

Kamila Homolková

Raný vývoj verbální a neverbální komunikace dítěte s Downovým syndromem

**Raný vývoj verbální a neverbální
komunikace dítěte
s Downovým syndromem**

Kamila Homolková

Recenzovaly:

prof. PhDr. Daniela Slančová, CSc.

doc. PhDr. Lucie Saicová Římalová, Ph.D.



**Financováno
Evropskou unií**
NextGenerationEU



**Národní
plán
obnovy**

MSMT
MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

Publikace byla vydána za podpory Ministerstva školství, mládeže
a tělovýchovy a Národního plánu obnovy v rámci projektu
Transformace pro VŠ na UK (reg. č. NPO_UK_MSMT-16602/2022).

Vydala Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Praha 2022

Redakce Veronika Ptáčková
Grafická úprava Jan Šerých
Sazba DTP Nakladatelství Karolinum
Vydání první

© Univerzita Karlova, 2022
© Kamila Homolková, 2022

ISBN 978-80-246-5292-4
ISBN 978-80-246-5327-3 (pdf)



Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Věnováno Jiříčkovi a mé sestře.

Poděkování	9
Úvodem	11
1. Vrozené vývojové vady	12
1.1 Příčiny vzniku vrozených vývojových vad	12
1.2 Rozdělení vrozených vývojových vad	13
1.3 Registr vývojových vad v České republice	13
1.4 Jazykové a řečové poruchy jako důsledek vrozené vývojové vady	14
2. Downův syndrom	15
2.1 O lidech s Downovým syndromem	15
2.2 Vymezení důležitých pojmů	16
2.2.1 Downův syndrom	16
2.2.2 Inteligence a intelektové postižení	17
2.2.3 Program instrumentálního obohacování	19
2.2.4 Myšlení	20
2.2.5 Vývoj dítěte se zřetelem k logopedickému vyšetření a celostní komunikace	21
2.3 Historie odborného zájmu o Downův syndrom	22
2.4 Charakteristika Downova syndromu, zvl. neurobiologická	24
2.5 Tělesné znaky osob s Downovým syndromem	26
2.6 Vývoj dítěte s Downovým syndromem	28
2.7 Informovanost rodičů a veřejnosti	31
2.8 Legislativní opatření a právo dětí s Downovým syndromem na vzdělání	33
3. Teoretická východiska oboru osvojování jazyka dítětem	37
3.1 Vymezení základních termínů	37
3.2 Teoretické přístupy k osvojování jazyka dítětem	38
3.3 Faktory působící na osvojování jazyka	39
3.4 Stručná charakteristika vývoje dítěte od dvou do čtyř let	41
4. Osvojování jazyka a komunikace dětmi	43
4.1 Multimodální komunikace: podstata a raná komunikace	43
4.2 Počátky komunikačního projevu: neverbální komunikace	44
4.3 Osvojování slovní zásoby	46
4.4 Osvojování sémantiky	47
4.5 Osvojování foneticko-fonologické roviny	49
4.5.1 Fonologická průměrná délka výpovědi	49
4.6 Osvojování morfologie a syntaxe	50
4.7 Porozumění	52
4.8 Osvojování pragmatických jevů	53

4.9	Bilingvismus	53
4.9.1	Bilingvismus u dítěte s Downovým syndromem	54
5.	Jazyk a komunikace dětí a dospělých s Downovým syndromem	57
5.1	Verbální komunikace	57
5.1.1	Fyziologické předpoklady opoždění komunikačního vývoje	58
5.1.2	Narušená komunikační schopnost	58
5.1.3	Opožděný vývoj řeči	60
5.1.4	Samomluva	61
5.2	Neverbální komunikace	63
5.2.1	Alternativní a augmentativní komunikace	63
5.2.2	Znakové systémy	65
5.3	Úloha majoritní společnosti	67
6.	Výzkum verbální a neverbální komunikace dítěte s Downovým syndromem	69
6.1	Metodická východiska výzkumu	69
6.1.1	Metodologie výzkumu	70
6.1.2	Hlavní účastník výzkumu	71
6.1.3	Transkripce	72
6.1.4	Limity práce	73
6.2	Výchozí stav	73
6.3	Neverbální komunikace	76
6.3.1	Přirozená neverbální komunikace	76
6.3.2	Komunikace prostřednictvím znakového systému GuK	77
6.4	Lexikální rovina: osvojování slovní zásoby	83
6.4.1	Kategorizace osvojené slovní zásoby	88
6.5	Vývoj významu slov a znaků	96
6.6	Osvojování foneticko-fonologické roviny	98
6.6.1	Výpočet a hodnoty FPDV	98
6.6.2	Index srozumitelnosti, index správnosti	102
6.6.3	Osvojování fonémů	108
6.7	Osvojování morfologie a syntaxe	109
6.8	Pragmatika	114
6.9	Porozumění	116
6.10	Shrnutí komunikačního a psychomotorického vývoje na základě rodičovských deníků	118
7.	Bilingvní situace u dítěte s Downovým syndromem	122
7.1	Dotazník řečového prostředí Beirut	123
7.2	Komunikační strategie v bilingvním prostředí	125
8.	Alfa a omega učení se (nejen) jazyku: vizualizace	129
8.1	Znakový systém	129
8.2	Fotoalba	129
8.3	Lautgebärden – hlasité (hláskové) znaky	131
8.4	VSL Programm (verstehen – sprechen – lesen)	133
8.5	Vázané čtení se specifickým vyvozováním hlásek	134
9.	Shrnutí	136
	Přílohy	139
	Summary	145
	Seznam zkratk	147
	Seznam použitých pramenů	148
	Literatura	148
	Internetové zdroje	154
	Legislativní dokumenty a předpisy	154
	Odkazy na webové stránky podporující osoby s Downovým syndromem a jiným znevýhodněním	155
	Bibliografická poznámka	156

Poděkování

Chtěla bych na tomto místě poděkovat všem, bez nichž by výzkum nemohl probíhat, a bez nichž by tedy ani nespátřila světlo světa tato kniha.

Děkuji všem zainteresovaným odbornicím a odborníkům, kteří mě inspirovali a podporovali, zejména musím zmínit doc. PhDr. Lucii Saicovou Římalovou, Ph.D., a doc. Svetlanu Kapalkovou, Ph.D.

Velice děkuji oběma recenzentkám – prof. PhDr. Daniele Slančové, CSc., a opětovně doc. Saicové Římalové – že i jim toto téma přišlo zajímavé a věnovaly mu svůj čas.

Díky směřuji k mé rodině, která za všech okolností drží spolu.

A nejvíc děkuji své sestře a svému synovci – za to, že je mám.

Je normální být jiný. To je věta, která napříč státy a jazyky figuruje jako motto organizací podporujících lidi s Downovým syndromem. Jejich odlišnost je chápána jako jedinečnost, díky níž jsou tito lidé schopni vnímat svět v jeho nejčistší podobě. Některé stránky jejich vývoje (např. sociální citění) bývají velmi rozvinuté, oproti tomu jiné bývají zřetelně oslabeny – zejména motorika a kognice, které jsou obě úzce propojeny s řečí. A právě komunikačnímu vývoji se zde budeme věnovat.

Osvojování jazyka a komunikace dětmi s Downovým syndromem je na poli lingvistiky tématem novým, stejně tak jako zkoumání bilingvní situace u této populace. Dvouletý výzkum, založený na případové studii jednoho dítěte, nám umožnil hluboký vhled do komunikačních prostředků verbálních i neverbálních a v komparaci s dětmi se stejnou diagnózou i dětmi s typickým vývojem dokazuje, že v raném věku tyto dva typy komunikace vystupují jako dvě rovnocenné modalities, a to u obou skupin. Dotýkáme se také metod alternativní a augmentativní komunikace, zejména znakových systémů.

Mimo teoretické zakotvení tématu a vlastní výzkum zde uvádíme také některé metody napomáhající osvojování jazyka a komunikace. Z důvodu dobrého zrakového vnímání u dětí s Downovým syndromem je důraz kladen na vizualizaci.

Věříme, že si předkládaná kniha může najít své místo u odborníků, již se zabývají (ne)typickým osvojováním jazyka a komunikace, logopedů, učitelů i poučené veřejnosti.

V knize se snažíme upozornit rovněž na to, že všichni lidé, ať již s handicapem, nebo bez něj, jsou součástí jedné společnosti.

Kamila Homolková

1. Vrozené vývojové vady

V této kapitole bude představen pojem vrozené vývojové vady, jejich etiologie a základní kategorizace. Nastíněna bude také souvislost mezi nimi a jazykovými a řečovými poruchami.

Downův syndrom je odchylka řazená mezi tzv. vrozené vývojové vady, též označované jako kongenitální anomálie. Vrozené vývojové vady jsou přítomné při narození dítěte a představují odchylku od normálního prenatálního vývoje. Vrozená vada může narušovat strukturu tkání a orgánů, ale také jejich funkci (Šípek a kol. 2012). Klinická závažnost jednotlivých vad je velmi různá, může se jednat o kosmetické vady i vady letální.

1.1 Příčiny vzniku vrozených vývojových vad

Faktory zapříčiňující vrozené vývojové vady můžeme rozdělit do tří základních skupin:

- 1) faktory genetické (tzv. chromozomální aberace – mutace, jež zasahuje do chromozomů a mění jejich strukturu či tvar – do této kategorie patří právě Downův syndrom; Švarcová 2006, 17);
- 2) faktory způsobené vnitřním prostředím (fetální alkoholový syndrom, užívání drog, zanedbání dítěte, úrazy hlavy, podvýživa aj.; Černá 2008, 16);
- 3) kombinace obou zmíněných (zde se hovoří o tzv. multifaktoriální dědičnosti; Černá 2008, 18).

Zhruba u 50 až 60 % vrozených vad však zůstávají příčiny nepoznány (Šípek a kol. 2009). Některé typy vrozených vad či alespoň vysoké riziko jejich vzniku je možné diagnostikovat již v rámci prenatálních vyšetření (krevním odběrem, ultrazvukem či invazivními metodami, jako např. odběrem vzorku plodové vody; Šípek a kol. 2012).

1.2 Rozdělení vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady lze klasifikovat různými způsoby. Nám pro potřeby zaměření práce postačí jejich rozdělení podle četnosti a komplexnosti, které operuje s pojmem syndrom (Šípek a kol. 2008–2019):

- 1) syndrom (komplex fenotypových vlastností – anomálií, které jsou typické pro definovanou klinickou diagnózu, např. právě Downův syndrom);
- 2) sekvence (mnohočetné vady, které vznikají jako následek patologické kaskády dějů, zapříčiněné primárním patologickým zásahem, např. sekvence Potterové);¹
- 3) asociace (určité typy vrozených vad mají tendenci vyvíjet se spolu s jinými typickými vadami – tedy v asociaci, např. VATER asociace);²
- 4) izolované vady (nejsou spojené s dalšími vadami či anomáliemi, vyskytují se samostatně).

1.3 Registr vývojových vad v České republice

Výskyt vrozených vývojových vad – včetně Downova syndromu – se v našem prostředí sleduje dlouhodobě. Šípek a kol. (2009) uvádí, že hlášení a registrace vrozených vývojových vad mají v České republice tradici již od roku 1961, patříme také ke státům s jejich nejranější registrací vůbec. Počátky byly položeny v Ústavu pro péči o matku a dítě, kde MUDr. Jiří Kučera, CSc., registroval první případy vrozených vad v Praze a Středočeském kraji. Tato registrace zpočátku probíhala neoficiálně, oficiálnosti se dočkala 1. ledna 1964. Hlášení se v prvních letech týkala dětí živých i těch, které porod nepřežily, s postupným vzrůstem četnosti hlášení vrozených vad se ale později začala týkat pouze dětí přeživších. Od roku 1975 se hlášení provádělo na „Statistickém lístku dítěte s vrozenou vývojovou vadou“ (od roku 1997 nahrazený „Statistickým hlášením – vrozená vada plodu³ nebo dítěte“), který v dnešní době může obsahovat i nestrukturální vrozené vady, např. vrozené poruchy metabolismu aj.

K 1. lednu 2002 vznikl Národní registr vývojových vad, jehož cílem je registrovat prenatálně a postnatálně diagnostikované vrozené vady v populaci. Tento registr napomáhá hodnocení zdravotního stavu populace a je nedílnou součástí hodnocení prenatální, perinatální a postnatální péče. Sledování výskytu vrozených vad také slouží k vyhodnocování včasného zachytu vrozených vad. Informace zde získané se využívají i při prezentaci sledovaných jevů v zahraničí – slouží pro databáze Světové zdravotnické organizace (WHO) a Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj (OECD) (ÚZIS 2016).

¹ Jedná se o vrozenou vadu močové soustavy (Přispěvatelé WikiSkript 2022).

² Vrozená vývojová vada asociovaná se srdeční vadou (Přispěvatelé WikiSkript 2022).

³ Plodem je dle Černého (2011) míněn nenarozený jedinec, tj. období mezi embryem a narozením (porodem).

1.4 Jazykové a řečové poruchy jako důsledek vrozené vývojové vady

Ne všechny vývojové vady způsobují narušení jazykové a komunikační kompetence člověka. Nejzřetelnější narušení těchto kompetencí je ovšem u vad, které způsobují snížení inteligence.

Stehlíková (2011, 234) uvádí, že tradiční dichotomické dělení na jazykové a řečové poruchy neodpovídá podstatě poruch: poruchy jazyka jsou chápány jako narušení jazykového systému (koření v narušení mozkových struktur), zatímco řečové poruchy jsou chápány „jen“ jako narušení parole (narušení periferních, senzomotorických oblastí řečového zpracování, např. sluchové a artikulační orgány). Jejich spojení je ale neodmyslitelné, a proto bychom o těchto poruchách měli uvažovat spíše jako o *poruchách na ose jazyk – řeč*. Podobně by se mělo nahlížet např. také na poruchy na úrovni produkce – percepce, fluence – influence apod. Mohou být narušeny pouze dílčí oblasti těchto jednotlivých typů a i u lidí se stejnou diagnózou se mohou projevat různě.

Je ale potřeba zmínit, že jazykové a řečové poruchy nejsou vždy součástí klinického obrazu vrozené vývojové vady. Pokud se vyskytují, mohou být hlavním příznakem diagnózy (u specificky narušeného vývoje řeči, jakým je např. vývojová nemluvnost), nebo symptomem dominujícího postižení (tzv. *symptomatické poruchy řeči*, které se objevují i u osob se sníženým intelektem, tedy i u osob s Downovým syndromem; Lechta 2008). Ne všechny vrozené jazykové poruchy ale musí být spjaté také se snížením intelektu, jak je tomu u Downova syndromu (Cummings 2015).

Specifické poruchy řeči a jazyka jsou součástí jednoho z jedenácti oddílů páté kapitoly Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10), která je v České republice v platnosti od roku 1994 (nová verze MKN-11 je v platnosti od 1. 1. 2022).

Shrnutí

Vrozené vývojové vady jsou přítomné již při narození dítěte (při prenatální diagnostice mohou být odhaleny ještě dříve) a představují odchylku od typického vývoje.

Downův syndrom je způsoben faktorem genetickým (tzv. chromozomální aberací). Z hlediska dělení dle četnosti a komplexnosti je syndromem (tj. komplexem fenotypových vlastností – anomálií, které jsou typické pro definovanou klinickou diagnózu).

Výskyt vrozených vývojových vad se u nás sleduje dlouhodobě, a to již od roku 1961. V roce 2002 vznikl Národní registr vývojových vad, který dodnes registruje prenatálně a postnatálně diagnostikované vrozené vady v populaci.

Vrozené vývojové vady s sebou mohou přinášet i různé druhy jazykových a řečových poruch, není to ovšem podmínkou. Tyto poruchy mohou být na ose jazyk – řeč, produkce – percepce, fluence – influence ad. Zřetelné narušení jazykové a komunikační kompetence se vyskytuje u vad, které způsobují narušení inteligence, tedy právě např. u Downova syndromu.

2. Downův syndrom

Následující kapitola definuje Downův syndrom a představí důležité pojmy s ním spojené – např. inteligenci a intelektové postižení, první zmínky o tomto syndromu, ale mj. také legislativní opatření a právo dětí s Downovým syndromem na vzdělávání.

2.1 O lidech s Downovým syndromem

„**N**aše dítě bylo obdarováno Downovým syndromem. Ano, je to dar.“⁴ I takto popisují rodiče své děti, které se s tímto syndromem narodily. Říkají, že díky nim přehodnotili své priority, radují se z maličkostí, žijí přítomností. Lidé s tímto darem jsou otevření, důvěřiví, milující. Někdy se o nich říká, že jsou to „sluníčkoví lidé“. S tím se nedá úplně souhlasit; jsou to lidé jako všichni ostatní, tím pádem jsou také plni emocí. Právě senzitivita a empatie u nich bývají natolik vyvinuty, že na sebe často přebírají i emoční stavy druhých, což je může přivádět i do různých stresových situací. Co ale platí, je, že díky svému úhlu pohledu nám ukazují svět v jeho nejčistší podobě.

Děti i dospělí s Downovým syndromem potřebují ve svém životě nejen pochopení a podporu blízkého okolí, ale také pomyslné mantinely, o něž se mohou opírat. Proto mají tolik rádi rituály a stereotypní jednání (viz kap. 2.6 *Vývoj dítěte s Downovým syndromem*). Často totiž ve svém chování vycházejí ze svých prožitků a zkušeností, z něčeho „hmatatelného“, novým situacím je často potřeba je učít a náležitě je na ně připravit. Mívají velmi silně vyvinuté vizuální vnímání, proto je dobré s tímto bonusem pracovat – a to jak při učení se (např. při osvojování jazyka, jak bude nastíněno i na dalších stránkách), tak i v situačním chování. Jejich myšlení bývá konkrétní a vizualizace situací jim pomáhá jednotlivé akce pochopit (ať už se jedná o piktogramy, psané seznamy nebo skutečné „prožití situace“, kdy se s nimi vydáme na místo, kde vznikl problém, a tam se snažíme jádro onoho problému nalézt a vyřešit).

Lidé s Downovým syndromem mívají (v různé míře) opožděný vývoj ve všech oblastech, ale tento vývoj (kognitivní, motorický, řečový, sociální ad.) probíhá po celý život. Nesmíme je podceňovat – pokud k tomu mají vhodné prostředí a základní předpoklady,

⁴ Konference *Inkluze dětí s DS v praxi*, České Budějovice, 16. 3. 2019, na níž o svých zkušenostech promlouvali také přímo rodiče dětí s Downovým syndromem.

děti se naučí jezdit na kole či lyžovat, třebaže to nebude ve čtyřech letech, ale např. v osmi. Bývají to také výborní hudebníci či malíři, někteří mají vlohy také literární (viz např. Homolková 2020). Navštěvují školy speciální i běžné (většinou s asistentem pedagoga), později se uplatňují v různých profesích (zahradníci, číšníci ad.). Důležité je, abychom je nelitovali, kvůli diagnóze neodsuzovali a nestranili se jich. Protože úroveň, které každý individuálně v různých oblastech dosahuje, velmi závisí na podmínkách, které jim k jejímu dosažení majoritní společnost vytvoří.

2.2 Vymezení důležitých pojmů

V této části budou mimo klíčový pojem Downův syndrom vysvětleny také pojmy inteligence, intelektové postižení a myšlení. Zdůrazněna bude také nová diagnostická metoda poznávacích funkcí založená na potenciálu dítěte a metoda tzv. celostní komunikace, pro niž je stěžejní nejen dítě samotné, ale také jeho vazba s rodiči.

2.2.1 Downův syndrom

„Ahoj, já jsem Petr a mám Downův syndrom.“

Mark Selikowitz, jenž je autorem jedné z mála publikací o Downově syndromu, která je přeložena i do češtiny (2011), vysvětluje, že slovo *syndrom* vždy představuje soubor příznaků projevujících se společně, a upozorňuje, že všichni lidé mají kromě svých individuálních vlastností i rysy, které jsou společné také ostatním osobám s daným syndromem. Downův syndrom patří mezi syndromy vrozené, je to tedy porucha, která je zřejmá ihned po narození (popř. někdy pomocí diagnostických metod již v prenatálním stadiu vývoje). Svě jméno získal po britském lékaři **Johnu Langdonu Downovi** (1828–1896), který jasně rozpoznal *tělesné znaky* jeho nositelů a popsal je jako jednotný celek – syndrom (Pueschel 1997). Down však do svých závěrů nezahrnoval problematiku genetiky.

Co se týče terminologie, lidé s Downovým syndromem bývali kvůli svým obličejovým rysům, připomínajícím obličejové rysy některých obyvatel Asie, označováni jako „mongoloidní“. Dnes je toto označení naštěstí přežité, jeho užití je vnímáno jako hanlivé. Náhled do života a zájmů rodin a lidí s Downovým syndromem ukazuje, že se nepoužívá ani pojem „Down“ či „Downík“, příp. „Downík“, protože z těchto označení je stále nejmarkantnější diagnóza, a nikoli člověk samotný.⁵ Jelikož se tedy jedná primárně o osobu, která nese toto postižení, považuje se za neadekvátnější obecné označení „člověk/osoba s Downovým syndromem“ (Selikowitz 2011, 38). V osobnější rovině je vhodné pojmenovat člověka vlastním jménem (viz úvodní citát této podkapitoly). Šustrová a kol. (2004, 28) také upozorňují, že oficiálně se neužívá ani termín Downova choroba či Morbus Down, protože nevystihuje exaktně danou diagnózu s individuálními rozdíly.

⁵ Konference *Inkluze dětí s DS v praxi*, České Budějovice, 16. 3. 2019, na níž o svých zkušenostech promlouvali také přímo rodiče dětí s Downovým syndromem.