nedocházelo k sekundárním změnám, a nabízí CNS nové, kineziologicky ideální, pohybové uspořádání. Jedinečná je v tom, že se s léčbou pohybového systému (při včasné diagnostice) může začít již v novorozeneckém období <http://www.vojtovaspolecnost.cz>.

Bobath koncept – tato metoda využívá tzv. *inhibičních poloh* k útlumu patologických tonických reflexů mozkového kmene a hlubokých šíjových reflexů. Pohyb je umožněn jen facilitované části těla, která je aktivována tahem, tlakem, poklepáváním, apod. Při cvičení se vychází z dosaženého ontogenetického vývoje. Techniky držení dítěte v různých polohách

nazýváme *handling* a techniky různých forem dotýkání a tlaků *tapping* (Trojan, in Valenta, Müller, 2004).

Bazální stimulace – tento koncept se vrací do raného ontogenetického vývoje a pokouší se kopírovat jeho normální průběh. Tvůrcem je A. Fröhlich, který se při jeho tvorbě opřel o tři různé vývojové modely, které počítají s přímou závislostí lidského vývoje na podnětech. Vychází z toho, že CNS je schopna se do jisté míry přizpůsobit, v případě včasné a dostatečné aktivace její korové oblasti. Činnosti prováděné v rámci bazální stimulace se snaží navázat kontakt a zprostředkovat zkušenosti, které postižený nemá možnost získat přirozenou cestou. Jsou zprostředkovány formou percepce (vnímání), tělesného pohybu a komunikace. Vítková (in Valenta, Müller, 2004) uvádí tyto oblasti:

- ***Oblast somatických podnětů*** – jedná se o pozitivní zkušenosti s vlastním tělem (dotyky, masáže)
- ***Oblast vibračních podnětů*** – snaha o docílení intenzivního pocitu v kloubech a nosných částech těla pomocí např. vibrátorů
- ***Oblast vestibulárních podnětů*** – spočívá v předávání informace o poloze a pohybu celého těla v prostoru, což je důležité pro udržení stability
- ***Oblast orálních podnětů*** – podněcování klienta k orálnímu projevu
- ***Oblast čichových a chuťových podnětů*** – stimulace rtů potravinami, apod.
- ***Oblast akustických podnětů***
- ***Oblast taktilně-haptických podnětů*** – hlazení, tření různými materiály, apod.
- ***Oblast vizuálních podnětů***

Metoda míčkové facilitace - autorkou je paní Z. Jebavá a její technika pracuje s molitanovými míčky. Tzv. míčkování je vhodné pro děti s lehkým a středně těžkým stupněm mentální retardace a byla vypracována k podpoře léčby alergických, astmatických a průduškových nemocí. Respektuje existenci energetických center a akupresurních bodů na různých částech těla pomocí citlivosti těchto bodů počítá s aktivací funkcí příslušných tělesných orgánů (Valenta, Müller, 2004).

Orofaciální regulační terapie R. C. Moralese - je specializovanou reflexní metodikou pro oblast úst a obličeje. Je přímo určena dětem s DS. Zaměřuje se na činnost obličejových svalů, polykání a řečový projev. Cílem orofaciální terapie je rozvíjení svalové hybnosti a aktivování svalových skupin, které jsou nutné pro správné fungování oblasti úst a obličeje. Vychází ze třech základních prvků:

- ***Stavba a mechanismus čelistního kloubu***
- ***Kontrola polohy hlavy a čelistního kloubu***
- ***Manuální techniky používané v terapii (dotyk, tlak, hlazení, tah, vibrace dále pak smyslové vjemy, např. čich, chuť, zrak, sluch).***

Pomáhá stimulovat sání u kojenců s orofaciálním postižením, zlepšuje polykání u klientů s těžkým mentálním postižením, rozvíjí řeč u dětí s Downovým syndromem. V České republice probíhá v rámci sdružení Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o. s. pod vedením terapeutky PaedDr. E. Matějíčkové (Morales, 2006).

Morales (2006) označuje orofaciální patologii, s níž se dítě s DS narodí jako **primární.** Je velice variabilní a každé dítě má individuální charakteristiku postižení. Popisuje tyto typy patologií:

- ***Horní a dolní čelist*** - v některých případech je dolní čelist menší než horní a může docházet k předsunutí dolní čelisti.
- ***Držení hlavy a těla*** - hypotonie a zrakové problémy způsobují nesprávný vývoj držení hlavy i osy těla. Hlava deklinuje, zvětšuje se lordóza krční páteře, ramena se posouvají dopředu a vyvíjí se dorzální kyfóza.
- ***Jazyk*** - jazyk se ve srovnání s dutinou ústní jeví jako velký, přičemž se většinou nejedná o jeho patologické zvětšení. Je velký, široký a předsunutý dopředu, leží na dolní řadě zubů. Někdy je velký, zploštělý, směřuje do stran přes zubní řady. Tato skutečnost má negativní vliv na polykací mechanismus. Na dorzální straně jazyka můžeme pozorovat dvě boční brázdy, mezi nimiž se vytvoří vyvýšenina odpovídající tvaru jazyka (diastáza jazyka). Pro děti s DS je typická extrémní pohyblivost jazyka při sání a polykání, často dumlají.

- ***Rty*** - dolní ret je hypotonní, vysunutý směrem ven. Horní ret je úzký a působí směrem dolů jako svíravý mechanismus. Dolní ret je zpravidla aktivnější než horní.
- ***Patro*** - je malé a úzké, střední šev je široký s jemnou tkání, perlově bílé barvy. Tvrdé patro je úzké, vysoké, stupňovité.
- ***Dýchání*** - malé děti s DS dýchají výlučně ústy, protože dýchání nosem je nemožné, z tohoto důvodu jsou nuceny mít stále otevřená ústa.

Při orofaciální regulační terapii se využívá především stimulace různých senzorických systémů, které jsou hlavním zdrojem našeho vnímání okolního světa a našeho těla. Při cvičeních se kombinují různé techniky: *dotyk, lechtání, tah, tlak, vibrace* (Morales, 2006).

Ve stručnosti uvádím základní cvičení prováděná v rámci Orofaciální regulační terapie R. C. Moralese (2006):

- ***Základní cvičení a jeho variace***
- ***Cvičení na předsunutí mandibuly***
- ***Cvičení na aktivní otevření čelisti, aktivování nejazylkových a podjazylkových svalů***
- ***Cvičení pro aktivaci horního rtu při současném inhibování hyperaktivity svalstva brady***
- ***Vibrace tváří***
- ***Vibrace rtů***
- ***Motorické body obličeje***
- ***Cvičení v ústech***

Praktická část

3 Rozvoj komunikačních dovedností u dívky s Downovým syndromem

Už od svého narození dítě komunikuje. Dotyky, úsměv, výrazy obličeje, zvuky hlasu to vše je komunikace. Zdravé děti, miminka se snaží upoutat matčinu pozornost úsměvem, pláčem, očním kontaktem, ukazováním. Děti, které se narodily s Downovým syndromem, v těchto činnostech tolik nevynikají. Je potřeba mimořádně je k těmto činnostem povzbuzovat. Jejich výchova začíná už prvního dne narození.

3.1 Charakteristika výzkumu

Cílem této bakalářské práce je popsat vývoj dívky s Downovým syndromem především z hlediska rozvoje komunikačních dovedností a zhodnotit vliv AAK na podporu a rozvoj verbální složky řeči dítěte. Na základě rozhovorů s matkou, pedagogy Speciální základní školy v Žamberku a školní logopedkou mapuje vývoj komunikačních dovedností dívky od jejího narození po současnost (13 let). Práce vychází z anamnestických údajů poskytnutých matkou, rozhovorů s matkou, třídní učitelkou a logopedkou Elišky, dále pak z pozorování dívky především ve školním prostředí.

3.2 Metody šetření

- Studium dostupné školní dokumentace
- Analýza dostupných odborných, lékařských zpráv zkoumaného dítěte
- Nestrukturovaný rozhor s pedagogickými pracovníky, logopedem
- Nestrukturovaný rozhovor s matkou dítěte
- Přímé pozorování

3.2.1 Studium školní dokumentace

V praktické části jsou zpracovány tyto materiály:

- Osobní vzdělávací plán
- Individuální vzdělávací program
- Závěrečná hodnocení a charakteristiky prospěchu a chování

3.2.2 Analýza odborných, lékařských zpráv

Ke zpracování praktické části byly poskytnuty tyto dokumenty:

- Vyjádření odborného pracoviště k žádosti o asistenta pedagoga k žákovi
- Zprávy z komplexních vyšetření dívky ve Speciálně pedagogických centrech
- Zprávy z psychologických vyšetření
- Lékařské zprávy

3.2.3 Rozhovor

Rozhovor nebo také interview je metoda shromažďování dat o pedagogické realitě. Spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta. Výhodou je navázání osobního kontaktu a tím tak hlubší proniknutí do postojů a motivů respondenta, kdy můžeme sledovat jeho reakce na kladené otázky a zároveň tak usměrňovat průběh rozhovoru. Úspěšnost interview spočívá ve schopnosti výzkumníka navázat kontakt s respondentem. Důležité je vytvoření příjemné atmosféry a uvolněného vztahu – *raportu* (Chráska, 2007).

Klasifikace interview podle Chrásky (2007):

- Strukturované interview – tazatel postupuje podle přesně připraveného textu, podle přesně formulovaných otázek, bez vlastního komentáře. Tazatel pouze přesně zaznamenává odpovědi respondenta
- Nestrukturované interview – přibližuje se více běžné mezilidské komunikaci. Tazatel má jasně stanoveno, jaké informace má od respondenta získat a volně se může vracet k nejasným nebo zajímavým bodům
- Polostrukturované interview – jedná se o kompromis výše uvedených typů. Respondentům jsou nabídnuty otázky s různými alternativami odpovědí, navíc je požadováno vysvětlení nebo zdůvodnění
- Skupinové interview – užíváme např. při zkoumání „choulostivých" otázek, které v tomto případě nejsou chápány jako osobní. Výhodou je okamžitá kontrola odpovědí jednotlivců, protože jsou skupinou kontrolováni a opravováni pokud se dopustí chyby. Nevýhodou je nestejně aktivní účast dotazovaných jednak z důvodu různé úrovně vědomostí, stydlivosti, apod.

Pro účely této práce byl zvolen nestrukturovaný rozhovor. Rozhovory jsou v praktické části zpracovány a jejich přepisy zařazeny do příloh (viz. příloha č. 5). Rozhovor s matkou dívky byl veden převážně v domácím prostředí, popř. při její návštěvě školy. Otázky byly převážně osobního charakteru, dále byly zaměřeny především na spolupráci rodičů s odbornými pracovišti. Rozhovor s třídní učitelkou J. S. proběhl v soukromí z důvodu její dlouhodobé pracovní neschopnosti. Se současnou třídní učitelkou byly rozhovory realizovány ve škole, kterou dívka v současné době navštěvuje. Důraz byl kladen především na způsob komunikace dívky ve školním prostředí, průběh vyučování, vztah dívky k ostatním spolužákům a prospěch. Rozhovor se školní logopedkou probíhal částečně během hodiny logopedie a bezprostředně po jejím ukončení ve třídě školy, která je k tomuto účelu vyhrazena.

3.2.4 Pozorování

Nejstarší a nejrozšířenější metodou získávání dat o pedagogické realitě je metoda pedagogického pozorování. Průcha, Walterová, Mareš (2007, s. 174) definují pozorování jako *„sledování smyslově vnímatelných jevů, zejména chování osob, průběhu dějů aj.*“ Klasifikovat pozorování je možné několika způsoby. Chráska (2007) uvádí tyto:

- Pozorování krátkodobé a dlouhodobé – podle nároků na čas
- Sebepozorování a pozorování jiných – podle toho, kdo pozorování provádí
- Vlastní a nevlastní – podle toho zda se pozorovatel s pozorovaným objektem setkává přímo nebo nepřímo
- Standardizované a nestandardizované – standardizované spočívá v pozorování jevů, které nebyly vyvolány zásahem pozorovatele, pozorování je cílevědomé, záměrné, systematické a relativně objektivní. Nestandardizované pozorování je téměř vždy poznamenáno intuitivním přístupem a subjektivitou.

V odborné literatuře se uvádí tyto čtyři vlastnosti dobrého pedagogického pozorování:

- *„Specifikace objektu pozorování*
- *Zaměřenost pozorování na cíl*
- *Organizovanost pozorování*
- *Přesný záznam pozorování“* (Chráska, 2007, s. 152)

Validita a reliabilita pozorování

Jestliže pozorování pozoruje skutečně to, co pozorovat má, hovoříme o dobré **validitě** pozorování. Při pozorování pedagogických jevů toto bývá často problémem, protože pokud chceme jevy pedagogické realit měřit, je nutná simplifikace, tedy zjednodušení, při kterém se můžeme ocitnout v situaci, kdy přestáváme pozorovat to, co je pro daný jev podstatné a pozorujeme něco jiného. Pokud má mít pozorování dobrou **reliabilitu**, nesmí být zatíženo chybami a musí spolehlivě a přesně zachytit pozorované jevy (Chráska, 2007).

Reliabilita pozorování závisí *„na samotném pozorovateli, na použité pozorovací technice, na okolnostech pozorování“* (Chráska, 2007, s. 152).

Subjektivní faktory působící při pozorování

Chráska (2007) uvádí tyto:

- *Haló efekt* – tendence vnímat jedince pod vlivem dojmu, který si vytváříme ihned na začátku seznámení s jedincem, díky nějaké nápadné a často i nedůležité vlastnosti
- *Logická chyba* – sklon pozorovatele hodnotit povahové vlastnosti lidí tak, jak se jim to zdá logické
- *Předsudky* – nekritické přejímání názorů od jiných jedinců
- *Stereotypizace a analogie* – sklon vytvářet si určitá schémata obrazů o osobnosti a jejich mechanická aplikace
- *Tradice* – tradice zakotvená v různých rčeních a příslovích, která má vliv na hodnocení jedince
- *Figura a pozadí* – jedná se o psychologický mechanismus odvozený z celostních zákonitostí vnímání. Spojíme-li si osobu s osobou sympatickou, vnímáme ji také jako sympatickou
- *Aktuální psychický stav* – jsme-li rozladěni, rozčileni, smutní, veselí, jsou naše posudky nepříznivější nebo naopak
- *Tendence k průměru* – sklon přisuzovat pozorovanému jevu spíše střední intenzitu. Příčinou může být nejistota, opatrnost nebo nedostatečná erudice, nezralost pozorovatele
- *Kontrast* – tendence podhodnocovat ty vlastnosti žáka, o kterých se pozorovatel domnívá, že v nich on sám vyniká a naopak
- *Shovívavost pozorovatele* – hodnocení pozorovaných skutečností mírněji, než si zaslouží

Vzhledem k tomu, že ve škole, kterou dívka navštěvuje, pracuji, měla jsem možnost dlouhodobého pozorování, které probíhalo převážně ve školním prostředí. Když k nám v roce 2008 nastoupila, byla jsem asistentem pedagoga ve třídě, do které byla zařazena. Tehdy byla prvním žákem naší školy, který užíval Znak do řeči. Měla jsem možnost sledovat reakce blízkého okolí, spolužáků nejen ze třídy, ale všech žáků školy. Také jsem pozorovala reakce ostatních nezúčastněných lidí, např. při vycházkách, výletech, návštěvách kulturních akcí,

apod. Mohla jsem pozorovat adaptaci dívky na nové školní prostředí. Její chování při vyučování i o přestávkách. Dále pak průběh a způsob výuky. Dlouhodobě byl pozorován vývoj komunikačních dovedností dívky. V rámci pozorování jsem se zúčastnila také hodiny logopedie.

3.2.5 Případová studie

Případová studie patří mezi metody kvalitativního výzkumu, který uvádí zjištění ve **slovní (nečíselné) podobě.** Kvalitativní výzkum filosoficky vychází z fenomenologie, která zdůrazňuje subjektivní aspekty jednání lidí a jejím úsilím je porozumět myšlení lidí a chování člověka, vcítit se a ponořit do situace s cílem porozumění smyslu jevů (Gavora, 2000).

Pedagogický slovník uvádí tuto **definici případové studie**:

„Výzkumná metoda v empirickém pedagogickém výzkumu, při níž je zkoumání podroben jednotlivý případ (např. žák, malá skupina žáků, jednotlivá třída, škola apod.), detailně popsán a vysvětlován, takže se dochází k takovému typu objasnění, jehož při zkoumání týchž objektů v hromadném souboru nelze dosáhnout. Výhodou metody je možnost hlubokého poznání podstaty případu, nevýhodou omezenost zobecnitelnosti výsledků“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2008, s. 188).

Hendl (2005, s. 104) charakterizuje případovou studii jako *„detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů“* a uvádí tyto typy případových studií:

- osobní případová studie
- studie komunity
- studium sociálních skupin
- studium organizací a institucí
- zkoumání událostí, rolí a vztahů

Musilová (2002, s. 9) definuje kazuistiku takto:
„Kazuistika je systematické zkoumání jednotlivce prostřednictvím pozorování a rozhovoru, umožňující detailní poznávání chování, vývoje a rozvoje jeho osobnosti. Získané poznatky nelze zobecnit (generalizovat).“

Výzkumné záměry případových studií

- objasnění pouze **jednoho daného případu** a proniknutí do hloubky problémů v dané situaci nebo organizaci se záměrem porozumět okolnostem tohoto případu
- objasnění určitého **jevu** vyskytujícího se v realitě na jednom nebo několika případech jev reprezentujících
- zkoumání **více případů** s cílem ověřit určitou koncepci nebo inovaci a získat poznatky prokazující určité společné rysy poskytující vhodnost či nevhodnost této koncepce či inovace.

Využití případové studie

Kazuistická studie je využívána v pedagogice a psychologii tehdy, je-li potřeba získat celkový obraz dosavadního vývoje jedince, při sledování nestandardních jedinců – dětí s mentálním, tělesným nebo smyslovým postižením, dětí sociálně izolovaných nebo dětí nadaných. Dále je využívána při zkoumání osobnostních projevů jedince se záměrem vysvětlit chování daného jedince (Musilová, 2002).

3.3 Případová studie Elišky

Rodinná anamnéza:

Eliška žije se svou rodinou v malém městě v Orlických horách, kam se s matkou, dvěma vlastními sourozenci a chlapcem v pěstounské péči (diagnóza - porucha autistického spektra), přestěhovala před pěti lety, po rozvodu rodičů. S matkou, jejím současným manželem Jiřím a sourozenci bydlí v malém, velmi příjemném domku, ve kterém vládne přátelská a optimistická atmosféra a evidentně je mnohé přizpůsobeno právě potřebám dětí. Začátkem června letošního roku se rodina rozrostla o dceru a sestřičku Jiřinku. Maminka

se na plný úvazek věnuje svým pěti dětem, které se svým manželem snaží maximálně rozvíjet a podporovat. Pan Jiří se naučil užívat Znak do řeči, Elišku často doprovází do školy i ze školy, ve volném čase spolu hrají stolní hry, chodí na procházky s fenkou labradorského retrívra a pomáhají mamince s domácími pracemi. Režim této milé rodiny je přizpůsoben dětem.

Biologický otec:

- narozen 1970
- středoškolské vzdělání
- bez závažného onemocnění
- karyotyp: 46, XY (Zpráva z genetické konzultace)

Matka:

- narozena 1974
- vysokoškolské vzdělání
- onemocnění: prodělala transfuzní hepatitidu typu B + HBsAg
- karyotyp: 46, XX (Zpráva z genetické konzultace)

Nevlastní otec:

- narozen 1981
- pracuje jako kontrolor jakosti
- s rodinou od roku 2006

Sourozenci:

- Stanislav (16 let)
- Michaela (18 let)
- Marcel (15 let)

- Jiřinka (3 měsíce)

Osobní anamnéza:

Zdravotní údaje:

Eliška se narodila roku 1999. Již v prenatálním období (23. týden) byly zjištěny závažné vývojové vady plodu. Downův syndrom nebyl prokázán. Porod proběhl v 35. týdnu těhotenství císařským řezem z důvodu předčasného odtoku plodové vody. Porodní hmotnost dívky byla 2000g, délka 42 cm. Od narození byly patrné mnohočetné rysy Downova syndromu, Larsenova syndromu a srdeční vada. Bezprostředně po porodu byla umístěna do inkubátoru a musela být krmena sondou, protože neměla sací ani polykací reflex. Lékaři chirurgické řešení Larsenova syndromu (nožičky směřovaly od pasu směrem k hlavě) z důvodu celkového postižení dívky nedoporučili. Eliška byla přeložena do kojeneckého ústavu v Brně, kde byla i nadále vyživována sondou. Ze zprávy kojeneckého ústavu vyplývá, že byla po ukončení čtvrtého měsíce propuštěna domů s váhou 4200 g. Stav dívky je zde popsán takto: Dívka je spokojená, čilá, má zájem o okolí, brouká si, slyší. Je krmena z kojenecké lahve. V září 1999 jí byla na ortopedickém oddělení v Brně provedena reponace obou kolenních kloubů. Následovala každodenní rehabilitační péče podle Vojtovy metody, všestranná stimulace a aktivizace k přípravě právě na rehabilitační cvičení, které probíhalo pravidelně po dobu 2 let. Defekt imunity způsobil časté laryngitidy a bronchitidy, kvůli kterým musela být často hospitalizována. Roku 2001 musela být opět hospitalizována na Oddělení dětské onkologie v Brně pro akutní myeloidní leukemii. Léčba její akutní fáze byla ukončena v roce 2002, v tomtéž roce dívka začíná chodit. V roce 2002 proběhlo u dívky psychologické vyšetření. Zpráva mimo jiné uvádí: Dívka se dorozumívá částečně posunky, expresivní složka řeči retardována, náznaky dvouslabičných slov. Práce schopná pouze krátkodobě a to pouze pod přímým vedením. Velmi náladová. Nevyhraněná lateralita ruky, intelekt v pásmu středně těžké až těžké mentální retardace. O dva roky později (2004) je v psychologické zprávě velmi kladně hodnocen posun v chování dívky, která je pozitivně naladěná, spolupracuje. V dorozumívání stále převažují posunky, k verbální komunikaci užívá přibližně 10 jednoduchých slov, převážně „ne“, „já“. Rozumí všemu. Expresivní složka řeči

nadále retardovaná. Poslední lékařská zpráva z neurologie (2006) uvádí, že dívka je spokojená, částečně se dorozumí, spolupracuje.

Přehled diagnóz:

- **Downův syndrom** - karyotyp: 46, XX, der (21,21) + 21 (Zpráva z genetické konzultace)

- **Larsenův syndrom** – velmi vzácný, dědičný autozomálně dominantní syndrom s hyperlaxicitou kloubů a vazů, jehož příčinou je generalizovaná porucha mezenchymu a defekt genu na 3. chromozomu. Poprvé byl popsán v roce 1950 americkým ortopedem L. J. Larsenem. Mezi charakteristické projevy patří:

  Změny v obličeji – oploštěné tváře, rozšířený a oploštěný kořen nosu, široce posazené oči, hypertelorismus (nadměrná vzdálenost očnic)

  Mnohočetné kloubní dislokace – převážně luxace kolenních kloubů

  Krční hyperkyfóza – hrozí poškození míchy (abzslovnik [online])

  U Elišky se LS projevil **luxací kolenních kloubů.**

- **Středně těžká převodní nedoslýchavost** – převodní poruchy sluchu vznikají v případě poškození středního nebo zevního ucha např. mazovou zátkou ve zvukovodu, nevyvinutím zevního zvukovodu, akutním či chronickým zánětem středního ucha, poraněním středoušní dutiny, nádorem ve středouší, úrazem, podnětlivou perforací bubínku, atd. (Škodová, Jedlička, 2003).

- **Středně těžká mentální retardace –** podrobněji viz str. 31 této práce

- **Defekt A – V septa –** vrozená srdeční vada

- **Imunologický defekt fagocytózy –** porucha obranyschopnosti organismu. Chorobné zárodky vyvolají různé reakce od kožních, orgánových až po celkové septické poruchy. Dítě již v prvních měsících života trpí opakovanými infekcemi (Brachfeld, Černayová, 1982).

- **Atopická dermatitida –** jedná se o neinfekční zánětlivé onemocnění kůže, které má chronický charakter. Střídají se období klidu s obdobími vzplanutí choroby. Sklon k chorobě je vrozený (Brachfeld, Černayová, 1982).

- **Akutní myeloidní leukémie (nyní v remisi)-** zhoubné onemocnění postihující krvetvorný aparát, v němž se hromadí bílé krvinky. Nezralé buňky se vyplavují do krevního oběhu a tvoří tak velkou většinu bílých krvinek. Příčina onemocnění není známa a přenos u člověka nebyl nikdy prokázán. Leukemické matky mají zdravé děti (Brachfeld, Černayová, 1982).

Vývoj dívky

Bezprostředně po narození se maminka Elišky spojila se Střediskem rané péče v místě bydliště. Byly jí předány materiály z programu Portage, což je program spočívající ve spolupráci odborného konzultanta s rodiči, který je pravidelně doma navštěvuje a pomáhá rodičům s rozvojem dovedností jejich dítěte. Maminka s Eliškou pravidelně docházela za konzultantem do střediska.

V roce 2000 maminka poprvé maminka navštívila Speciálně pedagogické centrum, kde byla provedena diagnostika s doporučením vhodné stimulace, provádění orofaciálních masáží, které byly matce předvedeny. Také byly předány náměty na předřečovou průpravu. Od raného věku byly dodržovány podle slov matky (Jadrná, 2007) tyto rady a pokyny:

- Měnit polohu dítěte v postýlce tak, aby rodiče přicházeli vždy z jiné strany
- Na miminko mluvit a volat z různých částí místnosti
- Pokládat miminko na různé typy povrchů (deka, kožešina, tráva, apod.)
- Předměty vkládat pouze do zorného pole dítěte (20 – 30cm)
- Používat různé přikrývky (teplé/studené, lehké/těžké)
- Používat výraznou mimiku, smát se
- Pomocí pleny přikrýt obličej a dělat „baf, kuk“

- Zapojovat hry na těle mámy a táty, pohupovat miminko na natažených nohou dospělého
- Pohupovat v dece, ručníku

Předřečová průprava

Protože se Eliška narodila s Downovým syndromem a s problémy sacího a polykacího reflexu, dalo se předpokládat, že i vývoj řeči bude retardován. Maminka začala spolupracovat se Sdružením pro alternativní a augmentativní komunikaci (SAAK) v Praze, což je občanské sdružení založené v roce 1994, které pomáhá lidem se závažnou poruchou komunikace.

Ve velmi raném věku byla zahájena předřečová výchova, nácvik správného dýchání, nácvik smrkání a uvědomování si nevyplazeného jazyka. Tyto cviky prováděla dívka s maminkou i vícekrát denně v dlouhém časovém období a některé z nich jsou procvičovány i nadále doma, ve škole i při logopedii (viz kapitola Logopedie).

Zároveň bylo mamince doporučeno dodržovat tyto zásady pro podporu rozvoje mluvené řeči, ale i jiného komunikačního prostředku. Jako alternativní metoda komunikace byl zvolen Znak do řeči.

- Veškeré dění kolem dítěte důkladně komentovat
- Volit vždy co nejjednodušší pojmy
- Používat při komunikaci s dítětem krátké věty, které vždy doprovodíme mimikou.
- Gestem zvýraznit klíčové slovo věty, gesta neměníme!
- Do komunikace zapojit i další smysly – hmat, chuť, sluch, čich
- Pokud je to možné a dítě reaguje na obrázky, začít s používáním fotografií lidí, které dítě zná, fotografií známých míst, předmětů, potravin
- Dítěti nabízet možnost výběru, zpravidla mezi dvěma hračkami, jídlem
- Podporovat u dítěte vyjádření souhlasu, nesouhlasu
- Napodobovat zvukové projevy dítěte
- Pokud si dítě vytvoří k vyjádření nějaké situace, věci „vlastní znak“, začít jej užívat

K rozvoji řeči byly používány obrázky znázorňující určitou slabiku, zvuk. Ukazujeme si např. obrázek zvonečku, který okomentujeme „ bim“ apod. (viz příloha č. 1). Z dostupných zpráv Speciálně pedagogického centra zde uvádím přehled vývoje dívky:

2001 – dívka se ráda sleduje v zrcadle, ukáže paci, paci, ukáže, jak je veliká. Leze, sed samostatný. **Řeč opožděná.**

2002 – úchop tužky spontánní, samostatná chůze – několik kroků, ráda si prohlíží knížky, ukáže obrázek na vyzvání. **V řečovém projevu málo aktivní, částečně rozumí. Nácvik komunikační metody Znak do řeči. Využití komunikační knihy.**

2004 – dívence byla nasazena sluchadla, dle matky nemají vliv na rozvoj řeči. Eliška je odmítá. **Nepatrný pokrok v komunikačních dovednostech** a ve všech oblastech vývoje.

2005 – **verbální komunikace málo funkční, Eliška téměř nemluví a mluvené řeči rozumí s omezením. Své přání neumí sdělit. Částečně si řekne pouze o potřebu na toaletu.** Sama chodí, sama se nají a napije, ale je velmi neobratná. Potřeba dopomoci při chůzi po schodech a při sebeobsluze.

2006 – dívka navštěvuje Základní školu speciální a praktickou školu. Dle sdělení třídní učitelky má potíže se zapamatováním si tvaru písma a velikosti písmen**. Řeč po stránce formální převážně dyslálická, výrazně opožděná v expresivní složce. Pasivní slovní zásoba převažuje nad aktivní. Používá několik krátkých slov, především jména osob, zvířátka. V komunikaci převažuje užití Znaku do řeči.** Bylo doporučeno při výuce postupovat pomalým tempem, obtahovat a pokusit se psát písmena větší velikosti, nadále rozvíjet grafomotorické dovednosti, cvičení jemné motoriky, psaní do krupice, písku a psaní ve vzduchu. Tolerovat sklon a hrbolatost písma. Kladně je hodnocena důsledná domácí příprava.

Přehled školní docházky

V roce 2006 dívka zahájila školní docházku na Základní škole praktické v B. Ke komunikaci byla užívána metoda Znaku do řeči a komunikační kniha. Maminka hodnotí

Eliščin nástup do školy z hlediska jejího sociálního vývoje a komunikačních dovedností velice pozitivně. Dle jejích slov Eliška neměla problémy s adaptací na nové prostředí. Tomu odpovídá i hodnocení prospěchu a chování ve škole za druhé pololetí.

Chování – Eliška si rychle přivykla na kolektiv spolužáků. Nemá strach před cizími lidmi. Vyjadřuje se převážně pomocí znaků. Užívá málo slov (máma, táta, boty, umí, jo, ne, proč). Dobře se orientuje v obrázcích, z nichž má sestavený rozvrh. Ráda se učí novým věcem, ale je důležitý důsledný a striktní přístup, protože má snahu odmítat pracovat a vybírat si pouze činnosti, které se jí líbí.

Čtení – pozná písmena U, O, M, A, E, I, L. Přiřazuje obrázky k písmenům, podle nichž slova začínají.

Psaní – v tomto předmětu se vyskytují potíže s udržením tvaru a velikosti písma. Není schopna si sama zapamatovat pohyb.

Počty – pozná číslice 1, 2, 3. Správně je ukáže na prstech a přiřadí. Rozliší pojem malý/velký, dlouhý/krátký, málo/hodně.

V roce 2008 se rodina přestěhovala do Orlických hor a Eliška nastoupila do Speciální základní školy v Žamberku k paní učitelce J. S. Speciálně pedagogické centrum doporučilo asistenta pedagoga zaškoleného na vzdělávání žáků s poruchou komunikace. Doporučená výše úvazku asistenta pedagoga byla 10 hodin týdně. Zároveň byl zpracován Individuální vzdělávací program (IVP) pro předměty Čtení, Psaní a Počty. Doporučeno bylo především cvičení jemné motoriky, grafomotorická cvičení a psaní hůlkovým písmem. Poskytování individuální pedagogické nebo psychologické péče bylo stanoveno v rozsahu max. 20 minut. Cílem IVP bylo naučit dívku číst slova a porozumět jejich obsahu a zároveň ji naučit slova psát – pouze opisem. Elišku naučit přiřazovat čísla k číslům, orientaci v řadě a naučit ji určovat počet prvků ve skupině. To vše v oboru do 4. SPC doporučilo tyto pedagogické postupy: metoda bezchybného učení, řetězení a odebírání pomoci s ústním zadáváním úkolů a následným předvedením. Ve zprávě SPC z téhož roku je chování Elišky popisováno jako velmi nepřizpůsobivé, nerada se podřizuje autoritám, je velmi svéhlavá a nerada mění činnosti. Musí být neustále důkladně motivována, u řízené činnosti vydrží 5 minut, u hry, kterou si sama zvolí maximálně 30 minut. Nadále je ke komunikaci užíván Znak do řeči

a komunikační kniha, která je dle potřeb doplňována dalšími piktogramy, fotografiemi. Den na této škole děti zahajují sestavením denního režimu třídy. Přivítají se u tabule s piktogramy činností, fotografiemi spolužáků a zaměstnanců školy. Podle paní učitelky se Eliška velice rychle naučila přiřadit jméno k fotce, určit kdo z žáků chybí. Postupně byly přidávány piktogramy dnů v týdnu, fotografie počasí. Náplní práce v hodinách bylo především skládání obrázků ze dvou až čtyř částí, ukazování obrázků podle pokynů učitele, práce s názorem. Výuka čtení probíhala analyticko-syntetickou metou. Na konci školního roku Eliška zvládala písmenka, malá i velká, slabiky, krátká slova. U delších slov si pletla písmenka, u vět nerozuměla obsahu. Bohužel již nedocházelo k žádným pokrokům a po dohodě s maminkou a SPC byla pro následující školní rok doporučena metoda Globálního čtení, která, jak se později ukázalo, byla pro Elišku snazší a srozumitelnější. Postupně, s rozvojem verbální složky řeči byla z komunikace vyřazena komunikační kniha. Velkým pokrokem, který maminka hodnotí pozitivně, byl pokrok v socializaci dívky a v komunikaci s dospělými. Eliška se naučila pozdravit, podat ruku a nepokřikovat na všechny „Ahoj“. V chování Elišky v rámci třídního kolektivu se občas projevovala její „paličatost“ a tendence ostatní děti neustále „řídit“, občas je i uhodí.

V roce 2010 Eliška přestoupila do třídy k paní učitelce Mgr. B. H., u které je dosud. V této třídě je 90 % dětí s narušenou komunikační schopností. Znak do řeči prolíná celým vyučováním i mimo něj. V předmětech Čtení, Psaní, Jazyk a jazyková komunikace, Řečová výchova paní učitelka s dětmi provádí artikulační a dechová cvičení, diferenciační sluchová a zraková cvičení, poslech a dramatizaci pohádky, sledování jejího děje. Eliška i ostatní děti se učí pozdravit, poděkovat, říci co bolí a to jak verbálně, tak pomocí „znakování“. Eliška pracuje podle Osobního vzdělávacího plánu pro Čtení a Psaní (viz příloha č. 2). Ve Čtení pokračuje metodou Globálního čtení a po 3 letech skládá slova do vět, užívá spojku a, i, zvládne podle předlohy složit slovo z jednotlivých písmen, která umí také napsat a samostatně vyhledat v textu. Zná již všechna písmena abecedy, Y používá, ale nechápe význam. Písmena s háčky jsou pro ni obtížná. Slovní zásoba je přiměřená, odpovídá možnostem, schopnostem a potřebám dívky. Eliška se ráda učí říkanky, písničky. O přestávkách ráda tancuje, poslouchá pohádky. Některé umí „převyprávět a odznakovat“, např. O Karkulce, O kůzlátkách, O veliké řepě. Podle slov paní učitelky je občasným problémem to, že předstírá, že neslyší a také její tvrdohlavost a paličatost.

Ve školním roce 2011/2012 byla hodnocena takto:

Čtení – čte plynule, s drobnými chybami, s porozuměním

Psaní – píše úhledně, s drobnými chybami, které si umí sama opravit

Počty – počítá s drobnými chybami, chyby opraví s pomocí, umí samostatně pracovat s názorem

Jazyk a jazyková komunikace – učivo zvládá dobře

Pracovní a výtvarná výchova – je aktivní, snaží se, pracuje s malou pomocí

Tělesná výchova – snaží se, je obratná v rámci svých možností

Hudební výchova – všechny oblasti Hv zvládá s radostí a se zájmem

Logopedie

Od nástupu Elišky na naši školu s ní pracuje školní logopedka Mgr. Markéta N. (dále jen Markéta). Práce je zaměřena na rozvoj všech jazykových rovin. Sezení probíhají pravidelně 1x týdně po vyučování ve třídě školy, kterou Eliška navštěvuje. Z počátku, z důvodu neschopnosti Elišky udržet pozornost a její neochoty spolupracovat, byla délka sezení 25 minut. Časový úsek byl postupně prodlužován a v letošním školním roce (2012/2013) je naplánována již 60 minutová konzultace. Práce začíná sestavením režimu hodiny pomocí piktogramů WIDGIT (viz příloha č. 3), který slouží k orientaci dítěte v hodině a tím k udržení jeho pozornosti. Do režimu jsou pravidelně zařazovány tyto činnosti:

Povídání – účelem je navázání kontaktu dítěte s logopedem. Obvykle se Markéta Elišky ptá, jak se má, co má dnes na sobě, s kým přišla do školy apod. Eliška odpovídá často s nadšením, k odpovědím užívá Znak do řeči. Sama reaguje otázkami (např. “A ty?“), je velmi zvídává. Jsou dny kdy její jedinou odpovědí je pokrčení ramen doprovázené „nevím“.

Zrcadlo – v této části jsou před zrcadlem procvičovány pojmy a prvky. Eliška již samostatně, bezchybně, podle pokynu ukazuje části hlavy, které zná (čelo, tváře, nos, oči, obočí, rty, koutky, zuby, brada, uši a ramena). Následuje nácvik obouretného závěru, důležitého

k vyslovování hlásek b, p, m. Jednotlivé cviky se nazývají ryba, fajfka, zavřená obálka. Posledním cvikem u zrcadla je procvičení motoriky jazyka:

- Vypláznout
- Olíznout dolní ret
- Olíznout horní ret
- Olíznout rty dokola
- Vibrace jazyka (čertík)
- Špička jazyka na dolní ret (opička)
- Kmitání jazyka z koutku do koutku úst (ještěrka)
- Přilepit jazyk k tvrdému patru, mlaskání (prasátko)
- Klapání jazyka, napodobení zvuku kopyt (koníček)
- Tvoření pevného retného závěru, střídat s otevíráním úst (rybička)
- Nafouknout tváře (sysel)
- Vycenit zuby postavené kolmo na sebe (tygr)
- Špulení rtů (pusinka)
- Špulení rtů - pusinka s odesláním
- Špulení rtů a pokus o písknutí

U tohoto cvičení je důležitá neustálá motivace dítěte. Není vhodné postupovat direktivně a v okamžiku, kdy vidíme, že dítě již nespolupracuje, raději práci přerušit. Zhodnocení Markéty: *„Eliška má jazyk velký, těžký a těžko ovladatelný, má gotické patro. Proto jsou pro ni těžké cviky, kdy jazyk pracuje směrem nahoru a do stran. Když jsme začínaly, nezvládala prakticky nic, nyní ho vyplázne, naznačuje pohyb nahoru, dolu, doprava, doleva - vše vně pusy, uvnitř je to ještě těžší. Kam má jazyk opřít (např. T, D, N) za horní zuby jsem jí pomáhala pochopit lehkým potřením místa medem. Také nugeta není*

špatná, používám lžičky nebo prsty, stále se myju, nepoužívám lékařskou špátli – to dětem připomíná doktora.“

Dechová cvičení – nácvik správného dýchání spočívá v hlubokém nádechu nosem a výdechem ústy. Výdech může být intenzivní, rychlý nebo naopak mírný, dlouhý. K tomuto účelu bývá využívána zapálená svíčka, papírový ubrousek zmačkaný do kuličky - tzv. „přefukování“ stolu ze strany na stranu nebo např. bublifuk.

Čtení – protože Eliška trpí převodní nedoslýchavostí, je důležitým prvkem logopedie trénink odezírání. Markéta písmeno bezhlasně vysloví a Eliška jej nahlas zopakuje. Pokračují čtením již známých písmen, slabik a jednoduchých slov. K rozvoji slovní zásoby používají základní slovesa (plave, mává, svítí, apod.), která přiřazují k jednotlivým podstatným jménům (ryba plave, svíčka svítí, apod.). Spojení společně čtou a doprovází symbolem Znaku do řeči. V závěru tohoto bloku má pro Elišku Markéta připravené pracovní listy (viz příloha č. 4), na kterých je vždy jedna tázací věta vytvořená z piktogramů a slov, kterou společně přečtou (doprovází opět symboly Znaku do řeči), Eliška vyhledá a přiřadí správný piktogram a správnou číslici, která je odpovědí na otázku. Přibližně jednou měsíčně je tato část nahrazena prací s počítačem. Je využíván počítačový program Brepta.

Hodnocení práce

„V závěru hodnotíme, zda pracovala dobře, co bylo nejlepší. Pomocí symbolů činností zhodnotíme a zopakujeme, co jsme dělaly a co jsme se učily nového. Následuje odměna v podobě samolepky. Obrázky zvířátek má Eliška nejraději.“

I přesto, že Eliška je dívka převážně optimisticky naladěná a veselá, bývají období, kdy je těžké ji k práci motivovat. Jejich čtyřletá spolupráce je z hlediska rozvoje komunikačních dovedností dítěte hodnocena, jak ze strany matky, tak pedagogů, jako pozitivní a přínosná. V začátcích byla Eliška schopná dorozumět se pouze pomocí Znaku do řeči, minimálně používala jednoslovné výrazy, převažovala citoslovce. Dnes komunikuje pomocí složených dvouslovných spojení, Znak do řeči užívá v případě, že není schopná vyjádřit slovem to, co chce sdělit nebo jí okolí nerozumí. S lidmi, kteří jsou s ní denně v kontaktu a chápou její způsob komunikace, komunikuje velmi ráda. A jak Markéta říká:

„Porozumění toho, co nám chce sdělit, radost nebo starost, je mým hlavním cílem a odměnou je když vidím, jak Eliška s velkou trpělivostí vysvětluje mamince své zážitky ze školy.“

Diskuse

Cílem práce bylo zmapovat vývoj komunikačních dovedností u dívky narozené s Downovým syndromem a zhodnotit vliv AAK na podporu a rozvoj mluvené řeči. Podrobně jsem popsala činnosti zaměřené na rozvoj komunikace dívky, spolupráci matky s odbornými pracovišti a celkový vývoj dítěte. Ze závěru je patrný pozitivní vliv a velký přínos AAK na rozvoj verbální složky řeči dívky. Stanovený cíl jsem splnila.

Doporučení pro praxi

V této práci bylo mým cílem především upozornit, jak důležité je neustále pracovat s mentálně postiženým dítětem. Popsala jsem možnosti spolupráce s odborníky, způsoby předřečové průpravy i logopedická cvičení. Vhodně zvolená alternativní komunikace podpořila rozvoj řeči. Tato práce by mohla být návodem, jak pracovat s dítětem s narušenou komunikační schopností a pomoci mu ve vývoji verbální složky řeči a zapojení se do společnosti.

Matka s dívkou pracovala prakticky od narození i přes veškeré komplikace, které jim zdravotní stav dívky způsoboval. Spolupracovala se Speciálně pedagogickým centrem, se Střediskem rané péče, občanským sdružením SAAK, lékaři, logopedy a veškerá jejich doporučení svědomitě dodržovala. Trpělivě po dobu dvou let cvičila s dívkou Vojtovu metodu a dlouhodobě prováděla orofaciální masáže. V období, kdy se dívka z důvodu narušené komunikační schopnosti stala agresivní, nic nevzdávala a za pomoci metod alternativní komunikace se snažila dívce komunikaci zjednodušit a umožnit. Díky jejímu nezměrnému úsilí a trpělivosti je dnes Eliška schopna se dorozumět s nejbližším okolím, zvládá sdělit své radosti, pocity, přání, pomocí verbální řeči a znaku do řeči popsat a vysvětlit nové, aktuální události ze svého života. Je důležité nejen sdělit radosti, ale pro rodiče i Eliščino okolí to, že dokáže „říci“, co ji trápí, bolí. Jako cíl své práce jsem si stanovila popsat vývoj komunikačních dovedností dívky s Downovým syndromem a mnoha přidruženými onemocněními a Vám všem, kteří budete mou práci číst, ukázat, že i přes mnohá úskalí je možné jedince zapojit do běžného života. Je důležité neustále hledat alternativy, spolupracovat s odborníky a ozbrojit se nesmírnou trpělivostí a nic nevzdávat předem a především vytrvat.

Závěr

Elišce je nyní 13 let. Je to milá, společenská a veselá dívka. Je velmi temperamentní a i přesto, že má narušené komunikační schopnosti je vstřícná, přátelská a velmi „komunikativní“. Sociální kontakt navazuje zcela bezprostředně. Ráda se učí nové věci a vždy dává velmi pozitivně najevo úspěšné zvládnutí zadaného úkolu, obzvlášť je-li doprovázeno pochvalou. V oblasti řeči udělala, jak je patrné ze zpráv, velký pokrok. Ke komunikaci užívá verbální i neverbální prostředky. Řeč je podpořena náhradním komunikačním systémem Znak do řeči. V receptivní složce řeči je výborné porozumění pokynům a instrukcím, chápe význam mluveného i psaného slova. Komunikuje na úrovni slov a krátkých vět nebo otázek („Co to máš?, A ty?, A proč?, Co to je?“). Pojmenuje osoby, zvířátka, předměty, zná hlasy zvířat, přeříká krátký text, zpívá. Řekne své jméno a příjmení, jména blízkých osob (rodina, učitelé, spolužáci), kde bydlí. Slovní zásoba se příznivě vyvíjí. Znak do řeči ustupuje do pozadí a používá jej v případě, že jí okolí nerozumí, protože řeč je méně srozumitelná. Byl vhodně zvolenou alternativní metodou pro rozvoj komunikace.

Během psaní této bakalářské práce jsem přečetla mnoho knih nejen o Downově syndromu, ale také o rozvoji komunikace nejen těchto dětí. Do rukou se mi dostala i kniha docenta Dr. O. Chlupa „O dětské duši“ z roku 1921, z které bych závěrem ráda citovala:

„Jest možno znáti dětskou duši? Otázka tato ovšem hodna jest úvahy. A jestliže je skutečně možno znáti dětskou duši, jistě se hned budete ptáti: Jak tedy jest možno poznati duši dítěte? O tomto předmětě právě chceme si porozprávěti: Každý otec a matka každá v nesčetných případech jest postavena před tuto těžkou otázku. Dokud dítě nedovede slovem vyjádřiti svých duševních hnutí, představ a citů, dokud jen pohybem ruček, pláčem a úsměvem mluví o všem tom, co se děje v jeho útlém nitru, láska matčina ovšem vystihuje vše, čeho dítěti třeba.“

„Nám není neznámo, že dítě již vlastně mluví, ovšem jinými prostředky výrazovými, dříve, než dovede užívati slova, jest nám také známo, že řeč dítěte je napodobením řeči rodičů a osob z okolí dítěte a že by přesným pozorováním řeči dítěte bylo možno v každém jednotlivém případě zjišťovati, jak se dítě po této stránce vyvíjí.“ (Chlup, 1921, s. 3)

Je patrné, že problémem komunikace a její nezbytné úlohy v životě člověka se lidstvo zabývá již mnoho let. Evidentně jsme jako společnost velmi pokročili a jedincům, kteří kvůli svému postižení nezvládnou verbálně komunikovat, nabízíme množství alternativních a augmentativních systémů, které jim pomáhají v zařazení se do společnosti a zbavují je pocitu méněcennosti. Konkrétně občanské sdružení SAAK nabízí v rámci svého programu mnoho služeb pro občany s poruchou komunikace a doufám, že se Česká republika bude brzy v oblasti AAK moci srovnávat se zeměmi prvního světa.

„***Když nastane obtížné období, je nejlepší zhluboka dýchat a stále dělat to, co považujete za nejlepší.“***

Lido Anthony Lee Iacocca

Seznam zkratek

AAK – alternativní a augmentativní komunikace

DS – Downův syndrom

IVP – Individuálně vzdělávací plán

NKS – narušená komunikační schopnost

OVP – Osobní vzdělávací plán

SPC – Speciálně pedagogické centrum

Seznam literatury

BOČKOVÁ, B. *Podpora žáků se specificky narušeným vývojem řeči.* Brno, Masarykova univerzita: 2011. 165 s. ISBN 978-80-210-5609-1.

BRACHFELD,K., ČERNAYOVÁ,E. *Pediatrie II.* Praha, Avicenum: 1982. 428 s. ISBN 08-010-82.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu.* Brno, Paido: 2000. 208 s. ISBN 80-85931-79-6.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha, Portál: 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHLUP, O. *O dětské duši*. Praha, Melantrich: 1921. 34 s. ISBN neuvedeno.

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha, Grada: 2007. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace.* Brno, Masarykova univerzita: 2010. 2. vydání. 52 s. ISBN 978-80-210-5186-7.

JADRNÁ, R. *Totální komunikace dítěte s Downovým syndromem.* Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce doc. PhDr, Mgr. Jarmila Pipeková, PhD. 2007. 43 s.

KLENKOVÁ, J. *Logopedie.* Praha, Grada Publishing: 2006. 1. vydání. 224 s. ISBN 978-80-247-1110-2.

KUBOVÁ, L. *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí.* Praha, Tech-Market: 1996. 45 s. ISBN 80-902134-1-3.

KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém.* Praha, Avicenum: 1981. 141 s. ISBN 08-084-81.

LECHTA, V. *Symptomatické poruchy řeči u dětí.* Praha, Portál: 2008. 192 s. ISBN 978-80-7367-433-5.

LECHTA, V. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha, Portál: 2005. 392 s. ISBN 80-7178-961-5.

MORALES, R. C. *Orofaciální regulační terapie.* Praha, Portál: 2006. 160 s. ISBN 80-7367-105-0.

MUSILOVÁ, M. *Případová studie jako součást pedagogické praxe.* Olomouc, PdF UP: 2002. 42 s. ISBN 80-238-8934-6.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno, Paido: 1998. 234 s. ISBN 80-85931-65-6.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník.* Praha, Portál: 2008. 5. vydání. 322 s. ISBN 978-80-7367-416-8.

PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost.* Praha, Tech-Market: 1997. 131 s. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom.* Praha, Portál: 2011. 2. vydání. 200 s. ISBN 978-80-7367-882-1.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.* Praha, G plus G: 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. *Klinická logopedie.* Praha, Portál: 2003. 616 s. ISBN 80-7178-546-6.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace.* Praha, Portál: 2006. 224 s. ISBN 80-7367-060-7.

VALENTA, M ., MÜLLER, O. *Psychopedie.* Praha, Parta: 2003. 439 s. ISBN 80-7320-063-5.

Internetové zdroje

ARA. 6_4.jpg. [obrázek]. *Aha!* [online]. [cit. 2012-07-23]. Dostupné z: http://img.ahaonline.cz/static/old_aha/big/09_07_16/6_4.jpg. Formát: 1257 × 523

HARTOŠ, Viktor. *Etické aspekty komplexní péče o děti s Downovým syndromem* [online]. [cit. 2012-09-02]. Disertační práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Hana Hrstková. Dostupné z: <http://is.muni.cz/th/97851/lf_d/>

KLUB NEJMENŠÍCH [online]. [cit. 2012-08-11]. *Výzkum zkušeností rodičů s využitím alternativních metod pro rozvoj komunikace dětí s DS*. © 2011. Dostupné z: http://www.klubnejmensich.cz/

LENKARI. ScreenShot011. jpg. [obrázek]. *isen* [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: http://www.i-sen.cz/2011/06/vhodne-obrazky-do-aplikaci.html. Formát: 409 × 504

MONIKA. %C5%A0KOLA2.jpg. [obrázek]. *Tak trochu… Jiný svět* [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: http://ojarovi.blogspot.cz/2010/11/barvy-tvary-skola-piktogramy.html. Formát: 452 × 635

PETIT O.S. slov_uvodniobr.jpg. [obrázek]. *Petit* [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: http://www.petit-os.cz/obrazky/slov_uvodniobr.jpg. Formát: 400 × 300

PETIT [online]. [cit. 2012-08-14]. *Brepta – rozvoj komunikačních dovedností*. © 2009. Dostupné z: http://www.petit-os.cz/brepta_popis.php/

POSTIŽENÉ DĚTI [online]. [cit. 2012-08-14]. *Na tenké hraně autismu.* © 2009. Dostupné z: http://www.postizenedeti.cz/

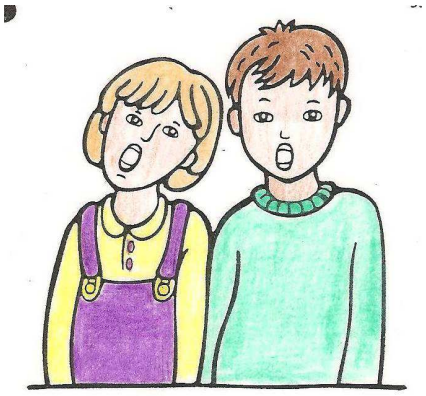
SLOVNÍK CIZÍCH SLOV [online]. [cit. 2012-08-11]. *Orofaciální stimulace.* © 2005. Dostupné z: http://slovnik-cizich-slov.abz.cz/

VOJTOVA SPOLEČNOST [online]. [cit. 2012-08-11]. *Vojtova metoda*. © neuvedeno. Dostupné z: http://www.vojtovaspolecnost.cz/

WIDGIT SOFTWARE. makaton03.jpg. [obrázek]. *Widgit* [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: http://www.widgit.com/products/makaton/makaton03.jpg. Formát: 204 × 300

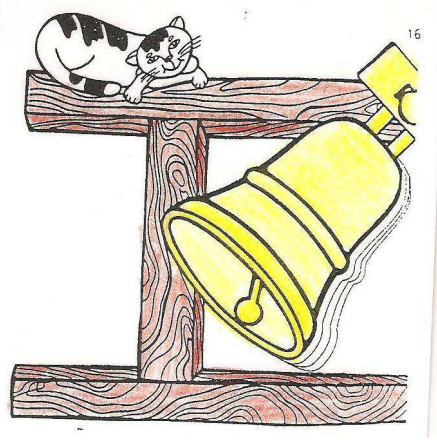
Přílohy

Příloha č. 1: Obrázky znázorňující slabiku, písmeno



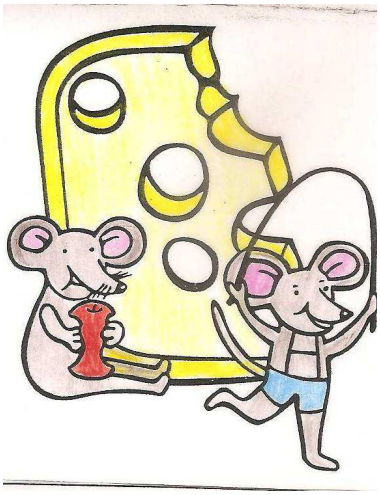
LÁLÁ

NENE



BIM

JÚ



Í

É

Osobní vzdělávací plán : ČTENÍ, PSANÍ

2011/2012

Učební pomůcky	Poznámky
Šimonovy pracovní listy - grafomotorická cvičení, Pracovní listy, Hůlková písanka, Moje první čtení - globální metoda čtení	Hodnocení: slovní hodnocení,

Měsíc (Týden)	Učivo		Splněno učivo
ZÁŘÍ	**Čtení** - základní hygienické návyky, orientace zleva do prava - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost příběhu - vizuální percepce, globální čtení **Psaní** - nácvik správného úchopu, uvolňovací cvičení - vizuální percepce, globální čtení, samohlásky I, A		- splněno Hor.
ŘÍJEN	**Čtení** - základní hygienické návyky, orientace zleva do prava - poslech pohádky, orientace v textu (obrázky) - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - vizuální percepce, rytmizace říkadel, globální čtení **Psaní** - nácvik správného úchopu, uvolňovací cvičení - psaní vlastního jména a jména spolužáků, M		- splněno Hor.
LISTOPAD	**Čtení** - rozvoj sluchového vnímání - poslech pohádky, orientace v textu (obrázky) - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - postřehování zrakem, zvuky zvířat, globální čtení **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - vyvození písmen T		- splněno Hor.

Osobní vzdělávací plán : ČTENÍ, PSANÍ

2011/2012

Učební pomůcky	Poznámky

Měsíc (Týden)	Učivo		Splněno učivo
PROSINEC	**Čtení** - časové a prostorové uspořádání, pojmy před - za - poslech pohádky, orientace v textu (obrázky) - grafické znázornění slov ve větě, globální čtení - určování celku podle částí, vyhledávání písmen v textu **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - dolní zátrh, E		• splněno Šlar.
LEDEN	**Čtení** - poslech pohádky, orientace v textu (obrázky) - grafické znázornění slov ve větě, globální čtení - rozvoj zrakového a sluchového vnímání - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - porozumění a zapamatování pojmů - g. čtení **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - práce v hůlkové písance, V		• splněno Šlar.
ÚNOR	**Čtení** - poslech pohádky, orientace v textu (obrázky) - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - porozumění a zapamatování pojmů, g. čtení		

Osobní vzdělávací plán : ČTENÍ, PSANÍ

2011/2012

Učební pomůcky	Poznámky

Měsíc (Týden)	Učivo		Splněno učivo
	Psaní - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - práce v hůlkové písance, O, U		
BŘEZEN	**Čtení** - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - g. čtení, sluchová diferenciace **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - práce v hůlkové písance, L		
DUBEN	**Čtení** - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - g. čtení, sluchová diferenciace - odpovědi na otázy (podpora - znak do řeči) **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - práce v hůlkové písance, K		

Osobní vzdělávací plán : ČTENÍ, PSANÍ

2011/2012

Učební pomůcky	Poznámky

Měsíc (Týden)	Učivo		Splněno učivo
KVĚTEN	**Čtení** - popis obrázků - ukazování dle pokynů, posloupnost - vizuální a diferenciační cvičení, cv. zrakové paměti - g. čtení, sluchová diferenciace **Psaní** - uvolňovací cvičení a grafomotorická cvičení - práce v hůlkové písance, N		
ČERVEN	**Čtení** - opakování a upevňování učiva **Psaní** - opakování a upevňování učiva		

Příloha č. 3: Režim hodiny logopedie

ZRCADLO

CVIČENÍ DÝCHÁNÍ, FOUKÁNÍ

A E I O U

PRÁCE S OBRÁZKY

POČÍTAČ

Příloha č. 4: Ukázka úkolu (logopedie)

Příloha č. 5: Rozhovory

Rozhovor s matkou

Můžete mi popsat, jakým způsobem jste začínala s Eliškou pracovat? Kdy a s jakým centrem jste začala spolupracovat?

Začala jsem tím, že jsem se velmi brzy po narození Elišky spojila se Střediskem rané péče v místě bydliště. Tam mi poradili se všemi našimi problémy. Spojila jsem se s Diakonií ČCE, kde mi moc pomohla doktorka K., která mi sehnala hodně informací i o Larsenovu syndromu. V centru mi byl doporučen program Portage.

V čem tento program spočívá?

Je to o spolupráci odborného konzultanta s rodiči. Ten je pravidelně doma navštěvuje a pomáhá s rozvojem dovedností jejich dítěte, pomáhá řešit i různé problémy, které se naskytnou, prostě vám ve všem radí a snaží se pomoct a co nejvíc usnadnit tu situaci, která vznikla. Tím mám na mysli, že snad žádný rodič není na tohle připraven. Nicméně u nás se vyskytl trochu problém. Nechtěla jsem s Eliškou chodit do centra ve městě, kde jsme bydleli, protože mi nebylo doporučeno. Objednali jsme se tedy do M., ale tam nám řekli, že bydlíme příliš daleko nato, aby za námi mohl pracovník dojíždět domů, a ve finále jsme se dohodli, že si budeme pravidelně dojíždět my za ním.

A vy jste zde byli spokojeni?

Ano, paní nám radila, jak s Eliškou pracovat již odmalinka, jaká dodržovat pravidla a nasměrovala nás na SPC centrum.

Tam jste začali chodit kdy?

Jeéé, myslím, že poprvé v roce 2000, jsme navštívili Speciálně pedagogické centrum, ale to si najdete ve zprávách. Tam nám poradili další možnosti jak s Elinkou pracovat, co dělat proto, aby se maximálně rozvíjela.

A co Vám bylo doporučeno?

Vhodná stimulace a provádění orofaciálních masáží. Ty mi byly předvedeny. Přesně mi ukázali, jak mám postupovat. Také jsme dostali náměty na předřečovou průpravu. Vzpomínám si, že jsme měli dělat různé činnosti.

Zkusíte si ještě na nějaké vzpomenout?

Přesně už nevím, ale vzpomínám, že mi bylo doporučeno různě pokládat Elišku v postýlce tak, aby když k ní někdo přicházel, šel vlastně z jiné strany a ona se za ním musela otáčet, potom jsme na ni měli mluvit z různých koutů místnosti, což velmi bavilo starší sourozence. Když jsme ji pokládali do postýlky, měnili jsme podložku. Třeba deku, kožešinu nebo třeba venku na trávu, do sena. Samozřejmě jsme nesměli dávat nic dál než 30 cm, aby všechno hezky viděla. Zkoušeli jsme měnit přikrývky např. lehké za těžké, apod. Často jsme bafali, to znamená, že jsme si rukama přikrývali obličej a dělali baf nebo jsme plenou přikryli Eliščin obličej a dělali baf. To se jí vždycky moc líbilo a rozesmálo jí to. Když jsem se např. dívala na televizi, natáhla jsem nohy do vzduchu a houpala ji a ještě si vzpomínám, že jsme ji dali třeba do deky a houpali ze strany na stranu. Nejsem si jistá, jestli jsem si vzpomněla na všechno, ale tyhle informace jsou zpracované v mé bakalářce, klidně na to mrkněte?

Tohle všechno bylo určitě velmi náročné, nejen na čas. Jak jste to zvládala?

Zapojovala se celá rodina. Děti – starší sourozenci, na sestřičku mluvily, manžel také hodně pomáhal, když přišel z práce. Bylo to náročné, to ano.

Zmínila jste orofaciální masáže. Jak jste je prováděli?

Jak už jsem říkala, to všechno mě naučili v SPC, také jsem si koupila knihu docentky Matějíčkové, hledala na internetu apod. Používala jsem prsty, malé míčky nebo i třeba lžičku.

Lžičku?

Ano, můžete pracovat s teplou i studenou a opatrně přejíždíte jednotlivé dráhy.

Jak probíhala předřečová průprava?

Museli jsme začít velmi brzo. Nejdřív správné dýchání, nádech nosem, výdech pusou, foukání do papírového ubrousku, do vlasů. Také jsme se učili smrkat, a co bylo hodně důležité, aby si Eliška uvědomila, že nemá mít vyplazený jazyk. No a pak jsme začali dělat takové ty klasické cviky pro motoriku jazyka apod. Tohle cvičení v podstatě děláme dodnes.

A to nevyplazování jazyka, toho jste docílili jak?

Musím říct, že tady mi pomohl pan Selikowitz, jeho knížku jsme si samozřejmě koupila hned v začátcích. Neustále jsme to prostě připomínali – schovej jazyk a někdy jsme do něj jakoby brnkli.

Procvičujete některé cviky i v současné době?

Určitě, ale dneska už Eliška chodí do školy, kde hodně cviky procvičují při hodinách s paní učitelkou a taky s Markétou – to je školní logopedka, takže Elišce se pak doma už moc nechce.

V SPC vám určitě také dali nějaké rady právě k předřečové průpravě?

Určitě, ale také nám hodně pomohlo občanské sdružení SAAK v Praze, kam jsme dojížděli. Radili mi pořád o všem mluvit, všechno, co jsme společně dělali, jsme museli komentovat. Museli jsme používat co nejjednodušší pojmy, stručné, srozumitelné krátké pokyny. Vše, pokud je to možné ochutnat, osahat. Nutit Elišku vybrat si např. z dvou hraček nebo dávat na výběr z jídla (housku nebo chleba). Také jsme po ní chtěli, aby to vždy okomentovala jo, ne. Ještě si vzpomínám, že jsme měli takové obrázky s činnostmi a vždycky jsme museli říct, co vyjadřují. Ukazujeme si např. obrázek zvonečku, který okomentujeme „ bim“ apod. Pak jsme začali vybírat nějakou alternativní metodu.

Proč jste zvolila zrovna Znak do řeči?

Díky tomu, že se Elinka narodila s hendikepem mentální složky své osobnosti, očekávali jsme, že vývoj její řeči bude opožděný, pomalejší, snad i svým způsobem méně srozumitelný, ale že jednou mluvit bude. I děti se stejným postižením, které jsem znala, všechny mluvily, a to, dle mého názoru, velmi dobře. Bohužel, Elišce byly 2 roky, a stále nemluvila, srozumitelně neřekla ani slovo. V té době začala toužit po komunikaci s námi, ale my jsme jí nerozuměli.

Začala nás kousat a štípat, byla vzteklá, a umíněná, tvrdohlavě se nám snažila něco vysvětlovat, ale marně. Důkladně jsem zvažovala, jakou formu náhradní komunikace pro Elišku zvolit, co by jí i nám mohlo nejlépe vyhovovat. Bylo jasné, že nějakou alternativní komunikační metodu nutně potřebuje, komunikační bariéra mezi námi měla na její další vývoj velký vliv. Jediné, v čem jsem měla jasno, bylo, že chci něco mobilního, něco, co bude mít vždy při sobě a nebude muset s sebou nosit něco navíc, a z toho mi jasně vyplynuly ruce. Ruce, které má stále při sobě. Jelikož už jsme tak nějak přirozeně některé vlastní znaky používali (jíst, pít, spát, auto…) postupně jsme začali cíleně přidávat další, tentokrát však již zavedené znaky znakového jazyka Znak do řeči. Eli si velmi rychle začala tyto znaky osvojovat, znakovali jsme básničky, písničky, prostě začali jsme spolu komunikovat, což bylo pro nás všechny úžasné. Již v jejím předškolním věku jsme si docela dobře popovídali.

A co škola, jaké byly začátky?

S nástupem do školy Bety plynně znakovala. Svoje první slovo „máma“ řekla v první třídě, když se toto slovo naučila číst. Osvojení dalších slov postupovalo stejným způsobem, díky čtení, tedy spojením s viděnou podobou slova. Navíc paní učitelka už na nás byla nachystaná. Nic nepodcenila. Věděla, že Eliška užívá komunikační knihu a Znak do řeči a tak přes prázdniny absolvovala kurz a bylo to prostě úžasné.

Takže žádné problémy s adaptací na nový režim, kolektiv?

Ne, Eliška neměla žádné větší problémy s adaptací na nové prostředí. Do školy se vždycky moc těšila, s nadšením plnila domácí úlohy, ráno vždy kontrolovala, jestli má svačinu a na děti se moc těšila. Paní učitelku měla moc ráda, protože jí rozuměla a uměla si s ní povídat.

Eliška dnes chodí do 5. třídy ZŠ speciální. Jak byste s odstupem času zhodnotila vývoj jejích komunikačních dovedností?

S odstupem času musím konstatovat, že možnost využití alternativního komunikačního prostředku, byla pro Elišku a náš život s ní, zcela zásadní. Samozřejmě svou roli hrálo i to, že od mala žije ve velké rodině, společně s jejími třemi staršími sourozenci jsme jí vytvořili podnětné prostředí. I použití dalších prostředků AAK přispělo k tomu, že dnes se Eliška více

méně dorozumí i lidmi mimo naši rodinu. Víme, že si zřejmě nikdy neosvojí řeč tak, jak je běžné, jsem si však jistá, že bez podpory AAK od raného dětství, by nemluvila vůbec. Za to jsem velmi vděčná a děkuji všem, kteří jí na její cestě pomohli.

Děkuji za rozhovor!

Rozhovor s paní učitelkou J. S.

Jak probíhala komunikace s Eliškou po jejím nástupu do Vaší školy?

Eliška ke komunikaci užívá Znak do řeči a komunikační knihu, kterou jsme dle potřeb doplňovali dalšími piktogramy, fotografiemi. Kniha byla s rozvojem verbální složky řeči postupně odbourána.

Ale fotografie a piktogramy užíváte i nadále k sestavení denního režimu?

Ano, den na této škole děti zahajují sestavením denního režimu třídy. Přivítáme se u tabule s piktogramy činností, fotografiemi spolužáků a zaměstnanců školy. Eliška se velice rychle naučila přiřadit jméno k fotce, určit kdo z žáků chybí. Postupně jsme přidávali piktogramy dnů v týdnu, fotografie počasí.

Jakou metodu čtení jste pro Elišku zvolila?

Pracovaly jsme analyticko-syntetickou metodou. Na konci školního roku Eliška zvládala písmenka malá, velká, slabiky, krátká slova. U delších slov si pletla písmenka a u vět nerozuměla obsahu. Bohužel již nedocházelo k žádným výrazným pokrokům a tak jsem navrhla a dohodla se s maminkou a pracovnicí SPC, která s námi spolupracovala a vlastně kontrolovala naši společnou práci, že v dalším školním roce zkusíme metodu Globálního čtení.

A byl to dobře zvolený způsob čtení?

Já myslím, že ano, později se ukázalo, že tahle metoda byla pro Elišku snazší a srozumitelnější.

Jak byste Vy zhodnotila ten rok Vaší práce s Eliškou?

Pozitivní z mého hlediska bylo to, že se Eliška dobře adaptovala na nové školní prostředí. Podařilo se nám odbourat komunikační knihu, aniž bysme nějak ohrozily komunikaci. V podstatě jsme ji nahradily dalšími Znaky do řeči. Podařilo se nám najít způsob, jak Elišku učit číst. Co se týká socializace, tam jsme taky pokročily. Eliška už na kolemjdoucí nepokřikuje Ahoj, ale umí podat ruku, pozdravit. Takovým negativem je to, že Eliška je hodně paličatá, tvrdohlavá a v případě záseku je velmi těžké ji motivovat k práci nebo přesvědčit k nějaké činnosti. Co se týká spolužáků, ráda jim pomáhá, ráda o ně pečuje. Je to taková mamina. Ale taky je umí pěkně sekýrovat, a když se ji něco nezdá je agresivní, občas je i uhodí.

Děkuji za rozhovor!

<u>Rozhovor se současnou třídní učitelkou</u>

Paní učitelko, užíváte s Eliškou i nadále ke komunikaci Znak do řeči?

Samozřejmě. Je to její způsob komunikace, kterým doplňuje verbální, méně srozumitelný projev. Protože v mé třídě je 90 % dětí s narušenou komunikační schopností. Znak do řeči nám prolíná celým vyučováním i mimo něj.

Jakým způsobem v hodinách rozvíjíte komunikační dovednosti Elišky a samozřejmě i ostatních dětí?

Samozřejmě vše, co děláme, komentujeme nejen verbálně ale i s pomocí znakování. Děti už umí odznakovat hodně slov. Na začátku každé hodiny Čtení, Psaní, Jazykové komunikace a Řečové výchovy provádíme artikulační a dechová cvičení, diferenciační sluchová a zraková cvičení.

Které „znaky“ považujete za důležité?

Jak už jsem říkala, znaků už Eliška umí hodně. Pro mě je velmi důležité, aby nejen ona, ale i ostatní děti uměly pozdravit, poděkovat, vyjádřit své potřeby a přání, říci, co je bolí. Všechno navíc mi dělá obrovskou radost.

Eliška první rok pracovala podle IVP. Jak pokračujete?

Ano, to ano, protože v prvním roce tady u nás, byla integrována v ZŠ praktické. Nyní pracuje podle Osobního vzdělávacího plánu, protože je žákyní ZŠ speciální a osnovy by podle ŠVP nenaplnila v plném rozsahu. Její výuka je redukovaná v předmětech Čtení, Psaní.

Jak byste s odstupem času zhodnotila efektivitu metody Globálního čtení u Elišky?

Touhle metodou čteme tři roky. Když k nám přišla, s paní učitelkou J.S. četly analyticko-syntetickou, ale nebylo to moc dobré. Globál jsem s ní začala dělat já po dohodě s J., když ke mně Eliška přestoupila a myslím, že to byl vhodně zvolený způsob čtení. Teď, vlastně po třech letech Eliška skládá slova do vět, užívá spojku a, i, zvládne podle předlohy složit slovo z jednotlivých písmen, která umí také napsat a samostatně vyhledat v textu. Zná již všechna písmena abecedy, Y používá, ale nechápe jeho význam. Písmena s háčky jsou pro ni obtížná.

Jak velkou má slovní zásobu?

Slovní zásoba je přiměřená, odpovídá možnostem, schopnostem a potřebám dívky. Opravdu hodně věcí, situací řešíme Znakem. Eliška je v tomto směru hodně trpělivá. Když chce něco sdělit, mluví a znakuje tak dlouho, dokud to nepochopíte ☺. Myslím, že tahle alternativa jí hodně v komunikaci pomáhá.

Ptám se všech, musím tedy i Vás. Jak byste zhodnotila její chování v současné době? Dříve měla problémy s agresivním chováním.

Já osobně si myslím, že její problematické chování bylo způsobené právě problémy v komunikaci. Někteří dospělí, děti, zejména spolužáci jí nerozuměli a ona se pak vztekala. V mé třídě je již třetím rokem, prakticky všichni užíváme Znak do řeči a ***rozumíme si.*** *To je pro ni hodně důležité! Při říkankách, písničkách stále znakujeme. Je pravda, že paličatost,*

tolik typická vlastnost Downů se u ní občas projevuje. Taky umí dokonale využívat své sluchové vady, a když se jí do něčeho nechce, dělá, že neslyší. Ale jinak je to veselá a milá, už skoro slečna. Je velmi spontánní a já ji mám moc ráda a ráda s ní pracuji.

Můžu se ještě zeptat na spolupráci s maminkou?

Maminka se školou spolupracuje v maximální možné míře. Z mého pohledu je evidentní, že pro Elišku a její rozvoj dělala a stále dělá maximum. Víte, mohu porovnávat. Downíků už jsme během své praxe potkala mnoho. Každý je jiný, ale na každém je znát, jak se s tímto faktem vyrovnala rodina a co všechno je ochotna udělat a obětovat pro to, aby život jejich postiženého dítěte byl plnohodnotný. Ne vždy stačí jen opičí láska. Je hodně důležitá i důslednost a především vytrvalost.

Děkuji za rozhovor!

<u>Rozhovor se školní logopedkou</u>

Jak dlouho už s Eliškou pracujete?

S Eliškou jsem začala pracovat od pololetí, ve školním roce 2008/2009.

Na co především je vaše práce zaměřena?

Snažíme se o rozvoj všech jazykových rovin. Verbální složky řeči, alternativní metody Znak do řeči, rozvoj motoriky mluvidel.

Jaké postupy, metody užíváte?

Naše hodina se skládá z dechových cvičení, cvičení motoriky jazyka, z důvodu sluchové vady trénujeme odezírání, čteme, znakujeme. Mám v plánu letos začít i s rehabilitací orofaciální oblasti.

Jak byste popsala společné začátky?

Ze začátku to bylo trochu problematické. Eliška neudržela dlouho pozornost, nechtěla spolupracovat, bylo těžké ji motivovat. Z toho důvodu jsme začaly dělat režim hodiny, jak jste viděla na hodině. Elišce to pomáhá, protože má jasnou představu u posloupnosti a množství práce, které ji ještě čeká.

A co se týká samotného cvičení?

Eliška má jazyk velký, těžký a těžko ovladatelný, má gotické patro. Proto jsou pro ni těžké cviky, kdy jazyk pracuje směrem nahoru a do stran. Když jsme začínaly, nezvládala prakticky nic, nyní ho vyplázne, naznačuje pohyb nahoru, dolu, doprava, doleva - vše vně pusy, uvnitř je to ještě těžší. Kam má jazyk opřít (např. T, D, N) za horní zuby jsem jí pomáhala pochopit lehkým potřením místa medem. Také nugeta není špatná, používám lžičky nebo prsty, stále se myju, nepoužívám lékařskou špátli, to dětem připomíná doktora.

Která část hodiny je pro Elišku nejzábavnější?

Nejraději má dechová cvičení. Když nám všechno jde, máme čas na fotbálek. To znamená, že si z papírového kapesníku zmačká kuličku a přefukujeme ji. Každá jsme na jedné straně stolu a posíláme si ji pomocí dechu. No a samozřejmě bublifuk ☺. Taky má ráda cvičení před zrcadlem. Ona se hrozně ráda prohlíží.

A naopak?

No, ono ji baví všechno, když má dobrý den. Pokud ale přijde se špatnou náladou je velmi těžké ji namotivovat.

Jaký vidíte pokrok?

Víte, když k nám Eliška přišla do školy, dorozumívala se především pomocí Znaku do řeči. Úplně minimálně používala jednoslovné výrazy, převažovala citoslovce. Dnes komunikuje pomocí složených dvouslovných spojení. S lidmi, kteří jsou s ní denně v kontaktu a rozumí jejímu způsobu komunikace, komunikuje ráda. A to je mým hlavním cílem. Porozumění toho, co nám chce sdělit, radost nebo starost, je mým hlavním cílem a odměnou je když vidím, jak Eliška s velkou trpělivostí vysvětluje mamince své zážitky ze školy.

Jakým způsobem hodnotíte hodinu?

V závěru hodnotíme, zda pracovala dobře, co bylo nejlepší. Pomocí symbolů činností zhodnotíme a zopakujeme, co jsme dělaly a co jsme se učily nového. Následuje odměna v podobě samolepky. Obrázky zvířátek má Eliška nejraději.

Děkuji za rozhovor!

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Štěpánka Paďourová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Komunikace dítěte s Downovým syndromem
Název v angličtině:	Communication of child with Down syndrome
Anotace práce:	Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabývá charakteristikou Downova syndromu. Praktická část je zpracována jako případová studie. Je zaměřena na rozvoj komunikačních dovedností dívky s Downovým syndromem a způsob její alternativní komunikace.
Klíčová slova:	Downův syndrom, komunikace, alternativní a augmentativní komunikace, případová studie, znak do řeči, narušená komunikační schopnost, orofaciální stimulace, logopedie
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis is divided into theoretical and practical part. The theoretical part is concerned with the characteristic of Down syndrome. The practical part is processed as a case study. This part is focused on the growth of communication skills by the girl with Down syndrome and the way of her alternative communication.
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, communication, alternative and augmentative communication, case study, sign speech, impaired communication ability, orofacial stimulation, logopedics

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Obrázky znázorňující slabiku Příloha č. 2: Osobní vzdělávací plán Příloha č. 3: Režim hodiny logopedie Příloha č. 4: Ukázka úkolu (logopedie) Příloha č. 5: Rozhovory
Rozsah práce:	105 stran
Jazyk práce:	český