

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Zuzana Matoušková

Logopedická intervence u osob s Downovým
syndromem

Olomouc 2016

Vedoucí práce: PhDr. Alena Hlavinková, Ph.D.

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucí diplomové práce, pouze na základě uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne

Zuzana Matoušková

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí diplomové práce Mgr. Aleně Hlavinkové, Ph.D., za její čas a rady, které mi po celou dobu ochotně poskytovala. Velké díky patří rovněž doc. Mgr. Jiřímu Langerovi, Ph.D., za jeho vstřícnost a pomoc při finálním zpracování.

OBSAH

ÚVOD	4
I TEORETICKÁ ČÁST	6
1 DOWNŮV SYNDROM	6
1.1 Vymezení pojmu	7
1.2 Výskyt	8
2 ETIOLOGIE.....	10
2.1 Formy Downova syndromu.....	11
2.1.1 Trisomie 21. chromozomu	12
2.1.2 Translokace	12
2.1.3 Mozaicismus	13
3 SYMPTOMATOLOGIE.....	14
3.1 Fyziognomické zvláštnosti.....	14
3.2 Doprovodné zdravotní komplikace a skryté příznaky.....	17
3.3 Projevy v chování.....	22
3.4 Sebepojetí osob s Downovým syndromem	23
4 VÝVOJ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	24
4.1 Motorický vývoj.....	25
4.2 Sociální a osobnostní rozvoj	27
4.3 Kognitivní vývoj	29
4.4 Ontogeneze komunikace	30
5 KOMUNIKACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	33
6 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE	38
6.1 Logopedická diagnostika	39
6.2 Logopedická terapie	40
6.3 Logopedická prevence	42
6.4 Specifika logopedické péče u osob s Downovým syndromem	43
6.4.1 Alternativní a augmentativní komunikační systémy	45
II EMPIRICKÁ ČÁST	50
7 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE U OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	50
7.1 Cíle a teze průzkumu.....	50
7.2 Metodika šetření a zpracování dat.....	51
7.3 Zpracování a interpretace dat průzkumného šetření	53
7.3.1 Prezentace	53

7.3.2 Závěrečná zpráva průzkumného šetření	61
ZÁVĚR A DISKUZE	64
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	66
SEZNAM PŘÍLOH.....	71

ÚVOD

V dnešní době, kdy se medicína a zdravotnické vědy neustále rozvíjí a dochází k jejímu zkvalitnění, existuje mnoho metod, jak jednotlivým onemocněním předcházet či je rozpoznat v brzké době. I přesto se rodí velké množství dětí s různými odchylkami a narušeními. Výjimkou není ani Downův syndrom, který je ve svých projevech jedinečný a určitě stojí za to, se této problematice věnovat. Autorka si téma práce „Logopedická intervence u osob s Downovým syndromem“ zvolila z důvodu, že již několikrát přišla s těmito jedinci do kontaktu, ať už v průběhu školních praxí či v rámci dobrovolnické činnosti v denním stacionáři, kdy ji práce s klienty s Downovým syndromem zaujala. Vždy se setkala s jedinci, jež byli srdeční, přátelští a dalo by se tvrdit, že práce s nimi člověka zvláštním způsobem obohatí a má možnost nasbírat mnoho zkušeností.

Narození dítěte s různým znevýhodněním s sebou nese mnohá úskalí. Rodiče neví, co je čeká, na co se připravit a jejich informace jsou většinou neúplné. Snažili jsme se proto, z několika odborných zdrojů podat zjednodušený obraz toho, jak jedinec s Downovým syndromem vypadá, proč vlastně k tomuto postižení dochází, jak bude vypadat jeho vývoj a komunikace.

Tato práce se skládá ze dvou částí, a to teoretické a praktické. Teoretická část je členěna na několik kapitol. V první kapitole jsme se snažili o uvedení do problematiky Downova syndromu, dále se zabýváme jeho vymezením a četností výskytu. V kapitole druhé popisujeme etiologii tohoto syndromu s krátkým genetickým vstupem a uvádíme jednotlivé formy syndromu. Další kapitola se věnuje projevům, ať už máme na mysli fyziognomické zvláštnosti, tedy na jejich fyzické charakteristiky se zvláštním zřetelem na orofaciální oblast, nebo na doprovodné zdravotní komplikace. Ovšem neméně důležité je znát také projevy chování těchto jedinců a problematiku jejich sebepojetí, čemuž se v jednotlivých podkapitolách rovněž věnujeme. Stejně tak jako se liší vzhledem a chováním, i vývoj těchto jedinců se v mnohém různí. Čtvrtá kapitola tak pojednává právě o vývoji motorickém, sociálním a osobnostním, kognitivním a řečovém. Četné odchylky nalezneme také v komunikaci osob, což jsme se snažili vymezit v páté kapitole, kde jsme mimo jiné hovořili o typech narušené komunikační schopnosti objevujících se u těchto jedinců a možnostech alternativní a augmentativní

komunikace. V závěru teoretické části popisujeme logopedickou intervenci a specifika logopedické péče u osob s Downovým syndromem.

Druhou část této práce tvoří praktická východiska. V této části jsme se zabývali průzkumným šetřením, kdy jsme se snažili zmapovat logopedickou intervenci u osob s Downovým syndromem, což je i hlavním cílem této práce. Celé šetření probíhalo v Moravskoslezském, Olomouckém a Jihočeském kraji, kde autorka prováděla rozhovory s logopedickými pracovníky a snažila se zjistit, jaká jsou specifika práce logopedů u jedinců s Downovým syndromem, s čím se logopedi nejčastěji potýkají a jaké jsou komunikační obtíže těchto klientů. Jak autorka sama poznamenává, teorie se často mírně odlišuje od praxe. I když má člověk teoretické znalosti, v reálných situacích si může připadat nejistě. Proto zvolila autorka pro praktickou část právě rozhovory s logopedy, jež s klienty s Downovým syndromem pracují, aby tak získala na logopedickou intervenci u těchto klientů větší náhled a případně i doporučení do budoucí praxe.

Práce byla zpracována na základě odborné literatury, jak české, tak zahraniční, jejíž seznam je uveden na konci této práce. Průzkum, jenž je uveden v praktické části, prováděla autorka sama. Tamtéž je uveden metodologický postup a závěry plynoucí z průzkumného šetření.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

Pro prvotní seznámení s Downovým syndromem se v této kapitole budeme zabývat jeho vymezením, uvedením do problematiky syndromu, krátkým historickým exkursem a četností jeho výskytu.

Downův syndrom je jedním z nejčastějších a nejznámějších genetických chromozomálních aberací. Syndrom je vrozený, bývá zřejmý hned po narození a nejčastěji je způsoben genovou mutací, kdy se v každé buňce organismu jedince nachází jeden chromozom navíc. Nemocný má tedy místo obvyklých 46 chromozomů, uspořádaných do 23 párů, 47 chromozomů – tedy 22 párů a jednu trojici. Jedná se o formu mentální retardace, která je zapříčiněna abnormálním vývojem plodu. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Fürnschuß-Hofer (2011) upozorňuje, že není vhodné ve spojitosti s tímto postižením hovořit o onemocnění, protože osoba nemocná není a nikdo „netrpí“. S čímž se shoduje i National Down syndrom society, která rovněž udává, že se nejedná o onemocnění. V Psychologickém slovníku (Hartl, Hartlová, 2015) však Downův syndrom najdeme pod heslem Nemoc Downova, kde ji autoři vysvětlují jako chorobu, jež je způsobená chromozomální odchylkou zárodku. Pro srovnání ještě uvádíme definici Průchy (2009, s. 59), který tvrdí, že Downův syndrom je: „*vrozená porucha způsobená genetickou odchylkou, relativně častá příčina mentální retardace, provázená i charakteristickými tělesnými projevy.*“ Na závěr uvádíme definici podle Světové zdravotnické organizace, jež je dostupná na internetové stránce www.who.int, která vidí Downův syndrom jako typ mentální retardace, způsobený přebytkem genetického materiálu na 21. chromozomu.

Předpokládá se, že se Downův syndrom objevoval již v průběhu dějin lidstva. Například už na obrazech z 15. století můžeme pozorovat postavy, které se vzhledem tomuto syndromu velice přibližují. Avšak úplně první zmínky pocházejí z roku 1838, kdy Jean Esquirola popsal dítě, jež zřejmě skutečně mělo Downův syndrom. Krátce po něm v roce 1846 Edouardo Séguinna uvedl popis pacienta, který vzhledem odpovídal Downově syndromu. Nicméně za prvního, kdo postižení popsal, je považován anglický lékař John Langdon Down. Down v roce 1866 zveřejnil práci, ve které podrobněji rozpracoval některé typické znaky tohoto syndromu a uvedl je jako

ohraničený celek. Zasloužil se tak o to, že odlišil tyto jedince od ostatních mentálně postižených dětí, zejména od dětí trpících vrozenou vadou neboli kretenismem v tehdejší terminologii. Genetickou podstatu tohoto syndromu, pak v roce 1959 objasnil francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune, který uvedl, že se u dětí s Downovým syndromem vyskytuje jeden chromozom 21 navíc. Syndrom je však zkoumán dodnes. (Pueschel, 1997)

Lidé s Downovým syndromem mají charakteristický vzhled, který mezi nimi způsobuje určitou vnější shodu. Příznačný, na první pohled znatelný, je menší vzrůst a hlava, kulatý zploštělý obličej, šikmo posazené oči, krátký krk apod. U jedinců s Downovým syndromem se setkáváme ve většině případů se středně těžkou mentální retardací, nicméně výjimkou není ani pásmo lehké či těžké mentální retardace nebo průměrné inteligence. I když existují určité shodné znaky, musíme mít na paměti, že každý člověk je individuální, je jiný a vada se může projevovat různými způsoby. (Janíková, Dzúrová a kol., 2000)

1.1 Vymezení pojmu

Dříve se pro osoby s Downovým syndromem používalo označení „mongolismus“ nebo že jsou „mongoloidní“, a to hlavně proto, že jsou obličejové rysy nositelů tohoto syndromu podobné rysům asiátů. (Kučera, 1988) I Janíková, Dzúrová a kol. (2000) souhlasí s tímto tvrzením a dodávají, že dřívější pojmenování „mongolismus“ bylo zvoleno a užíváno hlavně na základě fyzické analogie mezi osobami s touto vadou a mongolskou rasou. Zároveň však upozorňují, že podobné označení je zavádějící, dnes už zastaralé a nepoužívá se.

V současnosti se nejčastěji používá termín Downův syndrom, který nese název po svém objeviteli J. L. Downovi. Vzhledem ke genové mutaci, která způsobuje ztrojení 21. chromozomu – tedy trizomii, k níž při onemocnění dochází, se syndrom označuje též jako Trizomie 21. Odtud je odvozeno i další označení těchto jedinců, jako tzv. trisomiků. (Kučera, 1988)

1.2 Výskyt

Výskyt tohoto syndromu zaznamenáváme po celém světě. Ročně se narodí asi sto tisíc dětí s Downovým syndromem, u nás je to přibližně sedmdesát dětí za rok. S Downovým syndromem se většinou rodí více chlapců než dívek, ale tento rozdíl je nepatrný. Důvod, proč postižení postihuje spíše chlapce, není znám. (Bartoňová et al., 2007) Zkoumalo se mnoho faktorů, jež by mohly ovlivnit výskyt tohoto syndromu, ale prokázalo se, že k vadě dochází náhodně. Nezáleží na etnické rase, na sociálním prostředí či místě, kde rodina bydlí. (Janíková, Dzúrová a kol., 2000)

Selikowitz (2005) uvádí, že pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem vzrůstá s věkem matky. Patrný nárůst můžeme sledovat po dovršení 35. roku. Bylo by však mylné se domnívat, že se děti s tímto syndromem rodí jen starším ženám. Tato možnost je také u žen mladších – asi 20 % všech dětí se narodí matkám mladším 25 let. Naproti tomu například Machová (2002) uvádí riziko výskytu této aberace u starších matek ve věku kolem čtyřicátého roku, které je 1:40. Pokrivčák (2009) pak zmiňuje celkový výskyt asi 1:700, kdy se riziko výskytu prudce zvyšuje u matek, které přesáhly 35. rok věku. Dle National Down Syndrom Society (in Klub Downova syndromu, 1997) na každých osm set až tisíc živě narozených připadá jedno dítě s Downovým syndromem. V USA je to asi okolo 5000 dětí ročně a v celkovém počtu žije v USA přibližně 250 000 lidí s tímto syndromem. Pro srovnání dodáváme údaj z článku „On the Promise of Pharmacotherapies Targeted at Cognitive and Neurodegenerative Components of Down Syndrome“ (Costa, 2011), který uvádí, že v současné době se přibližně na 732 živě narozených dětí rodí jedno dítě s Downovým syndromem, což ročně činí 5 429 porodů a souhrnný odhadovaný počet lidí s tímto syndromem v této zemi je zhruba 300 000. Z těchto údajů můžeme usuzovat narůstající počet jedinců s Downovým syndromem už vzhledem ke zdokumentované prodloužené průměrné délce života těchto lidí a zlepšení všeobecné zdravotní péče o tyto osoby.

Matulay a kol. (1986) považují tuto odchylku za nejčastější autozomální aberaci, což z ní pro její častý výskyt činí problém nejen genetický, ale i sociální.

Pro představu udáváme tabulku převzatou od Americké národní společnosti pro Downův syndrom (National Down syndrome society) dostupnou na internetové

stránce www.ndss.org, na které je viditelný nárůst pravděpodobnosti narození dítěte s Downovým syndromem se vzrůstajícím věkem matky.

Tabulka č. 1 Pravděpodobnost výskytu Downova syndromu (National Down syndrome society. *What Is Down Syndrome?*. [online]. nedatováno [cit. 2016-05-15]. Dostupné na <<http://www.ndss.org/Down-Syndrome/What-Is-Down-Syndrome/>>.)

Maternal Age	Incidence of Down syndrome	Maternal Age	Incidence of Down syndrome	Maternal Age	Incidence of Down syndrome
20	1 in 2,000	30	1 in 900	40	1 in 100
21	1 in 1,700	31	1 in 800	41	1 in 80
22	1 in 1,500	32	1 in 720	42	1 in 70
23	1 in 1,400	33	1 in 600	43	1 in 50
24	1 in 1,300	34	1 in 450	44	1 in 40
25	1 in 1,200	35	1 in 350	45	1 in 30
26	1 in 1,100	36	1 in 300	46	1 in 25
27	1 in 1,050	37	1 in 250	47	1 in 20
28	1 in 1,000	38	1 in 200	48	1 in 15
29	1 in 950	39	1 in 150	49	1 in 10

2 ETIOLOGIE

V této kapitole se budeme snažit vyložit čtenáři způsob a příčiny vzniku Downova syndromu. Abychom mohli zmiňovanou odchylku snadněji pochopit, začali jsme tuto kapitolu krátkým vstupem do genetiky a v dalších částech jsme se zabývali jednotlivými formami Downova syndromu, které je nutno odlišit, už např. z důvodu dalšího možného výskytu dítěte s Downovým syndromem u konkrétních rodičů nebo proto, že jednotlivé formy ovlivňují míru postižení.

Downův syndrom řadíme mezi tzv. genomové choroby, které se projevují odchylkou od standardního počtu chromozómů. Lidé s touto chromozomální vadou se z genetického hlediska liší stavbou buněk. Dle vědeckých studií se ukázalo, že přítomnost dalšího chromozomu je nahodilá. Co je ale příčinou této odchylky, zatím není objasněno. (Bartoňová et al., 2007) Autoři Janíková, Dzúrová a kol. (2000) tvrdí, že i když faktory jako alkohol, drogy, kvalita stravy, přísun vitamínů apod. mohou způsobit poškození plodu a být příčinou různých odchylek a onemocnění, nejedná se o stěžejní činitele v případě Downova syndromu.

Abychom tomuto syndromu lépe porozuměli, měli bychom vědět, jak k vadě dochází. Naše tělo se skládá z drobných buněk, které fungují jako stavební kameny pro náš organismus. Všechny tyto buňky pocházejí z jedné, která vznikla spojením vajíčka matky a spermie otce. Každá buňka obsahuje jádro, ve kterém je uložen genetický materiál, tedy geny, které dítě dědí po rodičích. Těchto genů je v jádře asi sto tisíc. Každý z těchto genů řídí výrobu jednoho konkrétního proteinu a tak určuje jednu charakteristiku těla. Geny v průběhu vývoje plodu řídí práce buňky. Genetická porucha má pak za následek abnormální vývoj plodu.

Tyto geny nejsou uloženy v jádře volně, ale jsou uspořádány v řetězce, kterým se říká chromozomy. Ty jsou uspořádány ve dvojicích podle velikosti. Při buněčném dělení dochází k rozdělení jedné buňky na dvě nové. Rozdělují se tak i jádra a to na dvě totožné poloviny i s genetickým materiálem, tedy chromozomy. Chromozomů je v jádře 46 a jsou seskupeny do 23 párů. Každý tento pár obsahuje chromozomy obou rodičů. Polovinu zdědí dítě po otci a polovinu po matce. Pokud má však spermie nebo vajíčko, jeden chromozom navíc, vzniklá buňka má pak 47 chromozomů. Downův syndrom

nastává v případě, kdy na 21. místě přebývá jeden chromozom. Místo dvou tam nalezneme tři. Další buňky vznikají totožným způsobem a také mají vždy 47 chromozomů. To má za následek nadbytečnou tvorbu bílkovin, čímž dochází i k porušení normálního růstu těla plodu. O které bílkoviny jde a jak přesně působí, zatím není známo. V tomto případě se potom buňky v těle nedělí při růstu tak rychle jako za běžné situace, což způsobuje menší počet tělových buněk a v konečném důsledku i menší dítě. Narušena je i funkce buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, zejména funkce buněk v mozku. Dítě se s těmito změnami rodí, vznikají tedy před narozením v průběhu intrauterinního vývoje. Jde tak o stav ireverzibilní a ireparabilní. Přítomnost nadbytečného chromozomu s sebou nese i další rizika jako například negativní ovlivnění životnosti plodu, o čemž svědčí i fakt, že až 80 % těchto těhotenství končí potratem.

Všichni jedinci s Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Množství nadbytečného chromozomu i způsob, jakým porucha vzniká, může mít trojí podobu. Tyto tři formy je nutné rozlišovat, protože právě podle toho, jakou formou poruchy dítě trpí, lze vyvodit míru pravděpodobnosti, se kterou budou mít rodiče další dítě s tímto syndromem. Jedna z forem také přímo ovlivňuje míru postižení dítěte. Mezi tyto formy řadíme: trisomii 21. chromozomu, translokaci a mozaicismus. (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005; Švarcová, 2006)

2.1 Formy Downova syndromu

Nejčastěji vyskytovanou formou je trisomie 21. chromozomu, která se objevuje asi u 95 % dětí s Downovým syndromem. Při zkoumání genetici zjistili, že se mohou objevovat i jiné genetické abnormality jako translokace a mozaika. Podle toho rozdělujeme druhy tohoto syndromu. (Janíková, Dzúrová a kol., 2000)

Selikowitz (2006) popisuje následující formy Downova syndromu, v čemž se shoduje s Mezinárodní klasifikací nemocí 10. revize, která ještě vymezuje Downův syndrom nespecifikovaný. Pro popis následujících forem Downova syndromu jsme využili publikace nejen Selikowitze (2006), ale čerpali jsme také z informací Americké národní společnosti pro Downův syndrom (National Down syndrome society), z publikace Kučery (1981) a Machové (2002).

2.1.1 Trisomie 21. chromozomu

Trisomie vzniká tak, že jeden z rodičů předá dítěti, ať už z vajíčka nebo spermie místo jednoho 21. chromozomu, chromozomy dva. Při dělení vzniknou z jedné buňky dvě, jež by měly mít stejný počet chromozomů. V námi popisovaném případě to takto není a buňka, které chybí 21. chromozom, jenž se neoddělil a přešel vcelku pouze do jedné buňky, zaniká. Celý tento proces nazýváme nondisjunkce (odvozeno od disjunkce, tedy dělení). Nondisjunkce proto, že se při dělení 21. chromozom z původní buňky neoddělí jako ostatní, ale zůstává kompletní. V každé nově vzniklé buňce pak najdeme o jeden chromozom navíc.

Proč k tomuto jevu dochází, není jasné. Předpokládá se působení několika faktorů, mezi nimiž např. genetické predispozice nebo radioaktivní záření. Přítomnost tyroidních protilátek v krvi matky pravděpodobně nejsou důležité, ale významným faktorem při tomto typu zůstává věk matky. Ačkoli je věk matky zásadním faktorem, nemusí být zrovna matka původcem 21. trisomie, jak se kdysi předpokládalo. Prostřednictvím testů se totiž ukázalo, že asi ve 20 % případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie. Nicméně věk otce v tomto ohledu nehraje klíčovou roli, jeho význam je malý, takže jej nemusíme brát v úvahu.

2.1.2 Translokace

V tomto případě nejde o celý nadbytečný chromozom 21, ale jen o jeho část. Segment tohoto chromozomu se spojí s částí jiného chromozomu. K tomuto jevu dochází asi ve 4 % případů a doposud není známo, proč se tomu tak děje. Je však dokázáno, že na rozdíl od nondisjunkce, zde nehraje roli věk rodičů.

Translokace se účastní jen určité chromozomy, které se spojují s částí 21. chromozomu. Jde o chromozomy 13, 15 či 22 a nejčastěji 14. V porovnání s trisomií, co se týče rozsahu postižení, se translokace nijak neliší. Je však důležité zjistit, zda jde opravdu o translokaci, neboť původcem Downova syndromu u tohoto typu pak může být jeden z rodičů. Tím se stává „nositel“ Downova syndromu. To však neznamená, že má rodič nějaké zjevné příznaky syndromu. Pouze u něj existuje vyšší než průměrná pravděpodobnost narození dítěte s tímto syndromem.

V případě translokace se nemusí jednat vždy o dědičně způsobenou poruchu. Ve dvou třetinách všech případů vzniká náhodně, bez dědičného působení a má mizivou pravděpodobnost opakovaného výskytu při dalších těhotenství.

2.1.3 Mozaicismus

Mozaicismus se vyskytuje nejméně. Je zastoupen asi jen u 1 % osob s Downovým syndromem. Zde je nadbytečný 21. chromozom jen v některých tělových buňkách a ostatní jsou normální.

Můžeme říci, že jde o nejlehčí formu, protože nemá tak zjevné příznaky, neboť proti poruše stojí i normální buňky. Kučerová (1982) dokonce zmiňuje, že tito jedinci bývají postiženi méně. Fyzické příznaky nejsou tak nápadné, vývoj a projevy těchto jedinců se blíží obecnému průměru. Intelektové schopnosti jsou většinou narušeny i u této formy a jejich normální úroveň se objevuje velmi zřídka.

Pro srovnání uvádíme klasifikaci syndromu dle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize, která je shodná s touto kategorizací. V MKN – 10 nalezneme navíc Downův syndrom nespecifikovaný. MKN – 10 řadí Downův syndrom s kódem Q90 pod Abnormality chromozomů nezařazené jinde (Q90 – Q99). Jednotlivé typy Downova syndromu označuje kódy:

- Q90.0 Trisomie 21, meiotická nondisjunkce,
- Q90.1 Trisomie 21, mozaika (mitotická nondisjunkce),
- Q90.2 Trisomie 21, translokace,
- Q90.9 Downův syndrom nespecifikovaný. (MKN – 10, 2008).

3 SYMPTOMATOLOGIE

Díky výčtu příznaků, kterých se v následující kapitole dočteme, získáme představu nejen o fyzickém vzhledu jedinců tímto postižením, dozvíme se také, s jakými přidruženými zdravotními obtížemi se musejí tito jedinci potýkat, jak je vnímáno a jak se projevuje jejich chování a v závěru se může čtenář dozvědět něco o sebepojetí osob s Downovým syndromem.

Jak zmiňuje Blažek, Olmrová (1988), Downův syndrom není sériovým jevem. Jedinci se od sebe odlišují a to nejen přidruženými vadami, na které někdy narozené dítě umírá, ale i mentálním výkonem.

I když bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků, nalézají se u těchto osob v nepříliš velkém zastoupení a mnozí z nich jich nemají více než šest až sedm. Mimo mentálního postižení, které se v jistém stupni objevuje u všech těchto jedinců, nenajdeme ani jeden příznak, jehož výskyt by byl u osob s Downovým syndromem konstatní. (Selikowitz, 2005)

3.1 Fyziognomické zvláštnosti

V oblasti fyziognomie, existuje mezi jedinci určitá podobnost. Dodatečná genetická výbava v chromozomu č. 21 způsobuje specifické fyzické rysy dětí s Downovým syndromem, kterými se liší od svých rodičů, sourozenců a dětí bez handicapu. Daný chromozom se nachází v buňkách všech jedinců s tímto syndromem a má tak shodný vliv na jejich stavbu těla. Z toho důvodu můžeme sledovat mnoho společných fyzických rysů. (Pueschel, 1997)

Proto je možné stanovit diagnózu hned po narození, kterou je lékař schopen určit na základě vzhledu dítěte, jelikož se jedná o natolik viditelné postižení, že jej lze rozpoznat již u novorozence. Diagnóza může být však potvrzena i dříve – již v prenatálním věku. Dle Hartla, Hartlové (2009) je možné vadu zjistit až u 60 % plodů díky genetickému vyšetření, jež se provádí v první půlce těhotenství. Jen v ojedinělých případech se stává, že znaky nejsou příliš zřejmé a lékař tak má

na Downův syndrom pouze podezření. S určitostí diagnózu potvrdí výsledky vyšetření chromozomů. (Selikowitz, 2005; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Tělesná stavba

U osob s Downovým syndromem je na pohled znatelná menší hlava s lehce oploštělou zadní částí, což zapříčiňuje její kulatý vzhled. Tento jev nazýváme brachycephalia. U některých osob můžeme ve střední části, kde se setkávají kosti lebky a tvoří se zde dodatečné měkké místo, pozorovat úbytek vlasů, zřídka vypadání vlasů. Rovněž obličej mívá ploché rysy a to z důvodu nedostatečně vyvinutých obličejových kostí a malého nosu. Jejich oči jsou mírně zešíklé vzhůru s charakteristickou bilaterální kožní řasou ve vnitřním koutku oka, nazývanou též epikantus či epikantická řasa, která se však může vyskytovat i u zdravých novorozenců. Tato řasa se postupně s růstem ztrácí nebo může úplně vymizet. Na očích také můžeme pozorovat bílé či nažloutlé skvrny, které se nacházejí na okraji duhovky a stejně jako epikantická řasa se i tyto skvrny mohou objevovat u populace bez postižení a později často mizí, pokud duhovka zhnědne. Dále je typický hypertelorismus, tedy nadměrná vzdálenost vnitřních očních koutků. Uši mohou být ve srovnání s intaktní populací menší, nízko posazené, s přeloženým horním okrajem ucha. I stavba ucha se může mírně lišit a to například ušními kanálky, které jsou v porovnání s normou užší.

Krk je popisován jako širší a mohutnější. U dětí v předškolním věku ještě můžeme najít volné záhyby kůže vzadu na obou stranách krku, které se většinou ztrácejí, až dítě vyroste. Hrudník u osob s Downovým syndromem mívá zvláštní tvar. U dětí se někdy objevuje vpáčená prsní kost nebo tato kost vyčnívá. Nepatrné rozdíly lze nalézt například u plic, které jsou u těchto osob v některých případech nedostatečně vyvinuté, dále břišní svaly bývají oslabené či nedostatečně vyvinuté ve středu břicha a tato část potom často vyčnívá. I když genitálie nebývají postiženy, u chlapců se stává, že se během prvních let nemusí varlata nacházet v šourku, ale jsou ve slabinách nebo v dutině břišní.

Stejně jako celková hypotonie ovlivňuje svalstvo v orofaciální oblasti, má snížené svalové napětí vliv i na končetiny, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci, která se často zlepšuje s průběhem jejich vývoje. Končetiny jsou krátké, široké a u poloviny dětí zaznamenáváme na ruku pouze jednu, nepřerušovanou příčnou rýhu

přes dlaně nebo se rýhy objevují dvě, obě se ale táhnou rovně napříč dlaní. Jejich otisky prstů mívají charakteristikou kresbu, proto byly dříve používány jako jeden z prostředků diagnostiky tohoto syndromu. Marková, Středová (1987) uvádějí, že pro končetiny jsou typické krátké prsty a zakřivený malíček na horní končetině. Na nohou pozorujeme širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Pipeková (2010) ještě zmiňuje, že u velkého počtu dětí se setkáváme se zborcenou příčnou klenbou.

Růst dětí s Downovým syndromem je v porovnání s vrstevníky pomalejší. I jejich porodní hmotnost je menší, než ukazuje průměr a v dospělosti dorůstají menších výšek. V literatuře se uvádí výška u mužů 147 – 168 cm a u žen okolo 135 – 155 cm. Tělesná váha je u většiny vyšší a postava tak poněkud zavalitá, záleží ovšem na způsobu jejich výživy, přístupu rodiny ke stravování, tělesnému pohybu apod. (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005; Švarcová, 2006)

Orofaciální oblast

Jelikož je stav orofaciální oblasti pro logopedickou intervenci nemálo důležitý, vyčlenili jsme tuto část zvlášť a vycházeli z poznatků autorů Pueschel (1997), Wotke (2001), Selikowitz (2005) a Castillo Morales (2006).

Patologie orofaciální oblasti je značně variabilní. Velmi časté bývá vysunutí spodního rtu dopředu a jeho větší aktivita v porovnání se rtem horním, jenž je spíše pasivní, což se odráží například v komunikaci či polykání. V některých případech může být dolní ret zbytnělý, postupně se stále víc vyklenuje a ztrácí svou funkci. Dítěti činí problém kontrolovat tok slin, které mu tak unikají ústními koutky. Tyto obtíže nepříznivě dopadají na oblast příjmu potravy a artikulaci. Na rtech se tvoří vertikální trhliny, které označujeme jako ragády. Ústa jsou malá a v důsledku hypotonie mohou být otevřená.

Kromě toho postihuje hypotonie svalstvo jazyka. Ten se pak dostává z pootevřených úst ven nebo jej kvůli jeho větší velikosti děti často vyplazují. Jarošová (2008) upozorňuje, že se však nejedná o makroglosii, tedy patologické zvětšení jazyka. Jazyk se jeví větší v porovnání s menší dutinou ústní. Tím, že jazyk leží přes zubní řady směrem dopředu, nalezneme nejen otlaky chrupu na jazyku, ale zmíněné postavení negativně ovlivňuje též polykací mechanismus. Jazyk bývá velmi často zbrzděný a typická je pro něj zvýšená hybnost při sání a polykání.

U jedinců sledujeme opoždění růstu chrupu a chybné postavení některých zubů, jelikož je celá dutina ústní zmenšená. Wotke (2001) ještě hovoří o sklonu k onemocnění parodontu. Patrné jsou malé čelisti s předsunutou mandibulou, čímž je ztížena artikulace. Také patro je malé, úzké a vysoké, označováno jako stupňovité. Tkáň patra postupem času hypertrofuje a získává tvar podkovy s mezerou ve střední části, ve které se zachytávají zbytky potravy.

Je nutné si uvědomit, že ne každé dítě, ne každý jedinec bude odpovídat tomuto popisu. Setkáme se s případy, ve kterých jsou rysy dominantnější než u jiných a i když lze na základě vzezření těchto osob syndrom diagnostikovat, nelze tvrdit, že jsou všechny tyto osoby stejné. Vliv má také působení času, kdy v průběhu vývoje dochází ke změně některých rysů. (Pueschel, 1997) U dětí s Downovým syndromem lze nalézt jak rysy typické pro tento syndrom, tak zároveň rysy zděděné po svých rodičích či etnicky podmíněné znaky. (Castillo Moralese, 2006)

3.2 Doprovodné zdravotní komplikace a skryté příznaky

Stejně jako najdeme rozmanitost v symptomech v oblasti fyziognomie, tak i zdravotní obtíže a jejich výskyt je velmi rozličný. Vzhledem ke skutečnosti, že je postiženo několik tělesných orgánů, má tento fakt za následek více zdravotních potíží, než bychom čekali u intaktní populace. Pokud se však lidem s Downovým syndromem dostane kvalitní zdravotnické péče, lze říci, že je jejich zdravotní stav na dobré úrovni. (Pueschel, 1997)

I přesto se můžeme v publikaci Selikowitz (2005) dočíst, že zaznamenáváme vyšší výskyt některých chorob u osob s Downovým syndromem. Ať už se jedná o choroby mírné, jako je zácpa, infekce horních cest dýchacích nebo suchá pokožka, jejichž léčení bývá snadné, nebo jde o závažnější onemocnění, která nejsou tak častá a vyskytují se asi jen u jednoho ze sta dětí s tímto syndromem.

Dýchání

Pro logopedickou intervenci má význam správné dýchání, které je u těchto jedinců chybné. Jelikož je dýchání nosem znemožněné, musí mít otevřená ústa, protože

sliznice nosních skořep je zvětšená, čímž se zužuje průchod dýchacích cest. Jedinci tak často trpí huhňavostí. (Castillo Morales, 2006)

Srdeční vady

Srdeční vady jsou označovány jako častý symptom a najdeme ho u 40 až 50 % osob s Downovým syndromem. Zmiňovaný syndrom je nejčastější příčinou vrozené choroby srdce a téměř polovina všech jedinců s touto chromozomální aberací se rodí se strukturálními srdečními vadami.

Srdeční vady byly dříve příčinou předčasného úmrtí, avšak s rozvojem lékařské vědy a techniky lze mnohé z nich operovat. V největším zastoupení se objevuje defekt předsíňokomorové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, otevřená Botallova duče, Fallotova tetralogie nebo nedomykavost chlopní. (Sýkorová in Dlouhá, 2011; Kruszuka, 2015)

Hypotonie

Dalším dominujícím znakem je generalizovaná svalová hypotonie, která je pro Downův syndrom příznačná. Svaly jsou ochablé, s malým svalovým napětím, které bývá u některých dětí výraznější. V průběhu vývoje se svalové napětí samovolně zvyšuje, nejslabší je tedy během prvních let, přetrvává však po celý život. (Winders, 2009) Důsledky hypotonie sledujeme nejen v ochablosti svalstva, jejichž vlivem dochází například k vyklenutí břišních svalů, ale i na pohyblivosti a v začátcích lokomoce dítěte, dále ovlivňuje tělesnou stavbu anebo respiraci. (Kučera, 1981)

Mentální retardace

Značným, průvodním jevem je mentální retardace, která není u všech jedinců na stejné úrovni. Dle kolektivu autorů Kozáková, Krejčířová, Müller (2013, s. 8) rozumíme pod mentální retardací „*vrozenou duševní poruchu, která je charakteristická celkovým významným snížením inteligence doprovázeným nedostatkem v adaptaci na okolní prostředí*“. Postižení rozumových schopností se různí a má rozmanitá specifika. Nalezneme případy, u nichž se intelekt pohybuje okolo pásma normy (IQ mezi 59 až 60b.), ale naopak i případy jedinců v pásmu těžké (IQ dosahuje hodnot 20 až 34b.) až hluboké mentální retardace (IQ dosahuje nejvýše 20b.). Jarošová (2008) píše

o tom, že dříve převládalo tvrzení o těžké mentální retardaci jedinců s Downovým syndromem, které však bylo nahrazeno, a v současnosti se uvádí, že se jedinci pohybují v pásmu lehké mentální retardace. Dítě má tak potřebné dispozice pro schopnosti čtení, psaní i počítání. Švarcová tvrdí, že se v průměru jedinci pohybují přibližně na úrovni střední mentální retardace, tedy IQ v hodnotě 35 až 49b., což odpovídá mentální věku 6 až 9 let u dospělých osob. Úroveň rozumových schopností může být ovlivněna mnoha faktory, jako je například pohlaví, kdy se uvádí, že u mužského pohlaví bývají hodnoty v průměru nižší než u žen. Dalším z faktorů může být prostředí, v němž jedinec vyrůstá. Děti vychovávané v rodinách mají vyšší hodnoty IQ ve srovnání s dětmi téhož věku v ústavní péči. (Švarcová, 2006; MKN-10, 2008)

Motorika

Rozvoj motoriky ve značné míře ovlivňují předešle popsané symptomy – hypotonie a mentální retardace, ale i srdeční vady, smyslová postižení apod. Vývoj motoriky je opožděn a v pozdějším věku se setkáme s narušením jemné i hrubé motoriky. (Švarcová, 2006) Jako významný faktor ovlivňující motoriku se jeví hypotonie, která v různé míře zasahuje některé oblasti těla. Nižší svalový tonus se může objevovat spíše v pažích než v nohách, od čehož se odvíjí i vývoj dovedností. Například u jedince se sníženým napětím v pažích bude ztížena schopnost naučit se plazit po břiše či se vytáhnout do stoje, jelikož právě paže k těmto činnostem potřebuje. Vývoj motoriky je tak významně narušen. (Winders, 2009)

Smyslové vady

Mezi dalšími komplikacemi jsou uváděny i smyslové vady. Příčinou poruch sluchu bývá nadměrná produkce ušního mazu ve vnějším zvukovodu. Protože bývá zvukovod zúžený, doporučuje se, aby maz odstraňoval ušní specialista namísto běžných domácích zákroků. Rovněž můžeme naléznout kapalinu ve středním uchu, která má negativní dopad na oblast slyšení, dále časté záněty středního ucha, jejichž příčinami je mimo jiné právě tekutina ve středouší nebo se objevují deformace sluchových kůstek a z nich plynoucí problémy při přenosu zvukových vln, poruchy vnitřního ucha či poruchy sluchového nervu. Poškození sluchu souvisí s emocionálním a psychickým vývojem dětí, který pak v důsledku těchto poruch může být narušen, stejně tak jako

rozvoj řeči. Proto se pro podporu rozvoje řeči používají systémy alternativní a augmentativní komunikace, jako například Znak do řeči.

Ve větší míře zaznamenáváme výskyt zrakových vad. Švarcová (2006) uvádí, že až 50 % osob s Downovým syndromem trpí krátkozrakostí a 20 % jich bývá dalekozrakých. U značného počtu se setkáme s šilhavostí neboli strabismem, zanícenými očními víčky, nystagmem (Horký (2003) jej vysvětluje jako rytmický pohyb očních bulbů ze strany na stranu, lze též označit jako oční třas) či vady v zakřivení rohovky. Pueschel (1997) ve své publikaci hovoří o vrozeném šedém zákalu, který se řeší operativně brzy po narození, pokud tomu tak není, hrozí oslepnutí dítěte. Jelikož mohou mít zrakové vady negativní dopad na edukační proces, je potřeba problematiku poruch zraku sledovat a intenzivně se jí zabývat. (Švarcová, 2006; Sýkorová in Dlouhá, 2011)

Poruchy štítné žlázy

Riziko výskytu chybné či nedostatečné funkce štítné žlázy, která produkuje hormon tyroxin, je zde vyšší než u populace intaktní. Pokud se nenachází tyroxin v dostatečném zastoupení v krvi, selhávají některé tělesné funkce. Dochází buď ke zvýšené produkci, ta je méně častá, nebo k nízkým hormonálním hodnotám. Při nízké hladině tyroxinu v krvi je dítě ohroženo trvalým porušením intelektu či maturace mozku, dokonce se může stát, že při vrozeném nedostatku způsobí vyšší stupeň mentálního postižení. Je důležité dohlížet na to, aby funkce štítné žlázy byla optimální, neboť ovlivňuje pokroky v procesu učení. (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005)

Infekce dýchacích cest

Častěji než ostatní trpí osoby s tímto syndromem infekcemi horních cest dýchacích, což může být dáno i odlišností fungování jejich imunitního systému. (Sýkorová in Dlouhá 2011) Nejedná se o závažné poruchy obranyschopnosti organismu, spíše o malé změny v tomto systému. Bylo zjištěno snížené množství a odchylná funkce lymfocytů. (Pueschel, 1997)

Atlantoaxiální instabilita

Závažnou zdravotní komplikací je extrémně pohyblivé spojení mezi prvním a druhým krčním obratlem (atlantoaxiální instabilita), což může přivodit posun prvního obratle přes druhý, ke stlačení míchy a její následné poškození. Hrozí nejen plegie končetin, ale také postihnutí dalších tělesných funkcí, například dýchání, schopnost ovládat močový měchýř apod. (Selikowitz, 2005)

Epilepsie

Některé děti jsou souběžně postihnuty epilepsií a to v různé formě, od malých křečí až po velké záchvaty, které se mohou objevit i u mladistvých a starších, zde hlavně ve spojitosti s Alzheimerovou chorobou, jejíž výskyt, jak uvádí Selikowitz (2005), je častější než u ostatní populace. Pueschel (1997) naproti tomu zmiňuje, že u dospělých osob s Downovým syndromem jen málokdy sledujeme osobnostní změny či psychické problémy, jež jsou charakteristické pro Alzheimerovu chorobu. (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005)

Volné kloubní vazy

Další zdravotní problémy, které sužují jedince s Downovým syndromem, jsou volné kloubní vazy, díky čemuž se děti zdají neobvykle ohebné, což však může vést k vykloubení či vymknutí kolen a kyčlí. (Pueschel, 1997) V kombinaci se sníženým svalovým napětím dochází k abnormálnímu postavení některých částí těla. Hybnost kloubů, stejně jako hypotonie, se může upravit věkem. (Selikowitz, 2005)

Mimo to se s Downovým syndromem pojí mnoho dalších obtíží jako například dyspraxie, celiakie, snížená plodnost, autismus či ADHD, vyšší riziko výskytu leukémie (10 – 20x), kožní onemocnění, poruchy spánku, konkrétně spánkové apnoe, tj. bezdeší. Výsledkem tohoto bezdeší je snížený přísun kyslíku, který zapříčiňuje únavu a slabou koncentraci. (Bartoňová et al., 2007)

Pokud dítě podstoupí odborné lékařské vyšetření, jsou zdravotní komplikace odhaleny včas. Přestože je Downův syndrom ireverzibilní a žádný lék jej „nevyléčí“, je možné s danými projevy pracovat a doporučit mnohá opatření, jež budou prospěšné jak fyzickému, tak i psychickému vývoji dítěte. Vše s ohledem na možnosti dítěte. Řeč

je zejména o vitamínech, jako je kupříkladu vitamín E, jež je důležitý k posilování a zpevňování svalstva, které je v důsledku hypotonie ochablé, vitamíny skupiny B působící na nervovou soustavu a vitamín C zvyšující obranyschopnost a podporující zdravý rozvoj dítěte. (Marková, Středová, 1987)

3.3 Projevy v chování

Fürnschuß-Hofer (2012) upozorňuje na to, že děti mnohdy nechápou, co se od nich očekává, nebo nedostanou dostatek času k reakci, z čehož pak mnozí mohou usuzovat chybné závěry o jejich chování a považovat je neoprávněně za tvrdošíjné či vzdorovité. Zvlášť u dětí, je důležitá jasná, krátká komunikace a volba nároků s ohledem na jejich slovní zásobu. Jako pozitivní se ukazuje zavést řád a strukturu dne, ale zároveň je učit tomu, že věci se mohou i měnit a vyvíjet jinak. Pokud bude mít dítě řád a bude mít potřebné informace, které mu dávají pocit, že má věci pod kontrolou, odrazí se to kladně na jeho chování. Vhodným základem jak budovat žádoucí chování, je toto chování odměňovat, posilovat a řádně motivovat. Zvážit by se měly požadavky kladené na jedince. Pakliže jsou vysoké, neúměrné, může se u jedince projevat neústupnost, jež signalizuje protest.

V publikaci autorů Cohen, Nadel, Madnick (2002) nalezneme pojednání o studiích dětí s Downovým syndromem, ve kterých byly popsány jako láskyplné, dobře naladěné, klidné, veselé, ale také tvrdohlavé, zasmušilé, uzavřené a vzdorovité. Upozorňují také na fakt, že je potřeba brát v úvahu i související zdravotní komplikace, které se odrážejí na chování a vývoji jedinců. U některých osob, které byly popisovány jako vzdorovité až agresivní, mohlo jít spíše o prostředek ke komunikaci v důsledku jejich narušení v expresivní stránce řeči. Proto, když posuzujeme chování osob s Downovým syndromem, musíme mít jasnou představu o jejich vývojových a jazykových zvláštlostech a souvisejících symptomech, protože právě ty budou projevy chování ovlivňovat, zmíníme-li například dopady ADHD.

U dětí se objevují stejné projevy chování dle daných fází vývoje, jako u intaktních, jen s určitým opožděním. Setkáme se tedy například se záchvaty zlosti u fyzicky staršího dítěte s Downovým syndromem, které se projevují místo ve dvou letech, jak je běžné, až ve čtyřech. (Všetička, 1999)

3.4 Sebepojetí osob s Downovým syndromem

I když je tato oblast velice obsáhlá a poměrně složitá, rozhodli jsme se pro její zařazení, aby měl čtenář představu a získal náhled do této problematiky.

Fürnschuß-Hofer (2011) pojednává o sebepojetí osob s Downovým syndromem, které je zvláště v období dospívání velmi křehké. Sebepojetí chápeme jako představu člověka o sobě samém, to, jak přistupuje k vlastní osobě, ke svému tělu. Je tvořeno mnoha faktory, ať už se jedná o srovnávání se s druhými, vlastním hodnocením či zkušenostmi v sociálním prostředí apod. Jedinci s Downovým syndromem si uvědomují svou odlišnost, mnohdy velmi bolestně. Společností se mohou cítit odmítáni nebo se potýkají s různými bariérami. Proto je podpora a posílení sebedůvěry pomocí rodiny a blízkého okolí potřebné. U mladistvých je situace o něco obtížnější, neboť na jedné straně pocítují potřebu po rostoucí samostatnosti, nezávislosti a určení, ale na stranu druhou musí uznat, že jim jejich postavení určuje jisté mantinely, kvůli nimž jsou mnohdy odkázáni na pomoc a podporu druhých. V okamžiku, kdy si jedinec začne svou odlišnost uvědomovat, je právě na jeho blízkých, aby mu citlivě vysvětlili, co vlastně znamená mít Downův syndrom a jak to ovlivňuje jeho život, vývoj, ale zároveň jak s tímto faktem může člověk nakládat. Samozřejmě to, do jaké míry si své postižení člověk uvědomuje, a jak s touto informací zachází, je velice individuální. Na nás a jejich okolí však je, abychom se jim situaci snažili co možná nejvíce usnadnit.

4 VÝVOJ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vývoj každého dítěte je jiný a není tomu jinak ani u dětí s Downovým syndromem. Ovšem je nutno počítat s tím, že pásmo jejich vývoje je posunuto níže. Všechny tyto děti mají svůj potenciál, který je možný správným vedením a výchovou využít, ale nelze se dostat přes něj, což je někdy marné očekávání vedoucí ke zklamání. (Všetička, 1999)

Děti s Downovým syndromem dělají pokroky ve všech oblastech vývoje stejně jako jiné děti, ale tempo je obvykle pomalejší. V některých oblastech je opoždění větší než v jiných. (Buckley, Sacks, 2001) S tímto tvrzením se ztotožňují i autoři Bartoňová a kol. (2007), kteří dodávají, že vývoj těchto osob je sice zpomalený v porovnání s intaktními jedinci téhož věku, nejedná se však o vývoj disharmonický, ale takový, který i když probíhá opožděně, je většinou rovnoměrný. Opoždění ve vývoji má dopady hlavně na vývoj motorický a řečový, kdežto stránky emocionální a sociální jsou zasaženy méně. Sýkorová (in Dlouhá, 2011) hovoří o typických fázích zastavení vývoje následovaných výraznějšími skoky ve vývoji. Významnou roli hraje úroveň rozumových schopností dítěte a také přítomnost dalšího závažného postižení a zdravotní komplikace doprovázející tuto chromozomální aberaci. Buckley a Sack (2001) odkazují jednak na genetické predispozice dítěte a také na možnost částečně ovlivnit jeho vývoj schopností rodičů, pečovatелů a učitelů adekvátně reagovat a pomoci dítěti přizpůsobit se narůstajícím požadavkům, jež jsou na něj kladeny.

Výrazné je opoždění v mnoha oblastech vývoje, toto opoždění se ale svým rozsahem liší. Dle Bartoňové a kol. (2007) si rodiče často nesprávně vysvětlují obtíže, se kterými se dítě potýká, jako jsou například problémy při sání nebo méně výrazné pohyby končetin či celého trupu. Nedají si tyto projevy do souvislosti s následkem oslabených vazů a sníženého svalového napětí. Tyto děti, na rozdíl od intaktních, potřebují mnohem intenzivnější smyslové vjemy, mezi něž řadíme hlasy, dotyky nebo barvy. Vliv rodiny na vývoj a výchovu dítěte s Downovým syndromem je nepopíratelný, a proto je důležité zaměřit odbornou práci nejen na dítě samotné, ale také na rodinu a jeho okolí.

Vývoj osob s Downovým syndromem sleduje jisté shodné charakteristiky a i přestože je vývoj jednotlivce v konkrétních stádiích i oblastech ryze individuální, lze

v nich vysledovat určitou tendenci naplňovat specifický profil silných a slabých stránek. V následující kapitole se proto zkusíme zaměřit na charakteristiku vývoje v jednotlivých oblastech u osob s Downovým syndromem.

4.1 Motorický vývoj

Opožděním motoriky dochází k zaostávání pokroku ve svépomocných dovednostech, v manipulaci s hračkami a ve hře, k postižení vývoje psaní, ale naopak hojněmu užití gest, jež jsou pro komunikaci a rozvoj řeči důležitá. (Buckley, Sacks, 2001)

Vývoj motoriky je do jisté míry značně ovlivněn porušením duševního vývoje, a to jak v rozlišování pohybu, tak i v osvojování pohybových dovedností. Jelikož dítě s Downovým syndromem má problém od sebe rozlišit jednotlivé pohyby, které si jsou v některých aspektech podobné, dochází následně také k jejich nepřesnému osvojení. Náročné je také spojení a koordinace jednotlivých pohybů – v této souvislosti hovoříme o narušení analyticko–syntetické pohybové činnosti. Záleží ovšem na stupni mentální retardace, která mj. přímo úměrně tuto schopnost ovlivňuje. U lehčích nebývá postižení motorického vývoje tak markantní a můžeme sledovat narušení jen nejsložitějších motorických pohybů. Pokud je však zvolen správný přístup k těmto jedincům, dají se i tyto poruchy vykompenzovat a nebývají překážkou pro pozdější přizpůsobení se určitým pracovním úkonům. (Černá, Novotný, Zemková, 1982)

Marková, Středová (1987) píše o vhodnosti zařadit do života dítěte pravidelná tělesná cvičení, a to co nejdříve. Hlavně z důvodu ochablého svalstva je motorika dítěte narušena, což činí značné obtíže při jeho pohyblivosti a později i držení těla. Nejen hypotonií je ovlivněn vývoj motoriky, svůj podíl na tom nese také celkové opoždění kognitivního vývoje či nadměrná kloubní volnost, která se postupem času stejně jako hypotonie snižuje a naopak dochází ke zvětšování síly, koordinace a vytrvalosti. (Sýkorová in Dlouhá, 2011) Význam lokomoce je dle Kučery (1988) zásadní, neboť značně ovlivňuje a souvisí s rozvojem psychických a sociálních dovedností. Neschopnost dítěte samovolně se pohybovat se v těchto oblastech projeví negativně, protože přísun podnětů bude omezen a dítě nebude mít tolik možností poznat okolní prostředí.

Pro přehled předkládáme tabulky, kde vidíme dovednosti v oblasti hrubé, jemné motoriky a senzomotoriky a věk, ve kterém na tyto schopnosti jedinci s Downovým syndromem v průměru dosahují.

Tabulka č. 2 Vývoj kojenců a batolat s Downovým syndromem v oblasti hrubé motoriky (Pueschel, 1997, s. 53)

	Děti s Downovým syndromem		„Normální děti“	
HRUBÁ MOTORIKA	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/
Otáčení	2	1,5 – 3	1	0,5 – 3
Sezení	9	2 – 12	5	2 – 10
Plazení	11	7 – 21	8	6 – 11
Stání	10	10 – 32	11	8 – 16
Chůze	20	12 – 45	13	8 – 18

Tabulka č. 3 Vývoj kojenců a batolat s Downovým syndromem v oblasti jemné motoriky (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 115)

JEMNÁ MOTORIKA	Průměrný věk v měsících	Rozpětí v měsících
Udrží kostku prsty proti dlani	4,5	1,5 – 7
Uchopí kostku a drží ji palcem a prsty	6,5	4 – 10
Udrží předmět velikosti rybízového zrnka	12	8,5 – 15,5
Udrží předmět velikosti rybízového zrnka mezi palcem a ukazováčkem	20	12 – 36

Tabulka č. 4 Vývoj kojenců a batolat s Downovým syndromem v oblasti senzomotoriky (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 115)

SENZOMOTORIKA	Průměrný věk v měsících	Rozpětí v měsících
Očima sleduje chrastítko v kruhovém pohybu	3	1,5 – 5,5
Sahá po chrastítku	7	4 – 11
Drží dvě kostky	8	4 – 11
Staví na sebe kostky	8	5,5 – 11
Staví kostky pečlivě a rovnou na sebe	10	7 – 14
Záměrně tahá za šňůrku chrastítka	11,5	7 – 17
Odstrkuje látku, aby našlo schovanou hračku	13,5	10 – 21
Snaží se napodobit čmárání	15,5	10 – 21
Dá kostku do hrnečku	16,5	10 – 24
Dá tři kostky do hrnečku	19	10 – 30
Postaví věž ze dvou kostek	22	15,5 – 30
Zastrčí kolík do otvoru v desce dvakrát nebo vícekrát	23	17 – 36

4.2 Sociální a osobnostní rozvoj

Obecně bývají děti s tímto syndromem přátelské a na sociální kontakty reagují dobře. U kojenců je nutno počítat se zpožděnými, případně méně výraznými reakcemi. Problém může nastat i při kojení, hlavně ve fázi nácviu, který trvá déle a někdy je natolik náročný, že dítě upřednostňuje láhev. V důsledku mohou mít tyto potíže vliv na vztah matky a dítěte. Vlivem retardace ve vývoji je snížena zvědavost a chuť poznávat nové věci. Důležitá je proto včasná péče a podpora senzomotorického a sociálního vývoje. (Sýkorová, in Dlouhá, 2011)

Separáčn     zkost, je   souvis   se specifick  m citov  m p  ipout  n  m a b  e  n   se vyskytuje v dev  ti m  s  c  ch, se zde projevuje po jednom roce, kdy d  t   odm  t   m  n   zn  m   osoby. (    an, 2004) V obdob   okolo dvou let, podobn   jako u intaktn  ch vrstevn  k  , p  ich  z   obdob   vzdoru s postupn  m odezn  v  n  m. P  i spr  vn  m veden   je d  t   kolem   ty   let schopno samo se naj  st a p  ibli  n   v p  t  m roce um   doj  t na toaletu a zvl  d   z  kladn   hygienick     kony. Soci  ln   chov  n   a ka  dodenn   dovednosti jsou v p  ed  skoln  m v  ku na velmi dobr     rovn   a dalo by se říci,   e p  evy  uj   jejich intelektu  ln   schopnosti. V deseti letech je d  t   schopno sebeobsluhy, je schopno se samo obléknout, upravit apod. (in ibid.)

Kr  tk   v   et dovednost  , je   je v r  mci sebeobsluhy d  t   schopno, uv  d   Pueschel (1997).

Tabulka   . 5 Dovednost sebeobsluhy (Pueschel, 1997, s. 54)

	D��ti s Downov��m syndromem		„Norm��ln�� d��t��“	
	Pr��m��r /m��s��ce/	Obdob�� /m��s��ce/	Pr��m��r /m��s��ce/	Obdob�� /m��s��ce/
P��ij��m��n�� potravy				
- prsty	12	8 – 28	8	6 – 16
- l��z��c��/vidli��kou	20	12 – 20	13	8 – 20
��istota				
- kontrola mo��ov��ho m�������e	48	20 – 95	32	18 – 60
- kontrola stolice	42	28 – 90	29	16 – 48
Oble��en��				
- svl��k��n��	40	29 – 72	32	22 – 42
- obl��k��n��	58	38 – 98	47	34 – 58

Dovednosti v oblasti socializace dětí s Downovým syndromem uvádějí v přehledu autorky Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007).

Tabulka č. 6 Vývoj socializace u osob s Downovým syndromem (Bazalová, Bartoňová, Pipeková, 2007, s. 116)

SOCIALIZACE	Průměrný věk v měsících	Rozpětí v měsících
Usmívá se při dotyku, a když se na něj mluví	3	1,5 – 5,5
Sahá na svůj obraz v zrcadle	6,5	4 – 10

4.3 Kognitivní vývoj

Kognitivní vývoj úzce souvisí s vývojem pohybovým, proto pokud chceme odhadnout rozumovou úroveň, postačí nám, pro orientační přehled, zaměřit se na manipulaci s hračkami, hru a její způsoby. Hra se dá dobře využít k učení dítěte a to zvláště s příchodem druhého roku, kdy tato aktivita v repertoáru dětských činností výrazně stoupá. Marková, Středová (1987) ve své knize hovoří o vhodnosti hraček pro tyto děti. Podle nich by hračka měla odpovídat fyzické a duševní úrovni a také schopnostem dítěte. Zezačátku je vhodnější méně hraček, než zahltit dítě velkým množstvím předmětů. Proto je důležité zamyslet se nad správnou volbou těchto podnětů. Dále by se mělo vyčkat, než dítě začne na předmět reagovat, což může být pomalejší než u ostatních vrstevníků, takže by bylo na škodu dítěti tuto dobu, než si na hračku zvykne, zkracovat.

Myšlení se většinou vyznačuje velkou konkrétností a slabou schopností generalizace, proto se projevují potíže v abstrakci. Také myšlenkové operace jsou narušené, patrné je omezení ve srovnávání, analýze a syntéze, narušení logického myšlení apod. Více je narušena oblast verbálního myšlení ve srovnání s myšlením, jež probíhá při činnostech. Výstavba pojmů probíhá u těchto osob pomaleji než u intaktní populace, hlavně co se týče pojmů abstraktních, což je znatelné hlavně v řeči. Celkově

lze říci, že myšlení je méně pružné a více ovlivněno city než je běžné. (Černá, Novotný, Zemková, 1982)

Kognitivní deficity zahrnují snížení hodnot v oblasti prostorové paměti a dlouhodobé paměti, jakož i obtíže při získávání nových dovedností. Studie mozků lidí s Downovým syndromem ukázaly změny v hustotě neuronů v mozkové kůře. Marin-Padilla (1976 in Eugene Yu, 2011) pak popsal abnormality spojené s dendrity, což jsou hlavní místa tvorby synapsí. Tyto abnormality ukazují na možnost neobvyklé synaptické funkce, tedy na odchylky v šíření nervových vzruchů. (Eugene Yu, 2011)

S postupem vývoje se u dítěte zlepšuje paměť, kolem věku tří až pěti let je dítě schopno zopakovat krátkou číselnou řadu, začínají ho zajímat knížky, začíná chápat velikostní rozdíly, pro řešení problému operuje s úvahami a ne jen formou „pokus-omyl“. Na velmi dobré úrovni je u nich vyvinutá imitace, takže i když je porozumění řeči slabší, díky nápodobě a pozorování zvládnou mnoho činností. Problém může nastat v rigiditě vnímání a chápání pravidel, které v případě neočekávané změny vede k celkové zmatenosti a zvýšené nejistotě dítěte. Zvlášť pro raný školní věk je typické chápání věcí doslova a také představa, že se věci dějí z vlastní motivace, což můžeme manifestovat na příkladu věty: „Dešti se chce pršet“. Už dávno je překonaný názor, že jsou tyto děti nevzdělatelné. To je samozřejmě naprosto mylná představa a při správném přístupu lze využít jejich potencial a zapojit je v rámci integrace do běžného edukačního systému či speciálního školství. (Kučera, 1981; Sýkorová, in Dlouhá, 2011)

4.4 Ontogeneze komunikace

Fürnschuß–Hofer (2011) se odvolává na opoždění, jež se objevuje i v řečové rovině podobně jako v ostatních oblastech. Vyskytují se problémy se sluchem, krátkodobou pamětí, oromotorikou a nesmíme opomenout ani související funkční poruchy mozku. Všechny tyto okolnosti mají vliv a vedou k artikulačním problémům, omezené slovní zásobě a mluvnickým obtížím. Vše je pochopitelně velmi individuální, a ne u všech bude míra narušení stejná. Není řečeno, že se jedinci nebudou schopni plynule a obratně verbálně vyjadřovat. Jejich porozumění řeči, zvláště pak v počátcích, bývá na lepší úrovni, než schopnost expresivního vyjádření.

Jak míní Kučera (1981), vývoj řeči úzce souvisí s vývojem myšlení, které předbíhá možnosti artikulace, fonace a dalších schopností souvisejících s rozvojem komunikace, jež si intaktní děti osvojují vcelku snadno oproti dětem s Downovým syndromem. Ty mohou mít problém zvládat techniku řeči, neboť se u nich setkáváme s poruchou na úrovni mozečkových funkcí, jež zajišťují jemnou motoriku, hluboké čítí či koordinaci pohybů. V rozvoji řeči lze sledovat období stagnace, jak je tomu například ke konci prvního roku, kdy většina dětí s Downovým syndromem úspěšně zvládá broukání a někteří začínají tvořit první slova, nebo zpomalení objevující se mezi čtvrtým a pátým rokem, a období se zjevnými pokroky a vývojovými skoky. Dítě se snaží tvořit víceslovné věty, ale naráží na problémy, což se může odrazit ve formě podrážděnosti jednak nad neschopností vyjádřit, co by si přálo, a jednak nad nepochopením ze strany okolí.

Lechta (2011) mezi typické příznaky řadí opožděný vývoj řeči, přičemž podle něj jen čtvrtina dětí začne hovořit dříve než po čtvrtém roce života. Avšak autorky Marková, Středová (1987) došly ke zjištění, že tyto děti vyslovují jednoduchá slova už v rozmezí druhého a třetího roku. Ještě s větším zpožděním však nastupuje tvorba jednoduchých vět, a to až okolo pátého roku. Lze říci, že opoždění v osvojování řeči je oproti neverbálním komponentům kognitivního vývoje výrazné. Pokud chceme předvídat, jakého nejvyššího možného stupně v řečovém vývoji mohou tyto děti dosáhnout, musíme brát v úvahu činitele ovlivňující tuto oblast. (Rett, Berndt, 1978; in Lechta, 2011) V této souvislosti Lechta (ibid.) hovoří o exogenních činitelích, které ovlivňují prognózu vývoje řeči s ohledem na psychiku dětí s Downovým syndromem a v porovnání s jiným typem mentálního postižení mohou hrát významnější roli. Výsledně pak může být prognóza řečového vývoje u osob s Downovým syndromem lepší.

Podle autorů Buckley, Bird (in Lebeer, 2006) s podporou rozvoje řeči souvisí i napomáhání správnému způsobu sání, žvýkání, polykání, pití a dýchání. Postupem času je potřeba dbát na dýchání nosem se zavřenými ústy, což je právě u těchto dětí vzhledem k protruzi jazyka problematické. Rodiče nesmí zapomínat ani na rozvoj hrubé motoriky, kam spadá správné držení těla, ale i posílení svalstva a procvičování obličejových a dalších svalů podílejících se na tvorbě řeči. Pozitivní účinky se pak projeví například při kontrole dýchání a řeči. Od 18. měsíce bychom měli dítě vést

k nápodobě gest a pohybů úst. Pro rozvoj řeči a sluchové diferenciaci, která je důležitá pro školní úspěšnost, je žádoucí využívat písniček, básniček a různých říkadel.

Autorky Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007) uvádějí přibližný věk, ve kterém děti dosahují na níže uvedené schopnosti v rámci řečového vývoje.

Tabulka č. 7 Milníky ve vývoji řeči (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 116)

KOMUNIKACE	Průměrný věk v měsících	Rozpětí v měsících
Vydává zvuky na úsměv a řeč	4	1,5 – 8,5
Otáčí se za zvukem	7	4 – 11
Říká da – da, ba – ba apod.	11	7 – 18
Odpovídá na známá slova gesty apod.	13,5	10 – 18
Reaguje na „ne“	11	11 – 24
Žvatlá s odpovídajícím výrazem ve tváři	18	12,5 – 30
Řekne dvě slova	22	15,5 – 30

Závěrem bychom chtěli poukázat na provázanost jednotlivých oblastí a potřebě si jejich spojitost uvědomit, od čehož se odvíjí i správný přístup a stimulace dítěte. Opoždění v jedné rovině se promítá do roviny druhé – když se setkáme s oslabenou motorikou, setkáme se i s dopady v řečové oblasti a rozumovém vývoji, stejně jako když se člověk potýká s jazykovou bariérou, jež často vede k frustrujícím zážitkům, odráží se tento stav na psychice jedince a posléze i na jeho chování. Působení na rozvoj a celkový přístup k jedinci je proto potřeba brát komplexně.

5 KOMUNIKACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Komunikace je pro rozvoj jedince a jeho osobnosti velmi důležitá. Slouží jako prostředek mezilidských vztahů a samotná možnost komunikovat je jedním z nejdůležitějších aspektů v oblasti socializace člověka. Pod komunikací rozumíme obecně lidskou schopnost užívat výrazové prostředky, nebo též výměnu informací, sdělování a dorozumívání mezi lidmi. Pojem komunikace vychází z latinského *communicatio*, což můžeme přeložit jako spojování, sdělování, nebo také přenos, společenství, participace. Člověk využívá ke komunikaci nejen slova, součástí je i neverbální (mimoslovní) složka komunikace, která v mnoha případech bývá narušena také. (Housarová, 2011) Ve verbální komunikaci se dle Braunové (1992, in Klenková, 2000) odráží inteligence člověka. Sociální kontakty, mezilidské vztahy jsou do jisté míry závislé na vysokém stupni schopnosti jazykové výměny. Do neverbální komunikace zahrnujeme např. kvalitu hlasu a způsob mluvení, mimiku, gestikulaci, ale i držení a pohyb těla, zrakový kontakt apod. (Klenková, 2000)

Řeč osob s Downovým syndromem, stejně tak jako u osob s mentálním postižením, bývá téměř vždy značně narušena. Jedním z nejvíce znatelných příznaků je opoždění řečového vývoje, přičemž začátek vývoje řeči závisí na stupni mentální retardace. U jedinců, jejichž mentální retardace je postihnuta nejtěžším stupněm, se řeč nevyvíjí. Mnozí zvládají jen neartikulované zvuky, jež podle svého aktuálního citového rozpoložení modulují. (Matulay, 1980) Děti s mentální retardací jen těžko dosáhnou běžné úrovně ve vývoji řeči, neboť zde nalézáme omezení ve zvukové, gramatické či obsahové stránce řeči. Pokud bude dítě ve speciální péči, může docílit mnoha zlepšení a posunů ve vývoji, nikdy však nedosáhne gramatické, obsahové a artikulační normy. (Klenková, 1997)

Buckley, Bird (in Lebeer, 2006) píše o potřebě podporovat oční kontakt a úsměv dítěte už od narození. Dobré je komentovat činnosti, které rodič nebo dítě dělá, s čím si hraje, podpořit zájem, pozornost dítěte a současně i schopnost soustředění. V 7. až 8. měsíci lze do komunikace s dítětem zařadit prvky znakového jazyka, které napomáhají rozvoji řeči a hlavně usnadňují jednotlivým slovům lépe rozumět a udržet pozornost dítěte. Znaky dítě využívá ještě před tím, než začne verbálně komunikovat, což má pozitivní přínos v oblasti slovní zásoby, která je tímto rozšířena a zároveň jsou odstraněny pocity frustrace z nemožnosti se plnohodnotně vyjádřit.

Pro rozvoj řeči se osvědčily obrazové materiály, díky nimž si dítě může lépe spojit slyšené slovo s významem. Pro tvorbu víceslovných spojení je potřeba, aby rodiče učili dítě nejen názvy věcí, zvířat a osob, ale aby do jejich slovní zásoby zařazovaly i jiné slovní druhy. Stejně tak je nezbytné si uvědomit, že rozšiřování slovní zásoby a stimulace rozvoje řeči je důležitá, i když dítě zatím ještě všechna slova nevyslovuje, neboť porozumění řeči se často pohybuje na vyšší úrovni než vlastní produkce. V řeči dětí s Downovým syndromem často pozorujeme četné dysgramatismy. Osvojení gramatické roviny může být pro děti problematické z několika důvodů, např. zpoždění ve vývoji krátkodobé sluchové paměti. (Buckely, Bird in Lebeer, 2006)

Lechta (2011) zařazuje komunikaci osob s Downovým syndromem pod problematiku komunikace osob s mentálním postižením. Z obecných poznatků vyplývá, že čím těžší je postižení rozumových schopností, tím vyšší výskyt poruch řeči očekáváme a často v kombinované formě, tedy několik poruch řeči zároveň. K narušené komunikační schopnosti dochází z mnoha důvodů. Z nejčastějších uveďme přítomnost mentálního postižení či sluchových poruch, zejména fonemického rozlišování, dále spolupůsobí nedostačující motorická úroveň hlavně v oblasti orofaciální, mezi faktory můžeme zařadit i rodinu, okolí a neblahý vliv má také omezení ve vývoji řeči. Naopak k podpoře logopedické intervence slouží dobrá schopnost těchto dětí napodobovat a jejich dobrý hudební sluch. U dětí s Downovým syndromem se setkáváme s drsným zabarvením hlasu a omezeným rozsahem hlasového pole. V důsledku hypotonie se objevuje ochablé a insuficientní měkké patro, z čehož plynou i některé řečové problémy, např. huhňavost. Mezi další projevy narušené komunikační schopnosti řadíme dyslálii, která se vyskytuje ve většině případů, koktavost či breptavost a Škodová, Jedlička (2007) zmiňují též opožděný vývoj řeči, jenž se vyskytuje u všech stupňů mentálního postižení. Všechny tyto varianty popisujeme dle autorů Škodová, Jedlička (2007), Kerekrétiová (2009) a Lechta (2011) níže.

Další projevy plynou z formy mentální retardace, jež se u jedinců různí, tedy i symptomy budou variabilní. Vždy je ale zasažena obsahová a gramatická stránka řeči, slovní zásoba je nedostačující a projevy narušení se vyskytnou i v oblasti prozodických faktorů řeči, tedy: melodie, dynamika, tempo řeči, rytmus apod. Komunikaci mohou ovlivňovat i jiné symptomy plynoucí z mentální retardace jako jsou poruchy aktivity, koncentrace pozornosti či disharmonie rozvoje dílčích schopností. (Lechta, 2011) Valenta, Krejčířová (1997) ještě zmiňují nedostatky ve fonemickém sluchu a tedy

ve fonematické diferenciaci, kdy dítě hlásky sice slyší, ale už je nerozlišuje nebo má s jejich rozlišením potíže. Problémy s artikulací jsou zapříčiněny ať už oslabením jemné motoriky nebo sluchové a proprioreceptivní zpětné aferentace.

Dyslálie (patlavost)

Existuje velké množství definic vymezujících dyslálii. Zde jsme uvedli vysvětlení tohoto pojmu podle Salomonové (in Škodová, Jedlička, 2007), kdy pod dyslálií rozumíme neschopnost používat jednotlivé hlásky či jejich skupiny v mluvené řeči s nesprávným místem tvoření dané hlásky.

Výskyt dyslálie je stejně jako u intaktních dětí velmi vysoký a celková doba trvání může být prodloužena. Většinou se jedná o artikulačně náročné hlásky, čímž máme na mysli zejména sykavky a vibrantu R. U osob s Downovým syndromem se však objevuje i narušení u hlásek ne tak obtížných, jako například P, F, V, k jejichž osvojení běžně dochází v průběhu předškolního věku. Navíc se zde setkáváme s kombinací dalších, již zmiňovaných příznaků, tedy huhňavostí, dysgramatismy, drsným zabarvením hlasu apod. Usuzuje se, že následkem kolísavé pozornosti u dětí s mentálním postižením, se můžeme setkat s vynecháváním hlásek na konci slov. Tento projev se u intaktních dětí téměř nevyskytuje. Zajímavý je také častý projev, kdy děti zvládají artikulaci hlásky izolovaně, ale již ji nevysloví zakomponovanou ve slabice nebo ve slově. Rozdíl mezi intaktními a těmito dětmi může být rovněž v uvědomování si vadné výslovnosti. Děti intaktní si chybu uvědomují a budou se ji snažit vyslovit, i když mnohdy nesprávným artikulačním mechanismem, ale u dětí s mentálním postižením k tomuto uvědomění dojít nemusí. U dětí s Downovým syndromem jsou příčiny dyslálie nejčastěji orgánového charakteru, účastní se také další průvodní jevy syndromu jako rozbrázděný, masitý jazyk, gotické patro apod.

Huhňavost (rinolalie)

Výskyt huhňavosti neboli rinolalie (v lékařské terminologii se používá označení rinofonie) je u osob s mentální retardací častější, než u jejich intaktních vrstevníků. Jedná se o narušení zvuku řeči, kdy je osobám špatně rozumět a jejich řeč je huhňavá. U huhňavosti popisujeme tři typy, a to otevřenou, uzavřenou a smíšenou.

Otevřená huhňavost (hyperrinofonie) vzniká v důsledku nedostatečné funkce velofaryngeálního uzávěru (tímto se myslí všechny struktury patra, hltanu a bezprostředního okolí), kdy uniká vzduch do rezonančních dutin, což se ve výsledku projevuje zvýšenou nosovostí. Otevřená huhňavost vzniká u osob s Downovým syndromem nejčastěji v důsledku hypotonie, která ovlivňuje správnou funkci měkkého patra.

Zavřená huhňavost (hyporinofonie) je naopak patologické snížení nosovosti při orgánových změnách, které je výsledkem omezeného či zmenšeného prostoru v rezonančních dutinách. Tato forma se vyskytuje častěji než otevřená huhňavost, u které predikujeme její nárůst hlavně u osob s těžkým mentálním postižením.

Koktavost (balbuties)

Dle Lechty (2010) je koktavost považována za jedno z nejtěžších narušení řeči. Zasahuje koordinaci orgánů, jež se účastní na mluvení, což se nejvýrazněji projevuje typickými nedobrovolnými specifickými pauzami, které narušují plynulý tok mluvy a tím působí interferenčně na komunikační záměr.

I toto narušení komunikační schopnosti se u osob s Downovým syndromem objevuje velmi často a obecně je výskyt koktavosti u lidí s mentální retardací častější než u běžné populace. U Downova syndromu se balbuties vyskytuje ze všech forem mentální retardace v největším zastoupení. Uvádí se, že výskyt je až pětikrát vyšší než u jiných dětí s mentálním postižením. (Yairi, Seeryová, 2011 in Lechta 2011)

Breptavost (tumultus sermonis)

Definovat breptavost není zrovna jednoduché. Existuje totiž několik definic a pohledy na toto narušení v komunikaci se různí. Hedge (2001, in Kerekrétiová, 2009) vidí breptavost jako syndrom narušující plynulost řeči, který se vyznačuje patologicky zrychleným a nepravidelným tempem řeči, nezřetelnou artikulací a zhoršenou úrovní při formulování výpovědi.

U dětí s mentálním postižením, hlavně pokud se jedná spíše o typ s převládajícím neklidem, dříve označovan jako eretický, se vyskytuje zrychlená řeč často doprovázená vynecháváním hlásek, mnohdy i celých slabik. Mezi další

doprovodné znaky patří například dysgramatismy, jež se často přidružují i ke koktavosti. Vlivem pomalejšího myšlení a spojování představ však může naopak dojít k projevům jako je bradylalie (patologicky zpomalené tempo řeči).

Opožděný vývoj řeči

Objevuje se snad u všech osob s Downovým syndromem. V logopedické literatuře je opožděný vývoj řeči popisován buď jako samostatná nosologická jednotka nebo jako symptom jiných onemocnění a postižení. Toto opoždění je součástí klinického obrazu mnoha vad, mimo jiné i mentální retardace. Řeč se většinou rozvíjí podobně jako je tomu u intaktních dětí, jen s určitým časovým zpožděním.

6 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE

Vymezení logopedické intervence a definování této činnosti je poměrně nesnadné. Dvořák (2001) vidí intervenci jako zásah či zasahování do nějakého jevu, dění se snahou na něj působit nebo jej změnit. Na intervenci nahlíží též jako na zakročení v něčí prospěch. V odborné literatuře, ba dokonce i v praxi se setkáváme s různými termíny, jež označují tuto logopedickou činnost jako logopedickou péči, terapii, výchovu nebo nápravu řeči apod. (Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012) Avšak jako vhodnější a lépe vystihující se, nejenom v zahraničí, uchýtilo označení logopedická intervence (Klenková, 2006) I Lechta (2005) se odvolává na obtížné vymezení pojmu, který by nejlépe vymezil aktivitu, jež logoped provádí či obecně uznávaný termín zastřešující činnost ve všech složkách pracovní oblasti logopeda. Přičemž termín intervence můžeme chápat dvěma pohledy, a to buď v nejširším slova smyslu, aby bylo možné zachytit souhrn všech činností logopeda, anebo v užším slova smyslu, kdy se jedná o specifickou aktivitu, činnost působení, uskutečňovanou logopedem za určitým cílem či za účelem změny a pojetí se tedy blíží spíše termínu terapie.

Lechta (2005) vytyčil tři cíle, které logoped v rámci intervence uskutečňuje. Řadíme mezi ně identifikaci, dále eliminaci, zmírnění či alespoň snahu o překonání narušené komunikační schopnosti a v neposlední řadě zabránění tomuto narušení a úsilí o zlepšení komunikační schopnosti. Logopedická intervence v sobě zahrnuje tři úrovně, a sice logopedickou diagnostiku, logopedickou terapii a logopedickou prevenci. Je ale nutno dodat, že se tyto činnosti navzájem prolínají, kdy se někdy jako součást diagnostiky pokládá i nástin terapeutických opatření a mezi diagnostikou a terapií je pak plynulý přechod.

Jelikož jsou všechny tři úrovně velice obsáhlé, snažili jsme se v následujících kapitolách v krátkosti zachytit podstatu těchto činností.

6.1 Logopedická diagnostika

Diagnostika je činnost, kterou rozpoznáváme určité jevy. Tento pojem se původně používal hlavně v lékařské terminologii a postupně se rozšířil i do dalších oborů. (Sovák, 1978) Dle Dvořáka (2001) je diagnostika proces, v rámci něhož získáváme anamnestické údaje a další odborná vyšetření, abychom odhalili příčiny nemoci a mohli tak určit diagnózu a účinný způsob terapie. Můžeme tedy říci, že je to soubor metod, jimiž zjišťujeme a rozpoznáváme dané odchylky, vady a onemocnění.

V logopedii je cílem vyšetření stanovit diagnózu, to znamená určit nejen druh narušené komunikační schopnosti, ale i její příčinu, patogenezi, způsob následné péče, tedy intervenční plán, a také případnou prognózu. Zjišťujeme, zda se jedná o porušení trvalé nebo přechodné, zda narušení v klinickém obrazu dominuje, anebo je přidruženým příznakem jiného postižení, narušení nebo onemocnění, odpovídáme na otázku, zda si klient své potíže vůbec uvědomuje a jaké mu přinášejí obtíže. V průběhu logopedické diagnostiky se sleduje a hodnotí sdělovací proces ve všech jeho složkách, tedy jak v oblasti receptivní, tak v oblasti expresivní a centrální. Řeč je sledována jako celek, ne jen jako výkon samotného jedince v daný okamžik. V úvahu jsou tak brány i vlivy společenské, vlivy rodiny apod. a míra jejich vlivu na komunikační schopnosti. (Sovák, 1978) Také Neubauer (in Škodová, Jedlička, 2007) píše o úkolu logopedické diagnostiky, který spočívá v zachycení celkového stavu, stupně a formy poruch řeči a přidružených obtíží a deficitů v oblasti praxe, gnozie a kognitivních funkcích.

Dle Lechty (2003) má logopedická diagnostika tři úrovně, a sice úroveň orientačního vyšetření, která se uskutečňuje v rámci depistáží či screeningu, kde se snažíme zjistit, zda má vyšetřovaná osoba nějaké narušení v řeči. Další úroveň je základní vyšetření. Zde hovoříme o postupu, který se zaměřuje na zjištění konkrétního druhu narušení a stanovení diagnózy. A v poslední řadě se jedná o speciální vyšetření, které provádíme za účelem co možná nejpresnější identifikace narušené komunikační schopnosti, jež jsme zjistili předchozími kroky. Pokoušíme se odhalit o jaký typ, formu, stupeň a patogenezi narušené komunikační schopnosti se jedná, její zvláštnosti, dopady apod. Vyšetření je často multidisciplinární, probíhá na základě zásady týmového přístupu, to znamená, že se na něm podílí mnoho dalších odborníků jako foniatr, audiolog, otorinolaryngolog, neurolog, psychiatr, psycholog, praktický lékař a další. Klenková et al. (2012) uvádí, že logoped mnohdy vychází z psychologické či lékařské

diagnózy, nebo je to právě logoped, kdo předá klienta do péče lékařů či jiných zdravotnických pracovníků.

V průběhu diagnostiky jsou využívány tzv. všeobecné zásady diagnostiky, tedy zásada objektivnosti, komplexnosti a týmového přístupu, kvantifikace a dlouhodobého pozorování. (Klenková, 2006) Dále je využíváno široké množství metod a technik logopedické diagnostiky, jež spadají do speciálněpedagogické diagnostiky, což je např. pozorování, explorační metody, mezi které patří dotazník, rozhovor, anamnestický rozhovor apod., dále diagnostické zkoušení, ve kterém vyšetřujeme výslovnost, zvuky řeči, grafickou formu řeči, testové a kazuistické metody, rozbor výsledků činností klienta, tedy školní výsledky dítěte nebo jsou využívány metody přístrojové a mechanické.

6.2 Logopedická terapie

I když pravý význam slova terapie je léčba, léčení, v logopedii se používá v širším pojetí. Logopedická terapie se zaměřuje na odstranění nebo alespoň překonávání narušení či odchylky a snaží se o zmírnění následků těchto porušení. Do terapie můžeme zařadit speciálněpedagogické metody jako je reedukace, rehabilitace, kompenzace, korekce apod. (Dvořák, 2001)

V logopedické terapii jde především o stimulaci a korekci nerozvinutých, opožděných, ztracených anebo vadných řečových funkcí, ale také o osobnostní a sociální rozvoj a výchovu. (Grohnfeldt, 1989; in Lechta, 2005) Pochopitelně nejžádanějším účelem terapie je narušení v komunikaci zcela odstranit a tím i odbourat komunikační bariéru. Zjednodušeně lze říci, že cílem logopedické terapie, je zlepšení komunikačních schopností a dovedností jedince. (Lechta, 2005) Sovák (1978) dodává, že se v rámci terapie snažíme o odstranění patologických projevů a překonání jejich následků, abychom dosáhli co možná nejvyšší míry socializace. Dle Sováka (ibid.) je logopedická terapie vlastně učení, tedy schopnost navodit, zafixovat a zautomatizovat nové formy „chování“, které si klient osvojí. Jedinec podstupuje terapii s vidinou zlepšení jeho sdělovacího procesu, proto se snažíme naučit ho správným či alespoň dostačujícím komunikačním návykům. Podobné tvrzení má i Lechta (2005), který píše o tzv. řízeném učení, které probíhá pod záměrným vedením a kontrolou logopeda

a celou logopedickou terapii shrnuje jako specifickou aktivitu, která se provádí specifickými metodami ve specifické situaci záměrného učení. Zmiňované metody logopedické terapie jsou dále děleny na stimulující, korigující a reedukující. Pod stimulujícími metodami vidíme například snahu povzbudit nerozvinuté a opožděné řečové funkce, korigujícími rozumíme nápravu vadných řečových funkcí a reedukující se uplatňují při zmírňování ztracených či zdánlivě ztracených, dezintegrovaných řečových funkcích.

V logopedické terapii ještě popisujeme logopedické techniky, které se od metod odlišují především tím, že technika představuje činnost, konkrétní pracovní postup, kdežto metoda je chápána spíše jako cesta vedoucí k dosažení cíle. Obojí spolu však souvisí. (Klenková, 2007) Techniky si můžeme uvést na příkladu metody korekce rotacismu, jež může být prováděna technikou substituční, mechanickou a dalšími. Nebo v rámci metod stimulace u narušeného vývoje řeči, uplatňujeme techniky self-talking, parallel-talking apod. Tyto techniky se prolínají se strategiemi, pod kterými rozumíme určitý plán, koncept, jakým způsobem dané techniky využívat. (Lechta, 2005)

Logopedická terapie může probíhat ve formě individuální nebo skupinové, může být intenzivní nebo intervalová. (Klenková, 2007) Dvořák (2001) popisuje terapii podle způsobu. Hovoří o terapii kauzální, ve které se snažíme ovlivnit příčinu narušení, symptomatické zaměřené na příznaky či terapii celostní, kdy pohlížíme na člověka jako na celek a podle toho k němu také přistupujeme.

Účinnost terapie záleží ve velké míře na kvalitní diagnostice, ale je potřeba dbát, jak zmiňuje Lechta (2005), i na principy, jakými mohou být všeobecné principy řízeného učení (princip motivace, zpětná vazba o výkonu klienta), princip opakování (důležitý např. kvůli zafixování nově nabyté dovednosti) a princip transferu, kdy se snažíme o přenos nově nabytých dovedností do běžného života. Dalšími z uplatňovaných principů jsou pedagogické, kam řadíme principy názornosti, soustavnosti, individuálního přístupu apod. Využívají se také principy speciálněpedagogické jako komplexnost, dispenzarizace, socializace a další. Dominujícími jsou principy specificky logopedické, tedy princip minimální akce (cvičíme s malou silou a námahou, přirozeně artikulujeme a zbytečně nezvýrazňujeme výslovnost), respektování vývoje, týmového přístupu, princip symetričnosti, kdy jsou

si klient s terapeutem rovnocennými partnery, dále princip krátkodobého, ale častého procvičování, imitace přirozeného, normálního vývoje řeči apod. A dalším, neméně důležitým, je princip překonávání komunikační bariéry, v rámci něhož se snažíme zaměřit na člověka jako takového, kdy na něj pohlížíme jako na biopsychosociální jednotku a nikoli na jeho obtíže a momentální klinický obraz. Jednotlivé principy nefungují odděleně, ale navzájem spolu souvisejí a prolínají se.

6.3 Logopedická prevence

Prevenčí rozumíme ochranu nebo předcházení poruchám a nemocím. (Dvořák, 2001) Je nedílnou složkou logopedické péče a dle Sováka (1978) se zaměřuje na příčiny vad a narušení a jejich negativními dopady. Prevence může mít podobu osvěty, depistáže, poradenských, diagnostických, léčebně-preventivních služeb a dalších opatření. (Vašek, 1994)

V logopedické praxi se využívají metody primární, sekundární a terciární prevence. Primární prevencí míníme působení na celou sledovanou populaci a snahu předejít ohrožujícím situacím. (Hartl, Hartlová, 2015) Má dvě formy – specifickou a nespecifickou. Nespecifická se zaměřuje na podporu žádoucího chování, např. se snaží rozšiřovat informace o tom, jak správně pečovat o řeč dítěte. Specifická je naopak mířena proti konkrétnímu problému, čímž může být prevence koktavosti, dysfonie, opožděného vývoje řeči atd. Sekundární prevence je už orientována na rizikovou skupinu, která je negativním jevem ohrožena, má k narušené komunikační schopnosti sklony, predispozice. V tomto případě se jedná např. o prevenci hlasových poruch u hlasových profesionálů nebo zabránění vzniku koktavosti u dětí, u nichž se objevují fyziologické dysfluence apod. Tato prevence je v kompetenci logopeda, stejně jako prevence terciární, která pokrývá působení na osoby, u kterých se už negativní jev projevil, a tedy k narušené komunikační schopnosti došlo. Zde se snažíme zmírnit následky daného narušení, zamezit dalšímu negativnímu vývoji. Často tak dochází k prolínání s terapií. (Lechta, 2005; Klenková, Bočková, Bytešníková, 2012)

6.4 Specifika logopedické péče u osob s Downovým syndromem

Narušení v komunikaci je zde velmi nápadné, neboť řečový vývoj souvisí s vývojem kognitivním. Učeň (1977, in Lechta, 2011) uvádí, že v případě, kdy budeme trénovat oblasti jednotlivých jazykových rovin, jako slovní zásobu, schopnost sestavovat věty z vymezeného počtu slov apod., můžeme dosáhnout i zlepšení metnální úrovně jedince.

Při komunikaci s osobami s Downovým syndromem platí asi podobné zásady, jako při komunikaci s mentálně postiženým jedincem. Fürnschuß–Hofer (2011) poukazuje na potřebu dbát na oční kontakt, zpomalené tempo řeči, pakliže je to nutné, řeč by měla být jasná a zřetelná. Obecně se osvědčily obrazové materiály a názornost. Rytmizace v podobě dětských rýmů, obrázkové knihy či zpěv umožňují hravý přístup k řeči. Možnosti učení může ve velké míře ulehčit také používání alternativních a augmentativních komunikačních signálů či jejich prostředky, jako jsou posunky, symboly, obrázky apod. Dle autorky se osvědčila komunikace pomocí posunků Etty Wilkenové či metoda „raného učení čtení“, což jsou postupy pracující s vizuálními schopnostmi jedince a zároveň stimulující rozvoj řeči.

Kromě dodržování všeobecných zásad týkajících se práce logopeda je potřeba dbát na určitá specifika, která práce s dětmi s mentálním postižením obnáší.

1. V první řadě se neorientujeme podle věku chronologického, ale mnohem důležitější je pro nás věk mentální či tzv. verbální věk. Z počátku se proto nejvíce soustředíme na přípravná cvičení, rozvíjení motoriky artikulačních orgánů a snažíme se podporovat rozvoj obsahové stránky řeči. S pokroky ve verbálních dovednostech se náš zájem přesouvá do oblasti formální stránky řeči.
2. Snažíme se postupovat od základního řečového materiálu, jakým je hlas, přes významové zvuky až po tvoření pojmů. Začínáme od stupně vývoje řeči, na kterém se dítě nachází, a nesnažíme se o to, aby dosáhlo vyššího stupně, než toho, pro který má mentální předpoklady.
3. Z důvodu častých přidružených sluchových postižení se objevují potíže v oblasti fonemické diferenciaci, a proto bychom měli věnovat pozornost rozvoji této

oblasti společně s podporou motoriky mluvních orgánů. Vhodné jsou masáže orofaciální oblasti, motorická cvičení jazyka, rtů, patrohltanového uzávěru apod.

4. Velkým přínosem pro vývoj řeči je hudba, která pomáhá poznávat hlásky a napodobovat je. Jako pozitivní se prokázalo i spojení hudby s pohybem a využívání rytmu při rozvíjení verbálních a motorických schopností.
5. Podstatný, zvláště pak v začátcích řečové vývoje, je korektní řečový vzor, kdy je v prospěch dítěte mluvit na něj zřetelně, jasně, v jednoduchých větách, klidným hlasem, tempo řeči by mělo být zpomalené a dítě by mělo vidět na ústa promlouvajícího člověka.
6. Při práci s dítětem, kdy usilujeme o korekci vadné výslovnosti, je žádoucí provádět cvičení formou hry namísto mechanického postupu. Současně procvičujeme motoriku a koordinaci artikulačních orgánů. Problém u těchto klientů nastává ve fázi automatizace správné výslovnosti, kdy dítě, i když hlásku tvoří izolovaně, má obtíže vyslovit ji ve slabikách, slovech i větách. Dalším krokem, který se při nápravě výslovnosti u klientů s Downovým syndromem osvědčil, jsou stimulační orofaciální oblasti.
7. Klienti, u nichž je narušena pozornost v míře, jež znemožňuje nebo narušuje terapii, jsou podávány medikamenty, které nesoustředěnost a instabilitu dětí upravují a umožňují tím dítěti lépe spolupracovat. Objevit se může i zvýšená unavitelnost, a to nejen ze strany dítěte, ale i na straně logopeda.
8. Mezi slovní zásobou a výslovností panuje vzájemný vztah, takže pokud se v rámci terapie soustředíme na jednu z těchto složek, pozitivně se to odrazí i na složce druhé. Mnoho dětí totiž vyslovuje vadně, protože neznají správný význam slov.
9. Hraniční věk pro osvojení řeči u osob s mentálním postižením je okolo 14 let. Po tomto roku se zlepšení dosahuje velmi obtížně, proto není vhodné logopedický nácvik odkládat. (Lechta, 2011)

6.4.1 Alternativní a augmentativní komunikační systémy

Logopedická intervence u osob s Downovým syndromem v mnohých případech obnáší využití systémů alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Jedná se o systémy určené pro jedince se závažnými poruchami komunikace, které se tyto poruchy snaží po určitou dobu nebo i trvale kompenzovat. Těmito systémy rozumíme souhrn všech postupů a prostředků, které aplikujeme pro rozvoj komunikačních schopností daného klienta. Zprostředkovávají, usnadňují a rozšiřují mezilidskou komunikaci. (Housarová, 2011; Sýkorová in Dlouhá, 2011)

Augmentativní jsou takové, které mají podpořit již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti člověka. Zatímco alternativní je označení pro systémy, jež se užívají jako náhrada za mluvenou řeč. (Housarová, 2011) Šarounová a kol. (2014) dodávají, že AAK systémy slouží vedle podpory mluvené řeči, jako podpora řeči psané, která je mnohdy právě v důsledku postižení narušena také, ať už proto, že je jedinci znemožněn samotný akt psaní kvůli motorickým obtížím, nebo jsou postiženy funkce potřebné pro správnou formulaci sdělení a grafickou syntézu.

Cílem AAK je umožnit jedincům, kteří toho nejsou schopni z důvodu nějakého znevýhodnění, aktivně se účastnit komunikačního procesu a možnost zapojit se do společenského života. (Janovcová, 2003) Zapojení se do komunikující společnosti, zahrnuje schopnost účinného dorozumívání se a možnost reagovat na své okolí. Za další stěžejní cíle AAK systémů považujeme snahu kompenzovat narušenou komunikační schopnost, rozvíjet dovednosti směřující k procesu osvojování jazyka - podporovat vývoje mluvené řeči, minimalizovat rozdíl v receptivní a expresivní složce řeči znevýhodněných osob, ale také snahu posílit osobní kompetence lidí a snížit frustraci z nemožnosti komunikovat. (Housarová, 2011; Krejčířová, 2011)

Výhody a nevýhody AAK systémů

AAK systémy s sebou nesou jisté výhody a nevýhody, které vyplývají z jejich využívání. Díky těmto systémům se redukuje sklon k pasivitě a naopak se zvyšuje zapojení jedince do běžného dění – AAK systémy představují i pro intaktní osoby z okolí handicapovaného jedince možnost zapojit se do konverzace a dorozumět se s daným člověkem. . AAK pomáhá rozvíjet kognitivní, jazykové, motorické dovednosti, dovolují jedinci se samostatně rozhodovat apod. (Krejčířová, 2011)

Na druhé straně je potřeba brát v úvahu také nevýhody, jako menší využitelnost a omezenější slovní zásoba ve srovnání s mluvenou řečí či vzbuzování nežádoucí pozornosti. Nezbytným předpokladem je také nutnost osob z okolí člověka s handicapem osvojit si daný komunikační systém a jistou nevýhodou může být i prodleva způsobena časovým intervalem nutným k tomu, aby se jedinec naučil systém používat. (Kubová, 1996 in Housarová, 2011)

Klasifikace AAK

V literatuře nalezneme mnoho klasifikací, avšak nejčastějším způsobem dělení, je rozvržení do dvou skupin, na AAK systémy, které nevyžadují ke komunikaci pomůcky, to může být komunikace cíleným pohledem, výrazy obličeje, gesty, manuálními znaky a systémy. A druhou skupinu tvoří systémy pomůcky vyžadující, a to buď jednoduché, netechnické nebo technické využívající například různé, speciálně upravené počítače. (Laudová in Škodová, Jedlička, 2007)

Pokud hovoříme o systémech nevyžadujících pomůcky, myslíme tím především manuální znaky. Pro mnoho lidí s postižením je problém zachytit mluvené slovo, protože je jeho přenos pouze chvilkový, a tak je osoba odkázána hlavně na zrak a kinestetické vnímání, přičemž právě znak, jenž doplňuje mluvenou řeč, podává doprovodnou vizuální informaci a může pomoci při vybavování slov. Pro příklad uvádíme některé z těchto systémů. Jde například o přirozený znakový jazyk neslyšících, znakovanou češtinu, znakování klíčových slov, prstovou abecedu, Cued speech, metoda Tadoma či Lormova abeceda. Mezi systémy vyžadující netechnické pomůcky řadíme hlavně symboly, jako trojrozměrné symboly (předměty), fotografie, Bliss symboly, Picture Communication Symbols, Makaton, piktogramy nebo komunikační tabulky. Do technických spadají různé pomůcky se zrakovým, hlasovým výstupem či počítač jako komunikační prostředek. (Laudová, in Škodová, Jedlička, 2007)

Výběr komunikačního systému

Při volbě jednotlivých komunikačních systémů záleží na jednotlivci, jeho obtížích, schopnostech a dovednostech. Musíme brát v úvahu spoustu činitelů jako je například míra narušení v artikulaci, slovní zásoba jedince a úroveň jeho porozumění, fyzické dovednosti, doba, po kterou je člověk schopen soustředit se, roli hraje věk

a předpoklad dalšího rozvoje, stav smyslových orgánů, úroveň rozumových schopností a vůbec ochota pouštět se do interakce. Co se týče jednotlivých systémů, tam se ohlížíme na způsob přenosu, např. zda se jedná o znakový jazyk nebo přenášení či ukazování obrázků, míru abstrakce a srozumitelnosti jednotlivých systémů, také rozsah jejich slovní zásoby a kongruenci s mluvenou řečí. (Janovcová, 2003)

Osoby s Downovým syndromem jsou v mnohém limitovány mentálním postižením a s ním souvisejícími poruchami motorického vývoje, tedy narušení v jemné a hrubé motorice a dalšími obtížemi, jak již bylo zmiňováno v předešlých kapitolách. Výběr AAK pak může vycházet právě z komunikačních systémů určených pro osoby s mentální retardací. Opět bude záležet na individuálních schopnostech a stupni mentálního postižení. Je potřeba brát ohled na celkovou úroveň rozumění řeči, zejména pak schopnost jedince symbol rozeznat, porozumět mu a umět jej také v komunikační situaci adekvátně využít. U většiny osob s Downovým syndromem jsou AAK systémy potřeba jen po určitou dobu. Hlavně u dětí se využívá znakování v období raného dětství přibližně do čtvrtého roku věku, poté si už vystačí s mluvenou řečí. Pokud je mentální retardace těžší, bývá AAK systémů zapotřebí po celý jejich život, čímž dochází ke značnému usnadnění orientace v situacích a vztazích kolem nich. (Sýkorová in Dlouhá, 2011; Šarounová, 2014)

Za mnohé vybíráme několik příkladů AAK, které se pro komunikaci či její rozvoj u osob s Downovým syndromem využívají. Mohou to být piktogramy, Makaton, VOKS či Znak do řeči. Všechny tyto systémy jsme popsali níže.

Piktogramy

S piktogramy se setkáváme téměř v každodenním životě ve formě příkazových a informačních tabulí a značek. (Kubová, 2002; in Bendová, 2013) Dávají obraz zjednodušené skutečnosti. V černobílém provedení navržené tak, aby zjednodušovaly vnímání figury a pozadí, zobrazují předměty, činnosti nebo vlastnosti. Jsou poměrně lehce srozumitelné a jejich jednoduchým řazením lze poskládat věty, rozvrhy dne apod. (Klenková, 2006; Laudová in Škodová, Jedlička, 2007)

Makaton

Tento systém kombinuje manuální znaky, řeč a symboly. Je určen zejména osobám s těžkou poruchou verbálního vyjadřování a obtížemi v porozumění, protože právě rozvoj receptivní složky řeči a vyjadřování podporuje.

Jednotlivé znaky tohoto systému pocházejí ze znakového jazyka, jen jsou zjednodušeny, aby byly lépe rozpoznatelné a snáze pohybově proveditelné. Výhodou této skutečnosti je, že po osvojení všech znaků ve slovníku Makatonu se může jeho zásoba dále rozvíjet převzetím dalších ze znakového jazyka neslyšících. Základní slovník obsahuje asi 350 znaků. Samotné znakování je doprovázeno mluvenou řečí, přičemž se neznakují všechna slova, ale jen ta, která nesou význam nebo jsou pro sdělení důležitá. Celou výpověď dotváří mimika a modulace řeči, což podporuje pochopení smyslu sdělení. Zejména ze začátku se doporučuje používat současně znaky, symboly i mluvenou řeč. Některý jedinec může upřednostňovat jen symboly, jiný jen znaky, dalšímu bude vyhovovat právě kombinaci všech složek. Většinou dochází postupem času, s rozvojem verbálních schopností a zlepšením porozumění, k ústupu znaků do pozadí. (Janovcová, 2003)

Výměnný obrázkový systém – VOKS

Slouží hlavně k rychlému osvojení funkčních komunikačních dovedností. Pomocí tohoto systému je podporována nezávislost klienta tak, aby se samotný klient stal podněcovatelem komunikace. (Housarová, 2011) Systém používá vizuální symboly, podobně jako u piktogramů, avšak oproti nim osoby na obrázky neukazují, ale donášejí je svému komunikačnímu partnerovi, za což dostanou, respektive vymění obrázek za oblíbený předmět, pochutinu apod. Jde o výměnu s určitým úmyslem a právě to jedince motivuje, protože dostane, o čem žádá. Tímto postupem lépe pochopí smysl celého systému. (Bendová, 2013)

Znak do řeči

Využívá se zejména jako podpora rozvoje řeči, motorických a komunikačních schopností. Nelze ho zaměňovat se znakovým jazykem sluchově postižených. (Klenková, 2006) Celý systém se skládá ze znaků, řeči, mimiky, tělesného postoje a gest. Znaky vždy doprovázejí mluvenou řeč, což má pozitivní vliv na její vývoj a je to

rovněž i cílem tohoto systému. Snaží se o podporu nejen verbální stránky řeči, ale také o rozvoj jemné motoriky, smyslu pro rytmus, koordinace pohybů a následně i o postupný přechod z gest na řeč mluvenou. Znaky se proto užívají většinou u nejdůležitějších slov a slouží především jako vizuální opora. (Housarová, 2011; Bendová, 2013)

II EMPIRICKÁ ČÁST

7 LOGOPEDICKÁ INTERVENCE U OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

V praktické části této práce jsme se zaměřovali zejména na zmapování logopedické péče osob s Downovým syndromem v zařízeních klinické logopedie. Celý průzkum, v rámci něhož jsme se zaměřili pouze na klinické logopedy, probíhal převážně v Moravskoslezském kraji, část v kraji Olomouckém a též Jihočeském. Průzkumné šetření probíhalo v první polovině roku 2016. Má kvalitativní charakter a k jeho provedení jsme využili strukturovaného rozhovoru.

V následujících kapitolách popisujeme proces, jakým se průzkumné šetření uskutečňovalo, jaké cíle a teze jsme zvolili, metodologii, výzkumný vzorek, jakým způsobem probíhal sběr dat, jejich zpracování, třídění a vyhodnocení. Nashromážděná data, která se nám podařilo získat, představíme.

7.1 Cíle a teze průzkumu

Na začátku průzkumného šetření jsme si vytyčili hlavní a dílčí cíle. Naším **hlavním cílem** je zmapovat logopedickou intervenci u osob s Downovým syndromem na základě analýzy získaných dat.

V návaznosti na to, byly zvoleny také **cíle dílčí**, jež směřují ke zjištění:

- jaká jsou specifika logopedické práce s osobami s Downovým syndromem,
- komunikačních obtíží osob s Downovým syndromem,
- jaké jsou nejčastější potíže, se kterými se logopedi při práci potýkají.

Na začátku průzkumu byly stanoveny jednotlivé **teze**, ke kterým se v závěru práce vyjadřujeme.

- 1) Předpokládáme, že nejčastějšími projevy, se kterými logopedi pracují, jsou obtíže spojeny s hypotonií a mentální retardací.

- 2) V této souvislosti usuzujeme, že komunikační schopnosti budou mentální retardací výrazně ovlivňovány.
- 3) Dále se domníváme, že práce s klienty s tímto syndromem se nebude příliš lišit od péče poskytované jedincům bez postižení.
- 4) Co se týče komunikace, myslíme, že v případě těchto klientů bude potřeba aplikovat systémy alternativní a augmentativní komunikace.

7.2 Metodika šetření a zpracování dat

Pro zpracování praktické části byl vybrán kvalitativní přístup k celému šetření. Z našeho pohledu soudíme, že právě kvalitativní přístup nám může pomoci celou situaci lépe zhodnotit a popsat, o což šlo v tomto průzkumu především. Naším cílem nebyla kvantifikace získaných dat, ale spíše kvalitativní popsání jevu. Hendl (2008) o kvalitativním výzkumu tvrdí, že postupem času docílil rovnocenného postavení mezi ostatními formami výzkumu, i když jej mnozí považují za pouhý doplněk výzkumu kvantitativního. Kvalitativní výzkum používá jiné metodologické principy, než kvantitativní, hlavním zdrojem dat bývá přirozené prostředí a za důležité pokládá výklad zkoumaných jevů dle samotných výzkumníků. Výsledkem je pak popis jednotlivých případů. Kdež to v kvantitativním výzkumu jde o objektivní a co možná nepřesnější zkoumání reality, podobně, jako je tomu v oblasti přírodovědných bádání. Snaží se objasnit dané jevy na bázi vědecké teorie a ověřování hypotéz. Tyto dvě metodologie se navzájem nevylučují, nýbrž se doplňují a jejich spojením lze získat celistvější poznání daných případů. (Průcha, Walterová, Mareš, 2009) Pod pojmem kvalitativní můžeme vidět snahu popsat jev po stránce jeho kvality, jakosti a pod termínem kvantitativní z hlediska jeho množství či četnosti. (Dvořák, 2001)

Metodou pro získání výzkumného souboru, byla zvolena **metoda záměrného výběru**, která patří pravděpodobně k nejrozšířenějším. Jedná se o postup, kdy míříme na konkrétní skupinu osob, podle jejich určitých vlastností. (Miovský, 2006) V našem případě se jednalo o logopedické pracovníky, konkrétně klinické logopedy. Výzkumný vzorek tvořilo jedenáct logopedů, vždy se jednalo o ženy, které pracovaly v ambulancích klinické logopedie. Společně s účastníky průzkumu jsme se dohodli na zachování anonymity. Celkově bylo osloveno 25 logopedů z Moravskoslezského,

Olomouckého a Jihočeského kraje, ale 4 odmítli z důvodu, že se s klienty s Downovým syndromem nikdy nesetkali, 6 jich odmítlo z časových či jiných důvodů a 7 oslovených se účastnit průzkumu nechtělo. Osloveno bylo i několik stacionářů a Speciálně pedagogických center, tam se však spolupráci dohodnout nepodařilo. Proto se autorka výzkumu zaměřila pouze na klinické logopedy, jež vyhledávala pomocí internetové stránky www.klinickalogopedie.cz, která poskytuje přehled pracovišť klinické logopedie dle krajů, včetně jejich kontaktů. Jednotliví logopedi byli osloveni převážně telefonicky a v některých případech autorkou osobně na pracovišti. Participantům byla představena praktická část této práce, její záměr a rovněž byli seznámeni s průběhem šetření a obsahem otázek, čemuž následovala domluva na osobní schůzce, aby bylo možné samotný průzkum zrealizovat.

Data autorka získávala formou **strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami**. Takovýto rozhovor se vyznačuje řadou pečlivě formulovaných otázek, na něž jednotliví účastníci průzkumu odpovídají. Používá se zejména v případech, kdy je nutné redukovat variaci otázek, čímž se i zmenšuje pravděpodobnost, že se jednotlivé odpovědi budou výrazně strukturně lišit. (Hendl, 2008) A právě z tohoto důvodu jsme se rozhodli pro tento typ rozhovoru, abychom minimalizovali možnost respondenta odbíhat v odpovědích od tématu a naopak se držet dotazovaného okruhu. Interview je z našeho pohledu pro tento typ průzkumu výhodnější než dotazník a to např. kvůli jeho pružnosti či přímému kontaktu s účastníky při získávání dat pro případ, že by se v otázkách vyskytly nějaké nejasnosti. Rozhovor také umožňuje větší rozsah pro odpovědi než bychom získali v dotazníku. Pro náš průzkum probíhající v první polovině roku 2016, bylo zvoleno jedenáct otázek a jedna doplňující, na kterou neodpovídali všichni dotazovaní. Délka rozhovorů byla individuální, ale v průměru se jednalo o dobu mezi 15 až 20 minutami. Na začátku rozhovoru byla dotazovaným vždy poskytnuta kopie tištěných otázek, jež byly kladeny, k nahlédnutí. Interview pak probíhalo vždy na pracovišti jednotlivých účastníků průzkumu a celý rozhovor byl nahráván na diktafon.

Co se týče zpracování dat, tak pro jejich fixaci (záznam) jsme tedy zvolili, s potřebným souhlasem zúčastněných (z důvodu zachování práva na ochranu osobnosti), **audiozáznam**, který byl po té doslovně přepsán, zbaven parazitních slovíček a slovních vycpávek, avšak s nutným přihlédnutím, aby nebyl zasažen obsah výpovědi. Následná analýza posbíraných dat, jejich třídění, probíhala formou **metody**

vytváření trsů. Ta slouží k tomu, abychom seskupili data do jednotlivých skupin (trsů) podle jejich podobnosti. (Miovský, 2006) Presentace posbíraných a takto utříděných dat se nachází v kapitole 7.3.1.

7.3 Zpracování a interpretace dat průzkumného šetření

V této kapitole se budeme zabývat prezentací nashromážděných dat doplněných o komentář u jednotlivých otázek. Navazující podkapitola se týká závěrečné zprávy průzkumného šetření, která zahrnuje vyjádření autorky o zpracovávání dat, reakci na teze, doplněné o návrhy pro praxi.

7.3.1 Presentace

V následujícím textu jsou shrnuty data z jednotlivých dotazníků pomocí metody vytváření trsů, kdy jsme pokusili z jednotlivých odpovědí na kladené otázky vytvořit sumární informace. Níže tedy čtenář najde jednotlivé otázky a souhrnné odpovědi, kde jsou popsány nalezené shody.

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

Dva respondenti mají v péči **1 klienta**, další dva odpověděli, že spolupracují se **2 klienty**, dále se objevovaly odpovědi mezi **5 až 10 osob** s Downovým syndromem v péči dotazovaných logopedů. Jedna respondentka odpověděla, že se za svou kariéru setkala s více než **20 klienty** a jedna dokonce uvedla **100 těchto klientů**. Většinou se jednalo o **dětskou klientelu**, jen tři účastníci uvedli, že spolupracovali s osobami s tímto syndromem **v různých věkových kategoriích**, tedy od dětí až po dospělé. Věk však nepřesáhl hranici 26 let.

V tomto případě se jedná o vstupní otázku. Je samozřejmé, že množství klientů v péči jednotlivých logopedů bude záležet zejména na délce jejich praxe. Právě

respondentka, jež odpověděla, že měla v péči přes sto osob s touto vadou, byla již před ukončením pracovní kariéry a měla za sebou praxi trvající přes 40 let.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

Mezi nejčastěji zmiňované projevy patřila **mentální retardace** a z ní plynoucí obtíže, dále **hypotonie** a tedy i **oslabení v orofaciální oblasti** a narušení oromotoriky, jako např. nedostatečný retný uzávěr. Často se mezi odpověďmi objevovalo narušení **výslovnosti, opožděný vývoj řeči, snížená pozornost a omezená slovní zásoba**, jež je vzhledem k věku neodpovídající. Dva respondenti uvedli **ADHD**, v důsledku poruch sluchu **narušení fonematické diferenciaci**, narušení v jazykových rovinách, kdy se kromě obtíží ve foneticko – fonologické a lexikálně – sémantické objevovaly i **poruchy v tvoření vět a gramatiky**, problém v **pragmatické rovině** s navazováním zrakového kontaktu, účasti na dialogu a spolupráce. Řeč byla popisována jako obsahově chudá. Mezi narušené komunikační schopnosti byla uváděna **dyslalie, opožděný vývoj řeči, rinolalie** a také **balbuties**. Jedna respondentka hovořila o **nízkém obecném nadání**, s nímž se setkala v 80 % případů. Také skutečnost, kdy se jedinec dostane do péče logopeda, v jakém věku a zda je to jeho první zkušenost či přechází od jiného pracovníka, má na projevy vliv.

Jsme si vědomi, že projevy budou u každého klienta velmi individuální. Podstatným determinantem je mentální retardace, která pochopitelně zasahuje celou osobnost i její vývoj. Z dalších výrazných symptomů sledujeme narušení v jednotlivých jazykových rovinách či hypotonii, která má dopad zejména na motorické schopnosti jedince a jeho výslovnost. V komunikaci je znatelné opoždění vývoje řeči, narušená artikulace a huhňavost.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

Největším problémem vidí dotazovaní logopedi **opoždění ve vývoji řeči** a **malou slovní zásobu**, která omezuje osobám se dostatečně vyjádřit. Určujícím faktorem mnohokrát uváděná **mentální retardace** a její stupeň. Častokrát zaznělo, že

hodně záleží na mentálním profilu, protože zrovna kognitivní funkce se odrážejí hlavně v obsahové stránce řeči. Výpovědi se shodovaly při popisu narušené **klidové polohy mluvidel a jejich neobrátlosti**, což narušuje vyjadřování jedince. Dvě logopedky vycházely z poznatků na základě sledování jednoho klienta. Jedna popisovala potíže s **porozuměním a verbální komunikací**, jež byla na úrovni vět, druhá hovořila o **problémech s větnou stavbou**. Dále se odpovědi spíše lišily. Respondenti uváděli následující obtíže, které v komunikaci sledovali: **spastické dýchání, problém s transferem vnitřní řeči do verbálu, zvýšenou mimiku a gestikulaci, problémy plynoucí z oslabené pozornosti**. Jedna dotazovaná uvedla, že největší problém vidí v **uzavřené komunitě**, ve které se tito jedinci pohybují, **malé osobní motivaci a nemožnosti dosáhnout výraznějšího zlepšení stavu**. Zbytek se shodl na tom, že kontakt jedinci většinou navazují dobře, snaží se spolupracovat a dotazovaní s klienty pracují rádi, protože jsou přátelští. Jen jedna respondentka uvedla, že se setkala s dívkou, která měla agresivní sklony, ale to bylo pouze v jednom případě.

Osoby s Downovým syndromem jsou většinou popisovány jako přátelské a dobře spolupracující, na čemž se shodli i dotazovaní logopedi. Problémy v komunikaci jsou variabilní, což se dalo předpokládat, neboť úzce souvisejí se symptomy, které se rovněž u jednotlivých jedinců různí.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty upřednostňujete?

Odpovědi na tuto otázku byly poměrně variabilní, nejčastěji se však respondenti shodli ve využívání **vestibulárních clon, různých logopedických vibrátorů, stimulačních pomůcek, her**, dále se používají pomůcky, se kterými dítě může manipulovat, může si je osahat, jako např. řazení obrázků na proužek suchého zipu. Jako další byly zmiňovány **zvukové hračky** na rozvoj sluchového vnímání, **PC programy a tablety** zejména na rozvoj slovní zásoby, **spinometr, logopedické sondy a špátle, obrázkové slovníky, předměty denní potřeby**. Jedna respondentka uvedla, že s ohledem na hypotonii nejvíce užívá **systém orálněmotorické terapie**, kousání a žvýkání, které vede k posílení stability čelisti. Mezi další využívané pomůcky by se daly zařadit logopedická **kousátka, grabbery, chewy trubičky**. Z konkrétních materiálů by se daly zmínit knihy Jazyk a řeč, Mluv se mnou, Žvanda a melivo, VYKUK, aplikace např. PMQ výukové karty, PMQ logopedie, My house,

My profession, materiály na stimulaci rozumění větám, sluchové paměti a pozornosti, fonemického uvědomování a početních představ.

Z výpovědí usuzujeme, že v terapii jsou přínosné zejména vestibulární clony, díky nimž nedochází k protruzi jazyka, čímž zároveň pozitivně působí na zvládání nadměrného slinění – hypersalivaci. Ta bývá u jedinců s Downovým jedincem častým průvodním jevem. Existují různé varianty vestibulárních clon a v případě, že se jedná o clony s kuličkou, klientův jazyk je navíc stimulován a „nutí“ jej k jeho zvedání. Vhodnými pomůckami se dále jeví např. ty, s nimiž dítě manipuluje a tím si rozvíjí jemnou motoriku. Další pomůcky jsou využívány s ohledem na individuální potřeby daného klienta. Většinou se však nejedná o speciální pomůcky, které by se nevyužívaly v běžné terapii. Na základě dotazovaných logopedů, lze říci, že jsou při práci upřednostňovány spíše materiální pomůcky, zatímco využití PC programů a tabletů je bráno jako motivační prvek terapie.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

Většina odpovídajících se shodla na tom, že **AAK systémy vůbec nevyužívají nebo to nebylo vzhledem k potřebám klienta nutné**. Dvě respondentky uvedly, že samotný AAK systém nikdy nepoužily, spíše aplikovaly **určité prvky systémů** jako podporu nebo na nastartování řeči. V tomto případě zmiňovaly **VOKS** a **obrázky**. Jedna z oslovených logopedek hovořila o tom, že ačkoli celý systém nikdy při terapii nepoužila, vypomáhala si tímto způsobem k docílení pozornosti pomocí znaků, **větných pásek** a **obrazového materiálu**, který uváděla i jiná respondentka. Ta založila dítěti **komunikační sešit**, kde byly fotografie rodiny, jejich členů a jednotlivé tematické okruhy. Pouze tři dotazovaní zmínili, že AAK systémy aplikovali. Zde se za nejvíc využívané jeví **piktogramy**, dále pak jedna respondentka uvedla **Makaton** a **znak do řeči**.

Dle odpovědí, které se nejvíc shodovaly, soudíme, že AAK systémy příliš využívané nejsou a slouží spíše jako pomůcka nebo jsou převzaty jen jejich určité prvky. Avšak systém jako celek nebyl v těchto případech aplikován. Pokud už logopedi některý ze systémů použili, jednalo se nejčastěji o piktogramy.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

Většina odpověděla, že vzhledem k tomu, že nemají patřičné vzdělání, kurz, který se zaměřuje na určitou orofaciální terapii, **kombinují prvky** jednotlivých terapií a snaží se je přizpůsobit potřebám jedince. Jen jedna účastnice odpověděla, že orofaciální terapii nebylo potřeba u jejího klienta provádět. Pokud by měli respondenti vyzdvihnout, která terapie se jim osvědčila nejvíc nebo terapii, jejíž prvky využívají nejčastěji, objevovala se v tomto pořadí – **myofunkční**, dále **terapie dle Anity Kittel** a v poslední řadě **orofaciální regulační terapie dle Castilo Morallese**. Tři respondenti uvedli, že provádějí různé **masáže**, zejména v orofaciální oblasti, jako tlakové, bodové, vibrační či tepelné. Dva dotazovaní pak využívají **Bobath konceptu**.

Jednotná terapie v těchto případech nebyla aplikována a vždy se jednalo o kombinaci výše uvedených. Bylo to ať už z důvodu nedostatečných kompetencí nebo jen s ohledem na individuální potřeby klientů. Pokud bychom měli shrnout nejčastěji používané terapie či jejich prvky, jednalo by se o myofunkční a terapii dle Anity Kittel.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

S tímto projevem pracují dotazovaní nejčastěji za použití **masáží**, které aplikuje pět z jedenácti dotazovaných, jež doplňují např. míčkováním, tapingem, logopedickými vibrátory či cviky na mimické svalstvo. Tři respondenti praktikují hlavně **stimulace** orofaciální oblasti, zejména taktilně-termální. Využívají chlad, tzv. ledování pomocí zmrzlé vatové tyčinky, stimulaci kartáčkem nebo štětcem, ale i chutí, kdy využívají ochucené špátle. Dvě respondentky uvedly, že se snaží o **posilování orofaciální oblasti**, cvičí pití slámkou, dechová cvičení, foukání slámkou do vody. Pouze jedna logopedka vypověděla, že se s výraznou hypotonií nesetkala.

Z odpovědí tedy vychází, že zúčastnění logopedi se s hypotonií u klientů s Downovým syndromem potýkají vždy, až na jednu dotazovanou, a s tímto symptomem pracují zejména formou masáží a stimulací.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

Podle odpovědí je nejvíc narušeno **dýchání** a samozřejmě **výslovnost**, v jednom případě byla uváděna i **plynulost a tempo řeči**. Dotazovaní logopedi se pak v takových případech snaží o **nácvik správného dýchání**, kdy cvičí nádech nosem a výdech ústy, **posilování jazyka**, jeho zvedání, olizování rtu, zvedání předmětu na jazyku, tedy cviky izometrické a izotonické, snaží se o **nácvik klidové polohy jazyka**, která právě dýchání a artikulaci ovlivňuje. Pracují na zasunutí jazyka zpět do úst. Jedna z oslovených odpověděla, že si v rámci terapie vymysleli kouzelné slovo, a když se toto heslo vyslovilo, znamenalo to pro klienta zastrčení jazyka do úst a pevné sevření rtů. Tohle pak používali i rodiče doma. Další z dotazovaných provádí **stimulaci jazyka**, nejdřív pasivní, po té aktivní, aby se požadovaná klidová poloha vyvinula. Jedna z dotazovaných hovořila o tom, že v jejich případech, kdy pracuje hlavně s předškolními dětmi, záleží na toleranci, co dítě „povolí“, a také celkovém motorickém vývoji. Tato účastnice vypověděla, že pokud se zpevní svalstvo na těle, v určité míře se pak zpevní i orofaciální oblast.

Pseudomakroglosie má na základě největšího počtu shodných odpovědí za následek negativní dopady v oblasti dýchání a artikulace. Je proto zapotřebí aplikovat nácvik správného dýchání, posilování jazyka a jeho klidové polohy. Klidové polohy jazyka se dotazovaní snaží docílit ať už stimulací nebo za použití vestibulárních clon, o kterých jsme se zmiňovali v otázce č. 4.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

U této otázky byly odpovědi téměř shodné u všech participantů, lišily se co do provedení jednotlivých postupů. Nejčastěji jsou prováděny **stimulace** rtů a celé orofaciální oblasti např. ledováním, pasivní stimulací, tedy poklepem, různými povrchy a po té manuálně, kdy se pracovník snaží docílit u klienta klidovou polohu s nácvikem před zrcadlem se zpětnou zrakovou vazbou. Jedna respondentka zde uvedla, že záleží na mentální retardaci, jak je jedinec schopen pochopit, co se od něj vyžaduje. Četné odpovědi zahrnovaly **posilování a posilovací cviky** rtů a retního uzávěru, např. držení špátle nebo kusu ovoce mezi rty, nafukování tváří, špulení rtů, cvičení se špátlí

s připevněným závažím, cvičení za použití bublifuků, pískání. V rámci těchto posilování jsou využívány také vestibulární clony, které má klient sevřít ústy a snažit se je nepustit, stejně jako držení knoflíku na niti, za kterou taháme, a klient musí knoflík za rty udržet. Jedna z dotazovaných využívá pomůcku na usměrňování výdechového proudu vzduchu v podobě „baterky“, do které pokud klient správně foukne, rozsvítí se. Nebo hru s polystyrenovým míčkem, do něhož klient fouká a musí se tak trefit do vymezených branek. Dále jsou využívány cviky na tvarování rtu pomocí pití přes slámku, kdy se rty zaokrouhlí nebo **masáže rtů**.

Dotazovaní logopedi nejčastěji rty pasivně stimulují nebo provádějí posilování rtů různými postupy. Stimulace probíhá zejména ve formě pasivní a k posilování jsou využívány mnohé z již dříve zmiňovaných pomůcek, jako např. špátle či vestibulární clony. Pomocí těchto postupů se snaží docílit pevného retního uzávěru a ovlivnit tonus orofaciální oblasti.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

Při rozvoji porozumění řeči se postupuje podobně jako u dysfatičků či dětí, jež mají porozumění narušeno. Je ale důležité správně diagnostikovat, ve které fázi se jedinec nachází, co zvládá, co naopak a od toho se odvíjí práce s ním. Záleží také na **slovníku**, kterým klient disponuje a na čem se tak dá stavět. S rozvojem porozumění tedy dle výpovědí začínají logopedi postupně, nejdřív od **porozumění kontextu, situaci, jednoduchým slovům**, dále **jednoduchým pokynům**, po té jejich **sekvenci** a složitějším **logickogramatickým strukturám**. Jeden účastník průzkumu zdůrazňoval, že je potřeba upravit řeč, která by měla být zjednodušená, a v žádném případě nedoporučuje používat slova zdobnělá, neboť se jedná o složeniny slov. Narušení v porozumění řeči je v komorbiditě s **mentální retardací**, která byla uváděna často, jako významný činitel. Práce je podporována hlavně **obrazovým materiálem**, důležitá je **názornost, reálné předměty**, které si jedinec může ohmatat, důležité je, aby klient význam slova pochopil. V jedné z odpovědí se objevilo využívání **piktogramů a znaku do řeči** pro rozvoj této oblasti. I když se v literatuře dočteme, že imitace je u těchto osob na dobré úrovni, jedna z dotazovaných vypověděla, že právě s nápodobou měla u svého klienta, jemuž činí problém hlavně porozumění, potíže. Opakování se zde absolutně neosvědčilo.

Můžeme vidět, že se postup u klientů s Downovým syndromem, co se týče rozvoje porozumění, nijak neliší. Důležité je znát mentální úroveň jedince a celý nácvik podporovat vizualizací. Ohledně porozumění se musí začít od jednoduchých úkonů až po ty složitější, od úrovně, kterou daný jedinec zvládá.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

Lexikální rovina je u klientů s Downovým syndromem podle výpovědí rozvíjena podobně jako u osob bez postižení. Slovní zásoba je hodně provázaná s porozuměním. V obou oblastech nalezneme výrazné narušení. U většiny klientů bývá pasivní slovní zásoba na lepší úrovni než ta aktivní. Začíná se s **rozvojem postupně**, tedy od ukazování a rozpoznání až po fázi, kdy umí klient pojmenovávat. Pro práci využíváme **reálné předměty, soubory obrázků** např. rozdělených dle tematických okruhů, rozvoj slovní zásoby formou **hry**, vhodné je **komentování a popisování činností**, jedna z oslovených logopedek, hovořila o **prožitkových denících**, které se jí při práci s těmito klienty osvědčily. Ty spočívají v tom, že se pořídí fotografie zážitků, které dítě posbírá (výlety apod.) a sestaví se deník, kde klient popisuje, co zažil, což má na slovní zásobu pozitivní vliv. Klient je lépe motivován a jeho snaha sdělit, co prožil přímo on sám, je mnohem větší. Dle výpovědí se osvědčily **aplikace** určené pro rozvoj slovní zásoby na tabletu, které jsou navíc se zpětnou sluchovou kontrolou.

Lze vyvodit závěr, že ani v této oblasti se logopedická péče o tyto jedince nijak zvlášť neodlišuje. Nalézáme výraznou provázanost s porozuměním, a tak se i zde při práci osvědčil hlavně obrazový materiál a předměty, které si může klient osahat.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

Na tuto otázku neodpovídali všichni dotazovaní a do dotazníku byla zařazena jen pro doplnění, aby měl čtenář představu, co se např. v praxi při práci s klienty osvědčilo či naopak.

Jeden z participantů uvedl již zmiňované **prožitkové deníky**, které se osvědčily, zejména pokud klient nechce příliš komunikovat či spolupracovat. V případě, kdy má

popsat, co sám prožil, je lépe motivován, práce ho baví, což se pozitivně odráží i na jeho přístupu. V deníku je tedy např. fotografie z výletu s jednoduchým popiskem, což může pomoci rozvíjet časoprostorové vztahy, slovní zásobu apod. Další účastník průzkumu vyzdvihoval **multidisciplinární spolupráci a práci s rodinou**, kdy je potřeba předat rodičům potřebné informace, které ne vždy získají v kvalitní míře od pediatra. Vhodné je dbát na psychohygienu matky, která často tráví s dítětem nejvíce času a pokud je psychicky vyčerpaná, promítá se to i v terapii. Může se zdát, že dítě nedělá pokroky a tak je zapotřebí podporovat též rodiče. Dále byla často vyzdvihována **názornost** a uváděna byla také **práce s muzikálními faktory** při navozování řeči. Jako žádoucí se projevilo spojení různých říkanek a básniček s motorikou a motorickým cvičením, popřípadě i sladkou odměnou. A v neposlední řadě má velký význam **míra terapeutických sezení**, které klient podstupuje či práce s klientem v rodinném prostředí.

7.3.2 Závěrečná zpráva průzkumného šetření

Tato kapitola obsahuje vyjádření autorky, jak se jí data zpracovávaly, odpovědi na jednotlivé teze v kapitole 7.1 a návrhy pro praxi plynoucí z průzkumného šetření.

Co se týká zpracování dat, autorka poznamenává, že asi nejtěžší byla domluva s jednotlivými logopedy. Ať už se jedná o sehnání dostatečného množství výzkumného vzorku nebo přímo domluva na průzkumném šetření. Účastníci byli většinou časově vytížení, samotná spolupráce v průběhu rozhovoru však byla pro autorku velice přínosná, participanti byli otevření a velice vstřícní.

Vyjádření k jednotlivým tezím:

V případě první teze: „*Předpokládáme, že nejčastějšími projevy, se kterými logopedi pracují, jsou obtíže spojeny s hypotonií a mentální retardací.*“, došlo na základě odpovědí k jejímu potvrzení. Logopedi se opravdu nejčastěji v rámci tohoto postižení setkávají s mentální retardací různého stupně a se sníženým svalovým napětím

jak v oblasti obličeje, tak celého těla. Tyto projevy pak mají dopady např. na výslovnost, správné dýchání a polykání, mentální postižení se může dále odrážet v obsahové stránce řeči apod.

S tímto tvrzením souvisí i druhá teze: „*V této souvislosti usuzujeme, že komunikační schopnosti budou mentální retardací výrazně ovlivňovány.*“, kdy se potvrdilo, že kognitivní úroveň je výrazným determinantem komunikačních schopností. Má totiž dopad na všechny jazykové roviny, může ovlivňovat pozornost, myšlení, motivaci jedince, pozorujeme nízkou schopnost zapamatování, vše zmiňované ovlivňuje výkon a samozřejmě i komunikaci jedince.

Třetí teze: „*Dále se domníváme, že práce s klienty s tímto syndromem se nebude příliš lišit od péče poskytované jedincům bez postižení.*“, se opět potvrdila. Logopedická péče je skutečně v mnohých postupech podobná, jako u intaktních jedinců. Vychází se ze schopností dítěte, z úrovně jeho porozumění. Jediné v čem shledáváme rozdíl, je potřeba vizualizace, hlavně tedy obrazových materiálů.

Teze číslo 4: „Co se týče komunikace, myslíme, že v případě těchto klientů bude potřeba aplikovat systémy alternativní a augmentativní komunikace.“, byla na základě odpovědí vyvrácena. Většina dotazovaných totiž odpověděla, že AAK systémy vůbec nepoužívá, v ojedinělých případech aplikují jen jejich prvky. Pouze tři vypověděli, že AAK systém využili. V dotazníku se tomuto okruhu věnujeme u páté otázky, kde je tato oblast více specifikována.

Z provedené analýzy rozhovorů s klinickými logopedy, jenž se účastnili průzkumného šetření, jsme vyvodili několik **závěrů**.

Práce s klienty s tímto syndromem je většinou bezproblémová. Pokud bychom se měli zaměřit na jednotlivé symptomy, je vhodné ovlivňovat svalový tonus a to nikoli jen v oblasti tváře. Rovněž by se mělo zapracovat na posílení svalstva i na těle. Narušena je totiž jak jemná, tak i hrubá motorika, což má dopady nejen na komunikaci, ale také na grafomotorické schopnosti a pohyb celkově. Vzhledem k tomu, že myšlení a představivost osob s Downovým syndromem je spíše konkrétní a naopak jim činí potíže operace s abstraktními pojmy, je důležitá názornost, využívání reálných předmětů a obrazového materiálů. Při práci s klienty s Downovým syndromem se z pomůcek osvědčily vestibulární clony s kuličkou, které nejen že udrží jazyk

v dutině ústní, zároveň ho stimulují a vedou jazyk k jeho zdvihání. Vhodné je spojit rozvoj řeči s pohybem, přínosné je zapojit taktilní vnímání, kdy si může klient např. ohmatat předměty na rozvoj slovní zásoby. Můžeme hovořit o multisenzoriálním přístupu, tedy působení na všechny smysly. Problémy v komunikaci vycházejí z jednotlivých symptomů, jež se u jedince vyskytují. Musíme počítat s tím, že klientův výkon je jimi ovlivněn a do jisté míry limitován mentální retardací. Proto bude osvojení nových dovedností pomalejší, stejně jako jejich fixace. Při terapii pak vycházíme hlavně z možností daného klienta a postupujeme od nejlehčích úkonů k těm těžším, avšak jen po hranici, kam klientovy schopnosti dosáhnou. Důležitá je spolupráce s rodinou, jejich vedení a také spolupráce s dalšími odborníky.

ZÁVĚR A DISKUZE

Závěrem bychom se rádi ohlédlí za zpracováním celé této práce. Pečlivě jsme provedli rešerši literatury týkající se problematiky Downova syndromu, pomocí níž jsme stručně a přehledně shrnuli dosavadní poznatky v oboru.

Naším hlavním cílem bylo zmapovat logopedickou péči u osob s Downovým syndromem. Vytyčili jsme i několik dílčích cílů, kdy jsme snažili zjistit, jaká jsou specifika logopedické práce s osobami s Downovým syndromem, jejich komunikační potíže a s jakými symptomy se logopedi při práci nejčastěji potýkají. V této souvislosti byly na začátku průzkumného šetření stanoveny jednotlivé teze. Celý průzkum byl realizován formou rozhovoru za pomoci pečlivě sestaveného dotazníku, jenž autorka předložila klinickým logopedům k zodpovězení.

Z průzkumného šetření vyplývá, že ačkoli se jedná o práci s jedinci s postižením, logopedická intervence se až tolik neliší od práce s klienty intaktními. Objevují se určitá specifika, např. v potřebě zprostředkovat učení se novým schopnostem a dovednostem hlavně názornou formou nebo v nezbytnosti zvolit vhodný komunikační kanál a úroveň odpovídající mentálním schopnostem jedince. Ukázalo se, že komunikační projevy těchto jedinců jsou ve velké míře ovlivněny a limitovány mentální retardací, která je s tímto syndromem spojena. Velké dopady, a to nejen v oblasti komunikace, má též hypotonie ovlivňující výkon jedince v logopedické péči. Ačkoli jsme předpokládali, že komunikační schopnosti jedinců budou na úrovni, kdy bude v mnohých případech nutné použít systémy alternativní a augmentativní komunikace, ukázalo se z průzkumu, že tomu tak není. Z práce vyplývá, jak z teoretických, tak praktických poznatků, že se jedná o složitou vnitřně propojenou poruchu, kdy se jednotlivé symptomy navzájem ovlivňují a narušení v jedné rovině, bude mít dopad na rovinu jinou. Příkladem může být narušení kognitivních funkcí, jež se odráží ve vývoji dítěte, posléze na jeho komunikačních schopnostech, stejně tak jako hypotonie, která syndrom provází, má dopady v motorických oblastech a samozřejmě také v komunikačních. Je důležité brát tuto provázanost na vědomí, jelikož ovlivňuje klinický obraz jedince a z tohoto faktu by tedy měla vycházet i práce s těmito klienty.

Předmětem této práce nebylo a ani nemohlo být, vzhledem k jejímu rozsahu, dopodrobna zpracovat informace týkající se tohoto postižení, ale spíše šlo o shrnutí

dostupných faktů. Můžeme konstatovat, že jednotlivé cíle, jež jsme v rámci práce určili, byly naplněny. Během zabývání se touto problematikou, se samozřejmě objevila řada nových otázek, k jejichž zodpovězení by bylo potřeba dalších, detailnějších prozkoumání. Průzkum by se dal rozšířit i na další zařízení a to nejen v resortu zdravotnictví, ale s přesahem do resortu sociálního či školského. Spolupráce by tak mohla být rozšířena na zařízení typu denních stacionářů či speciálně pedagogických center.

Tato práce by mohla být přínosem pro čtenáře, jež se o problematiku Downova syndromu zajímá nebo také jako inspirace či návod do praxe. V praktické části se totiž setkáváme s poznatky jednotlivých logopedů, kteří pracují s klienty s tímto syndromem a dělí se tak s námi o jejich postřehy a zkušenosti z praxe.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ, Barbora a Jarmila PIPEKOVÁ, 2007. *Psychopedie*. 2. vyd. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-161-4.

BENDOVÁ, Petra, 2013. *Alternativní a augmentativní komunikace 1*. Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN 978-80-244-3703-3.

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ, 1988. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, ISBN 08-083-88.

BUCKLEY, Sue a Ben SACKS, 2001. *An overview of the development of infants with Down syndrome*. Southsea: Down Syndrome Educational Trust, ISBN 1-903806-02-X.

CASTILLO MORALES, Rudolfo, 2006. *Orofaciální regulační terapie*. Praha: Portál, ISBN 80-7367-105-0.

COHEN, William I., NADEL, Lynn a Myra E. MADNICK, 2002. *Visions for the 21st century Down syndrome*. New York: Wiley-Liss, ISBN 0-471-41815-3.

ČERNÁ, Marie, NOVOTNÝ, Josef a Jaroslava ZEMKOVÁ, 1982. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: Karlova Univerzita, ISBN 60-119-82.

DLOUHÁ, Jana a kol., 2011. *Úvod do psychopedie*. Praha: Gaudeamus, ISBN 978-80-7435-122-8.

DVOŘÁK, Josef, 2001. *Logopedický slovník. Terminologický a výkladový*. 2. uprav. a rozš. vyd. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, ISBN 80-902536-2-8.

FÜRNSCHUB – HOFER, Simone, 2012. *Život je krásný. Mimořádné děti. Mimořádné rodiny*. Brno: Nakladatelství Šimon Ryšavý, ISBN 978-80-7354-104-0.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2015. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0873-0.

HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-485-4.

HORKÝ, Karel, 2003. *Lékařské repetitorium*. Semily: Galén, ISBN 80-7262-241-2.

HOUSAROVÁ, Blanka, 2011. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, ISBN 978-80-7372-789-5.

JANÍKOVÁ, Monika, DZÚROVÁ, Dagmar a kol., 2000. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přeprac. vyd. Praha: Triton, ISBN 80-7294-091-2.

JANOVCOVÁ, Zora, 2003. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 80-210-3204-9.

JAROŠOVÁ, Jana, 2008. *Lidský rozměr 21*. České Budějovice: Ovečka, o.p.s., Bez ISBN.

KEREKRÉTIOVÁ, Aurélia a kol., 2009. *Základy logopedie*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave, ISBN 978-80-223-2574-5.

KLENKOVÁ, Jiřina, 1997. *Kapitoly z logopedie I*. Brno: Paido, ISBN 80-85931-41-9.

KLENKOVÁ, Jiřina, BOČKOVÁ, Barbora a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ, 2012. *Kapitoly pro studenty logopedie*. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-229-1.

KLENKOVÁ, Jiřina, 2006. *Logopedie*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-1110-2.

KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, ISBN 80-85931-91-5.

KLENKOVÁ, Jiřina a kol., 2007. *Terapie v logopedii*. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-4463-0.

KLUB DOWNOVA SYNDROMU, 1997. *Pět let pro vás*. Jablonec nad Nisou: SPMP – klub pro Downův syndrom, Bez ISBN

KOZÁKOVÁ, Zdeňka, KREJČÍŘOVÁ, Olga a Oldřich MÜLLER, 2013. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3716-3.

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

KUČEROVÁ, Maria, 1982. *Vrozené a získané poruchy lidských chromosomů*. Praha: Avicenum, ISBN 08-031-82.

KREJČÍŘOVÁ, Olga a kol., 2011. *Alternativní a augmentativní komunikace v praxi pracovníků sociálních služeb*. Vsetín: Vzdělávací a komunitní centrum Integra Vsetín, ISBN 978-80260-0059-4.

KRUSZKA, Paul. *Congenital Heart Disease. Molecular Genetics, Principles of Diagnosis and Treatment*. Germany: Karger AG, 2015. ISBN 978-3-318-03003-7.

LEBEER, Jo a kol., 2006. *Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje. Podpora začleňování znevýhodněných dětí do běžného vzdělávání*. Praha: Portál, ISBN 80-7367-103-4.

LECHTA, Viktor a kol., 2003. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-801-5.

LECHTA, Viktor, 2010. *Koktavost*. 2. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-643-8.

LECHTA, Viktor, 2011. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3. dopl. a přeprac. vyd., Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-977-4.

LECHTA, Viktor a kol., 2005. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-961-5.

MARKOVÁ, Zdeňka, STŘEDOVÁ, Ljuba, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, ISBN 14-340-87.

MATULAY, Karol a kol., 1986. *Mentálna retardácia*. Martin: Osveta, ISBN 70-077-86

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN – 10: desátá revize, 2008. 2. aktualiz. vyd., Praha: Bomton Agency, ISBN 978-80-904259-0-3.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, ISBN 80-247-1362-4.

PIPEKOVÁ, Jarmila et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-198-0.

POKRIVČÁK, Tomáš, 2009. *Syndromy a symptomy*. Praha: Tritton, ISBN 978-80-7387-136-9.

PUESCHEL, Siegfried M., 1997. *Downův syndrom pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market, ISBN 80-86114-15-5.

PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a Jiří MAREŠ, 2009. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-647-6.

ŘÍČAN, Pavel, 2004. *Cesta životem*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-829-5.

SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom*. 2. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-882-1.

SOVÁK, Miloš, 1978. *Elementární logopedická diagnostika, terapie a prevence*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, ISBN 14-759-78.

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

ŠKODOVÁ, Eva, JEDLIČKA, Ivan a kol., 2007. *Klinická logopedie*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-340-6.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7367-060-7.

VALENTA, Milan a Olga KREJČÍŘOVÁ, 1997. *Psychopedie. Kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc: Netopejr, ISBN 80-902057-9-8.

VÁŠEK, Štefan a kol., 1994. *Špeciálna pedagogika. Terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, ISBN 80-08-01217-X.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, ISBN 978-80-246-1616-2.

VŠETIČKA, Jan, 1999. *Recenze – fakta o Downovu syndromu*. Jablonec nad Nisou: SPMP – Downův syndrom, Bez ISBN.

WINDERS, Patricia C., 2009. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem. Průvodce pro rodiče i profesionály*. České Budějovice: Jihočeská univerzita ve spolupráci se společností Ovečka, ISBN 978-80-7394-168-0.

WOTKE, Jiří, 2001. *Patologie orofaciální oblasti*. Praha: Grada, ISBN 80-7169-975-6.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

COSTA Alberto. KARGER: Medical and Scientific Publishers . *On the Promise of Pharmacotherapies Targeted at Cognitive and Neurodegenerative Components of Down Syndrome*. [online]. listopad 2011 [cit. 2016-04-10]. Dostupné na: <<https://www.karger.com/Article/FullText/329422>>

EUGENE Yu. KARGER: Medical and Scientific Publishers . *Mouse Models for Down Syndrome-Associated Developmental Cognitive Disabilities*. [online]. 25.8.2011 [cit. 2016-04-24]. Dostupné na: <<https://www.karger.com/Article/FullText/32942>>

World health organization. *Genes and human disease*. [online]. who.int, nedatováno [cit. 2016-05-20]. Dostupné na <<http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>>.

National Down syndrome society. *Preferred Language Guide*. [online]. nedatováno [cit. 2016-04-25]. Dostupné na <<http://www.ndss.org/Down-Syndrome/Preferred-Language-Guide/>>.

National Down syndrome society. *What Is Down Syndrome?*. [online]. nedatováno [cit. 2016-05-15]. Dostupné na <<http://www.ndss.org/Down-Syndrome/What-Is-Down-Syndrome/>>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Dotazník

Příloha č. 2 – Ukázka transkripce rozhovorů

Příloha č. 1 – Dotazník

Vážení respondenti,

tento dotazník doplňuje praktickou část mé diplomové práce na téma Logopedická intervence u osob s Downovým syndromem. Je anonymní a slouží pouze pro tyto účely.

Děkuji za Váš čas i ochotu.

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?
2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?
3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?
4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?
5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?
6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?
7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?
8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?
9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?
10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?
11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

*DĚKUJI VÁM ZA VÁŠ ČAS STRÁVENÝ NAD DOTAZNÍKEM.
Zuzana Matoušková*

Příloha č. 2 – Ukázky transkripce rozhovoru

ÚČASTNÍK 1

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Aktuálně mám v péči dva, jednomu je 15 let a druhému 6 let. Měla jsem ještě 18 letou, ale ta přišla, když jí bylo 17.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Samozřejmě hypotonie, hodně jich má i otevřenou huhňavost. S hypotonií souvisí špatné dýchání, špatné držení těla. Takže potom spolupracujeme s rehabilitací.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Samozřejmě vždy opožděný vývoj řeči. Je to individuální, ale většinou dítě ve třech letech nebude mít takovou slovní zásobu, jako má dítě bez problémů. Potom je oslabená motorika, pozornost.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Pokud se jedná o stimulaci v orofaciální oblasti, tak se používají různé speciální pomůcky – různé vibrátorky, rotavibrátory, používají se pak různé speciální stimulační pomůcky. Snažíme se o posílení svalstva, aby dítě nedávalo jazyk z pusy ven. Takže někdy používám vestibulární clony, dají se používat různé, např. takové, které když jsou v puse, stimulují jazyk. (p. logopedka ukázala na vestibulární clonu s připevněnou kuličkou) Nutí dítě hrát si s kuličkou, zvedat jazyk. Ale ne každý to zvládne.

Pak se používají různé zvukové hračky na rozvíjení sluchového vnímání, používají se počítačové programy, které jsou na rozvoj slovní zásoby, tablet, počítač. Já teda pokud můžu, tak se snažím používat tyhle pomůcky co nejméně. Používám je spíš jako motivaci. Snažím se mít takové pomůcky, kde ty děti mají manipulovat, kdy zapojují motoriku ruky. (p. logopedka ukázala komunikační řádek s několika symboly připevněných na suchém zipu)

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Pokud děti nemluví, tak určitě využíváme. Já používám piktogramy, znaky, makaton. Někteří rodiče přijdou a mají už s dětmi natrénované určité znaky... takže spíš takovou kombinaci. Zatím co jsem ale měla klienty s DS, tak mluvili. Neměla jsem nikoho, kdo by nemluvil vůbec.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Využívám prvky hlavně podle Morallese, potom také podle knížky od Kittel, dále myofunkční.

TA: Vím, že je to individuální, ale Vám nejvíc vyhovuje která?

UC: Já pracuji individuálně, co kterému dítěti sedí. Já dělám hodně myofunkční, občas využívám prvky Morallese, ale v tom nejsem tak zbláhá.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

TA: Využívám vibrátory, ledování... Rodiče jsou nainstruováni jak pracujeme třeba s ledovou tyčinkou. Studené vede k tomu, že se ten sval stáhne, takže děláme takové stimulační v orofaciální oblasti.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Jazyk bývá větší a děti nepoužívají hrot jazyka. Vesměs když dýchají pusinkou, jazyk je takový zbytnělý a je to i tím, že je hodně uvolněný, takže když se pak cvičí, dokáže se hezky vtáhnout do pusinky. Ovlivňuje to pak hodně výslovnost.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: U těch rtů opět stimulační tou ledovou tyčinkou. Existují body, které se stimulují dokola, pak se ještě může provádět taková masáž, kdy se sjede a na konci se zavibruje. Potom já třeba využívám, když to děti zvládnou, posilování tvarování rtů. (ááá-uuu, ááá-uuu, a-o, a-o, aouuu, hooou). Takže stimuluji jak rty, tak celou orofaciální oblast, tváře... lícní svaly. A pak, pokud jsou děti schopny napodobovat, tak hned přecházíme na to, že zapojujeme m, b, p hlásky, aby se posilovaly (ma, ba, pa). Opět se dá používat vestibulární clona, kdy dítěti vložíme do úst a taháme ven a ono ji musí rty držet. Dá se to i s knoflíkem, pitím, foukáním přes slámku, protože se zaokrouhlí rty. Pracuji i s dřevěnými špátlemi. Já na ně buď kreslím obrázky, nebo se dají koupit obrázkové, a také špátle ochucené, plastové. Pak se dají používat vibrační stroječky, celá řada píšťalek, které posilují závěr a špulení. Ale pokud můžu, spojuju to s pohybem, s tím, co mluví. Čím rychleji je naučím m, b, p, tím rychleji to začnou využívat a já je pak nemusím učit další cviky. Ale vše jde přes stimulaci. Nejdříve stimulační, potom nácvik artikulačních cviků, tvarování rtů.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Začínáme v porozumění jednoduchým větám, jednoduchým pokynům. Záleží, jakou mají mentální úroveň. Jestli se jedná o lehkou, středně těžkou nebo těžkou

mentální úroveň. Já mám oba klienty s lehkou. Ten 15 letý chlapec začínal s lehkou a pak sklouzl do toho středního pásma. U něj když dám, lehčí otázky, porozumí, když dám těžší gramatickou strukturu, tak mi nerozumí a neví, o co jde. Podporuji vše obrázky, používám i materiál, kdy je děj hezky znázorněn např. čištění klece – vše je rozfázované, nafoceno. Podporuji vizualizaci.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Obrázky, skutečné předměty, hra, námětové hry, běžné denní činnosti. Učím i rodiče, když pracují, něco dělají s dítětem, aby vše popisovali, komentovali. Co se mi hodně osvědčilo, jsou prožitkové deníky. To, co dítě prožije, se nafotí, udělají se deníky a tam to popisují a rozvíjejí si tak slovní zásobu.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Třeba ty prožitkové deníky. Např. u toho staršího klienta, který odpovídá hlavně jednoslovně nebo dvouslovně, někdy se mu povídat nechce... ale když má něco co prožil, tak o tom dokáže hezky vyprávět. Ale když je to obrázek, který ho nezajímá, tak ho to nudí. Máme to v deníku tak, že má fotku s popiskem. Na jedné stránce maximálně dvě fotografie a takto rozvíjíme řeč. Např. jak byl v divadle, jak byl na výletě. Dají se rozvinout časoprostorové vztahy, kde jsi byl, kdy to bylo, včera, dávno...

ÚČASTNÍK 2

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Mám asi deset let praxe a za celou dobu, když započítám i předatestační přípravu, tak asi okolo 5 klientů, vždy se jednalo o děti.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Když vidím dítě s DS, tak ho na první pohled poznám, je tam typická fyziognomie, přidružené zdravotní potíže, mentální retardace apod. Pro mě, jako pro logopeda, jsou důležité komunikační schopnosti, často se setkávám se zvětšeným jazykem, hypotonií a to nejen v orofaciální oblasti, výslovnostní obtíže, co je spojené s mentální retardací, tak narušení v jednotlivých jazykových rovinách – F-F, tedy výslovnost, M-S, to souvisí s mentálním deficitem, takže tvoření vět, gramatika, slabá L-S rovina, tedy slabší slovní zásoba a v pragmatice navazování zrakového kontaktu, účast na dialogu, spolupráce

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Provázáno hlavně s tou pragmatickou rovinou. V praxi se mi potvrdilo, že dobře imitují, to je pak v terapii lepší i v té pragmatice.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Vyloženě pro klienty s DS nic speciálního nemám.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Vždy jsem měla klienty komunikující, teď pracuji s chlapcem předškolního věku s těžkou mentální retardací, zatím komunikuje na úrovni izolovaných slov, takže používáme hodně obrázky, ale že by to byl vyloženě nějaký systém to ne, spíš to používám jako podporu.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Snažím se využívat prvky myofunkční terapie, orofaciální regulační terapie, Bobath koncept. Nejvíce se mi asi osvědčil Bobath koncept, který mi přijde obecně pro logopedii, nejen co se týče klientů s DS, nejvíce uplatnitelný a je mi nejbližší.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Hodně využívám masáže, různé stimulace, ať už tahem nebo tlakem. Tady používám prvky myofunkční terapie. Stimulaci chladem, ale i chutí. Používám různé špátle vlhčené, s příchutí, namražené.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Pracujeme hodně s nácvikem klidové polohy jazyka, protože v důsledku hypotonie dítě jazyk předsouvá a cvičíme dýchání nosem, snažíme se schovat jazyk do úst. S tím souvisí posilování retního uzávěru. Ovlivňuje to jak artikulaci, tak správné dýchání, polykání. Pro artikulaci je důležité, aby byl jazyk správně polohovaný. Také to souvisí s předcházením nachlazení, jako rýmy, od čehož pak plyne zvětšená nosní mandle, záněty středního ucha. Většinou se snažíme pasivním cvičením jazyk nastimulovat, protože pokud dítěti řekneme, ať dá jazyk do úst, tak nejspíš nebude vědět jak. Takže nejdřív pasivní stimulace a poté aktivním, aby tu klidovou polohu vyvinulo.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Právě kvůli jazyku, který je venku, to vypadá, že dítě víc sliní. Ale tím, že jazyk není v té správné klidové poloze, sliny nestékají do krku, ale dopředu a dítě pak neustále sliní. S tím souvisí i zdravotní problémy v oblasti rtů. Vytékání slin je částečně dáno jazykem, hyper či hyposenzitivitou, kdy já jsem se setkala převážně s hyposenzitivitou. Dítě potom necítí, že sliny vytékají. V první fázi to tedy řešíme nácvikem dýchání nosem, klidovou polohou jazyka a rtu, pomáháme zavírat ústa a dítěti je to případně rodiči připomínáno. Stejně jako u jazyka aplikuji nejdřív pasivní stimulaci, tedy poklepem, stimulaci různými povrchy, chladem, teplem a pak manuálně klidovou polohu před zrcadlem se zpětnou zrakovou vazbou. Zapojujeme také nápodobu a postupně, když se to fixuje a automatizuje, tak dítě by už potom mělo vědět, co má dělat. Ale tady opět hodně záleží třeba na té mentální retardaci, u těžké asi dítě neporozumí, co má dělat, takže tam pracujeme hlavně manuálně, svíráme rty a snažíme se zautomatizovat touto cestou.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Je to v komorbiditě s mentální retardací, a protože tam většinou nějaká mentální retardace bývá, takže ano, ale neřekla bych, že je to typické. Když je to např. DS s lehkou mentální retardací, tak to nebývá ten nejvýraznější deficit z té logopedické stránky. Jinak začínáme porozumění kontextu, situaci, jednoduchým slovům, pak přiřazujeme, dále jednoduchým pokynům, poté sekvenci pokynů, pak složitějším logickogramatickým strukturám. Ale to je tak obecně stejné u dětí, kde je narušeno porozumění řeči. Důležité je zdiagnostikovat, ve které fázi se nachází, co zvládá, co nezvládá a od toho se odvíjí práce.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Ze začátku využívám reálné věci. Věci kolem, věci denní potřeby, se kterými přijde dítě do kontaktu. Dále různé soubory obrázků, kdy se nejde po výslovnosti, ale po tématech. Takže děláme téma například rodina, aby uměl pojmenovat, i když ze začátku se pracuje hlavně na pasivní slovní zásobě, tedy aby uměl ukázat, což zase souvisí s tím porozuměním. Témata jsou různá, rodina, zvířata, ovoce a zelenina, dopravní prostředky, hračky a další. A pokud to jde, postupujeme od reálných věcí a postupně zařazujeme fotku, obrázek.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Pro mě je důležitá práce s rodinou hodně. Důležité je předat informace rodičům, protože ne vždy získají od pediatrů. Pracovat nejen s dítětem, ale i s rodiči. Dbát na psychohygienu především matky, protože ta je často jediná, která s dítětem tráví nejvíce času. A to se právě někdy projevuje i v terapii. Když je maminka unavená psychicky, fyzicky a navíc nevidí nějaký pokrok, tak je důležité podporovat i toho rodiče. Tedy práce nejen s dítětem ale s celou rodinou. Důležitá je multidisciplinární spolupráce. Dobré je, když se k nám dítě dostane co nejdříve, ale to záleží na zdravotních komplikacích, které syndrom provází. Dnes je trend pracovat už s miminkem, stimulovat orofaciální oblast, ale dovedu si představit, že když se narodí dítě se srdeční vadou, tak rodiče neřeší, že má dítě jazyk venku, ale v první řadě, aby srdce bylo v pořádku a dítě prospívalo. Takže se k nám pak dítě může dostat až kolem třetího roku a to už může být problematičtější.

ÚČASTNÍK 3

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Měla jsem okolo deseti klientů jen v dětském věku, teď momentálně nemám nikoho. A s dospělými klienty s DS jsem zatím nepracovala.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Klasicky OVŘ, měla jsem děti, které měly balbuties, hyperaktivitu, hypotonii, rinolálii. Mají samozřejmě velký jazyk, huhňavost, protože anatomicky to takto mají dané.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: S osobami s Downovým syndromem pracuji velmi ráda. Jako takový problém s komunikací nevidím. Samozřejmě, když je u nich mentální retardace, tak to záleží na stupni. Zažila jsem taky holčičku, která byla spíš agresivní, ne tak dobře naladěná. Ale to bylo jen v jednom případě.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Knihy, obrázky, hry. Hodně se mi osvědčily hry od Granny, kde můžeme cvičit smysly, slovní zásobu, zrak. PC programy jako Méd'a, Sluníčko, Neználek. Z pomůcek pak rotavibrátory, spinometr, logopedické sondy. Používá se všechno a speciálně pro děti, které jsou na tom po mentální stránce hůře, pomalejší, tak u nich speciálně musíme používat obrazový materiál, ne jen mluvenou řeč. Obrázkové kartičky na suchém zipu, které různě seřazujeme, tabulky, se kterými dítě manipuluje, procvičuje si tak motoriku.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Já jsem neměla potřebu, protože jsem takové případy, ve kterých by to bylo nutné, nezažila.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Hlavně prvky myofunkční terapie.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Určitě posilováním. Pití slámkou, vestibulární clona s kuličkou. Ta je pro tyto klienty velmi dobrá, protože jezdí jazykem po kuličce, což je stimuluje. Dechová cvičení, foukání přes slámkou do vody. Ovšem vestibulární clony se dají používat, když dítě nemá překážku v nose.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Když je velký jazyk, nesprávně položený anebo nedokáže artikulační postavení, které určité hlásky vyžadují, ovlivňuje je to například tvorbu „L“, tvorbu vibrant. Ale dále také sykavky, potřebují mít správné postavení, když mají jazyk veliký a jde mezi zuby, to má za následek interdentalní sigmatismus. Špička jazyka je málo pohyblivá, jazyk je celkově masivní, nedaří se jim jazyk dostat do toho správného postavení, kterou požadují určité hlásky, aby byla poloha jazyka přesná. Výsledkem nepřesné polohy jazyka je vadná výslovnost. Když je jazyk mohutný, neobratný, tak to s sebou nese to, že děti mají většinou setřelou výslovnost, některé hlásky se vůbec nepodaří. Měla jsem klienty, u kterých bylo obtížné zvednout jazyk, takže jejich vibrační hlásky sklouzly dozadu, byly pak velární.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Sání, foukání do papíru, tedy posilování retního uzávěru. Dále pití slámkou, držení knoflíku na niti, někdy vestibulární clonu. Držení špátle, na kterou přidám závaží.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Používám kombinaci slovo obrázek, krátké věty, jednoduché výrazy, hodně obrazového materiálu, aby vše co slyší, bylo doprovázeno tím, že to vidí. Víc potřebují názornost, než děti, které mají představivost v pořádku.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Obrázky, pomocí tabletu a aplikací na rozvoj řeči. Dobré jsou aplikace se zpětnou sluchovou kontrolou. Ale pokud mají s tabletem manipulovat, je potřeba, aby měli dobrou motoriku, v opačném případě to činí potíže. Dále různé dějové obrázky, které mají popisovat, jednoduchý děj.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení (postřehy) pro práci s klienty s Downovým syndromem?

UC: Důležitá je názornost.

ÚČASTNÍK 4

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: V péči mám zatím jednoho chlapce. U něj je ta péče taková intenzivnější. Maminka je ochotna dojíždět dvakrát měsíčně, takže jsou vidět i pokroky ve spolupráci. Někdy ale spolupracovat nechce, odbíhá od stolu a moc toho neuděláme.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Tento chlapec má kombinaci s mentální retardací, hypotonie, psychomotorický neklid, velký problém mu dělá porozumění řeči a jinak projevy, které souvisí s mentální retardací. Když to tak shrnu, tak u něj je to slovní zásoba, porozumění, oslabená orofaciální oblast. Já si vždycky stanovím cíl, co je pro mě důležité. A vzhledem k jeho možnostem a schopnostem je pro mě důležitá nějaká základní komunikace, aby se domluvil s maminkou, aby se domluvil ve škole, vyjádřil své potřeby a porozuměl.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: V komunikaci mu dělá největší problém porozumění. To nás asi nejvíc brzdí v práci. Verbální komunikace je u něj na úrovni slov, věty snad ani netvoří.

TA: V literatuře se uvádí, že dobře imitují, zkoušeli jste nápodobu při práci s tímto chlapcem využít?

UC: Co teda absolutně nedělá je právě opakování. Pokud po něm chci něco cíleně zopakovat, tak to neudělá, třeba nějakou básničku.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Hry, předměty denní potřeby, obrázky, figurky zvířátek. Tedy pomůcky na rozvoj řeči, na porozumění.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Nevyužívám.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Na orofaciální oblast působím obecně, nepoužívám nic konkrétního, že bych se držela jedné terapie, na to ani nemám patřičné vzdělání. Pracuji podle publikace od Gangaleho Rehabilitace orofaciální činnosti. Nejvíce asi využívám prvky Anity Kittel.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Děláme stimulační s kartáčkem, se špátlí, takové taktilně-termální stimulační, aby si uvědomil svaly jazyka. U něj jsou ale pokroky v orofaciální oblasti velmi malé a příliš se nelepší. Navíc jeho ty motorické věci ani nebaví, takže práce je o to horší. Pořád cvičíme retní uzávěr, instruujeme rodiče, ale nevím, do jaké míry doma cvičení provádí a u něj je to už hodně zafixované, takže pro nás je to hodně limitující.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Takový jazyk hodně ovlivňuje výslovnost samozřejmě, ale i dýchání, takže pracujeme s nácvikem správného dýchání, cvičíme nádech nosem dýchání ústy. Snažíme se jazyk posilovat. Zatím mám tady toho jednoho chlapce, takže nemám možnost srovnání, s ním je ta spolupráce těžší, vydrží chvíli, někdy nespolupracuje, ale ano, jazyk se snažíme procvičovat. Nedá se to u něj ale dělat nějak zvlášť intenzivně.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Ze začátku nějaké taktilní masáže, ale hlavně se snažíme posilovat retní uzávěr, takže zase posilovací cviky, držení špátle mezi rty nebo kusu ovoce, cvičení jako nafukování tváří a musí udržet vzduch v ústech. Ještě jsou potom cvičení s knoflíkem, který je na provázku, ale to s ním dělám. Takové moc velké zásahy do úst už bych neriskovala.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Obrazové materiály, předměty dané potřeby, prvky, které se uplatňují u dysfatičků. Jsme teď ve fázi porozumění základním věcem – předmětům, pokynům, instrukcím.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Slovní zásoba je omezená hodně, takže tady pracujeme zároveň s tím porozuměním. Pasivní slovní zásoba je sice určitě na lepší úrovni, ale on je celkově velmi slaboučký, takže rozvoj jde docela ztěžka.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Na základě tohoto jednoho chlapce mě žádné postřehy nenapadají.

ÚČÁSTNÍK 5

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Za celou svou praxi si už nevzpomenu. Okolo deseti i víc v různých věkových kategoriích.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Určitě v první řadě dekoncentrace, nízká schopnost zapamatování si. Musela jsem rychle střídat úkony, abych je motivovala. Problémy s pozorností, v 80% velmi nízké obecné nadání.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Všechny osoby měly nesprávnou klidovou polohu jazyka, nedisociovaný jazyk od čelisti, čelist je nestabilní, v 90% v ochablé poloze. Je potřeba udělat zpevnění čelisti, kvůli hypotonii. Co se týká obsahové, je to dáno úrovní kognitivních funkcí.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Pominu-li obsahovou stránku, tak s ohledem na hypotonii užívám nejvíce celý systém orálněmotorické terapie, kousání a žvýkání, které vede k posílení stability čelisti. Když se mi podaří stabilizovat čelist, pracuji s jazykem. Když se mi podaří zapracovat na jazyku, postupuji ke rtům. Z pomůcek používám speciální logopedická kousátka, grabbery, chewy trubičky (trubičky k procvičování dolní čelisti).

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Tímto způsobem jsem si vypomáhala k docílení pozornosti. Využívala jsem znaky, obrazový materiál k denním režimům, využívala jsem větné pásky. Celý nikdy, jen jako výpomoc.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Aplikuji hlavně systém kousání. Až děti odkoušou a zpevní čelist, pokračuji dál. Dle amerického systému.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: S hypotonií pracuji pomocí zmiňovaných pomůcek. Zaměřuju se hlavně na posílení žvýkání, čelisti, ... Snažím se hlavně pracovat s čelistí, aby se zmírnila hypotonie. Ale bývá někdy tak silná, že práce s ní je někdy velmi obtížná. Dá se však hodně spravit, mohou přizpůsobit jazyk a čelist na takovou úroveň, že se dají vyvodit některé hlásky,

ale to už je vyšší forma, kdy jsou děti schopnější. Naopak mám klienty s tak nízkým nadáním, kde pracujeme jen na zvucích a vyvozujeme onomatopoeia.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Ovlivnění hlavně výslovnosti, tempa, plynulost.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Vše souvisí s tím, zda dítě dokáže zavřít ústa, má pevný retní uzávěr, pak může v klidu polknout. Objevuje se hypersalivace, která pak odchází s odcvičením čelisti, hodně to spolu souvisí. Nebo alespoň mně se to takto v praxi ukázalo. U zvýšené salivace je potřeba nastavit mluvidla do správné pozice.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Záleží na dítěti. Pokud porozumělo jednoduchým slovním úkolům, slovník se příliš rozvíjet nedal. Často spojeno s nadáním jedince. Stigmatizace, která je na tváři ovlivňuje formální stránku a to jaké jsou kognitivní schopnosti a jaká je úroveň nadání, tak ovlivňuje obsah. Jaký slovník se dá vybudovat, dají se pak skládat věty, vyjadřovat se.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Všim, co mám v ambulanci. Nemám vyčleněný speciální materiál pro tyto klienty. Logopedický obrazový materiál, hry.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Veškeré cvičení se pokouším provádět za pomoci zrakové kontroly – obrázky apod.

ÚČASTNÍK 6

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Jednoho klienta v dětském věku.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Klasické příznaky DS. Dyslálie, potíže s motorikou J, H, snížená koncentrace pozornosti.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: U tohoto konkrétního klienta velké problémy s větnou stavbou, četné dysgramatismy.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Srovnatelné jako u každého jiného pacienta.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Nebylo potřeba.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: U tohoto dítěte nebylo potřeba.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: S výraznou hypotonií jsem se nesetkala.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrázděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Bylo potřeba hlavně posilování tonu jazyka a nácvik cílených pohybů, pro správnou výslovnost.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Ze začátku jsme se snažili hlavně o taktilní stimulaci a potom posilovací cviky se špátlí.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Hlavně trénováním jednoduchých instrukcí.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Pomocí obrazového materiálu, jako u ostatních klientů.

ÚČASTNÍK 7

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: V péči mám pět dětí s tímto syndromem.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Jednak je to těžká vada výslovnosti, pak mentální defekt, samozřejmě grafomotorika.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Je to značná neobratnost mluvidel hlavně, je tam široký jazyk, mluvidla nejsou tak obratná, takže to bych viděla jako hlavní problém.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Já vám řeknu, že nic. Co se týče pomůcek na nácvik výslovnosti, tak žádné. Jinak využívám didaktický materiál, počítačové programy.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Já jsem nepoužívala žádné.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Samozřejmě ano. Tedy gymnastiku mluvidel, fonační cvičení, masáže. Záleží na dítěti. O jaké dítě se jedná a podle toho se přistupuje k té orofaciální terapii, která je vlastně zakomponována do součásti celé té reedukace. Ať už rozvoje řeči po té obsahové stránce nebo později výslovnosti, gramatické stavby a podobně.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Cvičí se tady hlavně masáže a fonační cvičení.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Zvedání jazyka, olizování rtů, u starších dětí zvedání předmětu na jazyku, například bonbonu, masáže pod jazykem apod. Výborný přehled je na stránkách logopedonline, tam je celá škála artikulačních cvičení a gymnastiky jazyka.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Pití přes slámkou, špulení, roztahování. U hypersalivace se doporučuje dbát hodně na polykání slin, takže dobré je cucání bonbonu, aby ho to nutilo sliny polykat.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Co se týče porozumění řeči, já používám hodně obrazový materiál a z toho hodně vycházím. Tedy vysvětlit, ukázat, aby pojmům dítě rozumělo. Nejen verbálně říct, ale aby tam bylo porozumění a taky aby mělo možnost si to případně nějak ohmatat.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Začíná se nonverbálně a pak verbálně. Tedy nejdřív od zvuků zvířat, a pak další podle tematických okruhů. Ale zase, dítě tomu musí rozumět, musí to umět vysvětlit.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Hlavně se musí u těchto dětí s Downovým syndromem začít co nejdříve. Měla jsem v péči dítě, které docházelo už od prvního roku. A dělali jsme rozvoj formou hry, porozumění, do toho jsme zapojovali hodně pohyb, jak bylo starší. Důležité je u těchto dětí, aby se naučili, co se týče jídla a pití, správný nácvik pití z hrníčku a podobně. Důležitá je práce rodičů. V péči jsem měla dívku, se kterou maminka hodně pracovala. I když u ní byla narušena hrubá motorika, přihlásila ji do latinsko-amerických tanců, takže pro dívku to tak bylo velmi přínosné a šly vidět pokroky, docházela také na hodiny klavíru, takže tam se naopak rozvíjela zase jemná motorika. Tato dívka měla velmi dobrou paměť, chodila i na hodiny anglického jazyka a i když jsou tam samozřejmě s intaktními rozdíly, tak to této dívce velmi prospívalo a vyšvihla se díky tomu mnohem výše. Teď studuje střední odborné učiliště a učí se na aranžérku. Za mě tedy je práce rodičů velmi důležitá, právě i proto jsem nejradši, když přijdou s co nejmenším dítětem, protože pak se můžeme společně pracovat od útlého věku a rodiče k tomu i tímto vést.

ÚČASTNÍK 8

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Měla jsem dva klienty v dětském věku.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Zpravidla přicházejí s OVŘ. U těch malých, pokud se nám podaří je umístit do nějakého specializovaného zařízení, tak pokračují v péči přímo tam.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Hodně záleží na mentálním profilu. Většinou je to slovní zásoba, výslovnost, klidová pozice mluvidel a od toho se odvíjí ta výslovnost, a pokud je tam mentální retardace, tak celkově vývoj není intaktní.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Vesměs používám pomůcky pro zlepšení orální pozice, provádím s dětmi dechová cvičení na prodloužení fonační doby, na posílení orofaciální oblasti.

TA: Používáte například vestibulární clony při práci s těmito klienty?

UC: Konkrétně u těchto dětí jsem nepoužívala, protože to netolerovaly, ale vzhledem k tomu, že pak pokračovaly dál do péče, tak je možné, že se k tomu dostaly. Ale pokud já jsem měla dvou až tříleté děti, tak u nich to moc nejde. Tolerance tam je malá.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Chvilí na začátek používám VOKS, ale většinou na to nastartování jenom.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Ano, podle věku. Hlavně masáže, protože například teď mám kojence čtyřměsíčního, takže u něj hlavně ty masáže ať už bodové nebo tlakové, vibrační, orofaciální stimulace. Záleží, co dítě toleruje.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Pokud s dítětem přijdou rodiče v kojeneckém věku, snažíme se hlavně těmi masážemi nastimulovat, aby se jazyk retrahoval a zpevnil se retní uzávěr. Pokud se podaří správně nastimulovat, tak hypotonie není tak markantní. Ale takových dětí, které by přišly do péče tak brzo, není moc, protože rodiče řeší primárně zdravotní obtíže a pak až vyhledávají logopeda.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Zkoušíme prostou gymnastiku mluvidel. Ale záleží zase na toleranci dítěte. U jedné dívenky jsem se nedostala ani k puse, natož na jazyk. U jednoho chlapce, co se týče kontaktu nebo taktilní stimulace, tak ten byl lépe tolerantní, ale úplně do úst jsme se nedostali tak, že by mě pustil na jazyk a došlo na nějaké masáže a stimulace. U těch dvouletých, tříletých je to dáno věkem, nevyvinutou spoluprací a celkovou vyspělostí. Tyto orofaciální stimulace trochu souvisí i s celkovým tělesným vývojem, jak ta motorika postupuje. Takže když zpevní tělo, zpevní se trochu i orofaciální oblast. Souvisí to s posturou a hybností jako takovou.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Opět zase stimulace nebo krátkodobě jsme využívali clony nebo také cvičení s tyčinkou či papírem, zavírání úst a podržení, dále např. sání.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Základní porozumění pokynům, jednoslovné maximálně dvouslovné věty ve smyslu udělej, podej, kde je?, takže v takovém směru jsme pracovali. Postup jako u OVR.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Hodně využívám hračky, přirozené věci, obrazový materiál.

ÚČASTNÍK 9

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Měla jsem v péči za celou mou kariéru více než 100 klientů s Downovým syndromem. Asi od dvou měsíců až po klienta, kterému bylo 26 let.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: U nich je přidružená mentální retardace. Za celou dobu jsem měla dva klienty bez mentálního postižení. Dále poruchy zraku, sluchu, vrozené srdeční vady, stomatologické problémy, setkala jsem se s dětmi, které vydávaly zvuky až po případy s lehkou dysatrií.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Řekla bych, že transfer vnitřní řeči do verbálu, spastické dýchání, což kdo nebyl zvyklý na jejich řeč, tak mu to mohlo činit problémy a taky zvýšená mimika a gestikulace.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Klasické jako vibrátory, špátle apod., ale také vestibulární clony. Prováděla jsem hodně taping, míčkování, akupresuru.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Pokud se děti vůbec nevyjadřovaly, založila jsem komunikační sešit, kde byly fotografie rodiny, jejich členů. Takže máma, táta, prarodiče, zvířata apod. Využívala jsem piktogramy. Ale co mi hodně pomohlo, byla verbalizace řeči míčem. To znamená, že jsme si sedli a posílali míč s nějakým hravým komentářem jako „vlak jede do tunelu a dělá hů“. Někdy jsme pomáhali jako by masáží sternu (poklepem na hrudní kost).

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Ano, hlavně od Castillo Moralese. Ale prováděla jsem i různé masáže nejen obličeje, ale i celého těla.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Tady právě hlavně ty masáže, míčkování, taping. Zaměřovala jsem se hodně na musculus orbicularis oris. Stimulace tohoto svalu, brady a oblasti úst celkově.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: U klientů, kde nepomáhala vestibulární clona, tak ty grify od Castillo Moralese. Snažili jsme se upravit polohu jazyka a zastrčit jej zpátky do dutiny ústní. Vymysleli jsme si kouzelné slovíčko, a když se tohle heslo vyslovilo, znamenalo to pevné sevření rtů se zastrčeným jazykem. Takže tohle pak používali i rodiče doma nebo kdekoli.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Hodně se mi osvědčilo přenášení slámky z jedné skleničky do druhé, bublifuky, pískání, cviky a pomůcky na usměrňování výdechového proudu, to mám takovou pomůcku, která vypadá podobně jako baterka. Foukne se do ní a rozsvítí se světýlko. Dále třeba máme dvě branky a polystyrenový míč, kdy do míče foukáme a dáváme gól.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Záleží na mentální retardaci. Většinou u těchto dětí nemůžete říct, podívej se, tamhle na druhém chodníku jde paní v červeném klobouku. Musíte řeč hodně zjednodušit. To znamená, holé věty, případně slova, příkazy podej, doneš, dívej. Zdrobněliny vůbec. To jsou slova složená, takže i po rodičích vyžadují, aby např. členy rodiny označovali jako máma, táta a ne, maminka, tatínek. Aspoň tohle je moje zkušenost.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Každý klient s Downovým syndromem je opravdu hodně jiný, takže je potřeba vytvořit individuální plán. U nich je časté, že se vyšvihnou, ale pak následuje stagnace. Nebo se dlouho nic neděje, pak skok a pak zase stagnace.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Tito klienti jsou většinou, málokdy jsem se totiž setkala s přidruženými vadami jako třeba ADHD, citově bohatí. Oni vás obohatí úplně jiným směrem a ze všeho se dokážou úplně úžasně radovat. Takže z muzikálními faktory navozují řeč, básničky, spojení s motorikou a případně i nějakou sladkou odměnou. Co třeba dělám, chodíme v kole, zadupeme, zatleskáme, na něco se podíváme, dole je talíř na něm kelímek a pod ním třeba nějaký bonbon a to je velmi motivuje, chtějí to dělat i 5x za sebou, což je dobře, zlepšuje se celková motorika, je tam vlastně tleskání, dupání, rytmizace, je to libozvučné, takže napodobují řeč. Čili hodně spojovat řeč s motorikou. Také důležitá je spolupráce rodičů.

ÚČASTNÍK 10

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Klientů kolem 20, ve věku 5 – 20 let.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Jedná se o nedostatečný retný závěr, hypotonii v celé orofaciální oblasti, zvýšenou nazalitu, malou slovní zásobu.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Stále se ještě pohybují v uzavřené komunitě, malá osobní motivace, nemožnost dosáhnout výraznějšího zlepšení stavu.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Vibrační stimulátory v orofaciální oblasti, aplikace např. PMQ výukové karty, PMQ logopedie, My house, My profession, Bitsboard- to je moje vlastní (i doporučené a vložené od kolegů), materiály na stimulaci rozumění větám, stimulaci sluchové paměti a pozornosti, fonematického uvědomování, početních představ.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Užíváme piktogramy.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Masáže, vibrační i tepelnou taktilní stimulaci, myofunkční terapii, Bobath koncept.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Více méně všechny dříve uvedené.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Největší dopady sleduji v oblasti artikulace.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Zařazuji izometrická a izotonická cvičení z myofunkční terapie.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Piktogramy, znak do řeči, u starších i návody na pracovní postupy s pomocí piktogramů.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Osobní obrazový foto slovník – téma rodina, škola, okolí, ... Zde se prolínají uvedené postupy v oblasti porozumění.

Doplňující otázka: Napadá Vás nějaké doporučení či postřeh ohledně práce s klienty s Downovým syndromem?

UC: Podle mých zkušeností je logopedická péče zajišťována v „ústavech“, školách, logopedy všeho druhu od asistentek, po, v lepším případě, logopedy VŠ. Výhodou je dostupnost častější terapie. Pokud se pacient s DS dostává ke klinickému logopedovi, pak je to často z důvodu získat zprávu pro sociálku, v poslední době také snaha „přesunout“ náklady na mzdy logopedů ze sektoru školství na zdravotnictví.

ÚČASTNÍK 11

1. Kolik osob s Downovým syndromem máte/jste měli v péči? V jakém věkovém rozpětí?

UC: Jedno dítě.

2. Jaké jsou nejčastější projevy, s nimiž se při práci s klienty s Downovým syndromem setkáváte? S jakými symptomy jako logoped nejčastěji pracujete?

UC: Aktivní a pasivní zásoba je vzhledem k věku neodpovídající, obsahově chudá řeč, problémy s oromotorikou, tím, že jazyk je velký, tak motorika jazyka je narušená, takže bývá narušena i artikulace hlásek, přidružené vady sluchu, nezralý fonemický sluch.

3. V čem vidíte v komunikaci osob s Downovým syndromem největší problém?

UC: Problém s vyjádřením se kvůli malé slovní zásobě. Kontakt navazují, otevřeně komunikují.

4. Jaké pomůcky a materiály při práci s těmito klienty uplatňujete?

UC: Z knih ráda používám Jazyk a řeč, Mluv se mnou, Žvanda a melivo, hodně dobrý je také VYKUK, dále obrázkové slovníky, dějovost, sériovou posloupnost. V rámci výslovnosti sondy, rotavibrátory, masážní strojky.

5. Používáte či bylo potřeba používat nějaký ze systémů alternativní a augmentativní komunikace?

UC: Ne. Když to jde tímto směrem, tak tyto děti odesílám do speciální MŠ.

6. Využíváte prvky orofaciální terapie? Pakliže ano, jaké?

UC: Hlavně podle Anety Kittel.

7. Jedním ze symptomů je hypotonie v orofaciální oblasti, jak s tímto projevem pracujete?

UC: Masáže, mimické cvičení dle věku podle Kvinta.

8. U osob s Downovým syndromem se setkáváme s jazykem, který bývá zbrzděný a v porovnání s dutinou ústní velký. Jak tento symptom ovlivňuje logopedickou intervenci, jak vypadá práce s jazykem?

UC: Využívám izometrické, izotonické cviky. Projíždíme různé cviky, které například dělají dítěti problém a na tom pracujeme. Zkouším dávat lupínky na jazyk, posilování jazyka apod.

9. Pokud je u klientů narušena funkce rtu, jaké postupy aplikujete?

UC: Pro posílení retního uzávěru cvičíme s knoflíkem na šňůrce, nafukování tváří, prvky dle cvičení pro dysartrie.

10. V případě, že je narušeno porozumění řeči, jaké kroky v tomto směru podnikáte v porovnání s intaktními klienty?

UC: Hodně jsem si oblíbila obrázkové kartičky, které se liší v jednom slově (Táta veze Toníka, Táta vede Toníka, Táta hledá Toníka), cvičení fonemického sluchu, tedy rozlišování v rámci hlásek (míša – mísa), nácvik porozumění řeči aplikuju podobně jako u dysfaticů, od krátkých vět po složitější, cvičení s předložkami.

11. Jakým způsobem rozvíjíte slovní zásobu těchto klientů? Liší se nějak od postupů u klientů bez postižení?

UC: Převládá pasivní slovní zásoba, vážně pojmenování, takže se snažíme o kategorizaci – přiřazení, používám hlavně obrazový materiál, rozvoj formou hry pomocí figurek apod.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Zuzana Matoušková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Alena Hlavinková, Ph. D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Logopedická intervence u osob s Downovým syndromem
Název v angličtině:	The speech and language therapy for clients with Down syndrome
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá problematikou Downova syndromu a logopedickou intervencí u těchto osob. Teoretická část byla zaměřena na pojednávání o příčinách vzniku, projevech tohoto syndromu, další neméně důležitou oblastí pro logopedickou intervenci je stát' o vývoji osob s Downovým syndromem a komunikace těchto klientů. Zaměřili jsme se také na obecné vymezení logopedické intervence a specifika péče u klientů s tímto syndromem. V praktické části je popsán průběh a výsledky průzkumného šetření, jež se zaměřovalo na zmapování logopedické intervence u osob s Downovým syndromem za spolupráce klinických logopedů, kteří se v rámci průzkumu účastnili rozhovoru.
Klíčová slova:	Downův syndrom, komunikace, logopedická intervence, rozhovor.
Anotace v angličtině:	This master's thesis deals with Down syndrome and speech and language therapy for people with such diagnosis. In the theoretical part the main focus was on causes and manifestations of this syndrome. The development of people with Down syndrome and their communication are another important chapters for speech therapy in this case. The general definition of the speech and language intervention and the specifics of care for patients with this syndrome has been also taken into account. The practical part describes the process and the results of the survey, which focused on mapping the speech and language therapy intervention for individuals with Down syndrome. The survey has been done in collaboration with clinical specialists who participated in the survey by an interview.

Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, communication, speech and language therapy, interview.
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – Dotazník Příloha č. 2 – Ukázka transkripce rozhovoru
Rozsah práce:	71 stran
Jazyk práce:	Český jazyk