

Specifika komunikace dětí s postižením

Ivana Chudíková

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ivana Chudíková, DiS.**
Osobní číslo: **H128312**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika komunikace dětí s postižením**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UNB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na základní zásady a principy komunikace s dětmi s postižením
- na hledání odpovědi na otázku: Jaký typ komunikace je v dnešní praxi nejběžnější s dětmi s postižením?
- na hledání odpovědi na otázku: Kde vidí sami rodiče dětí s postižením chybnou komunikaci?

Součástí práce bude realizovaný kvalitativní výzkum zaměřený na zjištění faktu, jakým způsobem komunikovat nejefektivněji s dětmi s postižením.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

HENDL, J., Kvalitativní výzkum:základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7367-040-2.

JANOVCOVÁ, Z. Alternativní a augmentativní komunikace. Brno: MU v Brně, 2003. ISBN 80-210-3204-9.

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

STŘEDOVÁ, Z., MARKOVÁ, L., Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.

ŠVARCOVÁ, I., Mentální retardace vzdělání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, 2000. ISBN: 80-7178-506-7.

ZIKL, P.,BENDO VÁ, P. Dítě s mentálním postižením ve škole. Praha: Grada, 2012. ISBN: 978-80-247-3854-3

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Halka Prášilová, Ph.D.
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

15. prosince 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2015

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.

děkanka




doc. PhDr. Miroslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen přípouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považuji se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použilou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAGI jsou totožné.

V Brně

.....
Jméno, příjmení a podpis diplomanta

ABSTRAKT

Práce se zaměřuje především na komunikaci s dětmi s postižením. Ať už se jedná o mentální, fyzické, smyslové či kombinované postižení. V teoretické části se práce rozděluje na část věnovanou komunikaci, dále samotnému postižení. V praktické části se práce zaměřuje na sběr dat technikou snowball, pomocí rozhovorů. Rozhovory byly vedeny s rodiči dětí s postižením.

Klíčová slova: děti s postižením, komunikace, kombinované postižení.

ABSTRACT

The Thesis is focused on communication with disabled children. It could be mental, physical, sensorial or combined disability. The theoretical part is divided into a section dedicated to communication, as well as disability itself. In the practical part is used the snowball technique for data collection by interviews. Interviews were conducted with parents of children with disabilities.

Keywords: disabled children, communication, combined disability

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Srdečně děkuji Ph.D. Mgr. Halce Prášilové za její trpělivý přístup, pomoc a poskytování rad a připomínek při realizaci mé práce.

Dále děkuji všem těm, kteří byli ochotni spolupracovat na mé absolventské práci.

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 KOMUNIKACE.....	11
1.1 ZDRAVÁ KOMUNIKACE	12
1.2 KOMUNIKAČNÍ CHYBY.....	17
1.3 KOMUNIKACE S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	18
1.3.1 Alternativní a augmentativní komunikace (AAK)	19
2 DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	21
2.1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	21
2.2 SMYSLOVÉ POSTIŽENÍ.....	22
2.2.1 Oftalmopedie	22
2.3 POHYBOVÉ POSTIŽENÍ.....	23
2.4 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ	23
II PRAKTICKÁ ČÁST	25
3 METODOLOGIE	26
3.1 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA	26
3.2 METODA VÝZKUMU.....	26
3.3 NÁSTROJ SBĚRU DAT	27
3.4 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO VZORKU	28
3.5 OKRUHY OTÁZEK	29
3.6 POPIS RESPONDENTŮ.....	30
3.7 ANALÝZA DAT	32
3.8 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	36
ZÁVĚR	39
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	41
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	43
SEZNAM PŘÍLOH	44

ÚVOD

Dle mého názoru je, anebo by mělo být, zdraví pro každého člověka na prvním místě. Na prvním místě je jistě i pro rodiče zdraví svého dítěte, ale ne každá rodina má to štěstí aby se jim narodilo zdravé dítě, či se zdravotní stav během vývoje neměnil. Počet dětí s postižením neustále vzrůstá.

Děti se rodí s nejrůznějším postižením, ať už se jedná o pohybové, mentální, smyslové či jejich vzájemné kombinace. Ovšem i poruchám autistického spektra je potřeba se dostatečně věnovat.

Dle mého názoru není největší handicap pro děti jejich specifické postižení ale komunikace. Pokud okolí dostatečně neporozumí dítěti, nikdy se nebude rozvíjet i přesto, že samo komunikuje ale svým specifickým způsobem. Proto se musíme naučit i s dětmi, které mají v komunikaci jakoukoliv překážku, komunikovat. Upravit komunikaci, ať už se jedná o symbolickou komunikaci jako je strukturované učení, Braillovo písmo nebo VOKS. Klasická mluvená komunikace ovšem s velkou mírou empatie a trpělivosti, která je při rozvíjení komunikace s dětmi s postižením nejdůležitější.

Chtěla bych v rámci této práce zjistit, jak sami rodiče komunikují s dětmi s postižením a jakým způsobem rozvíjeli komunikaci u svých dětí, či si nechali poradit. Komunikace je hlavní technika dorozumívání se mezi lidmi. Ať už se jedná o komunikaci verbální či neverbální. Právě stránku neverbální komunikace mají často děti samotné méně vyvinutou, přitom sami velice dobře reagují například na výrazy v obličejí nebo na intonaci hlasu druhé osoby pozitivně.

Tato práce je určena lidem, kteří pracují, vzdělávají, komunikují či se nějakým způsobem setkávají s dětmi s postižením. Taktéž je určena veškerým lidem, kteří nevědí jak komunikovat s dětmi s postižením a potřebují poradit nebo se nechat inspirovat z příběhů rodičů.

V teoretické části práce se věnuji kapitolám komunikace a dítěti s postižením. V rámci komunikace rozebírám především zdravou komunikaci, komunikační chyby a komunikaci dítěte s postižením. Ve chvíli, kdy si ujasníme zásady zdravé komunikace, vyplynou na povrch specifika komunikace dětí s postižením. Ve druhé kapitole se zabývám samotným postižením. Zaměřuji se jak na mentální, smyslové, pohybové tak i kombinované postižení.

Ve své práci se zaměřuji na zjištění odpovědi na otázku: „*Jakým způsobem komunikovat nejefektivněji s dětmi s postižením?*“. V rámci této hlavní otázky budu hledat taktéž odpovědi na další dvě podotázky a ty zní následovně: „Jaký typ komunikace je v dnešní praxi nejběžnější s dětmi s postižením?“ a „Kde vidí sami rodiče dětí s postižením chybnou komunikaci?“. Pro splnění těchto kritérií jsem zvolila kvalitativní výzkum. Praktickou část práce rozděluji na metodologii a analýzu dat. V metodologii se věnuji vymezení výzkumu, nástroji sběru dat a v neposlední řadě popisu konverzačních partnerů. Analýza dat slouží k interpretaci získaných dat z rozhovorů, které jsem prováděla vždy s jedním z rodičů, kteří mají dítě s postižením.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 KOMUNIKACE

Nelze nekomunikovat.... Je jednou ze základních zásad správné, zdravé a dobré komunikace, kterou vyslovil klasik Paul Watzlawick. O komunikaci bylo řečeno již hodně ať už od autorů, kteří se zabývají sociální komunikací, jako jsou Prof. Rudolf Kohoutek CSC., J. Janoušek nebo J. Průcha nebo ti, kteří hovoří o pedagogické komunikaci, jimiž jsou Peter Gavora, Jiří Mareš nebo Jaro Křivohlavý.

„Komunikace je složitý, komplexní sociální jev, který je nutno vidět v širších souvislostech sociální interakce, nikoli jen formálně jako výměnu určitých informací, sdělení, signálů. Jde o obcování lidí, společné podílení se na nějaké činnosti ve vzájemném kontaktu. Komunikace může být nejenom *verbální* (slovní), ale i *nonverbální* (mimikou, pohledy, gesty, oblečením, ozdobami).“ (www.rudolfkohoutek.blog.cz) „V sociálně psychologické koncepci je komunikace nejdůležitější určení vztahu mezi pojmy *interakce* a *komunikace*. Různí autoři chápou tento vztah rozdílně: někteří považují komunikaci (jakožto vzájemné sdělování informací) za složku interakce (jakožto vzájemné ovlivňování lidí). Jiní považují komunikaci a interakci za různé aspekty téhož procesu.“ (www.sas.ujc.cz) „V sociálně psychologické koncepci komunikace je nejdůležitější určení vztahu mezi pojmy *interakce* a *komunikace*. Různí autoři chápou tento vztah rozdílně: někteří považují komunikaci (jakožto vzájemné sdělování informací) za složku interakce (jakožto vzájemné ovlivňování lidí).“ (Musil, 2004:3) Jiní považují komunikaci a interakci za různé aspekty téhož procesu. Jak je vidět, každý autor hovoří o komunikaci jinak a přeci stejně. Vždy záleží na úhlu pohledu. Dle mého názoru slouží komunikace především k výměně informací, a to jak verbálně tak neverbálně.

„Komunikace může probíhat v bezprostředním kontaktu mezi komunikujícími (přímá interpersonální komunikace) nebo zprostředkovaně pomocí technicko-organizačních prostředků.

Komunikace může být spontánní, vyrůstající převážně z přirozené potřeby sdělovat a sociálně interagovat, anebo může jít o komunikaci cílenou a řízenou jistým záměrem.

Příjemcem může být jedinec nebo skupina lidí různě početná a různým způsobem tvořená; velmi velké skupiny lze oslovit pouze pomocí hromadných sdělovacích prostředků (medií).

[...]

Důležité hledisko představuje symetrie komunikačního procesu. Při dokonale symetrické komunikaci se role vysílatele a příjemce střídají.“ (Musil, 2004:4)

Další možné dělení se nabízí hned v zápětí. Jedná se o komunikaci, při níž jedinec nehovoří. Neverbální komunikace tvoří přes 70% komunikačního sdělení. „Jde o sdělování pohledy (řeč očí), výrazy obličeje (mimika), pohyby (kinezika), fyzickými postoji (konfigurací všech částí těla), gesty (gestika), dotekem (haptika), přiblížením či oddálením (proxemika), úpravou zevnějšku a životního prostředí.“ (Mareš, Křivohlavý,1989:104)

1.1 Zdravá komunikace

Zdravá komunikace znamená v podstatě komunikovat, tak dobře, aby byla předávaná informace srozumitelná pro příjemce, aby se zamezilo komunikačnímu šumu a vyvarovalo se všem rušivým faktorům. Nesmíme ovšem zapomenout na zpětnou vazbu, kdy si ověřujeme, zda bylo dané informaci rozuměno a zda vůbec došla k příjemci. Jakým způsobem ale vymežit zdravou komunikaci. Ráda bych použila 9 bodů zdravé komunikace Marca Aurelia:

„Marcus Aurelius (1969, s. 147-149) předepsal čtenářům svých *Hovorů k sobě* devět bodů, které mají mít na paměti:

1. Klást si otázku: Jaký je jejich vztah k lidem?
2. Připomínat si, že lidé domýšlivě a "pevně vězí v poutech svých zásad".
3. Nehněvat se na druhé.
4. Připomínat si, že každý se občas něčím proviní.
5. Nezapomínat, že "mnohé se dělává jen vzhledem k okolnostem", a být proto zdrženlivý, kdykoli soudíme jednání bližního.
6. Rozpomenout se ve chvílích roztrpčenosti nebo sklíčenosti, že lidský život trvá jen okamžik.
7. Připomínat si, že se zlobíme ne nad skutky, ale nad svými představami o skutecích: "Nejsou to jejich skutky, které nás zneklidňují, neboť ty vyvěrají z jejich duší, nýbrž naše představy o nich. Odstraň tedy představy ... -- a je po hněvu."
8. Hněv a zármutek nad činem je těžší břemeno než čin sám.
9. Nejlepší je shovívavost -- ovšem ne "pošklebná nebo pokrytecká", ale opravdová. Shovívavostí lze čelit i největšímu "zlomyslníkovi".“ (www.portal.cz)

Internetová stránka skolakomunikace.cz radí jiné body, jak správně a dobře komunikovat.

- „1. Nechte si své nevyžádané rady pro sebe
2. Dávejte stručné instrukce
3. Když vás nebo vaši práci někdo kritizuje, nevysvětľujte.
4. Držte své slovo a buďte důslední
5. Respektujte, když vám někdo nevyhoví
6. Zkuste neoplácet
7. Soustřeďte se na vyřešení problému a NE na hledání viníka.
8. Připusťte i jiné řešení
9. Podívejte se na problém očima protistrany
10. Mluvte o lidech v jejich nepřítomnosti tak, jako kdyby stáli vedle vás.“

(www.skolakomunikace.cz)

„Zdravá komunikace je nazývána také komunikací funkční -- v protikladu k dysfunkčním výměnám, jako jsou nebrzděné emoční exploze, dvojjazyčné či agresivní promluvy, paušálně zobecňující či zatracující výroky, lhaní, simulace nebo disimulace, rezignované a "poraženecké" projevy aj. Zdravou komunikaci můžeme také označit za kvalitní. To umožňuje Křivohlavému (1977) rozebírat mimo jiné i kvalitu informací, které máme o druhé osobě. Kvalitní komunikace spoluvytváří podstatnou měrou prožitek celkové kvality a smysluplnosti našeho života. Asi jen málokdo by prohlásil, že má pocit spokojeného života a že žije zdravě, jestliže nemá možnost kvalitní komunikace. Lidé v sociální, kulturní a geografické izolaci, lidé opuštění, osamělí nebo žijící samotářsky, ti, kdo žijí dlouhodobě s partnerem komunikujícím dysfunkčně (s duševní poruchou, ale i při péči o senilního prarodiče), mladé ženy na mateřské dovolené, odkázané několik let pouze na vztah k dítěti, ti všichni mohou začít strádat nedostatkem kvalitní lidské komunikace. Nezřídka se u nich dostavují vztahové nebo řečové poruchy.“ (www.portal.cz)

„Jestliže máme kvalitně komunikovat, musí nám sloužit paměť, dlouhodobá i krátkodobá, jinak bychom nevěděli, jak se co řekne, neuměli bychom navázat na nic z minulosti, nepoznali bychom toho, s kým jsme se právě setkali. Podobně je tomu s dalšími psychickými funkcemi a procesy, jako jsou vnímání, city, myšlení, jednání.“ (Plaňava, 2005:76)
A právě v těchto bodech děti s postižením mají velké problémy a je právě na pedagogy

nebo jedinci, který s nimi komunikuje, aby dítě porozumělo, protože žádný tvor na zemi nevnímá.

Pokud chceme dobře a efektivně komunikovat nesmíme používat v komunikaci chyby. Tyto chyby častokrát mají nestarost nesympatie lidí, konflikty apod. Pokud komunikujeme s dítětem s postižením, ať už mentálním, fyzickým, smyslovým nebo jejich kombinací, musíme mít obzvlášť na zřeteli vhodnou komunikaci.

Jistě musíme zmínit i známé charakteristiky zdravé komunikace, čím se v rozhovoru resp. komunikaci zabývá, čím ne. Samozřejmě je rozdíl, zda komunikace probíhá mezi přáteli, partnery, zaměstnanci, na terapii... samozřejmě záleží i na postavení konverzačních partnerů apod. Server www.portal.cz dává charakteristiky dohromady a tvoří tak velice přehledný manuál ke správné chcete-li dobré komunikaci.

„Bezprostřednost reakce

Komunikující neodkládá odpovědi na pozdější dobu ("až k tomu bude vhodná doba"), nýbrž reaguje ihned.

Kognitivní přizpůsobování

Dost dobře nelze funkčně či zdravě komunikovat, aniž se přizpůsobujeme stanoviskům, slovníku a rovněž mimoslovnímu repertoáru druhého. Ten, kdo by si myslel, že může zůstat za každé situace a za všech okolností "svůj", že se všemi může mluvit stejně, neměnit a nepřizpůsobovat svůj momentální stav poznání, sice může zůstat "sám sebou", ale je do značné míry pro funkční komunikaci "nepoužitelný". Často ani nemá zájem se dohodnout, nezajímá ho, jak chápou komunikované obsahy druhí, co *jim* konotují slova, bývá zaměřený sám na sebe.

Kognitivní přizpůsobování je nutné. Do jisté míry se nám "děje" samo, neuvědomujeme si ho. Můžeme ho přirovnat k neustálému biologickému a sociálnímu přizpůsobování měnícím se podmínkám života. Neznamená ani názorovou nepevnost, ani snadnou ovlivnitelnost našich přesvědčení.

Zájem o druhého

Zajímáme li se o partnera, se kterým právě komunikujeme, znamená to, že signalizujeme zájem nejen o sdělení (informace), ale také o něj (o ni) ve vztahové rovině komunikace. Tento svůj zájem můžeme samozřejmě přehnat: pak je neadekvátní, matoucí nebo obtěžující. Naopak přiměřený zájem většinou podpoří průběh rozhovoru, prohloubí v partnerech dobré pocity; lidé také mají tendenci říci toho o sobě více. Svůj zájem dáme najevo, když:

- pozorně nasloucháme;
- jsme trpěliví;
- náš pohled je přátelský;
- náš hlas je přívětivý;
- signalizujeme uznání za drobný pokrok v komunikaci (event. Za učiněné pokusy), povzbuzujeme;
- sdílíme s druhým (nejen zájem o téma, ale i starost, radost či jiné emoce).

Součástí projevovaného zájmu při komunikaci tváří v tvář je kontakt z očí do očí. Profesionál (např. psychoterapeut) či životní partner se umí vyladit na komunikaci tak, že přijímá sdělení bez "šumů".

Reciprocita

Princip vzájemnosti, synchronie, reciprocit je základem pro zdravě vyvážený dialog i komunikaci ve skupině. Každý má možnost (časovou, prostorovou) vyjádřit se přibližně stejnou měrou. Důležitá je možnost, tedy potencialita a faktičnost této reciprocit. V reálné situaci nemusí být tento princip využit.

Humor

Z hlediska zdravého komunikování můžeme říci, že humorné momenty, žertování (nikoli na úkor jiného účastníka) a humorná odlehčení tématu pomáhají vytvářet uvolněnější atmosféru. (Některé netaktní vtipy naopak napětí zvýší.) Humor napomáhá udržovat pozornost lépe, než převládá-li vážnost a věcnost. [...] Na dvě funkce humoru, tlumící a posilující, a na jejich zásadně odlišný vliv na vztah upozornili Mareš a Křivohlavý (1995). Vhodnost i nevhodnost humoru ve zdravotnictví popsali Mareš a Marešová (In Mareš a kol., 2003).

Třikrát ne

Není dobré zahrnout druhé(ho) nadbytkem požadavků. Snadno tím u druhého vyvoláte panický mikro záchvat, že na všechny požadavky nebude stačit. [...] Není dobré zahrnovat druhé(ho) přílišnou kritikou. [...] Třetí "ne" platí vyjadřování zklamání. [...]

Podpora vývoje a flexibility

Zdravou komunikaci charakterizuje její otevřenost: možnost navázat na přerušovaný hovor, neuzavírání perspektivy, možnost pokračovat. Významným rysem je podpora dalšího osobnostního rozvíjení se partnerů. Zdravá komunikace je nebrzdí ani neomezuje v emočním, poznávacím, postojovém vývoji, nelimituje, nepředpisuje, neklade si takové podmínky, které by pro účastníka komunikace byly nepřijatelné (dogmata, předpisy, dodržování zásad). Uplatňuje se zde tolerance, empatie a ohled na koevoluci (společný vývoj ve dvou; Willi, 1992).

Konzistence interakcí

Tento atribut řadí Křivohlavý (1977) mezi přirozené snahy v našem jednání: "Snažíme se jednat konzistentně, tj. obdobně tomu, jak jsme již předtím jednali. [...] Nevybočit z daného pojetí. Dodržet směr. Pokračovat v jednu rozjetém konceptu (pojetí)." Konzistence našeho chování a našich názorů úzce souvisí s kognitivní disonancí (2.1.1). [...]

Uvolnění

Z antických počátků evropské civilizace zasluhuje zmínku požadavek katarze. Souvisí se slovem *katharmoi* (řec. -- očištné obřady) a později vešel ve známost jako označení jedné z pěti kanonizovaných částí v kompozici antického dramatu. Požadavek katarze zdůrazňoval, že v závěru hry má dojít k očištění, uvolnění, odplavení negativního a k polevení napětí. I komunikační událost, zvláště kolizní či konfliktní, by měla dospět ke katarzi. O tu se postará někdy už jen dohodnuté shrnutí, závěr, ale i neformální "tečka" za komunikací, uvolněná "dohra dramatu" v zákulisí apod.“ (www.portal.cz)

1.2 Komunikační chyby

„Během komunikace často dochází k narušování či zkreslování komunikačního procesu. Rušivý vliv na přesnost a správné pochopení vysílané zprávy má tzv. komunikační šum.

Komunikační šumy se člení na čtyři základní typy:

- Fyzické – hluk v místnosti, hluk od projíždějících aut z ulice, šum počítače, horko či chladno v místnosti apod. [...]
- Fyziologické – vada zraku, vada sluchu, koktání, špatná výslovnost, pocit hladu, nebo naopak přejezení apod.
- Psychologické – uzavřenost, hněv, nenávisť, láska, zármutek, předsudek, stereotyp, mylné naděje apod.
- Sémantické – odlišný jazyk, slang, používání cizích slov, špatná slovní zásoba apod.“ (Janiková, 2012:6)

Určité formy komunikace mohou zhoršovat naši přirozenou schopnost empatie k jiným lidem, jak uvádí M. B. Rosenberg. (2008) „Jedním druhem odcizující komunikace je moralizující posuzování, které naznačuje pochybení nebo špatnost na straně lidí, kteří nejednají v souladu s našimi hodnotami. [...] Obviňování, hanění, snižování, kritika, srovnávání a diagnostikování – to vše jsou formy soudů.“ (Rosenberg, 2008)

„Další formou posuzování je srovnávání. Dan Greenberg ve své knize Jak se cítit mizerně prostřednictvím humoru ukazuje zrádnou moc, kterou nad námi srovnávání může mít.“ (Rosenberg, 2008)

„Dalším způsobem odcizující komunikace je odmítání odpovědnosti. Odcizující komunikace zastírá naše podvědomí o tom, že každý je odpovědná za své myšlenky, pocity a činy.“ (Rosenberg, 2008)

1.3 Komunikace s dítětem s postižením

Jak již bylo napsáno o několik řádků výše, je potřeba při komunikaci jak verbální stránka, tak neverbální stránky. U dětí s postižením, ať už jde o mentální, fyzické, smyslové nebo kombinované toto pravidlo platí dvojnásob. Nejdříve bych se ráda věnovala komunikaci s dítětem s mentálním postižením. Jak uvádí Bendová a Zikl (2012) jsou na pedagoga kladeny obrovské požadavky právě v oblasti komunikace, a to zejména v oblasti prezentace nových informací a poté i v oblasti zpevnění oněch nových znalostí a vědomostí, ať už můžeme hovořit o zpětné vazbě nebo kontrole naučených poznatků. „Pro zvýšení kvantity i kvality prezentovaného učiva je často využíváno multisenzorického přístupu (tj. využití zraku, sluchu, hmatu, popř. i čichu a chuti), ale i hyperemocionality dětí [...] a intenzivního (cyklického) opakování učiva.“ (Bendová, Zikl, 2012:87)

„Při strukturování cílů edukace je nutné dodržení určité posloupnosti. Postupujeme od obecného cíle edukace: zvládnutí základních praktických činností pro život. Mít na mysli předpokládanou dosažitelnou úroveň (determinující je jistě rodinné zázemí, stupeň mentální postižení a kombinace dalšího postižení).“ (Kaleja, Zezulková a Franiol 2011:57) Samozřejmě jde především o optimální vývoj jedince s respektováním osobitých zvláštností a rozvoj speciálních výchovně vzdělávacích potřeb vyplývajících z handicapu jak uvádí Kaleja, Zezulková a Franiol 2011.

Komunikace u dětí s postižením je velice různorodá, například děti s mentálním postižením potřebují zvýšenou pozornost ze strany pedagoga, kompenzační pomůcky, které mohou ulehčit komunikaci apod. Podle Kaleji, Zezulkové a Franioka se děti s mentálním postižením i ve školním věku učí spíše díky názorným jevům než verbálním poučením. „Děti s lehkou mentální retardací zvládají vést dialog a udržet konverzaci, tj. standardně komunikovat a začlenit se do sociálního prostředí bez závažnějších obtíží.“ (Bendová, 2012:68) „U dětí s těžkou mentální retardací se setkáváme s výrazně narušeným a limitovaným vývojem v oblasti motoriky, sensoriky, kognice, komunikace, sebeobsluhy a i sociální adaptace. Řeč se u dětí s těžkou mentální retardací buď nevytvoří vůbec, anebo zůstává na stupni základních elementů projevové složky řeči, tj. pudových hlasových projevů, jež jsou obměňovány podle toho, jedlá-li se o projev spokojenosti, přání, nebo naopak odporu či zlosti.“ (Bendová 2012:69) „Na podporu rozvoje komunikačních schopností, popřípadě jako náhrada verbálního projevu se u dětí s těžkou mentální retardací uplatňují náhradní a podpůrné komunikační systémy (tj. systémy alternativní a augmentativní ko-

munikace).“ (Bendová 2012:69) Jak zmiňuje Bendová, pokud děti s postižením nejsou schopny nějakým způsobem komunikovat, ať už se jedná o překážku v mluvidlech nebo překážku v mentální kapacitě dítěte, je tu možnost augmentativní a alternativní komunikace neboli AAK.

1.3.1 Alternativní a augmentativní komunikace (AAK)

Děti mají nepřeberné množství možností jak komunikovat, ať už se jedná o verbální či nonverbální projev. Ale jak s nimi komunikovat? Nebo, jak se ale i je naučit abychom si navzájem porozuměli? Alternativní a augmentativní komunikace mohou být odpovědí. Nabízí nepřeberné množství jak podpořit komunikaci mezi osobami.

„Systémy augmentativní komunikace jsou zaměřeny na podporu již existujících komunikačních možností a schopností. Jejich cílem je zvýšit kvalitu porozumění řeči a usnadnit vyjadřování. Systémy alternativní komunikace jsou ty, které se používají jako náhrada mluvené řeči.“ (Janovcová, 2010:16)

„Termín „augmentativní a alternativní komunikace“ (AKK) se vztahuje k intervencím, které byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní komunikace jedinců. Slovo augmentativní ukazuje, že mohou být tyto intervence použity ke zlepšení efektivity komunikace skrze existující prostředky (včetně řeči), zatímco alternativní naznačuje vyvíjení systémů, které dočasně či trvale nahrazují řeč.“ (Bondy, Frost, 2007:49)

Díky AAK podle Janovcové si mohou děti ale i dospělý s těžkými poruchami komunikace, komunikovat a zapojit se do společenského života a tím se v podstatě lépe socializovat do společnosti. AAK dovoluje osobě s poruchami řeči či jiného postižení, se aktivně dorozumívát se svým okolím, sdělit co potřebují, zda mají hlad, žízeň, co chtějí zrovna dělat za činnosti nebo i jakou mají náladu.

AAK jsou symboly, díky kterým se děti s postižením mohou naučit komunikovat v co nej-přijatelnější míře. Ovšem jsou tu i další komunikační symboly tzv. externí. „Symboly s pomůckami vyžadují prostředky, které jsou vůči svým uživatelům externí, jako třeba komunikační knihy, komunikační přístroje s hlasovým výstupem a počítače.“ (Bondy, Frost 2007:50) Ukázku komunikační knihy a symbolů, které pomáhají dětem komunikovat, jsou uvedeny v příloze PI.

Existuje spousta druhů AAK ale mezi hlavní patří například komunikační systém s obrázkovými symboly – piktogramy nebo MAKATON.

Komunikační systém s obrázkovými symboly neboli piktogramy se v zařízeních velice často objevují, především při práci s dětmi s PAS. Častokrát je to VOKS – Výměnný obrázková komunikační systém, který se tvoří nejdříve z fotografií reálných předmětů či přímo ze zmenšených reálných předmětů a poté se přechází na piktogramy. Nácvik komunikace pomocí VOKS je velice obtížný a záleží především na věku, kdy dítě s postižením začne VOKS používat.

„Makaton je systémem manuálních znaků a symbolů, čímž představuje komunikační prostředek pro jedince s obtížně srozumitelnou řečí až neschopností verbálního vyjadřování a pomocný prostředek pro osoby s obtížemi v porozumění pojmům.“ (Janovcová, 2010:25)
Podle Janotové se systém Makaton nejvíce využívá ve Velké Británii, rozvíjel se postupně v 70 letech 20 stol. Makaton je mezinárodně uznávaný komunikační systém.

2 DÍTĚ S POSTIŽENÍM

„Podmínkou výchovy mentálně postižených dětí je veliká trpělivost, mírnost a laskavost ze strany rodičů a v neposlední řadě vynalézavost. Bez těchto vlastností snad ani nelze postižené dítě vychovávat. Silný cit a chladný rozum, zdánlivě nesourodá kombinace jsou v tomto případě nezbytné. Cit pomůže překovávat hodiny i dny deprese a beznaděje nad pomalými výsledky, rozum ukazuje, jak dál.“ (Středová, 1987:40)

2.1 Mentální postižení

„Terminologický a výkladový slovník Speciální pedagogika definuje mentální postižení jako střešní pojem užívaný v pedagogické dokumentaci zahrnující a orientačně označující všechny jedince s IQ pod 85 bodů. Z uvedeného vyplývá, že mentální postižení má širší rozsah a používáme ho jako zastřešující termín pro snížení inteligence na rozličném etiologickém podkladě.“ (Vašek, 1994)

„Podle vývojového období, v němž k mentálnímu postižení dochází, se rozlišuje:

- **oligofrenie**, která se považuje za opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním,
- **demence**, jež se chápe jako důsledek poškození mozku různého druhu již v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku věku.

K demenci může dojít v důsledku různých onemocnění a úrazů mozku, které vedou k tomu, že vývoj, který dosud probíhal normálně, byl narušen, zastaven nebo zvrácen. Rozlišuje se demence celková, zasahující více či méně všechny rozumové schopnosti, a demence částečná, která postihuje jen některé dílčí složky intelektu.

Pro demenci v dětském věku se někdy užívá také označení deteriorace (zhoršení, úbytek) rozumových schopností. U dětí na rozdíl od dospělých může být negativní vliv organického mozkového poškození určitým způsobem kompenzován progresivními silami vývoje, takže demence v dětském věku se nedá považovat za ireverzibilní (nevratný) proces.“ (www.specou.cz)

„Od roku 1992 vstoupila v platnost 10. revize *Mezinárodní klasifikace nemocí*, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která poněkud mění dříve užívanou klasifi-

kaci.“ (Švarcová, 2000:27) Podle této změny se začala používat klasifikace mentálního postižení, která má 6 kategorií:

- Lehké mentální postižení
- Středně lehké mentální postižení
- Těžké mentální postižení
- Hluboké mentální postižení
- Jiná mentální postižení
- Nespecifikovaná mentální postižení

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Člověk s mentální retardací tedy není schopen dosáhnout odpovídajícího“ (<http://www.hendikep.cz>)

2.2 Smyslové postižení

„Smyslové orgány jsou receptory, které nám zprostředkovávají kontakt s vnějším prostředím pocity a vjemy.“ (is.muni.cz) Mezi smyslové postižení můžeme zařadit především vady zraku (oftalmopedie), kterými se v práci budu věnovat více. Ovšem zařazují se ke smyslovému postižení i vady sluchu či chuti.

2.2.1 Oftalmopedie

Jak uvádí Pipeková (1998) Oftalmopedie se věnuje především rozvojem, výchovou a vzděláváním lidí se zrakovým postižením. „Zrakové vady rozdělujeme do pěti kategorie:

- 1) ztráta zrakové ostrosti (refrakční vady)
- 2) postižením šíře zorného pole (skotom, tubicové vidění)
- 3) okulomotorické poruchy (strabismus)“
- 4) problémy se zpracováním zrakových podnětů (kortikální slepota)
- 5) poruchy barvocitu (barvoslepost).“ (Pipeková a kol. 1998:165)

Lidé se zrakovými poruchami mají častokrát velmi ztíženou komunikaci s vnějším okolím. Záleží ovšem na zrakovém postižení, kterým jsou postiženi ale je tu několik kompenzačních pomůcek, které jim mohou pomoci, jako jsou lupy, zvětšené písmo, odlišná barva

pozadí apod. Pokud ale jedinec z různorodých důvodů o zrak přijde, přichází možnost využívání Braillova písma. Braillovo písmo usnadňuje komunikaci s okolím.

2.3 Pohybové postižení

Jak uvádí Monatová, pohyb patří k základním životním projevům člověka, a proto ovlivňují vady pohybového ústrojí hluboce život handicapovaného a odrážejí se výrazně v jeho celkovém tělesném a duševním stavu. Pohybové vady jsou v mnoha případech nápadné, a proto se mohou jevit negativně na celou osobnost, traumatizují tělesně postiženého a přivádějí ho často ke komplexům podřadnosti dle Monatové. Podle Monatové se promítají do prožívání a do celkového psychického stavu a tím ovlivňují jeho vývoj. Mají také velmi často sociální dopad. (Monatová, 1998)

„Pohybové neboli ortopedické vady dělíme do dvou základních skupin, k nimž patří:

1. vady vrozené, kterou mohou být i dědičné a
2. vady získané.

O dědičné vady se jedná jen tehdy, vyskytne-li se nedostatek, vada, porucha u více členů téže rodiny, nebo se v daném rodu i v minulosti prokazatelně objevovala. Jsou to takové handicap, které vznikly v době nitroděložního života, při porodu nebo krátce po narození.

Získané tělesné vady jsou tedy způsobeny buď úrazem, nebo různými chorobami, které působí negativně na pohybový aparát. Mohou vzniknout v kterémkoli věkovém období a mohou mít nestejnou závažnost.“ (Monatová, 1995:55)

„Společným znakem je snížená mobilita až imobilita:

1. postižení primární – postiženo přímo hybné ústrojí
2. postižení sekundární – v důsledku postižení jiného orgánu“ (Milichovský, 1998:11)

2.4 Kombinované postižení

V této kapitole se chci věnovat kombinovanému postižení. Kombinované postižení většinou zahrnuje minimálně dvě postižení, tedy např. fyzické a mentální nebo smyslové

a mentální. „Kombinované postižení bývá označováno jako vady vícečetné, sdružené. [...] Kombinované postižení je tedy označení stavu, kdy jedinec nemá pouze jen jeden typ postižení.“ (Kaleja, Zezulková, Franiok, 2011:55)

„Pro potřeby resortu školství se žáci vadami člení do tří skupin:

- 1) Skupina, v níž je společným znakem mentální retardace. Ta je determinujícím faktorem pro nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání a pro dosažitelnou míru výchovy. Proto je při rozhodování o způsobu vzdělávání pokládána za vadu dominantní.
- 2) Druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči. Specifickou skupinu tvoří děti a žáci hluchoslepí.
- 3) Samostatnou skupinu tvoří děti a žáci s diagnózou autismus a s autistickými rysy osobnostmi.

Možné jsou kombinace dvou i více závažných vad, dětské mozkové obrny v kombinaci se smyslovým a tělesným postižením, navíc i s epilepsií.“ (Kaleja, Zezulková, Franiok, 2011:56)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 METODOLOGIE

„Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navazováním strategií a metod výzkumu.“ (Hendl, 2005:24) „Metodologií rozumíme teorii metod. Zkoumá adekvátnost a zdůvodňuje použití či nevhodnost konkrétních metod. [...] V metodologii jsou vědecké metody rozebírány především s ohledem na to, jak jsou používány k dosahování vědeckých a teoretických cílů.“ (Olecká, Ivanová, 2010:6)

3.1 Cíl práce a výzkumná otázka

Cílem mé práce je zjistit, jakým způsobem komunikují rodiče se svými dětmi, kteří jsou postiženi různorodými postiženími, ať už se jedná o smyslové, mentální, fyzické či kombinované postižení. Jaký typ komunikace je v dnešní praxi nejběžnější s dětmi s postižením z pohledu rodičů? A kde vidí sami rodiče dětí s postižením chybnou komunikaci?

Polostrukturované rozhovory budu provádět s rodiči, kteří se starají o jedno či více dětí s postižením.

3.2 Metoda výzkumu

Jako metodu výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkum, který umožňuje získání podstatnějších a podrobnějších informací o zkoumaném jevu. „Kvalitativní výzkum sleduje vytváření nových hypotéz a teorie s cílem porozumět jevu. Toto porozumění znamená pochopit jev ve všech podstatných souvislostech, tedy jde o úsilí proniknout do co největšího počtu souvislostí a stavu zkoumaného jevu.“ (Zich, 2004:99) „Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvalitativními metodami obtížně podchycují.“ (Strauss, Corbinova, 1999:11) Poněkud odlišně definuje kvalitativní výzkum Creswell In Hendl. „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Creswell In Hendl,

2005:50) Creswell definuje kvalitativní výzkum spíše z pohledu, co všechno výzkumník musí udělat a co všechno vytváří na rozdíl od Strause a Corbinové, kteří hovoří spíše o získání nových náhledů na zkoumanou věc. „Kvalitativní výzkum používá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, nejružnější formy rozhovorů a kvalitativní pozorování.“ (Hendl, 2005:63)

Zich (2004) popisuje několik základních fází kvalitativního výzkumu: první fáze výzkumu se zabývá stanovením výzkumného problému, druhá fáze tvoří shromáždění relevantního teoretického materiálu, třetí fázi tvoří metody a analýzy a interpretace shromážděných teoretických materiálů a čtvrtá fáze obsahuje zpracování informací a vypracování výstupu pro prezentaci výsledků. „Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa.“ (Hendl, 2005:63)

Podle Hendl (2005) se občas kvalitativnímu výzkumu vytýká, že výsledky představují sbírku subjektivních domněnek nebo že získaná data se jen velice obtížně zobecňují. „Výzkumný proces je vždy kompromisem a vyvažováním nedostatků a výhod.“ (Hendl, 2005:53) Jako výhody Hendl (2005) uvádí např.: hloubkový popis případů nebo přístupy, pomocí nichž navrhuje výzkumník teorii určitého sledovaného jevu. „Tento typ výzkumu prokazuje vysokou validitu. Mnohá zkreslení se minimalizují zejména tím, že data procházejí menším počtem transformací. Navíc díky tomu, že naše zkoumání má hloubkový charakter, zvyšuje se šance na porozumění zkoumaného fenoménu.“ (Olečká, Ivanová, 2010:33)

3.3 Nástroj sběru dat

Podle Dismana (2002) jsou nejběžnější techniky sběru dat v kvalitativním výzkumu: zúčastněné pozorování, nestandardizovaný rozhovor a analýza osobních dokumentů.

Pro účely tohoto výzkumu jsem zvolila za nástroj sběru dat rozhovor. „Rozhovor jako výzkumnou techniku je možno definovat jako systém verbálního kontaktu mezi tazatelem a dotazovaným s cílem získat informace prostřednictvím otázek, které klade tazatel. Prostřednictvím rozhovoru zkoumáme mínění, názory či postoje lidí.“ (Zich, 2004:39)

Z mnoha typů rozhovorů jsem zvolila částečně standardizovaný rozhovor se soupisem zjišťovaných faktů, jak tento typ rozhovoru označuje Jeřábek (1992). „Je založen na předpokladu, že je možno získat stejnou informaci od různých skupin dotázaných roz-

dílně formulovanými otázkami kladenými navíc v některých případech i v rozdílném pořadí.“ (Jeřábek, 1992:65) Hendl tento typ rozhoru označuje jako rozhovor pomocí návodu. „Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci interview probrat. Tento návod má zajistit, že se skutečně dostane na všechna pro tazatele zajímavá témata.“ (Hendl, 2005:174) Tento typ rozhovoru umožňuje pokládat otázky na přeskáčku, nebo i jednotlivé otázky vynechat. Vše záleží, jak se rozhovor vyvíjí a jak je tazatel i respondent zkušený. „Současně umožňuje provést rozhovory s několika lidmi strukturovaněji a ulehčuje jejich srovnání.“ (Hendl, 2005:174) Dále jsem se rozhodla o možnost zjevného rozhovoru, který je charakteristický tím, že respondent zná účel výzkumu a ví, že je předmětem zkoumání. „Zjevný rozhovor je protokolovaný a zajišťuje věrohodnost a srovnatelnost získaných informací.“ (Zich, 2004:40) Vedení rozhovoru má i své základní taktiky, které je nutné dodržovat. Rozhovor ovlivňuje celá řada okolností, jako jsou např. věk, pohlaví, způsob vystupování tazatele, intonace hlasu, gesta apod. jak uvádí Jeřábek. „V zásadě platí, čím je tazatel blíže dotázanému v sociálním postavení, věku a zájmech, tím větší má šanci uspět v rozhovoru.“ (Jeřábek, 1992:67) Jak popisuje Jeřábek (1992) tazatel by měl mít i určité vlastnosti, aby rozhovor dovedl do zdárného konce, jsou to např.: poctivost, svědomitost, zájem o práci a o zkoumané otázky, pečlivost, přesnost, přizpůsobivost k různým okolnostem apod.

„Jako nejčastější způsoby ověřování spolehlivosti validity výpovědi lidí v rozhovoru (ale i u ostatních technik) se používá sledování shody výpovědí a skutečným jednáním člověka, tj. tím, že současně pozorujeme jeho jednání.“ (Zich, 2004:39)

3.4 Výběr výzkumného vzorku

„Společenské vědy se potýkají ve svém výzkumu s problémem reprezentativnosti šetření. Zkoumaná realita totiž představuje přirozený systém, tedy jakýsi soubor proměnných spojených navzájem mnoha vztahy, přičemž nelze jednoznačně určit všechny proměnné, které zkoumaný fenomén ovlivňují.“ (Olecká; Ivanová, 2010:14) Dle mého názoru je potřeba vytvořit především reprezentativní vzorek, ze kterého poté dokážeme data dostatečně interpretovat. Je hned několik možností jakým způsobem lze vytvořit reprezentativní vzorek. Já jsem, vzhledem ke zkoumané problematice, zvolila výběr pomocí sněhové koule neboli snowball. Výběr pomocí Snowball spočívá v tom, že na začátku máme jednu zkoumanou

osobu a ta nás odkáže k další. Moje práce se zabývá komunikací dětí s postižením, a jelikož jsem se ve své profesi setkala s maminkou s dítětem s postižením, začala jsem u ní a ta mě odkázala dále. Bohužel se mi nepodařilo domluvit tolik respondentů, jak jsem měla v plánu. Rozhovor totiž zachází i do velice soukromých informací a ne každý rodič dítěte s postižením chce na všechny otázky odpovědět. I přesto se mi podařilo zrealizovat 4 rozhovory. V plánu jich bylo 5. Bohužel poslední respondent na poslední chvíli odmítl spolupráci.

3.5 Okruhy otázek

V závislosti na mé teoretické části a konceptuálním schématu jsem zvolila následující okruhy, podle kterých jsem se snažila zformovat otázky, které jsou přiblíženy v příloze PII.

Mezi mé okruhy otázek patří:

1) Základní informace, které nás vnesou do problematiky

V tomto okruhu otázek se budu snažit získat základní informace o rodičích, kteří mají dítě či děti s postižením.

2) Charakteristika postižení dětí

Zabývám se přiblížením postižení dítěte, které se do rodiny narodilo, osobní charakteristiky, vývoj jedince, popis jednotlivých postižení.

3) Možnosti komunikace v zařízení, které dítě s postižením navštěvuje

Zde se budu zaměřovat na získání informací o zařízení, které dítě s postižením navštěvuje. Bude mě zajímat jakým způsobem s ním, z pohledu rodičů, v zařízení komunikují s dítětem, zda je to správné či ne. Zda spolupracovali na rozvoji komunikaci apod.

4) Komunikace v domácím prostředí

Dle mého dosavadního názoru si každý rodič přizpůsobí komunikaci ke svému dítěti, ať už je to dítě zdravé či dítě se zdravotním omezením. Zajímá mne, jak si tuto tzv. „domácí komunikaci“ upravili a jak a kdo všechno ji využívá.

3.6 Popis Respondentů

V této kapitole se věnuji charakteristikám respondentů, se kterými jsem vedla rozhovor. Níže získané informace byly získány během rozhovoru nebo zcela na začátku dotazování.

Rozhovory byly vedeny zásadně anonymně, ani jeden respondent si nepřeje být v této práci jmenován. Stejně tak jsem změnila jména dětí, kterých se výzkum týká. Respondenti s tímto návrhem souhlasili.

Respondent č. 1

Věk: 46

Věk dítěte s postižením: 11 let

Specifikum postižení dítěte: Nízkofunkční autismus, skolióza, insomnie, těžké mentální postižení, nemluví.

Rodina je úplná, skládá se dohromady z 9 členů, jelikož jsou oba rodiče již v druhém manželství. Aktuálně žije s matkou a otcem pouze mladší a nejmladší syn, který je postižený. Matce bylo při narození dítěte s postižením 35 a otci 37 let. Dítě se narodilo zdravé, postižení se přidalo až během vývoje.

Respondent č. 2

Věk: 48

Věk dítěte s postižením: 19 let

Specifikum postižení dítěte: Dvojčata, nevidomost, středně těžké mentální postižení, u jedné operovaná skolióza.

Rodina je úplná, skládá se dohromady z 5 členů – matka 48 let, otec 57, dcera 28 a dvojčata ve věku 19 let. Matce při narození dvojčat bylo 28 let, otci 37 let. Starší dcera je zdravá. Dvojčata se narodila zdravá, nevidomé se stávají až kolem roku a půl života.

Respondent č. 3

Věk: 46

Věk dítěte s postižením: 21 let

Specifikum postižení dítěte: Westonův syndrom, Epileptické záchvaty, Skolióza, středně těžké mentální postižení.

Rodina je úplná, skládá se ze čtyř členů. Otec (57), matka (46), syn (28) a dcera. Při narození Dcera se narodila zdravá, ale později byl u ní zjištěn Westonův syndrom a s ním další komplikace. Syn se již odstěhoval z domu rodičů a bydlí s přítelkyní v Brně.

Respondent č. 4

Věk: 42

Věk dítěte s postižením: 13

Specifikum postižení dítěte: Kombinované postižení – mentální, fyzické, smyslové. DOM – kvadruparetická spastická forma, epilepsie.

Rodina je neúplná, skládá se nyní z 5 členů – matka, dcera a tři děti s postižením. V domácnosti žije ještě babička, která pomáhá s péčí. Před narozením diagnostikováno DMO, později se přidala Epilepsie, Leukemie, Skloredermie.

Respondent č. 5

Věk: 45

Věk dítěte s postižením: 14

Specifikum postižení dítěte: hlucho-slepota, těžké mentální postižení

Bohužel respondent na poslední chvíli rozhovor odřekl, tudíž jsem s ním již rozhovor nestihla udělat.

3.7 Analýza dat

Veškeré rozhovory jsou přeepsané v přílohách P III. - PVI.

První okruh, který budu vyhodnocovat, jsem nazvala Základní informace, které nás vnesou do problematiky. V tomto okruhu jsem se věnovala získávání základních dat o respondentech. Především jsem zjišťovala data, která jsem již obsáhla v kpt. 3.6. Popis respondentů.

Další okruh, kterým jsem se zabývala, se nazývá charakteristika postižení. Na jednotlivé otázky rodiče odpovídali podle pravdy. Každý z rodičů charakterizovali postižení svého dítěte či dětí. V rozhovorech se objevuje nejčastěji mentální postižení vždy s přidruženou kombinací. Ať už se jedná o poruchu autistického spektra, nevidomost, dětská mozková obrna ve formě kvadruparéza, hemiparéza apod. Ve chvíli, kdy jsme přešli, často plynule, k bližší charakteristice postižení a vývoji dítěte/dětí s postižením se již jednotlivá postižení mohou libovolně diferencovat. Drtivá většina dětí dotázaných rodičů se narodila zdravá a postižení se přidružilo během života díky určitému spouštěči. Častokrát to byla epilepsie nebo rakovina. U respondentky č. 1 se vyvinuly poporodní křeče. *„Rád'a měl poporodní křeče, z porodnice nás propouštěli s tím, že bylo vše v pořádku, ale měli jsme jít na neurologii do Dětské nemocnice.“* Respondentka č. 3 taktéž hovoří o poporodních křečích, jako možné spouštěči. *„Danka se narodila jako zdravý jedinec, císařem, protože byla zadkem a oni nechtěli riskovat, takže šla koncem pánevním. Označena jako zdravý novorozenec. Potom byla normálně doma kojena. Po 14 dnech jsem přestala kojit a zdálo se mě, jakože by se nějak lekala i když bych to měla vědět, ale nezdálo se mi to hrozné. No a potom přišla na návštěvu kamarádky, které dělali na novorozeneckém oddělení a přišli na návštěvu, podívali se na Danku, chválili jak je krásná a byli tady asi 15 minut a ta jedna říká: „A zítra mazej k doktorovi“. Tak já jsem jí říkala, jestli je normální, proč jako a ona, protože má novorozenecký křeče.“* A nejenom poporodní křeče mohou způsobit problém. *„Narodili se zdravý, v 39 týdnu. Do 7 měsíců byli v pořádku. Potom Lence začalo prosvítat oko, jen při osvětlení ve výtahu. Kočičí oko dle pana docenta Řehořka. Poté už i při denním světle. V 7 měsíci Lence odoperovali levé oko, a Sára měla jen malé výrůstky.“* Takto hovoří respondent č. 2. A poslední respondent č. 4, bohužel neví, proč jsou její děti postižené. *„Když se kluci narodili a řekli mi co jim je, tak jsem jim nevěřila a říkala jsem si, že se spletly a určitě to bude dobré. Ale ono nebylo. Nikdy nám neřekli, proč se tak kluci narodili.“* Dále jsem se věnovala změnám diagnózy v časové ose vývoje dětí s postižením. Ovšem stejně tak jako je každý lidský jedinec individuální u dětí s postižením to platí

dvojnásob. Například u respondentů 2 a 4 se objevila během vývoje rakovina, která vývoj hodně zpomalila, řekla bych, že až vrátila. Regres byl opravdu velký. „*No mentální postižením bylo až, ono říkali..co jsem se bavila s doktorem s tím G., tak říkal že to byl nějaký 13 chromozom poškozenej a že ten má hned několik možných specifík. A tím, že měli ty problémy s očičkama tak se to vyvíjelo tak nějak s tím.*“ Takto mluví respondent č. 2; i když vlastně nepřidává takovou velkou váhu právě k rakovině, či nádorům dvojčat ale poškozenému chromozomu. „*No a kluci mají diagnostikovanou taky Epilepsii a Mareček prodělal 8 letech i Leukémii. To bylo obtížné období, protože to vypadalo chvílku, že z nemocnice už nikdy neodejdeme, ale Mára zapracoval a dostal se z toho. Samozřejmě přestal úplně mluvit, ale zase jsme se to všechno naučili.*“ Bohužel nechtěla zmínit souvislosti vzniku leukémie, můj názor je takový, že se o tom nechtěla zmiňovat.

Další okruh se zabýval možnostmi komunikace v zařízení, které dítě s postižením navštěvuje. Tu jsem chtěla zjistit hned několik odpovědí na několik otázek. Jedna z prvních, která mě zajímala byla, do jakého zařízení dítě s postižením chodí. V drtivé většině děti navštěvovali v předškolním věku buď denní centrum Medvídek či školičku v Pisárkách. Do školního zařízení poté docházeli buď do Pisárek či na Štolcovu v Brně. Ovšem práce je zaměřena na specifika komunikace dětí s postižením a proto jsem směřovala další část otázek právě na komunikaci: Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky? „*Musí všichni spolupracovat, aby mohlo dítě pořádně fungovat. Přijde mi, že na Štolcově na ty horší děti zapomněli. Nejraději jsou, když jsou rodiče potichu a do ničeho nezasahují. Přitom na rodičovském sdružení řeší okna, dveře apod. ale vůbec neřeší, že pro ty děti je to velká změna a jak je na to připravíme? Oni jsou z toho potom rozladění a nejenom ve škole ale pak i doma.*“ Podle prvního respondenta musí všichni jednoznačně spolupracovat a dodržovat navyklý režim dne. Režim dne je pro děti s poruchou autistického spektra hodně důležitý. Ovšem hrozně moc záleží na vrozených predispozicích ale i na mentální kapacitě, jak dítě s postižením může komunikovat. „*Normálně se holky ptají, na všechno. Oni tam mají komunikaci jakoby v rámci toho kolektivu. Že se musí pozdravit, když se přijde do místnosti, seznamovat se. Učitelka třeba vezme jednu z nich a jdou se zeptat do druhé třídy, co budou mít na oběd nebo co dělají. Jo není to jenom v té jedné třídě, ale snaží se to hodně propojovat. Ty děti se tam navzájem znají, takže o nic nejde a já jsem i ráda.*“ „*Tak Mára je v jiné třídě než kluci a tam co vím, tak na něj učitelka i vychovatelky normálně mluví a on docela slušně rozumí. Umí rozlišit ano a ne, na čemž pracovali už od školky, umí i říct pár základních věcí ale vždy jen počáteční pís-*

meno. Tak třeba červená je če, če, če. A tak. No a s Mildou a Milanem se komunikuje taky mluvenou formou samozřejmě, ale tam už je to spíše na učitelkách či vychovatelkách aby jim porozuměli. Spíš je potřeba si všimat mimiky než čekat že kluci něco řeknou.“

Je opravdu z odpovědí zřejmé, že každé dítě je velice individuální a potřebuje i individuální přístup v komunikaci. Co se týká alternativní komunikace, či vytvoření vhodného komunikačního vzoru, je podle mého názoru vhodné, aby vždy samotní rodiče řekli v zařízení jak je jejich dítě naučené komunikovat, jak to dělají doma a poté společně konzultovat jakou cestou se vydají. Ať už to bude pouze mluvená forma řeči nebo alternativní forma jako je VOKS, Braillovo písmo, Piktogramy, Strukturované učení apod. Ve spoustě zařízení se nějaké alternativní typy komunikace využívají, i když dítě s postižením rozumí mluvenému slovu. Tímto způsobem chtějí komunikaci podpořit i dalšími smysly, jako je sluch, zrak či hmat. „*Tak oni tam pracují ve struktuře hodně. Mají piktogramy a učí se to tam. Rád'a se tady na tohle hnedka chytil a začal s nimi takto komunikovat. Bohužel si to nepřenáší domů.*“ ...hovoří respondentka č. 1. Piktogramy používá ještě respondent č. 4.: „*No abych pravdu řekla tak s Marečkem dělají ve škole vlastně něco jako VOKS ale ne úplně tak jako s autisty. On si říká pomocí obrázků o hračky nebo činnosti, ale vyložené tím nekomunikuje, protože si umí i sám říct.*“ Piktogramy, VOKS a různé zalaminátované obrázky se tedy nepochybně používají pouze s dětmi s poruchami autistického spektra, ale i s dětmi s mentálním postižením. Procvičují se takovým způsobem aby dítě dokázalo říct pomocí kartiček, co potřebuje a co chce. S nevidomými dětmi se pracuje taktéž pomocí alternativní komunikace: „*Učí se tam Braillovo písmo, ale holky umí jenom několik znaků neumí to všechno. Učí se tam Braillovo, učí se ho tam číst. Oni mají taky vytvarované zvířata nebo předměty záleží, zda je to do přírodovědy či do jiného předmětu. Mají tam vlastně ten Pichták, takže na Pichtáku se učí psát, tam zasunou papír a mačkají se čudlíky. A potom tam mají kuličkovou písanku, že to je dřívko s dírkami a na tom mají políčka a zapichují tam kuličky.*“ Ale i samotní rodiče se mohou podílet na vytváření vhodného komunikačního stylu s dítětem, ale ne každý tuto možnost využívá. Spousta odpovědí zněla ve smyslu, že učitelé jsou odborníci a vědí, jakým způsobem mají komunikaci procvičovat a jak. Ale jedna respondentka říká, že velice ráda pomohla: „*No a v Pisárkách dcera měla všechno. Udělali jí zase ten komunikační sešit, kde ona zase měla všechno vykládat. Já jsem jim pomáhala potom v Pisárkách. Oni se s ní chtěli co nejvíce domluvit sami, což bylo super. Takže já jsem i doma vytvářela jakoby obrázky, nebo do deníčku jsem jim psala, co jaký znak znamená. Třeba že jeden znak může mít více možností pro výklad*

a potom i to co sama říkala, třeba že Ti je brácha. Potom jí ten sešit doplnili. Já jsem ho vytvořila, ale oni ho potom hodně doplňovali. No a s Mildou a Milánkem co vím, tak žádnou alternativní komunikaci nedělají. Oni na to ani nemají hlavičky, že by se něco naučili třeba Brail a na ty kartičky nevidí. Oni jsou na tom hodně špatně.“

Další okruh se zabýval komunikací v domácím prostředí, kde jsem se snažila diagnostikovat, jakým způsobem rodiče rozvíjeli komunikaci v dětství, zda byla v rámci vývoje objevena nějaká překážka ve vývoji řeči a zda mají nějakou svoji osvědčenou formu komunikace ať už správnou, či ne. Většina respondentů nepovažovala práci logopeda za důležitou, nebo alespoň nevyhledávali jejich pomoc. Až ve školním zařízení začali s logopedy spolupracovat v rámci výuky dětí. *Nikdo mi to neporadil a nikdy mě to nenapadlo a teď už máme najetou svoji komunikaci a už to ani podle mě není potřeba.“*, tvrdí respondent č. 1. Respondent č. 2 říká: *„Oni už potom nepotřebovali nebo teď už tam nechodí. Do teď jim nejdou nějaké písmenka, ale oni to umí, ale nepoužívají je. Je to pro ně jednodušší říct to tak jak jim to do té pusy přijde.“* Přitom využívali služby logopeda ve školce a také i ve škole do jisté doby. Překážky ve vývoji řeči u nikoho z dotázaných nebyly diagnostikovány, snad jen u respondentka č. 4., a u jednoho ze tří dětí je možná vada řeči: *„I když u Mildy nevíme. Spíš si myslím, že ty záchvatky tam hrají velkou roli a taky ta medikace a samozřejmě to mentální postižení.“* Hodně respondentů tvrdí, že právě epileptické záchvaty a snížený intelekt hrají velkou roli v komunikaci. *„Léky a epileptické záchvaty. Oni říkali, že by mohlo být něco s mluvidly, ale to nakonec vzdali, protože ona potom začala říkat ty jednoslabičné slova, takže nějaká vada mluvidel nepřicházela v úvahu. Ale pátrali jsme, co to způsobuje, ale asi ty léky a ty epileptické záchvaty.“* takto hovoří respondent č. 3.

Spousta rodičů, dle mého názoru každý rodič, má svoji techniku nebo formu komunikace, kterou si vytvořil s dítětem. *Moje osvědčená komunikace? V rámci ukazování doma, Doma má své kartičky, a vede ruku. Ráda si nepřenáší věci z jednoho prostředí do druhého, má to rozdělené a zafixované že tohle dělá s asistenty, tohle s učiteli a tohle semnou.* Podle respondenta č. 1. Nebo dle respondenta č. 4.: *„Tak ano, jak jsem říkala předtím. Klukům vše říkáme dopředu, i když z toho nemají rozum, jak se říká. A taky já hodně poznám podle toho jak se tváří. Podle toho zda se jim líbí či nelíbí a Mareček si řekne, co potřebuje. Ale teď jdou kluci do puberty a tak si umějí taky docela vymrčet.“*

Jak je vidět, každý rodič komunikuje se svým dítětem jinak. Každý z nás je individuální a potřebuje něco jiného a děti s postižením dvojnásob.

3.8 Shrnutí výsledků

Ze získaných rozhovorů mohu shrnout několik zásadních informací. Většina rodin je úplných a většinou jsou v rodině i jiné zdravé děti/sourozenci. Věk rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením, je rozdílný, i když většinou se věková hranice pohybuje v průměru kolem 30 let. Muži byli vždy starší.

V dalším zkoumaném okruhu jsem zjišťovala charakter postižení, vývoj postižení a případné změny v postižení. Zkoumala jsem dohromady 7 dětí s postižením z předpokládaných 8 – poslední respondent odmítl. Ze sedmi dětí se pět dětí narodilo jako zdravý jedinec a až z dalších komplikací se u nich vyvinulo postižení, většinou do dvou let vývoje dítěte. Hovoříme tedy o postnatální postižení, tedy získané do dvou let věku dítěte na základě úrazu či nemoci. Častokrát se v rozhovorech objevuje kombinace poporodních křečí či začínající epilepsie, jako možný spouštěč postižení. Dále se taktéž objevují rakovinné nádory v oční bulvě. Ostatní tři děti – trojčata – se již narodili s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou. U každého dítěte se postižení vyvíjelo jiným směrem. U respondenta č. 1 poporodní křeče a epilepsie spustili pravděpodobně poruchy autistického spektra a mentální intelekt se zastavil v osmi měsících, u druhého respondenta nádorky vyústily v odebrání očí a stali se tedy nevidomými, s přidruženým mentálním postižením. Ve třetím případě se poporodní křeče a epilepsie stala příčinou Westonova syndromu a mentálního postižení. Poslední respondent – trojčata – se již narodila s vrozenou vadou dětské mozkové obrny, spastické formy kvadruparézy, přidruženou epilepsií a těžkými zrakovými vadami.

Veškeré děti navštěvují nějaké zařízení v rámci povinné školní docházky. Rodičům je vždy umožněno spolupracovat s učiteli na vytváření vhodného komunikačního stylu, bohužel jak sami uvádějí, ne vždy všemu rozumí, a tedy raději si nechají poradit od samotných učitelů. V jednom případě respondent nevidí velký přínos individuálního plánu pro své dítě. Ze strany školního zařízení nechtějí spolupráci, nebo alespoň ona to tak cítí. V jednom případě u respondentky číslo tři, se ale objevila velká spolupráce v rámci rozvoje komunikace s dítětem s postižením. Rodič zde vytvořil komunikační deník se znaky, které dítě ukazuje a popsal je vysvětlivkami, které sloužili jako klíč pro učitele ve školním zařízení. Dle mého názoru velice přínosná věc.

Alternativní komunikaci se snaží rozvíjet v každém zařízení, pokud je to potřeba. U dítěte s poruchami autistického spektra se rozvíjí v rámci zařízení VOKS a strukturované učení,

piktogramy. Nejenom ale u dětí s poruchami autistického spektra je tato technika vhodná. Z rozhovorů v přílohách pět a sedm vyplývá, že je vhodné rozvíjet touto technikou i ostatní děti, které nemluví či nedostatečně vyslovují slova, a jejich mentální kapacita je na tolik dobrá, aby se dokázali v obrázcích, fotografiích či piktogramech zorientovat. Ovšem i Braillovo písmo není opomenuto. Výše zmiňovaná dvojčata ve škole komunikují běžným způsobem, jelikož se u nich neobjevuje překážka v komunikaci v rámci řečové vady či nedostatečného mentálního vývoje. V zařízení s nimi procvičují Braillovo písmo. U dvou chlapců z trojčat se ale verbalizovaná komunikace nikdy nerozvinula. Chlapci reagují na podněty pomocí libých či nelibých mimických svalů v obličeji nebo výskáním. Samozřejmě je vhodné chlapce na vše připravovat, mluvené řeči pravděpodobně rozumí, dle slov maminky.

V posledním okruhu se věnuji komunikaci v domácím prostředí, jak se rozvíjela komunikace v dětství, zda byla potřeba pomoc logopeda či řečového terapeuta a jak vlastně rodiče komunikují s dětmi?

Většina rodičů nevyužívali dříve, než šli děti do zařízení, služby logopeda. Až ve školním zařízení se naskytla možnost využití služeb logopeda. Pouze v jednom případě nedocházelo dítě k logopedovi, nebo spíše nemělo z pohledu maminky velký přínos pro dítě logopedii procvičovat a to hned u respondentky číslo jedna. Ostatní děti s postižením docházeli minimálně jednou týdně po nějaký čas k logopedovi a mluvenou řeč procvičovali. Samozřejmě vždy záleží i na mentálním vývoji dítěte.

Překážku ve vývoji dítěte diagnostikovali v podstatě samotní rodiče během rozhovorů. Největší překážku vidí v mentální kapacitě dítěte ale také v léčbě přidružených nemocí. Některé léky například na epilepsii mohou zpomalovat intelekt a tedy ovlivňovat i rozvoj komunikace. Fyziologická překážka ve vývoji řeči je možná u jednoho dítěte z trojčat, ale dosud se nepotvrdila.

Spousta rodičů využívá svoji vlastně osvědčeno komunikační strategii. V prvním rozhovoru se maminka svěřila s pevným režimem dne, žádné ostré zvuky apod. Zkrátka dokázala eliminovat zvuky nebo činnosti, které synovi vadí. Maminka od dvojčat tvrdí, že je potřeba být hodně přímý, někdy přísný a hlavně dobře artikulovat a říci jednoduše co po holkách chceme či potřebujeme. U trojčat je důležité vše říkat dopředu, aby se nelekali, byli srozuměni, co se bude dít a proč se to tak bude dít.

Verbální komunikace je jedna z nejdůležitějších možností dorozumívání se v dnešní době, ale jak vyplývá z jednotlivých rozhovorů, je možné komunikovat i jiným, specifickým způsobem.

ZÁVĚR

Ve své práci jsem se zaměřovala na specifika komunikace dětí s postižením. Každému jedinci na světě je umožněno nějakým způsobem se vyjadřovat. Ať už verbální či neverbální formou komunikace. Jak je to u dětí s postižením? Jaký typ komunikace je v dnešní praxi nejběžnější s dětmi s postižením? A kde vidí sami rodiče dětí s postižením chybnou komunikaci? Na tyto otázky jsem hledala při svém výzkumu odpověď.

Výzkum jsem prováděla technikou snowball s rodiči, kteří mají dítě nebo děti s postižením. Jednoho rodiče jsem znala a ten mi dal kontakt na dalšího a ten na dalšího. Plánovala jsem pět rozhovorů, ale mohla jsem uskutečnit pouze čtyři rozhovory. V poslední chvíli mi bohužel poslední respondent odřekl. Rozhovory se týkaly dohromady sedmi dětí, jelikož jeden rozhovor se týká dvojčat a další trojčat s postižením. Proto je dle mého názoru i přes nepovedený rozhovor výzkumný vzorek dostačující pro potřeby tohoto výzkumu.

Z výzkumu vyplývá, že rodiče vidí velkou překážku v komunikaci u svých dětí hlavně v nedostatečném mentálním vývoji. Díky mentálnímu postižení, které je u každého dítěte v jiné míře – od těžkého až po hluboké mentální postižení – mají děti velice ztíženou komunikaci s okolním světem a naopak. Tam kde je dítě schopné komunikovat mluvenou řečí dochází logoped a procvičuje řečový projev dítěte. Pokud dítě nemluví, pouze vyvozuje zvuky, dochází logopedický pracovník také, aby alespoň podporoval hlasový projev dítěte.

Mezi velké překážky taktéž rodiče uvádí právě neporozumění dítěti s postižením v prvních měsících kontaktu, kdy ještě učitel, logoped nebo jiný odborník neví, jak s dítětem komunikovat. Ve chvíli, kdy si odborníci stanoví jistou formu komunikace, již problém odeznívá.

I sociální pedagogové přicházejí častokrát s dětmi s postižením do kontaktu a proto si myslím, že by i oni měli vědět jakým způsobem komunikovat s dětmi s postižením.

Další možná překážka v komunikaci je samotná medikace, tedy léky, kterými se podporuje mentální rozvoj anebo zabraňuje jistým projevům, jako je například svalový tonus či epileptické záchvaty. Tyto léky mohou velice ovlivňovat komunikační schopnosti dětí. I přesto děti často komunikují různými alternativními formami komunikace, ať už jde o piktoagramy, fotografie či obrázky v rámci VOKS soustavy, nebo Braillovým písmem.

Záleží ovšem na samotném zařízení, jaké má možnosti využívat alternativní technologie komunikace. Ovšem z vedených rozhovorů vyplývá, že dorozumívání je pro zařízení, které dítě navštěvuje důležité. I samotní rodiče mohou spolupracovat na vytváření individuálních plánů, ve kterých lze stanovit rozvoj dorozumívání dle dostupných komunikačních strategií. Z analýzy rozhovorů vystoupila taková informace, že spousta pedagogů, logopedů i samotných rodičů se snaží rozvinout v co největší míře komunikaci, ať už se jedná o dítě s poruchou autistického spektra nevidomé dítě či dítě s kombinovaným postižením.

U dětí s postižením nelze jednoznačně říci jaký typ komunikace je pro ně nejlepší, jelikož každé dítě je velice individuální i v rámci vývoje řeči a komunikace. Lze ale říci, že pro jednotlivé typy postižení lze stanovit jisté formy komunikace, které se dají i prolínat. U dětí s poruchou autistického spektra (PAS) se často komunikuje pomocí piktogramů, obrázků, fotografií čili VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém). Neznamená to ale, že tento typ komunikace je vhodný pouze pro děti s PAS. Z rozhovorů vyplynulo, že i pro ostatní děti je tato komunikace vhodná. Tímto bych chtěla tedy objasnit, že neexistuje jednotný typ komunikace pro děti s postižením. Je tu samozřejmě několik zásad, které je potřeba dodržovat jako je pozitivní, klidný přístup, s humorem apod. A ty je potřeba dodržovat vždy.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BENDOVIÁ, P., *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Grada: Praha, 2012 ISBN: 978-80-247-7254-7
- [2] BENDOVIÁ, P., ZIKL, P., *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Grada: Praha, 2012 ISBN: 978-80-247-7701-6
- [3] DISMAN, M., *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2002. 3. vydání. ISBN: 80-246-0139-7
- [4] FRANIOK, P., KALEJA, M., ZEZULKOVÁ E., *Žák se speciálními vzdělávacími potřebami v pedagogické komunikaci*. Ostravská univerzita v Ostravě: Pedagogická fakulta, 2011 ISBN: 978-7464-022-3
- [5] FROST, L., BONDY, A., *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada, 2007 ISBN: 978-880-247-2053-1
- [6] HENDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN: 80-7367-040-2
- [7] JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace :učební text*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. 52 s. ISBN 978-80-210-5186-7.
- [8] JEŘÁBEK, H., *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Karlova univerzita, 1992. ISBN: 80-7066-662-5
- [9] MILICHOVSKÝ, L., *Kapitoly ze somatopedie*. Pelhřimov: SPMP Pelhřimov, 1998.
- [10] MONATOVÁ, L. *Pedagogika speciální*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1995. ISBN: 80-210-1009-6
- [11] MUSIL, J., *Úvod do sociální a masové komunikace*. Praha: Grada, 2004
- [12] NELEŠOVSKÁ, A., *Pedagogická komunikace v teorii a praxi*. Grada: Praha, 2005. ISBN: 80-247-0738-1
- [13] OLECKÁ, I., IVANOVÁ, K. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o.p.s. 2010. ISBN: 978-80-87240-33-5
- [14] PIPEKOVÁ, J, A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998 ISBN: 80-85931-65-6

[25] PLAŇAVA, I., *Průvodce mezilidskou komunikací: Přístupy-dovednosti-poruchy*. Praha: Grada, 2005. ISBN: 80-247-0885-2

[36] ROSENBERG, M. B., *Nenásilná komunikace*. Praha:Portál, 2008. ISBN: 978-80-7367-447-2

[47] STŘEDOVÁ, Z., MARKOVÁ, L., *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.

[58] STRAUSS, A., CORBINOVA, J., *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Albert, 1999. ISBN: 80-85834-60-X

[69] ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace – vzdělání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

[20] VAŠEK, S., *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: SPN:1994. ISBN: 80-08-01217-X

[21] ZICH, F., *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha:Vysoká škola finanční a správní, 2004. ISBN: 80-86754-19-7

Internetové stránky portal.cz. Cit. 16.12. 2014 Dostupné na <http://portl.cz/scripts/detail.phd?id=5428>

Internetové stránky skolakomuniace.cz Cit. 16.12 2014 Dostupné na <http://skolakomuniace.cz//10-tipu-pro-zdravou-komunikaci/>

Internetové stránky s pecou. Cit. 10.9. 2011. Dostupné na <http://specou.cz/files/psycho-prez.pdf>

Internetové stránky rudolfkohoutek. Cit. 16.12. 2014 Dostupné na <http://rudolfkohoutek.blok.cz/0912/sociální-komunikace.>

Internetové stránky sas.ujc. Cit. 16.12. 2014 Dostupné na <http://sas.ujc.cz/archiv.php?ART=1709>

Internetové stránky is.muni.cz. Cit. 1.2. 2015 Dostupné na <http://is.muni.cz/do/fsps/e-learning/ztv/doc/oslabeni-smyslova.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- PAS Poruchy autistického spektra.
- IP Individuální plán
- [...] Znak pro vynechání textu v publikaci.
- VOKS Výměnný obrázkový komunikační systém
- AAK Augmentativní a alternativní komunikace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Komunikační kniha

Příloha P II: Otázky pro rozhovor

Příloha P III: Rozhovor Č.1.

Příloha P IV: Rozhovor Č.2.

Příloha P V: Rozhovor Č.3.

Příloha P VI: Rozhovor Č.4.

PŘÍLOHA P I: KOMUNIKAČNÍ KNIHA



PŘÍLOHA P II: OTÁZKY PRO ROZHOVOR

1) Základní informace, které nás vnesou do problematiky

- a) Mohu se Vás zeptat, kolik je Vám let?
- b) Je Vaše rodina úplná? Kolik má členů?
- c) Kolik Vám a Vašemu manželovi/manželce, bylo let, když se Vám dítě s postižením narodilo?

2) Charakteristika postižení dětí

- a) Můžete, prosím, charakterizovat/přiblížit co nejvíce postižení Vašeho dítěte?
- b) Jak se Vaše dítě v průběhu let vyvíjelo? Jak se diagnózy měnili?

3) Možnosti komunikace v zařízení, které dítě s postižením navštěvuje

- a) Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení? Ať už v rámci povinné školní docházky či denní stacionář? Pokud Ano, jaké?
- b) Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky?
- c) Podílela jste se nějakým způsobem na vytvoření vhodného komunikačního vzoru v zařízení? Například v rámci individuálního plánu?
- d) Využívají učitele, vychovatele, zaměstnanci zařízení nějakou alternativní komunikaci? Jako je např. strukturované učení, systém VOKS či jinou symbolickou komunikaci?

4) Komunikace v domácím prostředí

- a) Jak jste rozvíjeli komunikaci v dětství? Byla potřeba navštívit Logopedického pracovníka či jiného odborníka?
- b) Objevila se v rámci postižení či dalšího vývoje překážka ve vývoji řeči?
- c) Využíváte nějakou svoji osvědčenou formu komunikace? Jakou?

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č.1

Mohu se Vás zeptat, kolik je Vám let? Teď je mi dokonce už 46 let.

Je Vaše rodina úplná? Kolik má členů? Ano, teď je moje rodina úplná. A kolik má členů? No celkově 8. Já mám z prvního manželství tři syny, manžel z prvního má 2 dcery a teď máme Rád'u spolu. Takže jsme úplná rodina a aktuálně tu žijeme já, manžel, Rád'a a ještě můj syn z prvního manželství, kterému je teď 19 let ale už pracuje. Takže jsme tu 4 v bytě.

Kolik Vám a Vašemu manželovi/manželce, bylo let, když se Vám dítě s postižením narodilo? Tak teda mě bylo 35 a manželovi 37.

Můžete, prosím, charakterizovat/přiblížit co nejvíce postižení Vašeho dítěte? Tak Rád'a je nízkofunkční autista, má skoliózu, je agresivní i autoagresivní právě díky bolestem od skoliózy a taky trpí insomnií neboli insomnií.

Jak se Vaše dítě v průběhu let vyvíjelo? Jak se diagnózy měnili? Rád'a měl poporodní křeče, z porodnice nás propouštěli s tím, že bylo vše v pořádku, ale měli jsme jít na neurologii do Dětské nemocnice. Ale protože máme neurologii tady v domě tak jsme šli tady za panem doktorem, kterej mi už tehdy řekl, Rád'ovi vlastně bylo kolem 6 týdnů snad, tak se mě ptal: „Co Vám řekli?“ a já mu odpověděla, že to bude dobrý. Chytil Rád'u za nohu a on vůbec nereagoval, jakoby mu to nevadilo a už tehdy řekl, že tohle teda dobré není. Mě přišel takový jako pecivál, takový gumový, ale protože nás bylo hodně, tak neměl potřebu se pro něco natahovat, protože všechno mu každéj hned přistrčil ať je pokoj. Byl klidný, hezky spal, začal se stavět v takových těch 8 měsících, trochu lezl, ale nikdy nestříhal přes místnost. Myslím si, že tuto fázi jakoby přeskočil. Seděl si normálně, chytal si věci. S tím potíže neměl. Když si to vybavím teď tak trochu zpětně, tak můžu říct, že ulpíval na jedné hračce, foukal třeba do plyšovky. Kamarád mi tehdy donesl pro něj dáreček, takového plyšového tygra, a Rád'a se na ni tak jakoby upnul, žvatlal pořád na něho. A když mu byl rok, tak jsme mu dokonce nechávali dělat dort s tygrem. Ale vidím to až dneska, že to bylo takový trochu divný. Když se ohlídnu ještě, tak mě taky nepřišlo třeba dřív divný, že se kouká do světelných kuželů, jak se tam mihotá prach. To taky vidím až dneska, jak chňapal po prachu. Hrál si hodně s provázkama. Na to jsme přišli, až když měl takovou malou žirafu a ta měla místo ocasu provázek zapletený a on se s tím tak dlouho mudlal až to úplně rozmudlal. A kluci mu tehdy splétali tkaničky od bot špalcky a on si s tím hrál a pořád to cucal.

A my jsme to i prali. Ale to fakt vidím až dneska, když se nad tím zamýšlím. A potom když mu bylo kolem 8 měsíců, 28.3, se Rád'a vyvrátil. *Jak to proběhlo?* On se tak převaloval na posteli, pak už si stoupal, převalil se, slezl z té postele a klepnul se do hlavy, jak se skulil, ale žádný úraz, jen se klepnul trochu. Ale začal zvracet. Za půl hodiny měl jíst a po mlíku vždycky ublinkával ale tenkrát se hrozně pozvracel. Potom začal být spavý a potom když usínal v kočáře, tak se mi zdálo, že začal cukat v ruce. Zavolala jsem manžela, ten ho vzal a jeli jsme doktorem. Pan L. řekl, že zavolá do nemocnice, abychom hned odjeli a než se vrátili, začal ztrácet životní funkce a skončili jsme na ÁRU. A z ÁRA jsme si odvezli ležáka... *A když mu začala cukat ručička, tak to Vám na základě toho potom diagnostikovali Epilepsii?* Ano, to potom vyhodnotili jako epileptický záchvat, nasadili mu tehdy léky v nemocnici, ale náš doktor nám řekl, proč takovou dávku a začal mu ji snižovat. A pak začal koloběh po doktorech. Dětská mi ještě říkala v 5 letech, že to bude dobrý, ta by mi to ale možná řekla ještě dneska. *A kdy se mu to teda stalo?* No to mu byl zhruba necelý rok. Začínal žvatlat, říkal fili, mama, tata, bobo. Já když jsem za ním byla v nemocnici nějak druhý den, protože ho dali do umělého spánku, tak ho druhý den začali probouzet a pak ho převezli, až vlastně třetí den večer jsme tam byli. Ale to už si nevybavuji přesně. Ale vím úplně přesně, že jak se na mě podíval, jak jsme tam přišli, já jsem tam letěla s tím tygrem, drapnul si svého tygra, podíval se na mě – prázdný pohled – a už tehdy jsem věděla, že je zle. Že se na mě dívá jakoby cizí. Věděla jsem, že mě nepoznává, prázdný pohled. Drapnul tygra, otočil se na stranu a začal si hrát se šňůrkami na polštáři A vůbec nic. Měl svoji jistotu a bylo. Potom když jsme byli už doma u našeho pana doktora, tak ten sám říkal, že se musíme modlit, aby se to obrátilo na mentální retardaci a ne na autismus. A to se nám nepovedlo. *Takže diagnózu autismu jste měli už... Ve dvou letech. Už tak brzo.*

Hned to byl nízkofunkční autismus? Nevím, já jsem to tehdy nějak nerozlišovala, ani mi to možná neřekli, nebo tenkrát to ještě tak nerozlišovali, ono je to už nějaká doba, že.

Co jsem si našla na internetu, to jsem si vyšťourala a četla jsem si sama co a jak. Když mi šlo o to nějak to zmírnit. Věděla jsem, že se z toho nedostaneme, to si tam přečtete a je to hned jasný. A když jsem ho viděla, tak mi bylo jasný, že nepomůže žádná dieta, mávání klackem kolem hlavy. Už jenom proto, že jsem měla ty kluky, a můžete to porovnat, ten vývoj.

A jakým způsobem jste spolu začali komunikovat? Učila jste ho Voks? Jak jste se domlouvali? Jak jste poznala, co chce? Dodržovala jsem že ...věděla jsem, které zvuky, věci mu vadí a to jsem se snažila dodržovat, abych se tomu vyvarovala a udržela jsem si ho v klidu.

Takže ostré zvuky, cinknutí lžičkou, i když on sám mlasknul. Takže se z nás stala taková 6člená tichá domácnost. Tím, jak se hodil do klidu tak byl přístupný nějaký manipulaci. Že byl ochotný se převléknout, najíst se apod. Nechtěl jít do kontaktu a vše jsme obrátili aby vše byla sranda.

Vytvořili jste tedy nějaký režim dne? Ano, tehdy se snídá, tehdy se pije, všechno jsme mu ukazovali, aby věděl. Vždycky jsem se to snažila dodržet. Takže když mi donesl boty, což znamenalo vždy, že se někam jde, tak jsem prostě šla. Nenechala jsem ho zklamat, a aby získal důvěru. Protože komunikace jako taková je sociální a oni to tam tyhle dětska nemají. Musíme je do toho prostě vtáhnout. A o tom to je celý.

Začali jste někdy dělat strukturované učení? Až na popud Základní školy speciální na ul. Barvičova, tady v Brně.

A řekněte mi prosím, jak to bylo, když jste začali chodit povinnou školní docházku? Já jsem si sehnala všechno, vypsala jsem si specky, co jsou v Brně, až jsem se chytla v Bystrci v Medvídku. Hlavní bylo, aby byl v kolektivu. Jenže Rád'a měl tehdy jenom ploché nohy a tam to byla tehdy jenom rehabilitační školka, a hodně hejkal, a tam byli spíš tělesně postižení, ne autisti. Nebylo to ještě pro autisty zařízené. A tehdy mi tam učitelka řekla – chtěla se ho zkrátka zbavit – že se ho děti bojí, jak vykřikuje. Já jsem z toho byla nešťastná, protože on tam byl jenom na hodinu denně a já jsem vždycky čekala v autě na parkovišti, protože nemělo cenu jet domů. A ona mi řekla, že ať se nezlobím, ale že na ploché nohy ho tam neudrží. Takže si musím najít něco jiného. Kolikrát se mi stávalo, že mi říkali: „Kdyby aspoň neměl napsané v papírech tohle, nebo kdyby to bylo menšího rozsahu...“ Jenže co mám dělat. Mám říct doktorovi: „Nepište mu to tam?“ A oni se pak ve škole budou divit. Na Medvídkovi jsme byli půl roku. Takže jsme medvídku nechali být a poradila mi právě Barvičku, že tam jsou dobří. Tak jsem tam zavolala, došli jsme tam. Tam panovalo nadšení. Barvička je taky školka a tam s ním ta jedna učitelka, naznala že je to autista jak poleno, tak si začala shánět různé materiály jako VOKS, kartičky apod. Ono to asi nebylo tehdy ani mezi učiteli, takže se není čemu divit, že ho nikde moc nechtěli. Tak si sehnala přes Elpis jak se pracuje s autisty a začali s kartičkami a hned se na to chytnul. Pak tam přišel z SPC, který naznali že musíme do autistické třídy a dostali jsme se do Elpisu. Kdybych to tehdy neodkývala a řekla bych, že ne, tak by mohl být Rád'a třeba někde jinde. Na Barvičce tal dokonce 4 hodiny. Na Barvičku jsme chodili rok a půl. Jenom do té školy, a protože tam ještě nebyla auti třída, tak jsme museli právě na ten Elpis.

Takže potom jste šli na Elpis. Tam to dopadlo špatně. Tam jsme chodili jenom na hodinu. Ještě tedy na chvílku do školky. Tam měli jedno dítě a Rád'u. S tím, že bylo schopný, a když jsem pro něj přišla, tak mi řekli, hurá můžeme jít ven...maminka nás přišla zachránit. A to mě tak nakrklo, přitom měli velkou místnost a dveře na zahradu. Byl to kousek, a mohli jít ven, přitom tam byli jeden na jednoho. A taky jsem se tam dostala do křížku s jednou učitelkou, ještě než jsme tam úplně šli a byla jsem se domlouvat co je potřeba donést, protože jsem z Barvičky byla zvyklá, tak mě odbyla větou. „ My nic nepotřebujeme, my tady všechno máme...“ Tak jsem si říkala teda. Ukázala mi, kde pracují, kde mají odměnu, v takové skleničce polámané...No vůbec se mi to nelíbilo, ale jinou možnost jsme moc neměli. *Bylo to moc podle knížky ne podle praxe, že?* Ano, přesně tak.

A když jsem viděla, že s ním ve škole moc nepracují a zase jsem si pro něj po hodině chodila, tak jsem se rozhodla dát si inzerát a našla jsem si Kláru. Ta s ním na Elpis chodila rok něco jako asistent pedagoga a šlo to na 4 hodiny. A chodila pak i k nám domů. Nejdříve si samozřejmě na sebe zvykali ale, když jsem viděla, že to jde tak začali chodit právě do té školy. Na Elpis jsme chodili rok. A protože se mi to moc nezdálo, tak jsem zavolala Čáslavské, což je ředitelka Aply. My jsme s nimi byli na táboře a potřebovala jsem poradit no a ta nás dostrkala na Štolcovu. Rád'a na Štolcku nastoupil jakoby do druhé třídy. *A nyní je v 5 třídě už?* Ano. Nejdříve jsem ho tam vozila taky na hodinu, potom jsem to díky Kláře opět nastavila a nyní tam vlastně jezdí zhruba od 9 – 12:30 což je paráda. Hondně ho tam rozhodila jedna učitelka, která se tam opravdu nehodila a Rád'u hrozně rozhodila a právě kvůli tomu začala chodit Klárka.

Měl tam dosud čín tři učitelky, a první a poslední paráda, ale ta druhá byla hrozná.

Kdy se rozvinula autoagrese? Ta byla hodně....za prvé ho nepochopíš, a za druhé hodně reagoval na bolest, takže si dal jiný stimul a taky se mu hodně začala posunovat skolioza a vytlačovala mu vlastně hrudní koš. Je hodně citlivý. Jak začal růst tak se mu skolioza projevila. Operace nepřichází v úvahu, protože by to nemusel kvůli epilepsii unést.

Epilepsie se objevila jen jednou tehdy? Ne ne, měl záchvaty, potom skončil ještě na jipce, a potom už jsem věděla trochu, a už jsem odhadla malé záchvaty, takže jsme s panem doktorem dávky upravovali ihned. Ale zalékovali jsme to a už je 3 roky bez záchvatů.

Využívají učitele, vychovatele, zaměstnanci zařízení nějakou alternativní komunikaci? Jako je např. strukturované učení, systém VOKS či jinou symbolickou komunikaci? Tak oni tam

pracují ve struktuře hodně. Mají piktogramy a učí se to tam. Rád'a se tady na tohle hnedka chytil a začal s nimi takto komunikovat. Bohužel si to nepřenáší domů.

Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky? Musí všichni spolupracovat, aby mohlo dítě pořádně fungovat. Přijde mi, že na Štolcově na ty horší děti zapomněli. Nejraději jsou, když jsou rodiče potichu a do ničeho nezasahují. Přitom na rodičovském sdružení řeší okna, dveře apod. ale vůbec neřeší, že pro ty děti je to velká změna a jak je na to připravíme? Oni jsou z toho potom rozladění a nejenom ve škole ale pak i doma.

Podílela jste se nějakým způsobem na vytvoření vhodného komunikačního vzoru v zařízení? Například v rámci individuálního plánu? Těžko říct, jak to tam dát dohromady s učitelkami, když mě nepustili nikdy do třídy, ale tomu docela rozumím, protože tam nepatřím, ale nikdy je nenapadlo mě vzít do třídy a říct: „Myslíte, že by tohle vyhovovalo?“ třeba poslední týden o prázdninách.

A na individuálním plánu tedy nějak spolupracujete? Sami si ho vytváří, nekonzultují ho semnou. To mě mrzí, že s námi jako s rodiči nespolupracují, protože to mi přijde zásadní. Ale to už je asi tou školou jak to má nastavené třeba na barvičce jsme to dělali. Komunikaci jakoby probereš v SPC a ti to předají do třídy a potom to hasne. Přijde mi, že hodně píšou, hodně se zabývají dokumentací a už se méně zajímají o to dítě. Až teď s novou učitelkou mi prošli domácí kartičky, takové co vím, že funguje – například jogurt, který zná např. Activie a on ví, že když si tohle podá tak tohle dostane.

Jak jste rozvíjeli komunikaci v dětství? Byla potřeba navštívit Logopedického pracovníka či jiného odborníka? Nebyla jsem s nimi v kontaktu, nebylo nikdy potřeba. Ani ve škole teď k logopedovi nedochází, tím že nemluví tak není asi potřeba... Nikdo mi to neporadil a nikdy mě to nenapadlo a teď už máme najetou svoji komunikaci a už to ani podle mě není potřeba.

Využíváte nějakou svoji osvědčenou formu komunikace? Jakou? Moje osvědčená komunikace? V rámci ukazování doma, Doma má své kartičky, a vede ruku. Rád'a si nepřenáší věci z jednoho prostředí do druhého, má to rozdělené a zafixované že tohle dělá s asistenty, tohle s učiteli a tohle semnou.

PŘÍLOHA P IV – ROZHOVOR Č.2

Mohu se Vás zeptat, kolik je Vám let? Nyní je mi 48 let.

Je Vaše rodina úplná? Kolik má členů? Naše rodina je úplná, má dohromady 5 členů – já, manžel a tři dcery. Jedna je už starší, je jí 29 let a holkám Sáře a Lence je 19 let. Ale starší dcera s námi již nebydlí.

Kolik Vám a Vašemu manželovi/manželce, bylo let, když se Vám dítě s postižením narodilo? Mě bylo, a teď se musím zamyslet...28 myslím a manželovi bylo, no on je o devět let starší takže mu bylo 37 let.

Můžete, prosím, charakterizovat/přiblížit co nejvíce postižení Vašeho dítěte? No holky jsou vlastně nevidomé, mají diagnostikované středně těžké postižení a jedna z nich ještě vlastně má voperované v zádech titanovou tyč kvůli skolióze. Můžete, prosím charakterizovat blíže? Jak se Vaše dítě v průběhu let vyvíjelo? Jak se diagnózy měnili? Narodili se zdravý, v 39 týdnu. Do 7 měsíců byli v pořádku. Potom Lence začalo prosvítat oko, je n při osvětlení ve výtahu. Kočičí oko dle pana docenta Řehořka. Poté už i při denním světle. V 7 měsíci Lence odoperovali levé oko, a Sára měla jen malé výrůstky. Poté jsme začali chodit na chemoterapii. Obě dvě mají nádorky, Sára menší, Lenka v levém velké proto jí ho vzali a to druhé jsme chtěli zachránit, proto to ozařování. Leželi jsme na onkologii v dětské nemocnici. Napřed říkali, že jim bude stačit jen slabá chemoterapie, že ani katetr nebudou zavádět, ale nakonec jim ho zavedli a všechno. Ale slabá chemoterapie nepomohla. Měli jsme vlastně jít na 8 cyklů, ale po 4 cyklu nám dělali vyšetření na očním a všechno a zjistili, že sice některé zmizeli nebo se zmenšili, ale zase tam vyrostli další a některé se zase třeba zvětšili. Takže řekli, že stop, že tohle nepomáhá, takže nasadili v púlce silnější chemoterapii podle těch jejich protokolů, co uznali za vhodné. Tak nám dávali a jela se další série jakoby 4 a 4. Takže celkově 8. A když to spočítám i s těmi 4 předešlými tak je to dohromady 12 chemoterapií. Jak dlouho to trvalo? Trvalo nám to. Je to na delší dobu. To už si úplně nevzpomenu ale tak jste na té chemoterapii, potom jste dva dny v nemocnici, pak vás pustí na dva až tři týdny domů a chodíte na kontroly, pak vás zase zavolají na další dávku. Začali jsme chodit kolem 10.5 a domů jsme šli v srpnu. Po týdnu se chodí proplachovat katetr a takové věci. Vždycky jsem chodila s oběma, udělali to tak abychom to měli záraz. Manžel jezdil teda semnou. Jezdili jsme sanitkami, protože nesměli do dopravy, aby se nenakazili. A chodil teda manžel semnou, protože dvě mimina bych nezvládla, takže jsme chodili všichni. Napřed byla kontrola dole v ambulanci a potom jsme šli na oddělení a

tam jí dali sérii. Když byl problém třeba chřipka, tak vlastně nás vzali taky, ale šli jsme na internu a tam nás hospitalizovali a vyléčili chřipku a poté se šlo na sérii. A když nám to skončilo, řekli nám, že máme dobré krevní výsledky, tak jsme mohli jet domů. Akorát vlastně další rok v 96 dostala Sára infekci do katetru no a to teda ležela na JIPce, na izolačce protože všechny hodnoty měli dole. To jim bylo rok a půl. Imunita žádná. To tam byla týden, po týdnů teda jako když už doktorka že jestli se jí teď hodnoty nezlepší tak se máme připravit na nejhorší. Naštěstí když jsem tam za ní šla druhý den tak Sára zabrala a hodnoty šli nahoru a dostala se z toho. No, a když jsem šla za ní tak mi doktorka řekla: „Paní J., hodnoty už šli nahoru, už je to dobrý. Sára se z toho dostane.“ Takže zaplaťpánbůh. Do té doby to byla hrůza a děs. Naštěstí se z toho dostala a ty skoky byli vidět vlastně den ode dne. Ten první den ještě pospávala, druhý den už prostě měla podložený nohy, v polosedě a už s ní cvičili, rehabilitovali. Už tam na mě koukala a dělala blbosti a já jsem si už říkala: „Jo už jsi to ty!“ Už to bylo dobré. Ale jo každý den jsem viděla ty pokroky a pak vlastně po 4 dnech šla z jipky na oddělení a tam jsem za ní taky docházela. Mezitím Lenka šla na další chemoterapie, takže jsem pendlovala mezi odděleními a budovami. A Sára tam byla dost dlouho, ale potom už začali zase spolu fungovat a jeli na tu poslední chemoterapii společně. Skončili jsme v červnu, takže jim byly skoro dva roky. No udělali zase celkový vyšetření, CT, vyšetření na očním a viděli, že ty nádorky zmizely, ale že jsou tam ještě další. Takže nám dali, že další chemoterapii už nemůžou mít. Že Sára už na to špatně reagovala, takže dostali ozařování. Chodili jsme ke svaté Anně. Takže chemoterapie nepomohla a dostali jsme ozařování. Tam jsme jezdívali 14 dnů v kuse, každý den. Na půl hodiny. Ozařovali jim pouze hlavu a jenom některé body. No a potom stejně jako, jak jsme skončili tak jsme docházeli na kontroly na krev na onkologii a na oční. Jednou za dva měsíce jsme chodili na kontroly. Buď tam něco bylo, nebo nebylo. No a potom se to vyostřilo v roce 98, takže dva a půl roku zhruba, jsme šli na kontrolu a tam nám řekl pan doktor, že teda Lenka tam má v tom druhém oku velký nádor. Takže jsme šli napřed tedy na oční a tam se domluvit s panem Řehořkem a ten nám řekl, že máme dvě možnosti. Buď teda jako operace očí a bude nevidomá, nebo teda jí to tam nechají, ale hrozí, že se ten nádor rozroste všude možně, že už to jde do nervu. A buď že se to dostane do mozku anebo jí to vypouly oko a stejně nebude vidět. No tak, jsme nevěděli co teda. Chlap mi řekl, že se mám rozhodnout sama že já se o ni budu starat, já budu chodit do práce. Tak nám dal vlastně, to bylo v pondělí a e středu jsme měli mít příjem do nemocnice. Sára byla tehdy ještě v pohodě. Tam stačilo zmrazování. Sárů hlídala tenkrát tchýně. A my jsme měli den a půl čas aby-

chom se rozhodli, jestli co teda. I naše doktorka nám říkala, dejte jí šanci jako jo. Ať víte, že jsme udělali všechno pro ni. Nikdo jiný nám neporadil. Ani tu středu ráno jsem nevěděla. Tak jsem se zeptala Lenky, jestli jdeme, a ona mi řekla že ne. Tak jsme už chtěli jít. Můj muž mi říkal, ať se rozmyslím sama, že on bude chodit do práce. Já už jsem nevěděla, na co mám nervy, nevím, jak se vychovává nevidomé dítě, nevěděla jsem jestli zvládnou, kdyby mi umírala pod rukama. Já říkám, že už nevím, co zvládnou. I na té onkologii jsme se seznámili s mamínama a viděla jsem to. Paní doktorka vyšla ze dveří a ptala se teda co jestli půjdeme. No a já jí říkám, že nepůjdeme, že nevím. A tak jsme šli ještě za doktorem a on nám taky promlouval do duše a tak jsme se rozhodli, že jí tu šanci dáme a šla na operaci. Po té operaci byla normální, neječela, nekrňourala nic. Takže jako jo, že by si to strhávala ty obvazy to ne. To nám potom řekli u té Sárrou, když byla. Tam se to celý opakovala v 99. Napřed v dubnu levý oko a potom v červnu pravé. Já jsem tehdy v červnu byla odjetá na s Lenkou pod rannou péčí na pobytu. A manžel měl jít s Sárrou, jen na kontrolu, ale nic dobré nebylo a tak jsem teda přijela a šli jsme na druhou operaci. Takže najedou, byli nevidomé obě dvě. Šli jsme do nemocnice a v pondělí jsme nastoupili a bavili jsme se o tom s panem Lokajem. A ten říkal, že to posílali do Prahy a že jsou ty nádorky živý a ne mrvý a mohli by zase expandovat do těla. No jo ale já jsem říkala, že ukazuje a že vidí, že by to byla škoda brát, ale on říkal, že by to stejně byla otázka času. Takže jsem volala hned domů, ale manžel měl stejné stanovisko jako předtím. Tak ji odoperovali. A doktor pak říkal, že ona asi neviděla, protože jak děti jsou po operaci a mají zavázaný oči tak se snaží strhávat obvazy apod. Ale Sára vůbec ne. Takže jí vůbec nevadilo, že to oko nemá. Ona se pohybovala, jako kdyby tam to oko měla, chodila normálně, doma se orientovala. Až později se teda začala bát a začala si to uvědomovat. Ale jak se probrala po narkóze a mohla chodit tak lítal, to jsem si říkala děvče, co děláš, když nevidíš....? Ale časem si to uvědomovala. Jak jsme chodívali venku a tak začala mít strach po venku a to jim zůstalo do teď.

Kdy se u nich vyvinulo mentální postižení? Nebo ho měli zakódované již od začátku? No mentální postižením bylo až, ono říkali..co jsem se bavila s doktorem s tím G., tak říkal že to byl nějaký 13 chromozom poškozenej a že ten má hned několik možných specifík. A tím, že měli ty problémy s očičkama tak se to vyvíjelo tak nějak s tím. Jako jo, takže já si myslím, že to bylo v souvislosti s tím nádorem, že to bylo zakotvený, a že kdyby ty nádory nebyli a viděli tak že by byli jen mentálně postižené. Nikdo neví. Nikdo mi to nedokázal vysvětlit. Nám stejně říkali i na tom ozařování, že stejně ty buňky jsou postižené a bude to pravděpodobně mít vliv na mentální stránku. Možná to měli už zakódovaný. Každopádně

jsme skončili v roce a půl a skončili vlastně jako mimina. Uměli vlastně jenom sedět, jedna z nich stoupala. Neuměli mluvit, chodit no a vlastně jako byli 8 měsíční mimina, museli se vozit na kočáru, přebalovat je a tak. Postupně času se to tak nějak vyvíjelo a doháněli to, ale úplně to nedohnali nikdy.

Vlastně pleny nosili do 4-5 let, snad ještě i ve školce. Ale na noc měli plínku pořád. Takže tu měli dost dlouho a myslím si, že ještě tak před 5 lety je ještě nosili.

Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení? Ať už v rámci povinné školní docházky či denní stacionář? Pokud Ano, jaké? Do školky chodili do denního stacionáře Medvídek na Labské tehdy. No a potom jsme přešli v roce 2002 v září do školy do Pisárek. A tam jsme do teďka, vlastně ještě dva roky a potom kdo ví, co bude.

Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky? Normálně se holky ptají, na všechno. Oni tam mají komunikaci jakoby v rámci toho kolektivu. Že se musí pozdravit, když se přijde do místnosti, seznamovat se. Učitelka třeba vezme jednu z nich a jdou se zeptat do druhé třídy, co budou mít na oběd nebo co dělají. Jo není to jenom v té jedné třídě, ale snaží se to hodně propojovat. Ty děti se tam navzájem znají, takže o nic nejde a já jsem i ráda. Učí se tam Braillovo písmo? Učí se tam Braillovo písmo, ale holky umí, jenom několik znaků neumí to všechno. Učí se tam Braillovo, učí se ho tam číst. Oni mají taky vytvarované zvířata nebo předměty záleží, zda je to do přírodovědy či do jiného předmětu. Mají tam vlastně ten Picht'ák, takže na Picht'áku se učí psát, tam zasunou papír a mačkají se čudlíky. A potom tam mají kuličkovou písanku, že to je dřívko s dírkami a na tom mají políčka a zapichují tam kuličky. Mají tam třeba jenom 3 řádky a potom jedou prstem a čtou. To máme taky doma. No a komunikují mezi sebou normálně, tím že holky slušně mluví tak se pozdraví se spolužáky, ptají se, kdo tam je, kdo tam není a chodí zjišťovat, co mají na oběd, učí se telefonovat, volat mezi sebou do třídy, začínají spolu dělat i něco na počítači. Poslouchají a opakují vše, co četli.

Podílela jste se nějakým způsobem na vytvoření vhodného komunikačního vzoru v zařízení? Například v rámci individuálního plánu? SPC jim vlastně řekne, co a jak mají s dětmi dělat, takže mají podněty odtud. A potom je tam IP, který vytváří paní učitelka v září a ta mi ho dá domů přečíst, co budou holky dělat. Je tam vždy docela hodně opakování, ale vždy je tam něco nového. A jestli s tím souhlasím či nesouhlasím. Ale můžu k tomu samozřejmě něco říci, ale učitelky už nás znají, takže ony sami vědí co a jak. A já do toho můžu

vstoupit, ale já sama nevím, tam jsou odborníci a navíc holky fungují doma jinak než ve škole. Ve škole umí nakrájet rohlík namazat, ale doma to dělat nebudou.

Využívají učitele, vychovatele, zaměstnanci zařízení nějakou alternativní komunikaci? Jako je např. strukturované učení, systém VOKS či jinou symbolickou komunikaci? No v podstatě asi jako s těmi spolužáky jo. Hodně se doptávají a tím, že v podstatě normálně mluví tak si o vše řeknou. A učí se tam tedy to Braillovo písmo, mají různě vytvarované tvary, zvířata, geometrické tvary a tak.

Jak jste rozvíjeli komunikaci v dětství? Byla potřeba navštívit Logopedického pracovníka či jiného odborníka? Holky měli logopeda, když chodili do stacíku jakoby do té školky, a potom jsme chodili do Bílého domu, ale tam jsme byli snad jednou a potom paní učitelka P. ve škole v Pisárkách. Ta dělá logopedii a tam chodili v rámci školky za ní. Oni už potom nepotřebovali nebo teď už tam nechodí. Do teď jim nejdou nějaké písmenka, ale oni to umí, ale nepoužívají je. Je to pro ně jednoduší říct to tak jak jim to do té pusy přijde.

Objevila se v rámci postižení či dalšího vývoje překážka ve vývoji řeči? V podstatě když si tak vzpomenu, tak jak jsem říkala tak po tom ozařování vlatně a teda pak to, že neviděli nikdy v podstatě. Protože oni si to nepamatují. Jinak po těch operacích už žádné extra velké překážky nebyli.

Využíváte nějakou svoji osvědčenou formu komunikace? Jakou? No když na mě začnou mluvit obě dvě najednou tak je to hrozně náročné jim oběma odpovídat. Ještě ke všemu mají takový urvaný hlas a člověk na ně musí být někdy přísný, protože jak jsou dvě tak bych se z toho za chvíli taky mohla zbláznit

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR Č.3

Mohu se Vás zeptat, kolik je Vám let? 47 let a manželovi je 54 let.

Je Vaše rodina úplná? Kolik má členů? Dohromady máme 4 členy, ale syn už je dospělý a nežije s námi.

Kolik Vám a Vašemu manželovi, bylo let, když se Vám dítě s postižením narodilo? Tak mě bylo 24 let a manželovi 33 let.

Můžete, prosím, charakterizovat/přiblížit co nejvíce postižení Vašeho dítěte? Dcera má Westonův syndrom. Středně těžké mentální postižení, téměř nemluví, má hemiparéze, epilepsii.

Jak se Vaše dítě v průběhu let vyvíjelo? Jak se diagnózy měnili?

Danka se narodila jako zdravý jedinec, císařem, protože byla zadkem a oni nechtěli riskovat, takže šla koncem pánevním. Označena jako zdravý novorozenec. Potom byla normálně doma kojená. Po 14 dnech jsem přestala kojit a zdálo se mě, jakože by se nějak lekala i když bych to měla vědět, ale nezdálo se mi to hrozné. No a potom přišla na návštěvu kamarádky, které dělali na novorozeneckém oddělení a přišli na návštěvu, podívali se na Danku, chválili jak je krásná a byli tady asi 15 minut a ta jedna říká: „A zítra mazej k doktorovi“. Tak já jsem jí říkala, jestli je normální, proč jako a ona, protože má novorozenecký křeče. No a opravdu jsem teda ten druhý den šla k té naší doktorce a ta když to viděla tak samozřejmě hnedka do špitálu a tam ji diagnostikovali Westonův syndrom. Ten může buď jakoby vymizet, nebo se může rozvinout ve velký záchvaty. No a u nás se to vyvinulo kolem 3 až 4 roku. Kdy měla u jídla první velký záchvat. Tím, jak jí nasadili léky na epilepsii tak ona začala trpět zahleňováním. Byli jsme pořád na jipkách, ona se dusila. Měli i chvíli podezření na astma. No a měla pořád bronchitidy. Kolem 4 roku měla první velký záchvat a potom se to rozjíždělo a byli pořád. Měla všechny i záškuby i ty velké. A potom se vlastně rozvinulo mentální postižení na základě léčby. Ona k tomu neměla predispozici. Oni ji brali tak nějak, asi, do toho 3 měsíce možná 6 měsíce jako normální, ale pak i přestala hlavu zvedat a byl tam regres, ale přitom třeba ona pořádně neseděla, nelezla vůbec, ale kolem 8 měsíce se stavěla a chtěla za ruce chytat. Takže přeskočila a vlastně i v 8 měsících jsme zkoušeli na nočník, i když jsem jí tam držela. I na takové dětsko byla brzo bez plen. Byla myslím po roce bez plíny. Jenže se potom přísazovalo tím, že ty záchvaty byly, tak se přiřazovali další a další léky a takže se objevoval další a další regres. A když jsme leželi

v nemocnici tak to šlo zase úplně na začátek. Mě ji vrátili vlastně po tom prvním velkém záchvatu kolem toho 4 roku úplně jakoby ležáka. *Mluvila tehdy?* Ona začínala kolem 8 měsíce, a byli to takové ty jednoduché, jako je mama, tata, teta a podobně. Jo a ty dětský jako paci paci, moty moty takový ty dětský jsme zvládali. Řeč se u nás teda nikdy nerozvinula, nikdo mi nikdy nedokázal říct, proč vlastně ona nemluví. Až kolem 12 roku v Praze jí udělali všechny vyšetření, magnetickou resonanci apod. tak potom doktorka vlastně říkala, že ona má jakoby ložisko v hlavě půl mozku, ze kterého vychází záchvaty. Takže kdyby jí měli vzít ložisko záchvatů, tak jí musí vzít půl hlavy. Proto jsme do toho nešli. Oni musí určit kde přesně to je a potom to dokáží vyoperovat a ona říkala, že Danko to má tak blbý, že kde jsou takové ty samé důležité věci, tak tam to zrovna má. Zrovna tam je to velké ložisko. A potom jí udělali i další vyšetření kdyby jí to náhodou vzali, jestli by ta druhá půlka byla schopná převzít ty funkce, které by ztratila tou jednou půlkou. Ale to nešlo, protože zrovna v tom poškozeném mozku má i to všechno ostatní dobré co má. Takže ona říkala, že neví, že je i už stará v těch 12 letech, neví, jestli bychom pak vůbec nezůstali ležet. Mohla by třeba jenom koukat. Kdyby nás ale poslali do 7 let tak doktorka říkala, že by do toho určitě šli. Že tam je velká naděje, že se to podaří.

*Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení? Ať už v rámci povinné školní docházky či denní stacionář? Pokud Ano, jaké? Ano navštěvovala. Ale nejdříve jsme nechodili nikam, až do 8 let jsme byli doma. Mentálně postižená byla od 3 let. Jak to pořád kolísalo. Já jsem nechtěla do žádného zařízení. Ale je pravda, že jsem byla v Medvídkovi a tam teda, když jsem řekla, co má tak vůbec mě tam nechtěli. Já jsem vůbec nevěděla, že máme chodit do školy apod. Vůbec jsem nevěděla, že existuje ranná péče. Já jsem byla hrozně úzkostlivá matka dřív a hrozně jsem se bála nových lidí. V 8 letech jsme šli do Elpisu, protože mš zavolali do školy tady na ulici, že mám jít k zápisu, ale když jsem jim ukázala papíry od dcery tak udělali papírový odklad a že si musím něco začít hledat a kamarádka mi potom poradila právě ten Elpis. *Tam jste se podíleli na sestavování Individuálního plánu?* Sestavovali jsme IP, nejdříve chodila do přípravky a chodila tam k logopedce. Zase to ale nebylo moc hr, a pracovali tam s takovým sešitem, což jí vytvořila paní učitelka a tam bylo třeba, že jí učili číst. Velký list/ malý list a ona ukazovala. Všechno bylo nakreslený. A ona mi vysvětlovala, že jí učí číst od vrchu dolů, z leva doprava. A potom jí vytvořila, že bylo velký list a/i malý list. A dcera říkala to a, i a učitelka list. *A zkoušeli tam přímo VOKS?* To zkoušela až potom logopedka na Koprnickové v rámci Elpisu, protože ve třídě z dcery udělali ležáka, a nechtěli s ní nic dělat a v podstatě jsem slyšela jen, jak dcera nic nedělá. Byla to jak od-*

kládána. Ani vysvědčení jsme nedostávali. S manželem jsme si začali všimnout, že jde do regrese ale ne díky záchvatům ale spíš že se s ní nic moc v té škole nedělá. Ve škole byla 4 hodiny. My jsme přišli ze školy a pro mě začala práce vlastně. Protože ona potřebovala nějaký stimul. A dcera nemá diagnostikovanou hyperaktivitu, ale říkává se, že je to právě díky těm záchvatům, že oni mohou být ty dětska před záchvatem až takový najednou hyperaktivní a potom vlastně přijde ten zkrat, ten záchvat. Nebo je taky agresivní verze. No a tak jsem viděla, že dcera z toho nebyla ani sama nadšená, to poznáte na svém dítěti. Potom byla chvíli v pohodě až ve družině, ale tam byla opravdu jen chvíli. Nicméně když 4 hodiny nebude dělat nic a potom ve družince bude hodinku fungovat tak to se nikam neposuneme. No a potom jsem se dozvěděla od kamarádky o základní škole na Kamenomlýnská a díky bohu jsme se tam dostali. Tam vlastně zjistili, že ona nic neumí. Řekla jsem jim co Kamča zvládla na koprnickové v Elpisu, jak měla sešit s písmenky a pod no a tam už pak hned začali v Pisárkách na tvrdo. A najela na ni i Logopedku a tam se Kamča nejvíce zlepšila a naučila. Do Pisárek chodila zhruba od roku 2008, takže zhruba 3 roky dochází na Pisárek.

Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky? Dcera vlastně v té době byla hodně plachá. Komunikovala jen s tím, kdo s ní chtěl komunikovat. To vidím asi jako největší problém, protože ve chvíli kdy nechce jedna strana tak to nikdy nepůjde. Tak to asi bylo v tom Elpisu, ale tam by chtít přece měli, ne? Nyní komunikuje mnohem lépe. I se snaží více mluvit i když má stoje v uvozovkách slovíčka, která používá.

No a v Pisárkách dcera měla všechno. Udělali jí zase ten komunikační sešit, kde ona zase měla všechno vykládat. *Podílela jste se? Na vytvoření sešitu?* Ne, nechala jsem to na učitelích. *A zkoušeli jste to doma?* Ano, to jo, to jsme zkoušeli. V Praze na vyšetření v komunikačním centru a tam nám vlastně říkali o vytvoření nějakého deníku, kde ona by měla nafoceně činnosti a všechno. Jenže já jsem si s tím nevěděla rady a na tom to ztroskotalo. *Je to vlastně VOKS?* Ano, jo, teď to mají autisti. Mě tam tehdy říkali, že by to Kamči pomohlo, že by to měla reálně vyfoceně, nejenom ty piktogramy. Já jsem jim pomáhala potom v Pisárkách. Oni se s ní chtěli co nejvíce domluvit sami, což bylo super. Takže já jsem i doma vytvářela jakoby obrázky, nebo do deníčku jsem jim psala, co jaký znak znamená. Třeba že jeden znak může mít více možností pro výklad a potom i to co sama říkala, třeba že Ti je brácha. Potom jí ten sešit doplnili. Já jsem ho vytvořila, ale oni ho potom hodně doplňovali.

Využívají učitele, vychovatele, zaměstnanci zařízení ještě nějakou alternativní komunikaci? Jako je např. strukturované učení, systém VOKS, který jste zmiňovala, či jinou symbolickou komunikaci? Oni se učili základní znaky ve znakovém jazyce, ale řekli nám, že Danča zvládne hlavně jednoručně, kvůli hemiparéze. Takže se naučila, děkuji, prosím a potom asistentka ji učila nějaké znaky. Ona se teďka hodně snaží mluvit.

Objevila se v rámci postižení či dalšího vyvoje překážka ve vývoji řeči? Léky a epileptické záchvaty. Oni říkali, že by mohlo být něco s mluvidly, ale to nakonec vzdali, protože ona potom začala říkat ty jednoslabičné slova, takže nějaká vada mluvidel nepřicházela v úvahu. Ale pátrali jsme, co to způsobuje, ale asi ty léky a ty epileptické záchvaty. Ale vidím to na ní, že chce hrozně moc mluvit, buď s asistenty, nebo ve škole. Ale když je v cizím prostředí a nejsou lidi kolem ochotní s ní komunikovat tak ani sama nebude komunikovat.

Využíváte nějakou svoji osvědčenou formu komunikace? Jakou? Tak my jsme vždycky s dcerou normálně mluvili a ona plně všemu rozumí. Oni říkají, že je na úrovni tříletého dítěte ale myslím si, že většině věcí rozumí a spíš je někde na 8 letech. Navíc já na ní poznám, zda se jí něco líbí či ne. Ale dá se s ní normálně komunikovat, rozumí ano ne. Nejhorší jsou ty záchvaty a ta medikace zkrátka.

PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR Č.4

Mohu se Vás zeptat, kolik je Vám let? Je mi teď 42 let.

Je Vaše rodina úplná? Kolik má členů? Naše rodina je neúplná a má 5 členů, ale kdybychom měli počítat i babičku, která s námi bydlí tak 6.

Kolik Vám a Vašemu manželovi/manželce, bylo let, když se Vám dítě s postižením narodilo? Tak my jsme nebyli vzítí tehdy ale mě bylo 29 a tatínkovi od kluků bylo 32 let.

Můžete, prosím, charakterizovat/přiblížit co nejvíce postižení Vašeho dítěte? Tak kluci jsou mentálně postižení, nedokáží se hýbat mají vlastně dětskou mozkovou obrnu - kvadruparézu, spastická forma, kluci pomali nevidí.

Jak se Vaše dítě v průběhu let vyvíjelo? Jak se diagnózy měnili?

Tak jelikož máme děti hned tři tak asi začnu tak nějak od začátku. Narodili se chvilku před termínem, s tím, že už jsem věděla, že tam bude asi nějaké postižení, ale šla jsem do toho. Tatínkovi to bylo jedno. Když se kluci narodili a řekli mi co jim je, tak jsem jim nevěřila a říkala jsem si, že se spletly a určitě to bude dobré. Ale ono nebylo. Říkali jsme si, že na vánoce už budou sedět a když neseděli tak jsme si říkali, že ty další...A ono to tak nebylo. První se narodil Mareček, ten je z kluků nejlepší. Je středně těžce postižený, moc dobře nevidí, asi tak 3-4 metry dopředu, nikdy nebude chodit, sám sedět...Milan se narodil jako druhý, tam už je těžké mentální postižení, nevidí, protože oslepl, když byl v inkubátoru. A stejně jako Marek nikdy nebude sedět a chodit. A poslední Milošek ten je na tom nejhůř. Ten je v hlubokém postižení a stejně jako kluci nebude nikdy chodit, sedět a obraz mu kmitá, vidí asi tak 15 – 20 cm před sebe. Kluci hodně reagují na zvuky a zvukové podněty. No a kluci mají diagnostikovanou taky Epilepsii a Mareček prodělal 8 letech i Leukémií. To bylo obtížné období, protože to vypadalo chvilku, že z nemocnice už nikdy neodejdeme, ale Mára zapracoval a dostal se z toho. Bohužel díky tomu se mu ale oběvila na levé nožičce skloredermie, což vlastně znamená, že kůže neroste a je hodně citlivá. Naštěstí to často masírujeme, chodíme i na kontroly a hlídáme to.

Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení? Ať už v rámci povinné školní docházky či denní stacionář? Pokud Ano, jaké? Ano navštěvovali vlastně od zhruba 7 let školku v Pisárkách a potom vlastně tam začali chodit do školy. Kvůli nim, museli udělat i novou třídu, jak sami

říkali. Měli jsme štěstí, že nás vzali všechny tři, protože si neumím představit, že bych měla dva kluky někde a pro třetího bych jezdila někam jinam.

Víte, jakým způsobem tam komunikuje s učiteli, vychovateli, spolužáky? Tak Mára je v jiné třídě než kluci a tam co vím, tak na něj učitelka i vychovatelky normálně mluví a on docela slušně rozumí. Umí rozlišit ano a ne, na čemž pracovali už od školky, umí i říct pár základních věcí ale vždy jen počáteční písmeno. Tak třeba červená je če, če, če. A tak. No a s Mildou a Milanem se komunikuje taky mluvenou formou samozřejmě, ale tam už je to spíše na učitelkách či vychovatelkách aby jim porozuměli. Spíš je potřeba si všimnout mimičky než čekat že kluci něco řeknou. Mezi spolužáky to je spíš o tom, jak jsou na tom i oni sami ti spolužáci. Někteří si spolu rozumí, i když vlastně z našeho pohledu nic neřeknou. Ale mají to hodně ztížené o to, že nevidí v podstatě.

Podílela jste se nějakým způsobem na vytvoření vhodného komunikačního vzoru v zařízení? Například v rámci individuálního plánu?

Tak ten individuální plán vlastně vytváří paní učitelka, a jelikož mám tři naráz tak to opravdu moc nestíhám číst. Oni spolupracují s PSC centrem, které jim předá i hodně informací a já už si to vlastně jenom přečtu a schválím. Oni jsou tam dobří a já tomu nerozumím. Ale kdyby se mi něco nelíbilo tak vím, že samozřejmě můžu říct svůj názor nebo si tam dodat nějaký cíl který bych já chtěla rozvíjet, ale nechci jim do toho kecat.

Využívají učitele, vychovatele, zaměstnanci zařízení nějakou alternativní komunikaci? Jako je např. strukturované učení, systém VOKS či jinou symbolickou komunikaci? No abych pravdu řekla tak s Marečkem dělají ve škole vlastně něco jako VOKS ale ne úplně tak jako s autisty. On si říká pomocí obrázků o hračky nebo činnosti, ale vyloženě tím nekomunikuje, protože si umí i sám říct. No a s Mildou a Milánkem co vím, tak žádnou alternativní komunikaci nedělají. Oni na to ani nemají hlavičky, že by se něco naučili třeba Brail a na ty kartičky nevidí. Oni jsou na tom hodně špatně.

Jak jste rozvíjeli komunikaci v dětství? Byla potřeba navštívit Logopedického pracovníka či jiného odborníka? Tak Mareček si vždy uměl říct sám, co vlastně chce, ale Milda a Milan tam je to komplikovanější. Samozřejmě klukům vykládáme, co se bude dít, nebo že pouštíme mixér, mikrovlnku a tak. Aspoň aby věděli co se děje, když nevidí. Ale že bychom vyloženě sami chodili k logopedovi to ne. Až potom ve školce tam chodili a chodí vlastně do teď. Sice asi jednou za týden, ale myslím, že i to je potřeba.

Objevila se v rámci postižení či dalšího vývoje překážka ve vývoji řeči? Vyložte překážku v rámci řeči tam asi není, že by třeba neměli vyvinuté dostatečně hlasivky či tak. I když u Mildy nevíme. Spíš si myslím, že ty záchvatky tam hrají velkou roli a taky ta medikace a samozřejmě to mentální postižení.

Využíváte nějakou svoji osvědčenou formu komunikace? Jakou?

Tak ano, jak jsem říkala předtím. Klukům vše říkáme dopředu, i když z toho nemají rozum, jak se říká. A taky já hodně poznám podle toho jak se tváří. Podle toho zda se jim líbí či nelíbí a Mareček si řekne, co potřebuje. Ale teď jdou kluci do puberty a tak si umějí taky docela vymrčet.