UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálně pedagogických studií

Bc. Jitka Indruchová

Speciální pedagogika - ortokomunikace

ROZVOJ ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE U DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ

Diplomová práce

Olomouc 2015

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

V Olomouci, 2015

……...

Bc. Jitka Indruchová

Poděkování:
Děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, PhD. za odborné vedení, poskytnutí cenných rad a informací při přípravě diplomové práce. Děkuji všem, kteří se zúčastnili výzkumu praktické části diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD 6

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dítě s Downovým syndromem 7

1. 1.Vymezení pojmu Downův syndrom 7

1. 2 Formy Downova syndromu 7

1. 3 Příčina Downova syndromu 9

1. 4 Fyziognomie dítěte s Downovým syndromem 9

1. 5 Vývoj dítěte s Downovým syndromem 10

1. 6. 1 Vývoj řeči dětí s Downovým syndromem 12

2 Alternativní a augmentativní komunikace 15

2. 1 Vymezení pojmu komunikace 15

2.1.2 Druhy komunikace 16

2. 2 Vymezení pojmu alternativní a augmentativní komunikace 17

2. 2. 1 AAK a řeč 18

2. 2. 2 Komu je AAK určena 18

2. 3 Systémy AAK 19

2. 3. 1 Přehled systémů AAK 20

2. 4 Výhody a nevýhody AAK 26

2. 5 Výběr systému AAK 26

2. 6 Možnosti využití AAK u dětí s Downovým syndromem 27

3 Rodina dítěte se zdravotním postižením 29

3. 1 Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte 30

3. 2 Extrémní výchovné postoje rodičů vůči dítěti s postižením 31

3. 3 Rodina dítěte s Downovým syndromem 32

3. 4 Pomoc a podpora rodinám dětí se zdravotním postižením 33

3. 4. 1 Včasná péče o děti s Downovým syndromem 34

3. 4. 2 Raná peče 35

3. 4. 3 Pedagogická podpora 36

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie praktické části 37

4. 1 Cíl výzkumu, dílčí cíle 37

4. 2 Metoda výběru vzorku 38
4. 3 Metoda sběru kvalitativních dat 39
4. 4 Metoda fixace kvalitativních dat 40
4. 5 Metoda analýzy kvalitativních dat 40
5 Prezentace výsledků výzkumu – rodiny 41
5. 1 Charakteristika rodin 41
5. 2 Deskripce a interpretace výsledků výzkumu – rodiny 43
6 Prezentace výsledků výzkumu – pracovníci 60
6. 1 Charakteristika pracovišť 60
6. 2 Deskripce a interpretace výsledků – pracovníci 61
Závěr výzkumu 82
ZÁVĚR 86
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ 88
SEZNAM ZKRATEK 92
SEZNAM PŘÍLOH 93

ÚVOD

Komunikace je přirozenou součástí našich životů. Je zcela běžnou a zároveň důležitou potřebou nás všech. Díky ní se dokážeme dorozumět, sdílet se, sdělovat naše přání, potřeby, díky ní dosahujeme osobních i pracovních cílů.

Jsou však mezi námi i ti, kterým je možnost komunikace z různých důvodů znesnadněna, avšak jejich potřeba komunikace se nijak nemění, je pro ně stejně tak důležitá, jako pro ostatní. Jedincům, kteří nedokážou komunikovat verbální řečí je naskytnuta možnost využívání alternativní a augmentativní komunikace.

V této práci se budeme zabývat dětmi s Downovým syndromem a možností rozvoje alternativní a augmentativní komunikace těchto dětí v rodinách.

V teoretické části se blíže seznámíme s pojmem Downův syndrom, vysvětlíme si příčinu a formy tohoto syndromu. Zjistíme, jak probíhá vývoj těchto dětí se zřetelem na řečový vývoj. Dále si vymezíme pojem a význam komunikace. Vysvětlíme si, co znamená alternativní a augmentativní komunikace a jak ovlivňuje řeč. Objasníme si také konkrétní systémy alternativní a augmentativní komunikace. Jelikož naše práce je zaměřena na rozvoj alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině, budeme se ve třetí kapitole zabývat také rodinou dítěte s postižením. Zmíníme se o fázích adaptace rodiny na postižení dítěte, o postojích rodičů k dítěti s postižením. Budeme se také zabývat podporou pro rodiny dětí s postižením.

Cílem praktické části jsme si stanovili zjistit, zda a jakým způsobem je v rodinách dětí s Downovým syndromem rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace. Pro náš výzkum jsme si zvolili kvalitativní metodu polostrukturované interview. Výzkum jsme zaměřili na rodiny dětí s Downovým syndromem. Záměrně jsme do výzkumu zahrnuli také pracovníky pomáhajících profesí, kteří spolupracují s těmito rodinami. Zajímal nás také jejich názor na to, jak situaci vidí oni. Odpovědi obou dotazovaných skupin jsme poté analyzovali. Závěr práce je věnovaný shrnutí celé práce, toho, k čemu jsme dospěli.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dítě s Downovým syndromem

Abychom pochopili, co je Downův syndrom (dále jen DS) je potřeba si vysvětlit, jak vzniká a jak se projevuje. V této kapitole si vysvětlíme pojem Downův syndrom, jaké má příčiny a formy. Zmíníme se o vývoji dětí s DS, a však blíže si popíšeme vývoj řeči dětí s DS.

1. 1 Vymezení pojmu Downův syndrom

„Downův syndrom je vrozená chromozomální vada. Termín „syndrom“ znamená soubor příznaků, které se vyskytují opakovaně u určitého stavu. (Janíková, Dzúrová, 2000, str. 3). Syndrom poprvé popsal ve druhé polovině minulého století (1866) anglický lékař John Langdon Down. Chromozomální podstatu DS objevil a popsal v roce 1959 francouzský genetik Jerome Lejeune.“ (Janíková, Dzúrová, 2000)

Downův syndrom patří mezi nejčastější vrozené syndromy a je to jeden z nejběžnějších chromozomálních poruch. V populaci se vyskytuje průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí u všech etnických skupin. (Selikowitz, 2005)

„Downův syndrom nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny. Tím se poruší normální růst těla plodu. O které konkrétní bílkoviny jde ani jak přesně působí, zatím nevíme.“ (Selikowitz, 2005, str. 49)

Dále Selikowitz (2005) popisuje, že dělení buněk při růstu v těle neprobíhá běžnou rychlostí, proto se vytváří pouze menší počet tělových buněk a to se v konečném výsledku projeví v menším vzrůstu jedince. Stěhování buněk v těle podílejících se na utváření částí těla je narušena, obzvláště v mozku. Tuto genetickou výbavu má dítě s DS již před narozením. Lze předpokládat, že dítě, které má méně mozkových buněk a také odlišnou stavbu mozku, bude v procesu učení pomalejší.

1.2 Formy Downova syndromu

Vznik Downova syndromu není nutně způsoben celým 21. chromozomem. Ke vzniku syndromu stačí pouze přítomnost nadbytečného kriticky malého množství chromozomu. Množství 21. chromozomu a způsob, jakým syndrom vzniká, může mít trojí podobu. Tyto tři různé formy je důležité rozlišovat především z důvodu možného výskytu syndromu u dalšího

dítěte rodičů, kteří již dítě s DS mají. Jedna z oněch tří forem ovlivňuje také míru postižení dítěte. K těmto třem formám patří trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus. (Selikowitz, 2005) Selikowitz dále uvádí následující srovnání forem DS.

forma	Výskyt (%)	Nálezy na chromozomech	Fyzické příznaky a mentální retardace
Trisomie 21. chromozomu	95	Nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	Běžná forma
translokace	4	Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Stejné jako u trisomie
mozaicismus	1	Různost buněk – některé mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální	Mírnější fyzické příznaky a mentální retardace

Tab. č. 1 Porovnání forem DS (převzato od Selikowitz, 2005, str. 49)

Autor dále popisuje jednotlivé formy DS:

Trisomie 21. Chromozomu:

Asi 95% dětí s DS má nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla. Porucha se nazývá trisomie 21. chromozomu. Patří k nejběžnějším formám DS u dětí narozených matkám různého věku. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva.

Translokace:

Asi ve 4% případů je příčinou DS pouze nadbytečná část 21. chromozomu. K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. Děti s DS způsobeným translokací se od dětí s trisomií co do rozsahu postižení nikterak neliší. Fakt, že děti s translokací nemají nadbytečnou horní část chromozomu, nic neznamená, protože tato část není geneticky důležitá.

Mozaicismus:

Asi jedno procento dětí s DS má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky jsou normální. Tato forma je nazvaná mozaisismus, protože buňky

v jejich těle jsou jako mozaika poskládány z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom. Mozaicismus nemá tak zjevné příznaky, protože proti poruše stojí i normální buňky. Lidé postiženi mozaicismem nemívají tolik nápadné fyzické příznaky Downova syndromu, jejich vývoj a projevy se blíží obecnému průměru. Avšak normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s tímto typem DS velmi zřídka. (Selikowitz, 2005)

1. 3 Příčina Downova syndromu

Současné vědecké znalosti potvrzují, že ke vzniku Downova syndromu dochází náhodně a nikterak nesouvisí s chováním, nemocemi a životními návyky rodičů před těhotenstvím ani během něj. Downův syndrom vzniká na základě „genetické nehody“, nadbytečný chromozom může pocházet od matky i od otce. (Janíková, Dzúrová, 2000)

„Určitá souvislost s četností výskytu Downova syndromu byla částečně prokázána pouze na základě věkového faktoru obou rodičů. Rizikovou skupinu tvoří matka starší 35 let a otec starší 50 let.“ (převzato z www.downuvsyndrom.cz, dostupné online)

V praxi se ale často setkáváme s tím, že častěji se narodí dítě s DS matce ve věku 24 až 30 let. Tato skutečnost je vysvětlována tím, že této věkové skupině matek se rodí nejvíce dětí a matky nad 35 let jsou v průběhu těhotenství více podrobovány genetickým vyšetřením. (Janíková, Dzúrová, 2000)

1. 4 Fyziognomie dítěte

Vzhled každého jedince je určen geny. Stejně tak i dítě s DS má fyzické rysy ovlivněny genetickou výbavou od obou rodičů, proto se do jisté míry bude podobat svým rodičům stavbou těla, barvou vlasů a očí, vzrůstem aj. Přesto mají děti s DS určité fyzické rysy, které je odlišují od svých rodičů, sourozenců a ostatních dětí bez handicapu. Tělesné znaky jsou způsobeny genetickou výbavou 21. chromozomu nacházejícího se v každé buňce lidského těla. Tento chromozom má stejný vliv na stavbu těla u všech dětí s DS. Proto mají děti s DS mnoho fyzických rysů společných. (Pueschel, 1997)

Ainsworth (2004) (in Černá, a kol., 2009) uvádí tyto tělesné znaky, které se u Downova syndromu nejčastěji vyskytují:

- malá postava
- malá zploštělá lebka
- mohutná šíje

- plochý široký obličej s vystouplými lícními kostmi
- krátké široké ruce se zakřivenými prsty
- šikmé oči s kožními záhyby ve vnitřních koutcích
- malá ústa a nízké patro
- rýha napříč dlaní, tzv. opičí rýha
- snížený svalový tonus
- nadměrná kloubní pohyblivost
- zvýšená citlivost na respirační infekce
- neúplný nebo opožděný sexuální vývoj

(Černá, a kol, 2009, str. 90)

Jak píše Vágnerová (2004), lidé s DS jsou na první pohled tělesně odlišní od ostatních. Kvůli tomu mohou být vystaveni většímu riziku sociálního odmítání, či odlišného přístupu ostatních lidí.

Je však nutné zdůraznit, že ne každé dítě s DS má všechny tyto znaky. Díky těmto znakům je možné syndrom rozpoznat, avšak děti s DS nejsou všechny stejné. U některých dětí jsou určité rysy dominantnější než u jiných. A mnohé rysy se u dětí s DS mohou časem změnit. (Pueschel, 1997)

Švarcová (2011) zdůrazňuje, že typické fyzické rysy dětí s DS jsou podstatné především pro lékařskou diagnostiku, nikoliv k neetickému odlišování dětí s DS od ostatních dětí. Dále autorka sděluje, že u většiny dětí s DS se častěji objevují smyslové vady. Řada dětí s DS má nějaký typ zrakové vady, nejčastěji mezi ně patří krátkozrakost, dalekozrakost či šilhavost, což se může negativně projevit v procesu učení. Mnohé děti s DS mají lehké až středně těžké sluchové postižení, což také může ovlivňovat psychický a emocionální vývoj, a v neposlední řadě také vývoj řeči.

1. 5 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Tak jako každé jiné dítěti i dítě s DS se vyvíjí v průběhu celého života. Vývoj probíhá po všech stránkách, jak tělesné, intelektuální, tak i emocionální. V porovnání s dětmi bez postižení však vývoj dětí s DS probíhá pomaleji. Tak jak u dětí bez postižení můžeme v průběhu vývoje zaznamenat odlišnosti v tempu osvojování různých dovedností, tak se i dítě s DS vyvíjí různým tempem, některé rychleji, jiné pomaleji. (Selikowitz, 2005)

Individuální rozdíly se projevují ve všech oblastech vývoje a mohou být velmi velké než u dětí bez postižení. Lze předpokládat, že děti s DS se budou vyvíjet jinak, rozdílně od ostatních dětí. Berlínská badatelka Hellgard Rauhová zkoumala společné a rozdílné znaky ve vývoji a způsoby chování malých dětí s DS a dětí zdravých. Na základě výzkumu stanovila tyto poznatky:

- V prvních pěti letech života probíhá vývoj dětí s DS podobně jako vývoj dětí zdravých, ovšem zhruba polovičním tempem.
- Duševní vývoj (např. bdělost) spěje u většiny dětí s DS během prvních tří let života rychleji kupředu než jejich vývoj motorický (např. běhání). Po této době to v motorické oblasti dohánějí. I zde je nutno zdůraznit, že rozdíly ve vývoji u jednotlivých dětí jsou velké.
- Děti s DS potřebují více času než děti zdravé, aby zareagovaly na nabídnutý podnět. Domníváme se, že dospělí často příliš brzy vzdávají svá očekávání reakce dítěte. To může vést ke ztrátě příležitostí k učení a cvičení, ke ztrátě pozitivních zkušeností dítěte, ale i k jeho zpohodlnění a rezignaci.
- Děti s DS reagují již na nepatrné přetížení a požadavky velmi citlivě. Zatímco u malých dětí často předčasně selže pozornost, reagují děti větší spíše vyhýbavým chováním.

(Klub pro Downův syndrom, Čtení nejen pro rodiče, 1998)

Jak píše Selikowitz (2005), vývoj dítěte je řízen mozkem. A jak jsme se zmínili již dříve, mozky dětí s DS jsou utvářeny odlišně ve srovnání s mozky jiných dětí. Proces učení je tedy méně efektivní. Avšak při správném vedení se děti s DS zcela jistě mohou vyvíjet rychleji, normální děti ale „dohonit“ nemohou. Je důležité každému dítěti s DS poskytnout pomoc a podporu při jeho rozvoji, tak aby byl jeho potenciál maximálně využit, avšak není vhodné pokoušet se dostat ho za hranice jeho možností.

Dle Švarcové (2011) se u všech dětí s DS vyskytuje mentální retardace, která může dosahovat různé hloubky a mít své specifické projevy. U některých jedinců byl intelekt naměřen v blízkosti normy, jiný vykazují intelekt v pásmu těžké nebo hluboké mentální retardace. Rozdíly existují také v oblasti pohybového vývoje. Rozvoj motoriky ovlivňuje nejen mentální retardace, ale také i svalová ochablost, hypotonie, srdeční vady či jiná postižení. Motorický vývoj dítěte s DS postupuje ve stejném pořadí jako u ostatních dětí: od zvedání hlavy, přes lezení, stání, až po náročnější dovednosti jako je běh či skákání. Také oblast jemné motoriky se vyvíjí v podobném sledu, od jednodušších činností po složitější.

I při správné stimulaci pohybového vývoje vykazují děti s DS zhruba poloviční zpoždění oproti svým vrstevníkům bez postižení.

Černá, a kol. (2009) se zmiňuje, že hloubka mentálního postižení u jedinců s DS je různá. Ve většině případů jde o lehkou až střední mentální retardací. Vývoj dítěte s DS také ovlivňuje řada nemocí a zdravotních komplikací, které se u diagnózy vyskytují. Jsou to např. vrozené srdeční vady, žaludeční a střevní abnormality, poruchy štítné žlázy, převodní nedoslýchavost až ztráta sluchu, nystagmus, vrozená katarakta aj.

1. 5. 1 Vývoj řeči dětí s Downovým syndromem

Dle Švarcové (2011) je pro další vývoj dítěte s DS velmi důležitý rozvoj řeči. Kučera (1981) (in Švarcová 2011) udává, že ve vývoji řeči u dětí s DS lze sledovat dva paralelní jevy: *„vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči.“* (Švarcová, 2011, str. 151). Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, fonace a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojují. Dle autorky dítě s DS si obtížně osvojuje techniku řeči a potřebuje pomoc logopeda.

Janovcová (2010) píše, že u dětí s postižením se vždy jejich postižení projevuje také v procesu osvojování si komunikačních schopností, dochází tedy pokaždé k určitému narušení komunikační schopnosti.

Lechta (1990) (in Klenková, 2000) říká, že *„ komunikační schopnost jednotlivce je narušena tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru“*. (Klenková, 2000, str. 19) Klenková dále popisuje, že narušení se může projevit ve verbální i neverbální oblasti komunikace, v mluvené i grafické podobě, v expresivní i receptivní složce řeči. (Klenková, 2000)

Selikowitz (2005) popisuje vývoj řeči u dětí s DS následujícím způsobem. Novorozenci s DS (1měsíc věku dítěte) reagují na řeč stylem, který má podobu střídání se při rozhovoru. Např. rodič mluví na dítě, dítě na to reaguje malými pohyby končetin, přičemž napodobuje rytmus hlasu rodiče. Pokud rodič přestane mluvit, iniciativy se ujme dítě, a začíná vytvářet různé zvuky, pohybuje rty či rychleji pohybuje končetinami. V kojeneckém období (trvající od 1 měsíce do konce 1 roku) komunikuje dítě s DS výkřiky, přičemž každý výkřiky je výrazem určité potřeby. Kolem 6. měsíce se dítě stále častěji projevuje brumláním a vrněním. Toto období lze považovat za přípravu na budoucí řeč. V období od jednoho do dvou let se dítěte s DS většinou naučí rozumět jazyku. To, že dítě rozumí, se ukazuje

v konkrétních situacích, kdy je dítě schopno správně využít podaný předmět, např. lžičku dá do úst. Kolem druhého roku věku průměrné dítě s DS řekne své první slovo, přičemž tímto „slovem“ je míněno jakékoliv seskupení zvuků, které dítě správně použije. Tato první slova mívají většinou obecný, široký význam, konkrétní pojmenování daní věci přichází později. Pochopení u dítěte s DS v tomto věku nastává dříve než možnost samotného vyslovení pojmu. Což se projevuje např. tak, že dítě je schopné ukázat na část těla, ale není schopné konkrétní část těla již pojmenovat. K nápadnému rozvoji jazyka a řeči dochází u průměrného dítěte s DS v průběhu třetího roku života. V tomto období se zdokonaluje porozumění, a na konci třetího roku života se mohou objevit jednoduché věty v podobě dvou slov. V předškolním věku (3-5 let) průměrné dítě s DS umí pojmenovat mnoho věcí, věty jsou obsahově delší. Objevují se však gramatické chyby a špatná výslovnost. V období od pěti do dvanácti let se řeč dítěte zlepšuje, je zřetelnější a věty delší. Může se objevovat to, že dítě s DS se stydí hovořit před lidmi, může se tak jevit jako málomluvné, avšak v domácím prostředí tomu bývá naopak.

Lechta (2002) uvádí, že u dětí s mentální retardací se v oblasti vývoje řeči objevuje narušení. Vývoj řeči je narušen do té míry, že nedosahuje úrovně normy. Dále podle Sovákovy typologie poruch vývoje řeči píše, že se jedná o omezený vývoj řeči, jelikož řeč dětí s mentální retardací se vyvíjí pomaleji, se značnými deformacemi a nikdy nedosáhne běžné úrovně. Během rozvoje řeči je typické střídání období stagnace s obdobím výrazných pokroků. Přičemž vývoj řeči je velmi závislý na množství podnětů a činitelů ovlivňující tento rozvoj. Podle Limbrocka a kol. (1988) (in Lechta, 2002) je vývoj řeči u děti s DS ovlivněn typickou orofaciální patologií, mezi níž patří:

- Otevřená ústa
- Hypotonický, dopředu posunutý jazyk, který je při porovnání s malou ústní dutinou poměrně velký
- Hypotonie rtů a ústního svalstva
- Otevřený skus
- Pseudoprogenie
- Případné progenie a dysgnatie
- Hypotonické a insuficientní velum

Pueschel (1997) hovoří o opožděném vývoji řeči u dětí s DS. Dle něj mají děti s DS s osvojením a užíváním řeči značnější potíže než děti jiné. Touto příčinou mohou být:

- Poruchy sluchového vnímání

- Problémy s motorikou jazyka, úst, problémy s nosní dutinou a s ovládáním správného dýchání
- Problémy s posloupností hlásek a slov
- Snížená schopnost komunikace, kvůli typickému fyzickému vzhledu, který je spojován s mentální retardací

Mezi další potíže při osvojování řeči patří tvoření zvuku, poruchy toku řeči a koktání. (čtení nejen pro rodiče, klub Downova syndromu, 1998)

Kumin (1998, dostupné z http://www.ds-health.com/speech.htm) píše, že neexistuje jediný model vývoje jazyk a řeči u dětí s DS, avšak existují problémové oblasti v řeči, které jsou pro většinu dětí s DS společné. Děti s DS mají většinou problémy s expresivní složkou jazyka, porozumění řeči bývá na lepší úrovni. Děti mají také problémy s gramatikou. Objevují se potíže s výslovností, artikulací a plynulosti tempa řeči.

„Období mezi relativně dobrou lokomocí a rozvíjející se řečí je v životě dítěte s DS nesmírně důležité. Zde se formují jeho základní vlastnosti jako sociální bytost, utváří se vědomá vlastního bytí, získává se umění učit se, podřizovat se a pracovat, dítě nabývá stále větší samostatnosti. Již v tomto období se u dětí vytvářejí předpoklady pro jejich příští integraci do společnosti.“ (Švarcová, 2011, str. 151,152)

2 Alternativní a augmentativní komunikace

Abychom pochopili, jaký význam alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK) může mít, je potřeba pochopit, co je komunikace a zda může probíhat i jinak než pouze mluvenou formou. (Šarounová, 2014)

2. 1 Vymezení pojmu komunikace

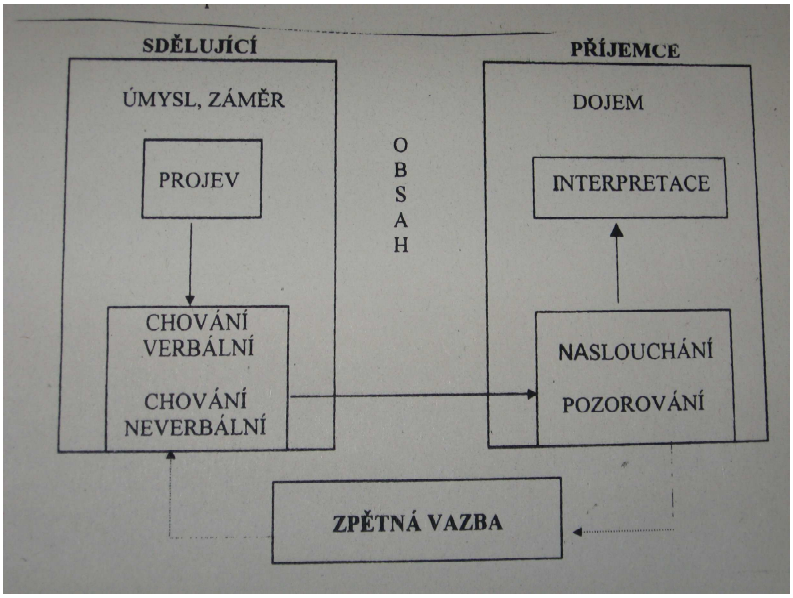
„Komunikace z latinského comunicatio znamená spojování nebo sdělování.“ (Janovcová, 2010, str. 15) Jde o proces výměny informací mezi dvěma či více jednotlivci. Komunikace je jednou ze základních životních potřeb člověka a díky ní dochází k sociální interakci. (Janovcová, 2010)

V komunikaci člověk sděluje své myšlenky, city jiným lidem, a díky komunikaci dochází také k rozvoji myšlení. (Klenková, in Vítková, 2004)

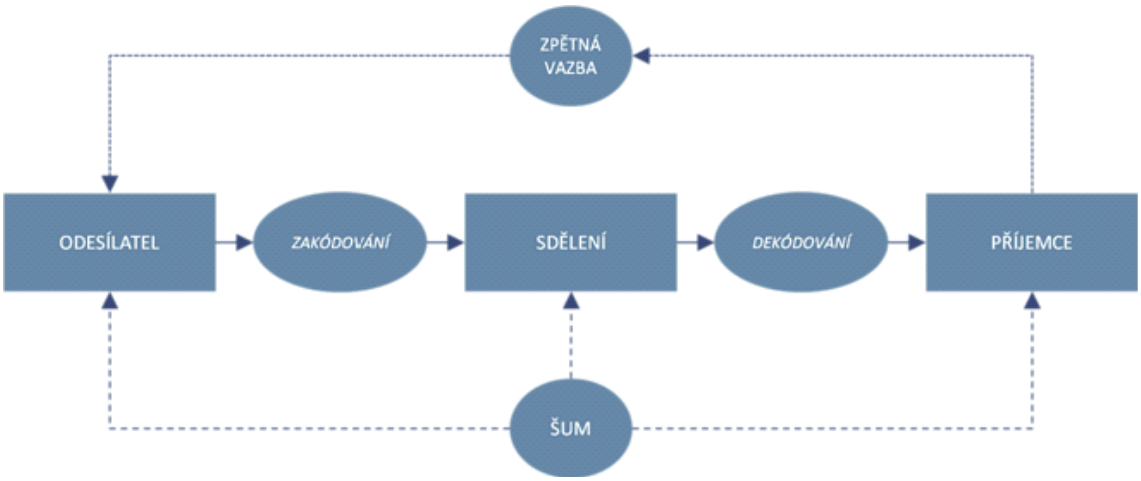
Janáčková, Weiss (2008) (in Krhutová, 2011) definují komunikaci jako *„ sdělování informací prostřednictvím signálů a prostředků: ústně, písmeně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním.“* (Janáčková, Weiss, in Krhutová, 2011, str. 12)

Jde o proces sdělování, kdy mluvčí předává obsah svého sdělení pomocí jím zvoleného komunikačního kanálu (např. slovně, mimoslovně), a obsah tohoto sdělení přijímá příjemce. Role komunikujících se v průběhu komunikace mění. Komunikace je velmi významnou a nedílnou součástí života jedince. Na tom, jak umí člověk komunikovat, závisí jeho uplatnění v osobním i pracovním životě. (Krylová, 2010/2011)

Krylová (2010/2011) uvádí následující model komunikace:



Obr. č. 1Model komunikace (Krylová, 2010/2011)



Obr. č. 2 Jiný model komunikace (převzato z https://managementmania.com/cs/zakladni-model-socialni-komunikace)

Komunikace má vždy nějakou výpovědní hodnotu. Je nositelem informace, vyjadřuje emoci, vypovídá o naší inteligenci, vztahuje se k danému předmětu komunikace či k druhému člověku. (Krylová, 2010/2011)

2. 1. 2 Druhy komunikace

V procesu komunikace se využívají výrazové prostředky, které mohou být slovní nebo mimoslovní povahy. V odborné literatuře se setkáváme s pojmy verbální a neverbální komunikace.

Verbální komunikace má podobu zvukové i psané formy řeči, a uskutečňuje se prostřednictvím jazyka, řeči či slov. Nositelem informací jsou ve verbální komunikaci také paralingvistické aspekty řeči, mezi které patří např. hlasitost, výška a zabarvení hlasu, přestávky v řeči, rychlost a plynulost řeči. (Krylová, 2010/2011)

Neverbální komunikace má mimoslovní povahu a dle Janovcové (2010) využívá těchto výrazových prostředků:

- Mimika – jde o sdělování pomocí výrazů obličeje, jde o vyjádření emocí
- Pohledy – využívá se při navázání kontaktu
- Proxemika – jedná se o sdělování pomocí fyzického přiblížení a oddálení
- Posturika – jedná se o řeč fyziologických postojů a poloh
- Kinestetika – komunikace pohyby rukou, nohou, hlavou, chůzí
- Gestika – sdělování pomocí gest, většina gest je vytvářena především rukama

- Haptika – komunikace dotyky

Tyto výrazové prostředky pomáhají nebo dotvářejí komunikační proces. Zda nám dítě rozumí, si ověřujeme pomocí zrakového kontaktu. Jeho pozornost upoutáme např. dotykem. Dítě může svůj nezájem či nesouhlas projevit odvrácením těla. Ukázáním označíme předmět, o němž mluvíme. Jednoduchá gesta, typu ano, ne, nechci, si děti osvojí poměrně rychle a dokážou je použít k vyjádření svého postoje, sdělení. (Janovcová, 2010)

Dle Potměšila (in Valenta a kol., 2014) je v procesu komunikace důležitá motivace, na níž záleží osvojení si komunikačních kompetencí. Pokud dítě dostává na své sdělení odpovědi, stává se pro něj komunikace užitečným nástrojem a je velmi pravděpodobné, že bude v komunikaci i nadále pokračovat, a nadále ji využívat.

2. 2 Vymezení pojmu alternativní a augmentativní komunikace

Dorozumívat se mluvenou řečí je běžnou a samozřejmou součástí našich životů. Existují ale mezi námi i ti, kterým je toto odepřeno, nebo se mluvenou řečí dokážou dorozumět z různých důvodů jen omezeně. I tak je ale jejich potřeba komunikovat stejně velká, jako u ostatní lidí. Proto je třeba hledat vhodné způsoby, aby i tito lidé se dokázali aktivně zapojit do života. (http://www.alternativnikomunikace.cz/stranka-co-je-aak-9)

„Augmentativní a alternativní komunikace je nabídkou a šancí především pro ty, kdo nemohou dostatečně komunikovat mluvenou řečí.“ (Šarounová a kol., 2014, str. 9)

„Systémy ***augmentativní komunikace*** *– z latinského augmentace, tj. zvětšovat, rozšiřovat, jsou zaměřeny na podporu již existujících komunikačních možností a schopností. Jejich íclem je zvýšit kvalitu porozumění řeči a usnadnit vyjadřování.*

Systémy ***alternativní komunikace*** *jsou ty, které se používají jako náhrada mluvené řeči.“* (Janovcová, 2010, str. 16)

Cílem AAK je poskytnout jedincům s narušenou komunikační schopností možnost aktivní komunikace, tzn. umožnit aktivně se dorozumět. Klenková (in Vítková, 2004) píše, že AAK se snaží dočasně nebo i trvale kompenzovat projevy komunikačních poruch.

2. 1. 1 AAK a řeč

Cílem rodičů dětí s postižením i pracovníků pracujícími s těmito dětmi je maximální rozvoj jejich řeči. Často však vyvstává otázka, zda užíváním AAK nedojde ke zpomalení nebo dokonce zastavení rozvoje mluvené řeči. Z tohoto důvodu se většinou rodiče bojí s AAK začít, nebo jsou od toho z řad odborníků odrazováni. Metody AAK jsou pak rodině nabídnuty až v případě, kdy je zřejmé, že jejich komunikační schopnost je vážně narušena, dorozumívání dětí je nefunkční. Mnohé výzkumy však dokazují, že metody AAK rozvoji řeči nebrání a naopak jej podporují. (Šarounová, 2014)

Šarounová (2014) se dále zmiňuje o výzkumu Kaisy Launonen, finské profesorky a logopedky, která svůj výzkum směřovala na vliv využití znaků na rozvoj řečí u dětí s DS. Autorka zaměřila výzkum na děti ve věku od jednoho do tří let, které se účastnily speciálního programu orientovaného na rozvoj komunikace pomocí manuálních znaků. Výsledky výzkumu ukázaly, že tento speciální program měl bezprostřední a dlouhotrvající efekt. Děti, které byly do programu zapojeny, dosahovaly větších pokroků v rozvoji řeči než děti z kontrolní skupiny. Výzkum potvrdil, že raná jazyková intervence je podstatná pro následný rozvoj řeči dětí s DS. To dokazuje, že využívání manuálních znaků a vytváření dalších předřečových dovedností se mohou využívat i u jiných dětí s narušenou komunikační schopností.

„Podpora mluveného slova prostřednictvím jiných kanálů (zrak, motorika, komunikační výměna) může dítěti poskytnout lepší podmínky pro rozvoj řeči než jednostranné zaměření na oblast, která dělá obtíže. Klasická logopedická intervence se nevynechává, stává se součástí celkového rozvoje komunikace.“ (Šarounová, 2014, str. 12)

2. 1. 2 Komu je AAK určena

Systémy AAK se obvykle užívají u dětí i dospělých s poruchami komunikačního charakteru. Nejčastěji jsou to jedinci s diagnózou DMO, PAS, mentální postižení, kombinované postižení, cévní mozkové příhody a další. Využívají je jedinci s dobrým kognitivním potenciálem, jakož i lidé s mentálním postižením či demencí. (Šarounová, 2014)

Housarová (2011) píše, že skupina uživatelů AAK je velmi pestrá a různorodá, a to jak z hlediska věku, tak z hlediska potíží. Podle jednoho členění jsou to uživatelé s vrozeným postižením, s progresivním onemocněním, a se získaným poškozením. Jiný pohled dělí

skupinu uživatel podle oblasti poškození na: kognitivní, senzorické, neurologické, emocionální, orgánové. Další dělení charakterizuje skupinu uživatel podle vyžadované podpory v komunikačním procesu. Podle toho dělí uživatele do tří skupin: v první skupině se využívá AAK jako expresivní komunikační prostředek, druhá skupina uživatelů potřebuje AAK jako podporu při řečové produkci, třetí skupina využívají AAK jako náhradu mluvené řeči.

2. 3 Systémy AAK

Způsoby AAK jsou rozpracovány do různých komunikačních systémů. V odborné literatuře najdeme několik rozdělení.

A) Podle využitelnosti pomůcek, Janovcová (2010) dělí na:
   1. **bez pomůcek** – jedná se o využití prvků neverbální komunikace (např. mimika, gestikulace, vizuálně motorické znaky)
   2. **s pomůckami** – využívá se různých předmětů, fotografií, symbolů (např. piktogramy), komunikátorů
   3. **jiné typy** – např. doplňky ke snadnějšímu ovládání počítače (např. alternativní klávesnice)

B) Podle způsobu přenosu informace, Klenková (in Vítková, 2004) dělí na:
   1. **dynamické** – zahrnující znaky a gesta, zde patří např. znak do řeči, makaton
   2. **statické** – zde patří např. piktogramy, Bliss systém

Bondy, Frost (2002) dělí dva typy AAK: neelektronické a elektronické. **Neelektronické** neboli **„low tech“** techniky jsou např. komunikační knihy, komunikační tabulky, komunikační peněženky. **Elektronické** neboli **„high tech“** techniky, které potřebují určitý typ vnějšího zdroje energie, např. baterie, elektřina, zde patří např. elektronické pomůcky s hlasovým výstupem.

2.3.1 Přehled systémů AAK

TROJROZMĚRNÉ SYMBOLY

Jedná se o předměty, jejich části či zmenšeniny, které jsou vnímatelné zrakem i hapticky. Reprezentují pojmenování konkrétních reálných předmětů či činností (např. boty jako symbol pro reálný předmět nebo procházku. Používají se v předmětové komunikaci. (Housarová, 2011) Šarounová (2014) mezi tyto řadí: reálné předměty, reálné předměty jako symboly, části předmětů, referenční (odkazovací) předmět, zmenšeniny

FOTOGRAFIE

Jedná se o dvourozměrné obrázky, které jsou pro jedince snadněji pochopitelné než obrázky. Fotografie jsou barevné nebo černobílé. Jejich použití je chápáno jako předstupeň před zavedením abstraktních symbolů. Často bývají prvním komunikačním systémem u dětí, jelikož znázorňují předměty či osoby v blízkosti a prostředí dítěte. (Housarová, 2011)

PIKTOGRAMY

Piktogramy jsou černobílé symboly umožňující komunikaci dětí i dospělých s mentálním či vícenásobným postižením, které se používají v mnoha zemích. Jsou rychle a snadno osvojitelné, jsou motivující a vedou uživatele k samostatnosti ve vyjádření svých přání, pocitů, potřeb. Uživatel může piktogramy přinášet nebo ukazovat na komunikační tabulce. Piktogram, jednotlivý obrázek, znázorňuje určitý pojem nebo činnost. Užívání piktogramů se kombinuje s řečí i znakováním. Černobílé zpracování obrázků působí kontrastně a neodvádí pozornost barvami. Při využívání piktogramů je potřeba brát ohled na individualitu každého jedince. Uživatele piktogramu lze rozdělit do pěti skupin:

- Děti a dospělí s mentálním i tělesným postižením, kteří potřebují znak a piktogram jako pomůcku k pochopení mluvenému projevu a pro svůj výrazový projev.
- Děti a dospělí s mentálním a těžkým tělesným postižením, kteří nerozumí mluvené řeči a sami nejsou schopni srozumitelné řeči.
- Děti a dospělí, kteří i přes své postižení rozumějí řeči, ale potřebují piktogramy jako přídavnou podporu.
- Děti a dospělí s PAS, DMO, po cévních mozkových příhodách, případně úrazech hlavy.

(Kubová, 2011)

Piktogramů existuje několik typů. V ČR je využíván model, který se používá v severských zemích Evropy. Systém obsahuje přibližně 700 symbolů, které znázorňují osoby, předměty, činnosti, vlastnosti aj. (Housarová, 2011)

VÝMĚNNÝ OBRÁZKOVÝ KOMUNIKAČNÍ SYSTÉM - VOKS

Výměnný obrázkový komunikační systém teoreticky vychází ze systému The Picture Exchange Communication System – PECS, který byl původně vytvořen pro jedince s poruchou autistického spektra. Cílem systému je naučit jedince funkčně komunikovat, tzn., že jedinec se učí, jak komunikovat, proč komunikovat, vysvětluje jedinci tedy význam a sílu komunikace. Jedinec je veden k nezávislosti a samostatnosti při používání tohoto systému. Nácvik komunikace VOKS probíhá v rámci běžných životních situací. Jak systém VOKS, tak také PECS, ze kterého vychází, jsou postaveny na těchto principech: - vysoká motivace (probíhá konkrétní výběr odměny pro konkrétního uživatele), - smysluplná výměna obrázku za věc, kterou obrázek znázorňuje, - podpora iniciativy uživatele použitím fyzické asistence a zdůrazněním verbálních výzev a pokynu, - podpora nezávislosti uspořádáním lekcí. Nácvikem je možné začít kdykoliv, bez ohledu na věk, vždy jakmile se projeví, že má jedinec problémy s funkční komunikací. Výhody používání VOKS lze shrnutou následovně: je rychle osvojitelný, vysoce motivační, jedinci jsou sami iniciátoři komunikace, dochází ke zmírnění projevů nevhodného chování, je velmi dobře využitelný doma, ve škole i na veřejnosti. (Knapcová, 2006)

BLISS SYSTÉM

Jeho autorem je rakouský chemik Charles Bliss. Jeho původním záměrem nebyla pomoc jedincům s postižením v komunikaci, ale šlo mu o vytvoření univerzálního komunikačního systému k dorozumívání mezi národy. Grafické symboly se skládají z jednotlivých geometrických tvarů, které se dále kombinují. Většinou je tento systém zpracován do komunikačních tabulek pro každého uživatele. Množství symbolů je individuální záležitostí každého jedince. V ČR není tento systém příliš využíván, především z důvodů absence dostupné literatury v českém jazyce, a obav odborníků z náročnosti symbolů. (Janovcová, 2010)

Šarounová (2014) píše, že základem systému je omezený počet prvků, pomocí níž se utvářejí blissová slova. Kombinací základních slov lze vytvářet slova další, díky čemuž se jedinec v komunikaci stává samostatnější a nová slova si může vytvářet sám bez zásahu druhého. Komunikační tabulky jedince obsahují základní blissová slova a základní prvky,

pomocí níž si vytváří slova nová. *„Systém má grafické indikátory pro gramatická pravidla, např. malá stříška pro sloveso, obrácená stříška pro adjektivum, jakoby zrcadlo pro minulost, křížek nad věcí pro množné číslo apod. Systém není jednoduchý a je zjevné, že ho mohou užívat lidé s poměrně dobrým kognitivním potenciálem.“* (Šarounová, 2014, str. 23)

MAKATON

Jedná se o jazykový program, který vznikl v 60. - 70. letech 20. století ve Velké Británii, vytvořily jej tři osoby Margaret Walker, Katy Johnson a Tony Cornforth (slovo makaton se skládá z prvních slabik jejich křestních jmen). Makaton je systém manuálních znaků a symbolů. Slovník je rozdělen do několika stupňů, které obsahují jádro slovníku, tj. slova nejvíce užívaná ve všech komunikačních situacích, a slovník okrajový, tj. specializovaná slova podle tematických okruhů. Slova jsou vybírána tak, aby bylo možné tvořit věty, ale zároveň je počet slov omezený, aby nedocházelo k přetěžování paměti. (Šarounová, 2014)

Znaky vycházejí ze slovníku znakového jazyka. Celý slovník má 350 znaků, ty jsou roztříděny do osmi stupňů, devátý stupeň slovníku je individuální návrh jedince slov podle jeho potřeb. Při začátku využívání tohoto jazykového programu se doporučuje používat současně znaky, symboly i mluvenou řeč. Postupně se ukáže, zda jedinec preferuje jen symboly, či znaky, či u jiného to může být kombinace všech tří forem. U malých dětí se doporučuje podporovat komunikaci pomocí fotografií či obrázků. Po dosažení hranice schopností jedince, bude slovník považován za kompletní, představující celistvý komunikační prostředek jedince. (Janovcová, 2010)

ZNAK DO ŘEČI

Kubová (1999) vysvětluje, že ZDŘ je kompenzační, přechodný prostředek komunikace osob s postižením a jejich okolí. Pouze doplňuje mluvenou řeč. Je potřeba mít na paměti cíl, ve kterém jde o *„celkový rozvoj komunikačních dovedností a nikoliv pouze zvládnutí mnoha znaků.“* (Kubová, 1999, str.6)

ZDŘ využívá přirozených gest a mimiky, které člověk běžně úmyslně nebo nevědomě používá a doplňuje tak svůj mluvený projev. Z fylogenetického hlediska jsou gesta prvotním prostředkem komunikace než mluvené slovo. Tak lze předpokládat, že znaky budou mluvenou řeč podporovat a na základě jejich využívání bude docházet k rozvoji vývoje řeči. Při využívání ZDŘ se znakují pouze klíčová slova ve větě. Souhlasný je rytmus znaku s rytmem slova. (Janovcová, 2010)

Kubová (1999) popisuje několik důvodů, proč je dobré využívat ZDŘ. *Snadnější motorika* – znakování je jednodušší než mluvená řeč, jedinec zapojuje různé motorické skupiny. Pohyb podněcuje jedince k vokalizaci, proto je vhodné spojovat fyzickou aktivitu se slovem. *Včasný kontakt s řečí těla* – řeč těla využívají všichni, proto se předpokládá, že se do výuky nezavádí nic nového. V domácím prostředí jedince vznikají různé znaky, znaky mohou být individuální, proto jim ale nemusí rozumět široké okolí. Dítě se ale učí pomocí nich vyjádřit své pocity, přání a dorozumět se tak se svým okolím. *Pozitivní komunikační prostředí* – jde o podporu snahy jedince při vyjádření jakéhokoliv znaku. Podpora podněcuje jedince ke komunikaci, působí motivačně. *Komunikační úspěch* – jedinec zažívá úspěch v případě, když vidí, že jeho snaha má odezvu, uvědomí si, že tak může vyjádřit své pocity, potřeby, přání. *Zviditelnění* – použitím znaku se komunikace stává viditelnější, podporuje se percepční oblast, znak je pro jedince lépe zapamatovatelný a srozumitelný. *Lepší úroveň řeči* – znakují se pouze některá, většinou nejdůležitější, slova ve větě, proto je tendence dlouhé věty zkracovat. Díky motorickému vyjádření znaku se snižuje i rychlost řeči a přizpůsobuje se tak možnostem a schopnostem jedince. *Rytmus řeči a znaku* – znak sleduje rytmus řeči. Ze začátku se nechává větší čas pro vyjádření času, kterému se přizpůsobuje mluvená řeč, tímto dochází k procvičování artikulace, později se zachovává rychlost i rytmus řeči. Znak by měl odpovídat počtu slabik ve slově, které je znakováno. *Znak je ilustrativní* – mluvené slovo je velmi abstraktní, díky využití znaku je význam slova více konkrétní.

Vater, Boudzio (1996) (in Janovcová, 2010) zmiňují pravidla, která je vhodné aplikovat ve ZDŘ, a která jsou využitelná i u jiných vizuálně motorických komunikačních systémů:

- Dospělý provází svoji řeč gestem. Slovo i posunek probíhají současně.
- Dospělý mluví a gestikuluje, až se na něj dítě podívá.
- Vzdálenost mezi dítětem a dospělým nemá být menší než 50 cm a větší než 2 m.
- Obsah posunku je podpořen mimikou.
- Dospělý povzbuzuje dítě k napodobení gesta.
- Pokud dítě gesto nenapodobuje, vede mu dospělý ruku.
- Dítě a dospělý zpočátku gestikulují jen v určité situaci.
- Na každé gesto, které dítě provede, dospělý přiměřeně reaguje.
- Při výběru posunků má být brán zřetel na schopnost vnímání a motorické vybavení dítěte.
- Dospělý neustále pozoruje, kdy je gesto nahrazeno řečí.

FACILITOVANÁ METODA

Autorkou metody je Australanka Rosemary Crosley, tuto metodu vyvinula v 70. letech 20. století. Jedná se o komunikaci prostřednictvím facilitátora, tedy člověkem, který jedinci s postižením pomáhá s držením ruky, kdy současně také zajišťuje stimulaci pohybu ruky a zpětnou vazbu. Postupem času podpora facilitátora klesá, jeho pohyb se posouvá směrem k ramenu jedince, až nakonec pomoc spočívá v pouhé přítomnosti facilitátora bez jakéhokoliv kontaktu dotykem. Systém je založen na řízeném výběru komunikačních jednotek, které mají podobu např. kartičky s obrázkem, písmeny, slovy, jejich kombinací, s použitím počítače nebo tabulek s písmeny. Často bývá tato metody označována jako velmi kontroverzní, jelikož se diskutuje o míře podpory facilitátora. (Housarová, 2011)

BAZÁLNÍ STIMULACE A KOMUNIKACE

Jedná se o stimulační techniky a také způsob komunikace. Snaží se o aktivizaci senzomotorického učení jedince s těžkým zdravotním postižením. Tento koncept rozvinul profesor Dr. Andreas Fröhlich, který prokázal, že „*základní (bazální) vrozené schopnosti každého lidského organismu v oblasti percepce poskytují dostatek výchozího pracovního materiálu pro podporu a stimulaci vnímání a komunikace.* (Housarová, 2011, str. 40)

Při bazální stimulaci se využívá somatických a taktilně haptických podnětů (poznávání a využívání povrchů těla), vibračních, vestibulárních a akustických podnětů (jde o vnímání vibrací, zvuků), orální a vizuální podněty (aktivizace úst, chuti, aktivní postavení očí, pohyby očí a hlavy). Cílem bazální stimulace je vytvoření pocitu bezpečí, důvěry a umožnění sociálního kontaktu. Jedinci s těžkým postižením, kteří na mluvenou řeč téměř nereagují a nedokážou používat verbální řeč, jsou odkázání pouze na komunikaci těla k tělu, tzn. bazální formu dialogu, tedy vcítění se. Tato metoda se snaží o vědomé proniknutí k dítěti s těžkým postižením, vcítění se, vnímání jeho myšlenek a cítění, které při kontaktu vzniká. Bazální stimulace a komunikace vyžaduje zvýšenou koncentraci a připravenost na tělesnou a emociální blízkost. Příkladem bazálně dialogické podpory je DOSA – metoda. (Janovcová, 2010)

DOSA –METODA

Jedná se o pohybovou komunikaci na základě bazálně diagnostického principu. Je určena především pro jedince s těžkým mentálním postižením, kteří jsou často odkázání pouze na komunikaci těla k tělu. Při této komunikaci je velmi vhodné a doporučuje se zajistit klidné a uzavřené prostředí. Prostřednictvím tělesných kontaktů a pomocí pohybu, který si

dítě samo určuje, si buduje vztah k sobě a rozvíjí své vlastní výrazové prostředky. (Housarová, 2011)

ETRAN-N

Jedná se o náhradní komunikační pomůcku pro nemluvící osoby, které nedokážou ukazovat jinou částí těla, pouze očima. Využívá se čísel či jiných symbolů, která jsou umístěna na plexiskle s otvorem uprostřed. Dva spolu komunikující lidé sedí naproti sobě a dívají se na sebe skrze otvor na plexiskle. Komunikace probíhá ukazováním očima na číslo nebo symbol umístěném na plexiskle. (Janovcová, 2010)

SOCIÁLNÍ ČTENÍ

Využívá se především jako podpůrná a pomocná metoda při vzdělávání dítěte s postižením. Pomocí sociálního čtení se rozvíjí především rozumové schopnosti a k podpoře sociální komunikace. Využívá se především u dětí, které komunikují mluvenou řečí, rozumějí jí, ale technické čtení nedokážou dále rozvíjet. Sociální čtení je součástí sociálního učení. Jedinci jsou seznamování s piktogramy, slovy a skupinami slov, které znají, se kterými se setkávají, zaměřuje se na to, co je pro daného jedince využitelné v běžném životě. (Janovcová, 2010)

POČÍTAČ A POČÍTAČOVÉ PROGRAMY

Při používání počítače jako pomůcky AAK doporučuje Housarová (2011), aby byly počítače vybaveny speciálním softwarem a ovládáním, který je snadno dostupný jedincům s postižením. Ovládání počítače je možná např. zjednodušenou klávesnicí či spínačem, myš může být nahrazena např. joystickem. Práce s počítačem je obvykle pro uživatele přitažlivá. Dobrou motivační pomůckou jsou různé logopedické a výukové programy. Mezi něž Janovcová (2010) řadí např. Speechwiever – kdy je animace ovládána hlasem, Brepta – rozvíjející sluchové vnímání, fonematický sluch, řečové schopnosti, Altík – umožňující vytváření komunikační tabulky z fotografií, obrázků.

KOMUNIKÁTORY

Jedná se o komunikační pomůcky sloužící pouze ke komunikaci. Hlasový výstup je zprostředkován digitalizovanou nebo syntetickou řečí. V běžných komunikátorech jsou namluvené fráze, které se stiskem tlačítka spustí. Jednotlivé fráze jsou označeny fotografiemi, piktogramy nebo písmem. Při výběru komunikátorů je potřeba přihlížet k individuálním

potřebám jedince. Existují komunikátory s různým počtem polí. Během používání komunikátorů je však potřeba dohlížet na to, aby nepotlačovala snahu jedince o verbální řeč. (Housarová, 2011)

2. 4 Výhody a nevýhody AAK

Klenková (in Vítková, 2004) uvádí tyto výhody a nevýhody systémů AAK:

Výhoda jednoduchých systémů AAK je:

- snižují pasivitu jedince a zvyšují jeho zapojení
- jedinec ztrácí frustraci z nepochopení
- jedinci mají možnost rozhodovat se
- zvyšují možnost aktivní komunikace
- přispívají k rozvoji kognitivních funkcí

Nevýhoda AAK:

- menší uplatnění ve společnosti
- vzbuzují pozornost veřejnosti
- jejich zavedení může být vnímáno jako důkaz toho, že jedinec už nebude nikdy komunikovat mluvenou řečí

2. 5 Výběr AAK

Při výběru komunikačního systému je důležité brát v úvahu individualitu každého jedince, posoudit jeho možnosti, schopnosti. A výběr přizpůsobit také možné vývojové prognóze. Janovcová (2010) upozorňuje na hlediska, na které je potřeba přihlížet při volbě komunikačního systému.

A) **Pedocentrické hledisko** – je důležité brát v úvahu věk jedince, kognitivní schopnosti, porozumění slovní zásobě, rozsah aktivní i pasivní slovní zásoby, verbální dovednosti, fyzické dovednosti, stav smyslových orgánů, potřebu komunikovat a motivaci ke komunikaci, úroveň pozornosti, prognózu jeho stavu, schopnost interakce, podporu a pomoc od rodiny a jiných odporníků

B) **Systémové hledisko** – vhodný způsob přenosu (zda dynamický či statický systém), ikonicita (souvisí se schopností vytvářet asociace, znak musí být pro dotyčného dobře rozpoznatelný)

Klenková (in Vítková, 2004) upozorňuje na to, že při výběru AAK je nutné brát také v úvahu prostředí jedince, u něhož má být AAK rozvíjena. Systém AAK je možné zavést pouze tam, kde je nejbližší okolí ochotno při nácviku AAK spolupracovat.

2. 6 Možnosti využití AAK u dětí s Downovým syndromem

Rozvoj řeči dětí s DS hraje podstatnou roli při jejich dalším rozvoji a socializaci. Jak jsme se již zmínili, u dětí s DS dochází k opoždění v řeči, jejich schopnost se verbálně vyjádřit zaostává za schopností porozumět mluvené řeči. Příčiny tohoto jsou různé. Odborníci zabývající se včasnou péči se často zaměřují na rozvoj a zlepšování komunikačních schopností dětí s DS právě s využitím totální komunikace. Dvořák (1998) (in Černá, 2008, str. 145) definuje totální komunikaci jako „ *komplexní komunikaci, která zahrnuje široké spektrum způsobů komunikace: mluvenou řeč, psaní, čtení, zpět, pohyby celého těla, mimiku, gesta, znakovou řeč, prstovou abecedu, odezírání i specifické tzv. augmentativní a alternativní způsoby komunikace.*“ (Černá, 2008)

Černá (2008) dále popisuje, že jednou z vhodných metod rozvoje komunikace dětí s DS je znak do řeči. Dále autorka popisuje výzkum Betty Gibs a Ann Springer, které využití ZDŘ u dětí s DS podrobněji zkoumaly. Popisují, že efektivnost metody závisí na tom, zda rodina a dítě tento způsob komunikace aktivně používají, zda ZDŘ provází dítě celý den. Rozhodujícím faktorem pro osvojení ZDŘ je vývojové stádium, ve kterém se dítě aktuálně nachází. Připravenost dítěte pro používání ZDŘ je dáno tím, zda např. dokáže ukázat na předmět, který chce, podívat se na věc, kterou má najít, vzít rodiče za ruku a dovést ho tam, kam chce. Dítě by také mělo umět užívat neverbální komunikaci, např. udržet oční kontakt, naslouchat, napodobovat, střídat se v interakci s druhým. Dítě by mělo mít rozvinutou jemnou motoriku, aby bylo schopné napodobovat jednotlivé znaky.

U dětí s DS je také velmi vhodné a žádoucí využívat **orofaciální regulační terapii** (dále jen ORT). Tato technika je zaměřená na stimulaci svalstva v obličeji a motoriky této oblasti. Zaměřuje se např. na aktivizaci sání a polykání, úpravu žvýkacího svalstva, orientaci jazyka v ústech. Pracuje se se svalovým napětím, upravuje se polykání a dýchání, což má velký vliv na rozvoj řeči a celkový vývoj jedince.
(http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=450)

U dětí s narušenou komunikační schopností je nutné začít s AAK tak brzy, jak je to možné. Díky včasnému nácviku AAK a umožnění dítěti komunikovat, nezažívá dítě pocity selhání, a dál se rozvíjí jeho aktivita a potřeba komunikace. Dítě by mělo být s AAK neustále

v kontaktu. Pokud se začne s nácvikem AAK již v raném dětství, ovlivní to rozvoj jeho dalších dovedností, schopnost dorozumět se, směřuje se k rozvoji osvojování jazyka jako nástroje rozvoje myšlení. (Laudová, in Škodová, Jedlička, 2003)

3 RODINA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina s dítětem se zdravotním postižením je výjimečná jinou sociální identitou. Skutečnost, že je v rodině dítě s postižením, se stává součástí sebepojetí všech členů rodiny. Ve většině případů musí rodina změnit svůj dosavadní životní styl, reagovat a přizpůsobit se potřebám a možnostem dítěte. Chování členů rodiny se mění především v oblasti obranných reakcí vztahujících se především k širší společnosti. Členové rodiny se mohou chovat jiným způsobem než dříve, nebo než je obvyklé. (Vágnerová, 2004)

Narozením dítěte s postižením získává rodina nové zkušenosti, osvojuje si nové vědomosti, mění se společenský status rodiny, rodina získává jiný smysl života a mění se také představy její budoucnosti. Mění se také očekávání a představy rodičů o dítěti s postižením. Rodiče mohou vnímat narození dítěte s postižením jako jejich selhání. Často mohou prožívat pocity méněcennosti, úzkosti, snížení či ztrátu sebedůvěry, což může být také ovlivněno a posíleno reakcí okolí na danou skutečnost, obzvláště pokud okolí reaguje nevhodným způsobem. Období, kdy se rodiče konfrontují s danou skutečností, bývá v odborné literatuře nazýváno *krizí rodičovské identity*. V této fázi rodiče reagují na skutečnost, že jejich dítě je jiné, jeho vývoj bude jiný a oni zatím netuší, jak bude probíhat, co vše je bude čekat. Budoucnost dítěte je pro ně často nejasná, nezřetelná. (Přinosilová in Opatřilová, 2006)

Narození dítěte s postižením patří mezi podstatné mezníky v životě rodiny. Některá postižení jsou patrná ihned po narození dítěte, jiná jsou diagnostikována později, obzvláště pokud nejsou na první pohled zřetelná. Což se týká především mentální retardace, sluchového postižení aj. U postižení, která jsou diagnostikována později, v průběhu dětství, zažívají často rodiče nejistoty a postupně si začínají uvědomovat odlišnosti dítěte od ostatních dětí. Pokud je diagnóza dítěte stále nejasná, stres rodičů je větší, jelikož nemají dostatek informací o péči a léčbě dítěte. Rodiče často pocítí úlevu paradoxně až v době, kdy je jim definitivně potvrzena diagnóza dítěte, jelikož již vědí, na čem jsou. (Vágnerová, 2009)

Postoje a chování rodičů k dítěti s postižením bývají odlišné od postojů a chování k dítěti bez postižení. V takových situacích vzniká větší riziko extrémů. V chování rodičů k dítěti se můžeme setkat s hyperprotektivním přístupem, nebo na straně druhé s odmítáním dítěte. Extrémní postoje mohou znamenat ve vývoji dítěte spíše brzdu. Nepřiměřený postoj rodičů ovlivňuje také osobnost dítěte s postižením. (Vágnerová, 2004)

3. 1 Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte

Přinosilová (in Opatřilová, 2006) a stejně tak i Vágnerová (2004) píší, že chování a prožívání rodičů dětí s postižením prochází v průběhu času změnami. Autorky se shodují také ve fázích procesu akceptace dítěte s postižením rodiči. Proces adaptace prochází těmito fázemi:

1. *Fáze šoku a popření*. Touto reakcí prožívají rodiče obvykle jako první po zjištění postižení jejich dítěte. Jde o obranný mechanismus. V této době rodiče nejsou smíření s postižením svého dítěte, a proto obvykle nemají ani zájem o další informace týkající se péče o dítě. Reakce rodičů často závisí na způsobu sdělení, jakým se o postižení dozvěděli.
2. *Fáze bezmocnosti*. Tuto fázi rodiče prožívají tak, že nevědí, jak situaci řešit, co mají dělat, jelikož se s takovou situací ještě nesetkali. Pocity viny ve vztahu k dítěti i pocit hanby vůči okolí jsou v tomto období běžné. Prožívání rodičů je ambivalentní, jelikož na jedné straně se obávají odmítnutí, zavržení, na straně druhé čekají pomoc, ale zatím netuší, jak by ta pomoc měla vypadat. Z těchto důvodů mohou být přecitlivělí vůči chování ostatních lidí.
3. *Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem*. V tomto období mají rodiče zájem o informace, o řešení situace a budoucnosti dítěte. Ptají se, jak postižení vzniklo, jak o dítě pečovat aj. Často ale ještě rodiče v této fázi prožívají také negativní emoce, proto může docházet ke zkreslování skutečnosti, což se vztahuje hlavně k příčině postižení. V době zvládání a zpracovávání nové situaci, rodiče používají různé *copingové strategie*. Jedná se o obranné reakce, které slouží k udržení psychické rovnováhy jedince. Tyto reakce mohou mít dvojí podobu – *aktivní a pasivní*. Aktivní způsob se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Rodič se může snažit hledat pomoc u lékaře, léčitele aj., nebo svou zvýšenou aktivitu směřuje k odreagování např. při cvičení vedoucí ke snížení psychického napětí, často se mohou rodiče projevovat neuvědomovanými reakcemi typu agresivity vůči viníkovi aj. Pasivní způsob zvládání zátěže se projevuje únikem, útěkem se situace, kterou nedokážou zvládnout. To se může projevovat např. umístěním dítěte do péče instituce, odchodem z domova, nebo rodiče stále bagatelizují situaci, popírají skutečnost a chovají se k dítěti, jako by bylo zdravé.

Může se objevit tendence rodičů ke kompenzaci neúspěchu, projevující se tak, že se rodiče začnou věnovat něčemu jinému. V této fázi, kdy se rodiče se situací snaží vyrovnat a zvyknout si na ni, je také důležité zaměření rodičů na hledání řešení, zjišťování informací o péči, léčbě, postupech při rozvoji dítěte aj.

4. *Fáze smlouvání.* Jde o přechodné období, ve kterém rodiče přijali postižení dítěte, a však i přesto se snaží získat alespoň minimální pokrok, zlepšení, i když je jim jasné, že k úplnému zlepšení stavu nedojde, např. dítě bude chodit alespoň s berlemi. Tato fáze je spojená s únavou a vyčerpáním pramenící z náročné péče o dítě.
5. *Fáze realistického postoje.* V tomto období rodiče začínají akceptovat postižení dítěte, dítě přijímají takové, jaké je. Jejich chování je přiměřenější, plány realističtější. Obvykle ale dosažení této fáze trvá déle, a někteří rodiče se do ní nemusí ani dostat.

3. 2 Extrémní výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením

Přinosilová (in Opatřilová, 2006) píše, že při utváření výchovných postojů k dítěti hraje roli prožitá zkušenost s vlastními rodiči, úroveň inteligence, hierarchie osobních hodnot, citový a sociální vývoj, konflikty, úzkosti aj., které provázejí vztah k dítěti. Po citové stránce se postoj rodičů k dítěti může ubírat směrem negativním i přehnaně pozitivním. Na kvalitu výchovný postojů má vliv i to, zda je dítě s postižením jedináček, nebo má zdravého sourozence. Extrémní postoje rodičů se mohou projevovat k dítěti s postižením nebo i vůči jeho zdravému sourozenci. Dále Přinosilová popisuje tyto extrémní postoje:

- *Zavrhující výchova.* Obvykle se projevuje ve skryté podobě. Typické je, že dítě nedokáže plnit očekávání rodičů, rodiče používají nadměrné trestání, omezování. Dítě často reaguje vzdorem, protestem, rezignací, pasivitou.
- *Zanedbávající výchova.* Rodiče neuspokojují potřeby dítě, může se jednat o neuspokojování pouze některých potřeb nebo o celkové zanedbávání všech. Dítě je ponecháno samo sobě, rodiče jej nerozvíjejí, což často pramení z rezignace rodičů na možnost budoucího uplatnění dítěte.
- *Rozmazlující výchova.* Projevuje se nezdravým a nadměrným lpěním na dítěti. Rodiče udržují dítě v závislosti na sobě, dítěti není umožněno osamostatnění. Rodiče jsou k dítěti přehnaně tolerantní, nekladou na dítě žádné požadavky, z cesty mu odstraňují překážky.
- *Úzkostná výchova.* Pro rodiče je typická nadměrná ochrana dítěte. Rodiče na dítěti nezdravě lpí, dítě opět nemá dostatek možností pro osamostatnění, osvojování si nových dovedností. Dochází k frustraci potřeby stimulace, poznávání pomocí své vlastní iniciativy. Rodiče mohou tento postoj zaujímat v případě, kdy se vnitřně nesmířili s postižením dítěte, dítě nepřijali, a navenek to projevují obětováním se dítěti.

- *Perfekcionistická výchova.* Rodiče se snaží o dokonalost dítěte, u dítěte s postižením jde především o tom, aby bylo co nejdokonalejší v tom, co je z hlediska postižení možné. Tato výchova směřuje k přetěžování dítěte a k jeho neurotizaci.
- *Protekční výchova.* Rodičům jde o to, aby dítě dosáhlo hodnot a postavení ve společnosti, které sami uznávají a je pro ně výhodné. Způsob dosažení onoho cíle není podstatný. Rodiče se snaží dítěti „zametat cestičky", odstraňovat překážky apod. Dítě tak získává pocit, že vše je samozřejmost, všichni mu automatiky budou vždy pomáhat aj. Nenaučí se být samostatné a bude mít pocit, že má právo na různá privilegia.

3. 3 Rodina dítěte s Downovým syndromem

Downův syndrom je postižení viditelné a identifikovatelné již u novorozence. Na základě toho lze předpokládat, jak bude vypadat jeho vývoj, i to, že dítě bude mentálně postižené. Přesněji řečeno, toto je jasné především lékařům, rodiče takovou představu často nemají. Diagnóza bývá rodičům potvrzena prakticky hned po narození dítěte, a na základě prenatální diagnostiky mnohdy i dříve, a to v době těhotenství. Odpadají tak pocity nejistoty a pochybností, avšak informace o DS je pro rodiče neočekávané trauma, na které nejsou připraveni. (Vágnerová, 2009)

Vágnerová (2009) píše, že ve většině případů se rodiče dozví o postižení svého dítěte hned v porodnici, pouze v omezených případech musí rodina čekat na definitivní potvrzení DS několik dní. *„Přijetí tak závažného sdělení, které je navíc zcela jednoznačné a nepřipouští možnost omylu či zázračného zlepšení, je velice obtížné. Bývá spojené s mnoha stresujícími situacemi, které mohou mít různý subjektivní význam. Matky mohou zaujmout k diagnóze svého dítěte rozdílný postoj a nemusí mít ani stejná očekávání. Mohou je trápit různé problémy, některé z nich se přímo vztahují k dítěti, jiné vyplývají z předpokládaných negativních reakcí okolí. Největším problémem je obvyklé samotné přijetí takové informace, nutnost se s ní smířit a postupně se vyrovnávat s faktem, že dítě je mentálně postižené a nelze s tím nic dělat."* (Vágnerová, 2009, str. 77)

Dále Vágnerová (2009) píše, že po návratu z porodnice sice proces vyrovnávání se s faktem, že jejich dítěte je postižené, pokračoval, ale matky k němu již zaujímaly jiný postoj. Uvědomovaly si dopad situace a problém nyní viděly v tom, že měly málo informací k tomu, jak o dítě pečovat, jak mu dobře pomoci. Po době, kdy se matky vyrovnávaly s šokem a truchlením, si nakonec uvědomily, že svému dítěti chtějí pomoci, udělají pro ně vše, co bude

v jejich silách. Zátěž pro matky představovaly i různé zdravotní komplikace dítěte, které se u diagnózy DS objevují, a nepřiměřené reakce lidí z okolí, které se vztahují k vizuální nápadnosti dítěte. Avšak vztah matek ke svým dětem se vyvíjí běžným způsobem, a mnohdy citová vazba může být ještě danou skutečností posílena.

Život rodiny s dítětem s DS má svá specifika. Během prvních tří let se rodiny vyrovnávají se skutečností, že jejich dítě je mentálně postižené, a řeší základní otázky svého života. Problémy se objevují v průběhu dalších let, kdy dítě prochází vývojovými fázemi a kdy rodiče dochází k poznání, že v důsledku postižení dítě není schopno požadavky související s vývojovými obdobími zvládnout. Rodiče si po určité době uvědomují a docházejí k poznání, že jejich dítě nedosáhne žádoucí úrovně bez ohledu na to, kolik času a úsilí mu věnují. Avšak dokážou ocenit to, co dítě umí, jelikož vědí, jak těžko se těchto výsledků dosahuje. Rodiče také reagují citlivě na nepříjemné projevy chování lidí z okolí, např. kdy se někteří lidé chovají nepřiměřeně a nedostatečně ohleduplně. Někteří rodiče se těmto situacím snaží vyhýbat, i když to není vždy možné a takové situace pak prožívají jako stresující. Někteří rodiče jsou také citliví vůči některým slovním označením, která jsou již pejorativní, např. označení mongolismus. Nástup do mateřské školy není pro rodiny spojen se problémy, avšak rodiče se často setkávají s obtížemi souvisejícími s hledáním mateřské školy, která by jejich dítě přijala, protože speciální školka, není vždy k dispozici. V konečném výsledku jsou pak rodiče s mateřskými školami, které jejich dítě přijalo, obvykle spokojeni. S výraznějšími problémy se pak rodiny setkávají v době docházky dítěte do školy, kdy se již ve větší míře projevují důsledky postižení, především v oblasti mentálního postižení. Rodiče často usilují o integraci dítěte do běžné základní školy. V jiných případech se rodiče smiřují s tím, že dítě běžnou základní školu nezvládne a dítě raději umístí do speciální třídy. (Vágnerová, 2009)

3. 4 Pomoc a podpora rodinám dětí se zdravotním postižením

V odborné literatuře a praxi samotné se setkáváme s různými typy podpory poskytované rodinám dětí s postižením. Černá (2009), uvádí tuto podporu:

1. *Legislativní podpora* – zahrnující platné zákony, vyhlášky, metodické pokyny upravující vzdělávání žáků se speciálně vzdělávacími potřebami a možnosti pracovního uplatnění.
2. *Finanční podpora* – zahrnuje sociální dávky a příspěvky a další formu finanční podpory rodičům.

3. *Operativní podpora* – míněno tím materiální podporu v průběhu vzdělávání dítěte a později během jeho pracovního uplatnění, např. osobní asistenci, kompenzační pomůcky.
4. *Poradenská podpora* – zahrnuje poradenství v oblasti zdravotní a lékařské, psychologické, pedagogické.
5. *Vzdělávací podpora* – poskytována učiteli, poradenskými institucemi.
6. *Informační podpora* – zahrnuje zdroje informací o typu postižení, možnostech práce s dítětem. Informace jsou předávány ústní či písemnou formou.
7. *Svépomocná podpora* – jedná se o aktivity samotných rodičů, pro různá sdružení či kluby rodičů. Podstatou je vzájemná podpora rodičů, kteří jsou ve stejné situaci.

3. 4. 1 Včasná péče o děti s Downovým syndromem

„Termínem včasná péče rozumíme stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dítěte. Poskytuje se od doby krátce po narození do nástupu dítěte do školy.“ (Selikowitz, 2005, str. 128)

Včasná péče, prostřednictvím služeb rané péče a speciálně pedagogických center, se však nezaměřuje pouze na dítě, ale také na rodiče. Rodiče vnímají rané intervenční programy jako pomocníka při získávání pozitivnějšího přístupu k dítěti, jeho vývoji, učí se jak o dítě pečovat, rozvíjet jej, komunikovat s ním. Pracovníka vnímají jako někoho, kdo jim naslouchá, poradí, pomáhá překonat překážky. Tyto intervenční programy vnímají jako přínosné, i když ne všem rodičům mohou vyhovovat. Pro některé rodiče to mohou vnímat jako časově pro ně náročné, nebo intervenční záznamy zaznamenávající vývoj a pokroky dítěte, mohou zdůrazňovat pomalejší tempo dítěte, a tudíž pak z dítěte nemají takovou radost. (Selikowitz, 2005)

Švarcová (2011) píše, že učení je neustálý proces, který začíná již narozením dítěte. U dětí s postižením, u kterých je vlivem zpomaleného vývoje snížena schopnost poznávání, je nezbytné tento proces neustále podporovat a stimulovat. Včasnou péči je možné proces učení a především senzomotorický a sociální vývoj podněcovat. Rodiče často nevědí, jak s dítětem pracovat, jak o něj pečovat, proto je tato odborná pomoc zaměřená také na ně, jakož i na sourozence a další členy rodiny, aby vývoj dítěte s DS probíhal v klidném, akceptujícím, přátelském prostředí.

Rané dětství je velmi významným obdobím, ve kterém se rozhoduje o zaměření dalšího biologického, psychického a sociálního vývoje. Předpokládá se, že právě v raném dětství prodělávají mozkové buňky překotný vývoj, a kompenzační možnosti mozku jsou

natolik velké, že umožňují rozvinutí náhradních mechanismů u dětí, které mají v určitých vývojových oblastech nějaký nedostatek. Proto je právě v tomto raném období velmi vhodná a žádoucí stimulace dítěte s postižením, jelikož může ovlivnit fyziologické a psychické procesy. (Klenková, 2000)

Pueschel (1997) píše, že u dětí s DS je možné včasnou péči a přiměřeným cvičením ovlivnit tělesné i mentální postižení. Upozorňuje však na to, že nestačí jen přímá stimulace dítěte, je také zapotřebí, aby děti s DS měli dobře strukturované prostředí, aby rodiče dítěti nabízeli vhodné podněty a zároveň eliminovali ty nežádoucí, aby podněcovali dítě k aktivitě, zvyšovali jeho zájem a pozornost. Autor dále píše, že i speciální techniky při práci s dítětem s DS mohou úspěšně uplatňovat rodiče dítěte, potřebují k tomu však podporu a pomoc prostřednictvím služby včasné péče.

3. 4. 2 Raná péče

Raná péče je sociální služba orientovaná na celou rodinu dítěte raného věku (0 – 4/7let) se zdravotním postižením, nebo jehož vývoj je v důsledku zdravotního postižení ohrožen. Jedná se o komplex služeb zaměřených na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Cílem služby rané péče je:

- Snížit negativní vliv postižení na vývoj dítěte a rodinu dítěte.
- Zvýšit vývojovou úroveň dítěte.
- Posílení kompetencí rodiny a snížení její závislosti na sociálních systémech.
- Vytvoření pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace.

Jedná se o službu terénní, tzn., že minimálně 75% intervencí se odehrává v přirozeném prostředí rodiny. Raná péče pracuje s metodikami zaměřenými na předcházení nebo eliminaci důsledků postižení nebo narušení sociálních vazeb dítěte. Pomáhá dítěti vytvářet si kompenzační mechanismy a posiluje funkce, které jsou ohrožené nebo potlačené. Plán podpory vývoje dítěte vychází z poznání a respektování rodiny a vychází ze zakázky rodiny. Raná péče pomáhá rodičům v odpovědnosti a nezávislosti při výchově dětí s postižením. Služba rané péče se snaží posilovat rodinu ve využívání jejích přirozených zdrojů, tak aby dítě s postižením mohlo vyrůstat a prospívat v jejím prostředí. Poskytuje rodině informace, na základě kterých mohou činit samostatná rozhodnutí a kompetentní rozhodnutí. Raná péče se snaží působit na celou širokou společnost formou preventivních programů, osvětou, mezioborovou spolupráci, aktivity vede směrem k toleranci a sociální integraci, zaměřuje se

na vzdělávání nejen svých pracovníků, ale také laické i odborné veřejnosti. (Sborník vybraných příspěvků z kurzu poradce rané péče, 2006)

3. 4. 3 Pedagogické poradenství

Poradenství je cílevědomá činnost poskytovaná klientům, rodinám a ostatním, kteří o něj požádají a kteří s těmito klienty pracují. Převážně se zaměřuje na děti, žáky a studenty, stejně tak i jejich zákonné zástupce, školy a školské zařízení. Jejich realizace probíhá ve školách a školských poradenských pracovišť. Každé poradenství je specifické, má svou vymezenou cílovou skupinu danou věkem klienta, jeho postižením nebo znevýhodněním, a typem poradenské činnosti. Snaží se dosáhnout maximálního rozvoje klienta a jeho zapojení do společnosti. (Opatřilová, 2006)

Švarcová (2011) se zmiňuje, že nezastupitelnou roli v oblasti včasné péče má speciálně pedagogické centrum, které kromě individuální a skupinové péče dětem s postižením nabízí také podporu a pomoc rodinám dětí.

Pedagogické poradenství poskytují dítěti i rodině pedagogové nebo školní poradci. V oblasti speciálně pedagogického poradenství je pomoc poskytována pedagogicko-psychologickými poradnami a speciálně pedagogickými centry. (Černá, 2009)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE PRAKTICKÉ ČÁSTI

Ve výzkumu diplomové práce jsme se zaměřili na zjišťování, zda je v rodinách s dětmi s Downovým syndromem rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace. Do výzkumu jsme zahrnuli rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Jelikož předpokládáme, že rodina potřebuje při rozvoji dítěte odbornou pomoc a podporu, a to již formou včasné odborné péče, zaměřili jsme se také na pracovníky pomáhajících profesí, kteří s těmito rodinami spolupracují a pomoc a podporu nabízejí.

Pro náš výzkum jsme se rozhodli použít kvalitativní metodu. Miovský píše, že *„pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“* (Miovský, 2006, str. 17)

Strauss, Corbinová (1999) píší, že v kvalitativním výzkumu se nehodnotí pomocí statistik či jinými kvantifikovanými postupy a většinou se kvalitativní výzkum zaměřuje na chování lidí, jejich životy, či chod organizací a jiných společenských hnutí. Kvalitativní metoda výzkumu se volí tehdy, když se výzkumník snaží zjistit zkušenosti dotyčného s určitým jevem, snaží se odhalit a porozumět tomu, co je podstatou zkoumaného jevu. Odkrývá názory na jevy, o kterých již něco víme, nebo porozumět jevům, o kterých se zatím moc neví.

4. 1 CÍL VÝZKUMU, DÍLČÍ CÍLE

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, zda a jakým způsobem je rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině. Dílčími cíly je zjistit:

- Využívání konkrétních systémů AAK v rodině.
- Jak vnímají rodiny využívání systémů AAK.
- Jak vnímají rodiny informovanost o AAK.
- Jakým způsobem se promítá spolupráce rodiny a pracoviště při rozvoji AAK v rodině.

4. 2 METODA VÝBĚRU VZORKU

V našem výzkumu jsme použili metodu záměrného výběru vzorku. Dle Miovského (2006) je u kvalitativního výzkumu metoda záměrného výběru vzorku nejrozšířenější metodou výběru, … *„ kdy za záměrný výběr označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností, kritériem výběru je vybraná (určená) vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité sociální skupině).“* (Miovský, 2006, str. 135). Pouze ti jedinci, kteří toto kritérium splňují, jsou záměrně vyhledáváni. Dále Miovský (2006) popisuje několik možností záměrného výběru vzorku, které se mohou dle potřeby výzkumníka různě kombinovat a doplňovat.

Pro účely našeho výzkumu jsme zvolili prostý záměrný výběr vzorku se záměrným výběrem přes instituce.

U prosté záměrného výběru vybíráme účastníka, který je pro výzkum vhodný, tedy splňuje kritérium, a s účastí ve výzkumu souhlasí. Tento výběr je vhodný tehdy, pokud výzkumník nepotřebuje velké množství vzorku. Při záměrném výběru přes instituce výzkumník využije určitého typu služby, pro danou cílovou skupinu, která ho zajímá, a klienti této služby využívají. (Miovský, 2006)

Abychom získali kontakt na rodiny dětí s DS, oslovili jsme nejdříve služby, pracující s těmito rodinami. V našem výzkumu jsme při prostém záměrném výběru postupovali z vlastních pracovních zkušeností. Nejdříve jsme oslovili služby, které se věnují rodinám s dětmi s postižením. Oslovili jsme tři služby, a tyto služby nám také přislíbily účast ve výzkumném šetření. Poté jsme zvolili metodu záměrného výběru přes instituce. Služby, které nám přislíbily účast ve výzkumném šetření, nám sdělily, že mají také v péči rodiny s dětmi s DS. Tyto služby zjistili od rodin, zda se chtějí také zapojit do našeho výzkumu. Z každé služby nám toto přislíbila jedna rodina. Ve výzkumu se zaměříme tedy na dvě skupiny, skupina č. 1 budou rodiny s dětmi s DS, tuto skupinu tvoří 3 rodiny, skupinou č. 2 jsou instituce, které poskytují služby těmto rodinám, zde jsou zahrnuty 4 pracovnice, jelikož dvě pracovnice, každá z jiné organizace, pracuje s jednou konkrétní rodinou, která je součástí první skupiny. Během výzkumu nás zajímalo, jak situaci vnímají rodiny, tak také pracovníci, kteří s těmito rodinami pracující.

4. 3 METODA SBĚRU KVALITATIVNÍCH DAT

Pro účely našeho výzkumu jsme se rozhodli použít metodu rozhovoru (interview). Miovský (2006, str. 156) označuje za interview *„… takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie. Interview je prováděno obvykle s jednou, maximálně třemi osobami.“* Dále autor uvádí tři druhy interview, nestrukturované, polostukturované a strukturované.

V našem výzkumu jsme se rozhodli použít metodu polostrukturovaného interview. Polostrukturované interview je náročnější na přípravu. Je potřebné, aby si výzkumník stanovil závazné schéma a podle něj okruh otázek, kterými se chce zabývat. Výzkumník může zaměňovat a upravovat pořadí tak, aby z interview maximálně vytěžil. Při polostrukturovaném interview může výzkumník vést dotazovaného k vysvětlení a upřesnění jeho odpovědí. Výzkumník si ověřuje, zda tomu správně porozuměl a může klást další doplňující otázky vedoucí do hloubky výzkumného problému. U polostrukturovaného interview může tazatel využívat různých pomůcek, např. záznamový arch či různé druhy osnov. (Miovský, 2006)

Náš výzkum jsme rozdělili do čtyř okruhů otázek. Okruhy v interview se zaměřovaly na následující:

- Aspekty spolupráce rodiny a pracoviště
- Využívání systému AAK
- Výhody a nevýhody AAK
- Informovanost o AAK

V našem polostrukturovaném interview je 33 otázek. V příloze č. 1 jsou uvedené otázky položené rodinám, v příloze č. 2 jsou otázky položené pracovníkům. Oběma skupinám byly položeny stejné otázky, pouze jsme zaměňovali pojem rodina/pracoviště, podle toho, komu byla otázka položena.

Účastníci z první skupiny již věděli (od institucí, které jsme kontaktovali), čeho se bude výzkum týkat. V úvodní fázi jsme je však blíže seznámili s teoretickou částí diplomové práce a cílem našeho výzkumu. Takto jsme postupovali i s účastníky druhé skupiny. Všechny účastníky jsme informovali o okruzích, na které se v interview budeme zaměřovat. Sdělili jsme účastníkům, co od nich budeme pro náš výzkum potřebovat. Na závěr každé oblasti měli účastníci prostor doplnit, to co považovali za potřebné, o čem se ještě chtěli zmínit, prostor

k tomu vyjádřit se, na co jsme se případně zapomněli zeptat, a co vnímají za nutné a potřebné ještě sdělit. Informovali jsme je o způsobu fixace dat a zároveň od nich získali souhlas. Přislíbili jsme jim, že jejich jména nebudou zveřejněna. Dali jsme účastníkům možnost dotázat se na věci, které je ohledně práce a výzkumu zajímaly. Jádro interwiev tvořily otázky ze všech čtyř zkoumaných okruhů.

4. 4 METODA FIXACE KVALITATIVNÍCH DAT

V našem výzkumu jsme se rozhodli zvolit metodu fixace kvalitativních dat prostřednictvím audiozáznamu. Účastníci výzkumu byli informováni o tomto způsobu zachycení dat a s pořízením audiozáznamu souhlasili.

Miovský (2006) píše, že audiozáznam patří mezi nejčastěji využívané metody fixace dat. Pro výzkumníka představuje využití audiozáznamu výhodu v tom, že si během rozhovoru nemusí dělat poznámky pro analýzu, pouze si zachycuje určité poznámky pro své potřeby, které audiozáznam nezachytí. Audiozáznam je vždy autentický, je na něm nahráno vše tak, jak to ve skutečnosti bylo.

4. 5 METODA ANALÝZY KVALITATIVNÍCH DAT

Metodou audiozáznamu jsme zachytili data, se kterými bylo potřeba nadále pracovat. V dalším kroku jsme získaná data upravili tak, abychom je mohli pro účely našeho výzkumu dále analyzovat. Získaná data jsme přepsali do písemné podoby. V kvalitativní analýze získaných dat jsme zvolili deskriptivní přístup. Jak popisuje Miovský (2006, str. 220), *„deskriptivní přístup je založen na předpokladu, že procesy utřídění, klasifikace a deskripce jsou samy o sobě analytickým postupem.“* Deskriptivní přístup je chápán jako první krok analytické práce a vždy by měla předcházet interpretaci. Z deskriptivního přístupu vždy vycházíme a v průběhu interpretace se k ní vztahujeme. (Miovský, 2006)

5 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU - RODINY

V našem výzkumu jsme oslovili tři rodiny dětí s DS. Tyto rodiny byly ochotny odpovědět na naše otázky, podělit se o své zkušenosti. Interwiev s rodinami probíhalo vždy v jejich přirozeném prostředí. Na začátku jsme s rodinami hovořili o tom, čeho se interwiev bude týkat, seznámili jsme rodiny s okruhy interwiev. Před samotným začátkem interwiev nám rodiny sdělily informace o jejich dětech, a jejich současné situaci. Nechali jsme rodiny volně vyprávět, do jejich sdělení jsme příliš nezasahovali. Za poskytnuté informace rodinám děkujeme. Získané informace nám poslouží k lepší představě o situaci rodiny. Rodinám jsme slíbili, že zachováme jejich anonymitu.

5. 1 Charakteristika rodin

RODINA A

Rodinu tvoří matka (26 let), otec (33let) a tři děti. Rodina má dceru s Downovým syndromem, forma DS mozaika (5 a půl let), a dva syny (3 roky, 1 rok). Oba chlapci jsou bez zdravotního postižení. Rodina bydlí v rodinném domě na vesnici v blízkosti města. Rodinné prostředí je bilingvní, matka je Češka, otec Američan. V domácnosti hovoří jazykem českým i anglickým.

Průběh prvního těhotenství probíhal bez komplikací, všechny testy prenatální diagnostiky měly negativní výsledek. Matka porodila v termínu. Po porodu se objevily u dcery adaptační problémy, dcera musela být v inkubátoru. Downův syndrom byl potvrzen 2 týdny po narození dítěte. Matka byla s dcerou na jednotce intenzivní péče v nemocnici v Brně. Po propuštění do domácího prostředí si matka vyhledala porodní asistentku, která matce předala kontakt na jinou rodinu dítěte s DS. Od této rodiny dostala matka kontakt na ranou péči, se kterou pak začala spolupracovat.

V současné době dívka s DS ve všech oblastech vývoje dosahuje úrovně tříletého dítěte. Dívka dochází do mateřské školky zaměřené na výuku angličtiny. Dívka má ve školce asistentku pedagoga.

RODINA B

Rodinu tvoří matka (40 let), otec (45 let), pět dcer (20 let, 18 let, 12 let, 10 let, 8 let) a jeden syn (2 roky). Syn má diagnózu Downův syndrom, forma trisomie 21. chromozomu.

Všechny dcery jsou bez zdravotního postižení. Rodina bydlí v rodinném domě i s rodiči matky. Rodina bydlí na vesnici, do města musejí dojíždět.

Těhotenství se synem probíhalo do 32. týdne bez komplikací. V 32. týdnu těhotenství lékař zjistil u dítěte neprůchodnost dvanácterníku. Matka podstoupila v 37. týdnu těhotenství vyvolávaný porod. Syn byl ihned po narození operován. Poté byla matka se synem ještě nějakou dobu v nemocnici v Brně, odkud je pak propustili do domácí péče. Když měl syn půl roku, začala rodina spolupracovat se službou rané péče. V současné době rodina také spolupracuje se speciálně pedagogickým centrem, se kterým spolupracuje na rozvoji řeči, dojíždějí také na fyzioterapii.

V chlapcově vývoji je vidět opoždění. Chlapec se pohybuje lozením, hází předměty, jeho pozornost je krátkodobá, u činnosti dlouho nevydrží, verbální řeč je rozvinuta v úrovni žvatlání, sebeobsluhu zatím neovládá, nosí pleny, je krmen.

RODINA C

Rodinu tvoří matka (40 let), otec (42 let), syn (19 let) a dvě dcery (18let, 4 roky). Nejmladší dcera má diagnóza Downův syndrom, forma trisomie 21. chromozomu, ADHD, středně těžkou sluchovou vadu. Rodiče mají dívku v pěstounské péči. Rodina si vzala dívku z kojeneckého ústavu, když jí bylo 16 měsíců. Rodiče o postižení dítěte věděli. Rodina bydlí v bytě 3+1 v panelovém domě ve městě.

Rodina začala spolupracovat se službou rané péče ihned po převzetí dítěte do pěstounské péče. Následně také začala spolupracovat s SPC pro vady řeči, tuto spolupráci ale po roce ukončili. Nyní jsou v péči SPC pro děti s mentálním postižením. Dívka začne od září 2015 docházet do mateřské školy, kde bude mít asistentku pedagoga.

Dívka je velmi aktivní, zajímá se o dění kolem sebe, u činnosti vydrží krátce. V řeči je patrné opoždění a špatná výslovnost. Dívka má velmi ráda hudbu, ráda pracuje na tabletu.

5. 2 Deskripce a interpretace výsledků výzkumu - rodiny

OKRUH Č. I – Aspekty spolupráce rodiny a pracoviště

Otázky k okruhu č. I jsou součástí přílohy č. 1 - otázky k rozhovoru s rodinami

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s pracovištěm? Jak dlouho již s pracovištěm pracujete?

RODINA A

„O rané péči jsme se dozvěděli přes kamarádku a spolupracovali jsme první dva roky, a pak jsme docházeli do centra, kde se nám věnovala jiná paní, a to bylo formou, že jsem tam dceru nechala na hoďku, hoďku a půl a ona se jí věnovala, byly to spíš edukační programy na Ipodu a tak. Hodně tam bylo mluvení, a výslovnost, puzzle.“

RODINA B

„Syn měl asi 5,6měsíců když jsme oslovili ranou péči. Teď je to přes rok, co spolupracujeme.“

RODINA C

„V rané péče jsme od dceřiných 16ti měsíců, přes dva roky, na ranou péči jsem dostala kontakt od švagrové, která má také dceru s postižením.

2. Jaká byla Vaše zakázka, s čím jste se na službu obrátili?

RODINA A

„Neměla jsem tolik informací o postižení, kolik jsem potřebovala, tak jsem čekala nějakou podporu, spíš jsem potřebovala, to že mi někdo řekne, že to není taková hrůza a že to zvládneme. Pár věcí, které mi poradili v rané péči, pro nás nebyly vhodné, ale zase když mi poradili něco, tak jsem hledala alternativy a našli jsme si třeba něco, co nám vyhovovalo. Bylo to spíš takové, že jsem na to nebyla sama, byla to podpora.“

RODINA B

„Poradit, nevěděli jsme co a jak. Chtěli jsme rady, podporu, vědět jak ve vývoji, co kde, je opožděný.“

RODINA C

Od rané péče jsem potřebovala poradit, jak s ní pracovat, co můžeme dělat, jaké pomůcky budu potřebovat.“

3. Jak vypadá spolupráce s pracovištěm nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

RODINA A

„V současné době s ranou péčí nespolupracuje, ale začala jsem spolupracovat s SPC, byla jsem tam zatím jednou. Oni ale více spolupracují se školkou.“

RODINA B

„Každých 14 dní jezdíme do centra do stimulační místnosti, a ona k nám asi jednou za dva měsíce, když je tedy tady, pracuje na jeho rozvojové činnosti, ukáže nám, co s ním dělat. A SPC s logopedkou. S ní pracujeme, jak nakrmit, rozvoj orofaciálky, pracujeme na rozkmitání jazyku. A začali jsme také se znakováním.“

RODINA C

„S ranou péči se setkáváme 1x za měsíc – pracujeme na rozvoji rozumových schopností, zkoušíme také nácvik oblékání, pracujeme s hračkami, tabletem aj. K logopedce jezdíme také 1x za měsíc – s ní se nyní věnujeme dechovým cvičením a pracujeme s obrázky – na kterých jsou fíí, au aj. S SPC jsme pracovali celý loňský školní rok – tam jsme jezdili učit se znakový jazyk.“

4. Existují podle Vás nějaké klady a zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

RODINA A

„Klady, že mi vždycky řekne s kým se jít pobavit nebo tak, to co se týká legislativy, jsem si nemusela hledat, že mi to řekla, poradila. Zápor nevím, myslím, že jsem se párkrát cítila trochu tlačená, tak, že mi jedna možnost byla nabízena víckrát, třeba mě se to nelíbilo, a nesouhlasila jsem s tím, ale to fakt bylo jen párkrát.

RODINA B

„Mě se to líbí, spíš pozitivní, pracovnice RP je velmi příjemná, syn si ji oblíbil, spíš vidím přínosy. Poradí nám, dostala jsem kontakt na jinou rodinu, Poradila nám, co na sociálce, o co si říct. Kde parkovat, jakou mít kartičku, aj.“

RODINA C

„Když jsme pracovali s SPC, tak klad byl v tom, že dcera se znaky naučila, používala je – např. kočka, pes, ptáček, holka, kluk. Zápor byl v tom, že neuměli pracovat s dětmi s postižením, pracovali se zdravými děti pouze s vadami řeči, na naši dceru nebyli připraveni, ona potřebovala jiný přístup, proto jsme to tam také ukončili. A spolupráce s ranou péči vidím pouze samé klady, jsme moc spokojeni, s pracovnicí je velmi dobrá komunikace.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka pro rodinu? V čem konkrétně?

RODINA A

„Psychická podpora, předání informací.“

RODINA B

Pracovnice nám vždy poradí.

RODINA C

„Díky RP se dcera více rozvíjí, pracovnice nám zapůjčuje pomůcky, my si je nemusíme kupovat, v RP je také spousta akcí, kterých se účastníme.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

RODINA A

„Jedině, pokud bych mohla poradit jiné rodině, kde se jim narodí dítě s DS, že první tři roky je to jako každé jiné dítě, je to pořád miminko, a náročnější je to až pak, ale dá se to zvládnout. Spíš bych zkusila apelovat na lékaře, aby měli alespoň minimální informace, kam rodinu poslat, alespoň dát leták, můžete jít tam a tam.“

RODINA B

„Působí to tam na mě velmi dobře.“

RODINA C

„Ne.“

Interpretace

Tento okruh se týkal aspektů spolupráce rodiny a pracoviště. Rodiny se zamýšlely nad tím, kdy začali spolupracovat se službou, jaká byla jejich původní zakázka, jak vypadá jejich spolupráce v současné době. Ptali jsme se také, jaké výhody a nevýhody vnímají při spolupráci s pracovištěm, jaký přínos má pro ně pomáhající pracovník. Na závěr tohoto okruhu byla rodinám nabídnuta možnost vyjádřit se k tomu, na co jsme se zapomněli zeptat, co vnímají jako důležité k tomuto okruhu ještě zmínit.

Z výpovědí rodin je patrné, že na službu dostávají kontakt od známých a příbuzných, nikoliv od odborníků. Prvotní zakázkou rodiny je psychická podpora, touha dozvědět se, jak s dítětem pracovat, jak jej rozvíjet. Na otázku, jak vypadá současná spolupráce s pracovištěm jedna rodina odpověděla, že s ranou péči již aktivně nespolupracuje, ostatní dvě rodiny odpověděly, že s pracovnicemi pracují na rozvojových činnostech s dítětem, se zaměřením na rozvoj orofaciální oblasti, nácvik komunikačních dovedností, rozumových schopností dítěte.

Rodiny se také shodovaly v definování pozitiv práce pracovnic. Pracovnice jim poradí v otázkách péče o dítě, jeho rozvoje, v otázkách legislativy, v podpoře kontaktu s jinými rodinami. Jako negativum uvedla jedna rodina, že se občas cítila trochu tlačená, když jí byla jedna možnost nabízena vícekrát. Druhá rodina viděla zápor spolupráce s pracovištěm SPC pro vady řeči, kam s dcerou docházela, že pracoviště nedokázalo pracovat s dítětem s postižením, že bylo zaměřené na zdravé děti s vadou výslovnosti. Jako přínos pracovnice pro rodinu se všechny dotazované rodiny shodly v tom, že jim pracovnice poradí, předá potřebné informace.

Na závěr se rodiny mohly vyjádřit k tomu, co je ještě k této oblasti napadá. Toho využily dvě rodiny. První rodina sdělila, že by ráda poradila jiným rodinám, kterým se narodí dítě s DS, že první tři roky probíhají stejně jako u dětí bez postižení, syndrom se projeví až později, avšak péče o dítě se dle rodiny dá zvládnout. Tato rodina by také apelovala na lékaře, aby měli dostatek informací o službách, které mohou rodinám pomoci a předávali rodinám letáky na tyto služby. Druhá rodina sdělila, že spolupráce s ranou péče a současně také se speciálně pedagogickým centrem funguje dobře.

OKRUH Č. II – Využívání systémů AAK

Otázky k okruhu č. II jsou součástí přílohy č. 1 – otázky k rozhovoru s rodinami

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

RODINA A

„Těžko se to hodnotí, jezdíme k logopedce, která nás neodrazovala od dvoujazyčnosti, podpořila nás v tom, myslím, že jsme udělali dobře. Díky tomu začala Sofie mluvit dřív, byť v jednoduchých slovech, a pasivní slovník jak v češtině, tak v angličtině má dobrý, ona všechno neřekne, ale všemu rozumí. Výslovnost není moc dobrá.“

RODINA B

„On ještě nemluví, pouze mama, tata, bebe, asi bych řekla opoždění. Ale když po něm něco chceme, tak nám rozumí, ale aktivně slova nepoužívá, neumí říct, zatím.“

RODINA C

„Samozřejmě, dcera bude mít 4 roky a nedomluví se, sleduji velké opoždění, a to co řekne, vyslovuje špatně.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

RODINA A

„ ano, už od narození“

RODINA B

„Ano.“

RODINA C

„Ano.“

9. Využíváte při práci s dítětem s DS systémy AAK? Jaký?

Alternativou, pokud by rodina žádný systém AAK nevyužívala, byla tato otázka: **V případě, že systém AAK nyní nenacvičujete, plánujete, že s nácvikem začnete?** Tato otázka ale rodinám nebyla položena, jelikož všechny rodiny odpověděli na první otázku kladně.

RODINA A

„Baby Signs.“ V rané péči nám nabízeli Makaton, obrázky, to jsme odmítli s obavami, že se nebude rozvíjet řeč, znakování Baby Signs jsme zvolili proto, že je to mezinárodní, znaky jsou stejné jak pro ČJ tak pro AJ, viděli jsme to tak jako eventuelně i rodina v cizině by jí rozuměla.“

RODINA B

„ Ano, znakování.“

RODINA C

„Znaky, které vycházely ze znakového jazyka neslyšících. Po ukončení spolupráce s SPC v tom již nepokračujeme, nyní se s logopedkou zaměřujeme na nácvik řeči. Dcera však ještě nyní nějaké znaky používá.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

RODINA A

„Doporučila nám to logopedka.“

RODINA B

„Začali jsme jezdit do SPC, tam nám to doporučili.“

RODINA C

„Znakování nám doporučila lékařka, ke které jsme docházeli kvůli sluchovému postižení dcery.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

RODINA A

„Převážně doma sami.“

RODINA B

„Ona s ním zpívá písničky, ukazuje, chce vždy ukázat jak jí, on sedí u stolečku, říkala mi i že s řečí je spojena i jemná motorika. On tam sedí na židličce, líbí se mu tam, a posledně jsme u znakování měli dvě věci, auto, knížku a ona mu říkala, podej mi knížku, aj. on se trošku snažil.“

RODINA C

„Pracovnice z SPC pracovala s obrázky (matka zároveň ukazuje obrázky) a u toho používala znaky. Obrázky nám dali domů, doma jsme si obrázky upravili, zalaminovali, aby vydržely a brzy se nezničily.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s pracovištěm?

RODINA A

„Při znakování ne, protože u toho jsou videa, pohádky, takže se to učí formou tohoto, ale s logo jsme spolupracovali od narození s tím, že nám vysvětlovala i správný, jak by dítě mělo jíst, jak ho mám krmit, učili jsme se i pít, aby správně pila, orofaciální cvičení, s ranou péčí jsem na tomto nepracovala.“

RODINA B

„Já to spíše sleduji, abych to mohla dělat doma, nechám se poučit.“

RODINA C

„Ano.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

RODINA A

„Jezdili jsme tam jednou za tři měsíce, ona mi všechno ukázala, vysvětlila, a byla to podpora psychická, ukázala třeba chvaty, jaké body stisknout, aby lépe polykala, dala nám kartičky, co se týká rozvoje řeči. A logo byla na e-mailu. Mohla jsem se jí kdykoliv ozvat.“

RODINA B

„Sleduji, ptám se, nechám si poradit.“

RODINA C

„Sledovali jsme práci pracovnice a také jsme se do toho zapojovali.“

14. Jak se do nácviku na pracovišti zapojujete?

RODINA A

„Nacvičujeme si to doma, sami.“

RODINA B

„Spíše sleduji.“

RODINA C

„Dcera je na mě velmi fixovaná, proto jsme při učení bývala s ní, vedle ní, dělali jsme to spolu“

15. Máte možnost dát pracovníkovi zpětnou vazbu?

RODINA A

„Ano, mluvila jsem s logopedkou.“

RODINA B

„Logopedka se vždy ptá, a říká rady, co a jak.“

RODINA C

„Ano, mluvili jsme s pracovnicí o tom, co se daří.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem změny, pokroky? Jaké?

RODINA A

„Dokázala sdělovat, ukázat to, co chtěla.“

RODINA B

„Syn si dokáže říct, co chce, rozumím mu, na příklad, když se vzbudil, ukazoval mi znak pro mléko a já jsem pochopila, že chce pít mléko.“

RODINA C

„Ano, dokázala znaky používat, ukázala, co vidí, co chce, dokázala znakovat, více jsme ji rozuměli.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

RODINA A

„K tomu je DVD, a seznam, může se dát na ledničku, kde najdete slovo se znakem, a u toho jsou různé pohádkové knížky, takže když čtete, můžete rovnou znakovat.

RODINA B

„My si můžeme sami znaky udělat, CD a knížky, žádný slovník bych ani nepotřebovala, když mi třeba pracovnice donesla nějaké knížky, tak na to stejně nemám čas, řídím se sama sebou.“

RODINA C

„Měli jsme obrázky v tištěné podobě, i na PC, a měli jsme knihu „Učíme se českou znakovou řeč.“

18. Zapůjčují Vám z pracoviště nějakou literaturu, pomůcky k nácviku?

RODINA A

„Tohle jsem si sehnala sama, koupili jsme si celou sadu přes internet.“

RODINA B

„Měla jsem ty CD, ale jinak jsem nic nechtěla.“

RODINA C

„Tuto knihu jsme měli od SPC zapůjčené, před vrácením jsme si ji okopírovali.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

RODINA A

„Doporučila bych trpělivost.“

RODINA B

„Beru to tak jak to je, dám na doporučení odborníka a pak uvidím odezvu u dítěte, myslím, že vše znakovat celou dobu nebudeme.“

RODINA C

„Ne.“

Interpretace

Tento okruh jsme zaměřili na zjišťování využívání systémů AAK. Chtěli jsme zjistit, zda rodiny sledují nějaké problémové oblasti v komunikaci dítěte a zda rozvoji komunikačních dovedností dítěte pracují. Zjišťovali jsme, zda se věnují AAK, zda jim při nácviku AAK pomáhá nějaká služba (z pomáhajících profesí) a jak spolupráce se službou na nácviku AAK vypadá. Také jsme se ptali, zda rodiny sledují u dítěte pokroky v komunikaci a jak se případné pokroky projevují. Opět jsme rodinám na konci tohoto okruhu dali možnost doplnit, co považují za důležité, co by chtěli ještě k tomuto sdělit.

Z odpovědí vyplynulo, že každá z dotazovaných rodin u svých dětí vidí nějaký komunikační problém. Dvě rodiny se shodují v tom, že u dítěte je vidět opoždění v řeči, dále ve dvou případech se rodiny také shodly na špatné výslovnosti dítěte. Jedna rodina zmínila vliv bilingvního prostředí, díky němuž začalo dítě mluvit naopak dříve, i když jeho výslovnost je špatná. Ve dvou případech se také rodiny shodly na tom, že i když dítě slovo aktivně neřekne, tak přesto slovu, pokynu rozumí. Z těchto odpovědí vyplynulo, že děti s DS mají komunikační problémy. Přesto že je patrné opoždění v řeči a špatná výslovnost, přesto rodiny potvrdily, že dítě slovu, pokynu rozumí, i když je nevysloví.

Každá z dotazovaných rodin odpověděla, že se zaměřuje na rozvoj komunikačních dovedností dítěte. Ve všech třech rodinách pracují s nějakým systémem AAK, avšak každá z dotazovaných rodin využívá jiný systém AAK. V jednom případě rodina pracuje na znakování, které ale nedokázala blíže specifikovat, druhá rodina využívala znakový jazyk pro neslyšící, jelikož jejich dítě má sluchovou vadu, ale po ukončení spolupráce s SPC pro vady řeči, znakování ukončili, a s logopedkou se v současné době zaměřují na rozvoj verbální řeči. Rodina ale zmínila, že i v současné době dítě některé znaky stále používá. Ve třetím případě rodina nevyužívá přímo systém AAK, i když jim byl ranou péči doporučen Makaton. Rodina však z obav, že by dítě nerozvinulo řeč, zvolila univerzální mezinárodní systém znakování pro batolata Baby Signs, který je pro všechny děti a nijak nezdůrazňuje postižení.

Z odpovědí vyplynulo, že rodinám byly AAK vždy nabídnuty, jak ze strany rané péče, na logopedii, či od lékaře. Ve dvou případech rodiny spolupracují či spolupracovaly při nácviku AAK také s pracovištěm (SPC, RP, logopedie). Rodina, která si zvolila pro podporu rozvoje řeči Baby Signs, na tomto nácviku pracovala samostatně doma, s logopedkou pouze o tomto hovořila. Rodiny mají možnost se do nácviku zapojit, často práci sledují a pak se dotazují. Každá z rodin mohla vždy pracovnicím sdělit zpětnou vazbu, co se daří, případně nedaří. Ve všech třech případech k nácviku AAK rodina využívala nebo měla možnost použít nějaké pomůcky, knížky, obrázky. V jednom případě, si rodina celou sadu Baby Signs zakoupila sama, v druhém případě měla rodina možnost zapůjčení, avšak zdůraznila, že si znaky převážně vymýšlejí sami, a že by ani žádnou knihu nechtěla, třetí rodina zapůjčení literatury využila a podle ní pracovala.

Všechny dotazované rodiny se shodly na tom, že využívání jakéhokoliv systému AAK dítěti pomohlo. Shodly se na tom, že dítě dokázalo ukázat, co chce, co potřebuje, díky tomu si s dítětem více rozuměli.

Na závěr jedna rodina sdělila, že by všem ostatním rodinám při rozvoji komunikace doporučila hlavně trpělivost. Druhá rodina se zmínila o tom, že i když dává na doporučení odborníka, domnívá se, že celou dobu s dítětem znakovat nebude.

OKRUH č. III – Výhody a nevýhody AAK

Otázky k okruhu č. III jsou součástí Přílohy č. 1 – otázky k rozhovoru s rodinami

20. Co se Vám při nácviku AAK daří?

RODINA A

„Jí to bavilo od první chvíle, začali jsme v osmi, sedmi měsících, co začala sedět, více se rozhlížela, četli jsme knížky, více jsme si rozuměli, ona byla spokojená, neznakovali jsme všechno, ale to stačilo na běžnou komunikaci, např. na procházce znakovala ptáčka, a mě to motivovalo k tomu, že jsem ji začala více o tom vykládat, ta její komunikace podněcovala tu moji, abych na ni více mluvila a tu slovní zásobu jí více rozšiřovala. Spokojenost dítěte."

RODINA B

„Není toho moc, ale některé znaky ukazuje, pes, kočka, snaží se."

RODINA C

„Dcera znaky chápala, dokázala je použít."

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

RODINA A

„…že okolí nerozumělo, ale zpětně to hodnotím jako, že je to dobře, protože nás to donutilo změnit tu metodu a rozvíjet normální řeč. Zápory spíš, ten magnet. Tabulka na ledničku jsem nechávala doma, takže když jsme byli venku a potřebovali jsme nový znak, tak jsme si museli vymyslet svoje nebo jsme museli počkat, až přijedeme domů. Kvůli čemu jsem nechtěla třeba i VOKS, protože když doma zapomenu obrázek tak nevím, co teď."

RODINA B

„…že kdyby byl zdravý, pochopil by to rychleji, je to pomalejší, ale to se dá očekávat. Ale znaky se dají přizpůsobit."

RODINA C

„Něco ji trvalo déle, ale práce s obrázky ji bavila, sama si o ně dokázala říct, když někde něco viděla, dokázala to znakem ukázat."

22. Sledujete, že využívání systémů AAK Vám, dítěti pomohlo?

RODINA A

„Pomohlo v komunikaci, tím že mi to ukázala, jsme se o tom více bavili, lepší pro mě, více jsem jí tímto poznávala."

RODINA B

„On je ještě malý, přijde to časem, jsme na začátku, ale porozumění funguje, když chce konec něčeho, když chce mléko, víme, rozumíme si.“

RODINA C

„Dokázala se vyjádřit, dříve se vztekala, plakala, bouchala mě, pak se zlepšila komunikace mezi námi, více jsme ji chápali.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

RODINA A

„Velký klad je v rozvoji motoriky a hlavně jsme si rozuměli, Klady v tom, že jsem nevědomky, tu slovní zásobu rozšiřovala, a spokojenost dítěte. Zápory spíš, ten magnet. Tabulka na ledničku jsem nechávala doma, takže když jsme byli venku a potřebovali jsme nový znak, tak jsme si museli vymyslet svoje nebo jsme museli počkat, až přijedeme domů.“

RODINA B

„Abych si vzpomněla na stejný znak, aby to bylo pořád stejně, abychom ho nepomýlili.“

RODINA C

„Výhoda je ta, že dcera začala komunikovat, nyní se sluch upravil, chceme, aby začala mluvit, proto již moc neznakujeme.“

24. Napadá vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

RODINA A

„V tu dobu bych uvítala, kdyby to ti lidi aspoň někde zahlídli, trochu o tom věděli, to znakování, povědomí široké veřejnosti. Např. dát jednou za měsíc do novin, jednu A4 s nějakými jednoduchými znaky. Že třeba člověk, který se s tím nechce zabývat, se na to jen podívá a ví.“

RODINA B

„Spíše to záleží na jeho soustředěnosti, někdy je to lepší, někdy se mu nechce.“

RODINA C

„Nenapadá, vyhovovalo mi to, jak to bylo.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

RODINA A

„Nám vyhovovalo znakování, ale někomu mohou třeba vyhovovat obrázky, je to individuální, nevím, spíš bych jen poradila rodičům, aby se nenechali do ničeho natlačit, aby si nechali poradit, ale aby se rozhodli sami, i to je důležité."

RODINA B

„Nevím, je to fajn, ale trvá to déle, než to dítě pochopí. Chce to trpělivost a čas. Nebo si často nevzpomenu, že když mluvím, že bych ten znak mohla použít."

RODINA C

„Ne."

Interpretace

V tomto okruhu jsme se zabývali otázkami týkajících se kladů a záporů systémů AAK. Ptali jsme se rodin na nácvik AAK, co se jim při nácviku daří a naopak, v čem spatřují problém. Rodiny se mohly také vyjádřit konkrétněji k tomu, jak jim AAK pomohlo. Ptali jsme se také, zda spatřují ve využívání systémů AAK nějaké výhody a nevýhody. Jednu otázku jsme směřovali také k tomu, zda by k nácviku AAK něco potřebovali. Na závěr měly rodiny opět možnost se vyjádřit k tomu, na co jsme se zapomněli zeptat, či zda je k tomuto okruhu ještě něco napadá, případně jaké mají doporučení.

Z odpovědí rodin vyplynulo, že nácvik AAK se dařil, že dítě znakům rozumělo a aktivně je používalo. Jedna rodina zmínila, že aktivní komunikace dítěte pomocí znaků podněcovala komunikaci jejich, a tudíž s dítětem více komunikovali, rozvíjeli slovník, vysvětlovali si věci kolem sebe. Jako problémové při nácviku se v jednom případě ukázalo, že rodina si nepamatovala všechny znaky, které měla doma vystavené a např. na procházce, když chtěli hned reagovat a ukázat si nový znak, museli počkat až domů, než se na příslušný znak podívají. Ve dvou případech rodiny zmínili jako problém při nácviku pomalejší tempo vyplývající ale ze samotného postižení nikoliv ze systému AAK. V jedné odpovědi se také ukázalo, že rodina viděla problém v tom, že okolí znakům nerozumělo. Což ale nakonec rodina hodnotila pozitivně, protože je to podněcovalo k rozvoji verbální řeči dítěte. Všechny tři rodiny se shodly v tom, že používání systému AAK jim pomohlo v porozumění dítěti, dítě si dokázalo říct, co chce, rodina jim rozuměla. Což rodiny vnímaly také jako výhodu využívání systému AAK. Jako nevýhodu dvě rodiny uvedly, že měly obavy, že zapomenou

znak, že když jsou ve fázi učení se nových znaků, že si nevzpomenou, jak se správně znak provádí, a musejí se zavedením nového znaku počkat, až ho vyhledají v knize, na obrázku.

Na otázku, zda by se dalo při využívání systému AAK něco zlepšit, jedna rodina uvedla, že by uvítala větší informovanost široké veřejnosti o AAK, a doplnila nápad, že by bylo vhodné, dát jednou za čas do novin stránku s jednoduchými znaky, tak by se veřejnost nenásilnou formou seznamovala s AAK. Druhá rodina odpověděla, že využívání AAK záleží na aktuální náladě dítěte, třetí rodina byla s využívání AAK spokojená, nic by neměnila.

Na závěr jedna rodina doplnila doporučení ostatním rodičům, aby si nechali poradit od odborníků, a na základě toho si nakonec sami vybrali, co jim bude vyhovovat, vždy je to velmi individuální, a aby konečné rozhodnutí zůstalo na rodičích. Druhá rodina pouze doplnila, že nácvik AAK chce čas a trpělivost.

OKRUH Č. IV – Informovanost o systémech AAK

Otázky k okruhu č. IV jsou součástí přílohy č. 1 – otázky k rozhovoru s rodinami

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

RODINA A

„Od logopedky, učila jsme se to sama s CD, je to jednoduché.“

RODINA B

„Od paní z rané péče. Pak jsme na tom začali spolupracovat s SPC.“

RODINA C

„Od foniatričky, dala nám kontakt na SPC.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

RODINA A

„sada Baby Signs, jsou tam CD, knížečky.“

RODINA B

„Nevím, asi ty knížečky a CD, co jsme měli, ale teď už nevím, jak se to jmenovalo.“

RODINA C

„Kniha „Učíme se českou znakovou řeč.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

RODINA A

„… komunikace je důležití, ale co mám kamarádky, rodiny s DS, nebo rodiny s jiným postižením, tam hraje velkou roli zdravotní stav, rodina nejdříve řeší, aby se dítě dalo dohromady, pak až řeší komunikaci. Doufám, že jsou dostatečně využívané v rámci rodin, určitě bych to nabízela rodičům, já jsme ze začátku měla. Na začátku se mi ty alternativní metody ten VOKS aj. nelíbilo, protože je to dělané pro postižené, že to postižení zdůrazňovalo, já jsem chtěla něco normálního, takže jsem si vybrala znakování pro normální děti. Takže snad je to dostatečně využívané."

RODINA B

„Setkávám se s jinou rodinou, ale zájem nevím, ona se ptá, co my děláme, zajímá jí to."

RODINA C

„Myslím, že ano, jsem přes facebook v kontaktu i s jinými maminkami, které mají děti s DS, existuje tam taková skupinka, a ony také používají u malých děti znaky, myslím, že je to potřeba, rodiny ale nechodí na ZJ, ale znaky si vytvářejí doma."

29. Co by tomu pomohlo?

RODINA A

„Já bych to dala do nabídky služeb, máte možnost to,to, to, a ten rodič si večer sedne k internetu, a projde si veškeré informace, např. na web stránkách. Takže když rodiče něco zaujme, tak se pak na to podívá, přečte si víc, nemůžete lidem cpát informace, o které nestojí, ať tam mají jen odkaz, nebo jen zmíňka, ať to nemusí složitě hledat. Spíš jen takto, nějaký informativní."

RODINA B

„Nevím."

RODINA C

„Aby se rodina zajímala, dívala se na facebook, četla si zkušenosti jiných rodičů."

30. Kdy a jakým způsobem jste byli informování o možnosti nácviku, využívání systémů AAK?

RODINA A

„S logo v šesti měsících, když začínala jíst, protože to jsme upravovali pozici lžičky i nácvik polykání a o znakování mě informovala před 1. rokem."

RODINA B

„Informovali mě hned po začátku spolupráce. Paní z rané péče mi povídala, ukázala mi znaky, jak to vypadá.“

RODINA C

„Informovala nás foniatrička hned po začátku spolupráce.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

RODINA A

„Myslím, že by měli, ale problém vidím v tom, že někdo by si to znakování mohli vzít tak, že je to pro neslyšící znakový jazyk, řeč. A druhá, ta investice není až tak závratná, protože celý ten set nás stál kolem osmi set, ale někdo kdo není dostatečně motivovaný, že mu to přijde jako vyhozené peníze. Takže to vidím tyto dva, pořádně vysvětlit, o co jde. Já nevím, nechci to házet na pojišťovnu, ale kdyby třeba půlku přispěla, tak proč ne.“

RODINA B

„My jsme zájem měli, u ostatních nevím.“

RODINA C

„Myslím, že ano, podle reakcí na facebooku.“

32. Co by Vám při nácviku AAK pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

RODINA A

„Jedině širší využití ve společnosti. Nemyslím, že by třeba prodavačka měla na dítě znakovat, ale minimálně aspoň třeba zareagovat, když vidí telefon, jé ty chceš telefon…“

RODINA B

„Nevím, spíš si myslím, že když ho to učíme, že to stejně neukáže, jak to chceme my, je to podle něho. Já myslím, že každý rodič se musí zajímat sám, že něco takového je, až má to dítko, pak to začne řešit.“

RODINA C

„Nic mě nenapadá, my měli vše, co jsme potřebovali, obrázky, PC, pracovali jsme také s malými umělohmotnými hračkami zvířátek, na internetu je toho také dost, a velmi dobrý je facebook, vyměňujeme si zkušenosti, radíme si, předáme si tak hodně věcí, je to úžasná psychická podpora.“

33. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

RODINA A

„Myslím, že informací je dost, ale ty komunikační cesty jsou takové zauzlované, já z mého pohledu bych uvítala, kdybych prostě dostala brožurku na službu od svojí pediatričky, pak už informací je dost, a já třeba si informace vyhledávám, tak by mi stačilo, co nejvíc odkazů na web s tím že si to pročtu, udělám si vlastní obrázek.“

RODINA B

„Nevím, ne.“

RODINA C

„Jen to, aby se i jiné rodiny obracely na facebook, na www.downůvsyndrom.cz, tam je hodně informací, na klub nejmenších dětí aj.. Mrzí mě, že se o DS málo mluví, v dnešní době je to pořád jen autismus, ale na DS se zapomíná, myslím, že by to mělo být také více vidět, slyšet o tom.“

Interpretace

Tento okruh otázek jsme zaměřili na informovanost o systémech AAK. Ptali jsme se, kde se rodiny o AAK dozvěděly, kde se je naučily. Otázky jsme zaměřili také směrem, kdy byly o možnosti nácviku AAK informovány a zda by podle nich mohlo nácvik AAK něco zlepšit. Položili jsme jim také otázku, zda si myslí, že jsou AAK dostatečně využívány.

Z odpovědí rodiny vyplynulo, že rodina se o AAK dozvěděla vždy od nějakého odborníka. Jedna rodina to zjistila od logopedky, avšak nadále s AAK začala pracovat a učit se to sama, doma. Druhá rodina dostala informaci od rané péče, ale pracovat na tom začala s SPC, třetí rodinu informovala foniatrička, která rodině předala také kontakt na SPC se kterým rodina pak nácvik prováděla. Ve všech třech případech se rodiny o možnosti využívání AAK dozvěděli ihned po začátku spolupráce s odborníkem. Z odpovědí rodin také vyplynulo, jakou literaturu k nácviku používali, a to by také jiným rodinám doporučily. Jedná se o sadu Baby Signs, která se dá objednat přes internet, dále je to knížka „Učíme se českou znakovou řeč“, a ve třetím případě si rodina nevzpomněla, jak se jejich materiály jmenovaly. Co se týká využívání AAK v jiných rodinách, zda jsou či nejsou využívané, se dotazované rodiny domnívají, že zájem o AAK u jiných rodin je. Avšak jedna rodina zmínila, že rodiny s dětmi s postižením si sice uvědomují důležitost rozvoje komunikace, avšak prioritou pro rodiny je nejdříve vyřešit zdravotní stav dítěte, pokud má dítě nějaké zdravotní komplikace, a až poté, co je jeho stav stabilizovaný, začínají řešit rozvoj komunikace. Rodina ale také vnímala systémy AAK jako takové, co zdůrazňují postižení, proto si sama pro nácvik zvolila

univerzální systém znakování pro všechny batolata. Avšak rodičům by možnosti AAK nabízela. I druhá rodina se domnívá, že ostatní rodiny systémy AAK využívají, avšak znaky si vytvářejí doma sami bez nějakých metodických příruček. Jedna rodina také navrhla, že zlepšení situace vedoucí k většímu využívání AAK by mohlo rodičům pomoci, kdy vycházely brožurky s nabídkami, jaké možnosti mají rodiny s dětmi s postižením a odkazy na webové stránky, tak by si rodiny mohly informace, které je zajímají, vyhledat samy. Stejně tak i druhá rodina se domnívá, že je důležité, aby se rodiny samy zajímaly a na internetu, především na facebooku vyhledávaly informace a zkušenosti rodičů. Třetí rodinu nenapadalo žádné doporučení, co by využívání AAK mohlo zlepšit.

Z odpovědí také vyplynulo, že informovanost o AAK ovlivňuje využívání a nácvik AAK. Jedna rodina se také domnívá, že výměna zkušeností rodin, je při nácviku AAK důležitá, a funguje také jako psychická podpora.

Na závěr při možnosti doplnit, co rodiny považují za důležité k tomu okruhu ještě sdělit, se ve dvou případech rodiny shodly, že informací na internetu je dostatek, avšak doporučují, aby rodiny dostaly odkazy na internet, kde si potřebné informace mohou najít, přečíst si o nich. Jedna rodina by také uvítala, kdyby od dětské lékařky dostala kontakt na službu poskytující ranou péči. Druhá rodina se zmínila o tom, že vnímá malý zájem veřejnosti o Downův syndrom, upozornila na to, že se pořád hovoří o autismu, ale o DS již nikoliv, což jí přijde líto. Uvítala by, kdyby se i toto postižení dostalo do povědomí široké veřejnosti.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU - PRACOVNÍCI

Do našeho výzkumu jsme zapojili také pracovníky pomáhajících profesí, kteří s rodinami, z naší první skupiny, spolupracují. Našim záměrem bylo zjistit také jejich názory na danou problematiku a jejich zkušenosti z praxe. Oslovili jsme tři služby, které s rodinami spolupracují. Výzkumu se účastnily čtyři pracovnice, z toho byly dvě z jednoho pracoviště, avšak každá pracuje s jinou rodinou. Interwiev probíhalo vždy na daném pracovišti. Na začátku interwiev jsme hovořili s pracovnicemi o tom, čeho se interwiev bude týkat, seznámili jsme pracovnice s okruhy interwiev. Za poskytnuté informace pracovnicím děkujeme. Získané informace nám poslouží k lepší představě o spolupráci pracoviště s rodinou.

6. 1 Charakteristika pracovišť

PRACOVIŠTĚ D – Speciálně pedagogické centrum, Nový Jičín

Speciálně pedagogické centrum je určeno dětem, žákům, studentům, s mentálním a tělesným postižením nebo s více vadami, jejich rodinám, školám a dalším oborníkům, kteří se na péči o děti se zdravotním postižením podílejí. Od roku 1994 je součástí ZŠ speciální a MŠ speciální v Novém Jičíně. Služby centra přesahují rámec okresu Nový Jičín. SPC zajišťuje komplexní odborní diagnostické, metodické a terapeutické služby včetně poradenství v oblasti psychologické, speciálně pedagogické, logopedické a sociálně právní. Pomáhá s výběrem a vřazením do speciálních škol, navrhuje způsob výuky a poskytuje odborné poradenství jejich školám. Nabízí podporu a pomoc při začleňování dětí s tělesným postižením do běžných škol. Odborný tým tvoří speciální pedagogové, psycholog, logoped, sociální pracovnice. Služby centra jsou poskytovány ambulantně i v terénu.

PRACOVIŠTĚ E – Raná péče, Vsetín

Služba rané péče je poskytována Centrem Auxilim, o.p.s, které poskytuje i další služby (sociálně- aktivizační službu pro děti a mládež se zdravotním postižením, osobní asistenci, odlehčovací službu). Raná péče je poskytována rodinám dětí od narození do 7 let, které má zdravotní postižení nebo jehož vývoj je ohrožen: mentálním a tělesným postižením, poruchami autistického spektra a jejich vzájemnými kombinacemi, objektivními zdravotními důvody (předčasný porod, nízká porodní váha, ohrožení okolnostmi v těhotenství, porodu nebo v novorozeneckém období), jehož vývoj se rodičům nezdá a potřebují poradit. Služba rané péče je poskytována převážně v terénu, nebo také ambulantně. Služba poskytuje

poradenství rodinám v oblasti postižení, péče o dítě, možnostech rozvoje dítěte, podporuje rodinu v době krize, nabízí sociálně právní poradenství, zprostředkování kontaktů na odborníky, pomáhá při výběru předškolního a školního zařízení, zapůjčuje rodinám pomůcky, hračky a odbornou literaturu. Služby rané péče jsou poskytované rodinám z okresu Vsetín.
Do našeho výzkumu se zapojily dvě pracovnice z této služby, proto je budeme označovat takto: **PRACOVNICE Č. 1, PRACOVNICE Č. 2**.

PRACOVIŠTĚ F – Raná péče, Zlín

Raná péče Zlín poskytuje svoje služby rodinám dětí od narození do 7 let, která má zdravotní postižení nebo obtíže ve vývoji, a to: dítěti s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením nebo s autismem (i v kombinaci se smyslovým postižením, pokud smyslové postižení není pro jeho vývoj určující), dítěti ohroženému ze zdravotních důvodů (např. předčasný porod, nízká porodní váha aj.). Raná péče nabízí podporu a pomoc rodině v době nepříznivé situace, poskytování odborných rad pro práci s dítětem a jeho rozvoj v oblasti vývoje, sociálně právní poradenství, zprostředkování kontaktů na odborníky, půjčování hraček, pomůcek a literatury, zprostředkování setkávání rodin, odborné přednášky a semináře pro rodiče a veřejnost. Služby rané péče jsou poskytovány ve Zlínském a Olomouckém kraji, formou terénním návštěv.

6. 2 Deskripce a interpretace výsledků výzkumu - pracovníci

OKRUH Č. I – Aspekty spolupráce rodiny a pracoviště

Otázky k okruhu č. I jsou součástí přílohy č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?

PRACOVIŠTĚ D

„Bavíme se o konkrétní rodině. Začala spolupráce v září 2014, rodiče dostali kontakt z rané péče.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Spolupráce začala v roce 2013 v prosinci, teď to byl rok. Obrátila se sama, chlapec měl půl roku.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Rodina požádala o první kontakt, když měla dcera asi 6 týdnů, potom velmi aktivně užívali ranou péči 2 roky, maminka se naučila vše podstatní, takže raná péče se ukončila.“

PRACOVIŠTĚ F

„Spolupracuje s2,5 let, rodina nás kontaktovala sama, holčička měla rok a pět měsíců když začali spolupracovat.“

2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?

PRACOVIŠTĚ D

„Pomoci v orofaciální oblasti, tzn. s příjmem potravy a rozvoj verbální řeči.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Hledali podporu pro sebe i dítě, chtěli najít spoustu nějakých rad, informací, zkušeností.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Touha po informacích, netušili, jak s dítětem pracovat. To byla prvotní zakázka, a jak se v tom maminka naučila chodit, služby prevence nepotřebovala, ale potřebují podporu formou služeb péče.“

PRACOVIŠTĚ F

„Pomoc a podpora vedení dítěte, vedení dítěte k samostatnosti a pak se hodně začalo mluvit o té komunikaci.“

3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

PRACOVIŠTĚ D

„Jezdí zhruba jednou za měsíc, v první fázi jsme upravili techniku příjmu potravy, orofaciální stimulaci a souběžně s tím jsme začali, maminka začala používat jednoduché znaky pro činnosti pravidelně se denně opakující a začala znakovat čtyři domácí zvířata.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„S rodinou se setkáváme jednou měsíčně, a spolupráce je nastavená na sociálním poradenství, spolupracujeme na pohybovém vývoji, a naváže se v rámci té logopedie.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„V současné době smlouvu na ranou péči nemá, ale běžnou praxí u nás je, pokud má rodina dítě v raném věku a rodina má problém, tak může přijít kontaktovat službu i nad rámec smlouvy, takže ve chvíli, kdy maminka má pocit, že je nějaký problém, tak kontaktuje a formou individuálních konzultací rodinu podporujeme nadále.“

PRACOVIŠTĚ F

„Setkáváme se 1x za měsíc, teď v poslední době děláme, hlavně podpora pozornosti holčičky a zaměřujeme se na grafomotoriku, a s tou pozorností."

4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

PRACOVIŠTĚ D

„Zápor je ten, že jezdí rodina z velké dálky. A výhody, že spojuje logopedickou péči s fyzioterapií, takže máme jeden termín. Domlouváme se s fyzioterapeutkou, spolupráce je velmi úzká."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„V naší spolupráci, myslím si, že o záporech nelze mluvit, protože rodina je velmi vstřícná."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Pozitiva velká, rodina neví, jak začít, kudy dál, v tom případě je raná péče nezastupitelné, to že pracujeme s celou rodinou je také nenahraditelné. Negativa, snad v tom, že někdy rodiny nespolupracují tak, jak by měly, a to dítě je brzděno. Někdy rodiny nedají na doporučení, anebo i když dají, tak každý má představu, co je schopen a ochoten dělat, a jak chce žít, a tak ne každé doporučení, i když ho uznají, že by bylo správné, vlastně vyzní v tom, že to není respektováno."

PRACOVIŠTĚ F

„Klady výborné, že jezdíme do rodin, dítě je odpočinuté, připravené na práci, nestresuje se dojezdem do cizího prostředí, práce funguje velmi dobře. A nevýhody, někdy s kolegyněmi si říkáme, jestli ty rodiny, ne všechny, ale většina si to uvědomuje, ale že jim ta služba poskytuje servis, který jim služba poskytuje."

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?

PRACOVIŠTĚ D

„Pochopení nutnosti zavedení nějaké alternativní komunikace u dětí s DS, kde bývá vývoj řeči výrazně opožděn."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Hlavně psychická podpora."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Určitě informace, podpora rodičovských kompetencí, a pokud se pracuje přímo s dítětem, tak ukázka činností, jak má rodina s dítětem pracovat, velmi významná podpora formou provázení.“

PRACOVIŠTĚ F

„Pracovník učí rodiče mnohdy, jak k tomu dítěti přistupovat, jak ho vést, jak s ním komunikovat, jak nedělat věci za něj, jak omezit tu svoji pomoc a nechat ho spoustu věcí, ať si to dítě udělá samo. Doporučení vhodných pomůcek, pomoc v orientovanosti v sociálních dávkách, začlenění v rámci toho setkávání.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

PRACOVIŠTĚ D

„Je velmi důležité začít opravdu v raném věku, že to skloubení s tou fyzioterapeutickou péči má své opodstatnění, opravdu důležité, aby informovanost těch odborníků o nutnosti té péče byla opravdu v co nejranějším věku.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Z hlediska rané péče je naše pracoviště specifické v tom, že máme malý region a že všeobecně to rodiny pozitivně kvitují, a že se tu dá využívat část o i přiřazená ambulantní služba.“

PRACOVIŠTĚ F

„Ne.“

Interpretace

V tomto okruhu se pracovníci zamýšleli nad konkrétními rodinami, se kterými prováděli nácvik AAK. Pracovníkům byly položeny stejné otázky jako rodinám. Byly to otázky typu, jak začal spolupráce s rodinou, jaká byla zakázka rodiny, jak vypadá spolupráce v současné době, jaké vidí pracovníci klady a zápory spolupráce s rodinami a na závěr se mohli pracovníci vyjádřit k tomu, zda je ještě něco k tomuto okruhu napadá a nezeptali jsme se na to, případně, zda by měli nějaké doporučení.

Z výpovědí vyplynulo, že se na službu obrátila rodina vždy sama a relativně brzy po narození dítěte. V odpovědích se ukazovalo, že rodina požádala o službu, když bylo dítěte 6 týdnů, nebo půl roku. Na jinou službu dostala rodina kontakt z prvního pracoviště, se kterým

začal spolupracovat. V jednom případě rodina požádala o spolupráci, když bylo dítěti rok a půl, a bylo to ihned poté, co si dceru přivezli z kojeneckého ústavu. Dále z odpovědí vyplynulo, že prvotní zakázkou rodiny při oslovení pracoviště byla potřeba získat informace o zdravotním postižení dítěte, o možnosti péče a stimulace, a psychická podpora. Současná spolupráce pracovišť s rodinami vypadá následovně, ve třech případech se pracovníci setkávají s rodinami 1x měsíčně, ve čtvrtém případě rodina již smlouvu se službou nemá, avšak praxí pracoviště je, že pokud má rodina nějaký problém, poskytují rodině individuální konzultace i nad rámec smlouvy. Pracovníci v rodinách pracují na rozvoji dítěte, konkrétně v jednom případě je práce zaměřena přímo na orofaciální cvičení a rozvoj komunikace, v druhém případě pracovnice poskytuje rodině základní sociální poradenství a podporu především pohybového vývoje, z výpovědi této pracovnice také vyplynulo, že podporuje rodinu ve spolupráci s pracovištěm, kde rodina dojíždí na nácvik AAK, ve třetím případě rodina již se službou smlouvu nemá, ale když je potřeba, dochází na individuální konzultace, ve čtvrtém případě se pracovnice v rodině zaměřuje na rozvoj grafomotorických dovedností dítěte a podporu pozornosti dítěte. I v tomto případě pracovnice přímo s rodinou nenacvičuje AAK, avšak rodinu v tomto, v době, kdy se tomu rodina věnovala, aktivně podporovala.

Dále se pracovníci zamýšleli nad klady a zápory spolupráce pracoviště s rodinami. V odpovědích se objevilo, že klady rané péče jsou v tom, že tato služba pracuje s celou rodinou, podporuje ji, dojíždí do rodiny, dítě je v bezpečném prostředí, ve kterém se cítí dobře, bývá odpočinuté a na práci připravené, nestresuje se z cizího prostředí, rodina je velmi vstřícná. Mezi negativa služby rané péče se v jednom případě objevilo to, že někdy rodiny nespolupracují tak, jak by si pracovnice představovala, rodiny nedají na doporučení a ty pak vyzní do ztracena. Jiná pracovnice hovořila o tom, že někdy vnímá to, že některé rodiny si neuvědomují, jaký servis jim služba poskytuje. Pracovnice z SPC se zmínila o tom, že negativem jejich spolupráce je to, že rodina dojíždí do centra z velké dálky, ale výhodou uvedla, že na jejich pracovišti je možné si domluvit v jeden den konzultaci v SPC i s fyzioterapeutkou, která se nachází v budově pracoviště a že díky tomu dochází k propojení jejich spolupráce. Pracovníci se dále zmiňovali, v čem konkrétně vidí pomoc pracovníka rodině. Z odpovědí vyplynulo, že se jedná především o podporu rodiny, prostřednictvím předání informací, ukázky práce s dítětem, podporu rodičovských kompetencí, a jednom případě se pracovnice také zmínila o přínosu pochopení významu zavedení AAK při rozvoji komunikace s dítětem s DS.

Na závěr, k možnosti doplnit, co považují pracovníci za nutné, o čem se ještě chtějí zmínit, zazněly tyto odpovědi. Jedna pracovnice se zmínila o nutnosti včasné péče o děti

s postižením a skloubením s péči fyzioterapeutickou, a jako důležité vidí, že odborníci by měli být o této včasné péči dostatečně informováni. Druhá pracovnice se zmínila o jejich pracovišti, že je specifické malým regionem působnosti, což rodinám vyhovuje, a že ranou péči mohou doplnit i ambulantními službami tímto centrem poskytované. Další dvě pracovnice k tomuto nic nedodaly.

OKRUH II – Využívání systémů AAK

Otázky k okruhu č. II jsou součástí přílohy č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky.

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

PRACOVIŠTĚ D

„Díky opožděnému vývoji řeči v tom začátku se dorozumívají hodně gesty, a pokud ta gesta nejsou podporována tak u mnohých dětí s DS „spadne“ chuť komunikovat, a uzavírají se velmi do sebe a nastupuje nežádoucí chování, takové ty afektivní výbuchy vzteku z neporozumění.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Komunikace je odlišná od dětí bez postižení, komunikace postupuje pomalu, ale postupuje tak jak má. Ale při srovnání s vrstevníkem bez postižení, tak je tam vidět opoždění.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Problémová je určitě orofaciální oblast, neovládají mluvidla, a problémové je to, že rodičům se velmi těžko vysvětluje, že mají používat alternativní oblast, protože mají strach, že když se začne používat něco jiného, tak dítě přestane mluvit.“

PRACOVIŠTĚ F

„Opožděný nástup verbální komunikace, že děti začínají komunikovat slovně až kolem 4,5 věku, samozřejmě je to individuální.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

PRACOVIŠTĚ D

„Určitě.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ano, ale spíše ve formě, že se s maminkou bavíme, jak na to. Takové ty běžné zásady.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Jednoznačně je to jeden z prvních nácviků.“

PRACOVIŠTĚ F

„Ano.“

9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?

Alternativnou, v případě, že by pracovníci odpověděli záporně, byla položena tato otázka: **V případě, že systémy AAK nyní nenacvičujete, plánujete, že s nácvikem začnete?** Pracovníkům ale tato otázka položena nebyla, vždy se vyjádřili k původní otázce.

PRACOVIŠTĚ D

„Určitě, jak je to znak do řeči, ale i taky výměnný obrázkový komunikační systém.

U té konkrétní rodiny: znak do řeči.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ne, jen čistě přes logopedii, podpora toho znaku. S čím přijde ta rodina, to podporujeme.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„V současnosti u rodin s DS ne, rodina odmítla, nabídka od nás je vždy.“

PRACOVIŠTĚ F

„Hodně práci s obrázky, fotografiemi, u šikovnějších dětí i VOKS. U konkrétní rodiny – doprovod obrázku a slova byl gestem.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

PRACOVIŠTĚ D

„Dítě je malé a ta gesta jsou velmi přirozené.“.

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Rodina s tím přišla sama, na doporučení logopedky.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Fotky, protože bylo třeba komunikovat s věcmi, které dítě zná, a fotky mi přišly nejjednodušší, nafotit to, co denně používá a s kým se potkává, a ruce a znaky, protože to dítě má pořád u sebe a přišlo mi to nejjednodušší pro tu rodinu. U druhé rodiny se to nerozjelo vůbec.“

PRACOVIŠTĚ F

„Osvědčilo se, že u dětí nejmenších je dobré začít přes fotografie věcí a těch členů rodiny, které zná, potkává se s nimi denně, na to děti nejlépe reagují. Komunikace přes SPC.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

PRACOVIŠTĚ D

„Probíhá v rámci denních činností, kdy znakujeme pravidelně se opakující denní činnosti, a protože vyrůstá v rodině na vesnici, tak jsme zvolili znaky domácích zvířat, aby když budou chodit na procházku, tak mohl on sdělit, koho vidí."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Na základě rozhovoru s matkou, to co mě rodina ukáže, poučí, tak se snažím použít v tom nácviku, rodina vidí, že to použije i v komunikaci s cizím člověkem."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Když není poptávka, neděláme."

PRACOVIŠTĚ F

„U nich, pomocí gest a obrázků. Maminka to ukázala, obrázek kočky, řekly si, že je to kočka, ukázaly si to gestem, spojil se obrázek a gesto."

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?

PRACOVIŠTĚ D

„Rodina je vždycky přítomna na terapii, nikdy to nemůžu dělat samostatně bez rodičů, protože tohle to není možné."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ano."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„To záleží na rodině, jsou velmi aktivní rodiny, ale jsou i rodiny pasivnější."

PRACOVIŠTĚ F

„Maminka vždy ukázala, já jsem třeba jen dovezla nové obrázky nebo jsme to rozvíjeli tak, že když už to znala, tak jsme to přiřazování obrázku na sebe, k sobě, k obrázku, využívali k další činnosti."

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

PRACOVIŠTĚ D

„V prvé řadě kontroluji jídlo, takže dítě se nají a následně prostě u obrázků nebo u konkrétních zvířat znakujeme. A hodně to probíhá v rozhovoru s rodiči, jak se jim daří denní činnosti znakovat. Formou hry. Využíváme konkrétní předměty, minimálně miniatury zvířat."

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Hovoříme s maminkou. Já sama nepřicházím s novým znakem, nechávám to takhle, aby vycházeli z těch svých domácích podmínek. S čím já přicházím, např. jak by se to dalo podpořit, znaky upevňujeme.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Nejdříve dělám já sama, maminka sleduje, pak ona zkouší, zda to bude fungovat s ní, případně proč to nefunguje.“

PRACOVIŠTĚ F

„Maminka ukázala a my jsme na to navázali v dalších aktivitách.“

14. Jak se do toho zapojuje rodina?

PRACOVIŠTĚ D

„Určitě sleduje mě a přebírá ty znaky, které pak následně mohou užít v těch denních činnostech.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Rodina mě sleduje, a dávala jsem jim nějaké hříčky, literaturu, básničky na procvičování, i vysvětlení toho, že je důležité spojit vizuální slov a znak tak že se to upevní.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Záleží na temperamentu rodiny, ale víc než polovina jsou to rodiny aktivní, když už něco přinesu, snaží se to využít.“

PRACOVIŠTĚ F

„Rodina byla aktivní.“

15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?

PRACOVIŠTĚ D

„Z jejich rozhovoru.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Vždycky řekne, bavíme se o tom, přichází s tím, řeknou si.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Na každé konzultaci se dělá vyhodnocení a podle individuálního plánu, dokud rodina neohlásí, že to jde, tak se nepokračuje dál.“

PRACOVIŠTĚ F

„Vypisují, jak se jim dařilo, jestli tu aktivitu ty děti zvládly s pomocí, nebo to děti zvládly samostatně, takže se k tomu vracíme, oni říkají, jak to zvládli, v čem byl třeba problém a pak

tu aktivitu můžeme třeba zařadit později znovu. Plánování probíhá aktivně s rodiči, a tato maminka je v tomto určitě aktivní.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?

PRACOVIŠTĚ D

„Je klidnější. Určitě se změnilo chování, protože si dokáže říct o činnosti, které chce.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Chlapec nějaké znaky používá, dokáže si říct, ukázat, co chce.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Pokroky byly vidět, protože když jsem přijela, okamžitě začal používat ruky a komunikoval.“

PRACOVIŠTĚ F

„Určitě, teď i se zlepšením úrovně toho sluchu se objevují i nová slova, i aktivně využívá znaky.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

PRACOVIŠTĚ D

„Vycházím ze znaku do řeči, ale inspirací je mi i znakování batolat a to půjčuji rodičům, právě pro pochopení významu gesta, aby si uvědomili, že je to přirozenou součástí toho dětského vývoje, ale znak do řeči, nebo některé znaky uzpůsobuji tomu konkrétnímu klientovi a ve chvíli, kdy si vytvoří sám znak, respektuji jeho gesto, které si samo vytvoří.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Vycházím z běžných, co mám, ve svém repertoáru, hříčky, knížku AAK od Šarounové, používáme Ipod programy mluvící.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„VOKS, není problém, zaškolí se pracovník, pro pracovníky pomůcky máme.“

PRACOVIŠTĚ F

„Metodiky portage, a doplňujeme o různé další zdroje, které vidíme pro dítě potřebné.

U AAK obrázky, program bookmaker, ale spíš to doplňujeme a rozšiřujeme podle toho, co mají zvládnuté v rámci logopedické péče.“

18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?

PRACOVIŠTĚ D

„Ano.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ano, ale tato rodina nic nechtěla půjčit.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Pokud rodina chce, tak ano.“

PRACOVIŠTĚ F

„Ano, v nabídce rané péče je bezplatné zapůjčené hraček, pomůcek, literatury, i ty obrázky zalaminujeme a rodině zapůjčujeme.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

PRACOVIŠTĚ D

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Kladla bych důraz na to, aby se o možnostech této komunikace více mluvilo, aby byla nastavena, že má stejnou váhu jako slovní komunikace, aby se vedli pedagogové MŠ, že je to běžný způsob, kterým se dá komunikovat, a že by ho měli ovládat a využít.“

PRACOVIŠTĚ F

„Nevím.“

Interpretace

V této části se pracovníci zamýšleli nad využíváním systémů AAK. Pracovníkům byly opět položeny stejné otázky jako rodinám. Pracovníci se vyjadřovali ke komunikačním schopnostem dětí s DS. Byly jim položeny otázky týkající se nácviku AAK a spolupráce na nácviku AAK s rodinami.

Tři pracovnice sdělily, že u dětí s DS pozorují opožděni ve vývoji řeči. Jedna pracovnice se zmínila, že děti s DS mají chuť používat gesta, ale pokud v tom není dítě podporováno, přestává komunikovat a nastupuje nežádoucí chování v podobě výbuchů vzteku aj. Jedna pracovnice se také zmínila, že sleduje problémy v orofaciální oblasti dětí s DS, a i když je patrné opoždění v řeči, někteří rodiče mají obavy z použití AAK z důvodů, že by

dítě nezačalo vůbec mluvit. Všechny čtyři pracovnice se shodly na tom, že při práci s dítětem se zaměřují na nácvik komunikačních dovedností. Pracovníci se také zmiňovali o tom, jaké systémy AAK využívají. V odpovědích se objevilo, že pracují s obrázky, fotografiemi, gesty, kdy gesto doprovází obrázek i mluvené slovo, znak do řeči, VOKS. Z analýzy odpovědí na otázku, proč volí tyto způsoby komunikace, vyplynulo, že fotografiím dítě rozumí a obzvláště pokud se nafotí předměty a osoby, které dítě zná a setkává se s nimi, a gesta jsou pro malé děti přirozená. Dále se pracovníci vyjadřovali k tomu, jak nácvik AAK probíhá a jak vypadá spolupráce na nácviku s rodinou. Z odpovědí vyplynulo, že nácvik probíhá v rámci denních činností, které dítě denně provádí. Dvě pracovnice z rané péče podporují rodinu v nácviku AAK na základě rozhovoru, co rodina již dělá, s čím rodina přijde sama, podporují to, co nacvičují v SPC, tento způsob komunikace pak respektují a zapojují do činností v rámci rané péče. Ve všech čtyřech odpovědích také zaznělo, že při nácviku AAK pracovnice spolupracují také s rodiči. Jedna pracovnice se ještě zmínila, že to hodně záleží na rodině, někdy jsou rodiny aktivní, někdy spíše pasivní. Z odpovědí vyplynulo, že spolupráce pracovníka a rodiny probíhá hlavně na základě rozhovoru s rodinou, kdy se rodina vyjadřuje k tomu, co se daří, nedaří, co momentálně dělají. Na tomto pak pracovnice staví a ukazuje další práci s dítětem. Ve dvou případech, kdy pracovnice z rané péče rodinu podporují v komunikaci, na které rodina spolupracuje s SPC, spolupráce vypadá tak, že pracovnice se snaží znaky, které rodina ukáže, zapojit i do jiných činností, ukazuje rodině, v jakých činnostech je mohou použít a komunikaci tak podpořit. Všechny čtyři pracovnice se také shodly v tom, že dostávají od rodiny zpětnou vazbu. Rodiče jim sdělují, co se daří, nedaří a na základě toho pak volí další pracovní postupy. Všechny čtyři pracovnice také vidí pokroky u dětí, které AAK používají v tom, že to podporuje jejich chuť komunikovat, dokážou se vyjádřit, sdělit, co chtějí. Sledují, že děti dokážou aktivně AAK používat. Všechny čtyři pracoviště také nabízejí zapůjčení literatury a jiných pomůcek k nácviku AAK do rodiny. Jedna pracovnice se zmínila o tom, že rodina o zapůjčení literatury aj. nestála.

Na závěr se jedna pracovnice zmínila o tom, že by kladla důraz na to, aby se o AAK více mluvilo, především v souvislosti jako o rovnocenné komunikaci verbální, a především učitelé mateřských škol by měly AAK znát a při práci s dětmi s postižením aktivně využívat.

OKRUH Č.III – Výhody a nevýhody AAK

Otázky k okruhu č. III jsou součástí přílohy č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky.

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?

PRACOVIŠTĚ D

„S touto konkrétní rodinou se mi daří dobře, nicméně mám i rodiny, kteří nepovažují za nutné zavést AAK a i v pozdějším věku, dejme tomu kolem 4. roku věku, odmítají jakýkoliv prostředek AAK a trvají na vývoji verbální řeči. Je velmi těžké některé rodiče přesvědčit, že ačkoli dítě bude umět vyslovit samohlásky, že si třeba neřekne, že chce jít někam, nebo že chce dělat nějakou konkrétní činnost.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Že se chlapec zapojuje pohybem ruky, že dokáže ten znak nějak osvojit, má zájem, hned to zařadí, nebo si vytvoří svůj a rodina se toho chytne a začne to používat.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Šlo to, i maminka si to chvíli chválila, ale pak nebyla systémová práce maminky.“

PRACOVIŠTĚ F

„Podpora komunikačních dovedností dítěte, dítě si dokáže říct, co chce, co potřebuje, ta komunikace je oboustranná.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

PRACOVIŠTĚ D

„Nesleduji, tato rodina naprosto, protože byla motivovaná něco s tou řečí udělat, tak přijímá podněty toho logopeda. Jsou motivovaní spolupracovat.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Narážíme v poslední době na to, že u ničeho nevydrží, že je se vším hned hotový, nadšení rychle opouští, je potřeba ho neustále motivovat, aby ještě kousek vydržel.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Přístup rodiny.“

PRACOVIŠTĚ F

„Problém ne, ale jen to, že to jde pomalinku, že se na to dítě nemůže spěchat, že se mu musí dát čas, mnohdy by rodiče chtěli, aby to šlo rychleji, ale prostě si musí projít všemi fázemi vývoje řeči, chce to čas.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

PRACOVIŠTĚ D

„Určitě, zklidnění, a možnost sdílení.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Určitě, dorozumí se s rodinou, rodina z toho má radost, tu radost přenáší na chlapce, to má ten efekt, si to upevňuje a používá, to je pro něj ten hnací motor, táhne ho to dopředu.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Nedá se zhodnotit.“

PRACOVIŠTĚ F

„Určitě, spolu se domluví, dítě dokáže sdělit své potřeby, pocity, je to komunikační partner pro rodinu.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

PRACOVIŠTĚ D

„Když bych zmínila tu naši metodu, kterou teď využíváme, znak do řeči, výhoda je rychlé naučení se jednoduchých gest a nevýhoda je, že tomuto gestu porozumí jenom nejbližší okolí toho dítěte.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Výhody v tom, že si to slovo snáz zapamatuje, nevýhody asi ne, je to přirozené.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Že AAK neumí veřejnost, laická veřejnost. Výhodou, že člověk, který nemůže slovně komunikovat, že dostane nějaký nástroj.“

PRACOVIŠTĚ F

„Obrovská výhoda v tom, když se to dítěti vhodně nabídne a dítě to pochopí, tak se tím ušetří spousta problémů v rodině, odboural se vztekání dětí, které pramení z toho neporozumění. Nevýhody, když dítě nastoupí do předškolního zařízení, nebo přijde někam do cizího prostředí, když narazí na lidi, kteří ty gesta neznají, tak vlastně se nedozví, co dítě chce říct, výhoda těch obrázků, to porozumění je tam rychlé, ale nevýhoda obrázků je že je to pracné na přípravu, na vytvoření.“

24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

PRACOVIŠTĚ D

„V určitém věku, je to určitě dostačující, znak do řeči by nepomohl dítěti kolem pátého roku věku, si myslím, to by bylo nedostačující, tam bych zvolila jiný náhradní způsob komunikace,

VOKS, Je více využitelný pro veřejnost, protože ty jednotlivé symboly mají název, a v pátém roce věku už dítě by mělo stavět slova do nějaké struktury, do věty a to neudělá se znakem, ale udělá to právě v nějakém tom obrázkovém systému, kdy věta dostává vizuální charakter.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Nevím.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Určitě pro rodiče nějaké slovníky znakové, a Ipody komunikace kdyby zlevnily, tyto pomůcky by mohly být hraditelné pojišťovnou. Včetně komunikátorů.“

PRACOVIŠTĚ F

„U malých dětí, se tolik věcí dělat nedá, do 7mi let se dá nastartovat základní komunikační technika. Ale mám pocit, že rodině hodně záleží na rozvoji komunikaci.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

PRACOVIŠTĚ D

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Nevím.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Netuším.“

PRACOVIŠTĚ F

„Ne.“

Interpretace

V tomto okruhu se pracovníci vyjadřovali k výhodám a nevýhodám AAK. Opět jim byly položeny stejné otázky jako rodinám.

Z odpovědí pracovnic na otázku, co se při nácviku AAK daří, odpověděly, že dítě znaky aktivně používá, rodiče je v tom podporují. Jedna pracovnice se zmínila, že někdy také pracuje s rodinami, které AAK odmítají a trvají na rozvoji verbální komunikace. A často si nenechají vysvětlit, že i když dítě bude umět vyslovit hlásku, přesto si nedokáže říct o to, co potřebuje, co by chtělo. Na otázku, zda při nácviku AAK vidí nějaký problém, se odpovědi pracovnic lišily. Jedna pracovnice sdělila, že žádný problém nevidí, že rodina je velmi motivovaná a spolupracující. Druhá pracovnice vidí problém pouze v neudržení pozornosti a nedostatečné výdrži dítěte při práci. Třetí pracovnice sdělila, že nácvik AAK selhal kvůli

přístupu rodiny, která nedokázala AAK aktivně využívat a u dítěte podporovat. Čtvrtá pracovnice nespatřuje při nácviku AAK problém, pouze hovořila o tom, že dítě k tomu potřebuje čas, a rodiče by měli být při tomto trpěliví. Pracovníci také sledují přínos AAK v tom, že díky ní se zlepšila komunikace mezi dítětem a rodinou, dítě se dokázalo vyjádřit a rodina mu rozuměla. Dítě se stává komunikačním partnerem, a když vidí pozitivní odezvu, podporuje to jeho chuť dále komunikovat. Pracovnice se také shodly na tom, že výhodou gest je to, že jsou přirozené, rychle osvojitelné, jejich nevýhodou je však to, že jim nemusí rozumět veřejnost. Výhodu AAK dvě pracovnice spatřují v tom, že je to nástroj komunikace umožňující sdílení, vyjádření. Jedna pracovnice hovořila také o komunikaci pomocí obrázků, kde uvedla, že jejich výhodou je to, že jim rozumí i veřejnost, avšak nevýhodou je jejich pracná příprava a vytváření. Odpovědi na otázku, zda by se mohlo při využívání AAK něco zlepšit, se odpovědi pracovnic opět lišily. Jedna pracovnice hovořila o tom, že znak do řeči je sice vhodný, avšak u starších dětí kolem pátého roku věku by volila jiný systém např. VOKS, jelikož ten umožňuje dětem stavět slova do věty, která má pak vizuální charakter. Jiná pracovnice by navrhovala, aby byly pomůcky pro AAK jako např. Ipody a komunikátory hrazeny pojišťovnou, a aby měly rodiny možnost nějaký slovníků se znaky. Další pracovnice se domnívá, že nácvik AAK může zkvalitnit především to, aby se na rozvoji základních komunikačních dovedností pracovalo již v raném dětství. Čtvrtou pracovnice žádné doporučení, podnět nenapadal.

Na závěr, při možnosti doplnění tohoto okruhu otázek, se každá pracovnice vyjádřila, že je již k tomuto nic nenapadá.

OKRUH Č. IV – Informovanost o systémech AAK

Otázky k okruhu č. IV jsou součástí přílohy č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky.

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

PRACOVIŠTĚ D

„Naučila mě to praxe, ze samostudia.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Kdysi dávno, před dvaceti lety jsem prošla kurzem znakového jazyka, později Makatonem.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Internet, Praha Centrum pro AAK, přes kurzy VOKS, Makaton.“

PRACOVIŠTĚ F

„V rámci hledání nějakých nových metod při práci s těmito dětmi v zaměstnání, VOKS jsem absolvovala jako kurz pod IPPP, kurz AAK v Praze. Spolupracuje s místní logopedkou. Praxí jsem se to naučila.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

PRACOVIŠTĚ D

„Knihu, kterou jsem napsala, Šarounová má AAK, Kubová – znak do řeči.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Většinou to funguje tak, že rodina to najde na internetu, facebooku, kde se maminka spojí s jinou, a vyměňují si zkušenosti, názory, akorát se někdy v tom množství informací ztrácí, pak přijdou a zeptají se, co si myslíte.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Metodiky z VOKS, kurzy.“

PRACOVIŠTĚ F

„VOKS manuál, publikace o AAK, o nácviku komunikačních dovedností u dětí raného věku.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

PRACOVIŠTĚ D

„Ne. Brání tomu neinformovanost pedagogických pracovníků o AAK.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Myslím, že ano, třeba VOKS je rozjetý, ale záleží to na škole, protože školky takto nefungují, ale ve škole, zvláště tady u nás se to hodně používá. Myslím, že vlivem proškolených pracovníků na ZŠ, to funguje, v oblasti raného a předškolního věku myslím, že ne, protože pokud rodina si myslí, že logopedie je jen o mluvení před zrcadlem hlásek, tak prostě nikdo nikoho neosloví a nejdou.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Ne, brání z hlediska rodin – obava, že nenaskočí slovní komunikace. Odborná veřejnost – neochota dělat cokoli, co je trochu složitější než otevřít pusu.“

PRACOVIŠTĚ F

„V poslední době je hodně módní trend, baby znakování, dostává se to do povědomí lidí, a mám pocit, že ti rodiče často vyčkávají, že se to dítě rozmluví a že to bude dobré a pediatr je v tom ujišťuje, je dobré, když kolem toho druhého roku když se na děti někdo podívá, řekne,

v čem je problém, než když se to nechá až do 4,5ti let a snaží se honem něco dělat. Jinak myslím, že povědomí o AAK je snad dobrá.“

29. Co by tomu pomohlo?

PRACOVIŠTĚ D

„Semináře, kurzy, výměna zkušeností, a hlavně informovanost na fakultách o tom, že AAK nějaké existuje, a ne jenom oznámení o tom, co existuje, ale opravdu nějaké praktické ukázky, jak to využívat a jak to funguje, a začlenění do výuky ve speciálních školách.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Netuším, možná lepší proškolení pracovníků.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Osvěta, více o tom, mluvit jako o rovnocenné komunikační technice. Osvětlení tohoto problému a jednak to, aby veřejnost třeba to ne přímo uměla, ale byla ochotná to přijmout a pracovat s tím.“

PRACOVIŠTĚ F

„Včasná diagnostika, rozhodnutí, v čem je problém, by bylo na místě.“

30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?

PRACOVIŠTĚ D

„Informuji je bezprostředně poté, co mi přijdou do péče, protože do mé péče chodí děti, které mají výrazné problémy s komunikační schopností.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Informujeme o těch zásadách, v takové té všeobecné rovině. Informujeme, když přijdou do rané péče, a vidím, že by dítě již mělo mluvit. Doporučení se dává hned, když něco zaregistruji.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„V rané péči v prvopočátku, protože je to jedna z věcí, na které se ty rodiny ptají, jak děti komunikují atd. a pak v běžném sociálním poradenství, když přijdou rodiny, které u nás nemají dítě v péči tak je to informace, která se podává.“

PRACOVIŠTĚ F

„ Jak to dítě začíná víc se zajímat o okolní svět, o hračky, už u té hry zařazujeme spoustu základních zvuků citoslovečných, spoustu hříček doprovázíme jednoduchými slovy,

sledujeme, jak to dítěte se projevuje, sledujeme, pak začneme zařazovat práci s fotografiemi, aby to dítě si dokázalo ukázat, a doprovázíme obrázky zvuky, gesty.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

PRACOVIŠTĚ D

„Vesměs ano, ale stává se, že i ne, spíš je to z nepochopení významu. Rodiče se bojí, že když jejich dítě začne znakovat či používat nějaký obrázek ke sdělení, že přestane využívat verbální řeč, všeobecně. Dávám jim čas a dávám jim nějaké příklady, se souhlasem ostatních rodičů, mám natočené spoustu videí, kdy jim ukážu dítě před terapií a dejme tomu po roce používání nějakého systému AAK.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Určitě, ale vždy mají ze začátku obavy, že se to nahradí, ale my jim vysvětlíme, že je to jen podpora, časem, když to používají a třeba opravdu se řeč nevyvine, ten dar tam není, tak ta rodina je s tím již sžitá a nedělá jí to problém.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„U dětí s DS si nejsem jistá, rodiče často předpokládají, že se stane zázrak a dítě se rozmluví. U rodin s DS vidím spíš neochotu, mají pocit, že to není v hlavě, ale že je problém jen v mluvidlech, a že to se orofaciální stimulací upraví a pak to půjde, orofaciálku chtějí, ale pak podpořit AAK nechtějí.“

PRACOVIŠTĚ F

„Určitě ano, ale bývají i reakce, že se rodiny bojí začít gesta používat, že se nezačne rozvíjet řeč, ale my se jim snažíme vysvětlit, v čem je to dobré, že to neohrožuje nástup verbální komunikace.“

32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

PRACOVIŠTĚ D

„Nenapadá mě nic, co by to mohlo zlepšit.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Netuším.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Možná povinné vzdělávání pedagogických pracovníků, kvalitní letáky, brožury cíleně, má to jinou váhu, než když to řekne nějaký poradce.“

PRACOVIŠTĚ F

„Je potřeba dostatečné množství kvalitních logopedů, a častější spolupráce s logopedem. Nám by více pomohlo více času na přípravu materiálů všech.“

33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

PRACOVIŠTĚ D

„Nic mě nenapadá.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

„Kdyby někteří odborníci více znali problematiku lidí s postižením např. na školském odboru aj.“

PRACOVIŠTĚ F

„Ne.“

Interpretace

Čtvrtý okruh otázek se týkal informovanosti o AAK. Pracovníkům byly položeny stejné otázky, jako rodinám. Otázky byly zaměřené na to, kde se pracovníci AAK naučili, zda sledují, že je AAK dostatečně využívaná, zda je o ni zájem. A zda by informovanost o AAK mohlo něco zlepšit.

Z odpovědí vyplynulo, že dvě pracovnice se AAK naučily především ze své praxe. Dále se v odpovědích objevovalo absolvování kurzů na VOKS, Makaton, organizované buď Institutem pedagogicko-psychologického poradenství, nebo Centrem pro AAK v Praze. Jedna pracovnice se zmínila, že informace hledá také na internetu. Pracovnice také doporučily literaturu, která by rodinám mohla při nácviku AAK pomoci. Zmínily se o metodikách VOKS, Znak do řeči od autorky L. Kubové, publikace o AAK od J. Šarounové, a jiné publikace týkající se rozvoje komunikačních dovedností u dětí raného věku. Jedna pracovnice se zmínila také o tom, že rodiny najdou dostatek informací na internetu, a např. prostřednictvím facebooku si mohou s rodinami vyměňovat informace, zkušenosti, rady. Odlišnosti najdeme u odpovědí pracovnic na otázku, zda jsou AAK dostatečně využívány. Dvě pracovnice se domnívají, že AAK nejsou dostatečně využívány a že tomu brání neinformovanost pedagogických pracovníků, obavy rodin, že se nerozvine slovní komunikace a někdy neochota odborné veřejnosti dělat něco složitějšího než je verbální komunikace. Naproti tomu se další dvě pracovnice domnívají, že povědomí o AAK je dobré, a domnívají

se, že tyto systémy jsou využívané. Jedna pracovnice však podotýká, že ve své praxi vidí, že AAK je využíváno spíše na místní základní škole, kde jsou proškolení pracovníci, avšak v místních mateřských školách AAK využívané není. Dvě pracovnice se shodly, že využívání AAK by pomohlo lepší proškolení pracovníků. Jedna pracovnice zdůraznila lepší přípravu budoucích pedagogických pracovníků na vysokých školách o možnostech AAK a názorné praktické ukázky. Další pracovnice se domnívá, že by byla namístě lepší osvěta hlavě k široké veřejnosti, o možnosti AAK jako o rovnocenné komunikaci, aby veřejnost na její používání byla připravena a uměla s tím pracovat. Další pracovnice zmiňovala důležitost včasné diagnózy a osvětlení rodičům, že začít včas s nácvikem komunikace je namístě. Informace o možnosti využívání AAK přijde hned na začátku spolupráce, když pracovnice vidí, že je někde problém. Všechny čtyři pracovnice se shodly na tom, že rodiče ve směs o nácvik AAK mají zájem, avšak ze začátku mají vždy rodiče obavy, zda se tím nezastaví rozvoj verbální řeči. V tomto případě postupují všechny pracovnice stejně a rodinám vysvětlují význam AAK, i to, že to rozvoj verbální řeči naopak podpoří. Jedna pracovnice se také zmiňuje, že obzvláště u rodin dětí s DS vidí neochotu rozvíjet AAK, jelikož se domnívají, že rozvoj verbální řeči brzdí především potíže v orofaciální oblasti, a když tedy budou pracovat pouze na torofaciální stimulaci, verbální řeč se pak časem rozvine. Na otázku, co by práci s rodinou při nácviku AAK mohlo pracovníkům pomoci, odpovídali následovně. Jedna pracovnice je se spolupráci naprosto spokojená a nevidí, nic, co by ji mohlo ještě zkvalitnit. Jiná pracovnice se domnívá, že lepší proškolení pracovníků by bylo na místě, stejně tak také kvalitní letáky a brožury o AAK by mohly pomoci, jelikož by pro rodiny mohly mít lepší váhu než jen rada pracovníka. Další pracovnice se domnívá, že by situaci mohlo zlepšit dostatek kvalitních logopedů, kteří by nácvik AAK podporovali. Ta samá pracovnice pak také ještě odpověděla, že by potřebovala více času pro přípravu na nácvik AAK.

Závěrem se opět mohli pracovníci zmínit o nějaké doporučení k tomuto okruhu. Pouze jedna pracovnice toho využila a sdělila, že se domnívá, že by měli být ostatní pracovníci a odborníci např. na školském odboru, více proškoleni v problematice zdravotního postižení.

ZÁVĚR VÝZKUMU

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, zda a jakým způsobem je rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině. Oslovili jsme rodiny dětí s DS, které byly ochotné se výzkumu účastnit. Jelikož nás zajímal také názor na tuto problematiku i pracovníků, kteří s těmito rodinami spolupracují, požádali jsme je také o zapojení do výzkumu. Pomocí interview jsme u rodin i pracovníků zjišťovali jejich názory, pohledy a zkušenosti s využíváním systémů AAK. Všichni dotazovaní byli u interview vstřícní a ochotni odpovídat na položené otázky v interview, které byly rozděleny do čtyř okruhů. Každý dotazovaný měl vždy možnost ke zmiňovaným okruhům sdělit, co ho ještě k tématu napadá, jaké má doporučení. Velmi si vážíme vstřícnosti a otevřenosti dotazovaných. Nyní se budeme zabývat výsledky výzkumu a nabízíme srovnání názorů a zkušeností rodin i pracovnic.

První okruh otázek se týkal aspektů spolupráce rodiny a pracoviště. Rodiny i pracovníci se shodli v tom, že vždy jako první kontaktuje službu rodina. Shodli se také, že prvotní zakázkou rodiny je psychická podpora a předání informací týkající se péče o dítě a jeho rozvoj. V současné době je spolupráce s rodinami a službami nastavena především na rozvojových činnostech dítěte se zaměřením také na podporu a rozvoj komunikace. Rodiny definovaly klady spolupráce s pracovištěm především v předání informací týkajících se postižení, rozvoje dítěte a legislativy. Pracovnice vidí pozitiva služby v tom, že rodina nemusí nikam dojíždět (takto odpovídaly pracovnice rané péče), dítě je v přirozeném prostředí, kde se cítí dobře a bezpečně. Negativa spolupráce s pracovištěm rodiny příliš nevnímají, pouze jednou se objevilo, že se rodina občas cítila být tlačena do něčeho, co nechtěla. Pracovnice se ve sledování negativ spolupráce s rodinami odlišovaly. Sdělovaly, že rodiny ne vždy dají na doporučení, ne vždy si uvědomují, co vše jim služba poskytuje zdarma, pracovnice SPC se zmínila, že nevýhodou je, že rodina musí dojíždět. Avšak přínos práce pracovníka s rodinou vidí rodiny i pracoviště stejný, a to především v oblasti předání informací a rad rodině.

Druhý okruh otázek zjišťoval využívání systému AAK. Rodiny i pracovnice sledují u dětí s DS problémy v oblasti komunikace. Jedná se především o opožděný vývoj řeči a špatnou výslovnost. Avšak i když dítě slovo aktivně nepoužije, rozumí mu. Rodiny i pracoviště se zaměřují na nácvik komunikačních dovedností dítěte, k němuž využívají systémy AAK. Ve všech rodinách je, nebo byl, využíván systém znakování, Baby Signs, spojení slova, gesta a obrázku, znakový jazyk pro neslyšící, Pracovnice toto ve svých výpovědích potvrdily, dokázaly však systémy blíže specifikovat. Pracovnice využívají ze

systému AAK nejčastěji VOKS, znak do řeči, fotografie. Nácvik AAK u dítěte probíhá ve spolupráci rodiny a pracoviště, kdy pracovnice pracuje s dítětem a rodič činnost sleduje. Rodiny jsou pracovníky podporování ve využívání AAK. Pracovnice a rodiny mají vždy prostor pro společnou komunikaci a v průběhu rozhovoru si navzájem předávají zpětnou vazbu, informace, doporučení. Rodiny i pracovníci využívají při nácviku AAK pomůcky a dostupnou literaturu, rodina má možnost zapůjčení. Rodiny i pracovníci vidí přínos AAK pro dítě a rodinu v tom, že je tím podporována komunikace dítěte, dítě se pomocí AAK dokáže vyjádřit, rodič mu rozumí.

Třetí okruh se týkal výhod a nevýhod AAK. Rodiny i pracovnice vidí přínos a výhodu AAK v tom, že umožňuje dítěti komunikovat. Využitím AAK se dítě dokáže vyjádřit, což podporuje porozumění mezi rodiči a dítětem, a podněcuje jejich vzájemnou komunikaci. Jako výhody rodiny i pracovníci vidí rychlou osvojitelnost gesta, znaku, i když tempo učení záleží na individuálních schopnostech dítěte. Rodiny i pracovníci se shodli, že nevýhodou AAK je neporozumění širší veřejnosti.

Čtvrtý okruh otázek se týkal informovanosti o AAK. Z odpovědí vyplynulo, že rodiny vždy dostávají informaci o možnosti využívání AAK od odborníka téměř ihned po začátku spolupráce nebo po zjištění komunikačních problémů. Učení se AAK probíhá ve spolupráci rodiny a pracoviště. Rodiny i pracovnice se domnívají, že je dostatek informací o AAK, ať už prostřednictvím informací na internetu, kurzů, nebo literatury. Avšak cesta k nim není vždy jednoduchá. Pomoci tomu by mohly být brožurky s odkazy na webové stránky, kde by si tyto informace mohli rodiče přečíst. Rodiny se domnívají, podle reakcí na facebooku, že systémy AAK jsou dostatečně využívány. Pracovnice vidí ve využívání AAK nedostatek, který pramení z malé informovanosti pracovníků, a také z obav rodičů tyto systémy využívat, aby dítě nebylo ve vývoji řeči spíše brzděno. Pracovnice se však shodly, že po překonání těchto obav a pochopení významu AAK a toho, že rozvoj verbální řeči podporují, mají rodiny o využívání AAK zájem.

Z analýzy interview s rodinami i pracovníky jsme zjistili, že rodiny se věnují nácviku komunikačních dovedností dětí s DS a při rozvoji komunikace dětí využívají systémů AAK. Z výzkumu jsme zjistili následující:

1) V rodinách dětí s DS jsou ze systémů AAK využívány: Znak do řeči, znakový jazyk pro neslyšící, znakování pro batolata, fotografie a obrázky doprovázené slovem a gestem. Pracovnice se také zmínily o systému VOKS, který nám však žádná z rodin v interwiev nepotvrdila.

2) Rodiny vidí přínos ve využívání systémů AAK. Potvrzují, že díky používání AAK se zlepšila komunikace mezi nimi a dítětem. Dítě má možnost sdělování svých přání a potřeb, rodina dítěti více rozumí. Dochází k rozvoji slovní zásoby dítěte a podněcování vzájemné komunikace mezi rodinou a dítětem. Systémy AAK jsou v rodinách dostatečně využívány. Často má rodina ze začátku obavy, zda se používáním AAK u dítěte nezastaví rozvoj verbální řeči. Po vysvětlení smyslu AAK, které přichází ze stran odborníků, má rodina zájem o nácvik AAK.

3) Rodiny jsou vždy informovány o možnosti využívání AAK. Prvotní informaci dostávají od oborníka, který jim nabízí možnost nácviku AAK, případně jim předá kontakt na jiné pracoviště, který se nácvikem AAK zabývá. Rodiny si také zjišťují informace na internetu, především na facebooku, prostřednictvím výměny zkušeností s jinými rodinami.

4) Nácvik AAK probíhá prostřednictvím spolupráce rodiny a pracoviště. Pracovníci nabízí rodině možnost nácviku AAK a rodinu ve využívání AAK podporují. Rodiny jsou během nácviku AAK s dítětem spíše v pasivní roli, kdy činnost převážně sledují. Poté s pracovníkem o nácviku hovoří, dávají pracovníkovi zpětnou vazbu toho, co se doma daří, nedaří. Rodiny s pracovníky aktivně spolupracují, komunikují. Pracovníci nabízejí rodinám možnost zapůjčení literatury a jiných pomůcek k nácviku AAK. Pokud má rodina zájem, této nabídky využije.

Z interview s rodinami i pracovnicemi vyplynuly také podněty pro další praxi. Zjistili jsme, že rodiny by uvítaly lepší informovanost lékařů a jiných odborníků o dostupných službách, které nabízejí pomoc a podporu rodinám dětí s postižením. Informovanost by také mohly zlepšit kvalitní brožury či letáky s nabídkou odkazů na různé webové stránky vztahující se k danému tématu. Zkvalitnit by se měla také informovanost o AAK především v souvislosti jako o rovnocenné komunikaci verbální, vyzdvižení jejího významu a smyslu především směrem k širší veřejnosti, jak odborné, tak i laické. Veřejnost by mohla být o AAK informována např. zařazením obrázků, jednoduchých znaků jednou měsíčně do novin, časopisů. Touto formou by se veřejnost mohla začít seznamovat s AAK, se znaky, které by pak v kontaktu s dítětem mohla využít, nebo by na tuto komunikaci byla alespoň částečně připravená. Odborníci, pedagogové by mohli mít ve školách lepší přípravu k AAK formou konkrétní nabídky a ukázky systémů, možnosti si systémy vyzkoušet. K většímu využití AAK

v rodinách by mohlo přispět, kdyby byly některé pomůcky AAK, např. komunikátory, alespoň částečně hrazeny pojišťovnou.

ZÁVĚR

Tématem diplomové práce byl rozvoj alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině. Na základě teoretických poznatků jsme uskutečnili výzkum, jehož hlavním cílem bylo zjistit, zda a jakým způsobem je rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině. Dílčími cíli výzkumu bylo zjistit využití konkrétních systémů AAK v rodinách, jak vnímají rodiny využívání systémů AAK, jak vnímají rodiny informovanost o AAK, a jakým způsobem se promítá spolupráce rodiny a pracoviště při rozvoji AAK v rodině. Do výzkumu byly zapojeny rodiny dětí s DS a pracovníci pomáhajících profesí, kteří s těmito rodinami spolupracují.

Na základě analýzy interview jsme zjistili, že alternativní a augmentativní komunikace u dětí s DS je v rodinách rozvíjena. V rodinách jsou ze systémů AAK používány Znak do řeči, znakový jazyk pro neslyšící, komunikace pomocí obrázků a fotografií doprovázené gestem a slovem, znakování pro batolata. Rodiny vnímají využívání systémů AAK jako důležité a přínosné. Pomocí AAK dochází k většímu porozumění mezi rodičem a dítětem, k podněcování jejich vzájemné komunikace. Rodiny bývají o možnosti využívání AAK informovány od odborníků. Rodiny si však zjišťují informace také na internetu, jako přínosné vidí možnost sdílení a výměny zkušeností s ostatními rodinami na facebooku. Na nácviku AAK spolupracují rodiny s odborníky, od nichž si nechají poradit, jejich práci s dítětem sledují, ve spolupráci s pracovníkem jsou aktivní, dávají jim zpětnou vazbu.

Na základě interview jsme zjistili, že rodiny kladou důraz na rozvoj komunikačních dovedností dítěte, a i přes prvotní obavy s využíváním AAK, podporují rozvoj komunikace dítěte pomocí AAK. Během interview s rodinami jsme se setkali s názory, že rodiče předpokládají, že dítěte nebude celý život AAK využívat, a že časem u dítěte nastoupí verbální řeč.

Na základě získaných poznatků z interiew bychom doporučili zlepšení informovanosti o dostupných službách pro rodiny dětí s postižením pomocí vytvoření kvalitních letáků, a předání těchto letáků lékařům spolu s vysvětlením důležitosti této podpory pro rodiny. Vhodné by mohlo také být vytvoření brožur s webovými odkazy týkajících se různých oblastí vztahujících se k danému postižení. Přínosné bychom viděli také informování široké veřejnosti o AAK, např. pravidelným zařazováním krátkých přehledů znaků, symbolů, gest do běžných novin a časopisů.

Jak jsme se zmiňovali v úvodu této práce, komunikace je součástí našich životů. Díky ní máme možnost vyjadřovat své názory, potřeby, přání. Komunikuje každý z nás, neexistuje

nikdo, kdo by to nedokázal. Ne každý však při komunikaci umí použít verbální řeč. Tito jedinci by však neměli být od komunikace odrazování jenom proto, že my ostatní jeho stylu komunikace nerozumíme. Měli bychom se snažit je v jejich způsobu komunikace podporovat. Dáme mu tak najevo, že o něj máme zájem, jeho názor nás zajímá, vnímáme ho jako plnohodnotného komunikačního partnera.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

BONDY, Andy., FROST, Lori. *A Pictures Worth: PECS and Other Visual Communication Strategies in Autism.* USA: Woodbine House, ISBN 978-0-933149-96-0.

ČERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie.* Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem.* Praha: Portál, 2010, 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

HORŇÁKOVÁ, Katarína. KAPALKOVÁ, Svetlana. MIKULAJOVÁ, Marína. *Jak mluvit s dětmi od narození do tří let.* Praha: Portál, 2009, 167 s. ISBN 978-80-7367-612-4.

HOUSAROVÁ, Blanka. *Alternativní a augmentativní komunikace.* Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2011, 148 s. ISBN 978-80-7372-789-5.

JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace.* Brno: MU, 2010, 52 s. ISBN 978-80-210-5186-7.

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

KLENKOVÁ, Jiřina. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí.* Brno: Paido, 2000, 123 s. ISBN 80-85931-91-5.

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

KRHUTOVÁ, Lenka. *Komunikace s klientky se zdravotním postižením.* Ostravská univerzita v Ostravě: 2011, 91 s. ISBN 978-80-7368-981-0.

KRYLOVÁ, Hana. *Sociální psychologie.* Olomouc: Caritas, Vyšší odborná škola v Olomouci, 20101/2011.

KUBOVÁ, Lenka. *Znak do řeči.* Praha: Tech-Market, 1999, 87 s. ISBN 80-86114-23-6.

KUBOVÁ, Lenka. *Řeč obrázků.* Praha: Parta, 2011. ISBN 978-80-7320-175-3.

Klub pro Downův syndrom. *Čtení nejen pro rodiče…* SPMP, 1998, 32 s.

KUMIN, L., *Comprehensive Speech and Language Treatment for Infants, Toddlers, and Children with Down Syndrome.* Down Syndrome: A Promising Future, Together. Dostupné na http://www.ds-health.com/speech.htm

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí.* Praha: Portál, 2002, 191 s. ISBN 80-7178-572-5.

LECHTA, Viktor a kol. *Terapie narušené komunikační schopnosti.* Praha: Portál, 2011, 386 s. ISBN 978-80-7367-901-9.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady.* Olomouc: UP v Olomouci, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Specifika komunikace osob se zdravotním postižením.* Olomouc: UP v Olomouci, 2008, 48 s. ISBN 978-80-244-1935-0.

MATĚJÍČKOVÁ, Eva. *Orofaciální stimulace.* Praha: IPPP, 2008, 103 s. ISBN 978-80-86856-38-4.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada Publishing, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálně vzdělávacími potřebami.* Brno: MU, 2006, 292. ISBN 80-210-3977-9.

PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost.* Praha: TECH-MARKET, 1997, 131 s. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom.* Praha: Portál, 2005, 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

Sborník vybraných příspěvků z kurzu poradce rané péče, Společnost pro ranou péči, 2006.

STRAUSS, Anselm. CORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu.* Boskovice: Nakladatelství Albert, 228 s. ISBN 80-85834-60-X.

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

ŠAROUNOVÁ, Jana a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace.* Praha: Portál, 2014, 150 s. ISBN 978-80-262-0716-0.

ŠKODOVÁ, Eva. JEDLIČKA, Ivan a kol. *Klinická logopedie.* Praha: Portál, 2003, 616 s. ISBN 80-7178-546-6.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace.* Praha: Portál, 2011, 221 s. ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman. ŠEĎOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-313-0.

VALENTA, Milan a kol. *Přehled speciální pedagogiky.* Praha: Portál, 2014, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd.3, rozš. a přeprac.* Praha: Portál, 2004, 870 str. ISBN 80-7178-802-3.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením.* Brno: Barrister,Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.

VITÁSKOVÁ, Kateřina a kol. *Vybrané typy narušené komunikační schopnosti v interdisciplinárním přístupu.(výsledky partikulárních výzkumných šetření).* Olomouc: UP, 2013. ISBN 978-80-244-3433-9.

VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Integrativní speciální pedagogika.* Brno: Paido, 2004, 461 s. ISBN 80-7315-071-9.

WILSON, Allan. *Augmentative Commucation in Practice.* Dostupné na www.terapiadafala.biz.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Internetové zdroje:

http://managementmania.com/cs/zakladni-model-socialni-komunikace

http://www.alternativnikomunikace.cz/stranka-co-je-aak-9

www.downuvsyndrom.cz

www.dobromysl.cz

POUŽITÉ ZKRATKY

AAK – alternativní a augmentativní komunikace

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktiviou

DMO – dětská mozková obrna

DS – Downův syndrom

ORT – orofaciální regulační terapie

PAS – porucha autistického spektra

RP – raná péče

SPC – speciálně pedagogické centrum

ZDŘ – znak do řeči

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – otázky k rozhovoru s rodinami

Příloha č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky

Příloha č. 4 – rozhovor s rodinami

Příloha č. 5 – rozhovor s pracovnicemi

Příloha č. 1 - Otázky k rozhovoru s rodinami

OKRUH Č. I – Aspekty spolupráce rodiny a pracoviště

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s pracovištěm? Jak dlouho již s pracovištěm pracujete?
2. Jaká byla Vaše zakázka, s čím jste se na službu obrátili?
3. Jak vypadá spolupráce s pracovištěm nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?
4. Existují podle Vás nějaké klady a zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?
5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka pro rodinu? V čem konkrétně?
6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH Č. II – Využívání systémů AAK

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?
8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?
9. Využíváte při práci s dítětem s DS systémy AAK? Jaký?
10. Proč jste zvolili právě tento systém?
11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?
12. Spolupracujete při nácviku AAK také s pracovištěm?
13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?
14. Jak se do nácviku na pracovišti zapojujete?
15. Máte možnost dát pracovníkovi zpětnou vazbu?
16. Sledujete při komunikaci s dítětem změny, pokroky? Jaké?
17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?
18. Zapůjčují Vám z pracoviště nějakou literaturu, pomůcky k nácviku?
19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH č. III – Výhody a nevýhody AAK

20. Co se Vám při nácviku AAK daří?
21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?
22. Sledujete, že využívání systémů AAK Vám, dítěti pomohlo?
23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?
24. Napadá vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH Č. IV – Informovanost o systémech AAK

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?
27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?
28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?
29. Co by tomu pomohlo?
30. Kdy a jakým způsobem jste byli informování o možnosti nácviku, využívání systémů AAK?
31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?
32. Co by Vám při nácviku AAK pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?
33. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

Příloha č. 2 – Otázky k rozhovoru s pracovníky

OKRUH Č. I – Aspekty spolupráce rodiny a pracoviště

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?
2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?
3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?
4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?
5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?
6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH II – Využívání systémů AAK

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?
8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?
9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?
10. Proč jste zvolili právě tento systém?
11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?
12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?
13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?
14. Jak se do toho zapojuje rodina?
15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?
16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?
17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?
18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?
19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH Č. III – Výhody a nevýhody AAK

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?
21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?
22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?
24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?
25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

OKRUH Č. IV – Informovanost o systémech AAK

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?
27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?
28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?
29. Co by tomu pomohlo?
30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?
31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?
32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?
33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

Příloha č. 3 – Rozhovory s rodinami

RODINA A

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s pracovištěm? Jak dlouho již s pracovištěm pracujete?

„O rané péči jsme se dozvěděli přes kamarádku a spolupracovali jsme první dva roky, s tím ,že k nám chodila pracovnice a pak vlastně jsme docházeli do centra, kde se nám věnovala jiná paní a to bylo formou, že jsem tam dceru nechala na hoďku, hoďku a půl a ona se jí věnovala. To jsme využívali, jak byla starší, a byly to spíš edukační programy na ipedu a tak. Hodně tam bylo mluvení, a výslovnost, puzzle.“

2. Jaká byla Vaše zakázka, s čím jste se na službu obrátili?

„Neměla jsem tolik informací o postižení, kolik jsem potřebovala, tak jsem čekala nějakou podporu, jako že a cítím to do teď, dcera má 5 a půl a už tam tak nechodíme, ale když potřebuji, vím, že tam můžu zavolat, a že mi vyjdou vstříc. Takže jsem spíš potřebovala, to že mi někdo řekne, že to není taková hrůza a že to zvládneme. Nečekala jsem nějaké mega vývoje, protože i pár věcí, které mi poradili v rp pro nás nebyly vhodné, ale zase když mi poradili něco, tak jsem hledala alternativy a našli jsme si třeba něco, co nám vyhovovalo. Bylo to spíš takové, že jsem na to nebyla sama, byla to podpora.“

3. Jak vypadá spolupráce s pracovištěm nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„V současné době s ranou péčí nespolupracuje, ale začala jsem spolupracovat s SPC, byla jsem tam zatím jednou. Oni ale více spolupracují se školkou. Byli ve školce a na základě té návštěvy se udělal individuální plán s tím, že školka to vypracovala a SPC to schválila. Dcera jede podle osnov školky, má vše stejné jako druzí, ale má tam asistentku, má individuální přístup.“

4. Existují podle Vás nějaké klady a zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„To, že ta rodina ví, že na to není sama, že ta naše pracovnice, protože s ní spolupracuji nejvíce, že mi vždycky řekne s kým se jít pobavit nebo tak, a třeba i klady vidím v tom, že to co se týká legislativy, jsem si nemusela hledat, že mi to řekla, poradila. Spoustu věcí mi ani na sociálce neřekli, ale pracovnice ano. Zápor nevím, myslím, že jsem se párkrát cítila trochu tlačená, tak, že mi jedna možnost byla nabízena víckrát, třeba mě se to nelíbilo, a nesouhlasila jsem s tím, ale to fakt bylo jen párkrát. Nebo že mi to nabídla jedna pracovnice a pak další. Spíš tam vidím ty klady, jednoznačně. Z vlastní zkušenosti můžu říct, že doktoři nic neřeknou, všechno si to musíte zjistit sami, a když tady něco takového je. Já jsem první čtyři

roky neměla ani potřebu se scházet s dalšími lidmi co mají dítě s DS. Až teď se chystáme na setkání s jedním sdružením, až teď nadešel ten čas, kdy tam chceme jít. Proto i ta raná péče byla fajn v tom, že jsem měla ty informace, a nemusela jsem se s nikým družit, nechtěla jsem to.“

5: Sledujete nějaký přínos práce pracovníka pro rodinu? V čem konkrétně?

„Psychická podpora, předání informací.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Jedině, pokud bych mohla poradit jiné rodině, kde se jim narodí dítě s DS, že první tři roky je to jako každé jiné dítě, je to pořád miminko, a náročnější je to až pak, ale dá se to zvládnout. Vidím, že u nás u dcery ty pokroky jsou, Ale zápory jak roste,jak chce dokázat svou nezávislost, nedomýšlí konce. Spíš bych zkusila apelovat na lékaře, aby měli alespoň minimální informace, kam rodinu poslat, alespoň dát leták, můžete jít tam a tam.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„Těžko se to hodnotí, jezdíme k logopedce, která nás neodrazovala od dvoujazyčnosti, podpořila nás v tom, myslím, že jsme udělali dobře. Díky tomu začala Sofie mluvit dřív, byť v jednoduchých slovech, a pasivní slovník jak v češtině, tak v angličtině má dobrý, ona všechno neřekne, ale všemu rozumí. Dokáže pochopit o čem je řeč. Teď preferuje angličtinu, protože je pro ni jednodušší, na vyslovení, není tam časování, aj má i ve školce. má pět a půl a dává dohromady jednoduché věty, teď se ale rozmluvila. Ale když se ji nechce, zahlásí jen jedno slovo.nějaké opoždění řeči jsem ani nezaznamenala, protože jsem s ní od malička aktivně pracovali. Už v roce chodila a říkala yelou,ne věty ale něco už povídala.my jako rodiče ji rozumíme, ale lidi, kteří ji vidí poprvé, ji pořádně nerozumí, výslovnost není moc dobrá.V rané péči nám doporučovali makaton, ale logopedka nás od toho odrazovala, že by mohla zpohodlnět, a myslím, že jsme udělali dobře. Našla jsem si Baby Signs, první rok a půl jsme znakovali, což ji pomohlo i v motorice a chodili jsme na helen doron aj. Což nám taky pomohlo.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Ano, už od narození“

9. Využíváte při práci s dítětem s DS systémy AAK? Jaký? V případě, že systém AAK nyní nenacvičujete, plánujete, že s nácvikem začnete?

„Baby Signs. V rané péči nám nabízeli Makaton, obrázky, to jsme odmítli s obavami, že se nebude rozvíjet řeč, znakování Baby Signs jsme zvolili proto, že je to mezinárodní, znaky jsou

stejné jak pro ČJ tak pro AJ, viděli jsme to tak jako eventuelně i rodina v cizině by jí rozuměla.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„Doporučila nám to logopedka.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Převážně doma sami.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s pracovištěm?

„Při znakování ne, protože u toho jsou videa, pohádky, takže se to učí formou tohoto, ale s logo jsme spolupracovali od narození s tím, že nám vysvětlovala i správný, jak by dítě mělo jíst, jak ho mám krmit, učili jsme se i pít, aby správně pila, orofaciální. Cvičení. s ranou péč jsem na tomto nepracovala.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„Jezdili jsme tam jednou za tři měsíce, ona mi všechno ukázala, vysvětlila, a byla to podpora psychická,ukázala třeba chvaty, jaké body stisknout, aby lépe polykala, dala nám kartičky co se týká rozvoje řeči. A logo byla na e-mailu. Mohla jsem se jí kdykoliv ozvat.“

14. Jak se do nácviku na pracovišti zapojujete?

„Nacvičujeme si to doma, sami.“

15. Máte možnost dát pracovníkovi zpětnou vazbu?

„Ano, mluvila jsem s logopedkou.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem změny, pokroky? Jaké?

„Dokázala sdělovat, ukázat to, co chtěla.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„K tomu je DVD, a seznam, může se dát na ledničku, kde najdete slovo se znakem, a u toho jsou různé pohádkové knížky, takže když čtete, můžete rovnou znakovat. Jsou to znaky, které používáme i my, během života. Myslela jsem, že to bude mít větší ohlas u okolí, že to okolí pochopí, bude tomu rozumět, ale později jsme se setkali s tím, že ti lidi se tak ani nechtěli bavit, že neví, co znakuješ, řekni mi to, proto jsme od toho upustili. Lidi se nechtěli zamýšlet, co znak znamená.“

18. Zapůjčují Vám z pracoviště nějakou literaturu, pomůcky k nácviku?

„Tohle jsem si sehnala sama, myslím, že toho bylo dost, koupili jsme si celou sadu přes internet, ale hledala jsem knížky o cizojazyčného prostřed, kde je i kapitola o cizojazyčnosti u dítěte s handicapem.ale o znakování bylo informací dost, nic jsem nepotřebovala víc.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Jedině bych doporučila trpělivost.“

20. Co se Vám při nácviku AAK daří?

„Jí to bavilo od první chvíli, začali jsme v osmi, sedmi měsících, co začala sedět, více se rozhlížela, četli jsme knížky, ale velký klad je v rozvoji motoriky a hlavně jsme si rozuměli, ona byla spokojená, neznakovali jsme všechno, ale to stačilo na běžnou komunikaci, např. na procházce znakovala ptáčka, a mě to motivovalo k tomu, že jsem ji začala více o tom vykládat, ta její komunikace podněcovala tu moji, abych na ni více mluvila a tu slovní zásobu jí více rozšiřovala. Klady v tom, že jsem nevědomky, tu slovní zásobu rozšiřovala, a spokojenost dítěte.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Spíš až to, že okolí nerozumělo, tehdy jsem to vnímala jako problém, pokud by dcera nezačala mluvit,protože nám to tak párkrát bylo prezentováno, ty by se alespoň by se nějak domluvila, ale protože nám tomu lidi v okolí nerozuměli, tak jsem to vnímala jako problém, ale zpětně to hodnotím jako, že je to dobře, protože nás to donutilo změnit tu metodu a rozvíjet normální řeč, tehdy jsem to vnímala jako problém, teď to vidím, že to bylo dobře. Jinak zápory spíš, ta magnet. Tabulka na ledničku jsem nechávala doma, takže když jsme byli venku a potřebovali jsme nový znak, tak jsme si museli vymyslet svoje nebo jsme museli počkat, až přijedeme domů a pak si to znova ukázat na obrázku a bavili jsme se o tom. Kvůli čemu jsem nechtěla třeba i voks, protože když doma zapomenu obrázek tak nevím, co teď.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK Vám, dítěti pomohlo?

„Pomohlo v komunikaci s dcerou, a já jsem byla mladá a bylo moje první dítě, ale tím že mi to ukázala, jsme se o tom více bavili, lepší pro mě, více jsem jí tímto poznávala, jinak bych ji asi nechala sedět v kočárku a že mě tak nepotřebuje.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Velký klad je v rozvoji motoriky a hlavně jsme si rozuměli, Klady v tom, že jsem nevědomky, tu slovní zásobu rozšiřovala, a spokojenost dítěte. Zápory spíš, ten magnet. Tabulka na ledničku jsem nechávala doma, takže když jsme byli venku a potřebovali jsme nový znak, tak jsme si museli vymyslet svoje nebo jsme museli počkat, až přijedeme domů.“

24. Napadá vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„V tu dobu bych uvítala, kdyby to ti lidi aspoň někde zahlídli trochu o tom věděli, to znakování, např. znak pro ptáčka, které jsme dělali, není jen pro handicapované, je pro všechny děti, jak jsme se bavili o těch kladech, rodiče rozumí svým dětem, pokecají si dříve, než začne dítě mluvit, ty děti jsou pohotovější, v klidu, ale chápu, že ne pro všechny to je, protože třeba u dvou mladších kluků už jsme neznakovali, už jsme se na ně naladili, rozuměli,

věděli jsme, u prvního jsme to tak nevěděli, povědomí široké veřejnosti,ty znaky nejsou nijak náročné složité, např. znak pro telefon, knížku, to asi každého napadne, jak to vypadá, ale některé znaky jsme si upravovali, protože některé jsou přejaté z angličtiny, a nám to nedává smysl, tak jsme si je upravili, tehdá bych uvítala, kdyby víc lidí o tom vědělo, např. naše rodina to znala, nebo co je napadlo, ale i dceři by pomohlo kdyby se domluvila. Co by pomohlo?Např. dát jednou za měsíc do novin, jednu A4 s nějakými jednoduchými znaky. Že třeba člověk, který se s tím nechce zabývat, se na to jen podívá a ví.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nám vyhovovalo znakování, ale někomu mohou třeba vyhovovat obrázky, ej to individuální, nevím, spíš bych jen poradila rodičům, aby se nenechali do ničeho natlačit, aby si nechali poradit, ale aby se rozhodli sami, i to je důležité.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Od logopedky, učila jsme se to sama s CD, je to jednoduché.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Sada Baby Signs, jsou tam CD, knížečky.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„To je težké, komunikace je důležití, ale co mám kamarádky, rodiyn s ds, nebo rodiny s jiným postižením, tam hraje velkou roli zdravotní stav, rodina nejdříve řeší, aby se dítě dalo dohromady, pak až řeší komunikaci, jak rozvíjet komunikaci, samozřejmě že je důležité ta komunikace, když jste třeba s dítětem v nemocnici a potřebujete se nějak zabavit, nějak domluvit. Ale my jsme třeba, logopedky se mě ptaly, proč jsme až teprve teď v pěti letech začali spravovat řeč, tu dyslálii, ale já jim říkám, že jsme nejdřív museli pořešit, zdrav. stav,aby vůbec nějaká řeč byla, a až pak můžeme spravovat výslovnost, Doufám, že jsou dostatečně využíváné v rámci rodin, určitě bych to nabízela rodičům, já jsme ze začátku měla , když jsme se sžívala se situací, tak se mi tady ty alternativní metody ten voks aj. se mi nelíbilo, protože je to dělané pro postižené, že to to zdůrazňovalo, já jsem chtěla něco normálního, takže jsem si vybrala znakování pro normální děti. Takže snad je to dostatečně využívané.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Já bych to dala do nabídky např. Auxilia, máte možnost to to to, a ten rodič si večer sedne k internetu, a projde si veškeré informace, např. na web stránkách informovat. Mě nabízela

paní z rané péče v rámci rozhovoru makaton, ale pamatuji si, že jsem toho moc nepobrala, ale pamatuji si, že třeba auxilko má tištěnou podobu nabídky služeb, nebo do jiných informačních letáků a materiálů, vím že DS má brožurku, typu narodilo se vám dítě s postižením, máte možnost to to to, a třeba odkaz na web, takže když rodiče něco zaujme, tak se pak na to podívá, přečte si víc, nemůžete lidem cpát informace, o které nestojí, ať tam mají jen odkaz, nebo jen zmíňku, ať to nemusí složitě hledat. Spíš jen takto, nějaký informativní.“

30. Kdy a jakým způsobem jste byli informování o možnosti nácviku, využívání systémů AAK?

„S logo v šesti měsích, když začínala jíst, protože to jsme upravovali pozici lžičky i nácvik polykání a o znaková mě informovala před 1. Rokem, tak jsme s tím začali, byla jsem překvapená, že Sofie se rychle chytla, že nepotřebovala speciální nácvik, stačilo ji to párkrát ukázat a už to pochopila, ukazovala sama, chytly jsme ji ruce, ukázali, zkusili to spolu jednou, dvakrát a ona už pak věděla.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„Myslím, že by měli, ale problém vidím v tom, že někdo by si to znakování mohli vzít tak, že je to pro neslyšící znakový jazyk, řeč. A druhá, ta investice není až tak závratná, protože celý ten set nás stál kolem osmi set, ale někdo kdo není dostatečně motivovaný, že mu to přijde jako vyhozené peníze. Takže to vidím tyto dva, pořádně vysvětlit, o co jde. Já nevím, nechci to házet na pojišťovnu, ale kdyby třeba půlku přispěla, tak proč ne, je fakt, že pak už jsme to nevyužili, ale dají se koupit na internetu i použité, u nás se ty knížky využívaly hodně, i kluci si je pak četli, ale ty magnety na ledničku už nevím, kde jsou.“

32. Co by Vám při nácviku AAK pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

Jedině širší využití ve společnosti. Nemyslím, že by třeba prodavačka měla na dítě znakovat, ale minimálně aspoň třeba zareagovat, když vidí telefon, jé ty chceš telefon…

33. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Myslím, že informací je dost, ale ty komunikační cesty jsou takové zauzlované, já z mého pohledu bych uvítala, kdybych prostě dostala brožurku na službu od svojí pediatričky, pak už informací je dost, a já třeba si informace vyhledávám, tak by mi stačilo co nejvíc odkazů na web s tím že ti to pročtu, udělám si vlastní obrázek a to. A nevím jestli, to někomu pomáhá, já jsem třeba, když sedcera narodila, tak jsem se přes porodní asistentku potkala s kamarádkou a její dcera s DS měla 4 roky, tehdy byla vývojově asi na jeden rok, a to mi moc nepomohlo, když jsem ji viděla na pískovišti, tak jsem si řekla o jéé, ale časem zase nám to pomohlo v jiných situacích, tak nevím, jestli třeba rodinám, já bych teď ráda poznala rodinu, která má

třeba 15ti leté dítě s DS i starší, abych viděla, jak na tom jsou, ale na druhou stranu je to také kontraproduktivní, protože každé dítě je jiné, ale myslím, že dcera je hodně šikovná, že si myslím, teď se začínáme učit písmenka, teď mi bylo řečeno, že snad bude číst, jak věděla jsme, že bude číst, ale třeba až v 15ti letech, ne že před školou by mohla začít číst. Nevím, zapomněla jsem jak se to jmenuje, ale začínáme metodu, že ty písmenka např. A jsou dva obrázky a učí se i význam písmena, nevím, jak se to jmenuje,ale je to pro DS, takže bych se ráda potkala s tím, kdo to využívá.“

RODINA B

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s pracovištěm? Jak dlouho již s pracovištěm pracujete?

„Syn měl asi 5,6měsíců když jsme oslovili ranou péči, teď je to přes rok co spolupracujeme.“

2. Jaká byla Vaše zakázka, s čím jste se na službu obrátili?

„Poradit, nevěděli jsme co a jak, dává nám kontakty i na jiné rodiny, sdělují, jaké mají maminky zkušenosti s lékaři aj., hračky nám vozí, půjčí, nemusím vše kupovat. Chtěli jsme rady, podporu, vědět jak ve vývoji, co kde, je opožděný.“

3. Jak vypadá spolupráce s pracovištěm nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„Každých 14 dní jezdíme do rané péče do stimulační místnosti, a ona k nám asi jednou za dva měsíce, no je to tak, že si něco naplánujeme, ale pak třeba do toho něco vejde, tak se to posune. V té místnosti si s ním hraje, využívá co tam je, jsme tam taky, ale bokem, nezapojuji se, když je tedy tady pracuje na jeho rozvojové činnosti, ukáže nám, co s ním dělat.První jsme cvičili vojtovku, pak jsme přešli na bobatha, měl hodně síly, vojtovku ve 4 měsíci, dr. Neřekla, že můžeme dřív, když viděla, jak vypadal, když jsme začali cvičit, tak brzy byly vidět výsledky. Spc, kontakt od – u lidči je spec. škola, tam jsou učitelky a jedna asistentka a já se s nimi znám, byla jsem tam také v místnosti, tam jsme párkrát chodili a řekli mi o škole v Novém Jičíně, i tam k logopedky, a logopedka nám velmi pomohla, jak ho mám krmit aj. před vánoci jsme začali spolupracovat. S ní pracujeme, jak nakrmit, rozvoj orofaciálky, už začínáme pít ze spec. kelímku, pracujeme na rozkmitání jazyku. A začali jsme také se znakováním, dala mi cd, 4 knížky. A začali jsme psa, kočku, daří se mu to ukazovat, říct, že chce třeba mléko. První, co jsme se domluvili. Spíš pomohly cd, obrázek jsem moc nepochopila, ale znaky si hodně vytváříme sami.“

4. Existují podle Vás nějaké klady a zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„Mě se to líbí, spíš pozitivní, pracovnice rp je velmi příjemná, syn si ji oblíbil, spíš vidím přínosy. Poradí nám., doktorka. To mě mrzelo, že nás třeba neposlala dřív. A od pracovnice rané péč jsem dostala kontakt na jinou rodinu, u nich jsme se byli podívat, a to nám taky pomohlo. Poradila nám, co na sociálce, o co si říct. Kde parkovat, jakou mít kartičku, aj.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka pro rodinu? V čem konkrétně?

„Psychická podpora, předání informací.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Když oni mají nějaký pána s paní muzikoterapie, dali nám vědět, co bude, když je akce, hned nás informují, ptám se na výhody, nevýhody, pracovnice mi odpoví. Komunikace funguje, i s NJ, opravdu působí to tam na mě velmi dobře.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„On ještě nemluví, pouze mama tata bebe, asi bych řekla opoždění. Ale když po něm něco chceme, tak nám rozumí, ale aktivně slova nepoužívá,neumí říct, zatím.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Ano. Znakování s SPC, s RP mi také ze začátku radila, ale SPC s ní více na tom pracujeme, víc poradí.“

9. Využíváte při práci s dítětem s DS systémy AAK? Jaký?

„ Ano, znakování.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„*Já jsem o znakování moc nevěděla, se staršími holkami jsme to také dělali, bylo to přirozené, ale teď mi rp poradila o logopedii, já jsem ale tady tu logopedku nechtěla, učila pouze zdravé děti, chtěla jsem pracovnici, která má zkušenosti s děti s postižením.“*

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„ Ona s ním zpívá písničky, ukazuje, chce ukázat jak jí, on sedí u stolečku, říkala mi i že s řečí je spojena i jemná motorika, že je jedno co, ale aby třeba dával těstoviny do hrníčku aj. on tam sedí na židličce, líbí se mu tam, a posledně jsme u znakování měli dvě věci, auto, knížku a ona mu říkala, podej mi knížku, aj. on se trošku snažil.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s pracovištěm?

„Já to spíše sleduji, abych to mohla dělat doma, moc se tam nezapojuji, nechám se poučit, pracovnice je velmi šikovná.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„Sleduji, ptám se, nechám si poradit.“

14. Jak se do nácviku na pracovišti zapojujete?

„Spíše sleduji.“

15. Máte možnost dát pracovníkovi zpětnou vazbu?

„Paní z SPC se vždy ptá, a říká rady, co a jak.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem změny, pokroky? Jaké?

„Syn si dokáže říct, co chce, rozumím mu, na příklad, když se vzbudil, ukazoval mi znak pro mléko a já jsem pochopila, že chce pít mléko.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„My si můžeme sami znaky udělat, CD a knížky, žádný slovník bych ani nepotřebovala, když mi třeba pracovnice rp donesla nějaké knížky tak na to stejně nemám čas, řídím se sama sebou.“

18. Zapůjčují Vám z pracoviště nějakou literaturu, pomůcky k nácviku?

„Měla jsem ty CD, ale jinak jsem nic nechtěla.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nevím, když je toho hodně, beru to tak jak to je, dám na doporučení odborníka a pak uvidím odezvu u dítěte, myslím, že vše znakovat celou dobu nebudeme.“

20. Co se Vám při nácviku AAK daří?

„Není toho moc, ale některé znaky ukazuje, pes, kočka, snaží se.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„V tom, že kdyby byl zdravý, pochopil by to rychleji, je to pomalejší, ale to se dá očekávat. Ale znaky se dají přizpůsobit.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK Vám, dítěti pomohlo?

„On je ještě malý, přijde to časem, jsme na začátku, ale porozumění funguje, když chce konec něčeho, když chce mléko, víme, rozumíme si.

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

Abych si vzpomněla na stejný znak, aby to bylo pořád stejně, abychom ho nepomýlili. Zkušenost s okolím zatím nemáme. Spíše si jen vzpomenou na ten znak. Hodně s ním hrají děti, vedou ho, pomáhá to.“

24. Napadá vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„Spíše to záleží na jeho soustředěnosti, někdy je to lepší, někdy se mu nechce.

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

Nevím, je to fajn, ale trvá to déle, než to dítě pochopí. Chce to trpělivost a čas. Nebo si často nevzpomenu, že když mluvím, že bych ten znak mohla použít.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Od paní z rané péče. Pak jsme na tom začali spolupracovat s SPC.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Nevím, asi ty knížečky a CD, co jsme měli, ale teď už nevím, jak se to jmenovalo.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„Setkávám se s jinou rodinou. Nevím, oni začali do Skalice k doktorce na orofaciálku, ale nemá moc dobrou zkušenost. Dr. jí prý nedává rady, spíše se jí jen vyptává. Ale dr. ji pak ukončila spolupráci, protože je Slovenka, aby na něj nemluvila slovensky. Jinak zájem nevím, ona se ptá, co my děláme, zajímá jí to.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Nevím.“

30. Kdy a jakým způsobem jste byli informování o možnosti nácviku, využívání systémů AAK?

„Informovali mě hned po začátku spolupráce. Paní z rp mi povídala, ukázala mi znaky, jak to vypadá.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„My jsme zájem měli, u ostatních nevím.

32. Co by Vám při nácviku AAK pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

Nevím, spíš si myslím, že když ho to učíme, že to stejně neukáže, jak to chceme my, je to podle něho. Já myslím, že každý rodič se musí zajímat sám, že něco takového je, až má to dítko, pak to začne řešit.“

33. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nevím, ne.“

RODINA C

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s pracovištěm? Jak dlouho již s pracovištěm pracujete?

„V rané péče jsme od dceřiných 16ti měsíců, přes dva roky, na ranou péči jsem dostala kontakt od švagrové, která má také dceru s postižením.“

2. Jaká byla Vaše zakázka, s čím jste se na službu obrátili?

„Když jsme si dceru brali z KÚ o jejím postižení jsem věděla, nevěděla jsem ale, jak s ní pracovat apod. Od rané péče jsem potřebovala poradit, jak s ní pracovat, co můžeme dělat, jaké pomůcky budu potřebovat…“

3. Jak vypadá spolupráce s pracovištěm nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„S ranou péči se setkáváme 1x za měsíc – pracujeme na rozvoji rozumových schopností, zkoušíme také nácvik oblékání, pracujeme s hračkami, tabletem aj.K logopedce jezdíme také 1x za měsíc – s ní se nyní věnujeme dechovým cvičením a pracujeme s obrázky – na kterých jsou fíí, au aj. S SPC jsme pracovali celý loňský školní rok – tam jsme jezdili učit se znakový jazyk.“

4. Existují podle Vás nějaké klady a zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„Když jsme pracovali s SPC, tak klad byl v tom, že dcera se znaky naučila, používala je – např. kočka, pes, ptáček, holka, kluk. Zápor byl v tom, že neuměli pracovat s děti s postižením, pracovali se zdravými děti pouze s vadami řeči, na naši dceru nebyli připraveni, ona má DS, ADHD, je velmi aktivní, potřebovala jiný přístup, proto jsme to tam také ukončili. A spolupráce s ranou péči vidím pouze samé klady, jsme moc spokojeni, s pracovnicí je velmi dobrá komunikace.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka pro rodinu? V čem konkrétně?

„Díky RP se dcera více rozvíjí, pracovnice nám zapůjčuje pomůcky, my si je nemusíme kupovat, v RP je také spousta akcí, kterých se účastníme, např. canisterapie.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„Samozřejmě, dcera bude mít 4 roky a nedomluví se, kdyby se ztratila, nedokáže si říct o pomoc, sleduji velké rozdíly oproti svým dvěma starším dětem, u dcery sleduji velké opoždění, a to co řekne, vyslovuje špatně.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Ano, Pracujeme s logopedkou na dechových cvičeních, a jednoduchých slovech au, ou,… dále spolupracuje s paní, která dělá orofaciálku, a s SPC jsme znakovali.“

9. Využíváte při práci s dítětem s DS systémy AAK? Jaký?

„Znaky, které vycházely ze znakového jazyka neslyšících. Po ukončení spolupráce s SPC v tom již nepokračujeme, nyní se s logopedkou zaměřujeme na nácvik řeči. Dcera však ještě nyní nějaké znaky používá.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„Znakování nám doporučila lékařka, ke které jsme docházeli kvůli sluchovému postižení dcery.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Pracovnice s SPC pracovala s obrázky (matka ukazuje obrázky) a u toho používala znaky. Obrázky nám dali domů, doma jsme si obrázky upravili, zalaminovali, aby vydržely a brzy se nezničily.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s pracovištěm?

„Ano.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

Sledovali jsme práci pracovnice a také jsme se do toho zapojovali

14. Jak se do nácviku na pracovišti zapojujete?

„Dcera je na mě velmi fixovaná, proto jsme při učení bývala s ní, vedle ní, dělali jsme to spolu.“

15. Máte možnost dát pracovníkovi zpětnou vazbu?

„Ano, mluvili jsme s pracovnicí o tom, co se daří.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem změny, pokroky? Jaké?

„Ano, dokázala znaky používat, ukázala, co vidí, co chce, dokázala znakovat, více jsme ji rozuměli.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„Měli jsme obrázky v tištěné podobě, i na PC, a měli jsme knihu Učíme se českou znakovou řeč.“

18. Zapůjčují Vám z pracoviště nějakou literaturu, pomůcky k nácviku?

„Tuto knihu jsme měli od SPC zapůjčené, před vrácením jsme si ji okopírovali.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

20. Co se Vám při nácviku AAK daří?

„Dcera znaky chápala, dokázala je použít.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Něco ji trvalo déle, a když jí to nebavilo, zahodila to, ale práce s obrázky ji bavila, sama si o ně dokázala říct, když někde něco viděla, dokázala to znakem ukázat.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK Vám, dítěti pomohlo?

„Dokázala se vyjádřit, dříve se vztekala, plakala, bouchala mě, pak se zlepšila komunikace mezi námi, více jsme ji chápali.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Výhoda je ta, že dcera začala komunikovat, nyní se sluch upravil, chceme, aby začala mluvit, proto již moc neznakujeme.“

24. Napadá vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„Nenapadá, vyhovovalo mi to, jak to bylo.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Od foniatričky, dala nám kontakt na SPC.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Používali jsme jen to Učíme se českou znakovou řeč.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„Myslím, že ano, jsem přes facebook v kontaktu i s jinými maminkami, které mají děti s DS, existuje tam taková skupinka, a ony také používají u malých děti znaky, myslím, že je to potřeba, rodiny ale nechodí na ZJ, ale znaky si vytvářejí doma.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Aby se rodina zajímala, dívala se na facebook, četla si zkušenosti jiných rodičů.“

30. Kdy a jakým způsobem jste byli informování o možnosti nácviku, využívání systémů AAK?

„Informovala nás foniatrička hned po začátku spolupráce.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„Myslím, že ano, podle reakcí na facebooku.“

32. Co by Vám při nácviku AAK pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

„Nic mě nenapadá, my měli vše, co jsme potřebovali, obrázky, PC, pracovali jsme také s malými umělohmotnými hračkami zvířátek, na internetu je toho také dost, a velmi dobrý je facebook, vím o tom, že tam najdu spoustu věcí, s maminkami jsme v kontaktu, vyměňujeme si zkušenosti, radíme si, předáme si tak hodně věcí, je to úžasná psychická podpora.“

33. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Jen to, aby se i jiné rodiny obracely na facebook, na www.downůvsyndrom.cz, tam je hodně informací, na klub nejmenších dětí aj. Mrzí mě, že se o DS málo mluví, v dnešní době je to pořád jen autismus, ale na DS se zapomíná, myslím, že by to mělo být také více vidět, slyšet o tom.“

Příloha č. 4 – Rozhovory s pracovnicemi

PRACOVIŠTĚ D

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?

„Bavíme se o konkrétní rodině. Začala spolupráce v září 2014, rodiče dostali kontakt z rané péče Vsetín.“

2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?

„Rodina chtěla pomoci v orofaciální oblasti, tzn. s příjmem potravy a rozvoj verbální řeči.“

3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„Jezdí zhruba jednou za měsíc, v první fázi jsme upravili techniku příjmu potravy, kdy dítě dostávalo mixovanou stravu, ačkoliv mu bylo už více než jeden rok, pil z lahve, takže jsme změnili strukturu stravy, techniku příjmu potravy se lžičky a změnili jsme láhev. V současné době již ukusuje a kouše, strava je mačkaná, obědová,ale je schopen si ukousnout chleba a pokousat ho a pije z běžné sklenice nebo z kubečku. Rozvoj orofaciální stimulace a souběžně s tím jsme začali, maminka začala používat jednoduché znaky pro činnosti pravidelně se denně opakující a začala znakovat čtyři domácí zvířata.“

4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„Zápor je ten, že jezdí rodina z velké dálky. A výhody, že spojuje logopedickou péči s fyzioterapií, takže máme jeden termín. Domlouváme se s fyzioterapeutkou. Máme odloučené pracoviště Šenová, máme je tady v budově, není to náš zaměstnanec, ale ta spolupráce je velmi úzká.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?

„Tak určitě vůbec pochopení nutnosti zavedení nějaké alternativní komunikace u dětí s DS, kde bývá vývoj řeči výrazně opožděn.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Jenom bych chtěla doplnit, že je velmi důležité začít opravdu v raném věku, že to skloubení s tou fyzioterapeutickou péči má své opodstatnění, protože ten chlapec v roce a půl nebo skoro ve dvou doposud nemá samostatnou chůzi, a tak jak hrubá motorika ovlivňuje oromotoriku a jemnou motoriku, tak si myslím, že je opravdu důležité, aby informovanost těch odborníků o nutnosti té péče byla opravdu v co nejranějším věku.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„V podstatě díky opožděnému vývoji řeči v tom začátku se dorozumívají hodně gesty a pokud ta gesta nejsou podporována tak u mnohých dětí s DS „spadne“ chuť komunikovat, a uzavírají se velmi do sebe a nastupuje nežádoucí chování, takové ty afektivní výbuchy vzteku z neporozumění.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Určitě.“

9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?

„Určitě, jak je to znak do řeči, ale i taky výměnný obrázkový komunikační systém. U té konkrétní rodiny: znak do řeči.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„Protože to dítě je malé a ta gesta jsou velmi přirozené, přirozená v tomhle tom dětském věku.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Probíhá v rámci denních činností, kdy znakujeme pravidelně se opakující denní činnosti a protože vyrůstá v rodině na vesnici, tak jsme zvolili znaky domácích zvířat, aby když budou chodit na procházku, tak mohl on sdělit, koho vidí.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?

„Rodina je vždycky přítomna na terapii, nikdy to nemůžu dělat samostatně bez rodičů, protože tohle to není možné.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„V prvé řadě kontroluji jídlo, takže dítě se nají a následně prostě u obrázků nebo u konkrétních zvířat znakujeme. A hodně to probíhá v rozhovoru s rodiči, jak se jim daří denní činnosti znakovat. Je to hlavně o rozhovoru a rozboru těch situací, které se staly v denním životě toho dítěte, sleduju oromotoriku, a protože děti s DS mají výrazně hypotonický obličej, tak se snažíme právě tou strukturou stravy dát tu oromotoriku do nějakých prostě správných funkcí, do správného postavení, aby tam nevznikaly a nefixovaly se patalogie, a poté se pouštíme do samostatné práce, na nějakou, samozřejmě díky tomu, že to dítě ještě nemá dva roky, tak je to všechno formou hry. Využíváme konkrétní předměty, minimálně miniatury zvířat, on ještě moc na prohlížení dvourozměrných symbolů ještě není, nedaří se mu moc udržet pozornost, raději pracuje s konkrétními, anebo využiji Iped, ale to až naposledy na nějaké udržení ještě motivace pro spolupráci, tak tam chviličku je schopen, díky tomu, že je tam i zvukový záznam zvířete, tak ta pozornost je trošku delší. Ale není to primární práce s Ipedem.“

14. Jak se do toho zapojuje rodina?

„Určitě sleduje mě a přebírá ty znaky, které pak následně mohou užít v těch denních činnostech.“

15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?

„Jenom z jejich rozhovoru, nebývám v rodině.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?

„Je klidnější. Určitě se změnilo chování, protože si dokáže říct o činnosti, které chce, a to je jít ven, napít, najíst, na to máme v současné době jeden znak a i symboly pro asi jednoduché hračky – auto, mimi, knížku.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„Tak samozřejmě vycházím ze znaku do řeči, ale inspirací je mi i znakování batolat a to půjčuji rodičům, právě pro pochopení významu gesta, aby si uvědomili, že je to přirozenou součástí toho dětského vývoje, ale znak do řeči, nebo některé znaky uzpůsobuji tomu konkrétnímu klientovi a ve chvíli, kdy si vytvoří sám znak, tak protože předpokládám, že tohle to dítě se nikdy nebude dorozumívat znakováním, tak respektuji jeho gesto, které si samo vytvoří.“

18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?

„Ano.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?

„S touto konkrétní rodinou se mi daří dobře, nicméně mám i rodiny, kteří nepovažují za nutné zavést AAK a i v pozdějším věku, dejme tomu kolem 4. roku věku, odmítají jakýkoliv prostředek AAK a trvají na vývoji verbální řeči. Nicméně je velmi těžké některé rodiče přesvědčit, že ačkoli dítě bude umět vyslovit samohlásky, že si třeba neřekne, že chce jít někam, nebo že chce dělat nějakou konkrétní činnost.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Nesleduji, tato rodina naprosto, protože byla motivovaná něco s tou řečí udělat, tak přijímá podněty toho logopeda. Jsou motivovaní spolupracovat.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

„Určitě. Znova opakuji, takovéto zklidnění, a možnost sdílení.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Ke každému systému je možné říct výhodu i nevýhodu, nejde to říct obecně. Ale když bych zmínila tu naši metodu, kterou teď využíváme, znak do řeči, výhoda je rychlé naučení se jednoduchých gest a nevýhoda je, že tomuto gestu porozumí jenom nejbližší okolí toho dítěte.“

24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„V určitém věku,je to určitě dostačující, znak do řeči by nepomohl dítěti kolem páteho roku věku si myslím, to by bylo nedostačující, tam bych zvolila jiný náhradní způsob komunikace, výměnný obrázkový komunikační systém. Je více využitelný pro veřejnost, protože ty jednotlivé symboly mají název, a v pátém roce věku už dítě by mělo stavět slova do nějaké struktury, do věty a to neudělá se znakem, ale udělá to právě v nějakém tom obrázkovém systému, kdy věta dostává vizuální charakter.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Naučila mě to praxe, a nedozvěděla jsem se to nikde, než jenom ze samostudia. A fakt vlastní praxí.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Knihu, kterou jsem napsala, Šarounová má AAK, Kubová – znak do řeči.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„Ne. Brání tomu neinformovanost pedagogických pracovníků o AAK.“

29. Co by tomu pomohlo?

„ Semináře, kurzy, výměna zkušeností, a hlavně informovanost na fakultách o tom, že AAK nějaké existuje, a ne jenom oznámení o tom, co existuje, ale opravdu nějaké praktické ukázky, jak to využívat a jak to funguje, a začlenění do výuky ve speciálních školách.“

30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?

„Informuji je bezprostředně poté, co mi přijdou do péče, protože do mé péče chodí děti, které mají výrazné problémy s komunikační schopností na základě jejich závažné zdravotní diagnózy.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„Vesměs ano, ale stává se, že i ne, spíš je to z nepochopení významu. Rodiče se bojí, že když jejich dítě začne znakovat či používat nějaký obrázek ke sdělení, že přestane využívat verbální řeč, všeobecně. Dávám jim čas a dávám jim nějaké příklady, se souhlasem ostatních rodičů, mám natočené spousta videí, kdy jim ukážu dítě před terapií a dejme tomu po roce používání nějakého systému AAK.“

32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

„V současné době nic. I frekvence těch návštěv s ohledem na věk je dostačující. Nenapadá mě nic, co by to mohlo zlepšit. Oni jsou velmi spolupracující rodina.“

33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nic mě nenapadá.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 1

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?

„Spolupráce začala v roce 2013 v prosinci, teď to byl rok.Obrátila se sama, Benjamínek měl půl roku.“

2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?

„Hledali podporu pro sebe i dítě, chtěli najít spoustu nějakých rad, informací, zkušeností, proto se tehdy obrátili i na OVEČKU, ale v OVEČCE v podstatě z toho byli nějací, byli tam vlastně větší děti s rodinami a spíš je to vylekalo. Ono většinou, když se ty rodiny setkají na těch setkáních stejného postižení, tak většinou, co mám tu zkušenost, že se ty rodiny jako kdyby polekají, jak to dítě bude vypadat, a že takhle si to nepředstavovali. Kontakt na OVEČKU dostali v porodnici.“

3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„S rodinou se setkáváme jednou měsíčně, a spolupráce je nastavená na sociálním poradenství, maminka chtěla pobývat na integračním dopoledni, ale v rámci toho, že si našli ve Zlíně plavání, tak jezdí ve středy na plavání, které chlapci velice pomohlo. I vtom pohybu, i v rozvoji psychomotoriky, hodně ho to posunulo. Hodně jsme spolupracovali na pohybovém vývoji, na správné nastavení, na správném zvedání a přemísťování dítěte, aby nedošlo ke špatným pohybovým vzorům. Rodina měla knížku Rozvoj hrubé motoriky dětí s DS a postupovali jsme podle toho.a vždycky jsme to nastavovali dál, vždycky jsme se shodli, že by

tohle šlo a že to posunema plus oni chodí, jezdí cvičit do Horního Lidče na Vojtovku, cvičí 2x denně a vrámci toho, co jim rehab. pracovnice řekla, tak jsme to vždycky skloubili. A teď už jezdí na Bobatha do NJ, tam jsem jim dala kontakt, že aby to trochu už vyměňovali ty, protože on v rámci toho, že to plavání tam bylo, ta vojtovka a ještě když viděla, jak s ním manipulovat, jaks ním pohybovat, jak ho přenášet, jak ho krmit, to jsme si taky říkali, tan správný sed u toho jídla, jakou židličku, jak tu lžičku u krmení, to jsme probírali s tím, že jsem řekla, pokud půjdou na bobatha a logopedii k logopedce ,že to budou dál rozvíjet, že na tohle se naváže v rámci té logopedie, že logopedie není jen o mluvení před zrcadlem, že je to i o tom jiném. A na tomto spolupracujeem dál. Vývoj se posunul, začíná lézt po čtyřech, už se tam nemusí tak moc dbát na ten sed, on v tom sedu nesměl být dlouho, že vždycky, pokud se nedostal do toho sedu, tak jenom na chviličku, a ještě nějaký zvýšené sedy, a teď už je to o tom, že to posuneme o kousek dál. On už je tak dravý, všechno ho zajímá.“

4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„V naší spolupráci, myslím si, že o záporech nelze mluvit, protože rodina je velmi vstřícná, ona se totiž kamarádí s nějakou maminkou se stejně starým chlapečkem někde od Prostějova, a vždycky přijde rodina s nějakým nápadem a zeptá se, slyšela jsem, co si myslíte, je to dobré, paní doktorka řekla ne, co si myslíte, zrovna o lázních jsme mluvili, nebo o plavání, a oni odborníci mluvili, ale tam nechoďte, to bude pořád nemocný, a ta rodina se ptá, co si myslíte, máme tam chodit nebo ne. Jsou velice aktivní, hlavně maminka, protože většinou je to na té mamince.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?

„Někdy je to v tom, že ta rodina, když vlastně něco chce, a ten odborník jim to řekne. Např. rodina jde k paní doktorce a řekne, my už nám se podařilo už toto, a dr. Řekne, no to si nemyslete, to nebude lepší, máte dítě s DS, nemůžete počítat, že z něj bude nějaký génius, a maminka je z toho celá špatná, a o tom třeba spolu mluvíme, je to hlavně psychická podpora.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„Posuzuji jen podle jedné rodiny, vždy tam byla patrná ochota, vždycky sledoval ty oči, když byl půlroční, vždycky sledoval toho člověka, když mu něco ukazoval, nebo zpívala, tak vždycky sledoval tu pusu toho člověka, a že vlastně vždycky chtěla, to chtějí je žene dopředu, protože

oni chtějí, že tam není žádný problém jenom tím, že vlastně mají nějakou diagnózu, ale tím že on je v tom kolektivu velké rodiny děvčata, prarodiče, i tohle přispělo k tomu, že udělal takový posun, protože oni jsou i hudebně nadaní, často mu zpívají, děvčata se mu věnují. Komunikace je odlišná od dětí bez postižení, ale jeho komunikace postupuje pomalu, ale postupuje tak jak má. Tak jak se říká, že nápodoba, spojování s gestem, tak to u něho je, teď jsme ve fázi, kdy spojujeme slova s gestem, a ty gesta používá. Teď třeba spojuje slovo s gestem, protože si přinesl nějaká slova z logopedie, ukazovali mi je, sám si vymyslel i nějaká gesta, např. pro hotovo. A používá je. Takže v té míře té diagnózy to postupuje, jde to dopředu. Ale při srovnání s vrstevníkem bez postižení, tak je tam vidět opoždění.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Ano, ale spíše ve formě, že se s maminkou bavíme, jak na to. Takové ty běžné zásady, nezahlcovat slovama, když něco pojmenují, nechat to stejné, aby tomu rozuměl, takové ty jednoduché rady, které se dávají těm dětem.“

9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?

„Ne, jen čistě přes logopedii, ten znak. S čím přijde ta rodina, to podporujeme.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„Rodina s tím přišla sama, na doporučení logopedky.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Na základě rozhovoru s matkou, to co mě rodina ukáže, poučí, tak se snažím použít v tom nácviku, ta rodina mi ukáže, jak to funguje, já to použiji a ta rodina vidí, že to použije i v komunikaci s cizím člověkem, že to dokáže využít nejen v rámci rodiny, ale i v rámci někde jinde, s někým jiným, že to dokáže přenést do jiné situace s jiným člověkem.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?

„Ano.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„Hovoříme s maminkou, např. zeptám se , jak jste pokročili v logopedii, co se podařilo v řeči, jak jste daleko, a tak se rozvykládá, už umíme tohle, tenhle znak, tohle slovo nám jde, tohle si vymyslel chlapec sám, takže maminka se pochlubí s tím, co už se jim daří a kde jsou. Já sama nepřicházím s novým znakem, nechávám to takhle, aby vycházeli z těch svých domácích podmínek, co třeba si sám vymyslí, nebo co děvčata si vymyslí, já nevymýšlím, s čím já přicházím např. jak by se to dalo podpořit, třeba hodně zpíváme, ale to jsou hříčky, on to má rád, chytne mi prsty, spolu to děláme, takto ty znaky upevňujeme.“

14. Jak se do toho zapojuje rodina?

„Rodina mě sleduje, a dávala jsem jim nějaké hříčky, literaturu, básničky na procvičování, i vysvětlení toho, že je důležité spojit vizuální slov a znak tak že se to upevní.“

15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?

„Vždycky řekne, že to holky zkoušely, že to šlo, a chtějí zkuste nám to zopakovat a bavíme se o tom, přichází s tím, řeknou si.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?

„Chlapec nějaké znaky používá, dokáže si říct, ukázat, co chce.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„Vycházím s běžných co mám, ve svém repertoáru, hříčky, Přímo k aak máme jedinou novou knížku AAK od Šarounové, jinak na kurz jsem se zatím nedostala, takže čekám na příhodnou dobu. Protože jsou i jiné nabídky, ale nejsou takoví odborníci v aak jako centrum v Praze, Šarounová aj.Ještě používáme ipod programy mluvící, ale ne u dětí s DS. K tomuto se dá dopracovat přes kartičky, u dětí s MP, PAS.“

18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?

„Ano, ale tato rodina nic nechtěla půjčit.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?

„Že se chlapec zapojuje pohybem ruky, že dokáže ten znak nějak osvojit, jde to tam rychle, netrvá to dlouho, má zájem, hned to zařadí, nebo si vytvoří svůj a rodina se toho chytne a začne to používat.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Narážíme v poslední době na to , že u ničeho nevydrží, že je se vším hned hotový a že začne něco zpívat před zrcadlem, a ho to nadšení rychle opouští, je potřeba ho neustále motivovat, aby ještě kousek vydržel, to mám i v rámci toho snoezelenu, jako cíl, prodlužování délky zájmu. Co se týká nácviku znaků nevím, jak se jim daří, ale u třeba u písničky vydrží, ale pozornost pak stejně ztrácí, nesmí to být moc dlouhé, pak ho začíná zajímat něco jiného.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

„Určitě, dorozumí se s rodinou, rodina z toho má radost, tu radost přenáší na chlapce, a když to chlapec vidí, že to má ten efekt, si to upevňuje a používá, to je pro něj ten hnací motor, táhne ho to dopředu. Rodina to také vnímá pozitivně. Ale bavíme se o tom, že když budou používat znaky, kartičky, že to je náhrada komunikace, vždycky je jim vysvětleno, že je to podpora. Tak aby se toho nebáli.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Výhody v tom, že si to slovo snáz zapamatuje, nevýhody asi ne, je to přirozené. Když vezeme obrázky nebo fotky, když je děti mají používat, tak je to takové už jiné. Ale to gesto, znak je nám všem přirozené, tak si myslím, že jim to všem přijde takové normální.“

24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„Nevím.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nevím.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Vždycky to bylo, kdysi dávno, před dvaceti lety jsem prošla kurzem zj, později makatonem, ale tím že to člověk nepoužívá, zapomene, ale pokud bych musela, určitě bych si to připomněla.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Většinou to funguje tak, že rodina to najde na internetu, facebooku, kde se maminka spojí s jinou, a vyměňují si zkušenosti, názory, akorát se někdy v tom množství informací ztrácí, pak přijdou a zeptají se, co si myslíte.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„Myslím, že ano, třeba VOKS taky mám kurz u paní v SPC NJ, a myslím, že se to využívá, třeba voks je rozjetý, ale záleží to na škole, protože školky takto nefungují, ale ve škole, zvláště tady u nás se to hodně používá. Myslím, že vlivem proškolených pracovníků na zš, to funguje, v oblasti raného a předškolního věku myslím, že ne, protože pokud rodina si myslí, že logopedie je jen o mluvení před zrcadlem hlásek, tak prostě nikdo nikoho neosloví a nejdou. A ta rodina se pořád rozmýšlí. V jiné rodině si třeba stěžují, že jejích děti ve dvou letech nemluví, ale nic s tím nedělají.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Netuším, možná lepší proškolení pracovníků.“

30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?

„Informujeme o těch zásadách, když vidíme, ty zásady, ať zkouší toto a tyhle hříčky, ať napodobují to dítě, s pohybem, ať dají prostor dítěte, ať si s ním hrají, v takové té všeobecné rovině, ale konkrétní nácvik makatonu neděláme. Pokud by ale rodina chtěla takový nácvik,

tak ano, ale vždycky chceme vedení odborníkem. Např. voks , na to nemáme čas, abychom chodili do rodin často. Toto se špatně nám nacvičuje. Praocvnice SPC je na to více připravená. A to co odborník řekne, podle toho se řídíme. Já s ní na tomto moc nespolupracuji, jen pokud by rodina více chtěla, já s ní toto nekonzultuji, co rodině nejde, posiluji rodinu, aby toto řešila sama. Informujeme, když přijdou do rp, a vidím, že by dítě již mělo mluvit. Doporučení se dává hned, když něco zaregistruji.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„Určitě, ale vždy mají ze začátku obavy, že se to nahradí, ale my jim vysvětlíme, že je to jen podpora, časem, když to používají a třeba opravdu se řeč nevyvine, ten dar tam není, tak ta rodina je s tím již sžitá a nedělá jí to problém. Časem zjistí, že slova nejdou, třeba má 5,6 roků a jsou u dvou slov, třeba.“

32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

„Netuším.“

33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

PRACOVIŠTĚ E – PRACOVNICE Č. 2

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?

„Rodina požádala o první kontakt, když měla dcera asi 6 týdnů, potom velmi aktivně užívali rp 2 roky, maminka se naučila vše podstatní, zjistila, kde si má zjišťovat informace atd, , takže raná péče se ukončila, ale nadále využívali dva roky sas, a v současnosti využívají osobní asistentku ve školce.“

2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?

„Touha po informacích, netušili, jak s dítětem pracovat, maminka je velmi aktivní, takže hromadu věcí si hledá na internetu, specifická je rodina v tom, že je tam dvoujazyčné prostředí, a rodina je hodně nastavena na západní styl, takže integruje, integruje, integruje, a nedělá s ničím problémy. To byla prvotní zakázka, a jak se v tom maminka naučila chodit, služby prevence nepotřebovala, ale potřebují podporu formou služeb péče.“

3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„V současné době smlouvu na rp nemá, ale běžnou praxí u nás je, pokud má rodina dítě v raném věku a rodina má problém, tak může přijít kontaktovat službu i nad rámec smlouvy, takže ve chvíli, kdy maminka má pocit, že je nějaký problém, tak kontaktuje a formou individuálních konzultací rodinu podporujeme nadále.“

4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„Pozitiva velká, rodina neví, jak začít, kudy dál, v tom případě je rp nezastupitelné, to že pracujeme s celou rodinou je také nenahraditelné, protože bez rodiny v tomhle věku se dítě nikam neposune takže životž dítěte je postaven na aktivním přístupu a kompetencí rodičů a negativa, snad v tom, že někdy rodiny nespolupracují tak, jak by měly, a to dítě je brzděno, a teď je otázkou, zda třeba stacionární podpora dítěte nebo něco by sloužilo dítěti víc, když už v rodině to není podporováno. Někdy rodiny nedají na doporučení anebo i když dají, tak každý má představu, co je schopen a ochoten dělat, a jak chce žít, a tak ne každé doporučení, i když ho uznají, že by bylo správné, ale když si zváží plusy a mínusy pro život celé rodiny, nikoli jen pro život dítěte tak, vlastně vyzní v tom, že to není respektováno.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?

„Určitě informace, co jak dál, co handicap znamená, jak se může život dítěte vyvíjet, co pro něho mohou rodiče udělat, a pak podpora rodičovských kompetencí, čili nácvik rehabilitací, edukativ, aktivnit, soc. dovedností, a pokud se pracuje přímo s dítětem, tak ukázka činností, jak má rodina s dítětem pracovat, velmi významná podpora formou provázení, např. při intergraci, při zařazování dítěte do předškolních zařízení, při vyjednávání s úřady.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Z hlediska rp, je naše pracoviště specifické v tom, že máme malý region a že všeobecně to rodiny pozitivně kvitují, takže když si mohou vybrat mezi stejnou organizaci s větší působností, tak se přikloní k nám z toho důvodu, že mohou být častější kontakty, a že se tu dá využívat část o i přiřazená ambulantní služba, což je pro ně zajímavé, často se na nás kontaktují i rodiny i s dětmi se zrak. A sluch. handicapem a že nabídku těchto doplňkových ambulantních služeb využívají velmi často mimo rp, takže placeně, stimulač. místnost, i integrační středy.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„Problémová je určitě orofac. oblast, neovládají mluvidla, a problémové je to, že rodičům se velmi těžko vysvětluje, že mají používat alternativní oblast, protože mají strach, že když se začne používat něco jiného, tak dítě přestane mluvit. Tak je to pak na temperamentu rodiny,

protože některé rodiny ruce, nohy používají samovolně a rodina přistoupí spíše na znakovku nebo makaton, než voks, kterou by více chtěly školky.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Jednoznačně je to jeden z prvních nácviků.ale na druhou stranu řeknu, že rodiče neradi přistupují na mimoslovní komunikaci, a neustále to odkládají, takže kdyby to rodiče v tom roce nebo ještě dřív přistoupili na tuhle možnost, tak by ty děti měly daleko větší šanci se rozvinout.ještě jsem nepotkala rodinu, která by byla ochotná.“

9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?

„V současnosti u rodin s DS ne, rodina odmítla, nabídka od nás je vždy, považujeme to za důležité.V rodině z Mrlinku to také odmítli, kluk nemluví, vyjadřuje se ruce nohy, dovede matku, rodina není schopna zvládnou výchovu ostatních dětí, (6dětí) milující rodiče, ale nenastaví hranice a mantinely, ze začátku jsem tam vytvářela fotky, aby se naučil alespoň nějakým způsobem komunikovat, a připojovali jsme ruce, ale nešlo nic, snaha moje byla velmi intenizviní, chvíli to se snažila i asistentka ve školce, ale když jsme všichni zjistili, že doma to nefunguje, je to naše zbytečná dřina. I ve školce s tím přestali, ani spc to nepodpořilo, řekli, že začne mluvit řečí.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„Fotky, protože bylo třeba komunikovat s věcmi, které dítě zná a fotky mi přišly nejjednodušší nafotit to co denně používá a s kým se potkává a ruce a znaky, protože to dítě má pořád u sebe a přišlo mi to nejjednodušší pro tu rodinu. Ještě jsme začínali znakování batolat, tu knihu měla i školka půjčenou. U druhé se to nerozjelo vůbec, protože rodina je bilingvní a maminka má pocit, že dcera všemu rozumí a že si o vše řekne. Tam proběhla jen informace o tom.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Když není poptávka, neděláme.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?

„To záleží na rodiny, jsou velmi aktivní rodiny ale jsou i rodiny, co poradce přinese, jsou pasivnější.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„Nejdříve dělám já sama, maminka sleduje, pak ona zkouší, zda to bude fungovat s ní, případně proč to nefunguje.“

14. Jak se do toho zapojuje rodina?

„Opět záleží na temperamentu rodiny, ale víc než polovina jsou to rodiny aktivní, když už něco přinesu, snaží se to využít.“

15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?

„To je vždycky, na každé konzultaci se dělá vyhodnocení a podle ip, dokud rodina neohlásí, že to jde, tak se nepokračuje dál, takže pokud řekne, že to nejde, hledá se, proč to nejde a hledá se jiný způsob, a někdy se stane, že se to vůbec nepodaří, tak se to zruší a jde se do něčeho jiného.V mrlinku aak selhala v tom, já jsem vždy přijela s novým znakem, obrázkem, kluk to se mnou používal, ale maminka to už nepoužívala, takže když jsem přijela příště nevěděla, kde jsou znaky, kde jsou fotky, tak jsem to vydržela půl roku a když začal chodit do školky, maminka konzultace nevyužívala tak často, chvíli jsme konzultovali se školkou ale pak i oni přestali, tak to zaniklo do ztracena.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?

„V mrlinku – pokroky byly vidět, protože když jsem přijela, okamžitě začal používat ruky a komunikoval, ale s maminku táhl a nekomunikoval s ní jinak, dovedl, mě to ukázal znakem, obrázkem, Čím dřív se začne, tím líp, protože dítě s DS více rozumí než umí sdělit, takže tam dochází k rozporu proto jsou vnímání negativněji než by měli a tím že se nedokážou vyjádřit a jsou vnímání negativněji tak zase na to se navazuje agrese a jiné věci.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„Voks, makaton v současnosti nemáme, z druhé strany není problém, zaškolí se pracovník, pro pracovníky pomůcky máme.“

18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?

„Pokud rodina chce, tak ano.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Kladla bych důraz na to, aby se o možnostech této komunikace více mluvilo, podstatně více, aby byla nastavena, že má stejnou váhu jako slovní komunikace a zejména, aby se vedli pedagogové mš, že je to běžný způsob, kterým se dá komunikovat, a že by ho měli ovládat a využít.

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?

V mrlinku – šly osoby, zvířata, byli z vesnice, i maminka si to chvíli chválila, ale pak nebyla systémová práce maminky.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Přístup rodiny.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

„Nedá se zhodnotit.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Negativa je, problémem je, že aak neumí veřejnost, laická veřejnost, protože když už dítě něco umí, aby to mohlo využít v praxi a pro mě je výhodou, že člověk, který nemůže slovně komunikovat, že dostane nějaký nástroj, než že drapne za ruku a odtáhne tě někam.“

24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„Určitě pro rodiče nějaké slovníky znakové, a ipody komunikace zlevnily , protože u dětí s autismem u šikovnějších se tyto programy využívají, ale při nákladech 15tis. Na tablet, je velkou brzdou, tyto pomůcky by mohly být hraditelné pojišťovnou. Včetně komunikátorů, nic z toho v současnosti není hrazené.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Netuším.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„Internet, Praha centrum pro aak, přes kurzy voks, makaton, a jiné věci, ale základ i jiné.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Metodiky z VOKS, kurzy.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„Ne, brání: z hlediska rodin – obava, že nenaskočí slovní komunikace, Odborná veřejnost – neochota dělat cokoli, co je trochu složitější než otevřít pusu.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Osvěta, více o tom, mluvit jako o rovnocenné komunikační technice, a podpoře, že se to v tom mozku spojí a je úplně jedno, jak se začíná, ale skončí to u slov, pokud to fyzicky se dovolí. Osvětlení tohoto problému a jednak to, aby veřejnost třeba to ne přímo uměla, ale byla ochotná to přijmout a pracovat s tím, protože i z hlediska té rodiny ona bude makat a něco dělat a dítě dojde do školky a oni to s ním nebudou dělat, takže proč by to dělali.“

30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?

„V rp v prvopočátku, protože je to jedna z věcí, na které se ty rodiny ptají, jak děti komunikují atd. a pak v běžném soc. poradenství, když přijdou rodiny, které u nás nemají dítě v péči tak je to informace, která se podává, protože často přijdou rodiče, kteří mají dítě kolem 3roku věku, a že jej nechtějí vzít do školky, protože dítě nemluví, takž co s tím. Navrhneme, vysvětlit dítěti, že mluvit má svůj význam, a že když nemluví slovně, tak že ty obrázky jsou pro ně cestou, a když dětí pochopí smysl komunikace, tak připojují slova.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„U dětí s DS si nejsem jistá, rodiče často předpokládají, že se stane zázrak a dítě se rozmluví. A u dětí s pas už si předávají zkušenost, že to má velký význam, a tam jsou ochotni pracovat s voks. U rodin s DS vidím spíš neochotu.mají pocit, že to není v hlavě, ale že je problém jen v mluvidlech, a že to se orofaciální stimulací upraví a pak to půjde, orofac. chtějí, ale pak podpořit aak nechtějí.“

32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

„Možná povinné vzdělávání pedagogických pracovníků, kvalitní letáky, brožury cíleně, má to jinou váhu, než když to řekne nějaký poradce. Doporučit nějakou literaturu? Metodiky z NJ voks, kurzy.“

33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Nic, možná kdyby někteří odborníci více znali problematiku lidí s postižením např. na školském odboru aj.“

PRACOVIŠTĚ F

1. Mohli byste se zamyslet, jakým způsobem začala spolupráce s rodinou? Jak dlouho s rodinou již pracujete?

„Spolupracuje s2,5 let, začala rodina nás kontaktovala sama, dozvěděli se o nás od odborného pracoviště z prahy, spolupráce je výborná, maminka má zájem, využívají kromě konzultací i setkání rodin, holčička měla rok a pět měsíců když začali spolupracovat.“

2. Jaká byla zakázka rodiny, s čím se na Vás rodina obrátila?

„Tak první původní zakázka byla pomoc a podpora vedení dítěte, vedení dítěte k samostatnosti a pak se hodně začalo mluvit o té komunikaci, a došlo i k vyšetření sluchu.“

3. Jak vypadá spolupráce s rodinou nyní, jak často se setkáváte, na čem konkrétně pracujete?

„Setkáváme se 1x za měsíc, teď v poslední době děláme, hlavně podpora pozornosti holčičky a zaměřujeme se na grafomotoriku, maminka chce pracovat s nácvikem základních grafomot. Dovedností, a s tou pozorností, teď tam byla diagnostikovaná adhd, ale já si myslím, že to souvisí s diagnózou, ale maminka by chtěla, abychom na tom pracovali.“

4. Existují podle Vás nějaké klady či zápory spolupráce rodiny a pracoviště? V čem?

„Klady výborné, že jezdíme do rodin, dítě je odpočinuté, připravené na práci, nestresuje se dojezdem do cizího prostředí, práce funguje velmi dobře, často když se objevím u dveří už si děti chystají židličku ke stolečku a ví, že se bude něco dělat, že teta dovezla nové hračky, děti už jsou takto nachystané a vylupuje se tam spousta věcí sama, velmi snadno, lépe, než když by měli někam dojíždět. A nevýhody, někdy s kolegyněmi si říkáme, jestli ty rodiny, ne všechny, ale většina si to uvědomuje, ale že jim ta služba poskytuje servis, který jim služba poskytuje, někdy si říkáme, že jim posíláme věcí a prosíme o odpověď mejlem, a oni se neozvou, někdy si říkáme, že by nebylo špatné, kdyby si ta rodina alespoň symbolicky tu službu prostě nějak přispívala, ale jen co mě napadá, jinak ta služba je nastavená velmi dobře.“

5. Sledujete nějaký přínos práce pracovníka s rodinou? V čem konkrétně?

„Myslím, že pracovník učí rodiče mnohdy, jak k tomu dítěti přistupovat, jak ho vést, jak s ním komunikovat, jak nedělat věci za něj, jak omezit tu svoji pomoc a nechat ho spoustu věcí, ať si to dítě udělá samo. Je to metodické vedení, ukazování věcí, doporučení vhodných pomůcek vzhledem k věku, schopnostem a dovednostem dítěte, určitě i velká pomoc v orientovanosti v soc. dávkách, příspěvcích, protože se nám stává, že ty rodiny ty informace nemají, ani od těch pediatrů ani od jiných institucí, je to pomoc obrovská, i ta možnost integrace a začlenění v rámci toho setkávání, poznávání nových aktivit, prostor, potkávání rodičů, vyměňování zkušenosti, zjišťují, že na tom nejsou tak mnohdy špatně.“

6. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

7. Existují podle Vás problémové oblasti komunikace dětí s DS? Sledujete, jaké?

„U těchto dětí se nám potvrdil opožděný nástup verbální komunikace, že děti začínají komunikovat slovně až kolem 4,5 věku,samozřejmě je to individuální, některé děti začínají dřív, ale opravdu v tom průměru je ten nástup takto posunutý.“

8. Zaměřujete se také na nácvik komunikačních dovedností dětí s DS?

„Ano.“

9. Využíváte při práci s dítěte s DS systémy AAK? / Jaký?

„Hodně práci s obrázky, fotografiemi, u šikovnějších dětí i voks.“

10. Proč jste zvolili právě tento systém?

„U konkrétní rodiny- tam hodně obrázky, předměty, ta holčička byla malá, proto ty obrázky ale s komplikací sluchu, a až teď v posledním půlroce, kdy se začíná vylupovat verbální komunikace, je znát že slyší, hodně se pracovalo s gesty, pro nějaké základní předměty, zvířátka, doprovod obrázku a slova byl gestem.“

11. Jakým způsobem nácvik AAK probíhá?

„Osvědčilo se, že u dětí nejmenších je dobré začít přes fotografie věcí a těch členů rodiny, které zná, potkává se s nimi denně, na to děti nejlépe reagují. Hodně byla komunikace přes spc, začali tam chodit září 2013, na logopedii.“

12. Spolupracujete při nácviku AAK také s rodiči?

„U nich, pomocí gest, slyšitelnost nebyla prokázána, v té době probíhalo i vyšetření sluchu, zavedení sluchadel, tam to probíhalo pomocí gest a obrázků. Maminka to ukázala, obrázek kočky, řekly si,že je to kočka ukázaly si to gestem, spojil se obrázek a gesto.“

13. Jak spolupráce vypadá a probíhá?

„Maminka ukázala a my jsme na to navázali v dalších aktivitách.“

14. Jak se do toho zapojuje rodina?

„Rodina byla aktivní.“

15. Máte nějakou zpětnou vazbu od rodičů?

„Určitě, u nás to funguje, tak že přivezeme dvě tři aktivity, ke které vypracováváme písemný zápis a rodiče nám tady vypisují jak se jim dařilo, jestli tu aktivitu ty děti zvládly s pomocí, nebo to děti zvládly samostatně takže se k tomu vracíme, oni říkají, jak to zvládli, v čem byl třeba problém a pak tu aktivitu můžeme třeba zařadit později znovu, nebo na konci konzultace se ptáme, čemu se chtějí příště věnovat, co máme nachystat, to plánování probíhá aktivně s rodiči, a tato maminka je v tomto určitě aktivní.“

16. Sledujete při komunikaci s dítětem nějaké změny, pokroky? Jaké?

„Určitě, teď i se zlepšením úrovně toho sluchu se objevují i nová slova, která mám poznamenané, např. označení věcí, citoslovce i zkrácené výrazy, který mají konkrétní význam např. dobrou noc dobo, záchod frr fr, citoslovečné výrazy ale mají konkrétní význam, i aktivně využívá znaky při práci.“

17. Používáte při nácviku AAK nějakou metodiku, knihu, pomůcku?

„My metodiky portage, a doplňujeme o různé další zdroje, které vidíme pro dítě potřebné. U aak obrázky, program bookmaker, s tím hodně pracujeme, a pak i v portage je kapitola řeči, ale spíš to doplňujeme a rozšiřujeme podle toho, co mají zvládnuté v rámci logopedické péče.“

18. Zapůjčujete nějakou literaturu, pomůcky rodině?

„Ano, v nabídce rp je bezplatné zapůjčené hraček, pomůcek, literatury, i ty obrázky zalaminujeme a rodině zapůjčujeme.“

19. Napadává Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„ Nevím.“

20. Co se Vám při nácviku AAK s dítětem s DS/rodinou daří?

„Podpora komunikačních dovedností dítěte, dítě si dokáže říct, co chce, co potřebuje, ta komunikace je oboustranná , není to jen ze strany dospělých k dítěti, ale že tam ta komunikace je oboustranná.“

21. Sledujete při nácviku AAK nějaký problém?

„Problém ne, ale jen to, že to jde pomalinku, že se na to dítě nemůže spěchat, že se mu musí dát čas, mnohdy by rodiče chtěli, aby to šlo rychleji, ale prostě si musí projít všemi fázemi vývoje řeči, a ještě když je to třeba i poruchou pozornosti ovlivněné, tak to prostě chce čas.“

22. Sledujete, že využívání systémů AAK rodině, dítěti pomohlo?

„Určitě, spolu se domluví, dítě dokáže sdělit své potřeby, pocity, je to komunikační partner pro rodinu.“

23. Existují podle Vás výhody a nevýhody systémů AAK? Jaké?

„Obrovská výhoda v tom, mnozí lidé si myslí, že komunikace je jen verbální, ale že vlastně komunikace pomocí gest a obrázků, a když se to dítěti vhodně nabídne a dítě to pochopí, tak se tím ušetří spoustu problémů v rodině, odboural se vztekání dětí, které pramení z toho neporozumění. A ujišťuje mě to v tom, že to není to, že by to brzdilo nástup verbální komunikace, to v žádném případě, protože když dítě zjistí, že to může říct, že je to jednodušší než kdyby to mělo ukázat, nebo gestem, nebo obrázku. Nevýhody – pro komunikaci v rodině, problémy nejsou, ale když dítě nastoupí do předškolního zařízení, nebo přijde někam do cizího prostředí, když narazí na lidi, kteří ty gesta neznají, tak vlastně se nedozví, co dítě chce říct, výhoda těch obrázků, to porozumění je tam rychlé, ale nevýhoda obrázků je že je to pracné na přípravu, na vytvoření.“

24. Napadá Vás, co by se dalo zlepšit při využívání systému AAK?

„U malých dětí, se tolik věcí dělat nedá, do 7mi let se dá nastartovat základní kom. Technika, a že když začínáme od malých věcí, se to dá rozjet. Ale mám pocit, že rodině hodně záleží na rozvoji komunikaci.“

25. Napadá Vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

26. Kde jste se o systémech AAK dozvěděli, případně kde jste se využívání systémů AAK naučili?

„V rámci hledání nějakých nových metod při práci s těmito dětmi v zaměstnání, voks jsem absolvovala jako kurz pod IPPP, kurz aak v Praze pod českou evangelickou, pracovnice rp.

Spolupracuje s místním logopedkou, který je velmi šikovný, rodiny jsou velmi spokojeni, zaměřuje, se hodně na aak, využívá obrázky, vytváření těchto materiálů obrázkových, není klinická, je VŠ, dojíždí do rodin, není to přes pojišťovnu, jezdí 1x za 14 dní nebo rodiny jezdí k ní. A je úžasná. Praxí jsem se to naučila.“

27. Mohli byste nějakou literaturu, kurz doporučit?

„Voks manuál, v naší knihovničce je toho dost, publikace o aak, o nácviku komun. Doved. U dětí raného věku.“

28. Jsou podle Vás systémy AAK dostatečně využívány? V případě, že ne, co tomu brání?

„V poslední době je hodně módní trend, baby znakování, dostává se to do povědomí lidí, a mám pocit že ti rodiče často vyčkávají, že se to dítě rozmluví a že to bude dobré a pediatr je v tom ujišťuje, a že je dobré, když kolem toho druhého roku když se na děti někdo podívá, řekne, v čem je problém, než když se to nechá až do 4,5ti let a snaží se honem něco dělat, tam toho času už moc není, to je problém. Včasná diagnostika, rozhodnutí, v čem je problém by bylo na místě. Jinak myslím že povědomí o aak je snad dobrá, z praxe kolegyněmi, všechny na tom pracujeme hodně podobně, přes obrázky, předměty aj.“

29. Co by tomu pomohlo?

„Včasná diagnostika, rozhodnutí, v čem je problém, by bylo na místě.“

30. Kdy a jakým způsobem informujete rodiny o možnostech nácviku, využívání systémů AAK?

„Jak to dítě začíná víc se zajímat o okolní svět, o hračky, už u té hry zařazujeme spoustu základních zvuků citoslovečných, bum bác pápá, spoustu hříček doprovázíme jednoduchými slovy, sledujeme, jak to dítěte se projevuje, sledujeme, pak začneme zařazovat práci s fotografiemi členů nejbližší rodiny, aby to dítě si dokázalo ukázat, kde je máme táta, a doprovázíme obrázky zvuky,gesty, snažíme cíleně gesta používat.záleží i na mentální úrovni dítěte.“

31. Mají podle Vás rodiče zájem o nácvik AAK?

„Určitě ano.ale bývají i reakce, že se rodiny bojí začít gesta používat, že se nezačne rozvíjet řeč, ale my se jim snažíme vysvětlit, v čem je to dobré, že to neohrožuje nástup verbální komunikace, jednu rodinu jsem měla, která se gestům fakt bránila, chodili pak na logopedii, která jim to neustále nabízela, a pak i po našich konzultací s tím po nějaké době k tomu pustili. Tato maminka o to měla hodně zájem.“

32. Co by Vám při nácviku AAK, při práci s rodinou pomohlo? Co by nácvik mohlo zkvalitnit?

„Pro nácvik pro kom. dovedností je potřeba dostatečné množství kvalitních logopedů, a častější spolupráce s logopedem. Někteří logopedi to mají tak, že jdete do rp a až se rozmluví, přijďte, jiní to mají tak, že pracují i na aak. kdyby logoped měl více prostoru. Spc logo se zaměří na cílovou skupinu, už je to lepší. Je dobré. Nám více pomohlo více času na přípravu materiálů všech, a kdyby to šlo jezdit častěji, ale tato služba je nastavena jak je.“

33. Napadává vás, na co jsme se zapomněli zeptat, co byste chtěli doplnit, nějaké doporučení?

„Ne.“

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Jitka Indruchová
Katedra:	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Rozvoj alternativní a augmentativní komunikace u dětí s Downovým syndromem v rodině
Název v angličtině:	Development of alternative and augmentative communication among children with Down syndrome in a family
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá alternativní a augmentativní komunikací u dětí s Downovým syndromem v rodině. V teoretické části jsou vysvětleny pojmy Downův syndrom, komunikace, alternativní a augmentativní komunikace, rodina dítěte s postižením. V praktické části je zjišťováno, zda je v rodinách dětí s Downovým syndromem rozvíjena alternativní a augmentativní komunikace.
Klíčová slova:	Downův syndrom, komunikace, alternativní a augmentativní komunikace, rodina dítěte se zdravotním postižením
Anotace v angličtině:	This thesis deals with alternative and augmentative communication among children with Down syndrome in a family. The theoretical part explains the concepts of Down syndrome, communication, augmentative and alternative communication, family with a child with a disability. The practical part includes research which focus on an question whether families with a children with Down syndrome develop augmentative and alternative communication.
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, communication, alternative and augmentative communication, a family with a child with disabilities

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – otázky k rozhovoru s rodinami Příloha č. 2 – otázky k rozhovoru s pracovníky Příloha č. 4 – rozhovor s rodinami Příloha č. 5 – rozhovor s pracovnicemi
Rozsah práce:	93 s.
Jazyk práce:	Český