

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

KOMUNIKACE S DĚTMI S DOWNOVÝM SYNDROMEM S VYUŽITÍM ZNAKOVÉ ŘEČI

Bakalářská práce

Autor práce: Veronika Beránková
Studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika - vychovatelství
Vedoucí práce: Mgr. Zdeněk Toušek

Datum odevzdání práce: 3. května 2012

Abstrakt

Znakový jazyk jako jedna z forem alternativní a augmentativní komunikace je používána především k dorozumívání osob neslyšících, u kterých se nevyvinula nebo nebyla dostatečně vyvinuta verbální složka projevu. Ve zjednodušené podobě znakového jazyka pomáhá vyjadřovat se také dětem s Downovým syndromem. U této cílové skupiny slouží znakování jako podpurná metoda, která by měla napomáhat rozvoji řeči, jež je v důsledku mentálního postižení opožděna. Při komunikaci s dětmi s Downovým syndromem se verbální řeč doprovází znaky. Ty pomáhají dítěti porozumět sdělení a také mu dávají možnost vyjádřit se.

Cílem práce bylo porovnat na základě studia českých i zahraničních odborných publikací dva rozdílné náhledy na využití znakové řeči při komunikaci s dětmi s Downovým syndromem a tyto náhledy ilustrovat pomocí kazustik.

Práce obsahuje vymezení a charakteristiku Downova syndromu, vývoj řeči dětí s touto diagnózou, charakteristiku alternativní a augmentativní komunikace a její jednotlivé systémy, a také přínosům a možným rizikům znakování. V další části práce jsou poznatky z předchozích kapitol ilustrovány formou kazuistik. Na základě rozdílných zkušeností se znakováním byly vybrány dvě respondentky, matky dětí s Downovým syndromem. Odhalilo se, že při znakování je nutná podpora matky celou rodinou a její zapojení do procesu znakování. Dále se ukazuje, že nelze poznatky z odborné literatury aplikovat na celou cílovou skupinu, tj. děti s Downovým syndromem. Práce také ukazuje, jak málo odborných publikací se věnuje možným rizikům znakování.

Bakalářská práce může sloužit jako informační materiál pro rodiče, kteří se rozhodují, zda se svým dítětem začít komunikovat za pomoci metody znakové řeči.

Abstract

Signing language as a form of alternative and augmentative communication is firstly used for communication of deaf people who are not enough developed by verbal component of speech or for those where there is no verbal component of speech at all. In simplified form of sign language it also helps children with Down syndrome to express themselves. For this target group the signing is supporting method which helps to develop the speech which is delayed because of the mental disability. In communication with children with Down syndrome is verbal speech accompanied by signs which help child to understand the meaning and give him the opportunity to express oneself.

The aim of the thesis was a comparison by studying Czech and foreign professional publications by two different views on the use of sign language in communication with children with Down syndrome and this views illustrate by case studies.

The thesis includes definition and characteristics of Down syndrome, speech development of children with this diagnosis, characteristics alternative and augmentative communication and its individual systems and also benefits and potential risks of signing. The next section of thesis illustrate the knowledge from previous chapters by case studies. There were selected two women as mothers of children with Down syndrome. They were chosen on the different experience with signing. It was appeared while signing there is necessary to support mother by whole family and to involve the family into the process of signing. Next there appears that knowledge from professional literature can't be applied to whole target group, i.e. children with Down syndrome. The thesis also shows how few professional publications apply the potential risks of signing.

The thesis can be used as an information for those parents who decide to communicate with their child by using methods of signing.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Veronika Beránková

Poděkování

Děkuji vedoucímu bakalářské práce panu Mgr. Zdeňku Touškovi za jeho čas, trpělivost a cenné rady při psaní této bakalářské práce. Dále děkuji paní Mgr. Zuzaně Sýkorové za ochotu při hledání respondentů. V neposlední řadě děkuji samotným rodinám, které vystupují v mojí práci.

Obsah

Seznam použitých zkratk	7
Úvod	8
1. Downův syndrom	10
1.1 Vymezení pojmu Downův syndrom a jeho charakteristika	10
1.2 Typické znaky jedince s Downovým syndromem	13
1.2.1 Fyzické znaky a přidružená onemocnění	13
1.2.2 Mentální postižení	15
1.3. Vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem.....	17
1.3.1 Vývoj řeči od narození do předškolního věku.....	17
1.3.2 Vývoj řeči ve školním věku.....	19
1.3.3 Vývoj řeči v období puberty.....	19
2. Alternativní a augmentativní komunikace	21
2.1 Vymezení pojmu alternativní a augmentativní komunikace.....	21
2.2 Druhy alternativní a augmentativní komunikace	22
2.2.1 Komunikační systémy statické	22
2.2.2 Komunikační systémy dynamické.....	25
3. Přínosy a rizika znakování s dětmi s Downovým syndromem	29
4. Kazuistiky	35
4.1 Kazuistika č.1	35
4.2 Kazuistika č. 2.....	40
Závěr	46
Seznam použitých zdrojů	48
Klíčová slova	52
Přílohy	53

Seznam použitých zkratk

AAK- Alternativní a augmentativní komunikace

DS- Downův syndrom

LMP- Lehké mentální postižení

PECS- The Picture Exchange Communication System

SPC- Speciálně pedagogické centrum

VOKS- Výměnný obrázkový komunikační systém

ZDŘ- Znak do řeči

Úvod

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na využití znakové řeči v komunikaci s dětmi s DS. Toto téma jsem si vybrala především proto, že tato metoda je zajímavým a novým způsobem alternativního dorozumívání, který k nám do České republiky proniká ze zahraničí a rodičům dětí s DS přináší nové možnosti, jak pomoci jejich dětem se dorozumět.

Alternativní metody komunikace se u nás vyžívají především v komunikaci s osobami s poruchami autistického spektra a slouží, mimo jiné, k vyjádření pocitů, potřeb a požadavků těchto osob. Na těchto principech funguje i komunikace s mojí cílovou skupinou. Nejčastěji se v České republice používají různé obrázkové komunikační systémy. Mezi nejznámější patří Výmenný obrázkový komunikační systém (VOKS), který byl převeden do češtiny a upraven pro naše podmínky. Užívá se především s těmi dětmi, které chápou svět odlišně a mají velké problémy s porozuměním mluvené řeči a také jejím užitím.

V České republice je znakování jako způsob komunikace s dětmi s DS na začátku svého vývoje a ještě několik let potrvá, než se zařadí mezi běžně užívané formy alternativní komunikace. Tuto skutečnost dokládá i malé množství českých odborných publikací, které jsou na toto téma napsané. V žádné české publikaci o AAK se autoři nezabývají konkrétním využitím těchto metod u jedinců s DS, a proto jsem čerpala především ze zahraničních odborných publikací. Znakové systémy, které se užívají ke komunikaci s dětmi s DS jsou zjednodušeným znakovým jazykem, který používají osoby neslyšící. Jednotlivé jazykové systémy jsou přizpůsobeny cílové skupině a vycházejí z jejich potřeb.

Cílem bakalářské práce je porovnat na základě studia českých i zahraničních odborných publikací dva rozdílné náhledy na využití znakové řeči při komunikaci s dětmi s DS a tyto náhledy ilustrovat pomocí kazuistik.

Práce je rozčleněna do několika kapitol. První kapitola se zaměřuje na vymezení pojmu DS, jeho etiologii, formy a na stanovení typických znaků jedince s DS. Dále se v první kapitole věnuji vývoji řeči u dětí s DS a faktorům, které řeč ovlivňují. Druhá kapitola vymezuje pojem AAK a její formy. Ve třetí kapitole se konkrétně zaměřuji na přínosy a možná rizika znakování s dětmi s DS. Nosným materiálem v těchto částech práce je několik zahraničních publikací napsané autory Sue Buckley, Gillian Bird a Mark Selikowitz. V následující části práce jsem vypracovala dvě kazuistiky. Výběr respondentů, matek dětí s DS, podléhal rozdílné zkušenosti se znakováním. Formou položených rozhovorů jsem získala potřebné informace. Položený rozhovor jsem zvolila z důvodu přizpůsobení

formulace otázek vzhledem k aktuální situaci při kontaktu s respondenty. Nespornou výhodou polořízeného rozhovoru je možnost reagovat na výpovědi respondenta a získávat tak podrobnější informace o daném problému. Shrnutí kazuistik dokládá, zda k určitým jevům prezentovaným v předchozích kapitolách, především v kapitole Přínosy a rizika znakování s dětmi s DS, u dětí respondentek docházelo.

Výstupy práce poslouží jako informace pro rodiče, kteří se rozhodují, zda se svým dítětem začít komunikovat za pomoci metody znakové řeči.

1. Downův syndrom

1.1 Vymezení pojmu Downův syndrom a jeho charakteristika

Vymezení DS lze najít především v medicínsky zaměřených publikacích. Autoři většinou popisují vznik syndromu, typické fyzické rysy jedince, náchylnost k určitým onemocněním a délku života osob postižených touto genetickou aberací.

Například Campbell a Reece ve své publikaci uvádějí: *„Downův syndrom je obvykle způsoben přítomností třech 21. chromozomů, každá somatická buňka má tedy celkem 47 chromozomů. Downův syndrom se projevuje příznačnými obličejovými rysy, malým vzrůstem, srdečními vadami, náchylností k respiračním infekcím a mentální retardací. Navíc jedinci s Downovým syndromem mají sklon k rozvoji leukémie a Alzheimerovy choroby. Ačkoli v průměru mají lidé s Downovým syndromem kratší délku života než ostatní lidé, někteří se dožívají středního věku nebo žijí ještě déle. Většina z nich je pohlavně málo vyvinutých a sterilních“* (Campbell, Reece, 2006, s. 280-281).

V jiné publikaci autoři zmiňují: *„Mentální retardace je různě těžkého stupně. Většinou je však vyjádřeno pozitivní citové ladění. Při všestranné péči, jak ze zdravotního, tak sociálního hlediska se zdravotní stav mnoha postižených daří zlepšit včetně jejich integrace“* (Vokurka, Hugo a kol., 2004, s. 197). V této definici se autoři již trochu zmiňují o pomoci jedincům ze sociálního hlediska, ale větší část vymezení DS je v publikaci zaměřena medicínským směrem.

Ve velkém psychologickém slovníku definují autoři DS také spíše z medicínského hlediska, ale poukazují také na následující skutečnost: *„při odpovídající péči dobré vztahy k druhým lidem a možnost integrovaného vzdělávání v běžné škole“* (Hartl, Hartlová, 2010, s. 337).

Dvořák (1998, s. 102) definuje ve svém Logopedickém slovníku Downovu chorobu jako: *„vrozenou genetickou chromozomální odchylku, která je specifická řadou fyzických i duševních odchylek a chorob.“*

Ve všech výše uvedených publikacích je patrný stejný přístup k vymezení DS a to především z pohledu medicínského, který se věnuje etiologii nemoci, jejím projevům (především tělesným) a přidruženým komplikacím. Stejný přístup k vymezení DS se objevuje v publikacích různého zaměření. Vzhledem k orientaci mé práce jsem tedy nenašla žádnou

publikaci, která by definovala DS s ohledem na sociální, výchovné a psychologické aspekty této genetické odchylky a z které bych mohla vycházet.

Charakteristika Downova syndromu

DS a jeho charakteristické rysy byly poprvé popsány roku 1866 anglickým pediatrem Johnem Langdonem Downem, kdy ale ještě nebyla pevně stanovena přesná příčina této choroby a dalo se o ní pouze spekulovat (Selikowitz, 2005, s. 38). Teprve až v roce 1959 se podařilo francouzskému badateli Lejeune zjistit, že se jedná o chromozomální onemocnění, které se vyznačuje nadbytečností 21. chromozomu. Místo dvou 21. chromozomů se v karyotypu těchto dětí objevují chromozomy tři. Jedná se o tak zvanou trizomii 21. chromozomu (Švarcová, 2006, s. 122). Tento nadbytečný chromozom způsobuje, že se v buňce vytváří větší množství bílkoviny, díky které se poruší normální růst těla plodu (Selikowitz, 2005, s. 47- 48).

Co stojí za trizomií 21. chromozomu, se stále nezjistilo. V současné době poznatky ukazují, že na vznik této choroby nemá vliv ani příslušnost rodičů k určitému etniku, ani zdravotní stav matky, ani kvalita její stravy a způsob života v těhotenství. Dokonce ani zneužívání návykových látek v těhotenství, které způsobují jiná závažná poškození plodu, nemají vliv na vznik DS. Jediná příčina, které se podařila prokázat, je faktor věku rodičů, kdy pravděpodobnost, že se narodí dítě s DS stoupá s věkem matky. Nárůst je patrný hlavně po dosažení třicátéholetého roku věku matky (Švarcová, 2006, s. 125). Je nutné si ale uvědomit, že to neznamena, že se dítě s touto chorobou nemůže narodit matkám mladším dvaceti pěti let. Je zde pouze menší pravděpodobnost narození dítěte s DS (Selikowitz, 2005, s. 51). Výskyt DS v závislosti na věku matky demonstruje následující tabulka.

Věk matky	20	30	40	45
Výskyt Downova syndromu	1 z 2000	1 z 900	1 ze 100	1 ze 40

Tabulka 1. Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky. Zdroj: Selikowitz, 2005

Existují tři různé možnosti vzniku DS a podle toho se rozlišuje: trizomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus. Je důležité mezi nimi rozlišovat, neboť právě

podle nich lze určit, zda rodiče budou mít další dítě s touto chorobou (Selikowitz, 2005, s. 49).

K trizomii 21. chromozomu dochází tím, že jeden z rodičů předá svému dítěti z vajíčka nebo spermie dva 21. chromozomy, místo obvyklého jednoho chromozomu. Selikowitz (2005, s. 49) uvádí výskyt této formy 95 %, Švarcová (2006, s. 144) 93 %. Proces, kdy dochází k nesprávnému dělení chromozomů, se nazývá nondisjunkce. U této formy se zdá být výrazným faktorem již zmiňovaný věk matky (Selikowitz, 2005, s. 50).

Translokace se vyskytuje ve 4 % případech a příčinou není celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze jeho část. Tato malá část 21. chromozomu se spojí s malou částí jiného chromozomu a dochází ke spojení zbývajících částí obou chromozomů. V tomto případě nehraje věk rodičů žádnou roli. U některých dětí, u kterých vznikla tato chromozomová aberace translokací, se zjistilo, že jeden z rodičů je nositelem DS. I přesto, že nositel nikdy nejevil žádné příznaky syndromu, je vysoká pravděpodobnost, že se mu narodí dítě s tímto druhem postižení (Selikowitz, 2005, s. 51- 53).

Výskyt mozaicismu je podle Selikowitze (2005, s. 54) 1 %, podle Švarcové (2006, s. 144) 3 %. V tomto případě dochází ke chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk a to v průběhu dělení vzniklé buňky (Švarcová, 2006, s. 126). Nadbytečný 21. chromozom se objevuje pouze v některých somatických buňkách a ostatní buňky jsou normální (Selikowitz, 2005, s. 54). Některé děti, postižené tímto typem syndromu, jsou po intelektové stránce v průměru lepší než děti s trizomií 21. chromozomu a jsou u nich méně zřetelné rysy syndromu (Pueschel, 1997, s. 34).

Trizomie 21. chromozomu a mozaicismus nejsou dědičné. Před každým dalším plánovaným rodičovstvím se doporučuje podstoupit genetické vyšetření, aby se prokázalo o jakou formu DS se jedná. Jediným možným řešením, jak v dnešní době odhalit tuto chorobu již v prenatálním období, je rozbor plodové vody, který s vysokou pravděpodobností určí chromozomální odchylku (Švarcová, 2006, s. 126).

1.2 Typické znaky jedince s Downovým syndromem

1.2.1 Fyzické znaky a přidružená onemocnění

U osob s DS se vyskytují určité charakteristické fyzické rysy, mezi které dle Pueschela (1997, s. 38-40), patří:

- menší hlava a její zploštělá zadní část,
- malý nos a ploché obličejové rysy,
- úzká a šikmá oční víčka s kožní řasou ve vnitřním koutku očí,
- širší a mohutnější krk,
- mohutné a malé ruce a chodidla,
- větší mezera mezi palcem a ostatními prsty na nohou,
- suchá a světlá pleť.

Selikowitz (2005, s. 41- 43) ve své publikaci uvádí mimo jiné tyto specifické rysy:

- Vlasy jsou rovné a jemné.
- Ústní otvor bývá menší a jazyk naopak větší, tím pádem může docházet k vyčnívání jazyka z úst.
- Osoby s DS se obvykle dorůstají menších výšek.
- Na dlani se objevuje pouze jedna příčná rýha, případně dvě příčné a rovnoběžné rýhy.
- Objevuje se svalová ochablost, tzv. „hypotonie“.

Puechel (1997, s. 42- 45) dále uvádí skutečnost, že u osob s DS se objevuje zvýšené riziko výskytu vrozených vad a různých onemocnění jako například:

- vrozená srdeční vada,
- vrozený šedý zákal,
- vrozené změny žaludku a střev,
- onemocnění dýchacích cest,
- epileptické záchvaty,
- záněty uší,
- zrakové postižení - krátkozrakost, dalekozrakost, strabismus,
- sluchové postižení - lehké až středně těžké,
- chybná funkce štítné žlázy.

V současné době je popsáno více jak 120 charakteristických rysů. Kromě jistého mentálního postižení nelze u těchto osob určit žádný další příznak, který by se musel vyskytovat u každého z nich (Selikowitz, 2005, s. 40).

1.2.2 Mentální postižení

U každého jedince s DS má tento deficit v oblasti intelektových dovedností různou hloubku, ale projevuje se především ve formě lehkého až středně těžkého mentálního postižení (Švarcová, 2006, s. 127). Intaktní společnost často tyto osoby hodnotí negativně nebo je podceňuje. Dochází k tomu především v důsledku obtížného dorozumění se, omezenějších možností odhadnout reakci jedince, protože ne vždy jedná standardním způsobem. Dále také v důsledku snížené schopnosti sebeovládání a z toho vyplývající odlišnosti v chování, a také zvýšenou závislostí na okolí. Opoždění v oblasti socializace se projeví ve zvýšené závislosti na svém okolí a především na osobách blízkých (Vágnerová, 2004, s. 292-298).

Lehké mentální postižení

Jedinci s LMP se pohybují v pásmu IQ 69 - 50. V předškolním věku je velmi složité diagnostikovat toto postižení, jelikož u dětí nebývají výrazné známky jakékoliv mentální odchylky (Svoboda, Češková, Kučerová, 2006, s. 269). Přítomnost tohoto stupně mentálního postižení se projeví především v době nástupu dítěte do školy. Dítě má opožděný řečový vývoj, ale bývá plně nezávislé v sebeobsluze (Valenta, 2007, s. 39). Začátek řeči je opožděn o jeden až dva roky v porovnání s normou. Velkým problémem je selhávání jedinců v nepředvídatelných komunikačních situacích, přestože v běžné komunikaci jejich řeč vůbec nemusí být nápadná (Klenková, 2004b, s. 132). Abstraktní myšlení je u osob s LMP zcela potlačeno. Projevují se známky stereotypního a rigidního myšlení, při kterém jedinec ulpívá na určitém způsobu řešení. Stejný stereotypní a mechanický styl se projevuje také v učení jedince. Při komunikaci užívají především kratších a jednodušších vět, které bývají často špatně artikulované (Vágnerová, 2004, s. 301-302).

Pozornost dětí bývá velmi nestálá. Děti se snadno unaví a s narůstajícími požadavky na výkon dítěte se zvyšuje i počet chyb v jeho provedení. Důležité je v tomto ohledu dětem dopřávat chvíle relaxace a uvolnění (Valenta, Krejčířová, 1997, s. 32). Velkým problémem bývá práce ve škole, kde děti často limitují specifické problémy se čtením a psaním. Dalším výrazným omezením těchto osob jsou problémy v emoční a sociální vyspělosti. Velmi složitě se přizpůsobují tradicím, normám a očekáváním dané kultury. Také se často objevují obtíže se samostatným řešením problémů týkajících se zajištění a udržení si zaměstnání, výchovy dětí

nebo zajištěním si určité úrovně bydlení. V budoucnu lze osoby s LMP zařadit do zaměstnání, které vyžaduje spíše praktické, manuální dovednosti (Švarcová, 2006, s. 29).

Středně těžké mentální postižení

Tento stupeň mentálního postižení se vyznačuje IQ v rozmezí 49 - 35. Objevují se také různá přidružená onemocnění jako je epilepsie či jiná neurologická a tělesná postižení, která ale jedince výrazně motoricky neomezují (Svoboda, Češková, Kučerová, 2006, s. 269- 270). Výrazně se již projevuje omezení myšlení a řeči jedince. Schopnost sebeobsluhy je značně narušena a proto je potřeba dopomoci další osoby, jak při každodenních úkonech, tak i v budoucnosti v zaměstnání. Osoby s tímto stupněm mentálního postižení jsou schopny naučit se základy trivia (Valenta, 2007, s. 39). Často se setkáváme s poklesem volných schopností, kdy tyto osoby velmi často nekriticky přijímají pokyny a rady od jiných lidí a nejsou schopny tyto poznatky ověřovat a srovnat je s vlastními zájmy. Dalším důležitým projevem je impulsivnost, bezprostřední podřizování se vlivům okolní situace nebo také vlastním afektivním impulsům (Valenta, Krejčířová, 1997, s. 35). Klenková (2004b, s. 131) uvádí, že u dětí se středně těžkým mentálním postižením řeč nastupuje až po třetím roce života, výjimečně i po šestém roce života. Osoby jsou schopné mechanicky zopakovat i delší řečové úseky, ale často bez porozumění obsahu.

Učení je velmi závislé na četném opakování jednotlivých úkonů (Vágnerová, 2004, s. 302). Naučené vědomosti většinou jedinci i přes četné opakování brzy zapomínají a neumějí nové vědomosti ihned uplatnit v praxi. U těchto jedinců lze pozorovat především užití mechanické paměti, která není schopna větší selekce (Valenta, Krejčířová, 1997, s. 31- 32). V dospělosti je osoba se středně těžkým stupněm mentálního postižení schopna vykonávat jednoduchou manuální práci. Je potřeba strukturalizovat jednotlivé úkoly a neustále dohlížet nad pracovním výkonem. V tomto stupni mentálního postižení se objevují velké rozdíly ve schopnostech jednotlivých osob. Někteří jedinci jsou schopni konverzovat na jednoduché téma, jiní se nenaučí komunikovat nikdy. Také manuální dovednosti mohou být pro některé jedince velkým problémem, kdežto jiní jsou schopni vykonávat určitou jednoduchou manuální práci (Švarcová, 2006, s. 30).

1.3. Vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem

Celkový vývoj dítěte s DS je nikdy nekončícím procesem, který probíhá nepřetržitě po celý jeho život, avšak pomaleji než u ostatních dětí. S přibývajícím věkem si osvojuje nové dovednosti, ke kterým ale dojde pomaleji, než děti intaktní a déle také v tomto stadiu vývoje setrvá (Selikowitz, 2005. s. 55). Děti s DS dychtí po kontaktu se sociálním prostředím, ale musí se spoléhat na neverbální prostředky komunikace déle než ostatní, protože obvykle mají výrazně opožděný vývoj řeči. Schopnost mluvit dovoluje dítěti získávat kontrolu nad svým sociálním a emocionálním světem. Komunikace také dítěti umožňuje požádat o něco, podělit se s ostatními o zážitky, pochopit, co se má stát, ale také vyjádřit svůj smutek (Buckley, 2000).

1.3.1 Vývoj řeči od narození do předškolního věku

Sociální porozumění a konverzační dovednosti patří k relativně silným stránkám dítěte s DS. Velká část dětí navazuje oční kontakt, usmívá se a komunikuje prostřednictvím žvatlaní a broukání již od prvních měsíců života. V tomto stadiu předřečového vývoje se mohou objevit drobná opoždění. Děti pomaleji objevují svět okolo sebe, a to jak vizuálně, tak i manipulací s věcmi nebo hračkou, a to má dopady na porozumění jazyku. Od prvního roku věku jsou děti velmi vnímavé k neverbálním náznakům nálad jako je mimika, tón hlasu a postoj těla a také těmto náznakům rozumí.

Gesta začínají děti opakovat kolem osmnáctého měsíce života. Připojuje se k tomu i mávání rukama a ukazování. Několik výzkumů prokázalo, že použití záměrného gesta v komunikaci je podstatnou zvláštností dětí s DS a někdy jsou v tomto lepší než typicky se vyvíjející se dítě na stejné úrovni kognitivních schopností.

Jazyk a řeč jsou oproti nonverbálnímu porozumění výrazně omezeny. Velké množství dětí rozumí mnohem více než jsou schopni sami použít a to v důsledku specifických obtíží v řeči. Často se u těchto dětí objevují také sluchové problémy, které přispívají k obtížím v produkci řeči a jazyka. V důsledku závažného opoždění porozumění jazyku a jeho následného použití se objeví zpoždění ve všech ostatních složkách mentálního vývoje dítěte. Pokud tedy pomůžeme dítěti s urychlením porozumění jazyku a jeho použitím, můžeme tím zlepšit všechny ostatní složky sociálního a mentálního vývoje (Buckley, Sacks, 2001).

Teprve až kolem dvou let věku v průměru, začne dítě rozumět jazyku a řekne své první slovo. Projevuje se to hlavně v porozumění účelu známých předmětů, kdy si dítě s určitým podaným předmětem začne správně hrát (lžičku si dává do úst a hřeben na hlavu). V tomto stadiu si dítě často „povídá“ vlastní řečí a s okolím je schopno konverzovat na úrovni jednoduchých žádostí typu „dá“ nebo „má“, které doprovází podáváním předmětu (Selikowitz, 2005, s. 67). Buckley uvádí, že první slovo se u dítěte s DS objevuje v průměru kolem osmnáctého měsíce, prvních deset slov v průměru kolem dvacátého sedmého měsíce a spojovat dvě slova dohromady začnou tehdy, když jejich aktivní slovní zásoba disponuje padesáti rozdílnými slovy, což nastává v průměru v třicátém sedmém měsíci věku. Poté je vývoj pomalý, ale trvalý. I když už děti často umějí říci některá slova jasně a srozumitelně, stává se, že pokud slovo použijí ve větě, slovo se stane méně srozumitelným (Buckley, 2000).

Kolem třetího roku věku dochází k výraznějšímu rozvoji jazyka a řeči, ale stále se jazykový vývoj opožděje v porovnání s vývojem v jiných oblastech (Selikowitz, 2005, s. 71). Stejně jako u dětí intaktních se i u dětí s DS objevuje období vzdoru a vzteku, kdy se dítě snaží stát nezávislým. Kolem třetího až čtvrtého roku děti tuto fázi překonávají a učí se, jak ovládat jejich chování a jak se řídit pokyny a požadavky. Naučí se jak se chovat v rámci skupiny, jak se řídit pokyny učitelky v mateřské škole. Mezi třetím a čtvrtým rokem děti začínají navštěvovat mateřskou školu a jejich výrazné opoždění řeči jim ztěžuje zapojování se do komunikace s ostatními dětmi nebo připojování se ke společné hře. Výhodou je, že se děti s DS naučí hodně sledováním a imitováním. Přínosem pro mluvený projev dítěte může být navštěvování běžné mateřské školy, kde mohou čerpat z příslušných vzorů a rolí běžného prostředí. V dětském kolektivu jsou děti schopné přiměřených činností jako je chození na záchod, chůze, najíst se nebo si obléct či sundat nějakou část oblečení (Buckley, Sacks, 2001).

Gramatika jazyka a struktura věty bývá pro děti s DS bojem na celý život. Jedna ze studií prezentuje názor, že ve vývoji dětí s DS se objevuje normální vztah mezi slovní zásobou a gramatikou, ale dochází k pomalejšímu osvojování si nových slov a tím i rozšiřování slovní zásoby. Právě toto pomalejší rozšiřování slovní zásoby může zpožďovat porozumění gramatice jazyka. Čím jsou děti starší, tím větší nepoměr se objevuje mezi slovní zásobou a porozumění gramatice (gramatika je horší). Jednou z příčin můžou problémy ve sluchovém zpracování a také menší rozsah krátkodobé paměti (Buckley, 2000).

1.3.2 Vývoj řeči ve školním věku

Většina dětí ve věku pěti let hovoří za pomoci dvou či čtyř slovních vět, ale porozumět jednotlivým slovům může být stále obtížné. Aktivní slovní zásoba dětí má okolo 300 slov. Stále i zde platí, že pasivní slovní zásoba je větší a má okolo 400 slov (Buckley, Bird, 2001b).

Mluvená řeč je u velkého počtu dětí s DS velmi nesrozumitelná a to především lidem, kteří je neznají. Příčinou je nízká srozumitelnost řeči a také „telegrafický“ styl řeči. Pro děti je to velice frustrující a může to vést až ke zdráhání se začít konverzací. Mnohem lepší je děti s DS připojit se ke konverzací, kdy všichni již vědí o čem se hovoří a snáze se tedy porozumí jednotlivým příspěvkům. Rozdíly ve slovní produkci mezi jednotlivými dětmi mohou být velké a to v důsledku různého rozsahu ztráty sluchu nebo podle toho, jak často k nim někdo z jejich okolí promlouvá. Některé studie ukazují, že je velice důležité děti zapojovat do každodenních konverzací. Například připojování se k hraní si s hračkou nebo předčítání z knížky poskytuje dětem s DS bohaté zdroje zkušeností s vlastním jazykem (Buckley, 2000). Ve věku osm až devět let mají děti aktivní slovní zásobu tvořenou 450- 500 slovy, ale v průměru se jedná o rozpětí od 150 až po 600 slov. Nejvíce opožděny jsou samozřejmě děti s nejzávažnějšími poruchami sluchu nebo velmi těžkými vadami řeči. Díky každodenním interakcím ve škole se spolužáky nebo učiteli, si dítě rozvíjí svoje sebevědomí v komunikaci. Dítě by během prvního i druhého stupně základní školy mělo navštěvovat logopeda a pokud to není možné, je vhodné, aby s materiály pro rozvíjení řeči pracovali alespoň rodiče a učitelé ve škole (Buckley, Bird, 2001b).

1.3.3 Vývoj řeči v období puberty

Uvádí se, že čím jsou děti s DS starší, tím více používají delší a gramaticky složitější věty, i když stále v pomalém tempu. Neexistuje u nich žádný strop, kdy by se jeho dosažením jejich vývoj zastavil. V tomto období se nadále pomalu rozvíjí slovní zásoba a stále je napřed před znalostí gramatiky. Délka vět pomalu narůstá a i řeč se stává plynulejší. Dochází k tomu hlavně tehdy, když jedinec něco vypráví, ale nejedná se přímo o konverzací, ale např. o nečekanou otázku. Mnoho teenagerů většinou hovoří stále telegrafickou řečí a v důsledku opakovaných a špatných zkušeností s porozuměním jejich řeči, pokud začínali hovořit

o novém tématu, se zdráhají začínat konverzací. V jedné studii autoři porovnávali slovní produkci a užití gramatiky u několika teenagerů s DS v běžné škole a ve škole speciální. Z výsledků plyne, že děti v běžné škole byly o více jak dva roky napřed v mluveném projevu a o více než tři roky napřed v gramotnosti, v porovnání s dětmi ze škol speciálních. Bohužel, již ale nejsou v tomto výzkumu k dispozici jazykové schopnosti všech jedinců při vstupu do daných škol (Buckley, 2000).

2. Alternativní a augmentativní komunikace

2.1 Vymezení pojmu alternativní a augmentativní komunikace

Komunikace bývá chápána jako výměna různých obsahů informací mezi dvěma nebo více jednotlivci. V běžném životě je navazování kontaktů a jejich udržování zcela přirozené (Janovcová, 2004, s. 15). Mluvená řeč se významně podílí na rozvoji celé osobnosti a děti komunikovat potřebují zejména proto, aby mohly vyjádřit své myšlenky a pocity, aby poznávaly svět kolem sebe (Kubová, 1996, s. 13). Narušená komunikační schopnost bývá velkým psychosociálním problémem jedince i jeho prostředí, a to především proto, že komunikace patří k významným prostředkům socializace a jazyk je označován jako nástroj myšlení (Valenta, 2007, s. 150). Pokud jedinec není schopen vyjadřovat se pomocí mluvené řeči, je naším úkolem zprostředkovat mu interakci s okolím jiným způsobem, kterým jej začleníme zpět do společnosti (Janovcová, 2004, s. 15).

AAK se pokouší kompenzovat (po dobu nezbytně nutnou nebo trvale) komunikační limity u osob s narušenou komunikační schopností. Cílem je umožnění co nejúčinnějšího dorozumívání se a reagování na podněty v okolí, v takovém rozsahu, aby se tito lidé mohli aktivně účastnit života společnosti stejně jako osoby bez poruch komunikace (Laudová, 2007, s. 565). Je nutno si uvědomit, že žádný ze systémů AAK nemůže dosáhnout stejného objemu slovníku jako u mluvené řeči, a proto vždy bude vyjádření za pomoci systému AAK pomalejší než řeč mluvená (Janovcová, 2004, s. 16). Existují dva základní rozdíly mezi augmentativními a alternativními systémy komunikace. Za augmentativní komunikaci se považují takové systémy komunikace, které podporují již existující, ale vzhledem k běžnému dorozumívání, nedostatečnou komunikační schopnost. Alternativní systémy komunikace naopak naprosto kompenzují mluvenou řeč (Laudová, 2007, s. 565).

Klenková (2004a, s. 148) mezi komunikační prostředky systémů AAK zahrnuje:

- oční kontakt,
- mimiku,
- gestiku,
- znakovou řeč,
- prstovou abecedu,

- a dorozumívání se pomocí obrázků, předmětů, symbolů, počítačů nebo pomůcek s hlasovým výstupem.

Dále Klenková (2004a, s. 149) zmiňuje výhody a nevýhody AAK. Mezi výhody komunikačních systémů řadí například:

- snížení pasivity postižených,
- snížení těžké frustrace z nepochopení,
- umožnění postiženým samostatně se rozhodovat,
- zvýšení zapojování se do činností,
- přispívání k rozvoji kognitivních jazykových schopností.

Za nevýhody považuje:

- vzbuzení pozornosti veřejnosti,
- menší společenské uplatnění jedince,
- pochybnosti, že jedinec se již nikdy nebude verbálně vyjadřovat z důvodu zavádění alternativních systémů komunikace.

2.2 Druhy alternativní a augmentativní komunikace

Jednotlivé systémy AAK většinou dělí na dynamické a statické. Mezi dynamické řadíme všechny, které zahrnují znaky a gesta, např. prstovou abecedu, znakovou řeč nebo jazykový systém Makaton. Mezi statické systémy řadíme např. systém Bliss a piktogramy (Klenková, 2004a, s. 149). Je vždy nutné individuálně posuzovat vhodnost komunikačního systému nebo jejich kombinací vzhledem k možnostem a schopnostem dítěte a také s ohledem na jeho vývojovou prognózu (Janovcová, 2004, s. 17).

2.2.1 Komunikační systémy statické

PIKTOGRAMY

Pomocí piktogramů se obvykle předávají instrukce, příkazy, varování nebo různá usnadnění orientace v nejrůznějších prostředích. Používají se především tehdy, pokud jedinec

není z různých důvodů schopný dekódovat písmo. Při použití osobami s narušenou komunikační schopností vyjadřují symboly jejich pocity a potřeby a dávají jim možnost zapojit se do konverzace. Symbol je vždy doprovázen mluvenou řečí, často v kombinaci s manuálními znaky (Janovcová, 2004, s. 18). Většinou symboly zobrazují zjednodušenou skutečnost (předmět, činnost, vlastnost) a jsou snadno srozumitelná všem (Klenková, 2004a, s. 150). V České republice se nejčastěji používá soubor 700 symbolů (převzatý zejména ze skandinávských zemí a Holandska), které zobrazují osoby, předměty, činnosti, pocity aj. (Janovcová, 2004, s. 19). Celý soubor těchto symbolů lze sestavovat do různých komunikačních tabulek, které vycházejí z potřeb uživatele (Laudová, 2007, s. 573). Z důvodu užívání stejných piktogramů v různých prostředích, ve kterých se dítě pohybuje je nezbytně nutná spolupráce s rodinou dítěte (Valenta, 2007, s. 160).

Méně využívaným systémem u nás je tzv. systém PCS, který disponuje velkým množstvím grafických symbolů. PCS systém obsahuje více než 3000 pojmů a symboly jsou v barevném i v černobílém provedení (Laudová, 2007, s. 571). Valenta (2007, s. 160) ve své publikaci zdůrazňuje, že PCS symboly jsou více konkrétní ve vztahu ke skutečnosti, kterou zastupují, než je tomu v případě piktogramů.

VÝMĚNNÝ OBRÁZKOVÝ KOMUNIKAČNÍ SYSTÉM

Knapcová (2006, s. 8) uvádí, že VOKS vychází po teoretické stránce z metody PECS a oba systémy stojí na následujících principech:

- Vysoká motivace- konkrétní výběr odměn pro konkrétního klienta.
- Smysluplná a účelná výměna obrázků za věc, kterou obrázek znázorňuje.
- Podpora iniciativy klienta použitím fyzické asistence a potlačením verbálních výzev a pokynů.
- Podpora nezávislosti uspořádáním lekcí.

Uspořádání výuky má vést klienty k nezávislosti, k samostatnému používání svého komunikačního systému, k iniciativnímu přístupu ke komunikaci. Je potřeba chápat neoddělitelnost VOKS od výchovně vzdělávacího procesu. Tento obrázkový systém je určen především osobám s poruchami autistického spektra, ale lze jej úspěšně využít také u osob s jiným druhem diagnózy, u kterých jsou značné problémy s dorozumíváním. Při nácviu VOKS je potřeba komunikačního partnera, které komunikuje s klientem a řídí nácvik

a asistenta klienta, který navádí klienta a pomáhá mu při komunikaci. Mezi jednotlivými nácviky se role učitelů střídají. Prvotní nácviky VOKS by se měly provádět vždy v prostředí, které klient dobře zná a cítí se tam bezpečně. Teprve po zvládnutí nové dovednosti je možné vyzkoušet ji i v jiném prostředí. Výběr komunikačních symbolů závisí na osobách, které vedou nácvik VOKS. Především je potřeba sledovat, zda klientovi daný typ symbolů vyhovuje. Základním nosičem obrázků je komunikační tabulka. Po každém zvládnutém rozlišení většího množství obrázků se komunikační tabulky přidávají a poté se z nich tvoří komunikační kniha. Komunikační tabulky se rozlišují podle barev a to proto, aby se diferencovalo, pro jaký druh obrázků jsou určeny. V první výukové lekci je úkolem klienta, aby vzal ze stolu obrázek a vyměnil ho s komunikačním partnerem za oblíbenou věc. Cílem je pochopení základního principu VOKS- výměny. V druhé výukové lekci klient vybírá ze své komunikační tabulky obrázek, který následně vloží do dlaně komunikačního partnera. Cílem je podpora iniciativy, aktivity a nezávislosti klienta. Třetí výuková lekce se věnuje rozlišování obrázků. Klient vybere z komunikační tabulky ten obrázek, který znázorňuje věc, kterou chce získat a přinese jej komunikačnímu partnerovi. Tato lekce je jednou z klíčových a zároveň nejtěžších při nácviku VOKS. Ve čtvrté výukové lekci se tvoří jednoduché věty, která vyjadřuje, co dítě chce. Teprve v páté výukové lekci se klient učí odpovědět na otázku „Co chceš?“. Šestá výuková lekce se věnuje schopnosti klienta umět odpovědět na otázky „Co máš?“, „Co vidíš?“, „Co je to?“ atp. Cílem sedmé, poslední lekce je, aby klient uměl spontánně komentovat situaci a věci kolem sebe. Některé lekce jsou obohaceny doplňkovými výukami, které systém VOKS rozšiřují (Knapcová, 2006, s. 8- 61).

BLISS SYSTÉM

Tento systém byl vyvinut Charlesem Blissem, rakouským židem, kterému se podařilo uprchnout z koncentračního tábora a emigrovat do Číny. K vývoji symbolového jazyka ho inspirovalo právě čínské obrázkové písmo a smyslem tohoto systému mělo být lepší porozumění mezi jednotlivými národy. Po několik let byl tento komunikační systém přehlížen a teprve v roce 1971 se začal upravovat a používat v Kanadě k dorozumívání se s jedinci, kteří měli tělesné postižení a zároveň nebyli schopni verbálně komunikovat (Klenková, 2004a, s. 150). Základní slovník obsahuje asi 100 symbolů a jejich vzájemnou kombinací lze vytvářet další významy, a tím slovník rozšiřovat. Systém zahrnuje konkrétní i abstraktní pojmy, ale v porovnání s ostatními systémy jsou tyto symboly velmi abstraktní.

Jednotlivé symboly jsou vytvořeny z geometrických tvarů a právě velikost, orientace či poloha tvarů reprezentuje různé významy (Laudová, 2007, s. 571). Tento systém je vhodný především k rozvoji komunikace u jedinců s tělesným postižením, kteří disponují běžnou mentální úrovní a to především z důvodu vysoké abstrakce symbolů, které by nemusely být srozumitelné pro osoby s těžší formou mentálního postižení (Valenta, 2007, s. 159).

SYMBOLY MAKATON

Jsou součástí jazykového programu Makaton, který využívá jak manuálních znaků doplněné mluvenou řečí, tak také symbolů, které většinou doplňují řeč a znaky (Klenková, 2004a, s. 150). Symboly se nejčastěji používají k podpoře rozvíjení jazyka a čtenářských dovedností. Je možné jich také využít jako primárního prostředku komunikace (Valenta, 2007, s. 155). Některé pojmy, z důvodu jejich větší abstrakce, vycházejí z grafického znázornění manuálního znaku (Laudová, 2007, s. 571). V následující podkapitole představím program Makaton podrobněji.

2.2.2 Komunikační systémy dynamické

ZNAKOVÝ JAZYK

Z. č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob definuje Český znakový jazyk jako : „*základní komunikační systém těch neslyšících osob, které jej samy považují za hlavní formu své komunikace.*“ Dále zákon hodnotí Český znakový jazyk jako: „*přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu.*“

Dalším komunikačním systémem vycházejícím z českého jazyka může být znakovaná čeština. Znakovaná čeština podle výše zmíněného zákona využívá: „*gramatické prostředky češtiny, která je současně hlasitě nebo bezhlasně artikulována. Spolu s jednotlivými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány jednotlivé znaky, převzaté z českého znakového jazyka.*“

Znakový jazyk, který u nás využívají ke komunikaci neslyšící osoby, není vhodný pro osoby s DS. Místo něj se využívají zjednodušené formy, které jsou upravené tak, aby odpovídaly potřebám cílové skupiny. V České republice se jedná především o jazykový systém Makaton a Znak do řeči, které podrobně popíši níže.

Z důvodu odlišení znakového jazyk neslyšících od zjednodušených systémů znakového jazyka určených pro osoby slyšící, ale s obtížemi v dorozumívání, užívám v této práci termín znakování.

PRSTOVÁ ABECEDA

Prostřednictvím této metody se znázorňují jednotlivá písmena abecedy pomocí prstů jedné nebo obou rukou a to především tam, kde pro určitý pojem není vytvořen znak, případně pro vyšší srozumitelnost mluvené řeči (Laudová, 2007, s. 567).

MAKATON

Tento jazykový program byl navržen týmem odborníků v čele s logopedkou Margaret Walker ve Velké Británii a sloužil ke komunikaci s neslyšícími osobami. Postupem času se tento systém vyvíjel a v 70. letech byl upraven do podoby, kterou známe dnes (Kubová, 1996, s. 23). Manuální znaky jsou převzaty z Britského znakového jazyka a jsou upravené tak, aby byly lehce pohybově ztvárnitelné a rozpoznatelné (Klenková, 2004a, s. 150). Znaky vycházejí buď ze znakového jazyka neslyšících osob, nebo ze znakových systémů, které se užívají ke vzdělávání neslyšících. Znaky ve slovníku jsou vždy totožné s těmi, které užívají neslyšící lidé v určité komunitě (Kubová, 1996, s. 25). Celý slovník Makatonu obsahuje okolo 350 znaků, které jsou řazeny do osmi úrovní podle náročnosti a také využitelnosti v denním životě (Valenta, 2007, s. 155). Na začátku výuky Makatonu je vhodné používat současně řeč, znak i symbol. Až časem zjistíme, čemu dává člověk přednost a jaké kombinace jsou pro něj nejvhodnější (Janovcová, 2004, s. 27). Výhoda Makatonu spočívá ve znakování pouze tzv. klíčových slov, které mají největší význam pro smysluplnost sdělení. S rozvojem expresivní stránky řeči daného jedince a většího porozumění pojmům, se množství znakových slov omezuje (Kubová, 1996, s. 25). Důležité je také uvést, že znakování je vždy doprovázeno mluvenou řečí (Janovcová, 2004, s. 26).

Kubová (1996, s. 30) uvádí výhody systému Makaton:

- Použití znaků může napomoci k porozumění mluvených slov.
- Znaky mohou být pomůckou k vyjadřování jedince.
- Využití znaků podporuje nesrozumitelnou nebo špatně artikulovanou řeč.
- Makaton podporuje vývoj řeči malých dětí s různými syndromy (např. Downův), o kterých je známo, že souvisejí s obtížemi v osvojování si jazyka a řeči.

ZNAK DO ŘEČI

Byl zaveden dánským speciálním pedagogem Laarse Nygardem a ve skandinávských zemích je také hojně využíván. V posledních letech začíná tento systém pronikat i k nám a je upravován podle potřeb českého prostředí (Valenta, 2007, s. 158). ZDŘ pracuje především s řečí těla, kterou lze doplnit přirozenými nebo přejatými znaky (znaky které jsou součástí znakové řeči neslyšících). Je nutné, aby děti, které chtějí začít využívat ZDŘ, uměly napodobovat gesta druhých a později se tak mohly začít vyjadřovat tímto způsobem. Důležité je, aby si děti uměly spojit význam slova se symbolem, značkou nebo znakem a to dříve, než je budou využívat k vyjádření vlastních potřeb či pocitů. Stejně jako systém Makaton, je i ZDŘ doplňkem a nikoliv náhradou mluvené řeči. Ke znaku se přidává mluvené slovo a snažíme se dosáhnout rozvoje nejen komunikačních dovedností, ale i mluvené řeči jako takové (Kubová, Pavelová, Rádková, 1997, s. 6).

Kubová, Pavelová a Rádková (1997, s. 6- 9) na základě svých zkušeností s výukou ZDŘ u nás a hlavně ze zkušeností dánských kolegů prezentují následující pozitiva tohoto systému:

- Snadnější motorika především orofaciální oblasti z důvodu využití svalů paží, rukou a prstů, které podporují rozvoj řeči.
- S řečí těla mají zkušenosti všichni lidé, a proto se při práci se ZDŘ do výuky nezavádí prakticky nic nového. Pracuje se s individuálními systémy znaků a zvuků, které má dítě osvojené ze své rodiny a na ně se při výuce navazuje.
- Je-li okolí nadšeno z vůle dítěte napodobovat, dítě se o napodobování bude snažit o to více. Tím pádem může začít v rodině oboustranná komunikace. Může se stát, že dítě nebude schopno samo napodobovat. Poté je potřeba mu znak znovu předvést, případně vést jeho ruce.

- Po nějaké době si dítě uvědomí, že lze jednotlivé pohyby použít jako nástroj komunikace. Je tedy schopno komunikovat se svým okolím, s rodiči či kamarády, ale také vyjádřit svoje pocity a nálady.
- Často se stává, že v komunikaci s dětmi používáme dlouhých vět a děti mnohdy našemu sdělení nerozumí. Proto se ve ZDŘ znakuje pouze ta nejdůležitější slova ve větě a tím se zkracuje i celá věta. Dítě tak má možnost našemu sdělení lépe porozumět.
- Znaky sledují rytmus řeči a proto je vhodné si na začátku nacvičování ponechat delší čas na provedení určitého znaku a přizpůsobit tomu i mluvenou řeč. Zároveň tím dosáhneme tréninku artikulace. ZDŘ by měl obsahovat stejný počet slabik jako je ve slově, které je znakováno.

Není potřeba se držet při výuce ZDŘ pevně stanovené metodiky, ale je nutné myslet na několik základních pravidel, mezi které Valenta (2007, s. 158- 159) řadí:

- Pro stejný pojem používáme vždy stejný znak.
- Znak nikdy nesmí být předveden samostatně, ale v doprovodu orální řeči.
- Důležité je si být jistý, že dítě chápe pojem znakovaného slova.
- Znak by měl mít vždy stejný počet slabik jako znakované slovo.

3. Přínosy a rizika znakování s dětmi s Downovým syndromem

O problematice přínosů a možných rizik znakování s dětmi s DS není v naší republice dostatečně publikováno, a proto čerpám především ze zahraničních zdrojů. Ve většině publikací jsou prezentovány především přínosy této metody a možná rizika znakování autoři téměř neuvádějí. Z tohoto důvodu se je snažím s pomocí další odborné literatury definovat.

Za první výrazný přínos znakování se považuje skutečnost, že děti používající znaky k podpoře vývoje jejich verbálního projevu, vyjadřují pomocí znaků vše, co nejsou schopny vyjádřit verbálně. S narůstajícím věkem dítěte se počet znakovaných slov zvyšuje. Tento nárůst ale končí v době, kdy má dítě již natolik dobře rozvinutou slovní zásobu mluvených slov, že počet znakovaných slov klesá. Tento fenomén lze ilustrovat případovou studií, kterou prezentuje ve své publikaci Clibens (2001). Případovou studii provedl na počátku 90. let Miller, který zkoumal 44 dětí s DS a 46 typicky se vyvíjejících dětí s mentálním věkem od 11 do 27 měsíců. Ve věkové skupině od jedenácti do sedmnácti měsíců byl celkový slovník (mluvených a znakovaných slov) dětí s DS větší a bohatší než u skupiny dětí typicky se vyvíjejících (které pouze mluví). V sedmnácti měsících mentálního věku slovník dětí s DS obsahuje dvakrát více znaků než mluvených slov. Ve dvaceti šesti měsících mentálního věku se objevuje u dětí s DS velké zrychlení v rozvoji slovníku mluvených slov a počet znakovaných slov klesá. Miller naznačoval, že děti s DS mohou časně profitovat z užívání znaků a že znaky mohou výrazně zvýšit jejich schopnost dorozumívání se v důležitém období jejich vývoje. Selikowitz (2005, s. 71) doporučuje začínat s používáním znaků mezi druhým až třetím rokem věku dítěte. V tomto věku dítěti znakování pomůže uklidnit se, zlepšit jeho komunikační schopnosti a hlavně upevnit si předpoklady pro osvojení jazyka. V mnoha případech dětem znakování pomůže zřetelněji komunikovat a postupně děti přestanou znaky zcela používat.

Časné použití znaků jako podpory rozvoje verbálního projevu může mít dlouhodobé výhody pro celkový vývoj dětí s DS. S případovou studií, zkoumající tuto problematiku, přišla Launonen. Zkoumala, jaké přínosy má znakování z hlediska dlouhodobého vývoje dítěte s DS v různých oblastech psychomotorického vývoje. Dvanáct dětí s DS obdrželo balíček, který obsahoval manuální znaky, různá gesta a činnosti pro děti od šesti měsíců do tří let věku. Její intervenční program zdůrazňoval aktivní komunikační roli dítěte. V tomto výzkumu figurovala také další skupina dvanácti dětí s DS, která sloužila jako kontrola a nebyla zahrnuta do intervenčního programu (neobdržely balíček). V chronologickém věku tří

let byla zjištěna u intervenční skupiny tak široká zásoba znakovaných i mluvených slov, jaká se u kontrolní skupiny zjistila až ve čtyřech letech chronologického věku. Děti v intervenční skupině byly sledovány od tří do pěti let věku a zjistilo se, že jsou ve velké výhodě oproti kontrolní skupině především v jazykové oblasti, v sociálním chování, sebeobsluze a kognitivním a motorickém vývoji. Řeč intervenční skupiny se také zdokonalila v porovnání se skupinou kontrolní. V pozdější navazující studii Launonen zjistila, že i v osmi letech věku dětí v intervenční skupině jsou stále významné rozdíly v sociálních a jazykových dovednostech dětí v obou skupinách. Intervenční skupina byla napřed v jazykovém porozumění, interakci s okolím, ve čtení i psaní (Clibens, 2001).

Laudová (2007, s. 567) doporučuje začít s používáním znaků tak brzy, jak je to možné a to především proto, aby se předešlo zkušenostem dítěte se selháním v komunikaci a aby se rozvíjela jeho přirozená potřeba a schopnost exprese.

Frustrace plynoucí z nepochopení druhými či z případného selhávání je zcela zřejmá, ale stejně tak se může dítě cítit frustrované, pokud již komunikuje s použitím znaků. Vágnerová (2004, s. 48) za frustraci považuje situaci, „*kdy je člověku znemožněno dosáhnout uspokojení nějaké subjektivně důležité potřeby, ačkoliv byl přesvědčen, že tomu tak bude*“. Pod pojmem frustrace si také můžeme představit určitou ztrátu naděje na uspokojení. Lze tedy vyvodit závěr, že i přesto, že je dítěti nabídnuta možnost, jak se dorozumívát jinak než verbálně (v našem případě pomocí znakování) a tím uspokojit jeho potřebu komunikovat, se dítě může cítit frustrované a to z důvodu, že okolí nerozumí znakům, kterými dítě řeč doprovází a nerozumí ani jeho verbálnímu projevu. V tomto případě se také komunikace pomocí znaků omezuje na úzký okruh osob, které jsou schopné tímto způsobem komunikovat.

Důležitým předpokladem pro použití znaků je podpora přirozených gest u dětí v kojeneckém věku. Buckley a Bird (2001a) zdůrazňují tuto podporu u dětí již od narození a poté nutnost učit děti kolem sedmého až osmého měsíce věku specifickým znakům k určitým slovům.

Je důležité pochopit, že znaky jsou vždy používány jako přirozená podpora mluveného slova.

Několik autorů (Buckley, Sacks, 2001; Buckley, 2000) také poukazuje na specifické nadání dětí s DS užívat záměrná gesta lépe než typicky se vyvíjející děti na stejné úrovni kognitivních schopností.

Znakování pomáhá dětem efektivně se vyjádřit na rozdíl od situací, kdy by se měly vyjádřit pouze slovně. V časopisu Down Syndrome Research and Practice cituje Burgoyne (2009) studii, zabývající se vztahem mezi gesty a vývojem řeči dětí s DS. Výsledky studie poukazují na skutečnost, že u většiny dětí s DS jsou jazykové dovednosti přímo úměrné

celkovým kognitivním schopnostem a lze tedy očekávat, že jsou tyto děti více závislé na vyjadřování se pomocí gest i v pozdějším věku, na rozdíl od dětí typicky se vyvíjejících, které s vývojem mluveného jazyka používají gest čím dál méně. Tato hypotéza byla ověřována ve studii, které se účastnilo patnáct dětí s DS ve věku tři až osm let a dvě skupiny dětí typicky se vyvíjejících, kdy v první skupině byly děti stejného chronologického věku a ve druhé skupině děti mladší, ale se stejným mentálním věkem jako ve skupině dětí s DS. Děti měly za úkol pojmenovat předložené obrázky, zatímco výzkumní pracovníci si zaznamenávali jejich slovní produkci a gesta používaná během pojmenovávání. Ve výsledcích se ukázalo, že slovní produkce dětí s DS byla méně přesná než u dětí typicky se vyvíjejících. Podrobnější kontrola slovních reakcí zvýrazňuje obtíže v artikulaci dětí s DS. Mnoho správných odpovědí bylo fonologicky změněno a mnoho nesprávných odpovědí bylo sděleno nesrozumitelně. Analýza produkce gest ukázala, že všechny děti používaly gesta, ačkoliv starší typicky se vyvíjející děti jich užívaly méně než zbylé dvě skupiny, což dokazuje již zmíněnou klesající tendenci užívat gest s nárůstem mluvené řeči u typicky se vyvíjejících dětí. Děti s DS častěji užívaly ikonických gest, která znázorňují význam předloženého obrázku (například předvádění česání si vlasů při předložení obrázku znázorňující hřeben). Ikonická gesta užívaly také děti typicky se vyvíjející se stejným mentálním věkem jako děti s DS, ale často byla doprovázena správnou slovní odpovědí, která u dětí s DS většinou gesta nedoprovázela. Zajímavostí je, že správný význam slova byl často vyjádřen v gestu i přesto, že gesto bylo doprovázeno nesprávným slovním výrazem.

Z výše uvedených zjištění vyplývá, že děti s DS jsou na používání znaků zcela závislé. Používání znaků by ale mělo vést k podpoře vývoje verbálního projevu dítěte (viz Janovcová, 2007; Kubová, 1996) , což z výše uvedené studie nevyplývá a znakování tudíž nesplňuje svoji funkci.

Znakování jako takové má velké výhody oproti ostatním systémům AAK. V první řadě je znakování systém, který neuzívá žádných pomůcek. Komunikace je při znakování přímá a zahrnuje běžné modely pohledu do očí. Velkou výhodou je také, že znaky vycházejí z přirozených jazykových systémů a mohou být různě gramaticky rozšířeny (Clibens, 2001). Výše zmíněné modely pohledu do očí mohou být jedním z problémů objevujících se při znakování. Představme si situaci, kdy má matka více dětí a je potřeba, aby svoji pozornost rozdělila mezi všechny děti, má také povinnosti spojené s chodem domácnosti apod. Samotná časová náročnost spojená s výchovou dítěte s postižením je velká. Na počátku se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s postižením a to různě dlouho a různě intenzivně. Jankovský (2006, s. 60- 62) popisuje jednotlivé fáze reakce rodiny na tuto nečekanou událost. Tyto fáze

se nejčastěji používají v souvislosti s reakcí jedince a jeho rodiny na závažné onemocnění, lze je ale také aplikovat na naši situaci. V první fázi se jedná o **iniciální (počáteční) šok**, kdy rodiče velmi silnou emoční reakcí reagují na skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením. Prožívají hluboké zklamání, velkou ztrátu vysněného dítěte a snaží se najít odpověď na otázku, proč se právě jim narodilo dítě s postižením. V další fázi se projevuje **popření** dané skutečnosti. Vše je vnímáno jako omyl, který se určitě nějak vyřeší. Rodiče často vyhledávají další a další odborníky, kteří by stanovenou diagnózu mohli vyvrátit a přinesli by tak dobré zprávy. Ve fázi **smlouvání** se mohou rodiče přiklánět k různým náboženským postojům nebo esoterickým přístupům a hledat s jejich pomocí způsob, jak vyřešit jejich situaci. Z fáze smlouvání se přesouvají ke stádiu **zlosti**, ve které hledají viníka vzniklé situace, obviňují navzájem sami sebe, případně i zdravotnický personál. Může se také stát, že předmětem agrese je dítě samo. Agrese se poté přemění ve stádium **deprese**, ve kterém rodiče prožívají hluboký smutek. Často rodiče trpí pocitem viny a selhání. Jeden z rodičů obvykle obviňuje sám sebe a je si jistý, že za narození dítěte s postižením může právě on. Proto se také může rodičům zdát, že narození dítěte s postižením je pro ně trestem za dřívější prohřešky. Rodiče se mohou rozhodnout žít v ústraní a naprosto se izolovat od společnosti. V ideálním případě by na stádium deprese měla navazovat fáze **vyrovnání se**. V této fázi dochází ke snižování deprese a úzkosti, rodiče začínají akceptovat skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením a snaží se dítě přijmout takové, jaké je a hledat řešení do budoucna. Vždy v této konečné fázi musí dojít k přehodnocení hodnotového systému rodiny a také ke skutečnosti, že přijetí dítěte s postižením je pro rodiče úkolem.

Z pohledu naší situace je nutné, aby odborník pracující s rodinou, která se svým dítětem chce začít znakovat, rozpoznal v jaké fázi se rodiče nacházejí a zda je vhodné tuto metodu dorozumívání zavést.

Rodiče se také dostávají nepříjemné situace, ve které řeší, zda a jak oznámit blízkému okolí, že se jim narodilo dítě s postižením. Může se stát, že jim bude vadit neustálé litování blízkého okolí, případně bezmezná snaha jakkoliv pomoci. Velkým přínosem bývá, když se rodina s dítětem s postižením seznámí s někým, kdo má stejné zkušenosti a je například o krok dál v léčbě nebo rehabilitaci. V této chvíli si ale musí rodiče uvědomit, že to, co fungovalo u druhého dítěte, nemusí fungovat i u jejich. Stejně tak nemusí být každá zaručeně nejlepší léčebná či rehabilitační metoda ta správná pro jejich dítě. Postupem času bude rodina (a především matka) cítit potřebu zapojit do péče o jejich dítě všechny, kteří jsou ochotni a schopni pomoci. Tato pomoc jim pomůže odpočinout si, ale také může doslova zachránit

manželství, které bývá velmi často poznamenáno narozením dítěte s postižením (Fitznerová, 2010).

Všechny tyto skutečnosti mohou ovlivnit funkčnost znakování. Rodiče mohou ve znacích hledat ztracenou naději, že se jejich dítě přece jen může přiblížit „normálu“. Může se stát, že bude rodičům či jiným lidem znakujícím s dítětem na veřejnosti vadit, že se na ně lidé na ulici otáčejí a pozorují je. Dítě komunikující pomocí znaků se stává nechtěným středem pozornosti, rodičům tato zvýšená pozornost také může překážet a může se stát, že se na veřejnosti naprosto distancují od znakování. Ne každý člověk z blízkého okolí dítěte bude mít čas na to, aby se učil znaky a touto formou se s dítětem dorozumíval. Snadno se tedy stane, že jediný, kdo bude pomocí znaků komunikovat, bude matka.

Černá (2005, s. 146) doporučuje zavádění znaků do komunikace s dětmi s DS pouze tehdy, když je dítě k této komunikaci připraveno. Připravenost dítěte se určuje dle vývojového stádia, ve kterém se dítě nachází. Uvádí také typické symboly, které poukazují na připravenost dítěte komunikovat jak verbálně, tak s použitím znaků:

- Dítě ukáže na předmět, který chce.
- Dítě se podívá na věc, kterou mělo na výzvu rodičů hledat.
- Dítě vezme rodiče za ruku a dovede je k hračce, kterou chce.

Za další důležitý předpoklad autorka považuje schopnost dítěte zvládnout oční kontakt, naslouchat druhým, umět napodobovat druhé a střídat se s druhým v nejrůznějších aktivitách. V neposlední řadě dítě musí umět imitovat druhé a mít dostatečně rozvinutou jemnou motoriku (Černá, 2005, s. 146).

Jemná motorika se u dětí s DS rozvíjí velmi pomalu a to především z důvodu svalové hypotonie a malých dlaní s krátkými prsty (Selikowitz, 2005, s. 43). Je tedy možné, že dítěti bude déle trvat než se naučí jednotlivá postavení prstů k vyjádření určitého znaku. Jak jsem již uvedla v první kapitole, všechny děti s mentálním postižením si velice pomalu osvojují nové informace, rychle je zapomínají a proto je potřeba četného opakování. Při vybavování se často objevují nepřesnosti v jednotlivých osvojených informacích (Valenta, 2007, s. 37). Při samotném učení se znakům mohou být tyto skutečnosti velkou překážkou. Nejen, že dítě si znaky bude obtížně osvojovat, ale také je bude velmi rychle zapomínat. Stejně tak může zaměňovat znaky podobné, ale i naprosto odlišné a to z důvodu nepřesného vybavování si naučeného. Již první fáze zavádění znaků může pro rodinu znamenat velký stres a to především z důvodu časové náročnosti výuky znaků.

U dětí s DS se také objevuje nedoslýchavost, mají problémy se sluchovou diferenciací a artikulací (Buckley, Bird, 2001b). Tyto problémy se mohou výrazně projevit ve chvíli, kdy dítě již ovládá základní znaky, ale jelikož diferenciaci hlásek a výslovnost jednotlivých slov mu dělá velké problémy, začne verbální složku projevu vynechávat.

Foreman a Crews (1998) věnují ve své publikaci pozornost nechuti některých rodičů používat s jejich dětmi znaky. Studie naznačuje, že rodiče mají jednu z následujících starostí:

- Strach z toho, že používání augmentativního systému bude překážet nebo bránit vývoji jazyka.
- Zavedení augmentativního systému je označením pro vzdávání verbálního vyjadřování.
- Stigma užívání augmentativního dorozumívání v „hovořícím“ světě. Velmi často je učení se augmentativnímu systému (obzvláště znakování) vnímáno rodinou i dítětem jako obtíž.

Foreman a Crews uvádějí, že z dostupných studií i zpětných vazeb od rodičů, kteří se svým dítětem úspěšně užívali znaků je patrné, že opak je pravdou. Například děti s problémy v řeči, které neužívají žádných augmentativních systémů ke komunikaci a rozumějí více než mohou verbálně vyjádřit, se často uchylují k nepřijatelným způsobům komunikace a jsou frustrované. Vztekají se, křičí, případně i vzdávají jakoukoliv námahu vedoucí k porozumění jim.

4. Kazuistiky

Jednotlivé ilustrativní příklady dokládají, zda k určitým jevům, uvedeným v předchozích kapitolách, především v kapitole Přínosy a rizika znakování s dětmi s DS, u dětí respondentek docházelo či nikoliv. Ze všech rozhovorů jsem si, se svolením respondentů, pořídila audio záznam. Přepsané rozhovory jsou přiloženy na konci práce.

4.1 Kazuistika č.1

Osmiletý Petr s diagnózou DS a jeho rodina žijí v Kolíně. Petr se narodil jako jeden z dvojčat. Matce bylo v době porodu 29 let. V současné době Petr navštěvuje Základní školu speciální. Petr má kromě dvojčete ještě dalšího sourozence, kterému je šest let a je zdravý. Otec i matka pracují a o víkendech rodina tráví čas velice aktivně.

Období těhotenství a porodu

Vzhledem k tomu, že děti byly počaty pomocí metody umělého oplodnění, nikdo neočekával, že by se mohlo některé z dětí narodit s postižením. Těhotenství probíhalo v pořádku, neobjevily se žádné komplikace. Narození dítěte s postižením proto bylo pro celou rodinu velkým šokem. Ihned po porodu lékaři vyjádřili podezření, že by Petr mohl mít DS. Jeho dvojče bylo zdravé.

Novorozenecké období

První dny Petrova života byly pro matku velice náročné. Lékaři ihned po porodu provedly potřebná vyšetření pro potvrzení diagnózy DS. Matka vzpomíná: „*Rysy Downova syndromu u něj nebyly tak výrazné, takže jsme doufali, že Downův syndrom vůbec nemá nebo se jedná pouze o mozaikovou formu.*“ Nakonec testy prokázaly, že Petr má klasickou trizomii 21. chromozomu. Zjistilo se také, že má srdeční vadu, která ale není natolik závažná, aby se musela operovat, a tak se nechává dozrávat. Na otázku, kdo jí pomáhal z této těžké situace reagovala: „*Ze začátku nám absolutně nikdo nijak nepomohl.*“ Pomohla jí až její sestřenice,

kteřá v té době studovala speciální pedagogiku a poskytla jí materiály věnující se problematice DS. Matka měla rámcovou představu o tom, čím se DS vyznačuje a dokázala si představit, jak děti vypadají. Žádné přesnější charakteristiky DS ale neznala. Důležitým pomocníkem byl pro matku také internet, na kterém si spoustu informací našla sama a také odborné publikace, ve kterých se snažila o DS dočíst co nejvíce. Matka zdůrazňovala: „Z počátku jsem spíše hledala vhodné formy rehabilitací, abych mohla začít s Péťou co nejdříve cvičit.“ Velkou pomoc a oporu nakonec matka našla v rané péči, kterou kontaktovala po tom, co si v nemocnici všimla letáčku s nabídkou jejich služeb. Velkou výhodou bylo, že pracovnice navštěvovala rodinu doma a matka nemusela dojíždět do Prahy. Několikrát byla matka se synem na pobytech rané péče, které hodnotí jako velmi přínosné. Služby SPC matka využívala minimálně. Chodila tam především na hromadné rehabilitace dětí.

Psychomotorický vývoj

Celkový Petrův vývoj byl velice slibný. Matka s ním cvičila Vojtovu metodu a v prvních měsících života se neobjevovaly žádné větší problémy. Ve srovnání se zdravým dvojčetem matka konstatovala, že do šesti měsíců Petr prospíval jako každé jiné dítě, poté ale začal zaostávat. Matka vyprávěla: „Pěťa je líný kluk, takže hrubá motorika se od toho půl roku začala lehce zhoršovat. Velkou výhodou byla jeho sestra-dvojče, která Péťu velmi táhla. Nenechala ho ani chvíli odpočívat, a tak byl nucen pořád něco dělat a nelenivět. Na dvojče Pěťa velmi dobře reagoval.“ Kolem roku a půl už Petr dělal pěkné krůčky, prozatím ale s oporou. Nejvíce dělalo Petrovi problémy pouštění se opory, které za tři měsíce překonal a začal chodit bez ní. Matka také upozorňuje na poškození sluchu: „Kolem jednoho roku se nám zdálo, že nás Pěťa špatně slyší, takže jsme s ním šli na vyšetření. Nejdřív nám oznámili, že je Pěťa téměř hluchý na obě uši, což nás vyděsilo, ale po druhém vyšetření v jiné nemocnici se ukázalo, že slyší špatně jenom na jedno ucho.“

Určení hloubky Petrovo mentálního postižení je složité. V prvních testech výsledky testů vycházely v pásmu lehkého mentálního postižení, ale v posledních letech poukazují spíše na středně těžké. Momentálně se nachází někde na hranici těchto dvou pásem. Matka říká: „V některých věcech je moc šikovný, ale v jiných mu to zase jde o poznání hůře. Jeho výkony v testech jsou dost nevyrovnané.“

Počátky neverbálních a verbálních projevů

Na otázku citlivosti na gesta, mimiku či tón hlasu matka odpovídá: „*Děti s DS jsou velice vnímavé, jsou to takové radary, které jsou na vás napojené. Velice dobře chápou emoce, a také je umí silně prožívat. Hodně se chtějí projevovat, i co se týká emocí, ale právě u nás byl problém s tou verbální komunikací, takže jsem hledala, jak mu pomoci, aby se mohl lépe vyjadřovat. Bylo na něm vidět, jak moc chce.*“ Kolem jednoho roku řekl svoje první slovo, ale rodiče neví, zda to řekl vědomě nebo pouze zopakoval slovo, které slyšel. První skutečná slova řekl kolem druhého roku života. Jednalo se o slova jako jsou máma, táta a ham. Těmto slovům bylo dobře rozumět. Pasivní slovní zásoba byla u Petra velká, rozuměl téměř všemu. Problém byl s výslovností, protože mu nikdo moc nerozuměl. Matka ihned dodává: „*Gesta používal hodně, a také jim dobře rozuměl. Péťa je hodně společenský a živý, takže byl schopen domluvit se rukama.*“ Postupem času se Petr přestával snažit verbálně komunikovat z důvodu nepochopení okolí jeho verbálního projevu. Celkově matka řeč hodnotí jako nesrozumitelnou a říká: „*Vyjadřoval se, a do dnes vyjadřuje, telegrafickým stylem řeči. Poskládá za sebe několik slov, především podstatných a přídavných jmen, slovesa omezeně. Takhle mluví zhruba od čtyř let. Ted' začíná používat minulý čas a skloňovat.*“

Od Petrových tří let navštěvovala matka se synem logopedku, která jim, mimo jiné ukázala, jak se dá komunikovat pomocí obrázků a komunikačních tabulek. Tuto metodu matka hojně využívala.

Mateřská škola

Matka se také chvíli pozastavila nad Petrovo docházkou do mateřské školy: „*Péťa byl sice integrován v běžné školce (s asistentem) se svým dvojčetem, za což sem byla ráda, ale postupem času se začaly objevovat problémy. Po třetím roce se začalo projevovat období vzdoru. Paní asistentka Péťu ve školce ani nijak moc nezapojovala do aktivit, spíš jen tak školkou proplouval. Sice byl integrovaný, ale ve skutečnosti se velice málo účastnil aktivit společně s dětmi. Spíš byl někde v koutku s paní asistentkou a dělal si svoje věci.*“ Petr byl na tom velmi dobře se samostatností. Od tří let byl bez plen a sebeobsluhu zvládal bez větších problémů. V pěti letech se ho matka rozhodla dát do přípravného stupně základní školy speciální v Poděbradech. Tohoto rozhodnutí nelituje.

Znakování a následný vývoj řeči

O možnosti znakování se matka dozvěděla z rané péče (konkrétně o metodě Znak do řeči). V té době byla tato metoda dorozumívání teprve zaváděna, takže nebyla možnost sehnat rozsáhlejší odborné články nebo publikace, věnující se této problematice. Matka se snažila informace dohledávat na internetu, ale nacházela jich málo. Po druhém roce života začala s Petrem znakovat: *„Metodicky nás vedla pracovnice z rané péče, která se znakovkou začínala. Učila nás Znak do řeči. Poté začala připravovat materiály moje kamarádka, takže jsme používali materiály od ní.“*

Jako nejtěžší věc v začátcích používání znakování matka považuje nutnost mít volné ruce. Následně zdůrazňuje: *„Mám i další děti, do toho v rukou například nákup a neustále se něco děje. Neměla jsem téměř nikdy volné ruce, abych mohla s Péťou komunikovat znakovkou.“* Samotné učení znakům šlo Petrovi bez problémů především proto, že celý proces učení bral jako hru. Další problém matka popisuje takto: *„Bohužel, není možné naučit znakovat celé široké okolí. Já jediná jsem komunikovala s Péťou pomocí znakovky.“* Pokroky ve vývoji řeči v průběhu znakování popisuje matka takto: *„Péťa to bral celé jako hru. Mnohdy si zapamatoval znaky z nějaké básničky a když pak chtěl použít jen to jedno slovo, tak začal recitovat a znakovat celou tu říkanku. Stejně tak mi přijde, že se přestával verbálně vyjadřovat a spíš používal znaky, různě se předváděl a podobně. Asi vůbec nepochopil, že znaky patří k té komunikaci.“* Další problém vidí matka v Petrovo změnách nálad, které u se objevují s příchodem podzimu a odeznívají s příchodem jara. Během zimy se nedá mluvit o jakémkoliv zlepšování verbálního vývoje a s příchodem jara a léta musela matka s Petrem dohánět vývoj v oblastech, které se v zimním období nerozvíjely. Jelikož se u Petra verbální vývoj nezlepšoval, nedocházelo ani ke snižování počtu znakovaných slov s rozvojem řeči. K tomuto fenoménu se matka vyjadřuje následovně: *„Toto lze hodnotit podle mě, pouze tehdy, pokud se s dítětem znakuje po dobu několika let.“* Matka považuje za prospěšné jakoukoliv činnost, která propojuje ruce a řeč. Potvrdila mi následující: *„Ruce a řeč jsou propojené. Nevšimla jsem si ale, že by se vývoj rozumových schopností nějak výrazně zlepšil, ale také se nezhoršil.“* Ani po ukončení znakování se Petrův vývoj rozumových schopností výrazně nezměnil. K ukončení znakování přispělo několik faktorů, některé z nich uvedené výše. Dále matka říká: *„Vadilo mi, že na sebe Péťa upoutává ještě více pozornosti než normálně. Už tak stačí, že je jiný. Prarodičům i mě dost vadilo toto upoutávání pozornosti a prarodiče s ním absolutně nechtěli znakovat nebo s ním chodit na veřejnost, měli s tím velké problémy. Celkově bylo znakování naší rodinou vnímáno negativně.“* Následně matka

přiznává: „Přestali jsme znakovat ale především proto, že jsem na to neměla sílu. Žijeme aktivním životem, pořád někam jezdíme na výlety. Musela jsem se rozhodovat, které činnosti jsou pro nás nezbytné a zbytné. Znakování pro mě byla činnost zbytná“. Rozhodně ukončení znakování neznamena vzdávání snahy o rozvoj řeči jejího syna. Matka uvádí, že její syn je velmi společenský, výborně reaguje na básničky a říkanky, baví ho zpívání a tanec, rád kouká na pohádky a stejně rád je poslouchá. Z těchto jeho zálib se matka snaží vytěžit co nejvíce pro rozvoj jeho verbálního vývoje. Často využívají spojování řeči s obrázky.

Shrnutí

Vývoj Petrovi řeči lze hodnotit jako typický pro děti s touto diagnózou. Na základě údajů v odborné literatuře řekne dítě s DS své první slovo kolem dvou let a Petr svá první slova řekl právě v tomto věku. Petrova řeč je nesrozumitelná a používá telegrafický styl řeči. Pasivní slovní zásoba je velká, rozumí velkému množství slov. Mezi odborníky uváděné typické vlastnosti a dovednosti dětí s DS se projeví u Petra pouze některé. Lze mezi ně zařadit Petrovo vnímavost k emocím a náladám druhých osob. U Petra se objevilo také tolik typické období vzdoru ve třech letech věku. V době návštěvy mateřské školy byl Petr schopen úkonů sebeobsluhy.

Matka začala s Petrem znakovat po druhém roce života, což je v porovnání s informacemi zjištěnými v předchozích kapitolách později, než se doporučuje. Již od začátku zavádění znaků se objevovaly problémy s touto metodou, které jsem uváděla výše a to jak na straně matky, tak jejího syna. Matka viděla problém v nutnosti mít neustále volné ruce. Nejbližší Petrova rodina znakovat neuměla a matka uvedla, že to ani nelze naučit celé široké okolí a proto s Petrem znakovala pouze ona. Vývoj řeči, který by se měl, s ohledem na názor odborníků, v době znakování vyvíjet směrem dopředu, se u Petra neprojevil. Zdá se, že spíše jeho verbální vývoj stagnoval až mizel. Petra znakování velmi bavilo, bral to jako součást hry a proto časem přestával znaky doprovázet verbálním projevem. Vývoj rozumových schopností vzhledem ke skutečnosti, že se Petrova řeč nevyvíjela, se nijak výrazně nezhoršoval ani nezlepšoval. Po ukončení znakování se také žádná změna ve vývoji rozumových schopností neobjevila. Celá rodina hodnotila znakování negativně. Rodičům i prarodičům vadilo, že na sebe Petr upoutává ještě více pozornosti než normálně. Vzhledem k tomu, že se u Petra v průběhu znakování neprojevovaly výrazné změny směrem kupředu

a tato metoda byla rodině spíše k neprospěchu, matka se rozhodla přestat znakovat. Hlavním důvodem k ukončení znakování byl jednoznačně nedostatek sil Petrovi matky.

Z mého pohledu je hlavním problémem nedostatečná podpora matky ze strany ostatních členů rodiny. Z výpovědi matky soudím, že byla na celý proces znakování sama, a proto musela investovat do znakování mnoho energie. Dále musím zohlednit skutečnost, že v době začátku znakování se musela starat o Petrovo dvojče a také o dalšího několikaměsíčního potomka.

4.2 Kazuistika č. 2

Pětiletá Klára s diagnózou DS a její rodina žijí v Praze. Matce bylo v době porodu 31 let. V současné době je Klára integrovaná spolu s dalšími dvěma dětmi se zdravotním postižením v běžné mateřské škole. Má starší sestru, které je sedm let a je zdravá. Rodina je úplná, matka i otec pracují.

Období těhotenství a porodu

Těhotenství probíhalo v pořádku a celá rodina se těšila na příchod druhého potomka. Matka si vzpomíná na chvíli po porodu: *„Klárka na tom byla docela dobře, když se narodila. Ani nebyla hypotonická, vypadala dobře, rovnou mi jí prohlédli a říkali, že je zdravá.“* Narození dítěte s postižením bylo pro matku i její rodinu velkým šokem: *„Třeba ty první tři měsíce to bylo hodně těžké, ale v podstatě to bylo docela v pohodě, protože jsme měli rodinné zázemí. Manžel ten první večer, co já byla v porodnici, byl doma s tou dvouletou dcerou, tak jsem mu to zavolala. Hned sedl k internetu a druhý den za mnou přišel a všechno už to měl načtené, co existuje za organizace, které nám můžou pomoci.“* Lékař krátce po narození vyjádřil podezření na DS a poslal vzorek Kláriný krve na genetické vyšetření. Podezření potvrdily výsledky.

Novorozenecké období

Toto období se dalo zvládat především z důvodu, že v rodině nevznikaly žádné konflikty. Lékařka v porodnici byla matce velkou oporou a matka vypráví: *„Doktorka, genetička, mi*

ukázala fotografii nějaké asi dvanáctileté holky s Downovým syndromem, jak dělá balet. Snažila se mi říct, že dítě tady bude spokojený.“ V porodnici lékaři dali matce brožurky týkající se problematiky DS. Rodina byla od začátku pevně rozhodnuta, že si Kláru nechají. O možnosti dát jí do ústavu s manželem absolutně nepřemýšleli.

Psychomotorický vývoj

Vývoj v prvních měsících byl standardní. Od deseti měsíců cvičila matka s Klárou Vojtovu metodu a celkově dívka prospívala. Byla velmi usměvavá, navazovala oční kontakt. Do sedmi měsíců věku Klářin vývoj odpovídal tabulkám, potom se začala projevovat hypotonie a vývoj se začal opožďovat. Sedět začala až v jednom roce a chodit ve dva a půl letech. Matka k tomuto uvádí: *„Třeba ale v jedenácti měsících začala Klárka slabikovat, dělat paci- paci a žádný mentální handicap se zatím neprojevoval, ale vědělo se, že to přijde. Věděli jsme to, počítali jsme s tím vzhledem k té prognóze, protože nás na to upozorňovali, že čím bude stárnout, tím více se handicap bude projevovat. Zároveň jsme dostali informace, jak pracovat, aby se její vývoj urychlil.“* Nejhůře se u Kláry rozvíjely motorické úkony jako je otáčení, sed a chůze. Opoždění mentálního vývoje nebylo v jejím prvním roce života nijak výrazné.

Mentální postižení je na hranici lehké a středně těžké mentální retardace. V testech absolvovaných naposledy se dostala poprvé na hranici středně těžké, na její horní hranici. Matka ihned dodává: *„Vím, že se nějak nezhoršila, jenom ty zdravé děti už vývojově přestává stíhat.“*

Počátky neverbálních a verbálních projevů

Klára je od útlého věku společenská a usměvavá dívka, která na matce poznala, když je smutná či prožívá jinou náladu. Stejně tak ale tuto rozpoznávací schopnost měla i Klářina sestra, a proto matka říká: *„V tomhle rozdíl nebyl prakticky žádný.“*

Vývoj řeči byl do jednoho roku normální, neopozděný. Od roku a půl roku se ale začal Klářin vývoj řeči výrazně opožďovat a stejným tempem se vyvíjí až doposud. V prvním roce řekla Klára svoje první slova „ham“ a „pápá“, kterým bylo perfektně rozumět. Celkově je srozumitelnost její řeči dost nevyrovnaná. Některá slova vysloví čistě a jiným není zase vůbec

rozumět. Matka vypráví: „*I dneska to tak je, že hodně slov říká velice čistě a spoustu věcí si mluví takovou jakoby čínštinou a některý ty věci jsou takový, jako že třeba dvě, tři slova, která znějí stejně a pokaždé tím myslí něco jiného, proto nám třeba pomáhá znakování.*“ Klasické říkanky a básničky stylu „paci-paci“ Klára bez problémů ovládala a matka je s ní opakovala mnohem častěji než je tomu u dětí intaktních. Nestávalo se ale, že by Klára užívala hojně různých gest k dorozumění ještě před samotným začátkem znakování.

Znakování a následný vývoj řeči

O znakování se matka dozvěděla z více zdrojů. Nejvíce informací dostala z rané péče, která tuto metodu podporuje. Dostala také informace z klubu DS, který ale tuto metodu velmi nedoporučuje. Matka říká: „*Tam to vlastně nějaká paní nedoporučuje. Říká, že dětem se to moc usnadňuje a oni pak nechtějí mluvit. My jsme ale tuhle zkušenost neměli. Asi je to individuální.*“ Následně matka s Klárou začala navštěvovat kurzy znakování, které se konaly jednou za měsíc dvě hodiny v rané péči. Matka se snažila hledat si informace, které by jim pomohly, především sama. Velké množství informací našla na internetu, který považuje za hlavní médium.

S Klárou začala matka znakovat poprvé v roce a půl a dodává: „*Začali jsme znakovat dvakrát. Jednou to bylo někdy v druhý půlce druhého roku a tam těch znaků moc Klárka neuměla. Potom jsme podruhé začali asi o rok později, když jsem na nějakou dobu přestala znakovat, nebyla jsem si úplně jistá, že je to to, co potřebujeme. Nakonec jsem si to vnitřně všechno ujasnila, že znakovat chci.*“ Při druhém začátku znakování se matka ujistila v tom, že to pro ní nebude žádná velká povinnost nebo úkol, který musí nutně splnit, ale že jde spíše jen o pomůcku, která může pomoci Kláře komunikovat. Celé to matka pojala formou básniček a říkanek a Kláru to velice bavilo, usmívala se a byla nadšená. Matka vypráví: „*Je skvělé, když jsme na nějaké besídce nebo jiné slavnosti, kde děti předvádějí, co umí. Klárka také může předvést nějakou básničku nebo říkanku. Ukáže to se sestřičkou, která tu básničku odříkává a obě to znakují.*“

V této metodě rodina nespatořovala nic, co by bylo těžkého. Nestyděli se na veřejnosti komunikovat pomocí znaků, vždyť v dnešní době je znakování pro intaktní kojence módou. Rozhodně v jejich rodině není znakování jediným dorozumivacím kanálem. Jde pouze o pomůcku k dorozumívání, a proto nebyla potřeba každé sdělení znakovat. Matka rekapituluje:

„Tak nějak jsem si to všechno utřídila, že se za to dítě nikdy nebudu stydět. Že mi to je fakt vlastně jedno. Já jsem si to nastavila prostě tak, že to pro nás nebude žádná těžká povinnost.“

Udržení očního kontaktu a volných rukou matka vnímala jako problém na začátku znakování. Časem si celý proces znakování uzpůsobila tak, že se naučila ukázat některé znaky jednou rukou. Večer před usínáním si vždy našla čas na to, aby mohla dceři povídat pohádku a u toho znakovat.

Komunikace pomocí znaků v rodině dítěte není v tomto případě velkým problémem. Znaky, kromě matky, v základním rozsahu ovládá starší dcera, otec i babičky. Ke komunikaci Kláry s prarodiči matka dodává: *„Samozejmě ty babičky mi občas řeknou, že to je trochu problém, že jí nerozuměj, třeba když něco chce. Ale to není nic, co by šlo úplně tou znakovkou vyřešit. To prostě tak je a s tím se do nějaký doby musíme smířit, než ta holka začne mluvit, že to tam prostě bude.“* Základní znaky ovládá i asistentka v mateřské škole, ale i tak se občas vyskytuje problém, že asistentka nerozumí, co Klára chce.

Matka přiznává, že je pro Kláru znakování velkým přínosem v komunikaci, ale nedokáže říct, zda vývoj řeči v průběhu znakování souvisí právě s ním. Jsou slova, která chce vyslovit, ale nedokáže to. V tomto případě velmi pomáhají znaky, aby se mohla vyjádřit. Příklad matka uvádí na postavě Hurvínka, kterého její dcera má moc ráda. Protože je ale pro ní velmi složité toto slovo vyslovit, vymyslela svůj vlastní znak a ten jí pomáhá se dorozumět. Matka se k tomuto dále vyjadřuje: *„A takovýhle znaků je víc, který jsou jakoby trošku víc abstraktní a díky těm znakům jsem schopná se s ní domluvit. Jinak je to ale pořád tak, že ona je v nevýhodě tím, že nemluví a je v nějaký míře závislá na tom, co my s ní provedem.“* Rozhodně si ale nemyslí, že by se tento problém dal znakováním úplně vyřešit.

Jelikož se celá rodina snaží rozvíjet Klářiny mentální schopnosti různými způsoby, tak matka nedokáže říct, zda právě znakování k tomuto vývoji přispělo nejvíce. Dokud byla Klára doma, matka s ní každé ráno cvičila jak znakování, tak logopedii. Snažila se nastolit pevný režim, který se bude dodržovat. Klára se musela soustředit a vydržet pracovat, takže v tomto ohledu matka vidí přínos znakování vzhledem k rozvoji mentálních schopností.

Fenomén snižování počtu znakovaných slov s rozvojem řeči se u Kláry objevil a matka pokračuje: *„To co řekne a je jí rozumět, tak řekne bez znaku. I když třeba někdy řekne něco beze znaku a není jí rozumět, tak vlastně nejdřív to řekne bez toho znaku a ve chvíli, kdy jí nerozumím, tak teprve pak použije ten znak. Třeba takový věci jak „mami“, což je věc, kterou jsme znakovali dřív, ale už dlouho to umí pěkně říct, takže tam ten znak už nikdy nepoužije.“* Výrazné problémy se znakováním matka ani dcera neměly. Po prvním pokusu o znakování matka dostávala od Kláry velmi malou odezvu a proto se rozhodla znakování

přerušit do doby, než si bude jistá, že je to pro její dceru vhodné. Znakování rozhodně matka nebere jako metodu, která řeší všechny komunikační problémy. Vysvětluje mi: *„Jde o to, že se člověk musí smířit s tím, že Klárka má handicap, že se nedomluví. Musím si najít nějakou pomoc, která mi s tím pomůže. Není to ale nic, co by mi řešilo situaci. Pořád je to tak, že spolu děláme i normální věci jako povídání, prohlížíme si knížky, chodíme na logopedii atd. Pořád to беру tak jako bych dávala data do počítače a jenom čekala až ona uzraje a půjde z ní ten program, ale pro mě je důležitý v tuhle chvíli na ní netlačit, protože to je cesta do pekla.“* Nadále se rodina s Klárou dorozumívá s pomocí znaků, ale využívají jich čím dál méně. Matku nejvíce motivuje přání, aby její dcera byla spokojená a mohla se alespoň někdy a nějakým způsobem projevit.

Shrnutí

Klářin vývoj řeči lze, s ohledem na poznatky zjištěné v odborných zdrojích, hodnotit jako méně typický. Až do jednoho roku života byl její verbální vývoj v normě a již v tomto věku začala Klára říkat svá první slova. Vývoj se začal výrazněji opožďovat až v roce a půl. Srozumitelnost Klářina slovního projevu je nevyrovnaná. Některým slovům lze rozumět jiným ne.

Znakovat začala matka s Klárou dvakrát. Poprvé v roce a půl, kdy si ale matka nebyla jistá, že je to, co Klára potřebuje. Klára v této době moc znaků neuměla a proto se matka rozhodla se znakováním přestat. Vzhledem ke skutečnosti, že se Klářin vývoj řeči nezlepšoval, tak se matka v Klářiných dvou a půl letech rozhodla začít znovu znakovat. I v tomto případě se začalo užívat znaků později, než doporučují odborníci. Ke znakování matka přistoupila tak, že se bude jednat pouze o podpůrnou metodu, která může pomoci Kláře verbálně komunikovat. V tomto období již Klára spolupracovala a na znakované básničky a říkanky dobře reagovala. Matka byla z metody velmi nadšená a to především proto, že měla dcera možnost se domluvit. Matka ve znakování nenašla žádné překážky, které by jim stěžovaly celou situaci. Ze začátku sice měla matka problém s udržení očního kontaktu a volných rukou, ale časem si vše uspořádala tak, aby to pro ní nebylo překážkou. Dorozumívání pomocí znaků probíhá v celé Klářině rodině. Znaků ovládá jak Klářina sestra, tak otec, prarodiče i asistentka v mateřské škole. Problém s nepochopením Klářiny řeči se sice stále objevuje, ale znakování pomáhá tyto situace eliminovat. Přínosy znakování s ohledem na Klářin vývoj řeči matka jednoznačně nedokáže připsat právě znakování. Stejně tak hodnotí matka rozvoj mentálních schopností v průběhu znakování. Fenomén snižování znakovaných slov s rozvojem řeči se u Kláry projevil a nadále se projevuje. Celkově matka hodnotí znakování jako přínosnou podpůrnou metodu a v porovnání s předchozími kapitolami lze říci, že v tomto případě se rizika znakování nestala překážkou.

Z mého pohledu má na přínosech znakování velký podíl matka a to především svým přístupem k této metodě. Od začátku si nastavila takové hranice, které během znakování nepřekračuje. Velkou oporu má v rodině, která také s Klárou znakuje a není tudíž všechna práce pouze na matce. Přínosem je jistě také skutečnost, že když při prvním pokusu o znakování matka viděla, že ještě není ta správná doba, přestala znakovat a snažila si ujasnit, zda chce doopravdy tuto metodu používat.

Závěr

Smyslem bakalářské práce bylo porovnat na základě studia odborných publikací dva rozdílné náhledy na využití znakové znakové řeči při komunikaci s dětmi s DS a následně tyto náhledy ilustrovat pomocí kazuistik. Po prostudování zahraniční i české odborné literatury jsem zjistila, že názory na toto téma jsou velmi jednostranné. Většina autorů odborných publikací se věnuje pouze přínosům znakování a pokud se na možná rizika narazí, označí je jako nedostatečně podložené. Z tohoto důvodu jsem se snažila možná rizika definovat sama s pomocí dalších odborných zdrojů.

Respondenti, k vytvoření konkrétních případů, byli vybráni na základě rozdílných zkušeností se znakováním. Informace jsem od respondentek, matek dětí s DS, získala za pomoci polořízeného rozhovoru. Z výstupů vyplývá, že u obou dětí docházelo k určitým změnám, které jsou prezentovány v odborných publikacích a uvedeny v méj práci. Shrnutí výpovědi matky z první kazuistiky ukazuje, že definování možných rizik bylo potřebné. V tomto případě se většina rizik spojených se znakováním, u respondentky nebo jejího syna, objevila. Ze shrnutí výpovědi matky z druhé kazuistiky lze odvodit, že jí znakování více dalo než vzalo. Z mého pohledu v obou případech závisela úspěšnost či neúspěšnost této metody na odhodlání matky a na podpoře rodinou.

Několik posledních let přicházejí do České republiky různé metody, které se snaží napomáhat rozvoji řeči u dětí, kde je vývoj v této oblasti opožděn či omezen. Poznatky o těchto nových způsobech komunikace se velice rychle šíří formou internetu. Lze se zde setkat jak s názory odborníků, tak i osob, které mají s těmito metodami vlastní zkušenosti. Existují různá diskuzní fóra, kde se tato problematika řeší, protože DS ve spojení se znakováním je velmi diskutovaným tématem. Smyslem zavádění znaků je překlenutí komunikačních problémů v období raného vývoje dítěte. Tato metoda by měla konkrétně zmírňovat opoždění vývoje řeči a doplňovat možnosti komunikace. Názory odborníků i osob, které tuto metodu používaly, mě velmi zaujal a proto jsem se rozhodla zjistit, jaké názory na tuto problematiku jsou a použít je v méj práci.

I přes nízké povědomí osob o této metodě dorozumívání by se dala práce do budoucna rozšířit o konkrétní názory odborníků (pracovníků SPC, rané péče), kteří spolupracují s rodiči dítěte s DS. Poté by se dala sestavit případová studie, které by detailně popisovala případ z několika úhlů pohledu. Jednotlivé dílčí informace případových studií by se daly porovnávat

mezi sebou a mohlo by dojít k nalezení nových souvislostí, které by byly v souladu s názory autorů odborných publikací či nikoliv.

V praxi může tato práce posloužit jako informační zdroj pro rodiče, kteří se rozhodují, zda se svým dítětem začít komunikovat za pomoci znaků.

Seznam použitých zdrojů

CAMPBELL, Neil A., REECE, Jane B. 2006. *Biologie*. Brno: Computer Press, a. s., 1332 s. ISBN 80-251-1178-4.

ČERNÁ, Marie a kol. 2008. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 224 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

FITZNEROVÁ, Ivana. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. 2010. *Velký psychologický slovník*. 4.vydání. Praha: Portál, 800 s. ISBN 978-80-7367-686-5.

JANKOVSKÝ, Jiří. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2.vydání. Praha: Triton, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JANOVCOVÁ, Zora. 2004. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: Masarykova univerzita, 48 s. ISBN 80-210-3204-9.

KLENKOVÁ, Jiřina. 2004a. *Alternativní a augmentativní komunikační systémy*. In Vítková, Marie (ed.). *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. vydání. Brno: Paido, 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

KLENKOVÁ, Jiřina. 2004b. *Vývoj řeči u tělesně, mentálně a zrakově postižených dětí*. In Vítková, Marie (ed.). *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. vydání. Brno: Paido, 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

KNAPCOVÁ, Margita. 2006. *Výměnný obrázkový komunikační systém- VOKS*. Praha: IPPP ČR, 92 s. ISBN 80-86856-14-3.

KUBOVÁ, Libuše, PAVELOVÁ, Zuzana, RÁDKOVÁ, Ivana. 1999. *Znak do řeči*. Praha: Tech-market, 87 s. ISBN 80-86114-23-6.

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

LAUDOVÁ, Lucie. 2007. *Augmentativní a alternativní komunikace*. In Škodová, Eva, Jedlička, Ivan a kol. *Klinická logopedie*. 2.vydání. Praha: Portál, 616 s. ISBN 978-80-7367-340-6.

PIPEKOVÁ, Jarmila. 2004. *Pedagogika osob s mentálním postižením- psychopedie*. In Vítková, Marie (ed.). *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2.rozšířené a přepracované vyd. Brno: Paido, 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

PUESCHEL, M. Siegfried. 1997. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 142 s. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, Mark. 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 198 s. ISBN 80-7178-973-9.

SVOBODA, Mojmír, ČEŠKOVÁ, Eva, KUČEROVÁ, Hana. 2006. *Psychopatologie a psychiatrie*. Praha: Portál, 320 s. ISBN 80-7367-154-9.

ŠVARCOVÁ, Iva. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče..* 3. aktualizované a přepracované vydání. Praha: Portál, 200 s. ISBN 80-7367-060-97.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VALENTA, Milan, KREJČÍŘOVÁ, Olga. 1997. *Psychopedie. Kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc: Netopejr, 196 s. ISBN 80-902057-9-8.

VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. 2007. *Psychopedie*. 3. doplněné a upravené vydání. Praha: Parta, 386 s. ISBN 978-80-7320-099-2.

VOKURKA, Martin, HUGO, Jan. 2004. *Velký lékařský slovník*. 4.vydání. Praha: MAXDORF s.r.o., 674 s. ISBN 80-7345-037-2.

Internetové zdroje

BUCKLEY, Sue. 2000. *Speech, language and communication for individuals with Down syndrome- An overview* [online]. Hampshire: The Down Syndrom Educational Trust, 42 s. [cit. 2012-02-10]. ISBN 1-903806-00-3.

Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/information/language/overview/>>

BUCKLEY, Sue, BIRD, Gillian. 2001a. *Speech and language development for infants with Down Syndrome (0-5 years)* [online]. Hampshire: The Down Syndrom Educational Trust, 50 s. [cit. 2012-02-10] ISBN 1-903806-05-4.

Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/information/language/early/>>

BUCKLEY, Sue, BIRD, Gillian. 2001b. *Speech and language development for children with Down syndrome (5-11 years)* [online]. Hampshire: The Down Syndrom Educational Trust, 38 s. [cit. 2012- 02-20]. ISBN 1-903806-06-2.

Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/information/language/childhood/>>

BUCKLEY, Sue, SACKS, Ben. 2001. *An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years)* [online]. Hampshire: The Down Syndrom Educational Trust, 38 s. [cit. 2012-02-13]. ISBN 1-903806-02-X.

Dostupné také z: <<http://www.down-syndrome.org/information/development/early/?page=2>>

BURGOYNE, Kelly. 2009. *The link between gesture and speech in children with Down syndrome*. Down Syndrome Research and Practice [online], vol. 12, iss. 3, s. 173-173 [cit. 2012-01-16]. ISSN 0968-7912. Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/research-highlights/2121/>>

CLIBBENS, John. 2001. *Signing and Lexical Development in Children with Down Syndrome*. Down Syndrome Research and Practice [online], vol. 7, iss.3 , s. 101-105 [cit. 2012-01-14]. ISSN 0968-7912. Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/reviews/119/>>

ČESKO. Zákon č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob. In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný z: <<http://ruce.cz/clanky/506-zakon-o-komunikacnich-systemech-neslysicich-a-hluchoslepych-osob>>

FOREMAN, Phil, CREWS, Geoff. 1998. *Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome*. Down Syndrome Research and Practice [online], vol. 5, iss. 1, s. 16-25 [cit. 2012-01-15]. ISSN 0968-7912. Dostupné z: <<http://www.down-syndrome.org/reports/71/>>

Klíčová slova

Alternativní a augmentativní komunikace

Downův syndrom

Mentální postižení

Vývoj řeči

Znakování

Přílohy

Příloha 1: Rozhovor- Kazuistika č. 1

Příloha 2: Rozhovor- Kazuistika č. 2

Příloha 1: Rozhovor- Kazuistika č. 1

ÚDAJE O MATCE

- *Kolik je vám let?*
 - Třicetsedm
- *Kolik máte dětí?*
 - Tři děti (osm, osm a šest let)

ÚDAJE O DÍTĚTI

- *Kolik mu je let?*
 - Osm
- *Jakou školu navštěvuje?*
 - ZŠ speciální, Poděbrady

PŘÍBĚH MATKY

- *Co to pro vás znamenalo, že se vám narodilo dítě s postižením?*
 - Byl to obrovský šok. Nikdo to neočekával, že by se nám mohlo narodit dítě s postižením. Navíc je Pét'a z dvojčat (a ještě ze zkumavky), takže jsme s tím absolutně nepočítali. Po narození se zjistilo, že něco není v pořádku. Rysy DS ale u něj nebyly tak výrazné, takže jsme doufali, že DS buď vůbec nemá nebo se jedná pouze o mozaikovou formu DS. Nějakou dobu trvalo, než udělali genetické testy, ale nakonec se prokázalo, že Pét'a má klasickou trizomii 21. chromozomu. Ze začátku nám absolutně nikdo nijak nepomohl. Snažila jsem se kontaktovat SPC v Praze, ale nepřišla nějaká velká pomoc. Hodně mi z této situace pomohla moje setřenice, které v té době studovala speciální pedagogiku a přivezla mi nějaké materiály, které se věnovaly problematice DS. Stejně tak jsem si hledala na internetu vše o DS, hledala jsem různé publikace a snažila se zjistit co nejvíc. Z počátku jsem spíše hledala vhodné formy rehabilitací, abych mohla začít s Pét'ou co nejdříve cvičit.
- *Věděla jste čím se Downův syndrom vyznačuje, čím je charakteristický?*
 - O DS jsem měla rámcovou představu. Dokázala jsem si představit, jak děti vypadají, ale nic konkrétního.

- *Kdo vám z této situace pomohl?*
 - Jednou jsem si v nemocnici všimla letáčku rané péče, takže jsem se na ně obrátila s prosbou o pomoc. Velkou výhodou pro mě bylo, že pracovnice jezdila k nám domů a já jsem nemusela jezdit do Prahy. Právě i proto mi nevyhovovalo SPC, kam jsem musela dojíždět. V SPC bylo dobré, že se dělali hromadné rehabilitace.
 - Několikrát jsem se také zúčastnila různých přednášek týkající se problematiky DS. Výborné byly pobyty rané péče, které jsem absolvovala. Hodně nám tam pomohli.

PŘÍBĚH DÍTĚTE

- *Jak se vašemu dítěti dařilo v prvním roce života?*
 - U Pěťi byla zjištěna srdeční vada, která nemusela být operována a sama dozrává. Celkový vývoj v prvním půl roce byl velmi slibný. Cvičili jsme Vojtovku a neobjevovali se nějaké větší problémy. Jelikož jsem měla srovnání s dvojčetem, tak můžu říct, že do šesti měsíců splňoval to, co zdravé dítě, pak ale začal zaostávat. Kolem jednoho roku se nám zdálo, že nás Pěťa špatně slyší, takže jsme s ním šli na vyšetření. Nejdřív nám oznámili, že je Pěťa téměř hluchý na obě uši, což nás vyděsilo, ale po druhém vyšetření v jiné nemocnici se ukázalo, že slyší špatně jenom na jedno ucho. Pěťa je líný kluk, takže hrubá motorika se od toho půl roku začala lehce zhoršovat. Kolem roku a půl už sice uměl dělat pěkné krůčky s oporou, ale velmi se bál pustit. Až za další tři měsíce se mu podařilo začít chodit bez opory. Velkou výhodou byla jeho sestra-dvojče, která Pěťu velmi táhla. Nenechala ho ani chvíli odpočívat, a tak byl nucen pořád něco dělat a nelenivět. Na dvojče Pěťa velmi dobře reagoval.
- *Bylo u vašeho dítěte zjištěno mentální postižení? V jakém stupni?*
 - S určením hranice je to u nás trochu složitější. V prvních testech vycházelo lehké mentální postižení, v posledních to naopak tíhne spíše ke středně těžkému mentálnímu postižení. Pěťa je někde na hranici. V některých věcech je moc šikovný, ale v jiných mu to zase jde o poznání hůře. Jeho výkony v testech jsou dost nevyrovnané.
 - Pěťa byl sice integrován v běžné školce (s asistentem) se svým dvojčetem, za co jsem byla ráda, ale postupem času se začaly objevovat problémy. Po třetím roce se začalo projevovat období vzdoru. Paní asistentka Pěťu ve školce ani

nijak moc nezapojovala do aktivit, spíš jen tak školkou proplouval. Sice byl integrovaný, ale ve skutečnosti se velice málo účastnil aktivit společně s dětmi. Spíš byl někde v koutku s paní asistentkou a dělal si svoje věci. Jinak byl ale velmi samostatný. Od tří let již byl bez plen a sebeobsluhu ovládal bez větších problémů. Nakonec jsem se v jeho pěti letech rozhodla pro přípravku základní školy speciální v Poděbradech. Do první třídy nastoupil na ZŠ praktické, ale jelikož přestával po čase stíhat předepsané osnovy, od druhé třídy navštěvuje třídu ZŠ speciální. Vzdělává se podle individuálního vzdělávacího plánu a tohoto rozhodování nelituji, i když chvíli trvalo než jsem se s tím vyrovnala.

ROZVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ

Neverbální projevy

- *Všimla jste si, že dítě bylo více citlivé na vaše gesta, mimiku, tón hlasu, nálady atd. a dobře na ně reagovalo?*
 - Určitě. Děti s DS jsou velice vnímavé, jsou to takové „radary“, které jsou na vás napojené. Velice dobře chápou emoce a také je umí silně prožívat. Hodně se chtějí projevovat, i co se týká emocí. Ale právě u nás byl problém s tou verbální komunikací, takže jsem hledala, jak mu pomoci, aby se mohl lépe vyjadřovat. Bylo na něm vidět, jak moc chce.
- *Používalo vaše dítě hojně různých gest, když se snažilo dorozumět (před začátkem znakování)?*
 - Gesta používal hodně a také jim dobře rozuměl. Pěťa je hodně společenský a živý, takže byl schopen domluvit se rukama.

Verbální projevy

- *Opožďoval se u dítěte vývoj řeči?*
 - Pěťova pasivní slovní zásoba byla veliká, rozuměl téměř všemu, ale horší to bylo s výslovností, protože mu nebylo vůbec rozumět. Vždy se snažil, protože dychtil po tom, aby si s někým mohl povídat, ale málokdo rozuměl, takže postupem času se přestával snažit verbálně komunikovat. Od tří let jsme navštěvovaly logopedku, která byla výborná. Ukázala nám, jak se dá komunikovat pomocí obrázků nebo komunikačních tabulek a dost jsme toho využívali.

- *V kolika měsících/ letech řeklo dítě své první slovo?*
 - První slovo řekl kolem jednoho roku, ale nevíme, zda to řekl vědomě nebo to pouze zopakoval, když ho slyšel. Jinak ale začal mluvit až tak kolem dvou let. Řekl základní slova jako máma, táta a ham. Těm bylo rozumět dobře.
- *Pokud už dítě bylo schopné se trochu dorozumět verbálně, byla jeho řeč nesrozumitelná?*
 - Ano. Vyjadřoval se a do dnes vyjadřuje, telegrafickým stylem řeči. Poskládá za sebe několik slov, především podstatných a přídavných jmen, slovesa omezeně. Takhle mluví zhruba od čtyř let. Teď začíná používat minulý čas a skloňovat.

ZNAKOVÁNÍ

- *Odkud jste se dozvěděla o znakování s dětmi s DS?*
 - Dozvěděla jsem se to z rané péče. V té době znakovka teprve začínala, takže o tom bylo jenom pár článků. Snažila jsem se něco hledat i sama, ale těch informací bylo opravdu málo.
- *Věděla jste o někom, kdo tuto metodu dorozumívání používá?*
 - Věděla jsem, že se znakuje s lidmi se sluchovým postižením. O nikom, kdo by znakoval s dítětem s DS, jsem nevěděla.
- *V kolika měsících/ letech života dítěte jste začali znakovat?*
 - Začali jsme znakovat nějak po druhém roce. Metodicky nás vedla pracovnice z rané péče, která se znakovkou začínala. Učila nás Znak do řeči. Poté začala připravovat materiály moje kamarádka, takže jsme používali materiály od ní.
- *Co bylo nejtěžší v začátcích používání znakování?*
 - Volné ruce. To se prostě nedá zvládat. Mám i další děti, do toho v rukou například nákup a neustále se něco děje. Neměla jsem téměř nikdy volné ruce, abych mohla s Pětou komunikovat znakovkou. Učení znakům mu docela šlo, nebyl tam žádný problém. Pět'a to bral jako hru, takže to nevnímal jako „učení“. Bohužel není možné naučit znakovat celé široké okolí. Já jediná jsem komunikovala s Pětou pomocí znakovky.

- *Byly jsou u vašeho dítěte během používání znakování patrné nějaké pokroky ve vývoji řeči?*
 - Ne, nebyly. Pěťa to bral celé jako hru. Mnohdy si zapamatoval znaky z nějaké básničky a když pak chtěl použít jen to jedno slovo, tak začal recitovat a znakovat celou tu říkanku. Stejně tak mi přijde, že se přestával verbálně vyjadřovat a spíš používal znaky, různě se předváděl a podobně. Asi vůbec nepochopil, že znaky patří k té komunikaci. Navíc u Pěti dochází k velkým změnám chování s příchodem podzimu a pokračuje to až do jara. Takže během zimy se toho moc nezlepšovalo a během jara a léta jsme doháněli to, co v zimě stagnovalo.
- *Pozorovala jste u vašeho dítěte, že by během používání znakování akceleroval vývoj jeho rozumových schopností ?*
 - Určitě je prospěšné, když dítě něco dělá rukama. Ruce a řeč (potažmo mozek) jsou propojené. Nevšimla jsem si ale, že by se vývoj rozumových schopností nějak výrazně zlepšil, ale také se nezhoršil.
- *Došlo ve vývoji vašeho dítěte k významné změně po ukončení znakování?*
 - K žádné výrazné změně nedošlo.
- *Docházelo ke snižování používání znaků dítětem, pokud se jeho verbální vývoj zlepšoval? (Odborníci tvrdí, že děti snižují počet znakovaných slov s rozvojem řeči na minimum....)*
 - Jelikož se u nás verbální vývoj nezlepšoval, tak k tomu nedocházelo. Toto lze hodnotit podle mě, pouze tehdy, pokud se s dítětem znakuje po dobu několika let.
- *Objevovaly se, jak u dítěte, tak v jeho širokém okolí, nějaké problémy při používání znakování? (např. okolí mu nerozumělo, bylo nechtěným středem pozornosti, lidé si mysleli, že předvádí básničku atd...) I to přispělo k tomu, že jste se rozhodli přestat znakovat?*
 - Vadilo mi, že na sebe Pěťa upoutává ještě více pozornosti než normálně. Už tak stačí, že je „jiný“. Prarodičům i mě dost vadilo toto upoutávání pozornosti a prarodiče s ním absolutně nechtěli znakovat nebo s ním chodit na veřejnost, měli s tím velké problémy. Celkově bylo znakování naší rodinou vnímáno negativně.

- Přestali jsme znakovat ale především proto, že jsem na to neměla sílu. Žijeme aktivním životem, pořád někam jezdíme na výlety. Musela jsem se rozhodovat, které činnosti jsou pro nás nezbytné a zbytné. Znakování pro mě byla činnost zbytná.
- Pěťa je hodně společenský, skvěle reaguje na básničky, písničky, baví ho zpívat, tancovat. Rád kouká na pohádky, stejně tak je rád poslouchá. Často spojujeme řeč s obrázky, takže se snažíme rozvíjet řeč i touto cestou.

Příloha 2: Rozhovor- Kazuistika č. 2

ÚDAJE O MATCE

- *Kolik je vám let?*
 - Třicetšest
- *Kolik máte dětí?*
 - Dvě (starší dceři je sedm a mladší pět)

ÚDAJE O DÍTĚTI

- *Kolik mu je let?*
 - Pět let
- *Jakou školu navštěvuje?*
 - Mateřskou školu a je integrovaná. Je jich tam víc. Jsou tam tři děti integrované a mají jednu asistentku.

PŘÍBĚH MATKY

- *Co to pro vás znamenalo, že se vám narodilo dítě s postižením?*
 - No, to byl velkej šok. Třeba ty první tři měsíce to bylo hodně těžký, ale v podstatě to bylo docela v pohodě, protože jsme měli rodinné zázemí. Manžel ten první večer, co já byla v porodnici, byl doma s tou dvouletou dcerou, tak jsem mu to zavolala. Hned sedl k internetu a druhý den zamnou přišel a všechno už měl načtené, co existuje za organizace, které nám můžou pomoci. U nás v rodině nebyly žádné třenice, všechno se to dalo nějak v pohodě zvládnout. I třeba v tý porodnici to bylo docela dobrý, že mi vlastně nejdřív sdělili to podezření, ale že to nejdřív musí potvrdit krevní test. V podstatě už mi říkali, ať se toho tolik nebojím, že to bude dobrý. Doktorka (genetička) mi ukázala fotografii nějaké, asi dvanáctileté holky, jak dělá balet. Snažila se mi říct, že dítě tady bude spokojený. Klárka na tom byla docela dobře, když se narodila. Ani nebyla hypotonická, vypadala dobře. Rovnou mi jí prohlédli a říkali, že je zdravá. Těhotenství a všechno bylo v pořádku.

- *Věděla jste čím je Downův syndrom charakteristický, jak se projevuje?*
 - Věděla jsem akorát, jak ty lidi vypadaj, ale nic jinýho.
- *Kdo vám z této situace pomohl?*
 - V nemocnici jsme dostali nějakou brožurku Downův syndrom- první pomoc a potom jsme dostali ještě jednu brožurku něco jako „Maminko, tatínku“ a to vydala Společnost rodičů a přátel Downova syndromu. V nemocnici byla velká opora a podpora toho personálu, takže to docela šlo. Nemuseli jsme řešit žádný otázky, jestli si to dítě vezmeme domů nebo něco jinýho, o tom nebyla žádná řeč. My jsme rovnou řekli, že si jí necháme.

PŘÍBĚH DÍTĚTE

- *Jak se vašemu dítěti dařilo v prvním roce života?*
 - Dobře, řekla bych, že se jí dařilo dobře. Začaly jsme v deseti týdnech cvičit Vojtu a ona teda byla moc šikovná. Byl tam oční kontakt a úsměvy a takovýhle, takže po týhle stránce to bylo všechno v pořádku. Pak teda postupem nějakých těch měsíců se u ní začala projevovat hypotonie, takže celkově ten vývoj byl opožděnej, ale do nějakých sedmi měsíců to rámcově odpovídalo vývojovým tabulkám. Teprve až v roce ale začala sedět a chodit začala až ve dva a půl letech. Třeba ale v jedenácti měsících začala Klárka slabikovat, dělat paci- paci a žádný mentální handicap se zatím neprojevoval, ale vědělo se, že to přijde. Věděli jsme to, počítali jsme s tím vzhledem k té prognóze, protože nás na to upozorňovali, že čím bude stárnout, tím více se handicap bude projevovat. Zároveň jsme dostali informace jak pracovat, aby se její vývoj urychlil.
- *V jakých oblastech dítě nejvíce zaostávalo? Bylo to v těch motorických úkonech jako je otáčení, sed, chůze atd?*
 - Asi ano, asi to tam bylo nejhorší. Asi v těch motorickejch, protože co se týkalo toho mentálního vývoje, tak tam v prvním roce nějak výrazně opožděná nebyla.
- *Bylo u vašeho dítěte zjištěno mentální postižení? V jakém stupni?*
 - Ano bylo a je to tak na hraně mezi lehkou a středně těžkou mentální retardací. Teďka poprvé jsme se dostaly do té středně těžký, na to horní pásmo mentální

retardace. S tím ale, že vím, že se nějak nezhoršila jenom ty zdravé děti už vývojově přestává stíhat.

ROZVOJ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ

Neverbální projevy

- *Všimla jste si, že dítě bylo více citlivé na vaše gesta, mimiku, tón hlasu, nálady atd. a dobře na ně reagovalo?*
 - Řekla bych, že ne. Klárka je taková společenská, usměvavá a víc třeba na mě pozná, když jsem smutná nebo něco takovýho, ale ona i ta první holčička byla takový hrozně spokojený miminko, pořád usměvavá a všechno, takže v tomhle rozdíl nebyl prakticky žádný. Já jsem na obě děti byla hrozně napojená a musím říct, že třeba jsem nikdy neměla, že by mi děti plakaly. Když už zaplakaly, tak to bylo z nějakého důvodu, kterej se vyřešil. Dostaly čistou plínu, dostaly najíst a přestaly plakat. Nikdy to nebylo tak, že bych opravdu měla nespokojený dítě.
- *Používalo vaše dítě hojně různých gest, když se snažilo dorozumět? (Před začátkem užívání znakování)*
 - Ne, tohle se u nás nestávalo. Spíš to, co jsme s ní dělali, nějaký takový ty paci-paci a ty běžný miminkovský hry, na který u zdravýho dítěte se nemusí tolik myslet, tak u Klárky jsem musela myslet na to, že s ní je potřeba to pravidelně dělat a dělali jsme to. Takže takovýhle věci ona uměla. Že by se takhle ale opravdu snažila komunikovat, tak to mi nepřišlo.

Verbální projevy

- *Opožďoval se u dítěte vývoj řeči?*
 - Ano. Ještě v roce bych řekla, že opožděná nebyla, ale potom od nějakého roku a půl najednou mi přišlo, že se to strašně skoro zaseklo, že se to hodně zpomalilo ten vývoj řeči. Vlastně od toho roku a půl jde ten vývoj pomalu až do nynějška. Já jsem si chvíli i myslela, že to je tím znakováním, které jsme začali dělat, ale pak jsem se dozvěděla, že je to normální průběh u dětí s touhle diagnózou, že to nejdřív vypadá hrozně nadějně, kolem toho jednoho roku začnou děti povídat a potom se to tak nějak na dlouhou dobu zhorší.

- *V kolika měsících/ letech řeklo dítě své první slovo?*
 - To bylo v roce. V roce řekla ty svoje dvě slova. Něco jako ham a pápá.
- *Bylo těmto slovům dostatečně rozumět?*
 - Ano, bylo.
- *Pokud už dítě bylo schopné se trochu porozumět verbálně, byla jeho řeč nesrozumitelná?*
 - Něco bylo špatné, ale něco říkala čistě. I dneska to tak je, že hodně slov říká velice čistě a spoustu věcí si mluví takovou jakoby čínštinou a některý ty věci jsou takový jako že třeba dvě, tři slova, která znějí stejně a pokaždé tím myslí něco jiného, proto nám třeba pomáhá znakování. Já se tím znakem utvrdím v tom, že vím, že říká „Ad’a“ a nebo „eště“ nebo něco dalšího. Ale to, co se ona naučí říct čistě, tak přestane používat znak.

ZNAKOVÁNÍ

- *Odkud jste se dozvěděla o znakování s dětmi s DS?*
 - Dozvěděla jsem se to z více zdrojů. Nejvíce asi z rané péče, také ale z klubu Downova syndromu, který ale zas maj ty různý odborný věci, kde to moc nedoporučují. Tam to vlastně nějaká paní nedoporučuje. Říká, že dětem se to moc usnadňuje a oni pak nechtějí mluvit. My jsme ale tuhle zkušenost neměli. Asi je to individuální. Potom jsem také měla přítelkyni na telefonu a na emailu, která mi s tím pomáhala. K ní jsem chodila na kurz znakování, který vedla v rané péči. Tam jsme jednou za měsíc chodily na dvě hodinky. Dostaly jsme i nějaký materiály. Takže asi ta raná péče byla ten hlavní kanál. Ale celkově jinak jsem si hledala věci, který by nám mohly pomoci. Řekla bych, že ten internet je to hlavní médium, je tam spousta informací .
- *Metodicky vás tedy vedla ta raná péče a poté vaše přítelkyně ?*
 - Ano. Také jsem dostala tip na ty články od Sue Buckley.
- *Věděla jste o někom, kdo tuto metodu dorozumívání používá?*
 - Ne, nevěděla.
- *V kolika měsících/ letech života dítěte jste začali znakovat?*
 - Začali jsme znakovat dvakrát.. Jednou to bylo někdy v druhý půlce druhého roku a tam těch znaků moc Klárka neuměla. Potom jsme podruhé začaly asi o rok pozděj, když jsem na nějakou dobu přestala znakovat, nebyla jsem si

uplně jistá, že je to to, co potřebujeme. Nakonec jsem si to vnitřně všechno ujasnila, že znakovat chci.

- *Co bylo nejtěžší v začátcích používání znakování?*
 - Mě to vůbec nepřišlo nějak těžký. Já v okamžiku, kdy jsem se ujistila v tom, že to není nějaká moje povinnost nebo úkol, kterež je potřeba zvládnout, ale že je to jenom taková berlička, pomůcka, něco co nám pomůže v té komunikaci. Hlavně Klárka byla hrozně nadšená, že jsme to spojily s těma básničkama, říkankama, ukazovacíma říkačkama, který jí strašně bavily. V okamžiku, kdy jsme s něčím takovým začaly, tak se celá rozsvítila, usmívala se, strašně jí to bavilo. Je skvělé, když jsme na nějaké besídce nebo jiné slavnosti, kde děti předvádějí, co umí. Klárka také může předvést nějakou básničku nebo říkanku. Ukáže to se sestřičkou, která tu básničku odříkává a obě to znakují. Já jsem v tom opravdu vůbec neviděla nic, co by bylo těžkýho. Ani jsem se nijak nestyděla použít ten znak někde venku, protože dneska už se ty kurzy dělaj jako móda i pro zdravý miminka, takže to, že jsem jí potřebovala ukázat někde nějaký gesto mi nepřišlo jako nějak nic těžkýho. Opravdu to byl doplněk té komunikace. Nebylo to tak, že bych všechno musela dělat těma gestama. Tak nějak jsem si to všechno utřídila, že se za to dítě nikdy nebudu stydět. Že mi to je fakt vlastně jedno. Já jsem si to nastavila prostě tak, že to pro nás nebude žádná těžká povinnost.
- *Občas se objevuje problém s očním kontaktem nebo neustálou potřebou mít volné ruce. V tom se problémy neobjevovaly?*
 - To je vlastně pravda. Ale časem jsme se naučily občas něco ukázat jednou rukou nebo už jsme to tak vychytaly, že třeba, když jsme si večer povídaly v posteli, tak jsem si k ní lehla a měla jsem obě ruce volné, když jsem jí ukazovala nějakou tu pohádku. Já jsem si to nastavila tak, že si z toho prostě neudělám stres.
- *Často se také vyskytuje problém, že je potřeba naučit znakovku nejbližší příbuzné, aby ta komunikace byla smysluplná.*
 - Znakovku u nás umím já, moje dcera, něco umí manžel. Babičky taky něco umí, něco se naučily. Ale tam bych řekla, že se nestalo, že by nám znakování nějak zásadně vylepšilo tu komunikaci. Já s tou Klárkou komunikuji i formou úsměvů, otázek atd. Samozřejmě ty babičky mi občas řeknou, že to je trochu problém, že jí nerozuměj, třeba když něco chce. Ale to není nic, co by šlo

úplně tou znakovkou vyřešit. To prostě tak je a s tím se do nějaký doby musíme smířit, než ta holka začne mluvit, že to tam prostě bude. Někdy gesta se naučila i paní asistentka ve školce, ale prostě někdy se stane, že tomu dítěti není rozumět a že se musíme ptát, co chce.

- *Byly/ jsou u vašeho dítěte během používání znakování patrné nějaké pokroky ve vývoji řeči?*
 - Nedokážu říct, jestli to souvisí s tím znakováním nebo jestli nesouvisí. Každopádně je to pro ní dobrý. Jak jsem říkala, že jsou nějaký slova, který vyslovuje podobně, tak ona mi potom tím znakem vysvětlí, co chce. Jsou také slova, který vyslovit nedokáže a který vyslovit chce. To je třeba Hurvínek. Ona miluje Hurvínka, ale je to slovo, který nevysloví, tak ho ukáže znakem a to je třeba znak, kterej sem se jí snažila naučit. Ale ne, to ona si vymyslela svůj znak. A takovýhle znaků je víc, který jsou jakoby trochu víc abstraktní a díky těm znakům jsem schopná se s ní domluvit. Jinak je to ale pořád tak, že je v nevýhodě tím, že nemluví a je v nějaký míře závislá na tom, co my s ní provedem. Třeba takový ty situace, že jsme v restauraci a Klárka si pořád nemůže vybrat jídlo. Má to těžký s tou řečí a my tím znakem jí to usnadníme, ale nejde to tím úplně vyřešit.
- *Pozorovala jste u vašeho dítěte, že by během používání znakování akceleroval vývoj jeho rozumových schopností ?*
 - Asi ano. Zase ale těžko říct, zda se do dá připsat jenom tomu znakování, ale je to věc, která je prospěšná. Už jenom to, že se vyndaj nějaký ty obrázky a ona musí v klidu sedět, takže ano, určitě. To znakování jsme vždycky spojily s logopedií, dokavaď ještě nechodila do školy. Každý ráno v 9 jsme si sedly k materiálům a dělaly jsme spolu ty obrázky a i logopedický věci. Tohle nastolení režimu tam bylo. Jednání podle pravidel atp. Co se týká rozvoje těch mentálních dovedností, my jakoby na tom pracujeme na všech frontách, takže těžko říct, co z toho jí dává víc.
- *Docházelo ke snižování používání znaků dítětem, pokud se jeho verbální vývoj zlepšoval? (Odborníci tvrdí, že děti snižují počet znakovaných slov s rozvojem řeči na minimum....)*
 - Ano, to určitě. To, co už umí vyslovit a je jí rozumět, tak řekne bez znaku. I když třeba někdy něco poví bez toho, aniž by to znakovala, tak až ve chvíli,

kdy jí nerozumím, použije znak. Třeba slovo „mami“, které jsme dřív znakovaly, tak s ním už znak nepoužije. Už to umí říct čistě.

- *Objevovaly se, jak u dítěte, tak v jeho širokém okolí, nějaké problémy při používání znakování? (např. okolí mu nerozumělo, bylo nechtěným středem pozornosti, lidé si mysleli, že předvádí básničku atd...)*
 - Ze začátku to bylo těžší. Odezva tam nebyla taková a jak říkám, na chvíli jsme to znakování i přerušili, ale pak jsme se k tomu vrátili. Jde o to, že se člověk musí smířit s tím, že Klárka má handicap, že se nedomluví. Musím si najít nějakou pomoc, která mi s tím pomůže. Není to ale nic, co by mi řešilo situaci. Pořád je to tak, že spolu děláme i normální věci jako povídání, prohlížíme si knížky, chodíme na logopedii atd. Pořád to беру tak jako bych dávala data do počítače a jenom čekala až ona uzraje a půjde z ní ten program, ale pro mě je důležitý v tuhle chvíli na ní netlačit, protože to je cesta do pekla. Zkoušela jsem i nějakou další metodu a stalo se, že Klárka se mi strašně zasekla, ale třeba i na několik měsíců, třeba na čtyři na pět měsíců a nechtěla potom spolupracovat. Spíš to je opravdu tak, že řeč dětí s DS je těžkým úkolem. Na druhou stranu, když sem měla možnost se setkat se starším dítětem s DS, asi chlapeček cca jedenáct let, který přesto, že špatně mluvil, tak ta komunikace s ním byla velice dobrá. Teď jsem se dozvěděla, že se tam objevily nějaké další pokroky. Ony ty děti chápou a sledují diskuzi, jsou schopné k tomu něco říct, byť stručně. A to je pro mě důležitý, že jsou schopný tady být s náma. A pokud tam nějaké ty problémy jsou, tak jsem se s tím smířila, že to k tomu prostě patří, že tam jsou.
- *Co vás nejvíce motivuje, abyste snahu dorozumívat se pomocí znaků, nevzdávala?*
 - Tak určitě to, že chci, aby Klárka byla spokojená. Aby se mohla aspoň někdy a aspoň nějak projevit.
- *Jaký systém AAK jste používali?*
 - Znak do řeči