

KOMUNIKACE DĚTÍ A DOSPĚLÝCH S DOWNOVÝM SYNDROMEM

PhDr. Mgr. Kateřina Heislerová, Ph.D



- **Downův syndrom**
- **specifika v komunikaci a řeči**
- **nejčastější obtíže a řečové vady**
- **příčiny a dopady narušené komunikační schopnosti**
- **možnosti podpory a řešení problémů v komunikaci v rodině a škole**



Siegfried Max Pueschel:

„Lidé s Downovým syndromem jsou všeobecně přátelské a sociálně hluboce založené osobnosti, pro které jsou mezilidské vztahy, kontakt a komunikace velmi zásadním prvkem života.

Jsou krásní a upřímní, se srdcem plným lásky a touhy po přijetí a sdílení. Mají v sobě tolik něhy, že ji mohou rozdávat místo darů. Naučil jsem se od nich víc, než za celé své studium na lékařské fakultě. Ano, jsou jiní. V mých očích lepší, protože se dokáží radovat z maličkostí a touží tyto radostné maličkosti předávat dál. Mnohdy vidí o tolik víc, než ostatní lidé, protože vidí to, na čem opravdu záleží. Dokážou číst v lidských srdcích a bez předsudků nabízejí své vlastní srdce ostatním.“



DOWNŮV SYNDROM



- Je vrožený
- Jedna z nejčastějších chromozomálních poruch
- Vznik je nezavinitelný a neovlivnitelný
- Celoživotní stav s širokou variabilitou projevů a rozpětím míry postižení
- Možná kombinace s jiným druhem postižení – významně ovlivňuje možnosti rozvoje



PROJEVY DOWNOVA SYNDROMU

**ČLOVĚK JAKO INDIVIDUALITA NA 1. MÍSTĚ,
SYNDROM JE JEN JEDNÍM ZE SPECIFIK, KTERÁ JEJ
OVLIVŇUJÍ!**



- Kombinace vrozené originality, dědičnosti a získaných zkušeností
- **Mentální postižení** (dědičné a vrozené dispozice k učení, míra poškození CNS, temperament, přidružené vady, motivace, vliv prostředí a rodiny)
- **Charakteristické fyzické zvláštnosti**
- **Zdravotní komplikace** typické pro DS
- Vývoj BRZDA-PLYN
- **Narušení komunikačních schopností** v různé míře



CHARAKTERISTICKÉ FYZICKÉ ZVLÁŠTNOSTI OSOB S DS



- Typický vzhled tváře
- Širší krk
- Kratší končetiny
- Menší vzrůst
- Jediná rýha v dlani



ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE TYPICKÉ PRO DS

- Hypotonie
- Ochablost vazů
- Nedostatečná pevnost šlach
- Zvýšená hybnost kloubů
- Srdeční vady
- Smyslové vady (krátkozrakost)
- Náchylnost k onemocněním dýchacích cest
- Poruchy funkce štítné žlázy



DŮVODY NARUŠENÍ KOMUNIKAČNÍCH SCHOPNOSTÍ

- **Orofaciální patologie** (abnormality a anatomické zvláštnosti úst a hrtanu)
- **Mentální postižení**
- Opoždění psychosomatického vývoje
- **Poruchy sluchového vnímání a sluchové diferenciacce**
- **Užší nosní průduchy** (nesprávná technika dýchání)
- **Odlišný fyzický zjev** (nedostatek podnětů, komunikačních příležitostí, nezkušenost a selhávání v komunikaci, obava z neznámého)
- **Neodborný přístup** v rozvoji komunikace



OROFACIÁLNÍ PATOLOGIE U DS



- Hypotonie úst, rtů, jazyka, měkkého patra, tváří
- Makroglosie (velikost úst v poměru velikosti jazyka)
- Zvrásněný jazyk
- Zúžené měkké patro
- Opoždění v růstu a odlišné postavení chrupu
- Vyčnívání jazyka z úst (hypotonie, makroglosie)



KOMUNIKACE



- **Celoživotní proces nejvýznamnější v dětství**
- Communicatio=spojování, sdílení
- **Umožňuje navazování a pěstování sociálních vztahů**
- **Eliminuje deprivaci a izolaci**
- **Ovlivňuje:** vzdělávání, pracovní uplatnění, trávení volného času, inkluzi do společnosti, vztahy, samostatnost, sebevědomí, psychickou pohodu, rozumový rozvoj, orientaci ve světě
- **Verbální, nonverbální, grafická**
- **ŘEČ** - základní prostředek komunikace, socializace a seberealizace

SPECIFICKÉ PROJEVY V CHOVÁNÍ A KOMUNIKACI OSOB S DS

- Vliv dědičnosti, vrozených specifíků, získaných zkušeností, mentálního postižení, přidružených smyslových vad
- Otevřenost, sociální vnímavost, touha po komunikaci a sdílení
- Sklony k depresím
- Tvrdohlavost
- Hluboké vztahy i k méně blízkým lidem
- Labilita, infantilnost, poruchy pozornosti, potíže s adaptací
- Psychická deprivace (redukce komunikačních příležitostí)



KOMUNIKACE OSOB S DS

- Vždy nějaký druh a stupeň NKS
- **Různá závažnost** (mírné narušení výslovnosti až totální neschopnost verbálně komunikovat)
- Omezení si může i nemusí uvědomovat
- **Vývoj opožděný a omezený v různé míře**
- Širší receptivní slovník než expresivní
- Absence užívání abstraktních pojmů
- Zjednodušená komunikace
- **Motorická neobratnost mluvidel**
- Zpomalené reakce
- **Potíže ve složitějších a neznámých komunikačních situacích**
- Vysoká **napodobovací schopnost**
- Stereotypy v řeči
- Snaha navozovat kontakt již od raného dětství
- Inklinace k potlačení verbální komunikace nonverbální složkou



DŮSLEDKY NKS

- Snížená srozumitelnost řeči
- Nemožnost vyjadřovat své potřeby, pocity, přání
- Redukované možnosti komunikace s majoritou
- Stresující bariéra, pocity beznaděje, nesamostatnosti, selhání, osamělosti, nepochopení, nezájmu, nepřijetí, izolace
- Snaha upozorňovat na sebe a prosadit se nevhodným způsobem chování, agresivitou vůči sobě, okolí
- Uzavřenost, ztráta snahy komunikovat



NEJČASTĚJŠÍ DRUHY NKS U OSOB S DS

Individuální, ne vždy souvisí jen s DS!

- Dyslalie
- Koktavost
- Breptavost
- Specifická porucha hlasu
typická pro DS
- Echolálie
- Vývojová nemluvnost
(dysfázie)?



DYSLALIE

- Porucha artikulace jedné nebo více hlásek
- Nejčastější druh NKS
- Vynechávání, záměna nebo nesprávná výslovnost
- Nutná odborná logopedická péče



KOKTAVOST



- Narušení plynulosti řečového projevu
- Neúmyslné přerušování, opakování či zvýšený tlak (prodlužování) na skupinu hlásek
- Nutná logopedická intervence, vhodnost využití rytmizace, zpěvu
- Zklidnění, pohodový přístup



BREPTAVOST

- Narušení plynulosti řeči
- Extrémně zrychlené tempo řeči
- Vynechávání částí slov, nedůslednost ve výslovnosti, nesrozumitelnost, opakování hlásek a slov, nádechy uprostřed slov, nedostatečná technika dýchání, narušené koverbální chování (mimika, gesta, hlasitost, nesoustředěnost)



NEJČASTĚJŠÍ CHYBY PŘI KOMUNIKACI S LIDMI S DS



- Podceňování, nedůvěra a předsudky (nemá to smysl)
- Ignorování při opakovaném selhání
- Nedostatek trpělivosti, spěchání
- Málo snahy porozumět
- Neodborné vedení (nesprávný přístup, komunikační metoda)
- Nízká nabídka komunikačních prostředků, ignorování a podceňování problému (logopedie, AAK)
- Komunikace za člověka s DS
- Přílišné zaměření na nedostatky, tlak a stálá snaha zlepšovat (nepřijetí)
- Mluvení o člověku v jeho přítomnosti
- Nízká informovanost majority, výsměch, vyčlenění (spolužáci, populace)



MOŽNOSTI ŘEŠENÍ A SPRÁVNÉHO PŘÍSTUPU PRO PODPORU KOMUNIKACE



- **Člověk na prvním místě**
- Respektovat
- Důvěřovat
- **Nabídnout maximální odbornou podporu** (logopedie, škola)
- Včasná odborná diagnostika, orientace v příčinách a možnostech intervence
- **Významný vliv rodinného prostředí a propojení se školou**
- **Být partnerem**, pomocníkem a rovnocenným rádčem
- Nabídnout dostatek podnětů ke stimulaci vývoje řeči
- Komunikační učení formou hry, nácvik sociálních situací, vědomé zapojování komunikace
- **Osvěta** (pochopení a informovanost majority, odbourávání bariér)
- Zeptat se a požádat o pomoc není selháním
- Tolerance k preferovanému způsobu komunikace



- Zapojení co nejvíce osob do komunikačního rozvoje
- Ve všech prostředích komunikovat jednotnou formou
- Nabídnout dostatek času k sebeprojevení
- **Motivovat ke komunikaci** (neboj se, má to smysl)
- Pozitivní přístup, klidné vedení, předcházení deprivaci a nechuti komunikovat – **nezaměřovat se na negativa**
- **Příliš neopravovat** – řekni to správně
- Vyhýbat se situacím, kde je pravděpodobné selhání – **budovat sebevědomí**
- Vlastní odborné znalosti, správný přístup, respektování odborných doporučení



- **Vlastní správný řečový vzor** – využít napodobovací schopnosti
- **S dospělým komunikovat jako s dospělým**
- Nikdy neignorovat, neshazovat, nepodceňovat (**již malé dítě to intenzivně vnímá a vznikají bariéry a nedůvěra**)
- Mluvit o pocitech a obavách rovnocenně, neřešit potíže před dítětem
- Zaměřit se na problematické oblasti bez nátlaku, **vše formou hry, nácviku** (artikulace, jazykový cit, gramatická stránka řeči, slovní zásoba, abstraktní pojmy)
- **Stimulovat svalstvo orofaciální oblasti**
- **Logopedická péče** : nestresující, nenárazová, přirozená, společná běžná každodenní aktivita, nehodnocená, ne povinnost, nesouvisí se školou
- **Výběr vhodné formy komunikace** - efektivní způsob dorozumívání (verbální, AAK, kombinace)



KOMUKACE S ŽÁKEM S DS V RÁMCI ŠKOLY

– úloha učitele



- **Smysl inkluzivního vzdělávání na rozvoj komunikace**
- Významná role vztahu **škola-rodina- asistent pedagoga** (komunikace, upřímnost, rovnocennost, nenucenost)
- **Učitel** = nejvýznamnější řídicí prvek, rádce a determinant úspěšné komunikace a vztahů ve třídě
- Důraz na **informovanost spolužáků a jejich rodičů** – předcházení nepochopení, předsudků, bariér
- **Vy zdvihnutí oboustranného přínosu**
- Zapojení do kolektivu pod pozitivním vedením, **atmosféra přijetí** (všichni jsme na jedné lodi, respektujeme se, nesoudíme se) – **v ýznamný vliv správného přístupu na komunikaci**
- Podpora zapojení a sociálních vazeb i **mimo vyučování**



- Nutnost **průběžné práce** s kolektivem (pravidelně od primárního sdělení)
- Včasná detekce šikany, vyčleňování, **citlivý přístup**
- Příliš netlačit na zapojování, přirozeně vytvářet příležitosti ke společným aktivitám, **nenutit**
- Cílené vedení ke spolupráci nenásilnou formou
- Potřeba **zapojení rodičů do vzdělávání**, podpora mimoškolních přirozených vztahů
- **Netrhat vazby** (podporovat vztahy dětí již z MŠ)
- Volit vhodný přístup k žákovi s odlišností – **vyhnout se pocitům selhání** (přizpůsobit hodnocení, aby se nikdo necítil ukřivděný či preferovaný, **hodnocení má motivovat**)



KOMUKACE S ŽÁKEM S DS V RÁMCI ŠKOLY



- **Nezaměřovat se na negativa**, chválit a budovat pozitivní atmosféru a pospolitost
- Nabízet sociální aktivity, ve kterých **mohou obstát všichni**
- Zapojoovat do výuky skupinové aktivity s důrazem na spolupráci a komunikaci
- **Dát spolužákům najevo, že jsou důležitým prvkem** a pomocníky, poskytnout pocit hrdosti za nabídnutí pomoci bez lítosti
- Zapojoovat aktivity, kde není zásadním prvkem verbální komunikace (výtvarné, dramatické)



MOŽNOSTI PODPORY KOMUNIKACE



- **Dle závažnosti**
- **Vždy pod odborným vedením**
- **Dbát na preference dítěte – v čem se cítí dobře**

- **ORT (orofaciální regulační terapie)**
- **Logopedická intervence (škola, klinická, neziskový sektor, rodina)**
- **Systemy AAK**



Orofaciální regulační terapie (ORT)

- Reflexní metodika zaměřená na podporu správného držení těla a motoriky se speciálním zaměřením na rozvoj a podporu činnosti orofaciální oblasti
- **Stimulace polykání, sání, žvýkání, artikulace a funkce svalů obličeje a ústní oblasti formou vibrací, doteků a tlaku na určité body orofaciální oblasti** – aktivizace, stimulace svalstva, redukce hypotonie
- Využívá propojení motoriky a komunikace (**řeč je motorickou dovedností**)
- Vhodná příprava pro následnou logopedickou péči



SYSTÉMY AAK VYUŽITELNÉ U OSOB S DS

Augmentativní = rozšiřující,
Alternativní = nahrazující

- **Najít vhodnou a efektivní formu**
- **Zaškolit blízké**

+ předcházení psychické a sociální deprivaci
+ možnost vyjádřit se
+ motivace ke komunikaci, prožití úspěchu a nalezení smyslu komunikace



- mohou potlačovat či zpomalovat verbální projevy
- vzbuzují pozornost
- eliminují možnosti komunikace s laickou veřejností



- **Piktogramy, Znak do řeči, VOKS, Makaton, Bazální stimulace**

DĚKUJI VÁM ZA POZORNOST...



PhDr. Mgr. Kateřina Heislerová, Ph.D

k.jiskrova@gmail.com

724 754 492

