

(K)OUKEJ

Časopis vydává EDA cz, z. ú.

4. ročník 1/2019

Téma:
Komunikace

www.eda.cz

 **eda**



Simba



MyGo Stander

LECKEY



Voyage



GoTo

firefly



SALSA
N2 Mini



MEDICCO

a division of
SUNRISE MEDICAL®

tel.: +420 800 900 809

e-mail: info@medicco.cz

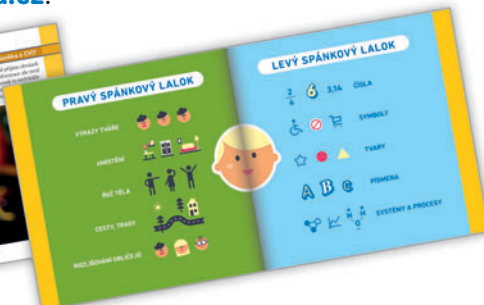
„Dívám se, ale nevidím“

Příčiny, projevy a řešení centrálních poruch vidění (CVI) u dětí předškolního a školního věku

V brožurě se seznámíte s nejčastějšími problémy centrálního postižení zraku (CVI), dozvíte se, jak se projevují v chování dítěte a jak lze dítěti pomáhat s překonáním nesnází spojených s konkrétní poruchou CVI. Tuto a další brožury připravené týmem odborníků na stimulaci zraku najdete ke stažení na www.eda.cz.



„Dívám se, ale nevidím“
Příčiny, projevy a řešení centrálních poruch vidění (CVI)
u dětí předškolního a školního věku



Vaše dítě dostalo předpis na brýle!
Jak na to?



Kontaktní čočky u dětí raného věku
Jak na to?



Vaše dítě má nosit okluzi!
Jak na to?



Čeká vaše dítě oční vyšetření?
Co očekávat?
Jak se a dítě připravit?



www.eda.cz



Vážení a milí čtenáři,

známý americký psychoterapeut Paul Watzlawick pravil, že „člověk nemůže nekomunikovat.“ Právě komunikaci věnujeme celé číslo našeho časopisu (K)OUKEJ. Na prvních stránkách se dočtete, jak může komunikace probíhat i beze slov. V dalších rozhovorech a článcích se s vámi autoři dělí o vlastní zkušenosti s různými druhy komunikace a s metodami, které vedou k jejímu rozvoji. Nechybí tipy na zajímavou literaturu a rubrika nejen pro sourozence, díky které si tentokrát můžete vyrobit deník. Prostor věnujeme i představení naší nové brožury o centrálním postižení zraku.

Komunikace je obsáhlé téma a na naše stránky se vměstnal jen zlomek z celé široké oblasti, kterou zahrnuje. Vybrali jsme pro vás tipy a zkušenosti odborníků, se kterými spolupracujeme a od kterých se učíme.

I pro nás byla práce na čísle o komunikaci velmi inspirující. Hledali jsme nové způsoby, jak toto číslo připravit. Snažíme se zachovat stávající podobu časopisu, ačkoli u nás došlo ke změnám ve složení redakční rady i v tom, jak časopis vzniká. Děkujeme naší – již bývalé – šéfredaktořce Alici Pexiederové za dlouhodobé vedení časopisu, inspiraci, nápady a energii, které věnovala sestavení každého čísla a koordinaci týmu podílejícího se na přípravě časopisu. Alici děkuji také za důvěru a dálkovou podporu při tvorbě současného čísla.

*Příjemné čtení i „komunikování“
vám přeje Martina Králová,
šéfredaktorka časopisu*

Obsah

Téma / Komunikace beze slov	4
Žádné porozumění není zadarmo	4
Znakový jazyk	5
Komunikace s využitím speciálních pomůcek	7
Komunikace s obrázky	8
Baby Signs	9
Téma / Komunikace, tipy a zkušenosti	10
Martinova komunikace v průběhu 20 let	10
Komunikace u dětí s poruchou autistického spektra (PAS)	11
Komunikace	12
O.T.A. TERAPIE	14
Téma / Metody rozvoje komunikace	16
Senzorická integrace jako součást logopedie	16
Jak zapojujeme senzoryickou integraci do běžného všedního dne – jednoduše a hlavně hravě!	17
Předmětové pohádky	18
Chirofonetika	19
Bazální stimulace	20
Komunikace jako osud – rozhovor s Kristou Hemzáčkovou	21
Jak mluvit/nemluvit s okolím o postižení svého dítěte?	23
Téma / Dívám se, ale nevidím	24
„Dívám se, ale nevidím“	24
Všechno jsem věděla, ale o CVI jsem nikdy neslyšela	25
Recenze	26
Milý Gabrieli	26
Všichni jsme GENiální	26
Doporučujeme k přečtení, k poslechu, ke shlédnutí...	27
Podivný případ se psem	27
Podivný případ se psem podruhé	28
Nejen pro sourozence	30
Můj tajný deník	30

(K)OUKEJ

EDA cz, z. ú.
Filipova 2013/1, Praha 4, 148 00
Tel/fax : 224 826 860
Mobil: +420 724 400 820
e-mail: info@eda.cz
www.eda.cz

Vydavatel: EDA cz, z. ú.
Náklad: 600 ks
Foto na titulní straně: archiv EDA cz, z. ú.
Zlom: PRODTP, studio@prodtp.cz
Tisk: RETISK – Robert Remiš, retisk@seznam.cz
evidenční číslo periodického tisku: MK ČR E 22508

Šéfredaktorka: Martina Králová
Redakční rada: Martina Králová, Jana Ježková,
Anna Kubeschová, Dagmar Kukačková, Petra
Slavíčková, Anna Králová, Klára Janečková
Jazykové korektury: Jana Vachulová, Milan
Holeček, Jana Ježková





Žádné porozumění není zadarmo

Je komunikace jenom řeč? Mluvíme spolu jinak než jen slovy? Dá se něco udělat pro to, aby nám dítě mohlo i beze slov sdělovat své potřeby a pocity? Lze vývoj řeči ohrozit tím, že začneme používat znaky nebo obrázky místo slov? Kolegyně Mgr. Alena Kunoová, Mgr. Pavla Skalová a Mgr. Veronika Strenková z Rané péče Diakonie se dlouhodobě věnují podpoře vývoje komunikace u dětí s postižením, proto jsme jim všechny tyto otázky položili.

Dá se říci „teď začnu s dítětem dělat komunikaci“?

To dost dobře nejde, protože komunikace je daleko širší pojem než řeč, oba pojmy ale často v běžném užívání nerozlišujeme... Takže, krátce řečeno, s dětmi komunikujeme, i když s nimi zrovna nemluvíme. Ale je možné si říct, „od teď budeme dítě podporovat v tom, aby se v oblasti komunikace rozvíjelo“.

Je komunikace totéž co řeč?

Není, řeč je jen vrcholem komunikace, něčím výsostně lidským, vývojově nejmladší formou komunikace, ale tím i formou nejzranitelnější. Komunikuje už malinké miminko, třebaže nezáměrně. To, že maminka nějakým způsobem reaguje na jeho potřeby, že na něj mluví zvláště, měkce modulovaným hlasem, že se na sebe dívají – to vše můžeme za komunikaci považovat. I později hrají neverbální komunikační prostředky důležitou dorozumivací a sociální roli – mimika, gesta, řeč těla... je jich dost, a ještě více je jejich kombinací, které mohou být velmi komplexními sděleními.

Jsou nějaké okolnosti vývoje dítěte, které u něj mohou negativně ovlivnit vývoj běžné komunikace?

Okolností může být celá řada – například deprivace, tedy nedostatek podnětů. Pruský král Friedrich II. se v 18. století zajímal o to, zda existuje nějaká praeč lidstva. Proto zinscenoval na Sicílii „vědecký“ pokus, jehož cílem bylo zjistit, jakým jazykem začnou děti mlu-

vit. Nechal několik dětí z různých etnik obsluhovat pečovatelnkami, které měly zabezpečit jejich základní potřeby. Mluvit na děti ale nesměly. Pokus se nezdařil, děti mluvit nezačaly a brzy zemřely. Obdobné, i když méně tragické případy známe z historie tzv. vlčích dětí, tedy dětí, které nevyrůstaly v raném dětství v lidské společnosti.

Na opožďování řeči se výrazně podílí i absence úzké citové vazby k jedné osobě. S tím se můžeme setkat například u dětí vyrůstajících v ústavních zařízeních. Navzdory velmi dobré zdravotní péči i dostatku podnětů ze strany odborného personálu bývají tyto děti opožděné – přičemž nejvýraznější je to právě v oblasti řeči. Častější příčina „nemluvení“ ale obvykle spočívá jinde – v důsledcích nějaké poruchy či diagnózy.

Poznají se obtíže dítěte v komunikaci nejlépe podle toho, že nemluví? A pokud ne, jaké jsou tedy jiné alarmující signály? A kdy je čas se zamyslet, zda něco nezačít podporovat záměrně, promyšleně?

Každý rodič přirozeně čeká na první slova dítěte, ale záměrná komunikace začíná daleko dříve a probíhá mnoha různými způsoby už v miminkovském období. Proto je při každém znepokojení rodičů potřeba nejdříve pozorovat způsoby, jakými dítě komunikuje neverbálně – pohledem, gestem, mimikou... A pokud rodiče najdou podstatné nedostatky v těchto oblastech, je vhodný čas na cílenou podporu vzájemné interakce. Ale zároveň je důležité si uvědomit, že vývoj dětí je vysoce individuální, někdy je opoždění rodové („Tatínek taky začal mluvit až ve třech letech...“), jindy v určitou dobu dítě „řeší“ jiný vývojový úkol (třeba se učí chodit). Každopádně, pokud mají rodiče obavy o vývoj řeči či komunikace svého dítěte, je nejlepší obrátit se na odborníka. Kromě psychologů a logopedů mohou výrazně pomoci poradci rané péče, kteří rodinu a dítě často dlouhodobě znají a provázejí a mohou doporučit vhodné formy a metody podpory vývoje komunikace „šitě“ na míru.

To, že dítě v obvyklém věku ještě nemluví, bývá zpravidla prvním signálem pro rodiče, že něco může být v nepořádku. Ale ještě důležitější je sledovat, jestli a jak dítě řeči rozumí, jaké má další sociální dovednosti – například jestli má zájem o kontakt s druhou osobou,

zda rádo sdílí s ostatními to, co dělá, nebo jestli se umí střídat ve hře. Všechny tyto dovednosti jsou nezbytným předpokladem k tomu, aby se mohla dobře rozvíjet funkční komunikace.

Proč nepočkat s podporou komunikace až do nástupu do předškolního zařízení?

Komunikovat potřebujeme s dítětem už od útlého věku, zároveň dítě se potřebuje umět vyjádřit adekvátně svým potřebám. Pokud včas nenajdeme oboustranně srozumitelný způsob sdělování, frustrujeme sami sebe a blokujeme komunikační dovednosti dítěte. Rozvoj komunikace znamená mimo jiné i osvojování si pojmů, které jsou nezbytným předpokladem pro rozvoj myšlení. Budujeme-li komunikaci, pracujeme zároveň na myšlení dítěte. Ale hlavně – domluvit se s dítětem, sdílet s ním jeho svět, to je přece radost! I proto má smysl se o to pokoušet co nejdříve!

Je třeba ihned volit nějakou pojmenovatelnou metodu? Které metody se vám v rané péči nejvíce osvědčují a jak poznat, která je pro koho vhodná?

Myslím, že volit konkrétní metodu je smysluplné až po minimálně dvou krocích. Prvním krokem je pozorování dítěte, sledování, jakým způsobem si o co „říká“, jaké jsou okolnosti tzv. kontextu (tedy toho, kde a s kým, případně v jaké situaci dítě komunikuje). Tím druhým, neméně podstatným, jsou potřeby a možnosti rodiny. My jako odborníci můžeme mít „jasnou“ představu, který systém je pro dítě optimální, ale rodiče jsou ti, kteří ho budou dennodenně užívat, měl by tedy být pro ně srozumitelný a dosažitelný.

V Rané péči Diakonie užíváme především dva způsoby tzv. alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Jedním z nich je znakování, tedy doprovázení řeči manuálními znaky ve formě symbolu (nesou význam slova), druhým jsou různé formy obrázkového systému (od tzv. 1. knížky s fotkami známých osob a věcí z okruhu dítěte až po komunikační tabulky). Systémy ale volně propojujeme, tak, aby co nejvíce pokrývaly komunikační potřeby dítěte a rodičů.

Volba komunikačních postupů by se měla odvíjet od motivace dítěte. Jsou děti, kterým je bližší užívání gest nebo znaků, jiné zase uvítají fotky. I proto je výhodné různé postupy kombinovat

*Veronika Strenková**Pavla Skalová**Alena Kunová*

a třeba i nechat dítě si tak trochu vybrat, kterou cestou se vydá. Vždycky bychom ale měli myslet na to, aby hledání komunikačních postupů byla radostná hra a nikoliv nácvik.

Kteří odborníci se podílejí na podpoře komunikace?

Kromě již zmiňovaných poradců rané péče, psychologů a zejména logopedů jsou to odborníci na AAK. Největší tradici a zkušenosti mají kolegyně z SPC pro děti s narušenou komunikační schopností v Praze – www.alternativnikomunikace.cz/stranka-speci-alne-pedagogicke-centrum-spc-14, bohužel jsou však velmi vytížené, takže na dlouhodobé komplexní vedení dítěte a rodiny mají pouze omezené kapacity.

Čím dál zřetelněji se ukazuje, že problematika řeči a komunikace velmi úzce souvisí se smyslovým vnímáním –

zrakem, sluchem, s vnímáním vlastního těla (propriocepcí), s rovnováhou. Tato skutečnost je nepřehlédnutelná v naší praxi, a potvrzují ji i výzkumy v oblasti fungování centrální nervové soustavy. Jako dobrá průprava pro rozvoj řeči se proto osvědčují i metody senzorycké integrace – ta spadá do oboru ergoterapie nebo fyzioterapie.

Jaká je v podpoře rozvoje komunikace role rodičů?

Role rodičů je, stejně jako obecně ve výchově, klíčová. Oni jsou ti, kteří by si měli vybrat způsob komunikace, který jim vyhovuje, a cíleně ho používat. A jestliže má být komunikační systém opravdu účinný, je třeba, aby dítě vidělo, že tento systém užívá co nejširší okruh lidí, že má smysl... Kromě radosti z porozumění a případného omezení frustrace z opaku ovšem naučení

se novému způsobu něco „stojí“. Je to především zpočátku čas – aby se rodiče naučili novým způsobům komunikace, aby je dokázali včas v denní praxi použít. Pro některé rodiče je těžké používat tyto systémy mimo rámec rodiny, obávají se další „jinakosti“. Někdy je obtížné přesvědčit o potřebě další formy komunikace ostatní členy rodiny, někdy i odborníky. Ale pokud se rodiče, ideálně s podporou či vedením odborníků, rozhodnou, vidíme, že vynaložené úsilí se několikanásobně vrací a díky němu jsou o krůček dál... Vždyť žádné porozumění není zadarmo!

*Alena Kunová, Pavla Skalová,
Veronika Strenková, poradkyně rané
péče Diakonie Praha*

Znakový jazyk

V tomto příspěvku bych ráda čtenářům přiblížila komunikační systém, který má za sebou zajímavou historii a který se teprve nedávno stal uznávaným jazykem. Jedná se o znakový jazyk.

Ve společnosti je dosud zakořeněn pojem „znaková řeč“. Tento pojem je ovšem chybný, ač se dříve skutečně používal a byl poněkud nešťastně použit v Zákoně o znakové řeči z roku 1998, kde v sobě zahrnoval znakovanou češ-



tinu i znakový jazyk. Znakovaná čeština je ovšem uměle vytvořený systém vycházející z jazyka českého, zatímco znakový jazyk je svébytný přirozený jazyk. V novém Zákoně o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob z roku 2008 byl pojem znaková řeč již vypuštěn a nepoužívá se. Důvod, proč je pojem znaková řeč nepřesný, vysvětluje následující definice: „Řeč je praktickou zvukovou realizací jazyka, zahrnuje motorické dovednosti jako dýchání, fonaci (tvorbu hlasu), artikulaci (tvorbu hlásek) v ob-

lasti artikulačních orgánů neboli mluvidel.“ (Neubauer, 2010, str. 10).

Znakový jazyk je jazyk svěbytný, naplňuje všechny atributy přirozeného jazyka. Nevychází z českého jazyka, má svoji gramatiku, která se od gramatiky českého jazyka liší, a také není stejný všude na světě, jak se někteří mylně domnívají. Jelikož se jedná o přirozený jazyk, jeho vývoj probíhal stejně jako u všech světových jazyků a máme tak český znakový jazyk, německý znakový jazyk, americký znakový jazyk atd. Dokonce se liší i mnohé znaky používané v Čechách a na Moravě. Byl ovšem uměle vytvořen i mezinárodní znakový systém, který se používá např. při tlumočení mezinárodních konferencí apod.

Český znakový jazyk je tedy plnohodnotný jazyk, lze v něm vyjádřit vše stejně jako v českém jazyce, rozhodně nejde o jazyk podřadný či méněcenný.

Je to základní a dorozumivací jazyk neslyšících. Stejně jako u znakového jazyka stále přetrvává v povědomí společnosti výraz znaková řeč, místo označení neslyšící se stále ještě často objevuje označení hluchoněmí. Toto označení je opět nepřesné; neslyšící nejsou němí a mají hlas, a navíc je toto označení samotnými neslyšícími často vnímáno jako urážející. Co se neslyšících týče, lze narazit také na pojem Neslyšící (s velkým N). Jedná se o komunitu Neslyšících, kteří jsou hrdí na svůj vlastní (znakový) jazyk, mají vlastní historii i kulturu.

Znakový jazyk je dokonce upraven i pro osoby hluchoslepe. Jedná se o taktilní znakový jazyk, který je založen na kontaktu rukou dvou komunikujících a člověk s hluchoslepotou takto odhmatává to, co znakuje jeho komunikační partner.

Raná péče v neslyšící rodině

Pokud se narodí neslyšící dítě neslyšícím rodičům, znakový jazyk se samozřejmě stává automaticky jeho jazykem mateřským. Tento model se ovšem objevuje v malém procentu; většina neslyšících dětí se narodí rodičům slyšícím. V takovém případě nastupuje nezastupitelná role rané péče zaměřené na děti se sluchovým postižením (např. raná péče Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.) a pro dítě se musí zvolit co nejrychleji vhodný komunikační systém. Dítěti je třeba



nabídnout jazyk, aby neustrnulo v tzv. „bezjazyčí“, tj. situaci, kdy dítě neovládá žádný jazyk a nejsou stimulovány dané struktury v mozku. Jazykové kompetence jsou v tomto případě nízké a tyto potíže se promítají následně do průběhu celého života (vzdělávání, komunikace apod.). Centrum pro dětský sluch Tamtam také nabízí velmi hezkou aplikaci Medvěd – Znakujte s Tamtamem, která nabízí základní znaky pro každodenní komunikaci. A jak je to v případě, kdy se narodí neslyšícím rodičům slyšící dítě? Jeho mateřským jazykem je také znakový jazyk. A pokud dítě pravidelně pobývá mezi slyšícími, naučí se bez problémů i český jazyk.

S komunikačním systémem se pojí i problematika tzv. identity – identita slyšícího nebo identita neslyšícího (Neslyšícího). Toto vědomí vlastní identity je pro život důležité a je vhodné, aby slyšící rodiče svému neslyšícímu dítěti pomohli poznat svět neslyšících, potkávat se s nimi, a umožnili mu tak svobodnou volbu, zda se chce řadit mezi slyšící nebo neslyšící.

Nicméně sluchové postižení je rozmanité a stejně tak se nabízí více způsobů rozvoje komunikace, výše popsané situace jsou jen částí problematiky a vztahují se pouze k tématu znakového jazyka.

Výuka znakového jazyka

A kde se lze znakový jazyk učit? Kurzy znakového jazyka nabízí např. Česká unie neslyšících, Tichý svět nebo Pevnost – České centrum znakového jazyka, z. ú. Kurzy mohou být skupinové nebo individuální a vyučují je samotní neslyšící. I proto je to velmi obohacující zkušenost – člověk totiž může nahlédnout do světa neslyšících, jejich historie, kultury i vnímání světa. Pro rodiče neslyšících dětí bývají kurzy se slevou.

Pro více informací o komunitě Neslyšících, znakovém jazyce apod. doporučuji portál www.ruce.cz, kde lze najít obrovské množství informací a zajímavých článků. Je zde také online slovník překládající pojmy z českého jazyka do českého znakového jazyka, spravovaný neziskovým sdružením European Sign Language Center.

Petra Slavičková,
speciální pedagožka

Zdroj: Neubauer, Karel. Logopedie; Učební text pro bakalářské studium speciální pedagogiky. 3. vydání. Univerzita Hradec Králové: Gaudeamus 2010. 107 stran. ISBN 978-80-7435-053-5

Komunikace s využitím speciálních pomůcek

V tomto článku se budeme věnovat formám alternativní a augmentativní komunikace (AAK) za pomoci speciálních pomůcek, které jsou určené osobám se závažnou formou narušení komunikačních schopností.

Komunikátory

Jednou z nejjednodušších pomůcek určených dětem i dospělým jsou komunikátory. V současné době jich je na trhu několik druhů. Mezi jednovzkazové komunikátory patří přístroje Bigmack a Littlemack. Oba umožňují nahrání jednoho vzkazu o maximální délce 75 vteřin. Komunikátory lze pomocí adaptéru připojit k počítači i ke speciálním hračkám a umožnit tak jejich snadnější používání. Uživatel je může ovládat svými končetinami i hlavou. Levnější variantou těchto komunikátorů je zařízení Big Point. Jedná se o spínač ve tvaru krabíčky, do kterého lze nahrát až 30 sekund dlouhou zprávu.



Nahrání několika vzkazů za sebou umožňují sekvenční komunikátory. Mezi tyto komunikátory patří Little Step by Step a Big Step by Step. Pro výběr ze dvou možností slouží komunikátor iTalk 2. Klientům umožňuje komunikaci pomocí odpovědí ANO/NE na příslušnou otázku. Na horní plochu těchto komunikátorů je možné zasunout obrázek, který odpovídá danému vzkazu. Zájemcům o používání těchto komunikátorů v praxi doporučuji shlédnout videa na Youtube na kaná-

lu „isalena78“. Zde je vidět kreativní využití komunikátorů v praxi u dívky s Rettovým syndromem.



Již několik let je na našem trhu také složitější tabulkový komunikátor GoTalk. Je tvořen dotykovou tabulkou, která je rozdělena na několik čtvercových polí (4, 9 nebo 20). Do těchto polí se dají vložit obrázky zastupující určité fráze. Obrázky je možné vytvořit v různých programech (např. Boardmaker) nebo svépomocí. Komunikátor má několik úrovní, na které je možné namlouvat fráze k příslušným obrázkům nebo fotkám. Komunikátor je přenosný a funguje na tužkové baterie. V půjčovně pomůcek rané péče EDA máme k dispozici pro klientské rodiny většinu výše uvedených komunikátorů.



Aplikace

Pro komunikaci je možné použít také aplikace s českou lokalizací určené pro iPad i tablet. V případě potřeby se tato zařízení dají připevnit speciál-

ním držákem přímo k vozíku klienta. Jednou z aplikací určených pro iPad je GoTalk NOW. V této aplikaci je možné vytvořit si několik komunikačních tabulek dle potřeb daného jedince. Tabulka se dá vytvořit z fotografií, obrázků z knihovny aplikace nebo z internetu. Ke každému obrázku je možné napsat text a nahrát zvuk. Plná verze této aplikace je placená. Pro vyzkoušení aplikace je možné si z AppStore zdarma stáhnout verzi Go Talk NOW LITE, která má však omezený počet komunikačních tabulek.

Další z užitečných aplikací je Grid for iPad. Aplikace obsahuje již hotové komunikační tabulky, které lze upravovat a přidávat vlastní obrázky, fotky i slova. Klient komunikuje prostřednictvím výběru konkrétních symbolů a obrázků. Pro počítač existuje modifikace této aplikace program Grid 3. Pomocí



této aplikace je rovněž možné převést obrázek nebo text do mluvené řeči. Dá se ovládat očními pohyby, dotykem, spínačem, joystickem i myší. Oba tyto programy jsou placené. Grid for iPad je možné si vyzkoušet po dobu 30 dnů zdarma. Dále je možné si stáhnout zkušební verzi programu Grid 3 na PC na 60 dní zdarma.

Pro tablety a mobilní telefony s operačním systémem Android byla vytvořena česká aplikace Speech Mate. Také v této aplikaci může klient komunikovat pomocí symbolů a obrázků. Tímto způsobem může vytvořit větu, kterou následně aplikace přečte. Je zde také možnost sestavit si denní, týdenní i výukový režim dne. Aplikace je placená a je k dispozici ke stažení v obchodě Google Play. Je vhodná pro děti s narušenými komunikačními schopnostmi, ale také pro děti s mentálním postižením i s poruchou autistického spektra.

Dále existuje řada dalších kvalitních aplikací určených pro komunika-

ci, které jsou zahraniční a bohužel nemají český překlad.

Tobii

V současné době je možné používat k ovládání počítače a následně ke komunikaci také oční navigaci Tobii PCEye Mini/Plus. Jedná se o malou lištu, která se připevní na monitor a následně se připojí k počítači. V tomto zařízení jsou umístěny kamery, které

snímají pohled uživatele a umísťují kurzor myši na obrazovku podle toho, kam se uživatel dívá. Kliknutí je možné provést delším pohledem do jednoho místa. Tímto způsobem je možné používat ke komunikaci komunikační programy Grid 3 a Tobii Communicator.

Pro ukázky práce se zařízením Tobii PCEye Mini/Plus a příslušnými aplikacemi doporučuji shlédnout díl pořadu Klíč o alternativní a augmentativní ko-

munikaci z března roku 2015: www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-kl-ic/215562221700004

Klára Janečková, poradkyně rané péče

V článku byly použity poznatky z těchto zdrojů:

www.petit-os.cz/komunikatory.php

www.spektra.eu/tobii-pceye-mini

www.alternativnikomunikace.cz

Komunikace s obrázky

Další tipy ke snadnější komunikaci připravila zraková terapeutka Mgr. Eva Makovcová.

Komunikace je důležitá. A může (a měla by!) s ní být zábava! Je dobré dítěti již brzy ukazovat, že to tak je, nabízet mu jak možnost volby, tak třeba i spínač, kterým si zapne svou oblíbenou hračku, nebo fén, který mu nafouká bubliny nebo sfoukne svíčku. Aby dítě pochopilo, že jeho aktivita může něco změnit.

Nabízejme tedy dítěti možnost výběru – jako první způsob se nabízí výběr ze dvou konkrétních předmětů, oblíbenou pochoutkou na jedné straně, na té druhé pro začátek něčeho, o čem víme, že to dítě opravdu nemá rádo. Totéž může být s dvěma tričky, s dvěma hračkami nebo prostě jakýmikoli dvěma věcmi. Výběr je zpočátku pro dítě nesnadný, touto kombinací možností (velmi oblíbené x velmi neoblíbené) mu to dost usnadníme.

Když se podaří dítěti ukázat, že jeho výběr je důležitý, že může něco ovlivnit, že je to pro něj užitečné, je ten nejdůležitější kus práce za námi! Můžeme si zkusit rozšířit oblasti, o kterých můžeme komunikovat, prostřednictvím fotografií a obrázků – ne všechno, o čem chceme a potřebujeme mluvit, máme totiž fyzicky na dosah. Fotky se pak moc hodí, když mluvíme o babičce, která bydlí jinde, o školce, kde zrovna teď nejsme, nebo o tom, že chce jít dítě ven – na hřiště, do lesa, do bazénu...

Pro trénování práce s obrázky rádi využíváme od raného věku obrázky



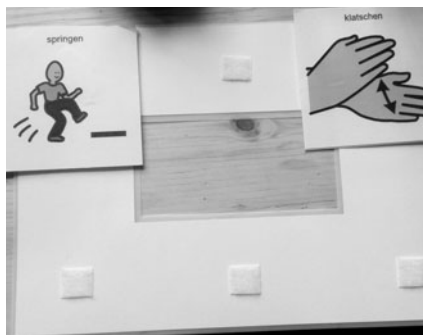
v aplikacích EDA PLAY TOBY, PAULI, ELIS, které jsou velmi jednoduché. Jsou lákavé zrakově, jasně barevné na černém pozadí, jednoduché k zafixování, jsou na nich dostatečně patrné i detaily, a navíc jsou pro dítě přitažlivé i doplňujícími zvukovými efekty. Od mala dětem ukazujeme také fotky blízkých lidí, oblíbených hraček, propojujeme fotky

a obrázky s reálnými lidmi, hračkami. Předměty, tváře lidí fotíme na jednobarevném, nejlépe i kontrastním pozadí – propojujeme pak opakovaně obrázek/fotku s reálným předmětem, osobou, snažíme se dát obrázku jeho skutečný význam. Všim tímto učením směřujeme zrakovou pozornost dítěte na 2D zobrazení (fotky, obrázky) a učíme je



chápat jejich obsah; připravujeme si tím půdu, zejména u dětí s kombinovaným postižením, kromě jiného právě pro komunikaci.

A pak už můžeme zkoušet výběr ze dvou fotek/obrázků. Podle svých možností může dítě na obrázek ukázat, vzít ho do ruky, ale naprosto dostatečný je i výběr pohledem – dítě se prostě na vybraný obrázek/fotku zadívá. Obrázky můžeme jednoduše podržet tak, aby mezi nimi bylo asi 20–25 cm, a sledovat reakci dítěte. Jako vhodná pomůcka se ukazuje také „rámeček“ se suchými zipy (obr. 1), kam můžeme časem připravit i více možností; navíc přes rámeček sami velmi dobře vidíme, kam dítě pohled směřuje. Rámeček na první pohled působí tak, že nemůže udělat žádnou velkou službu – ale tím, že přes rámeček vidíme dítě přímo, mnohem snáz rozpoznáme, kam se vlastně dívá. Později tak s jeho pomocí můžeme dávat dítěti na výběr i mnohem ví-



ce možností než jen dvě (obr. 2). U dětí s těžším postižením zraku, zejména se závažnějším CVI (centrálním postižením zraku), bude ale výběr vždy lepší z menšího množství možností – dvou až tří; více možností je pro děti s tímto problémem zrakově velmi obtížně obsáhnutelných.

U dětí, pro které jsou fotografie i obrázky vzhledem ke zrakovému postižení velmi náročné až nevhodné, můžeme nabízet obdobnou možnost ve zvukové formě – můžeme tedy na-

bídnout výběr ze dvou možností tak, že nejdříve řekneme obě možnosti hned za sebou, pak první možnost zopakujeme, počkáme na reakci (úsměv, kývnutí, přivření očí atp.), pak nabídneme druhou možnost a počkáme opět na reakci (auditive scanning). Zprvu je lepší podpořit výběr opět zároveň i reálnými předměty.

Tip na „rámeček“ máme od maminky dívky s Rettovým syndromem, paní Romany Malzer, která je zároveň spolupracovnicí firmy LifeTool. Se svou dcerou urazila dlouhou cestu od spínáčů, fotek a obrázků až k obsáhlé komunikaci pomocí technologie Tobii PCEye, kdy člověk využívá k ovládání počítače oční pohyby. Na youtube kanálu paní Malzer isalena78 můžete některé její skvělé nápady a komunikaci její dcery prostřednictvím Tobii PCEye zhlédnout.

*Eva Makovcová,
zraková terapeutka*

Baby Signs

„Znakování je přirozenou řečí miminek.“

Dalším komunikačním programem, založeným na znakování, je program Baby Signs.

Děti s námi komunikují pomocí ukazování, gest, posunků a zvuků ještě před tím, než se naučí mluvit. Někdy si však nejsme jisti, co přesně by nám chtěly sdělit. A právě systém Baby Signs umožňuje lépe se dorozumět s dítětem ještě před tím, než se naučí mluvit. Je to příležitost, jak se dozvědět více o tom, co dítě zajímá a co nám chce sdělovat. Komunikace mezi matkou a dítětem tak probíhá na vyšší úrovni.

Program Baby Signs byl vytvořen uznávanými odborníci na vývoj dítěte, Lindou Acredolo a Susan Goodwyn, a je založen na dlouhodobém výzkumu. Principem této metody je naučit děti jednoduchým znakům, které jim umožní komunikaci s rodiči. Pokud starší sourozenec také používá pro mladšího sourozence znaky, zlepšuje to i jejich vzájemné porozumění a vztah.

Děti se chtějí dorozumívat s okolím a když se naučí znaky, které jim



to umožní, komunikují s okolím více a přesněji než ty, které neznakují. Rozvoj komunikace je u nich tedy urychlen. Komunikace mezi dítětem a rodičem je přesnější a dokonalejší, a vytváří se tak pevnější pouto.

Odpůrci tvrdí, že je to nepřirozený zásah do vývoje dítěte a pokud dítě znakuje, ztrácí podle nich motivaci učit se mluvit. Při používání programu Baby Signs ovšem rozvoj komunikace probíhá rychleji než u ostatních vrstevníků (podle výzkumů byly děti, které prošly

programem Baby Signs, v komunikačních schopnostech téměř o rok napřed). A jak se děti učí mluvit, znaky přirozeně opouštějí.

Začít učit dítě znakovat je možné kdykoli, i v době, kdy již umí několik slov. Dítě se naučí ukazovat první znaky přibližně kolem osmého měsíce věku, nejčastěji ale kolem jednoho roku. Znakováním lze ovšem podpořit i dítě starší, které dosud umí málo slov a je frustrované, že se nemůže plně vyjádřit. Program Baby Signs je tedy vhodný i pro děti s opožděným vývojem řeči, v kterém pak dožene své vrstevníky rychleji.

Baby Signs není totéž co znakový jazyk pro neslyšící. Znaky programu Baby Signs jsou přizpůsobeny motorickým dovednostem miminka. (Pokud dítě učíme navíc ještě znakový jazyk, bude umět další komunikační systém.)

Znakovat s miminko se můžete naučit v online kurzu nebo v rámci semináře o Baby Signs pro rodiče. Je možné také pořídit si k programu Baby Signs kompletní sadu materiálů. Více informací a termíny seminářů najdete na webové stránce www.babysigns.cz

Čerpáno z www.babysigns.cz

Petra Slavičková, speciální pedagožka



Martinova komunikace v průběhu 20 let

Dvacetiletý Martin má kvadrupastickou formu dětské mozkové obrny, středně těžkou mentální retardaci a těžkou poruchu řeči. Navštěvuje praktickou školu dvouletou a denní stacionář pro osoby s kombinovaným postižením. Ke komunikaci využívá různých forem alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Jaké formy používá a jak se je naučil, nám vysvětlí jeho maminka.

Kdy a jakým způsobem začínal Martin komunikovat?

Martin začínal komunikovat náznamem před druhým rokem života. Když jsme se ho zeptali, jestli chce pít, jíst nebo si hrát s určitou hračkou, Martin souhlasně kývnul hlavou. První slovo, které se naučil říkat, bylo „ne“. Po druhém roce se naučil říkat slovo „jo“ jako výraz souhlasu. Okolo 2,5 – 3 let se naučil říkat slova „máma, táta, babi, děda, káka (sestra), já, auto, ham“.

Kdo vám pomáhal s nastavením komunikace u Martina?

Když bylo synovi 10 měsíců, dostala jsem kontakt z místního Svazu tělesně postižených na Středisko rané péče pro děti se zrakovým postižením v Praze. Zde mi dali kontakt na Ranou péči Diakonie ČCE v Praze, do jejíž cílové skupiny můj syn patřil. Klienty tohoto střediska rané péče jsme byli od Martinova necelého jednoho roku do 6 let. Komunikaci se věnovala naše poradkyně Mgr. Veronika Strenková, která si všimla, že Martin reaguje se zájmem na fotografie. Doporučila nám nafotit všechny členy rodiny a vyrobit kartičky

ve velikosti pohlednic. Nejprve se Martin naučil přiřazovat kartičky ke konkrétním osobám. Poté jsme nafotili jeho oblíbené hračky a jídlo. Martin na vyzvání vyměňoval kartičku za konkrétní hračku nebo jídlo. Okolo 4. roku jsem ke kartičkám napsala názvy členů rodiny, hraček a jídla. Martin poté přiřazoval názvy ke kartičkám.

Ve 2,5 letech jsme na doporučení naší poradkyně začali jezdit do Centra pro alternativní a augmentativní komunikaci v Praze. Zde nám pomohli s vytvořením prvního komunikačního sešitu. Sešit obsahoval fotografie členů rodiny, obrázky míst, činností, potravin. Martin dokázal ukazovat prstem na obrázky. Dále se snažil obrázky pojmenovat jednoduchým slovem nebo počátečním písmenem. Sešit se postupně rozšiřoval, zvláště po Martinově nástupu do speciální základní školy v místě bydliště.



Jaké máte zkušenosti s elektronickými pomůckami?

Mezi 5. a 6. rokem začal Martin používat komunikátor GoTalk. Původně

měl zapůjčenou nejjednodušší verzi komunikátoru GoTalk 4+ z Centra pro alternativní a augmentativní komunikaci. Později jsme synovi zakoupili složitější GoTalk 20+. S manželem jsme do něj vyráběli v počítači zmenšené obrázky, k obrázkům jsme pak namlouvali názvy. Synovi se tato forma komunikace líbila, díky ní začal více komunikovat a rozšířila se mu pasivní slovní zásoba.

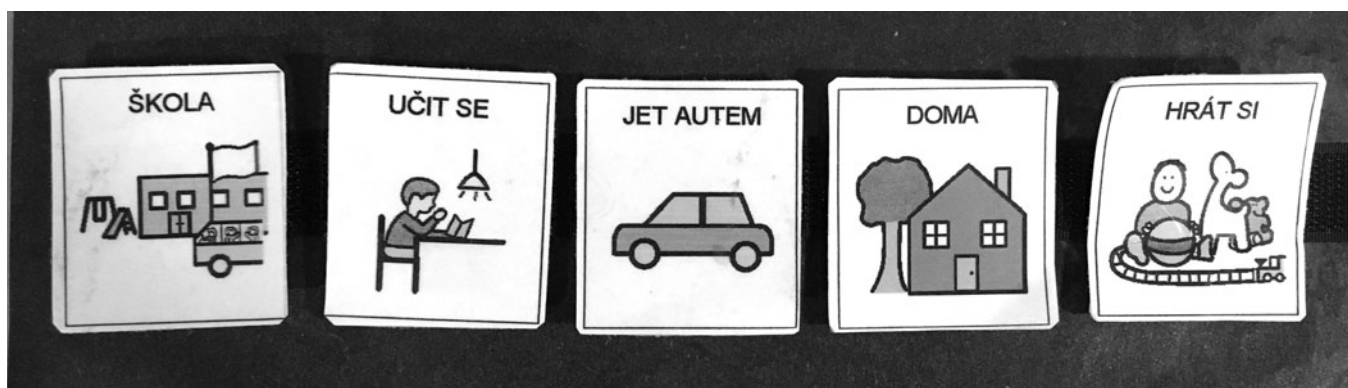
Používali jste nějaký ucelený systém AAK?

V 1. třídě ZŠ Speciální začal Martin používat Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS). Vedla nás jeho třídní učitelka a pomohla nám založit komunikační šanon do školy i na doma. V šanonu byly umístěny obrázky na suchých zipcích. Tato metoda Martinovi umožňovala vyjmout obrázky a umístit je na větný proužek. Takto si dokázal sestavit větu o asi 5 obrázcích, což slovem není schopen vyjádřit.

Dále jsem byla v Martinových 10 letech na kurzu komunikačního systému Makaton. Tento systém jsem poté u svého syna zkoušela zavést. Martin se naučil několik jednoduchých znaků (jíst, pít, umývat se, čistit si zuby, vstávat, spát, doma, televize). Složitější znaky ale z důvodu spasticity pravé ruky nebyl schopen ukázat.

Jaké jste zažili úspěchy při komunikaci s Martinem?

Úspěchem bylo zavedení komunikačního sešitu. Martin měl o sešit zájem a pomocí obrázků komunikoval s členy rodiny. Předtím to sám nedokázal. Dalším úspěchem bylo zavedení metody VOKS, díky níž se dokáže vyjádřit i pomocí jednoduchých vět složených z obrázků. Díky textům nad obrázky se naučil pojmenovat jednoduchým slovem nebo počátečním písmenem to, co na nich bylo vyobrazené. Nyní tato slova



a písmena dokáže využívat v mluvené řeči i bez podpory obrázků.

Jaká úskalí jste zažili při komunikaci?

Martin ke komunikaci zkoušel používat také iPad. Zkoušel aplikaci Klá-bosil, kde byly již vytvořené obrázky s namluvenými výrazy. Martin dokázal klikat na obrázky z oblastí lidé, pocity, jídlo, lidské tělo i dopravní prostředky a řadil je za sebou. Bohužel ale nedokázal propojit výrazy z různých kategorií do srozumitelné věty. Bavil se tím, že klikal na obrázky a poslouchal názvy. Kvůli tomu, že se tímto způsobem nedokázal plně vyjádřit, rychle ztrácel pozornost, odcházel z aplikace a raději chtěl hrát hry.

Nyní Martin v mluvené řeči pojmenovává předměty, osoby a činnosti jednoduchým slovem nebo počátečním písmenem. Někdy se ale stává, že nevíme, co přesně chce. Potom se ho na to musíme doptávat. Na otázky Martin odpovídá slovy „jo“ nebo „ne“.

Jak Martin komunikuje nyní?

V současné době Martin používá aktualizovaný komunikační sešit a komunikační šanon ze systému VOKS. Dokáže si sestavit větu z obrázků na větný proužek. Dále využívá několik jednoduchých znaků ze systému Makaton.



Vše se snaží doplňovat slovním projevem (slovem nebo počátečním písmenem slova).

Při komunikaci s Martinem je důležité vnímat jeho náladu. Náladě je třeba přizpůsobit způsob komunikace a obsah sdělení. V případě změny situace

(odchod na večeři apod.) je důležité ho na to předem připravit buď slovně, nebo pomocí obrázků.

Rozhovor s Martinovou maminkou vedla Klára Janečková, poradkyně rané péče

Komunikace u dětí s poruchou autistického spektra (PAS)

Za jeden z hlavních rysů poruchy autistického spektra je označována narušená schopnost komunikace. Každé dítě je jiné, a s dětmi, které jsou na autistickém spektru, to samozřejmě není jinak. Proto i jejich schopnost komunikace je různá. Děti s PAS mohou mít problém porozumět významu komunikace, těžko chápou smysl frází a také mohou mít obtíže s komunikací prostřednictvím řeči.

V takovém případě nám může místo řeči pomoci využití jiné formy komunikace, která dítě podpoří ve vyjadřování jeho potřeb, přání a názorů. Souhrnně

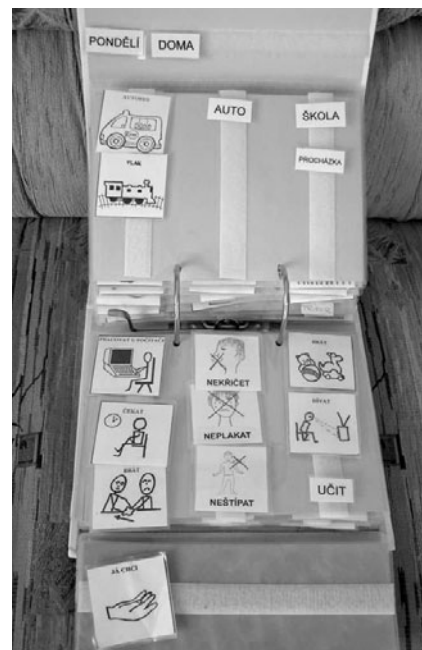
se tyto jiné způsoby komunikace označují jako AAK – augmentativní a alternativní komunikace. Augmentativní komunikace řeč doplňuje a podporuje její rozvoj. Alternativní komunikace řeč zcela nahrazuje, neznamená to ale, že brání jejímu vývoji, pokud je možný. V obou případech může jít o různé systémy s piktogramy či fotografiemi, komunikační proužky nebo znaky.

I u dětí využívajících řeč může být vhodné zavést paralelně jiný způsob komunikace, kterým si dítě snáze a konkrétněji může říct, když něco potřebuje. Hodí se to třeba v případech, kdy dítě projevuje problémové chování. Je např. agresivní, protože nedokáže jednoznačně říct, co vyžaduje po svém okolí, a setkává se proto s nepochopením. Často se také využívá vizualizace struktury dne nebo tématu, které s dítětem zrovna řešíme – vyobrazení dodává dítěti větší stabilitu, může podle něj kontrolovat průběh dne, aktivit apod. a nemusí se



doptávat, co bude následovat. Vizualizace se nejčastěji realizuje prostřednictvím obrázků (piktogramů), například na pruhu suchého zipu.

Někdy dítě nemá problém s řečí jako takovou, ale spíše s komunikací ve smyslu vzájemného porozumění. Je dobré mít na paměti skutečnost, že dítě s PAS vnímá (a proto i chápe) některé věci úplně jiným způsobem, než jsme zvyklí a než očekáváme. Není proto na škodu myslet na několik zásad komunikace s těmito dětmi:



- Buďte trpěliví při čekání na odpověď a přizpůsobte tempo komunikace. Děti s PAS mohou na zpracování informace potřebovat delší čas a mohly by se cítit zahlcené, pokud jim položíte mnoho otázek zároveň.
- Buďte srozumitelní a konkrétní. Nepoužívejte zbytečně složitá slova a dlouhé věty. Používání různých frází a metafor může dítě mást.
- Nevyžadujte oční kontakt za každou cenu. Pro dítě s PAS je často náročné soustředit se na komunikaci a zároveň na udržení očního kontaktu, pokud pro ně není samozřejmý.
- Buďte předvídatelní. Upozorněte dítě předem, pokud se ho chcete dotknout nebo udělat něco nečekaného. Chápavost a empatie jsou důležité i pro děti s PAS.

Anna Králová, poradkyně rané péče

Autorky Alena Pavlišťková a Lenka Hladká se vyjádřily k systémům **alternativní a augmentativní komunikace v ČR**

PECS – The Picture Exchange Communication System. Cílem systému PECS (The Picture Exchange Communication System) je rychlé nabytí funkčních komunikačních dovedností. Princip PECS na rozdíl od jiných komunikačních systémů je v tom, že děti na obrázky neukazují, ale komunikačnímu partnerovi je přinášejí. Pokud tedy dítě přinese obrázek míče, dostane výměnou za obrázek skutečný míč. Výměna je tedy smysluplná a nepochybně úmyslná. Velká motivace tohoto systému je v tom, že dítě dostává to, co skutečně chce. Výuka PECS je rozložena do šesti fází. V první fázi se děti učí iniciovat komunikaci. Druhá fáze rozšiřuje použití obrázků u dalších osob,

na jiných místech, používáme jiné odměny. Třetí fáze je zaměřena na specifickou volbu mezi obrázky. Čtvrtá fáze učí dítě konstruovat jednoduché věty. V páté fázi učíme děti reagovat na přímou otázku „Co chceš?“ Šestá fáze učí děti komentovat různé předměty a aktivity (Bondy, Frost, 2007).

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém: vychází teoreticky z principů PECS. Systém VOKS vypracovala PhDr. M. Knapcová a upravila pro specifickou českého jazyka. Tyto systémy jsou stěžejní právě pro děti a dospělé s PAS, kteří mají problém s funkční komunikací.

*Alena Pavlišťková,
speciální pedagožka*

Komunikace

Osobně zastávám názor, že největší handicap, který vyplývá ze synovy diagnózy autismu, je porucha komunikace. Bylo pro mě velmi těžké přijmout fakt, že mému dítěti možná nikdy nevyjde ze rtů smysluplné slovo. Že nedokáže projevovat své potřeby ani city pro nás ostatní tak samozřejmou formou.

V rámci strukturovaného učení jsem začala používat zástupné předměty coby symboly pro různé činnosti,

aby se Kryštof lépe orientoval v tom, co se kolem něj děje, a dokázal se připravit na změny. Po zástupných předmětech následovaly fotografie a piktogramy. Přestože se zdálo, že ve vytvořeném denním režimu Kryštof tyto pomůcky bravurně zvládá, v ostatních činnostech je bezmála ignoroval. Jakoby mu vůbec nedocházel význam komunikace. Akceptoval sestavený režim, ale dál si žil ve svém světě, o který neměl potřebu se dělit.

Po jedné příhodě v jeho mateřské škole jsem pochopila, že tomu tak ne-

ní a že záleží jen na síle motivace. Ona epizoda se přihodila v době, kdy dva starší chlapci ze třídy odešli do školy a Kryštof byl rázem „služebně nejstarší“. Tehdy se stal tahounem pro ostatní a náramně mu to stouplo do hlavy. Jednoho dne se rozhodl, že bude kápem celé třídy včetně paní učitelky. Omrzelo ho program, který měli mít na programu podle ustáleného režimu, a tak všem spolužákům přeházela kartičky tak, aby byla na pořadu vycházka. Paní učitelka ho schválně nechala, zvědavá, co bude dál.



Odhodlaný Kryštof všem dětem rozdál příslušný piktogram a nahnal je do šatny. Těm, co si samy neuměly obout boty, je obul a děti seřadil do dvojic ke dveřím. Teprve tehdy se otočil na učitelku s jasnou výzvou v očích, aby jim otevřela dveře. Paní učitelka, ač dojatá jeho snahou, převzala velení a přinutila rebelanta, aby zase hezky pomohl méně zdatným dětem se zout, vrátit všechny kartičky a pokračoval v režimu tak, jak ona měla v plánu. O podobnou revoltu se neúspěšně pokusil asi o čtrnáct dní později.

Bylo neuvěřitelné, jak rychle díky metodě VOKS začalo v Kryštofově komunikační knize přibývat slov ve formě obrázkových kartiček. A posun v jeho myšlení byl naprosto úžasný. Konečně pochopil, že si může říci o to, co chce. Může něčeho docílit, aniž by spustil křik a dostával se do afektů, protože ho nikdo dostatečně včas nepochopí. Myslím, že mnohdy hřešíme na to, že tyto děti nejsou schopny samostatně dávat najevo své potřeby. Někdy nechtěně, někdy možná cíleně ignorujeme jemné náznaky, protože

vařím, a vyskládá na větný proužek **JÁ CHCI PÍT**, a protože na kuchyňském stole stojí sklenice se šťávou, položí proužek vedle ní, napije se, uklidí sklenici i kartičku a odejde, aniž by mi věnoval jediný pohled. Říkávám tomu, že nemluvící Kryštof trpí samomluvou.

Také mi vyprávěla paní učitelka z Kryštofovy třídy, že jednou byla ona i asistenti čímsi zaměstnání a Kryštof logicky vyvodil, že to, co chce, teď od nich rozhodně nedostane. Obrátil se tedy na spolužáka, který je na tom ve třídě mentálně nejlépe, aby ho obsloužil. Snaživý spolužák přijal od Kryštofa komunikační proužek a dal mu napít. Tohle všechno se událo během tří měsíců. Dvanáct původně používaných piktogramů se po osmi měsících práce rozrostlo na soubor přibližně devadesáti kartiček. To je v přeneseném slova smyslu devadesát slov.

A věřte, že síla komunikace i té alternativní je stejně mocná, jako síla té naší, tvořené v hrdle a splývající z našich rtů.

A. Pavlišťíková, speciální pedagožka a maminka Kryštofa

HLADKÁ, L., PAVLIŠŤÍKOVÁ, A. *Struktura a strukturované úkoly pro děti s autismem. Proboštov: Ing. L. Pavlišťík, 2008, ISBN 978-80-254-2356-1.*



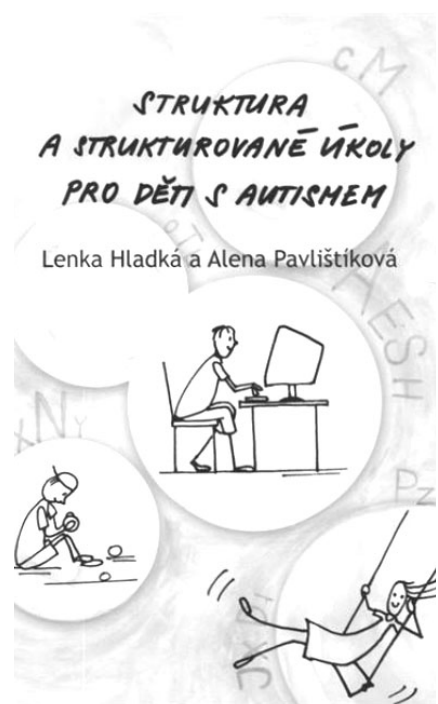
Také ve škole, kam začal chodit, se o vzpouru několikrát pokusil. Paní učitelky však vytrvaly a nepředaly mu otěže. Mne tato příhoda přiměla k usilovnější snaze vybudovat se synem alternativní komunikací, a tak jsem velmi uvítala, když mě přítelkyně Ali seznámila s metodou VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém).

Tehdy Kryštof používal asi dvanáct piktogramů, a to většinou jen v rámci ustáleného denního režimu – nikdy je nepoužíval z vlastní aktivity, kdy by i on o něco žádal. Myslím, že tohle obecně velmi přehlízíme u našich dětí. Mnohdy si myslíme, že nám rozumí a my rozumíme jejich soukromým posunkům či vlastním slovům, vytvořeným ze slabik a zvuků. Ale pozor, ono to tak nemusí být...

jsme unavení a ony pořád čekají, že se jim splní to, co chtějí. Když se tak nestane, rozčílí se a udělají to jediné, co se jim v minulosti osvědčilo a co nás zaručeně zvedne ze židle: začnou křičet a vyvádět.

Netvrdím, že se z Kryštofa stal úplně beránek a naprosto vzorné, poslušné dítě. Rozhodně ale ubylo afektů a kňourání; také jeho omezené zájmy se rozšířily. Je úžasné být svědkem toho, když dostane chuť na nanuk a zjistí, že doma žádný není, a najednou dokáže dojít k logickému řešení a vyskládá na komunikační proužek, že chce **JET AUTEM** do obchodu **TOHO A TOHO**. To je celá rozvinutá věta!!! A ta brilantní logická řada, jak přišel na řešení vzniklého problému...

Občas mě rozesměje – například když přijde do kuchyně, kde já cosi



O.T.A. TERAPIE

(Open Therapy of Autism)

Mgr. Aneta Procházková v Centru terapie autismu C(T)A) pracovala několik let jako terapeutka metodou O.T.A. Předtím nasbírala zkušenosti v organizaci APLA (dnes NAUTIS), kde 2 roky doprovázela děti jako osobní asistent.

V současné době pracuje v neziskové organizaci Hornomlýnská, o. p. s., kde poskytuje metodickou podporu osobním asistentům v terénu.



Jak bys charakterizovala O.T.A. terapii třemi slovy?

Určitě radostnost, ta mě zaujala nejvíce. Pozitivní přístup, tzn. nesoustředit se na to špatné, ale naopak vidět to nejlepší. Okolím dítěte je zvyklé vnímat především to špatné, já jsem přitom viděla, jak na děti působí, když je někdo pochválí být jen za drobný úspěch, úplně se rozzářily. I když je to občas pro terapeuta vyčerpávající, být stále veselý, pro děti a jejich sebevědomí je to důležité.

O.T.A. mimo svůj základní přístup využívá i jiné metody, mohla bys říci, které?

O.T.A. v sobě zahrnuje vícero přístupů. Jedním z nich je ABA terapie, z té pochází zaměřenost na ignoraci problémového chování a měření chování. Pak je tu prvek KBT – pozitivní posílení, odměny. Také strukturované učení a další systémy využívající vizualizaci a práci s obrázky.

Jakým způsobem rozvíjí O.T.A. terapii komunikaci?

Především motivací a systémem odměn. Základem komunikace je, že něco chceš, řekneš si o to a dostaneš to. Takže když se funkčně nastaví motivace a systém odměn, dítě zjistí, že komunikace je něco, co funguje, co mu umožňuje získávat věci, které potřebuje a že na to okolí reaguje. V O.T.A. terapii se děti učí správně komunikovat. Spousta dětí chce komunikovat, ale neví jak, a tak komunikují nevhodným způsobem, například kopnou jiné dítě. V O.T.A. terapii se takovému dítěti řekne: „Pojď, uděláme to znovu a správně.“

Existuje v O.T.A. terapii nějaký hlavní přístup k rozvoji komunikace?

Dbá se hodně na individualitu každého dítěte. Podle toho, co terapeut a rodiče vyzorují a vyhodnotí jako funkční, na tom se pak pracuje. Někdy jsou to kartičky, jindy znaky, záleží i na přidruženém postižení. Když jde o dítě s kombinovaným tělesným postižením, tak samozřejmě neznačuje.

Je O.T.A. vhodná i pro děti, které nemají diagnózu PAS?

Ano, třeba u dětí s poruchami chování, ADHD a dysfázií. V O.T.A. terapii není důležitá diagnóza, ale to, jakým způsobem může být pro dítě terapie užitečná. O.T.A. je užitečná pro různé děti.

Jakým způsobem je pro ně užitečná?

V O.T.A. terapii mohou děti zažít přijetí. Naučí je chování, které přináší úspěch a pochvalu. Dává dětem možnost pochopit souvislost mezi příčinou a následkem – když udělám tohle, stane se toto. Což je užitečné i pro děti s mentálním postižením.

Pro vstup do O.T.A. terapie není podstatná diagnóza, na co je tedy zaměřena?

Na jakékoliv problémové chování. Zakázkou může například být, že dítě v určitých situacích kouše. Pak se hledá příčina, proč dítě kouše a jak ho naučit nedělat to. To je ale vždycky individuální. Zakázku stanovuje rodič, případně částečně i škola.





Jakým dalším způsobem se, vedle zakázky, na terapii podílí rodič?

S rodiči se v rámci zakázky jedná o tom, jaké změny od terapie očekávají. V terapii se hledá, na co dítě dobře reaguje, a změny se pak aplikují v domácím prostředí. Rodiče dostávají od terapeuta rady, jak změněné chování vhodně přenést do domácího prostředí, jak reagovat na určitý druh chování, aby se dítěti dařilo i doma. Počítá se s tím, že nelze vyřešit všechny situace, ale je potřeba zvládnout alespoň některé z nich, aby se dařilo naučené přesunout domů. Pokroky jsou tedy výsledkem společné práce terapeuta a rodiny.

Pro koho O.T.A. určitě není?

Pro ty, kteří nejsou ochotní pustit terapeuta domů, bez toho spolupráce není možná. Součástí terapie je totiž návštěva terapeuta v domácím prostředí a videotrénink interakcí. Rodič musí být také ochoten a schopen změny. V domácnosti i ve svém chování. Je to těžké, ale je to potřeba.

Co si myslíš o tvrzení, že O.T.A. je jako výcvik pejsků prostřednictvím odměn?

Chápu, že to tak může působit, zejména pro někoho, kdo to vidí poprvé. Na druhou stranu odměny posilují dobré chování a díky tomu dělá dítě pokro-

ky. Pro rodiče to může být nepříjemné, nicméně je na jejich rozhodnutí, která terapeutická metoda je pro ně vhodná. O.T.A. terapie si klade za cíl změnu problémového chování. Není cílem, aby se dítě naučilo panáčkovat jako pejsek, ale aby se začlenilo do společnosti a bylo v ní úspěšné, mělo kamarády a když to půjde skrze tuto terapii, tak proč ne.

Co tě v O.T.A. terapii motivovalo?

Pokroky dětí. Mnohdy to šlo pomalu. U náročných dětí to trvalo třeba půl roku, než byl patrný i jen mírný posun, ale ty pozitivní změny mě nabíjely nejvíce. Poznání, že O.T.A. terapie je správná volba, jelikož děti posouvá na lepší cestu. Pokroky jsou myslím nejen pro mě, ale i pro další terapeuty tou největší motivací. Důležité je zapálení pro věc, bez něj by terapeut jen těžko zvládal problémové chování dětí. Také se mi líbí to přijetí. O.T.A. nevidí dítě jako problémové, ale snaží se dítěti ukázat, že i když kope a kouše, tak je skvělé. Stojí za tím uvědomění, že dítě nekouše, protože by bylo zlé, ale protože mu něco chybí, něco, o co si nedokáže říct. O.T.A. ho učí, jak to říct vhodným způsobem.

Co by měl rodič ještě vědět, než se pro O.T.A. terapii rozhodne?

Důležité je vědět, že výsledky nebudou hned. To může rodiče odradit, pro-

tože si terapii platí a výsledek není po nějakou dobu viditelný. Je potřeba tomu dát čas.

Jak je O.T.A. časově náročná?

Záleží na druhu terapie. Jednou z možností je intenzivní čtyřhodinová terapie (4x45 min.), která zahrnuje individuální i skupinovou práci jednou týdně. Poté je možnost individuálních nácviků (45 min./týdně), komunikační terapie a nácvik hry. Ty jsou také důležité, protože učí děti hledat si kamarády a hrát si s ostatními. Konkrétní nabídky jsou na webu.

Jaká jsou podle tebe hlavní pozitiva O.T.A. terapie?

Pozitiva metody vidím ve všech jejích přístupech. Ať už jde o pozitivní posílení, „ano sérii“ (pozn. red. Hovor s dítětem převážně v přijímajícím nastavení, spíše než odmítáním žádosti, např.: „Ano, vidím že chceš čokoládu, ale nyní nemůžeme, můžeš ji dostat, ale až to dojde.“), individuální přístup nebo videotrénink, který je pro rodiče velmi výhodný, protože jim umožňuje vidět, co dělají dobře. Okolí jim často říká, co dělají špatně, a tady mohou vidět a uvědomit si, že spoustu věcí dělají dobře.

A co tým Centra terapie autismu?

Hlavní terapeuti jsou dle mého názoru velmi kvalitní. Centrum nabízí možnost intenzivní terapie ve skupině 2–4 dětí, kterou vede jeden hlavní terapeut a každé dítě má asistenta, který se zároveň na terapeuta tímto způsobem zaškoluje. Asistent dostává pokyny od hlavního terapeuta. S dětmi se ve skupině pracuje na zvládnání úzkosti, problémového chování a na nácviku hry a schopnostech dětí mezi sebou komunikovat. V centru je také možnost pracovat s dítětem individuálně, a to podle zakázky rodiče, většinou se pracuje na komunikaci, problémovém chování nebo pracovních návycích. Myslím si, že v C(T)A) není nikdo, kdo by to dělat nechtěl, protože ta terapie je natolik náročná, že bez vnitřní motivace to dělat vlastně nejde.

Děkuji ti za otevřenost a možnost si s tebou o tom popovídat.

Aneta Bučková,
poradkyně rané péče

Senzorická integrace jako součást logopedie

Senzorická integrace je poměrně nový pojem, který si ale velmi rychle získává oblibu mezi odborníky i rodiči. Je to metoda zmiňovaná v souvislosti s rozvojem psychomotorického vývoje dítěte, ale také v souvislosti s rozvojem řeči a komunikace. O senzorické integraci jsme si povídali s Mgr. Lucií Dohelskou, která prvky senzorické integrace ráda využívá ve své praxi klinického logopeda.



Pracujete jako logoped v Therapy centre v Praze. Znamená to, že vašimi klienty jsou převážně děti s postižením, případně po úraze?

Klientela našeho zařízení je různorodá, poskytujeme péči všem věkovým kategoriím. Logopedii aktuálně využívají nejvíce klienti dětského věku s DMO, syndromovými vadami a vícečetným postižením.

Vím, že se vám daří propojovat logopedii a senzorickou integraci. Jak jste k tomuto propojení dospěla?

Podoba mé práce nevznikla ze dne na den, ale několikaletou spoluprací s klienty, pacienty a kolegy na všech mých dosavadních pracovištích. Čerpala jsem i ze svého dalšího vzdělávání a ze znalostí nabytých v rámci specializačního studia klinické logopedie. Ja-

ko naprosto zásadní pak vnímám kurz kolegyně Červenkové z Brna – „Terapie orální pozice v klinické logopedii“. Jde o přístup, který má úspěchy právě u klientů, pro které běžně vedená terapie, založená většinou na slovních instrukcích, případně nápodobě, nemívá výsledky.

Zaměříme-li se na samostatný pojem komunikace, komunikační dovednost, pak velmi rychle zjistíme, že v práci logopeda zdaleka nejde jen o nápravu výslovnosti. Z hlediska jazyka rozlišujeme několik rovin:

1. Zvuková stránka jazyka (foneticko-fonologická)
2. Aktivní/pasivní slovní zásoba, rozumění (lexikálně-sémantická)
3. Gramatická stránka (morfologicko-syntaktická)
4. Sociální aspekt komunikace (pragmatická)

U dětí s postižením pak bývá zásadní neverbální – mimoslovní složka komunikace: vzdálenost, postoj, mimika, pantomimika, gesta, zrakový a tělesný kontakt, pohledy.

Východiskem pro podporu komunikace u těchto dětí je pro mě právě zacílení na jiné než slovní formy komunikace; takto pracuje například koncept bazální stimulace.

Vzhledem k tomu, že u dětí s postižením bývá více či méně narušeno vnímání a zpracování smyslových vjemů, je další nedílnou součástí takto pojaté logopedie i senzorická integrace a většinou nakonec i terapie poruch polykání.

Jaké prvky senzorické integrace nejčastěji používáte?

Jednoznačně je to stimulace taktilního systému – hmatu. Vzhledem k těžkým motorickým omezením svých klientů využívám také stimulaci rovnovážného aparátu, polohocitu a pohybovosti, doplněnou o zrakovou a sluchovou stimulaci. Často s dětmi pracujeme v tělocvičně. V případě poruch polykání zase více zapojuji chuť a čich.

Je zařazování prvků z jiných terapií mezi logopedy rozšiřujícím se trendem? Znáte kromě Therapy centre i jiná pracoviště, kde s dětmi logoped pracuje podobným způsobem jako vy?

Ano, myslím, že jednak je zde obecný trend vytvářet multidisciplinární týmy, kde se jednotliví odborníci doplňují a ovlivňují, na druhé straně pak snaha samostatně fungujících logopedů čerpat ve své profesi z jiných odborností. Už i vzdělávání klinických logopedů je takto koncipováno. Kolegů, kteří pracují podobně jako já, je myslím mnoho.

Dokázala byste nám popsat svoji klasickou hodinu s klientem?

Velmi těžko – každá hodina je jiná s ohledem na individualitu a potřeby klienta, na jeho aktuální zdravotní i psychický stav... Vždycky je potřeba začít vzájemným naladěním, přípravou a motivací klienta k další spolupráci. Už to je u každého jiné. Také se snažím jednotlivé aktivity (statické a dynamické) přirozeně střídat a prokládat relaxací. Ráda využívám prvky muzikoterapie.

V případě terapie poruchy polykání velkou část hodiny věnujeme přímo krmení, případně přípravě na něj. Součástí je edukace rodiny a nastavení přístupu k dítěti v domácím prostředí, včetně výběru vhodných pomůcek. Často máme v pracovních po terapii velký nepořádek...

Co konkrétního byste doporučila rodičům, aby zařadili např. do hry s dítětem jako přirozenou podporu komunikace? Na co důležitého se zapomíná?

Velká část rodičů dělá mnoho věcí naprosto automaticky a intuitivně, aniž by měli pocit, že dělají něco „speciálního“. Své dítě znají nejlépe. Je důležité všimnout si každodenních maličkostí, toho, co vám funguje a co naopak ne. Toho, co funguje, pak využít ke konkrétnímu cíli.

Často mají rodiče pocit, že když dítě nemluví, je zbytečné s ním komunikovat – ale je to právě naopak. Buďte s dítětem „tady a teď“, naprosto přítomní v aktivitě, kterou právě děláte – obzvláště pak toto pravidlo platí při krmení. Komentujte dění, pojmenovávejte a popisujte předměty, s kterými manipulujete... pasivní slovník a rozumění řeči tak budujete i u dětí, které se (zatím) verbálně nevyjadřují.

Velmi přínosné je podle mě také využít běžných denních aktivit k nácviku či osvojování dovedností. Udělat si „hru“ i z uklízení nákupe, vyklízení myčky atd. – samotná manipulace s předměty nabízí škálu taktilních a zvukových

kových vjemů, pojmenování předmětů, jejich třídění např. podle barvy, velikosti, kategorie (ovoce, nádobí, pečivo...), uklizení na místo – využití prostorové a pravolevé orientace... Nemusíte pak hledat v nabitém dni „čas na logopedii“, mnohé děti také tímto způsobem snadněji motivujete.

Speciální pomůcky jsou kapitola sama pro sebe. Každá pomůcka má smysl jedině tehdy, když je užívána funkčně.

Samotný její nákup nic neřeší. Ideální je absolvovat i zácvek, jak s danou pomůckou pracovat.

Při některých aktivitách je potřeba se také „povznést“ nad případný nepořádek, špinavé oblečení, plýtvání materiálem, hluk..., nic z toho neřešit, ale aktivitu si se vším všudy užít. Právě tohle pro některé maminky bývá samo o sobě velmi náročné. Pokud mezi ně patříte, raději zvolte jinou aktivitu. Au-

tenticita a bytí v přítomném okamžiku jsou dle mého zásadní pro to, aby dítě mělo z dané činnosti opravdový užitek.

*Ptala se Anna Kubeschová,
poradkyně rané péče*

Zajímavé odkazy:

www.klinikalogopedie.cz

www.therapy-centre.eu

www.logopediecerenkova.cz

Jak zapojujeme senzoryckou integraci do běžného všedního dne – jednoduše a hlavně hravě!

V předešlém článku jsme se dozvěděli, jak využívá senzoryckou integraci klinický logoped. Jak ale v praxi využívá tuto metodu maminka Karlíka, chlapečka s postižením, se dozvíte níže.

S pojmem senzorycká integrace jsem se setkala poprvé při pobytu v lázních. Karlík byl ve svých dvou letech vývojově opožděný a ze všech stran se na nás valila spousta různého cvičení. Já jsem ho chtěla posouvat zároveň rozumově, protože bylo jisté, že jednou chodit bude. V lázních mi potvrdili mou teorii, že vše jde ruku v ruce a jemu se stát nebo chodit zatím nechce. Bylo to „v hlavě“. Potřeboval velké množství stimulů, aby se jeho mozek zapojil a aby se mu do pohybu opravdu chtělo. Tak nám v lázních místo „velkého“ cvičení naordinovali senzoryckou integraci.

Seznámení se senzoryckou integrací mne vedlo nejen k používání světelných hraček, kterými jsme se dosud obklopovali, ale i k tomu začít se věnovat celkovému rozvoji smyslů. To, že se syn některých věcí „štítí“ a některé materiály ho uvádí v křik, není přece jen tak. Už po lázních mu přestaly vadit do ruky masážní míčky a zvykal si na písek. Domu jsem pořídila bazének s balónky,



ve kterém se ukrývaly i jiné věci, které vždy vzal do ruky a zahodil znechuceně pryč. Trénoval tak nejen kontakt s danou věcí, ale i očička, kdy zaměřoval, zda není v bazénku něco, co mu vadí. Někdy to našel očima, někdy rukama, ale zapojovaly se i nohy. Do vany jsem mu začala dávat různé houbičky, žínky, hračky, pěnu, sůl, aby se seznamoval s co největším množstvím věcí. Měl rád své místo, nikam se nesnažil dostat. Kam jste ho položili, tam jste ho našli.

Po dalším pobytu v lázních Karlík nezačal chodit, ale mluvit. Stále více se snažil opakovat, co říkáme, ale nepřipravoval slovu význam.

Vyhledala jsem logopedku, zda by mi s tím neporadila, ale namísto předpokládaného logopedického cvičení mne odkázala opět na senzoryckou integraci. Tak jsme se jí začali věnovat ještě víc.

Vytvořila jsem si „senzorycký boxík“, do kterého jsem dala velkou spoustu různých věcí – např. masážní kartáč, bodlinkatý míček, korálky, houbičky, rolničky, kolíčky, kovové činelky... S Karlíkem se nedá pracovat tak, že mu řeknete: „Tak, a teď začíná hodina senzorycké integrace,“ a on by seděl a spolupracoval. Nemá rád řízené činnosti a hodně vzdoruje. Ideální je, když si hraje, masírovat mu kartáčem záda, polechtat ho za krkem pírkem, dát mu do ruky rolničku, na krk korálky apod. Vlastně je to takové narušování jeho pohodlí. Místo toho, aby ležel v klidu u svítící hračky, tak ho nutím k pohybu a ruším ho seznamováním s různými materiály.

Musím říct, že toto „rušení“ baví i mého manžela, který vždy nevěděl, jak si s naším synem hrát. Zapojil se také

starší bráška, a tak jsme se všichni stali terapeuti senzorycké integrace.

V Therapy centru v Praze nám dala paní logopedka řadu dalších tipů na tento způsob společného hraní. Vysvětlila mi, proč Karlík stále pije z lahvičky s vystrčeným jazyčkem, jako kdyby sál z prsu. Do té doby mi k tomu nikdo nic nedokázal říct. „Neuvědomuje si dostatečně svou čelist.“ Karlík byl opravdu stále ve fázi sání a pusinku měl často pootevřenou. Začala jsem mu proto masírovat čelistní kloub, více trénovat

pít ze skleničky a speciální lžičkou lehce tlačit na jeho jazyček. Již po dvou týdnech těchto jednoduchých činností jsem viděla zlepšení.

Naučila nás také bezvadnou hru s připínáním kolíček na oblečení. Jen tak během vaření se k němu sehnou a dám mu jeden kolíček na tepláky, druhý na ramínko a třetí na ponožku. A Karlík už tahá kolíčky ze všech těch míst, kde je mu oblečení těsné. A znovu během krájení zeleniny dostane dva kolíčky na záda a jeden na kolínko a opět

tahá, kroutí se a snaží se kolíček odepnout. Je to jednoduchá hra, která ho nutí k pohybu, uvědomování si svého těla, a navíc při ní i mapuje pozici kolíčku očima.

Věřím, že senzorycká integrace je cesta k vyřešení řady problémů, které s našimi dětmi máme, a navíc jednoduše – formou hraní během běžných činností našeho dne.

*Daniela Stýblová,
maminka Karlíka*

Předmětové pohádky

Jedním ze způsobů, jak podpořit rozvoj komunikace u dětí, je i využití předmětových pohádek.

Předmětové pohádky původně sloužily hlavně jako důležitý předstupeň pro zpřístupnění ilustrací nevidomým dětem. Stejně tak je ale můžeme využít pro porozumění jednoduchým příběhům, písničkám, básničkám u všech dětí, které mají jakékoli obtíže s komunikací. Kromě slov, melodie řeči, gest, obrázků nebo fotografií totiž můžeme napomoci porozumění řeči právě využitím ilustrativních předmětů. Ukázat dítěti skutečný objekt, o kterém právě mluvíme, je jednoduché a logické.

Jako nápad můžeme použít třeba příběh o medvídkovi, který se rozhodl vynechat zimní spánek. Byl totiž zvědavý, co se vlastně v zimě, kterou jindy prospí, děje. Medvědí maminka mu to dovolí, na zimní bdění mu uplete teplou čepičku a šálu. Pak už je možné rozvíjet příběh podle zkušeností vaší vlastní rodiny a obce – vyprávět o adventních a vánočních svátcích, zimních sportech, masopustním veselí... Veškeré popisované zimní aktivity doprovodte konkrétními předměty, které je ilustrují – formičky na cukroví, zvoneček symbolizující nadílku, krabička s mašlí coby dárek, cédéčko s koledami, řehtačka do průvodu... Podle soustředěnosti dítěte lze na vyprávění navázat i delšími konkrétními činnostmi zapojujícími dítě (pečení cukroví, balení dárků, pouštění koled, stavění sněhuláka), pořád se však vracíme k medvídkovi, kterému společně všechno vyprávíme a vysvětlujeme.



Pokyny pro tvůrce předmětových pohádek jsou uvedeny na webu Tactus, kde najdeme informace k české soutěži hmatově ilustrovaných knih pro nevidomé (<http://www.tactus.wz.cz/pohadkyspredmety.htm>). Přestože jde o typy zaměřené hlavně na potřeby nevidomých dětí, určitě bude užitečné některé z nich s určitými modifikacemi využít:

1. Základní sadu předmětů k příběhu shromáždíte do pevné krabice s víkem. (Např. medvídek se sundavací čepičkou a šálou, formičky, zvoneček, řehtačka.) Volte takovou velikost předmětů, aby stačila malá krabice – maximálně o velikosti krabice od bot.
2. Další předměty k navazujícím aktivitám dodávejte podle situace, nemusí být stálou součástí základní sady (kuchyňské náčiní, maska, mrkev jako nos pro sněhuláka...).

3. Doprovodný příběh by měl být krátký a snadný k porozumění. Zpočátku jej vyprávějte stále stejně, teprve když se ujistíte, že dítě příběhu rozumí, navazujte složitějšími detaily a zábavnými odbočkami.

V rané péči máme k dispozici několik předmětových pohádek k zapůjčení.

A dobrý nápad nakonec: V nakladatelství Host vyšla v roce 2018 krásně ilustrovaná kniha ukrajinské autorky Oksany Buly o tom, že „Medvěd nechce jít spát“ (www.zivotmeziradky.cz/10-2018/medved-nechce-jit-spat). Jde o stejné téma, kterým je inspirována jedna z předmětových pohádek v půjčovně EDY. Knihu můžete využít k dalšímu rozvinutí příběhu, případně jako verzi pro sourozence.

*Martina Herynková,
Jana Vachulová, poradkyně rané péče*

Chirofonetika

S touto logopedickou metodou jsme se s kolegyní nedávno seznámily při návštěvě Mateřské školy a základní školy speciální Diakonie ČCE Praha 5, kde jsme měly možnost se podívat na sezení logopedie s klinickou logopedkou Mgr. Ilonou Eichlerovou. Chirofonetiku jsme do té doby neznaly, ale zaujala nás natolik, že jsme paní Eichlerovou poprosily o krátké představení této metody a jejích možností.



Na úvod bych vás poprosila o stručné představení chirofonetiky. Na jakých základech vlastně vznikla?

Chirofonetika je alternativní logopedická metoda. Vytvořil ji rakouský logoped Alfréd Baur, a to původně k navození řeči. Jak již název napovídá, je to terapie dotekem a řečí. Chirofonetik vyslovuje hlásku a zároveň táhne odpovídající masážní tah na zádech nebo končetinách dítěte (či dospělého klienta). Masážní tah napodobuje vzdušné proudění, které vzniká v dutině ústní při artikulaci hlásek.

Čím vás konkrétně chirofonetika oslovila? V čem je pro vás její největší přínos?

Líbí se mi, že je to metoda, která je jemná, nenásilná a využívá toho nejlidštějšího, dotyku a řeči. Jedná se vlastně o takové příjemné hlazení, které zároveň dítěti pomáhá. Líbí se mi, že nevyžaduje žádný um ani aktivní účast dítěte, a proto ji lze bez problémů využít i u dětí s handicapem. Přesněji řečeno, aktivita dítěte spočívá v tom, že bděle, všemi smysly, přijímá celé toto ošetřování.

A co od ní může očekávat rodič dítěte?

Chirofonetika dovoluje rodičům aktivní účast na vylepšení problémů jejich dítěte. Rodič přebírá po zaškolení sám ošetřování, a díky tomu může s dítětem sám pracovat a aktivně mu pomáhat. Rodič tak každodenně tráví s dítětem chvílku, při níž dítě má jeho plnou pozornost, slyší jeho hlas, cítí jeho dotek a užívá si příjemné hlazení. Pro oba je to obohacující a příjemný moment. Tato technika také vede rodiče k pravidelnému pozorování a sle-

dování dítěte, ideálně si rodič vede o svém dítěti záznam.

Pro koho je chirofonetika vhodná? Může někomu naopak škodit nebo mu být nepříjemná?

Chirofonetika je vhodnou podpůrnou terapií k navození řeči, podporuje správnou výslovnost, pomáhá při koktavosti, neurózách, nočním pomočování, mentální anorexii, autismu, při psychomotorickém opoždění, při specifických poruchách učení a chování, hyperaktivitě, při mentální retardaci, DMO a dalších.

Zatím jsem se nesetkala s tím, že by byla chirofonetika někomu nepříjemná. Většinou navozuje příjemné prožitky tělesné i duševní. Jen neposedné a hyperaktivní děti mají někdy ze začátku problém vydržet v klidu. Praxe se neprovádí v dny, kdy je dítě (klient) akutně nemocné.

Jak běžně probíhá lekce/sezení chirofonetiky? Jak často by měla probíhat?

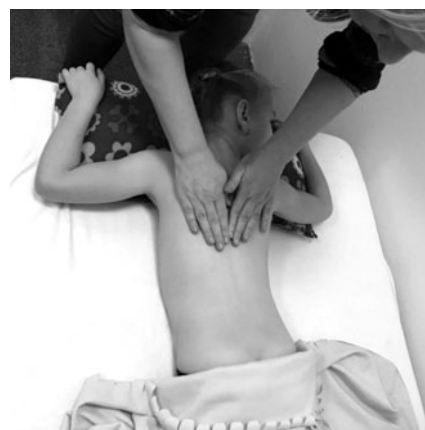
Chirofonetik na základě anamnestického rozhovoru s rodičem a na základě vlastního pozorování vybere pro dítě tahy vhodné hláskové řady. Tahy nakreslí, na dítěti je předvede a rodiče je naučí. Ideálně je provede i přímo na rodiči, aby si tak přes svůj vlastní prožitek tahy upevnil. Rodič pak dítě sám doma ošetřuje a k terapeutovi dochází ke konzultacím. Obvykle to bývá po 2–3 týdnech. Rodič si vede poznámky o ošetřování a na příštím setkání terapeut podle dané situace hláskovou řadu ponechá, změní nebo k té původní může něco přidat. Rodič dítě ošetřuje doma pravidelně, a to ideálně šest dní v týdnu. Jeden den vynechá. Celková práce by neměla přesáhnout 15–20 minut.

Na internetu jsem našla školu chirofonetiky se sídlem v Lázních Bělohrad. Může se rodič tuto metodu naučit i jinde? Např. od vyškoleného logopeda ve svém místě bydliště?

Ano, jak už jsem říkala, rodiče zaškolí vystudovaný chirofonetik. Pokud nikoho takového rodič nezná, je vhodné se spojit s Mgr. Evou Mílkovou či Marií Vršanovou ze školy chirofonetiky (www.chirofonetika.cz) a ony mu doporučí kontakt na nejbližšího chirofonetika.

Ilona Eichlerová je klinickou logopedkou a autorkou řady logopedických knih pro děti (Já mám v krabici cukr a krupici, Kouká Mína do komína, Logopedické pohádky, Logopedické hádanky, Velké logopedické pexeso). Působí na Poliklinice Pod Marjánkou a současně dochází do ZŠ Diakonie ČCE v Praze 5 – Stodůlkách.

Anna Králová, poradkyně rané péče



Bazální stimulace

Koncept Bazální stimulace začal rozvíjet prof. Andreas Fröhlich, německý odborník v oblasti speciální pedagogiky, na počátku sedmdesátých let. Jedná se o koncept, který podporuje rozvoj schopností dětí s těžkým postižením. Zabýval se hlavně podporou senzorické komunikace. U dětí s těžkými změnami vnímání, u kterých nebylo možné navázat verbální komunikaci, se mu podařilo navázat komunikaci na bázi somatických, vestibulárních a vibračních podnětů. Tyto tři druhy základních vrozených schopností podle něj poskytují dostatek výchozího pracovního materiálu v oblasti vnímání a komunikace.

Koncept Bazální stimulace vychází ze tří základních prvků, kterými jsou: **pohyb, komunikace** a **vnímání**. Tyto tři prvky jsou neodmyslitelně provázané, neboť jen ten člověk, který vnímá své tělo, může za určitých vhodných podmínek vnímat své okolí, a teprve tehdy s ním může navázat komunikaci. Tím ovšem není myšlena komunikace verbální, ale raná forma komunikace, a sice komunikace somatická (somatické vnímání je vnímání vlastního těla), vestibulární (vnímání rovnováhy) a vibrační (vnímání chvění, vibrací). Bazální stimulace tedy podporuje v nezákladnější rovině lidské vnímání, neboť vnímání vlastního těla, vibrací a vnímání změny polohy a postavení v prostoru se vyvíjí v prenatálním období nejdříve, a tyto tři druhy vnímání u člověka utvářejí primárně pocit jistoty.

Základní myšlenkou bazální stimulace je, že každý člověk je schopen v každé situaci alespoň něco ze svých smyslů vnímat, a to i přes těžkou formu změny vnímání. Je tedy třeba nejprve zprostředkovat vjemy z vlastního těla a stimulovat jej, jako předpoklad následného vnímání okolí a tím i navázání komunikace s tímto okolím, kdy komunikací může být např. i pohnutí hlavou, změna frekvence dýchání, změna sekrece potu, mrknutí apod.

Garantem kvality seminářů a supervizí na pracovištích pracujících s konceptem Bazální stimulace je Institut Bazální stimulace, který vznikl roku 2005. Institut nabízí základní, nástavbové a prohlubující kurzy, které jsou akreditovány MZ ČR, MPSV ČR, MŠMT ČR a MZ Slovenska a jsou pod vede-



ním registrovaného lektora. Absolventi získají certifikát platný v celé Evropské unii. (Friedlová, 2005)

Toto byl základní vhled do konceptu Bazální stimulace, který má jak v ošetrovatelství, tak i v pedagogice již několik let své nezastupitelné místo. Pro více informací doporučuji webové stránky www.bazalni-stimulace.cz, kde jsou vypsány i termíny kurzů Bazální stimulace.

Čerpáno z: FRIEDLOVÁ, Kateřina. 1. a 2. díl : *Bazální stimulace pro učitele předmětu ošetrovatelství I*. Vydání první. Frýdek-Místek: Institut Bazální stimulace, 2005. 50 stran. ISBN 80-239-6132-2

Petra Slavičková, speciální pedagožka

Postřehy z kurzu bazální stimulace

Měla jsem možnost zúčastnit se kurzu bazální stimulace pod vedením paní Heleny Dvořákové, která pracuje jako zdravotní sestra ve Vojenské nemocnici v Praze a koncept bazální stimulace používá ve své praxi každodenně. S mottem „bazální stimulace je o lidech a pro lidi“ nás seznámila se základními technikami konceptu. Její přednášení bylo poutavé a zajímavé.

Všechny techniky jsou o dotyku a vymezení hranic těla, aby si klient více uvědomil svoje vlastní tělo. Je důležité, abychom neustále udržovali kontakt s tělem klienta, nepřestávali se ho znechvalovat, aby naše činnost nezůstala nedokončená.

V bazální stimulaci se používá tzv. iniciační dotek. Jedná se o dotek, kterým

informujeme klienta o začátku a ukončení činnosti a tím i o naší přítomnosti. Měl by být situován na jednom místě těla, např. na paži, rameni apod. Když ke klientovi přijdeme, měli bychom se mu představit a upozornit ho dotykem na to, že se bude něco dít.

Toto se netýká jen konceptu bazální stimulace, ale jde o vhodný přístup v rámci každodenního kontaktu s dětmi se zrakovým a zvláště s kombinovaným postižením.

Ráda bych vás seznámila s technikou, která mě velmi zaujala, a to s masáží stimulující dýchání. Tato masáž je prováděna většinou v sedě, ale může být aplikována také vleže, v poloze na břiše nebo na zádech. Můžeme masírovat klienta oblečeného, na holé kůži je ale masáž účinnější. V tom případě bychom neměli zapomenout na teplotu našich dlaní, také používaný masážní krém nebo olej nesmí být nepříjemně chladný.

Nejprve je nutné klientovi vymezit hranice těla: to děláme tak, že dlouhými pohyby dlaní od šíje směrem dolů několikrát pohládíme záda. Je důležité, abychom se neustále dotýkali. Přejedeme tedy po zádech dlaněmi dolů na bedra, jednu dlaň necháme na bedrech, druhou přehmátneme zpátky na šíji a následně tam vrátíme i první dlaň, obě dlaně současně zase sjedou po zádech dolů. Potom si záda pomyslně rozdělíme na třetiny. Začínáme v oblasti ramen, kdy podél páteře oběma rukama sjedeme do první třetiny zad a pak pokračujeme směrem do stran, kroužkem se vracíme zpět nahoru. Pohyb směrem dolů provádíme vždy při nádechu a pohyb směrem nahoru vždy při výdechu. Po ukončení prvního kroužku táhlým pohybem sestoupíme do dru-



hé třetiny zad a opět uděláme kroužek, sjedeme až k bázi plic a opět uděláme kroužek směrem ven a nakonec sestoupíme níže do spodní části žeber a vytvoříme kroužek. Vše znovu opakujeme po dobu 3 až 5 minut v tomto pořadí.

Během masáže postupně synchronizujeme vlastní dýchání s dýcháním klienta, nebo mu můžeme nabídnout vlastní rytmus dechu.

V průběhu terapie může dojít k vykašlávání, v tom případě masáž přerušíme a zklidníme nemocného kontaktním dýcháním. To provedeme tak, že přiložíme ruce na boky klienta a dýcháme spolu s ním ve stejném rytmu.

Prostřednictvím této krátké informace bych ráda inspirovala pečující osoby (rodiče, prarodiče, další rodinné příslušníky i pečující z různých zaří-

zení) k absolvování kurzu bazální stimulace. V rámci kurzu získáte tipy pro každodenní aktivity s dítětem s kombinovaným postižením. Jde o krátké jednoduché uklidňující nebo aktivizující činnosti, které mohou být potěšením pro vás i pro dítě.

*Dagmar Kukačková,
poradkyně rané péče, a Petra
Slavičková, speciální pedagožka*

Komunikace jako osud – rozhovor s Kristou Hemzáčkovou

Oblast komunikace je pro mě již od studia spjata se jménem Kristy Hemzáčkové, speciální pedagožky zaměřené na alternativní a augmentativní komunikaci.

Poznala jsem vás jako speciální pedagožku věnující se především komunikaci. Jak jste se ke komunikaci vlastně dostala?

Učila jsem na zvláštní škole. Studovala jsem defektologii – tak se tehdy nazývalo studium speciální pedagogiky – a měla jsem možnost udělat si kurz logopedického asistenta. Ve škole jsme tehdy byli celkem tři, kdo se věnoval logopedii s dětmi. Měli jsme v péči i děti s Downovým syndromem a dalším postižením. V 90. letech jsem byla v rámci projektu MŠMT dvakrát na stáži v Dánsku. Podle dánského modelu v té době vznikala česká verze publikace Znak do řeči a také soubor piktogramů pro AAK (alternativní a augmentativní komunikaci). Tehdy poprvé mě to opravdu hodně zaujalo. Viděla jsem tam průběh testu, ze kterého vychází naše nynější Speciálně pedagogické vyšetření pro zhodnocení impresivní řeči a impresivních jazykových schopností. Můj zájem ještě vzrostl, když jsem se seznámila s Lucií Laudovou. Zúčastnila jsem se třídního semináře o alternativní a augmentativní komunikaci. V tom období jsem se seznámila i s Pavlou Skalovou a Alenou Kunovou z rané péče Diakonie. Pavla

s Alenou mi předaly mnoho informací a zkušeností z oblasti komunikace.

Jste spojena i s webovými stránkami Globální čtení (www.globalni-cteni.cz). Jak vznikly a co na nich můžeme najít?

Webové stránky Globální čtení vznikly v rámci tříletého projektu Masarykovy univerzity v Brně. Po skončení projektu se původní administrátor rozhodl, že se stránkám bude věnovat i nadále. Měli jsme na ně pozitivní ohlas, chtěli jsme udržet pokračování a informace stále aktualizovat. Webové stránky nyní fungují nekomerčně. Společně s Janou Peškovou (speciální pedagožka v Centru Paprsek v Praze) vkládáme příspěvky bez nároku na honoráře a web aktualizujeme. Motivuje nás zpětná vazba, kterou máme na využití stránek a informací na nich uložených, a přibývají nám další odborníci, kteří se jejich tvorbě chtějí věnovat. Na stránkách najdete informace o metodě globální čtení, tipy k výuce, užitečné nápady a zkušenosti, pracovní listy, odkazy na další odborníky a také termíny kurzů a seminářů. Právě obrázky ke globálnímu čtení nám maluje paní učitelka z Pardubic, která nás oslovila po jednom z našich kurzů.

Vaše jméno je spjata s Testem pro zhodnocení impresivní řeči a impresivních jazykových schopností. Říkala jste, že první seznámení s tímto testem proběhlo v Dánsku. Co vás vlastně motivovalo k tomu, že jste se testu začala věnovat a propagovala ho do podoby, kterou známe z praxe dnes?

Když se v Plzni v roce 1994 otevřelo SPC pro děti s mentálním postižením, začala jsem tam pracovat jako speciální pedagog. Setkávala jsem se s dětmi

s narušenou komunikační schopností a tehdy jsme začínali s integrací do škol. Uvědomila jsem si, že když chci dítěti nabídnout nějakou alternativu, musím vědět, čemu rozumí. Taková informace od rodičů, že „on/ona rozumí všemu“, pro mě není dostatečná. Potřebuji vědět, zda dítě rozumí v jazykových rovinách, čemu vlastně rozumí, jakému věku jeho porozumění orientačně odpovídá. Dítě do dvou let rozumí z 80 % podstatným jménům a ta také používá. Až potom přicházejí další slovní druhy včetně sloves. A podobně jde vývoj i v porozumění. Původní test vyšel v IPPP (Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, dnes Národní ústav vzdělávání) už v roce 2001. Od té doby jsem udělala několik změn, v současné době proběhla aktualizace tohoto vyšetření. Postupně by měl být k dispozici na webu Globální čtení. Bude tam k dispozici zadání a fotografie pomůcek, které jsou k testu zapotřebí. Vložím tam i manuál s průvodním textem a formuláře ke stažení. Moje představa je vytvořit vlastně dítěti sešit, který bude mít na delší dobu a bude možné do něj vpisovat záznamy průběžně, třeba po půl roce. Přidávat nové informace, a tím tvořit portfolio vývoje řeči dítěte. V podstatě k celému procesu nepřistupuji jako k testu, ale jako k analýze. Doporučila bych, aby s touto analýzou rodičům pomáhal odborník, aby hodnocení dítěte nebylo jen na nich.

Které další testy či analýzy ve své praxi používáte?

Zpracovávám komunikační profil dítěte, pro který používám hodnotící nástroj Matrix. Doplnuji tím výše zmíněné Porozumění řeči. Matrix je určený ke stanovení způsobu, jakým dítě komunikuje. Díky Matrixu někteří rodiče poznají, že jejich dítě v konkrétních si-

tuacích reaguje, a postupně rozklíčují, jak vlastně komunikuje. Když se rodičů zeptám, co jejich dítě dělá, když něco nechce, často mi odpoví, že křičí; nic jiného k tomu nevímají. Postupně se doptávám, jak přesně to dítě dává najevo. Jak se to projevuje. Mám radost, že se Matrix dostal více do povědomí odborníků. V současné době je v naší republice pro práci s testem zaregistrováno přes 146 lidí, což je poměrně vysoké číslo. Doporučuji s Matrixem pracovat jak poradcům rané péče, tak dalším odborníkům i logopedům. Logopedi se často věnují výslovnosti, artikulaci, postupně ale své služby rozšiřují. Díky těmto analýzám si lze udělat komunikační profil dítěte – co vnímá, jaké vysílá signály do okolí, vůči svým blízkým. Nesetkala jsem se v praxi s ničím lepším. A také bych doporučila pozornosti slovenský Test komunikačného správania – TEKOS.

Můžete srovnat, jak se v oblasti komunikace pracovalo dříve a jaká situace je dnes?

Nebyla technika a chyběly nám zkušenosti. Neměli jsme komplexní informace o dítěti. Nefungovalo rychlé propojení týmu pečujícího o dítě. Měli jsme tehdy v péči například chlapce Martina. Bez ohledu na zrakovou vadu od nás dostal k dorozumívání zobecňující obrázky – piktogramy. Nejen, že jsme neměli informace o tom, jak přesně vidí, ale přeskočili jsme tím i několik významných fází. Věnovali jsme málo pozornosti celému procesu, kterým dítě musí projít, aby vnímalo zobecňující piktogram. Musí porozumět slovu, slovo spojit s předmětem, předmět s fotografií konkrétního předmětu, poté jiného předmětu se stejným významem a nakonec dojít ke grafickému znázornění. A u tohoto Martina vše limitovala navíc zraková vada... Brát na to všechno ohled jsme se učili postupně zkušenostmi. Velkou roli hrál fakt, že o dětech jsme tehdy věděli velmi málo. Dnes obvykle přichází rodič s dítětem, které je v péči několika odborníků, a obrázek o dítěti a jeho potřebách se dělá úplně jinak. Máme možnost si přečíst zprávu od psychologa, od logopeda, z funkčního vyšetření zraku atd. Navíc je tu možnost zasílání zpráv od rodičů emailem nebo jejich dohledání přímo během konzultace, to je také něco zcela jiného. A bylo to náročné i v absenci techniky... telefony, iPady, tablety, připravené apli-

kace, to jsme dříve vůbec neměli. Když jsme začínali pracovat s prvními dětmi, zkoušeli jsme piktogramy a slova psaná hůlkovým písmem („máma hrabe, táta řídí“). Vše jsme dávali přímo před dítě, před jeho oči. Jenže jedno z nich vždy otočilo hlavu na druhou stranu. Až nám to začalo být divné a nakonec jsme přišli na to, že jediné jeho zachovalé vidění je periferní. Nebo k nám docházel chlapec, po kterém jsme chtěli, aby ukazoval prstem, a to i přes své dyskinetické projevy. Chlapec po chvíli přestal pracovat. Položil si hlavu a zcela rezignoval. Až posléze mi došlo, že jsme chtěli dokonalý výkon a šli jsme na to moc rychle a prudce. Přes poznávání dítěte jsme se dopracovali k tomu, že musíme změnit postupy práce s dítětem, ne dítě samotné. Že je třeba respektovat jeho projevy, kterým jsme zpočátku moc nerozuměli. Dnes to již víme, na dítě pohlížíme jako na celek. A individuální přístup k dítěti může být cokoli. Pohlazení po rameni, ale i pečlivá analýza chování až k diagnózám.

Já jsem vás poznala při stáži v Centru vývojové péče při FN v Plzni, kde jste pracovala jako speciální pedagog. Kdo se na vás na tomto pracovišti obracel – a setkala jste se také s méně motivovanými nebo nespolutracujícími klienty?

V Centru vývojové péče je spolupráce zpravidla indikována neonatologem, pediatrem nebo psychologem, se kterými se zde klienti setkávají. Je nutné, aby rodič chtěl spolupracovat, chtěl informace. Obvykle přicházejí motivovaní rodiče, kteří se chtěli posunout dál. A jestli jsem se setkala s nespolutracujícími rodiči? Při jednom semináři jsem převzala teorii PhDr. Prekopové. Říkala, že žijeme v bipolárním světě a náš život neprobíhá středem, ale od břehu ke břehu. Takže i jakékoli krizové situace probíhají v cyklech nebo spíše spirále, která má osm stupňů. U dětí, které se narodí předčasně, přichází první fáze – nejistota. „Jaké bude mít potíže? Bude mít postižení?“ Další fáze je jistota. Konstatování, výsledky z genetiky, diagnózy. Na ni navazuje další fáze – agrese. Či je to vina? Kdo za to může? Lékaři? Moje / tvoje rodina? Zde často nastává posun zpět do nejistoty. Dále nastává vyjednávání. Rodiče s dítětem jedou k odborníkovi na rehabilitaci, k šamance do Egypta. Kritickou fází je deprese. Všechny dosud vyjmenované fáze jsou považovány za negativní... Je-li

překonána deprese, nastávají pozitivní fáze, přijetí, po kterém následuje aktivita, sdružování a solidarita. Rodiče zakládají spolky, spolupracují s ranou péčí, scházejí se mezi sebou, jezdí na pobyty. To vše je důležité vědět při práci s rodiči. Rodič nespolutracuje možná proto, že je zrovna v depresi. Smiřuje se s tím, že dítě je jiné, do toho řeší běžné rodinné záležitosti. Pak dostane ve školce informaci, že se jeho dítě počůralo, a on rezignuje. Už nemůže. Navázání vztahu s nespolutracujícím rodičem je složitý proces. A je nutné na tu situaci pohlížet komplexně, nedělat rychlé závěry. Rodiče třeba stáli o konzultaci, ale nacházeli se zrovna v některé z negativních fází. Tyto informace pro mě byly velmi cenné, když jsem přemýšlela, co se nepodařilo, v čem jsem selhala já, co se pokazilo.

Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA



Krista Hemžáčková, speciální pedagožka, která od roku 1961 pracovala jako učitelka ve zvláštní škole. Od roku 1994 jako speciální pedagog ve Speciálně pedagogickém centru pro děti s mentálním postižením (oblast včasné a rané péče), se zaměřením na alternativní a augmentativní komunikaci. Působila také jako speciální pedagog v Centru vývojové péče při neonatologickém oddělení FN Plzeň. Dále působila jako externí vyučující na Pedagogické fakultě Západočeské univerzity v Plzni, lektorka Národního ústavu pro vzdělávání a odborná konzultantka několika projektů (Prakticky do života...! Učení (se) nás baví). V současné době je v důchodu. Přesto se stále věnuje vytváření učebních pomůcek a metodických materiálů a tvorbě individuálních materiálů ke čtení. Lektorsky působí pro Logopedickou společnost. Je autorkou i spoluautorkou několika publikací.

Jak mluvit/nemluvit s okolím o postižení svého dítěte?

Každý, kdo vychovává dítě s postižením, se denně dostává do situací, kdy okolí na tuto „jinakost“ dítěte nějak reaguje. Co je jiné, je zajímavé – a co je zajímavé, upoutá náš pohled a také možná vzbuzuje zvědavost. O tom, jak s touto zvědavostí naložit, jak se s ní elegantně vypořádat a možná také trochu o tom, jak ji přijmout jako součást svého života, jsme si povídaly s Lenkou Bártovou, maminkou čtrnáctileté Ely, holčičky s kombinovaným postižením.



Zajímalo nás, s jakými reakcemi okolí se setkává, když veze dceru na vozíku, jaká míra zájmu a zvědavosti je pro ni „v pohodě“ nebo co jí naopak dokáže zkazit náladu? A hlavně, jak se na nečekané otázky – třeba v tramvaji – připravit a co odpovědět?

Začnu jedním příkladem. Jela jsem s Elou metrem, když jí bylo tak dva a půl roku. Nějaká paní šíleně dlouho na Elišku zírала a já jsem ještě nebyla úplně srovnaná se situací, a tak mi to v hlavě jelo: „Bába zírá, vidí dítě s postižením, tak si asi říká, „ta vypadá...“ Představovala jsem si, že si o Elišce myslí ty nejhorší věci. Bylo mi to hrozně nepříjemné. Ta paní pak na konci vstala, pohladila Elišku, mne chytla za ruku a řekla: „Já jsem v životě neviděla takhle hezký dítě. Ona má strašně hezký oči a pohled, to je úplný anděl. Máte velký štěstí, že máte takovou dceru.“ A odešla. Já jsem z toho byla úplně dojatá, protože jsem předtím v duchu té paní nasazovala psí hlavu. A uvědomila jsem si, že do nikoho člověk nevidí. Že často probíhají lidem hlavou úplně jiné věci, než si my představujeme. Možná mají někoho s postižením v rodině, tak se inspirojí! Nebo někoho na vozíku znají a dívají se, jak se to dá zvládnout! Ty myšlenky mohou být opravdu naprosto různé. A myslím, že ve skutečnosti těch lidí, kteří se koukají rádoby na „něco ohavného“, je naprosté minimum. To jsou spíš lidi, kteří se odvrátí

„Chceme, aby k sobě byli lidé všímaví, pomáhali si..... a pak zase aby si nás nikdo nevšímal a staral se o sebe? To bohužel nejde. To si musíme vybrat.“

a dívají se celou dobu jinam. Naopak ti, kteří se dívají, tak spíš souzní.

Daleko těžší mi přijde, když někdo zaujme postoj „o tom se nemluví“. A opravdu častokrát vidím, že se třeba ptají malé děti. Úplně přirozeně se ptá tříleté dítě maminky: „A proč tahle holčička nemluví? A proč je ještě v kočárku, když už je velická?“ A rodiče dětí reagují – pojd' pryč, neptej se – a to mi přijde hloupé! Proč dětem neodpovědi?

Ale je to také hodně o nás, o rodičích dětí s postižením. Protože my můžeme úplně normálně říct:

„Klidně, ať se mě holčička/chlapec zeptá! A já jí to vysvětlím!“

Pro mě je třeba nejtěžší odpovědět na otázku dětí: „Když tahle holčička nemůže chodit a nic nemůže dělat – co komu udělala? Za co to má?“ Protože některé děti to chápou jako trest. Když něco udělají, zlobí, přijde trest. A to je pak pro mě těžké vysvětlit tomu dítěti, že nic neudělala, že to nemá za trest. Že to tak prostě je. Že je to smůla. Ale na to, proč nechodí, proč nemluví, můžu úplně normálně odpovědět: „Má nemocný mozek.“ Klidně odpovídám slovy, které to dítě nezná, a většinou mu to ani není divné. Například že nožičky nedostávají správné impulsy, takže s nimi nemůže správně hýbat. S dětmi se diskutuje docela dobře, nemají ještě předsudky. Čas-

to ale vidím, že rodiče to samozřejmě také zajímá, ale bojí se zeptat. A tak se právě díky zvědavosti jejich dětí můžeme pustit do debaty.

Možná se to někomu nebude dobře číst, ale já si myslím, že moc něco změnit máme právě my, rodiče dětí s postižením... To my se o tématu postižení musíme naučit mluvit. I když je to samozřejmě na začátku hodně bolestné. Ale mám takovou zkušenost, že ve chvíli, kdy už to bolestné není, okolí se najednou ptát přestane. Velký zlom také přichází, když si dítě z kočárku přesedne na invalidní vozík. To už je pak vše evidentní a nikdo nemá potřebu se na nic ptát.

Dnes se mě lidé ptají příjemným způsobem: „Můžu se vás zeptat, co je vaší dceři? Nevadí vám o tom mluvit?“ To je podle mě ideální forma otázky, protože vám dává na výběr.

Pak už záleží jen na mně, jak odpovím. *Vadí mi o tom mluvit – nechci o tom mluvit.* Anebo – *Ano, klidně se mě ptejte.* Tak odpovídám já. Myslím, že v rámci osvěty je dobré o tom mluvit. Lidé s postižením jsou mezi námi, budou mezi námi, tak proč bychom o tom nemluvíli? Také chápu, že je někdo introvertní a naopak o tom mluvit nechce. Ale nemyslím si, že když odpoví: „*Nezlobte se, nechci o tom mluvit*“, že by do něj dál někdo ryl... To se, myslím, nestane.

Rodiče dítěte s postižením často říkají: „Co je komu do toho?“ Musíme si ale uvědomit, že žijeme ve společenství, kde na sebe lidé nějak reagují. Těžko jde nereagovat, dělat, že nevidím něco, co je evidentní. Dost často se lidé také jenom zajímají, jestli třeba nepotřebuji pomoc! Na jednu stranu chceme, aby byli k sobě lidé všímaví a vnímaví, aby k sobě nebyli lhostejní... aby když má třeba někdo epilepsii, tak aby si ho někdo všiml, pomohl mu, když je potřeba. To všichni chceme! A pak zas chceme, aby si nás nikdo nevíšal? Aby se staral o sebe? To bohužel nejde. To si musíme vybrat.

Ale samozřejmě si vybavuji i otázky, které mi nebyly příjemné. Třeba na necitlivou otázku „Kdy bude chodit?“ jsem se naučila odpovídat: „Nikdy.“ Tak si vzpomínám na jednoho pána na parkovišti, který se mě zeptal: „Kolik

vás stála ta průkazka?“ A já jsem odpovíděla: „Devět let života s postiženým dítětem. Chtěl byste taky?“ :-)

LENKA PEČUJE A ŽIJE

(a zve vás na kurz)

Na základě osobního příběhu jsem založila neziskovou organizaci **BATERKA kafe, z. s.**, která provozuje v rámci sociálního podnikání kavárnu **Kafe na dřevu**, kde přednostně zaměstnáváme rodiče dětí s postižením. Dlouhodobě se věnuji fundraisingu a v projektu **Pečovat a žít** jsem lektorkou sociálního podnikání.

Kurzy projektu Pečovat a žít

Projekt Pečovat a žít, který organizuje **Spiralis**, měl svůj první běh z několika plánovaných právě u nás v Kafe na dřevu. Je zaměřen na vás pečující.

Abyste na chvíli mysleli více na sebe, než na to svoje dítě, abyste načerpali novou energii, našli profesionální podporu, poznali další pečující, se kterými jste na jedné lodi, abyste se nechali inspirovat, a ačkoliv tomu možná nevěříte, abyste i vy mohli inspirovat ostatní.

Před lety mne právě takový kurz hodně posunul někam jinam a věřím, že bude podporou a třeba i novou cestou i vám. Právě se rozbíhá druhé kolo kurzů na Praze 4, ale budou i další. Jste srdečně zváni!

Více informací zde: www.spiralis-os.cz/2-uncategorised/250-pecovat-a-zit

Lenka Bártová, maminka Ely, Dagmar Kukačková a Anna Kubeschová, poradkyně rané péče

„Dívám se, ale nevidím“

Brožura s názvem „Dívám se, ale nevidím“ je v pořadí již pátou brožurou, kterou EDA cz., z. ú., vydal (dosud vyšly brožury věnované okluzní terapii, nošení brýlí a kontaktních čoček a přípravě dítěte na vyšetření u očního lékaře). V průběhu roku 2018 jsme v užším týmu pěti lidí – zrakových terapeutek, poradkyň rané péče a speciální pedagožky, pracovaly na tvorbě nejnovější brožury, která mohla být vydána díky projektu podporovanému Nadačním fondem Českého rozhlasu Světluška.

Brožura s názvem „Dívám se, ale nevidím“ si dává za cíl seznámit čtenáře s nejčastějšími příčinami, projevy a řešením centrálních poruch vidění (zkratka CVI) u dětí předškolního a školního věku.

Co vlastně znamená centrální postižení zraku?

Centrální postižení zraku představuje postižení vidění na úrovni zrakových drah a zrakových center mozku. Nejde tedy o postižení oka, ale stav,



kdy zrakový systém mozku nedokáže pochopit nebo interpretovat, co oko vidí. Postižené je tedy zpracování zrakových vjemů.

Postižení se může projevovat na škále od mírných problémů ve zrakovém vnímání až po úplnou nevidomost.

Centrální postižení zraku se často vyskytuje zároveň s dalšími neurologickými problémy, např. s dětskou mozkovou obrnou, epilepsií, poruchami učení apod. Nemá souvislost s úrovní rozumových schopností, ale může mít vliv na celkový vývoj dítěte.

V naší brožurě čtenáře seznamujeme s nejčastějšími problémy centrálního postižení zraku (CVI), s možnými projevy v chování dítěte a způsoby, jak mu pomoci překonat nesnáze spojené s konkrétním projevem CVI.

Brožura obsahuje odkazy na další zdroje informací k dané problematice i kontakty na pracovníky rané péče a speciálně pedagogického centra, kteří jsou připraveni pomoci s řešením každodenních situací v životě dítěte s CVI.

V příběhu Všechno jsem věděla na str. 25 si můžete přečíst o zkušenostech asistentky pedagoga, která ve třídě spolupracovala s dívkou s CVI.

Velmi rádi přivítáme vaše připomínky a zkušenosti, které nám pomohou při zpracování dalších materiálů k problematice centrálních poruch zrakového vnímání.

Přejeme inspirativní čtení: www.eda.cz/cz/co-delame/publikujeme/brozury

Markéta Skalická a Martina Herynková, zrakové terapeutky

Všechno jsem věděla, ale o CVI jsem nikdy neslyšela



Asistentkou pedagoga jsem se stala po několika letech práce ve školní družině. Často jsem asistovala ve třídách, kam chodily děti s poruchami soustředění nebo pozornosti a děti se specifickými poruchami učení. Po nějaké době nastoupil do naší školy chlapec, který neviděl. Pro mě to znamenalo naprosto odlišný způsob podpory a pomoci než v předchozích letech. Poměrně brzy jsme se ale sešli jak s rodiči, tak chlapcem i paní učitelkou. Musela jsem se naučit Braillovo písmo, mít přesný pořádek ve věcech, ale také být kreativní. Troufám si říci, že na tehdejší dobu se integrace chlapce dobře dařila a všichni jsme byli spokojeni. Práce s nevidomým žákem ve mně zanechala silný dojem, získala jsem zkušenosti, které mi již nikdo nevezme. Myslela jsem si, že se již tzv. vyznám a že vím, o co v případě postižení zraku jde. Když tento žák ze školy odešel, opět jsem asistovala ve třídách, kde to bylo zapotřebí.

Po čase si mne a paní učitelku, se kterou tvoříme již několik let duo, pozvala na schůzku paní ředitelka, aby s námi probírala svůj záměr přijmout dívku s těžkým zrakovým postižením. Byla jsem okamžitě pro. Velmi jsem se těšila, že budu opět učit dítě, které nevidí nebo vidí velmi špatně, a pomáhat mu. Krátce nato proběhla schůzka s maminkou dívky, na které nám maminka popsala, jak její dcera vidí, co vše potřebuje apod. Z jejího vy-

právění jsem nabyla dojmu, že opět zúročím všechny své zkušenosti a dovednosti, že dojde na Braillovo písmo, prostorovou orientaci, hmatové obrázky a další věci, které jsem měla tolik ráda. Nějak jsem přeslechla, že dívka má diagnózu CVI – centrální zrakové postižení...

Čas plynul. I když vám to může připadat divné, moc jsem se těšila na novou práci. Rozumějte, maminka se do školy přišla domluvit někdy v únoru, do zápisu tak zbývalo ještě dost času. Přesto jsem si již začala „zlehka“ chystat původní materiály a tvořit nové.

Den zápisu

Zápisu do první třídy se zúčastnila i maminka s dcerou, na kterou jsem se tak těšila. Do třídy vběhla copatá dívenka, která se hned hnala k tabuli. Tam si vzala do ruky několik magnetek, které okamžitě vrátila zpět, oběhla celou třídu, vběhla z místnosti, vzápětí se vrátila, obrázky nemusela ani vybarvovat, protože okamžitě věděla, o jakou kreslenou pohádku jde... a mé zklamání nebralo konce. Nebudu užitečná, nebudu dělat hmatové obrázky, tahle holčička vidí naprosto dobře, ani chvilku nezáváhala. O jejím přijetí ke studiu v naší škole bylo rozhodnuto velmi rychle. Své zklamání jsem se snažila nedávat moc najevo; má kolegyně, třídní učitelka, mě podporovala, protože na mně poznala, že mi to dá velkou práci.

Po pár týdnech se uskutečnilo setkání s pracovníci speciálně pedagogického centra pro žáky se zrakovým postižením. A tehdy přišla má chvíle. Chvilce, kdy jsem ze sebe potřebovala setřást veškeré zklamání a kdy jsem se skutečně předvedla. Tyflopedka SPC EDA nám nejprve vysvětlila, co obecně CVI (ta mnou přeslechnutá diagnóza centrálního postižení zraku) znamená a jak se může projevit. Následně popsala jednotlivé dovednosti naší budoucí žákyně. Dívka, kterou pracovníce SPC popisovala, odpovídala mým představám o dítěti se zrakovým postižením, nikoli ale mým zážitkům s holčičkou ze zápisu. Postavila jsem se tedy a zkušené speciální pedagožce vysvětlila, že mě nemusí poučovat, protože vím, jak se pracuje s nevidomým dítětem. Také jsem jí důkladně popsala, jak probíhal zápis.

Paní kolegyně z SPC se na mne chápavě usmála a začala situaci kolem zápisu popisovat znovu – tentokrát ale k mým zážitkům přidala ještě informa-

ce, které měla od maminky a od ředitelky školy. Ty situace popisovaly podobně jako já, avšak s detaily, které jsem já ve svém zklamání přehlédla. Zmínila, že během zápisu pravděpodobně došlo k tomu, že dívka do třídy vpadla jako velká voda, protože přehlédla vysoký práh mezi dveřmi. Magnetky na tabuli brala po více kusech, protože je neviděla, ale hmatem našla cosi, co jí připadalo zajímavé a co si chtěla prohlédnout... ano, opravdu magnety nebrala postupně jeden po druhém, zpětně si uvědomuji, že poklepávala na tabuli celými dlaněmi a co nahmátla, to si vzala. To, že náhle vyběhla ze třídy, neznamenal, že šla na průzkum na chodbu, ale zkrátka ztratila orientaci, ze třídy omylem vyšla ven a netrefila zpátky; přivedla ji maminka. A že nechtěla vybarvit pohádku? Obrázky vůbec neviděla. Jak mě to ale mohlo napadnout? Pohádku znala z vyprávění, proto tak rychle vše přerýkala a nezdržovala se hledáním detailů. Jak jsem si mohla být tak jistá...

Dnes je to druhý rok, kdy s dívkou ve třídě pracuji – a přiznám se, že se cítím naplněna. Mám pocit, že moje práce má opět smysl. Došlo i na tu prostorovou orientaci a na hmatové obrázky. Stále se učím nové věci, které se pojí s centrálním postižením zraku. A na příjezd pracovníce SPC se vždy těším, plná očekávání, co nového se zase dozvím. Spíš poslouchám – už si neberu hlavní slovo, nehájím svou pravdu a své přesvědčení, které se později může ukázat zcela mylné. Mám ráda rozmanitost své práce a snažím se přijmout skutečnost, že i my asistentky občas chybujeme.

Z vyprávění asistentky pedagoga zapsala Martina Králová – poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA.



Milý Gabrieli

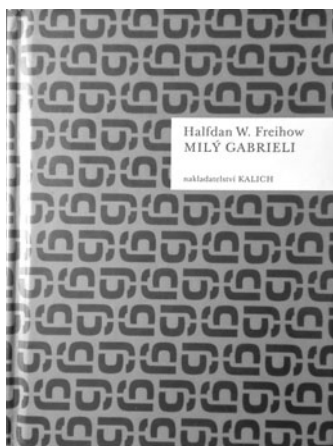
Halfdan W. Friehow

Milý Gabrieli je autorovou první knihou. Gabrielův otec prostřednictvím dopisu laskavou a vřelou formou vysvětluje svému synovi, v čem se odlišuje od ostatních dětí. Sděluje mu, proč se on sám jako otec zachoval v některých situacích tak pro Gabriela nepochopitelně, jak se cítí on i další členové rodiny a jak moc by chtěl lépe porozumět svému jedinému a milovanému synovi.

Gabriel je chlapec s atypickým autismem, s poruchou pozornosti a hyperaktivitou (ADHD). Jeho každodenní život je tvořen rituály. Jakékoli vybočení obvykle způsobí naprosto nepředvídatelnou reakci, která často ovlivní mnoho lidí v okolí – nejen samotného Gabriela.

Otec ve svém vyprávění synovi přiznává nejen pocity občasně beznaděje, vzteku, únavy, ale i pýchy a hrdosti nad tím, jak se jeho Gabriel s mnoha situacemi srovnává.

Na str. 66 popisuje sounáležitost ostatních spolužáků, kteří Gabriela obklopují poté, co podlehnou své trémě na startu běžeckého závodu a přepadne ho úzkost. Přesto je vyzdvížena jeho odvah a má možnost zažít úspěch. Otec neskrývá vlastní slzy a dojetí nad tím,



co jsou osmileté děti schopny udělat pro to, aby se jejich spolužák cítil dobře. O pár stránek dál sděluje pocity radosti, úlevy a hrdosti nad tím, když Gabriel zazpíval píseň před sálem plným lidí a nejen porazil svou trému, ale zkusil si zcela novou dosud neznámou situaci – a ve vlastní zkoušce obstál.

V knize jsou velmi trefně popsány situace týkající se specifické komunikace Gabriela s jeho okolím. Jde jak o komické chvíle, tak o okamžiky velmi náročné. Čtenář se však sám může zamyslet nad tím, jak je někdy těžké pochopit situaci a změnit vlastní způsob komunikace např. když je jasné, že Gabriel ani další jemu podobné děti nedokáží pochopit pojem času „po velkých prázdninách... až se setmí... za čtrnáct dní... před čtvrt hodinou...“ Náhle i čte-

nář sám selhává v komunikaci, ve vyprávění, má-li k dispozici pouze „stane se to dnes“ nebo „ještě se na to dvakrát vyspíš“. Gabriel nedokáže zkušenost, kterou zažil nebo se naučil v jedné chvíli, převést do jiné, pokud nejde o situaci naprosto stejnou. Otec se ve své zповědi nevyhýbá ani situacím vážným, které dovádějí k šílenství a pocitu zoufalství jeho samotného i jeho ženu. Gabrielův záchvat mnohdy vyvolá pouhé slovo nebo slovní spojení, které není použito v obvyklém kontextu (např. na str. 112 – Mamma mia!).

„Když si dvě věci odporují a zároveň jsou obě pravda, říká se tomu paradox. Například když vpravo může být na obou stranách silnice. Nebo když máš z něčeho dobrý a bezpečný pocit a zároveň to bolí. Vypadá to nepřipustně a zmateně, ale ani paradoxy nejsou životu nebezpečné, znamenají jen zajímavý způsob, jak vysvětlit a prožít svět. Ty sám jsi také tak trochu paradox, musím ti říct, složitý, nevypočitatelný a náročný, nikdy se s tebou člověk nenudí, vždycky něčím překvapíš a není ti snadné rozumět. Jsi jako sám jazyk, Gabrieli.“ (str. 124)

Halfdan W. Friehow

Autor je literárním kritikem pocházejícím z Norska, překladatelem z francouzštiny a redaktorem nakladatelství Aschehoug.

Martina Králová, poradkyně
rané péče a vedoucí SPC EDA

Všichni jsme GENiální

V prosinci 2018 jsem měla možnost účastnit se křtu knihy Všichni jsme GENiální.

Knih vyšla v nakladatelství Galén, je velmi hezky graficky zpracovaná a navíc má zajímavou historii vzniku; první vydání této knihy bylo spojeno s výstavou v rámci Mezinárodního festivalu komiksu 2014 v Knokke-Heist v Belgii.

Nejprve tedy vznikly ilustrace – lépe řečeno kreslené vtipy k tématu lidské genetiky, kterými je vydání hojně opatřeno – a poté kurátor výstavy navázal spolupráci s pány Pascalem Borrym, docentem lékařské genetiky na



Katolické univerzitě v Lovani, a Gertem Matthijsem, molekulárním genetikem a vedoucím Laboratoře pro molekulární diagnostiku v Univerzitní nemocni-

ci tamtéž. Autoři se pak pokusili sepsat současné poznatky z tohoto zajímavého oboru lékařství a čtenářům je vysvětlit srozumitelnou formou. Přitom se nevyhýbají aktuálním a složitým otázkám, které současná genetika řeší, a také etickým důsledkům z toho vyplývajícím, např. novému způsobu testování DNA plodu, designer babies (neboli „dětem ušitým na míru“), genové terapii a (ge) novým možnostem, konzumní genetiky a mnohým a mnohým dalším.

Odbornou redakci knihy zajistili čeští genetici MUDr. Radka Kremlíková Pourková, PhD., prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc., a MUDr. Ivan Šubr, PhD.

Namátkou vybírám odstavec, který vysvětluje pojem dominantní a recesivní dědičnost.

Pro správné pochopení pojmů „dominantní“ a „recesivní“ se musíme vrátit

ke genetice a buněčné biologii. Geny určují funkci bílkovin a od každého genu jsme zdědili po dvou exemplářích: jeden od otce, druhý od matky. Za normálních okolností jsou v buňce použity oba dva exempláře genu, aby spolupracovaly na výrobě shodné bílkoviny. Kvůli mutaci se ale občas může stát, že jeden z těch dvou exemplářů genu „převezme vládu“.

Jako příklad lze uvést dvě kola bicyklu. Oba pláště jsou očividně stejné, jsou totiž vyrobeny stejným procesem. Když ale ten přední píchnu, problém je nasnadě. A je úplně jedno, že zadní kolo jede parádně, celé kolo už nerozjede. Vliv prázdného pláště je tedy dominantní: defektnímu genu nepomůže ani perfektně fungující záloha v podobě zadního kola. Funkce odlišné bílkoviny je totiž natolik

poškozená, že normální bílkovina už nedokáže plnit svou funkci.

U recesivních znaků se to zvládnout dá, protože funkce „mutované“ bílkoviny neovlivňuje funkci normální bílkoviny. Je to jako kdyby každé auto jezdilo se dvěma bateriemi a přitom by stačila energie jen jedné z nich, abyste auto normálně nastartovali. Pak byste ani nepoznali, že jedna z baterií ztratila svou funkci, i kdyby byla defektní od samého začátku. Všimli byste si toho, teprve kdyby se pokazila i druhá baterie a auto by už nenaštartovalo. Pokud by však výrobce do auta namontoval dvě defektní baterie, auto by se od samého začátku nerozjelo vůbec.

Dítě, které zdědí poškozenou či „mutovanou“ kopii konkrétního genu od každého ze svých rodičů, bude vykazovat

znak či onemocnění, jehož přítomnost nebyla zaznamenána ani u jednoho z rodičů, kteří mají kromě mutované v záloze i zdravou kopii daného genu. Podle zákonů monogenní dědičnosti je pravděpodobnost, že dítě zdědí od obou rodičů defektní kopii genu 25% (tj. 1 ze 4).

Tak pokud budete mít chuť porozumět genetice blíže, doporučuji knihu vaší pozornosti.

Martina Herynková,
poradkyně rané péče

Doporučujeme k přečtení, k poslechu, ke shlédnutí...

Podivný případ se psem

Jedna, dvě, tři, čtyři, pět, šest, sedm, osm, devět, deset, jedenáct, dvanáct, třináct... stačilo vám to? Věřím, že ano, ale zdaleka nejsme u konce. Čtrnáct, patnáct, šestnáct, sedmnáct... a pořád to pokračuje. Třicet sedm, třicet osm, třicet devět... jak se tohle dá vydržet?

Hlavním protagonistou knihy Podivný případ se psem je Christopher Boon, patnáctiletý chlapec, který zná všechny země na světě i jejich hlavní města a všechna prvočísla až do 7507. Ostatně číselná řada v úvodu tohoto článku pochází z Christopherova návodu na určování prvočísel. To co v knize netrpělivý čtenář snadno přelétne očima, se při poslechu audioknihy zdá být nekonečné... Christopher má čísla rád a dobře si rozumí se zvířaty. S lidmi je to horší – nedodržují pravidla, říkají věci, které nejsou pravdivé, a nechápou, že Christopher nesnáší žlutou barvu. Někteří se ho dokonce snaží dotknout! Christopher to zkrátka nemá v životě jednoduché. Navíc jednoho dne krátce po půlnoci objeví na zahradě mrtvého



psa, a protože dospělí kolem něj se k vyprávění psího vraha nemají, pustí se do vyšetřování sám. Brzy se ukáže, že případ je mnohem podivnější, než se zdálo, a že jeho hlavním hrdinou vůbec není mrtvý pes...

Podivný případ se psem napsal britský spisovatel Mark Haddon v roce 2003 a mnohým čtenářům tím umožnil poprvé porozumět zvláštnímu chování jejich blízkých. Autor sám je velmi opatrný v používání diagnostických nálepek – nikde v knize se nedočteme o autismu nebo Aspergerově syndromu. Christopher má pouze několik behaviorálních problémů, které kompli-

kují život jak jemu, tak jeho okolí. Jeho úporná snaha najít pravdu (a složit vysněnou zkoušku z matematiky) v nás budí soucit, vlnu porozumění, ale ve čtenáři vyvolá i mnohdy marná snaha Christopherových rodičů, vyučujících, sousedů nebo třeba mužů zákona vtěsnat chlapcovu neobvyklou do svých představ o tom, co je správné a vhodné, co se dělá (nebo nahlas říká) a co už překračuje meze (slušnosti, zdravého rozumu, všeho). A častěji než u jiných knih se čtenář přistihne při myšlence, že toho už má dost, že tohle se opravdu nedá vydržet... a může si dát pauzu, knihu zaklapnout, audioknihu na chvíli vypnout. A třeba přemýšlet o tom, jak složitosti světa zvládají ti, kdo mají „behaviorální problémy“ a nebo o někoho takového pečují, bez možnosti dát si pauzu.

Knihu Podivný případ se psem v češtině vydalo v roce 2003 nakladatelství Argo. Anglické vydání knihy se stalo předlohou divadelní hry The Curious Incident of the Dog in the Night-Time, jejíž záznam natočila v roce 2012 britská režisérka Marianne Elliott. Divadelní představení v češtině mohli diváci shlédnout na mnoha oblastních scénách i v Praze v Divadle Kalich. Audioknihu v podání Matouše Rumla vydalo v roce 2017 vydavatelství Tympanum.

Jana Ježková,
vedoucí rané péče

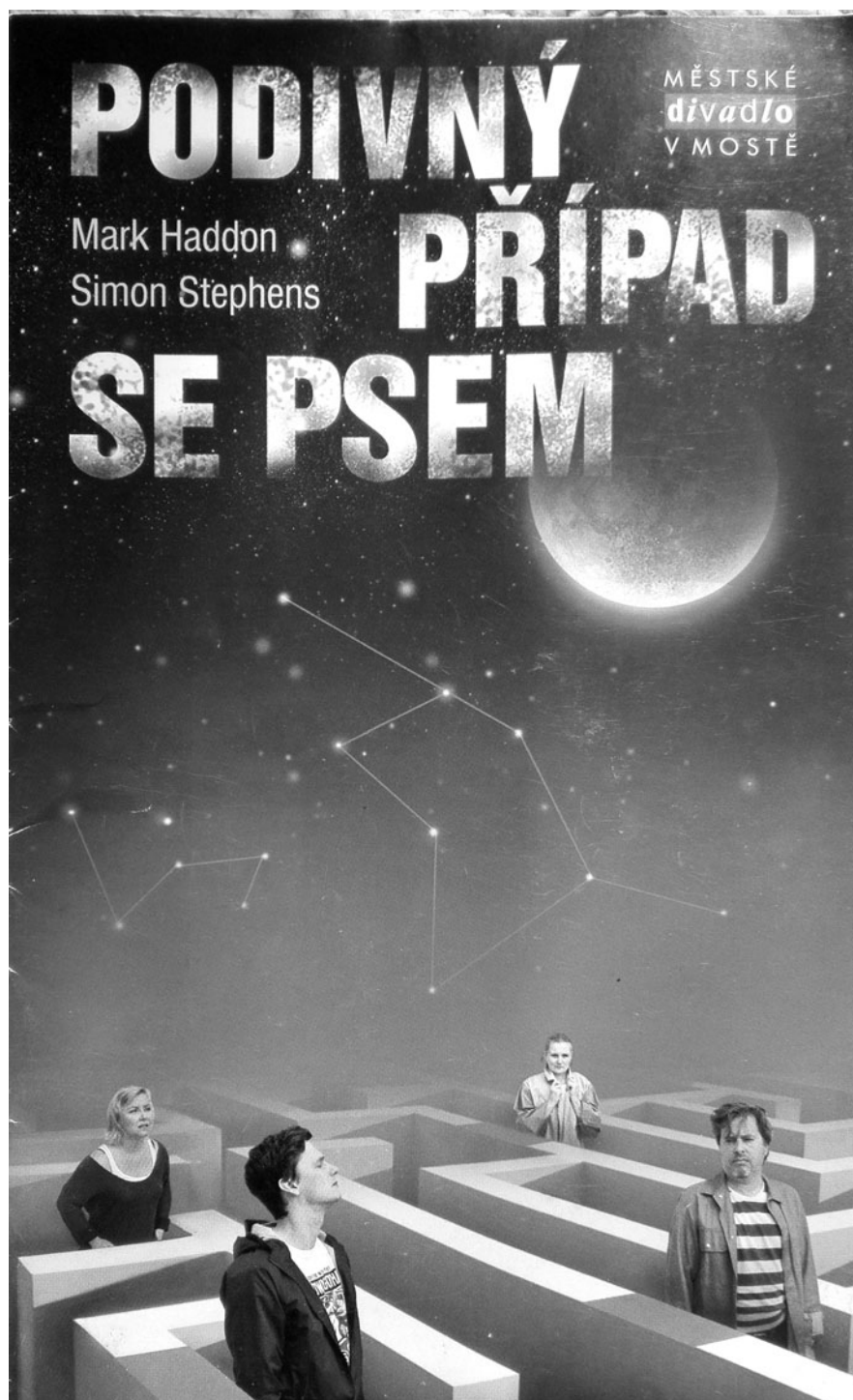
Podivný případ se psem podruhé

Součástí zajímavého příběhu chlapce Christophera se lze stát nejen prostřednictvím knihy anglického autora Marka Haddona, ale i díky divadelnímu zpracování. Představení v současné době uvádí divadlo Kalich v Praze, již před třemi roky je však nastudovali herci Divadla Rozmanitostí v Mostě a poprvé hru uvedli v dubnu 2016. Jako divák se představení zúčastnila speciální pedagožka Mgr. Lenka Matějovská, z jejíhož tehdejšího rozhovoru pro aktuality divadla vybíráme.

Hlavní hrdina Christopher trpí Aspergerovým syndromem, což je zjednodušeně lehčí forma autismu. Nemám ráda, když se děti s autismem škatulkují. Ta diagnóza má mnoho podob a z osobní zkušenosti vím, že co dítě, to různé projevy a jejich kombinace. Základ je samozřejmě stejný, záleží na rozsahu a hloubce postižení. Ale přesto – jedná se o poruchu autistického spektra vyznačující se narušením v oblasti sociální interakce, komunikace a představitivosti. Tato „triáda“ postižení se projevuje i při diagnóze dětský autismus a atypický autismus. Při Aspergerově syndromu může být hloubka postižení zpravidla mírnější než při ostatních poruchách autistického spektra, ale někdy tomu bývá i opačně. Takže není tak úplně přesné, že Aspergerův syndrom je lehčí formou autismu.

V kolika letech se u dětí autismus projeví?

Markantní je u některých již v útlém dětství, a už kolem osmnáctého měsíce života lze poruchu autistického spektra diagnostikovat. Několik i takto malých dětí jsem měla možnost vidět a pracovat s nimi. Možná to vypadá, že si protiřečím – nechci, aby se děti škatulkovaly, ale jsem zároveň velkým příznivcem rané diagnostiky. Rodiče jsou často zoufalí a bojí se, co uslyší, ale čím dříve se začnou sami učit jinému přístupu ke svému dítěti, tím lépe. Problém je, že se diagnóza i dnes často určí až před ná-



stupem dítěte do školy, u dětí s Aspergerovým syndromem ještě později. A to je těžké jak pro dítě, tak pro jeho okolí.

Existují nějaká univerzální pravidla, jak k lidem s autismem přistupovat?

Univerzálním pravidlem je individuální přístup. Christopher nemá rád dotyk, oční kontakt, určité barvy, povrchy – ta škála je ale široká, je třeba tohle vypořádat a pravidla dodržovat. Účinnou pomocí je situacím, které konkrétní dítě nezvládá, přecházet. Je třeba si uvědomit, že chování těchto

dětí není úplně v moci rodičů. Děti ale často působí na veřejnosti jako nevychované, protože dělají „scény“, a některé matky se proto bojí vyjít na ulici. Vědí, že když se dítě setká se stimulem, který je irituje, bude mazec. Okolí zatím jen těžko chápe, že takovému dítěti nestačí „dát na zadek“, ale že těmito projevy žádá o naši pomoc. Sama si občas říkám, že už mě nic nepřekvapí, ale vždy se najde nějaký nový projev, který je třeba u konkrétního dítěte pochopit a kterému je třeba předcházet, abychom mu tím pomohli.

Ke každému dítěti musíme přistupovat individuálně, přesně jako v příběhu „Podivný případ se psem“. Aby byly v klidu děti, měli by být v určité pohodě i rodiče. Často jsou děti s Aspergerovým syndromem velice inteligentní a svou jinakost si uvědomí – a to je další stres, protože sami předem vědí, že budou reagovat jinak než je běžné. Často se projevuje dokonalá paměť, úzký zájem a pevná vazba na konkrétní obor, téma – hudba, matematika, vlaky a jízdní řády, chemické vzorce, vlajky... Vyskytují se i případy, kdy má dítě pocit, že je chytřejší než paní učitelka, a nechápe, co by ho mohla ještě naučit.

Pokud je porucha kombinovaná s mentálním postižením, děti si pozornost vynucují a neuvědomují si, že jsou pro okolí jiní. Často ani nekomunikují verbálně, ale například pomocí obrázků, fotek, piktogramů,...

Myslíte, že si lidé, kteří nemají s autismem tolik zkušeností jako vy, z představení něco odnesou? Že si uvědomují realitu příběhu?

Já doufám, že ano, a doufám, že si z tohoto představení odnesou jistý zážitek a zkušenost, jak přijímat a akceptovat jakoukoliv jinakost.

Jsem velice ráda, že se divadlo tomuto tématu věnuje. Lidé jsou z po-



Christopherovy behaviorální problémy

- A. Dlouho s nikým nepromluví.
- B. Dlouho nejím a nepiju.
- C. Nesnáším, když se mě někdo dotkne.
- D. Když mám zlost, nebo když jsem zmatený, ječím.
- E. Nesnesu být na hodně malém prostoru s jinými lidmi.
- F. Když mám zlost, nebo když jsem zmatený, rozbíjím věci.
- G. Sténám.
- H. Nemám rád žluté věci nebo hnědé a odmítám se žlutých věcí nebo hnědých věcí dotknout.
- I. Odmítám použít svůj zubní kartáček, když se ho dotkl někdo jiný.
- J. Nesním jídlo, pokud se různé druhy jídla vzájemně dotýkají.
- K. Nevšímnu si, že se na mě lidé zlobí.
- L. Nesměju se.
- M. Říkám věci, které ostatní lidé považují za drzost.
- N. Biju jiné lidi.



dobných situací zmatení a jsem přesvědčena, že pro lidi, kteří mají doma dítě s poruchou autistického spektra, je velkou podporou, když vidí, že v tom nejsou sami. My jim totiž nemůžeme pomoci, pokud se oni sami neodhodlají a neprijdou za námi. Dokud se sami rodiče nesmíří s tím, že je něco jinak. V příběhu je nádherně vykreslený vztah rodičů z různých pohledů. Postava Christopherova otce nám ukazuje, jak se k těmto dětem chovat – tatínek upozorňuje Christophera na to, co se bude dít – „...sundám ti bundu, takže se tě budu muset dotknout...“. A o to jde; děti s autismem panikaří z toho, že nechápou, proč se některé věci dějí, a skutečně často stačí jim to pouze říct. Také postava matky je zachycena ve zcela standardní situaci. Lidé takové situace v rodině, ať jsou to matky, otcové, sourozenci, či další členové širší rodiny, často nezvládnou hlavně proto, že mají pocit, že selhali oni sami. Co na to řekne okolí? Jak budeme žít dál?

Dříve jsem si myslela, že takové chování není správné, ale s přibývajícím vě-

kem a zkušenostmi vidím, jak je třeba rodiče a tyto děti co nejvíce chápat a dodávat jim sílu projít těžkými obdobími co nejlépe. Není to jednoduché, ale je nutno mít radost i z těch nejmenších úspěchů.

Mgr. Lenka Matějovská je speciální pedagožka, pracuje ve speciálně pedagogickém centru při Základní škole speciální a Praktické škole Litvínov. Práci s dětmi s mentálním postižením a kombinovanými vadami se věnuje od roku 1982. O několik let později rozšířila svou praxi o péči o děti s autismem v kombinaci s mentálním postižením.

Připravila Martina Králová, poradkyně rané péče a vedoucí SPC EDA

Můj tajný deník

V tomto čísle časopisu si vyrobíme tajný deník, který bude vypadat, jako když jsme ho právě našli na půdě v truhle, kde ležel sto let. Starodávně, tajemně a tajuplně. Pokud by někdo nebyl zrovna deníkový typ, může si udělat stejným způsobem diář na letošní rok, blok na kreslení nebo třeba sešit na chemii.



K výrobě budeme potřebovat: blok, diář nebo sešit (ideálně s tvrdými deskami), lepidlo Herkules, velký plochý štětec, plochý malířský štětec, zlatou akrylovou barvu (já koupila v obchodě Nanu-Nana za 80 Kč), jednobarevný ubrousek, tavnou pistoli.

Tvoříme: Nejprve ubrousek zastříháme tak, abychom jím mohli blok obalit a zbyl nám na okrajích asi dvoucentimetrový přesah. Postupně natřeme celé desky bloku lepidlem, ubrousek na ně přitiskneme a okraje přehneme a přilepíme na vnitřní stranu desek. Pěkně to rukama upatláme a umatláme, ubrousek se nasákne a začne se trochu krabatit....A to je právě to, co chceme a co nám udělá starodávný povrch. Když je lepidlo zaschlé, rozejdeme si tavnou pistoli a napíšeme s ní na deník nápis. Pak si vezmeme suchý plochý malířský štětec, lehce ho namočíme do zlaté barvy a celé desky sešitu s ním zlehka přetřeme. Barva se nejvíc zachytí na vystouplých částech a tím vznikne opotřebovaný vzhled. Pak už jen slabým štětečkem přetřeme a zvýrazníme nápis.

*Anna Kubeschová,
poradkyně rané péče*



Zajímavosti od EDY

Obujte se do toho s novými ponožkami!

Proužky sluší každému, dokonce i na ponožkách. Na www.eshop.eda.cz zakoupíte trička, tašky, batohy, pexeso i hrníčky s motivy zvířátek, která znáte z našich aplikací EDA PLAY.

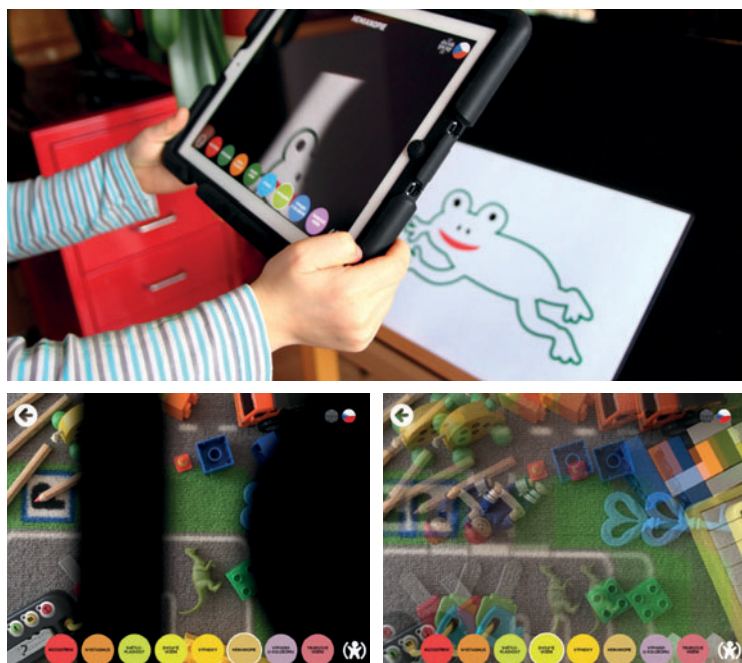
Pruhované ponožky si můžete nově zakoupit také s obrázkem pejska. Vyšlápněte si na ně do našeho elektronického obchodu na www.eshop.eda.cz. Nákupem uděláte radost sobě i svým blízkým a zároveň podpoříte činnost naší neziskové organizace EDA.



Jak vnímají svět děti se zrakovou vadou?

Simulátor zrakových vad pomáhá rodičům pochopit, jak může být okolní svět složitý pro dítě se zrakovým postižením.

Ve všech aplikacích, které vyvíjíme pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením, najdete simulátor zrakových vad. Vyzkoušejte například hru EDA PLAY TOBY, která je zdarma pro iPady i pro tablety s platformou Android, a projděte si dětský pokojíček nasnímaný přes simulátor zrakových vad. Jak vypadají hračky a pracovní stůl? Více informací o hrách připravených našimi specialisty na rozvoj zrakových funkcí najdete na: www.edaplay.cz



(!) Byla u vašeho dítěte zjištěna závažná diagnóza?

(👤) Pečujete o dítě po úrazu nebo s postižením?

(?) Chcete se s někým poradit?

(👤) Krizová Linka EDA je tu pro vás!



eda
linka a chat

800 40 50 60

PO – PÁ

9 – 15

Linka EDA: 800 40 50 60

Chat EDA: www.eda.cz

E-mail: linka@eda.cz



Linku a chat EDA provozuje EDA cz, z. ú. s podporou Ministerstva práce a sociálních věcí.





Pomoc,
která je vidět

**EDA pomáhá rodinám dětí
se specifickými potřebami
zvládat složité životní situace**

- Umíme rozvíjet schopnosti dětí v raném věku
- Posilujeme kompetence a sebevědomí rodičů
- Věříme, že i rodina dítěte s postižením může prožít hezký život



Odborná terénní služba
pro rodiny dětí
se zrakovým
nebo kombinovaným
postižením ve věku
od narození do 7 let.

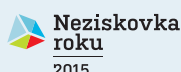
Telefonická linka
a chat pro pečující
o děti se závažným
onemocněním nebo
po těžkém úrazu.



Školské poradenské
zařízení pro děti
se zrakovým postižením
ve věku od 3 do 26 let.



Pracoviště je členem
Asociace rané péče
České republiky
www.arpcr.cz



EDA cz, z. ú.
Filipova 2013/1, 148 00 Praha 4
tel.: +420 224 826 860
e-mail: info@eda.cz

Staňte se součástí EDOVY rodiny a pomáhejte pravidelně



Číslo účtu: 5481081309 / 0800

Výši měsíčního příspěvku si volíte sami. Pro potvrzení o daru pište na darci@eda.cz.

Váš pravidelný měsíční příspěvek je jistotou a tím
nejjednodušším způsobem, jak s námi můžete pomáhat.

www.eda.cz

