

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Logopedická intervence u dětí s Downovým syndromem z pohledu rodiče

Speech therapy intervention in children with Down syndrome from the
parent's perspective

Barbora Homolková

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Jana Horynová
Studijní program: Logopedie (N0915A190002)
Studijní obor: N LOGO (0915TA190002)

Odevzdáním této diplomové práce na téma Logopedická intervence u dětí s Downovým syndromem z pohledu rodiče potvrzují, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzují, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 9. 4. 2024

Ráda bych tímto poděkovala paní Mgr. Ing. Janě Horynové za veškerou podporu při tvorbě této diplomové práce. Velice děkuji za cenné rady, nápady, připomínky, doporučení a především čas, který mi věnovala. Dále bych velice ráda poděkovala všem informantům, kteří se podělili o své zkušenosti, bez kterých by tato diplomová práce nevznikla. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině za veškerou motivaci.

ABSTRAKT

Diplomová práce s tématem Logopedická intervence u dětí s Downovým syndromem z pohledu rodiče zkoumá, jak rodič dítěte s Downovým syndromem vnímá logopedii a v čem vidí její největší podstatu a přínos.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou uvedeny kapitoly týkající se problematiky Downova syndromu. Teoretická část se věnuje definici Downova syndromu, prevalenci a historii Downova syndromu. Teoretická část se dále zabývá etiologií, popisuje formy Downova syndromu a možné rizikové faktory vzniku. Dále uvádí diagnostiku Downova syndromu a hlavní charakteristiky, symptomy Downova syndromu. V neposlední řadě se teoretická část diplomové práce zabývá tělesnými znaky u dětí s Downovým syndromem a věnuje se také logopedické terapii a rodičům dětí s Downovým syndromem.

Praktická část uvádí cíl práce, kterým je zjistit, jaké jsou názory rodičů dětí s Downovým syndromem na logopedickou intervenci. V praktické části diplomové práce byl použit kvalitativní přístup. Jako metoda sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor. Získaná data byla následně zpracována pomocí tematické analýzy.

Praktická část uvádí výsledky výzkumu, které přinesly zjištění, že rodiče dětí s Downovým syndromem vnímají logopedii jako důležitý obor, který podporuje jejich děti s Downovým syndromem v celkovém vývoji. Výsledky uvádí, že rodiče dětí s Downovým syndromem od logopeda očekávají především profesionální logopedické vedení, empatii, lidský přístup, důvěru a vytvoření přátelského vztahu jak s dítětem s Downovým syndromem, tak se samotným rodičem.

KLÍČOVÁ SLOVA

Downův syndrom, logopedická intervence, řeč dětí s Downovým syndromem, logopedická terapie, rodič dítěte s Downovým syndromem, logopedie z pohledu rodiče.

ABSTRACT

Diploma thesis with the topic Speech therapy intervention for children with Down syndrome from the perspective of the parent examines how the parent of a child with Down syndrome perceives speech therapy and what he sees as its greatest essence and benefit. The diploma thesis is divided into a theoretical and a practical part.

The diploma thesis is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part contains chapters related to the issue of Down syndrome. The theoretical part is devoted to the definition of Down syndrome, the prevalence and history of Down syndrome. The theoretical part further deals with the etiology, describes the forms of Down's syndrome and possible risk factors. It also presents the diagnosis of Down syndrome and the main characteristics, symptoms of Down syndrome. Last but not least, the theoretical part of the diploma thesis deals with physical signs in children with Down syndrome and is also devoted to speech therapy and parents of children with Down syndrome.

The practical part states the goal of the work, which is to find out how parents of children with Down syndrome perceive speech therapy. A qualitative approach was used in the practical part of the thesis. A semi-structured interview was used as a data collection method. The obtained data were subsequently processed using thematic analysis.

The practical part presents the results of the research, which revealed that parents of children with Down syndrome perceive speech therapy as an important field that supports their children with Down syndrome in their overall development. The results show that parents of children with Down syndrome expect professional speech therapy guidance, empathy, a human approach, trust and the creation of a friendly relationship both with the child with Down syndrome and with the parent themselves from the speech therapist.

KEYWORDS

Down syndrome, speech therapy intervention, speech of children with Down syndrome, speech therapy, parent of a child with Down syndrome, speech therapy from the parent's perspective.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| 1 Downův syndrom | 9 |
| 1.1 Definice Downova syndromu | 9 |
| 1.2 Prevalence | 9 |
| 1.3 Historie Downova syndromu | 10 |
| 1.4 Etiologie | 10 |
| 1.5 Formy Downova syndromu | 13 |
| 1.5.1 Trizomie 21 | 13 |
| 1.5.2 Translokace | 13 |
| 1.5.3 Mozaika | 14 |
| 1.6 Rizikové faktory | 14 |
| 1.6.1 Věk matky | 14 |
| 1.6.2 Ostatní rizikové faktory | 15 |
| 1.7 Diagnostika | 16 |
| 1.7.1 Prenatální diagnostika | 17 |
| 1.7.2 Diagnostika při narození | 18 |
| 2 Charakteristické znaky Downova syndromu | 19 |
| 2.1 Smyslové vady | 19 |
| 2.2 Kognitivní dovednosti a rozumové schopnosti | 20 |
| 2.3 Motorické dovednosti | 21 |
| 2.4 Sociální dovednosti | 21 |
| 2.5 Řeč | 22 |
| 2.5.1 Orálně-motorické dovednosti | 24 |
| 2.6 Tělesné znaky | 24 |

| | | |
|-------|---|----|
| 2.6.1 | Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem..... | 28 |
| 3 | Logopedická terapie u dětí s Downovým syndromem | 30 |
| 3.1 | Augmentativní a alternativní komunikace..... | 33 |
| 3.2 | Rodiče dětí s Downovým syndromem..... | 34 |
| 4 | Výzkumná část diplomové práce..... | 36 |
| 4.1 | Cíle práce a výzkumné otázky..... | 36 |
| 4.2 | Metody výzkumu..... | 37 |
| 4.2.1 | Metoda sběru dat | 38 |
| 4.2.2 | Analýza dat..... | 38 |
| 4.3 | Vlastní realizace výzkumu..... | 39 |
| 4.3.1 | Charakteristika výzkumného souboru | 40 |
| 4.4 | Výsledky výzkumného šetření | 41 |
| 4.5 | Zodpovězení výzkumných otázek | 54 |
| 4.6 | Závěrečná diskuze | 57 |
| 4.6.1 | Doporučení pro praxi..... | 59 |
| | Závěr..... | 60 |
| | Seznam použitých informačních zdrojů | 61 |
| | Seznam příloh..... | 66 |

Úvod

U dětí s Downovým syndromem se často setkáváme s obtížemi v oblasti komunikace. Celkový vývoj řečových schopností a dovedností pozitivně ovlivňuje mimo jiné i logopedická terapie. Ačkoliv logopedická terapie hraje v rámci vývoje dětí s Downovým syndromem důležitou roli, pouze samotná návštěva logopeda nezaručuje maximálně možný rozvoj dětí s Downovým syndromem. Nutný je celkový rozvoj dítěte i mimo logopedickou ambulanci.

Rodič má v logopedické terapii nezastupitelnou roli. Je velice důležité, aby byl do logopedické terapie aktivně zapojen a aby chápal svou důležitost v tomto procesu. Rodič je expertem na své dítě. Nejlépe jej zná a tráví s ním nejvíce času. Na dítě se dokáže nejlépe napojit a nejlépe ho také motivovat. Na jeho vývoj má největší vliv.

Téma této diplomové práce je speciálně-pedagogické. Logoped je v logopedické terapii ten, kdo rodičům udává správný směr terapie a volí nejvhodnější logopedické přístupy a metody, které jsou pro dítě s Downovým syndromem nejvíce prospěšné. Jelikož je každé dítě s Downovým syndromem individuální, logoped upravuje veškeré aktivity na míru schopnostem daného dítěte. Logoped by měl být rodičům oporou, podporou, pomocí. Měl by rodičům názorně ukázat, jak s dítětem logopedický trénink vést, nejlépe hravou formou, a vysvětlit vše potřebné. Největší pokrok je dosažen pouze důsledným a pravidelným tréninkem, za který je zodpovědný právě rodič. Spolupráce mezi logopedem a rodičem je potřebná a velice důležitá a zajišťuje tak efektivitu celkové logopedické terapie. Logopedická intervence vyžaduje trpělivost, jelikož se ve většině případů jedná o dlouhodobý proces.

Tato diplomová práce se zabývá tím, jak rodiče dětí s Downovým syndromem vnímají logopedickou terapii. Je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část popisuje definici Downova syndromu, zabývá se etiologií a diagnostikou Downova syndromu. Dále popisuje řečové a komunikační dovednosti, smyslové, kognitivní a rozumové schopnosti, motorické a sociální dovednosti u dětí s Downovým syndromem. V neposlední řadě se zabývá tělesnými znaky dětí s Downovým syndromem, popisuje logopedickou terapii a důležitost rodiče v rámci logopedie. Praktická část představuje cíl diplomové práce, výzkumné otázky a popisuje metodiku diplomové práce. Dále předkládá

analýzu dat, charakteristiku výzkumného souboru s vlastní realizací výzkumu. V závěru diplomová práce přináší vyhodnocení výzkumu.

1 Downův syndrom

1.1 Definice Downova syndromu

„Downův syndrom je genetická porucha, která je způsobena trizomií chromozomu 21 (chromozom 21 se neobjevuje v páru, ale třikrát, proto také bývá označován jako trizomie 21). Jedná se o nejznámější a nejčastější chromozomální syndrom, kterým je postiženo cca 1 ze 700 živě narozených dětí.“ (Kukla, 2016 in Homolková, 2022, s. 24)

Akhtar a kol. (2023) definuje Downův syndrom jako genetickou poruchu, která vzniká přítomností celého nebo částečného třetího 21. chromozomu. Jedná se tedy o tzv. trizomii 21. chromozomu. Typické znaky pro osoby s Downovým syndromem jsou mírné až středně těžké mentální postižení, charakteristické rysy obličeje nebo například zpomalený růst.

Šmarda (1999) popisuje, že Downův syndrom je nejčastější dědičná choroba, jejíž příčinou je chromozomová aberace. Klinický obraz tohoto syndromu zahrnuje nízký inteligenční kvocient a nízkou postavu. Jedinci s Downovým syndromem většinou dosahují okolo 145 až 155 cm. Dále uvádí, že typickým rysem pro osoby s Downovým syndromem je abnormální tvar hlavy s plochým profilem. Dále menší ústa, která jsou kvůli ochablosti obličejových svalů často polootevřená. Typickým znakem je také krátká šíje, mongoloidní postavení očí, široký kořen nosu a menší uši, které jsou často nízko posazené.

Přesná příčina vzniku trizomie 21. chromozomu není dosud známá. Z dosud známých informací o Downově syndromu se předpokládá, že je genetický materiál chybně zděděn zcela nahodile. (Chvátalová, 2012)

1.2 Prevalence

Valenta a kol. (2018) ve své publikaci zmiňují, že se v České republice narodí cca 70 dětí s Downovým syndromem za rok. Konkrétně zmiňuje narození jednoho dítěte s Downovým syndromem na přibližně 700 až 1500 porodů. Šmarda (1999) popisuje Downův syndrom jako velice těžké dědičné onemocnění. Prevalenci Downova syndromu popisuje jako narození jednoho dítěte s Downovým syndromem na 800 narozených dětí.

Bartoňová a kol. (2007) souhlasí s tím, že se v České republice narodí za rok přibližně okolo sedmdesáti dětí s Downovým syndromem. Dále uvádí, že se celosvětově narodí okolo sto tisíc dětí s diagnostikou Downův syndrom. Můžeme tedy říct, že tento syndrom je znám a diagnostikován po celém světě. V nepatrné míře je Downův syndrom diagnostikován spíše u chlapců než u dívek. Důvod proč tomu tak je, není dosud znám.

Chvátalová (2012) ovšem zmiňuje, že se Downův syndrom vyskytuje jak u žen, tak mužů ve stejném poměru. Dále doplňuje, že se Downův syndrom vyskytuje u všech národností, etnických skupin, lidských ras a v neposlední řadě také osob pocházející z jakýchkoliv sociálně-ekonomických tříd.

1.3 Historie Downova syndromu

Downův syndrom je považován za nejrozšířenější formu mentální retardace. Downův syndrom neboli také Downova nemoc byla poprvé popsána Johnem Downem, který působil jako anglický pediatr. První zmínky o tomto onemocnění byly v roce 1866 ale již v 15. a 16. století se v literatuře o lidech s Downovým syndromem dočítáme. (Švarcová, 2000)

Chvátalová (2012, s. 120) doplňuje, že: „*V roce 1838 popsal lékař Jean Esquirol vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu DS. Podobný poznatek popsal v roce 1846 Edouard Sequin. V roce 1866 publikoval anglický lékař John Down vědeckou studii o skupině pacientů, kteří se svojí podobou a chováním odlišují od jeho standardních pacientů.*“

Duchoslavová (2007) popisuje, že v roce 1959 byl zjištěn chromozomální původ nemoci, který popsal francouzský badatel Lejeune. Švarcová (2000) doplňuje, že se zasloužil o vysvětlení, že karyotyp těchto jedinců obsahuje celkem tři 21. chromozomy, namísto obvyklých dvou.

1.4 Etiologie

Selikowitz (2005) uvádí, že když se rodiče dítěte s Downovým syndromem poprvé dozvídají o této závažné diagnóze, jedna z prvních otázek a myšlenek, která je napadá zní: „Jak je to možné? Jaká je příčina vzniku této diagnózy?“ Pro pochopení etiologie Downova syndromu a získání odpovědi na tuto otázku je nutné znát nejmenší stavební části těla a jejich funkci. Jedná se tedy o geny, buňky a v neposlední řadě chromozomy.

Lidské tělo obsahuje rozsáhlé množství buněk, jejichž součástí je jádro. Jádro je nositelem genetické výbavy a genetického materiálu každého jedince. (Janíková a kol., 2000)

Jádro nese genetický materiál, který daný jedinec zdědí jak od své matky, tak svého otce. V našem těle se nachází přibližně 100 000 genů a každý jeden gen zodpovídá za jednu charakteristiku těla. Geny jsou v jádře uspořádány a seskupeny na tzv. chromozomech, kterých je v každé buňce celkem 46. Toto uspořádání napomáhá buňce při dělení. Když se buňka dělí na dvě části, v každé části je stejný počet jader a každá nová vzniklá buňka obsahuje 46 chromozomů. Tento počet chromozomů však neplatí pro každou buňku našeho těla. Existují jediné dvě buňky lidského těla, pro které tento standardní počet chromozomů neplatí. Jedná se o vajíčko a spermie, které mají počet chromozomů poloviční, tedy 23. Důvodem je, aby buňka, která spojením vajíčka a spermie vznikne, měla právě 46 chromozomů. (Selikowitz, 2005)

Také Pueschel (1997) ve své publikaci uvádí, že 23 chromozomů nalezneme v každé pohlavní buňce (spermie a vajíčko). Následně dodává, že po následném oplodnění vzniká nová buňka, která obsahuje již 46 chromozomů, jelikož 23 chromozomů získá od matky a 23 chromozomů od otce. Pokud je následné dělení této buňky v pořádku, zákonitě ostatní buňky, které vznikají obsahují opět 46 chromozomů.

Pokud nastane situace, že jedna pohlavní buňka (vajíčko nebo spermie) obsahuje navíc jeden 21. chromozom, celkový počet neodpovídá 46 chromozomům, ale 47 chromozomům. 23 chromozomů jedinec zdědí od jednoho rodiče a 24 chromozomů zdědí od rodiče druhého. V oplodněném vajíčku se tedy nachází celkem 47 chromozomů. Další dělení buňky znamená, že ostatní vzniklé buňky budou obsahovat opět 47 chromozomů a dítěti bude diagnostikován Downův syndrom. (Pueschel, 1997)

Janíková a kol. (2000) přináší stejnou definici a doplňuje, že děti s Downovým syndromem mají odlišný počet chromozomů. Každá buňka v jejich těle nese jeden chromozom navíc. Celkový počet jejich chromozomů je tedy 47. Místo typického uspořádání do 23 párů mají 22 párů chromozomů plus jednu trojici. Klíčový je 21. chromozom, který je nejmenším lidským chromozomem v těle.

Nadbytečný 21. chromozom se v buňkách může objevit při špatném dělení buňky. Buď ve vajíčku, což je 70–80 % případů a nadbytečný chromozom pochází od matky dítěte s Downovým syndromem. Dále ve spermii, což je ve 20-30 % případů a nositelem nadbytečného 21. chromozomu je otec dítěte s Downovým syndromem. Chyba může nastat po oplodnění během prvního dělení buňky, ale děje se tak velice ojediněle. Ve všech případech zřejmě nastává to, že dva 21. chromozomy jsou k sobě slepeny, což způsobuje chybné dělení. Toto chybné dělení nazýváme nondisjunkce. Nondisjunkce se děje u zhruba 95 % dětí s Downovým syndromem. (Pueschel, 1997) „*Během vzniku pohlavní buňky zůstávají chromozomy č. 21 společně v jedné buňce /“nondisjunkce“/, jedna takto vzniklá pohlavní buňka má o jeden chromozom méně, tato buňka však nepřežívá, druhá vzniklá buňka má o jeden chromozom více.*“ (Pueschel, 1997, s. 31) „*Bylo zjištěno, že ve většině případů dochází k chybě již při prvním dělení pohlavní buňky, kdy dochází k přesunu obou chromozomů č. 21 do buňky, z níž se po oplodnění stává vajíčko s celkovým počtem 47 chromozomů. V každé další buňce se tato prvotní chyba opakuje. Výsledkem je, že každá buňka člověka s Downovým syndromem obsahuje 47 chromozomů. Toto chybné dělení, označované jako nondisjunkce, je příčinou asi 93 % případů DS.*“ (Švarcová, 2000, s. 121)

Abychom mohli chromozomy prozkoumat, musejí se nejprve namnožit tělové buňky. Tento proces se provádí v laboratořích a nejčastěji se tělové buňky získávají z krve daného jedince. Postup je takový, že se všechny chromozomy obarví, pod mikroskopem zkoumají a nafotí. Následně se všech 22 párů chromozómů seřadí od největšího po nejmenší. Poslední 23. pár určuje pohlaví jedince. (Selikowitz, 2005)

Často se stává, že se rodičky obviňují a přemýšlí nad tím, co v období těhotenství pokazily. Downův syndrom svého dítěte si v podstatě dávají za vinu. Odborná publikace uvádí, že 21. chromozom je přítomen buď ve spermii otce, nebo ve vajíčku matky ještě před samotným početím potomka. Vylučuje se tedy možnost, že by matka svým jednáním mohla v době těhotenství způsobit příčinu Downova syndromu. Pravdou je, že v tomto případě nemůže být narození dítěte s Downovým syndromem matkou, jakkoliv zaviněno. (Pueschel, 1997)

Příčina Downova syndromu není prozatím jasně dána. Odborná literatura uvádí, že vznik Downova syndromu je zcela nahodilý a k chybnému okopírování genetického

materiálu dochází zcela náhodně. Bylo zjištěno, že na vznik Downova syndromu nemá vliv sociální prostředí ani místo bydliště nebo příslušnost rodičů k etnické rase. Na Downův syndrom nemá vliv chování rodičů během těhotenství. Ovšem určitá onemocnění matky, kvalita stravy, alkohol, omamné látky, přísun vitamínů a nikotin mohou plod poškodit. Downův syndrom však nezpůsobí. Můžeme říct, že za Downův syndrom nikdo není vinný. Autorka považuje Downův syndrom za tzv. „genetickou nehodu“. (Janíková a kol., 2000)

1.5 Formy Downova syndromu

Existují celkem tři formy Downova syndromu. Jedná se o trizomii 21. chromozomu, translokaci a mozaiku. Trizomie 21. chromozomu je nejrozšířenější a nejčastější formou Downova syndromu. Je diagnostikovaná u zhruba 95 % osob s Downovým syndromem. (Janíková a kol., 2000)

Dle Šustrové (2004) je trizomie 21. chromozomu také nejčastější formou Downova syndromu. Ve své publikaci však uvádí, že je diagnostikovaná pouze u téměř 87 % osob s Downovým syndromem.

Jelikož jsou fyzické rysy i chování osob s Downovým syndromem u všech tří forem Downova syndromu velice podobné, není možné na první pohled určit, o který typ se jedná. Pro rozlišení je nutné podívat se na uspořádání chromozomů u jednotlivých jedinců. (Fact about Down syndrome, 2023)

1.5.1 Trizomie 21

Jedinci s trizomií 21. chromozomu mají v každé buňce těla místo obvyklých dvou celkem tři 21. chromozomy. (Downův syndrom – příčiny, projevy a cílená péče, 2023)

Rodiče by měli být upozorněni, že pokud má jejich dítě trizomii 21, je riziko 1 ku 100, že jejich další narozené dítě bude mít diagnózu Downův syndrom. (Pueschel, 1997)

1.5.2 Translokace

Druhým méně častým typem je tanslokační Downův syndrom. Tento typ se vyskytuje velice vzácně, a to pouze u 3 % osob s Downovým syndromem. U tanslokačního typu Downova syndromu dochází k výskytu nadbytečného 21. chromozomu. Buď celého nebo pouze jeho části. Tento nadbytečný chromozom je následně připojen k jinému chromozomu.

(Fact about Down syndrome, 2023) Nejčastěji je spojen se 14. chromozomem. (Downův syndrom – příčiny, projevy a cílená péče, 2023) Dochází tedy opět k tomu, že v každé buňce se nachází celkem tři 21. chromozomy. (Pueschel, 1997)

1.5.3 Mozaika

Posledním typem je mozaika. Výskyt je ještě vzácnější než u předchozích typů Downova syndromu. Tento typ je diagnostikován pouze u 2 % osob s Downovým syndromem. (Fact about Down syndrome, 2023) Šustrová (2004) uvádí výskyt mozaiky až u 7 % osob s Downovým syndromem. Pueschel (1997) uvádí výskyt mozaiky u 1 % osob s Downovým syndromem.

Některé buňky v těle jedince obsahují obvyklý počet chromozomů 21. Obsahují tedy pouze obvyklé dvě kopie jako u intaktních jedinců. Jiné buňky obsahují trizomii 21. chromozomu a obsahují tedy nadbytečný 21. chromozom. (Fact about Down syndrome, 2023)

Nadbytečný chromozom je přítomen pouze v některých buňkách těla jedince s Downovým syndromem. (Downův syndrom – příčiny, projevy a cílená péče, 2023)

Pokud má jedinec s tímto typem Downova syndromu v těle menší počet buněk s trizomií 21. chromozomu, může mít méně rysů, které jsou pro Downův syndrom typické a naopak. (Fact about Down syndrome, 2023)

„Mozaika je způsobena následkem chybného prvního dělení oplodněné zárodečné buňky. Později po narození dítěte se dají nalézt některé buňky se 47 chromozomy a jiné buňky s normálním počtem 46 chromozomů.“ (Pueschel, 1997, s. 34)

1.6 Rizikové faktory

1.6.1 Věk matky

Vědci tvrdí, že existuje určitá souvislost mezi diagnostikou Downova syndromu a vyšším věkem matky. Konkrétně rizikové těhotenství se uvádí u matek ve věku 35 až 50 let. Pokud je tedy žena gravidní v tomto období, zvyšuje se u ní pravděpodobnost porodu dítěte s Downovým syndromem. (Chvátalová, 2012) Také Valenta a kol. (2018) pokládají za rizikový faktor Downova syndromu věk matky nad 35 let.

Rovněž Homolková (2022) pokládá za rizikový faktor věk matky. Říká, že u rodičky s věkem třiceti let riziko narození dítěte s Downovým syndromem odpovídá 1: 1500. U rodičky s věkem čtyřiceti let riziko výrazně stoupá. Narození dítěte s Downovým syndromem je v tomto případě 1: 110. Dosud není potvrzeno, zda věk otce přispívá nebo ovlivňuje toto riziko.

Ovšem Pueschel (1997) věk otce za rizikový považuje. Otec ve věku 45–50 let či staršího věku může narození dítěte s Downovým syndromem ovlivnit. Dalším rizikem je, pokud je v rodině přítomen sourozenec s chromozomální odchylkou či právě Downovým syndromem.

Švarcová zdůrazňuje jak věk matky, tak věk otce. Výzkumy ukazují, že pokud je matce více než 35 let, nastává určité riziko porodu dítěte s Downovým syndromem. U otce se za rizikový věk považuje 50 let a více. Věk rodičů neznamena, že se narodí dítě s Downovým syndromem, ale při porovnání s mladšími rodiči jsou tímto rizikem více ohroženi. Statistiky uvádějí, že největší počet narozených dětí s Downovým syndromem je v období věku matky 24–30 let. Tento fakt je vysvětlitelný, jelikož toto je období největší porodnosti a gravidity žen vůbec. Ženy, které jsou gravidní ve věku 35 let a více, pravidelně chodí na genetická vyšetření a mohou tak i snížit počet narozených dětí s Downovým syndromem. (Švarcová, 2000)

S věkem matky tedy narůstá pravděpodobnost, že porodí dítě s diagnózou Downův syndrom. Tato šance se zvyšuje, především pokud matka dovrší 35 let. Ovšem tento věkový milník není podmínkou pro takovou diagnózu a porod dítěte s postižením. „*Bylo by proto zavádějící domnívat se, že děti s Downovým syndromem se rodí starším ženám. Ve skutečnosti se dvě třetiny dětí s Downovým syndromem rodí ženám mladším 35 let, z toho 20 % všech dětí s Downovým syndromem narodí matkám mladším 25 let.*“ (Selikowitz, 2005, s. 39)

1.6.2 Ostatní rizikové faktory

Existuje určitá skupina faktorů, u kterých je vyšší procento diagnostikování těchto genetických vad. Rizikovou skupinu představuje těhotenství u žen po opakovaných zamlklých těhotenstvích a samovolném potracení plodu. Dále pokládáme za rizikové

těhotenství u žen diabetiček a v neposlední řadě také těhotenství, kdy se v děloze ženy vyskytuje více jak jeden plod. (Polák a kol., 2017).

Janíková a kol. (2000) přidávají další možná rizika, kterými jsou například užívání některých vitamínů či kvalita stravy. Za rizikové pokládají užívání drog a alkoholu. Ve své publikaci ovšem zdůrazňují, že ačkoliv jsou tyto faktory vážné, podílejí se na vzniku různých odchylek ve vývoji dítěte a mohou být odpovědné za vznik různých onemocnění a poškození plodu. V případě onemocnění Downova syndromu je nepokládají za stěžejní.

Za další rizikový faktor je uváděna porucha rekombinace buněk. Jedná se o poruchu genetické výměny. Za vnější faktory považujeme užívání alkoholu, omamných látek, kouření, hormonální léky a radiace v průběhu gravidity matky. (Homolková, 2022)

Může se stát, že se narodí dítě s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou bez jakéhokoliv varování nebo příčiny, která by byla zjevná a dala by se odhalit již v době těhotenství. (Polák a kol., 2017).

1.7 Diagnostika

Vágnerová a kol. (2009) popisuje, že již u novorozence je přítomnost Downova syndromu zřetelná, jelikož se jedná o postižení značně viditelné. Ve většině případů probíhá těhotenství bez komplikací. Proto je pro rodiče značným šokem, pokud lékař po narození dítěte sdělí takto vážnou diagnózu. Rodiče prožívají traumatizující a stresové období, na které nemohli být připraveni. V ideálním případě, je Downův syndrom diagnostikován již v prenatálním období.

Vágnerová a kol (2009) uvádí poznatky ze své, výzkumné práce na téma Zmapování života matek s dítětem s postižením, kde většina matek uvedla, že se o této diagnóze svého dítěte dozvěděla až v porodnici a ve většině případů byla diagnóza jednoznačná. Z 35 matek s dítětem s Downovým syndromem pouze 2 matky znaly diagnózu již v prenatálním období a uvedly, že celé jejich období těhotenství považují za značně stresové. Jedna z matek uvádí: „*Měla jsem zkaženou radost z těhotenství a držela jsem se naděje, že až se dítě narodí, bude zdravé.*“ (Vágnerová a kol., 2009, s. 75)

1.7.1 Prenatální diagnostika

V případě prenatální diagnostiky Downova syndromu existují dvě kategorie testů, které můžeme aplikovat v průběhu těhotenství matky. Jedná se o testy diagnostické a screeningové, které jsou běžně doporučovány a prováděny ženám všech věkových kategorií. (National Down syndrome society)

Diagnostické testy dokážou určit, zda se dítě s Downovým syndromem narodí, nebo naopak tuto diagnostiku vyloučí s téměř 100 % přesností. Screeningové testy s jistotou Downův syndrom diagnostikovat nedokážou, ale mohou nám poskytnout alespoň pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem. Součástí většiny screeningových testů je ultrazvuk a krevní testy. V mateřské krvi cirkuluje chromozomální materiál z plodu a pokročilejší prenatální screeniny jsou schopny ho objevit. Testy jsou neinvazivní, dokážou poskytnout spolehlivé výsledky, které ale nejsou 100% přesné pro definitivní diagnózu Downova syndromu. (National Down syndrome society)

Frisová (2023) doplňuje, že nejčastější diagnostikovanou chromozomální vadou je Downův syndrom. Chromozomální vadu můžeme s naprostou jistotou vyvrátit či diagnostikovat pouze provedením invazivního výkonu.

(National Down syndrome society) popisuje, že diagnostické testy určené pro prenatální diagnostiku Downova syndromu zahrnují amniocentézu, která se provádí mezi 15. a 20. týdnem těhotenství matky a připadá tak na druhý trimestr těhotenství. Dále tzv. CVS neboli odběr choriových klků, který se provádí mezi 11. a 14. týdnem těhotenství matky a připadá tak na první trimestr těhotenství. Tyto testy poskytují až 100% přesnost výsledků diagnostiky. Bohužel, tyto diagnostické testy, ačkoliv jsou velice přesné, přináší 1% riziko potratu plodu. Frisová (2023) zmiňuje, že je CVS vyšetření založené na vyšetření placenty matky. Dále uvádí, že je doporučováno vyšetření plodové vody matky, které probíhá v 15. týdnu těhotenství. O několik týdnů později, konkrétně v 18. týdnu těhotenství matky se může provést vyšetření pupečnickové krve.

Invazivní metody vyšetření se doporučují pouze ve vážných případech s vysokým podezřením na chromozomální vadu plodu. Kvůli nutnému zásahu do organismu matky nastává 0,5 – 1% šance potratu plodu. Kvůli těmto možným okolnostem je samozřejmě konečné rozhodnutí na rodičích, kteří posoudí důležitost sdělení stoprocentní diagnózy

plodu s možnými komplikacemi. Invazivní výkony jsou rodičům doporučovány v případech 33% šance na diagnózu Downova syndromu. (Frisová, 2023)

Prvotrimestrální screening je tedy metoda vyšetření, která je celosvětově považována za nejlepší možnou metodu screeningu. Zahrnuje vyšetření matčiny krve a ultrazvukové odhalení výskytu tzv. markerů (znaků) této chromozomální vady. Díky prvotrimestrálnímu screeningu, který je v České republice prováděn tzv. NT screeningovým testem neboli jinak nazývaným NT plus testem dokážou lékaři odhalit a zachytit cca 90 % plodů, které jsou Downovým syndromem postiženi. NT screeningové testy neboli NT plus testy jsou souhrnně nazývané jako kombinované testy, které dokážou zmiňovanou vadu odhalit díky věku matky, stáří plodu nebo neméně důležitému nahromaděnému objemu tekutin vyskytujícímu se v oblasti záhlaví plodu. (Frisová, 2023)

Výsledky prenatalních diagnostických metod by měly být sdělovány tak, aby mohlo být na přání rodičky těhotenství případně ukončeno. To se děje v nejzazších případech do 24. týdne těhotenství. Proto je nutné diagnostické testy provádět v začátcích gravidity. (Krofta, 2017)

1.7.2 Diagnostika při narození

Diagnostika v tomto případě nastává, pokud jsou u narozeného dítěte přítomny některé fyzické rysy charakteristické pro Downův syndrom. Jedná se o mírně zploštělý profil obličeje a nízký svalový tonus. Přítomnost těchto rysů u dítěte neznamena vždy přítomnost Downova syndromu. Přítomnost těchto rysů může poukazovat i na jiný typ onemocnění dítěte. Provádí se proto chromozomální analýza, tzv. karyotyp, která pomáhá při potvrzení dané diagnózy. (National Down syndrome society)

Aby lékař mohl prozkoumat buňky dítěte a potvrdit či vyvrátit danou diagnózu, je zapotřebí odebrat vzorek krve dítěte. Následuje důsledná diagnostika chromozomu. Chromozomy se vyfotografují a poté seřadí dle velikosti, tvaru a počtu. (National Down syndrome society)

2 Charakteristické znaky Downova syndromu

2.1 Smyslové vady

U osob s Downovým syndromem je častější výskyt smyslových vad. Konkrétní problém nastává u zraku. Jelikož většina osob s Downovým syndromem těmito problémy trpí, je důležité klást velký důraz na pravidelnou návštěvu očního lékaře a účastnit se pravidelných lékařských prohlídek. (Švarcová, 2000)

20 % osob se zrakovým postižením trpí dalekozrakostí a 50 % krátkozrakostí. Dále se u osob s Downovým syndromem vyskytují oční vady, jako je například strabismus neboli šilhání. Nutnost lékařské péče by se neměla opomíjet. Zrakové postižení by mohlo osobě s Downovým syndromem způsobit mnoho problémů v samotném vývoji, a to především v oblasti učení. (Švarcová, 2000)

Až dvě třetiny osob s Downovým syndromem trpí sluchovými obtížemi, které postihují jak jedno, tak obě uši. Nejčastější sluchovou vadou je diagnostikovaná sluchová vada převodní. Sluchová ztráta je u těchto jedinců opět individuální a pohybuje se na škále od mírné ztráty až po ztráty hluboké. Ztráta sluchu činí i obtíže s celkovým porozuměním a ztěžuje například i schopnost nabývání slovní zásoby. (Martin a kol., 2009)

Kvůli úzkým zvukovodům může u dětí s Downovým syndromem docházet k častým zánětům středního ucha. Ze studií se dozvídáme, že záněty středního ucha trpí až 96 % malých dětí s diagnostikou Downův syndrom. (Martin a kol., 2009)

Švarcová (2000) uvádí, že až 60 % osob s Downovým syndromem je diagnostikováno lehké až střední postižení sluchu. Protože i lehká sluchová vada může způsobovat značné potíže, je na prvním místě pravidelně provádět testování sluchu a účastnit se lékařských prohlídek. Sluchová vada může způsobovat vážné problémy týkající se emocionálního vývoje osoby s Downovým syndromem a ve stejné míře může ovlivňovat i vývoj psychický. V neposlední řadě může i lehká sluchová vada ohrozit či omezit správný vývoj řeči u daného jedince.

2.2 Kognitivní dovednosti a rozumové schopnosti

U většiny osob s Downovým syndromem je přítomné středně těžké mentální postižení. Konkrétněji toto postižení shledáme až u 80 % jedinců s touto diagnózou. V tomto případě opět platí, že každá osoba s Downovým syndromem je individuální, proto se u některých jedinců diagnostikuje mentální postižení těžkého stupně a u jiných je IQ diagnostikováno jako průměrné IQ intaktní populace. (Martin a kol., 2009)

Homolková (2022) popisuje, že narušení centrální nervové soustavy způsobuje intelektové postižení u jedince s Downovým syndromem. Také popisuje, že hloubka postižení je u každého jedince s Downovým syndromem různě diagnostikovaná a je tedy individuální. Nejčastěji se vyskytuje lehké mentální postižení (IQ 50–69) a středně těžké mentální postižení (IQ 35–49). Hloubka mentálního postižení může znamenat určitá omezení ve vývoji jedince ve všech oblastech. Narušuje a ovlivňuje motoriku, jak jemnou, tak hrubou. Dále působí na sociální a osobnostní vývoj jedince, řeč a komunikační schopnosti a v neposlední řadě významně ovlivňuje kognitivní vývoj.

Také Duchoslavová (2007) souhlasí s tím, že rozumové schopnosti se u každého dítěte s Downovým syndromem liší. Úroveň rozumových schopností u těchto dětí tedy není stejná a pohybuje se v různé míře. Nejvíce běžné je střední mentální postižení, na čemž se shoduje většina autorů. Autorka dále uvádí fakt, že prostředí, ve kterém se dítě s Downovým syndromem pohybuje, dokáže tyto faktory do určité míry také ovlivnit, jelikož děti s Downovým syndromem, které jsou vychovávány v ústavech, vykazují menší úroveň intelektových schopností než děti s Downovým syndromem, které jsou vychovávány v rodinách.

Švarcová (2000) uvádí, že u většiny dětí s Downovým syndromem nalezneme mentální postižení. Rozdíl ovšem je, v jaké míře. U každého dítěte s Downovým syndromem nalézáme jinou hloubku mentálního postižení, která zapříčiňuje rozmanitá specifika u každého jedince. Úroveň rozumových schopností u těchto jedinců tedy není na stejné úrovni. Průměrné mentální postižení je u osob s Downovým syndromem na úrovni středního stupně, nižší hodnoty inteligenčního kvocientu můžeme sledovat u mužského pohlaví. U malého množství dětí s Downovým syndromem byl zjištěn inteligenční kvocient v pásmu těžkého až hlubokého mentálního postižení. U některých jedinců se inteligenční kvocient jen

nepatrně odkláněl od normy. Švarcová uvádí zajímavý fakt, který říká, že IQ se u některých dětí s touto diagnózou snižuje, a to od jejich raného věku až do věku osmi let.

2.3 Motorické dovednosti

Vývoj hrubé motoriky může být u dětí s Downovým syndromem opožděn. Může se tak dít na základě oslabení svalů, různých tělesných postižení a srdečních vad. U některých dětí s Downovým syndromem dochází k tomu, že si dovednosti jemné motoriky osvojí dříve než některé úkony hrubé motoriky. Pueschel uvádí, že je důležité provést určité vyšetření schopnosti koncentrace, dále zrakových schopností a v neposlední řadě také prověřit intelektuální vývoj dítěte s Downovým syndromem. (Pueschel, 1997)

Zpočátku je motorický vývoj dítěte s Downovým syndromem stejný, jako u dítěte intaktního. Většinou děti dosahují správných fází ve správném pořadí od zvedání hlavy, po lezení až po stání a chůzi. Dále motoricky náročnější úkony, jako například běh či chůze po schodech, nedělají osobám s Downovým syndromem velké problémy. Správného vývoje dosahují děti s Downovým syndromem, i co se týká vývoje motoriky ruky. Důležité je, že ačkoliv vývoj postupuje ve většině případů správně, vidíme v něm značné zpoždění oproti intaktní populaci. K nabytí sledovaných dovedností je obvykle zapotřebí dvojnásobného času. (Švarcová, 2000)

Rozvoj a správný vývoj dětí s Downovým syndromem omezuje mimo jiné také jejich snížená pohybová schopnost v důsledku svalové ochablosti, hypotonie. (Švarcová, 2000)

2.4 Sociální dovednosti

Sociální dovednosti jsou u osob s Downovým syndromem na velice dobré úrovni a jsou považované za silnou stránku těchto osob. Typická je pro ně vysoká sociálnost a poutavost. V podstatě není rozdíl mezi intaktní osobou a osobou s Downovým syndromem, pokud jde o sociální dovednosti. Osoby s Downovým syndromem dokáží navázat kvalitní sociální vztahy stejně jako jejich intaktní vrstevníci. Sociální interakce jim mimo jiné pomáhá v osvojování si jazyka. (Martin a kol., 2009)

Valenta a kol. (2018) ve své publikaci zmiňují důležitost včasného zahájení odborné péče. Uvádějí, že díky ní děti s Downovým syndromem dosahují daleko lepšího stupně socializace.

2.5 Řeč

Každá osoba s Downovým syndromem je jedinečná a jedinečné jsou i její jazykové schopnosti a dovednosti. Navzdory této variabilitě lze souhrnně říct, že u osob s Downovým syndromem je receptivní jazyk obvykle na lepší úrovni než jazyk expresivní. Často se u těchto osob objevuje značná obtíž ve fonologii, ale i syntaxu. (Martin a kol., 2009) Řečový vývoj dětí s Downovým syndromem prochází obdobím stagnace a zjevných pokroků. Autor dále zdůrazňuje, že řečový vývoj je výrazně ovlivněn exogenními faktory. (Lechta, 2011)

„Hovoříme-li o stimulaci celkového vývoje dítěte, předpokládá se i ovlivňování řečového vývoje. Již v předřečovém období by měla matka věnovat postiženému dítěti odpovídající péči. Řeč, „mluvení“ nezačíná prvním slovem, ale vzájemnou výměnou podnětů mezi matkou a dítětem.“ (Klenková, 2006, s. 201)

U dětí s mentálním postižením se setkáme s opožděným vývojem řeči. Jejich jazykové dovednosti budou celkově narušeny. Značně odlišný či opožděný jazykový projev bývá první varovný signál pro okolí, ve kterém dítě vyrůstá. Dítě s diagnózou mentálního postižení spíše nedosahuje úrovně řeči dětí či osob intaktních. Téměř vždy budou jasné určité odchylky v oblasti gramatické, zvukové či obsahové stránky řeči. Typ mentální retardace ovlivňuje samotný řečový vývoj u daného jedince. Ovlivněna bývá i schopnost osvojování si řeči. (Klenková, 2006)

Příčinou opožděného vývoje řeči mohou být poruchy motoriky jazyka, úst a poruchy se sluchovým vnímáním. Problematické může být také správné vnímání posloupnosti hlásek a slov. V neposlední řadě příčinou může být také nesprávné užívání nosní dutiny a nesprávné dýchání. Osvojování řeči je složitý proces a pro děti s Downovým syndromem může být problematické. (Pueschel, 1997)

Lechta (2011) ve své knize uvádí, že děti s Downovým syndromem dokážou okolo druhého až třetího roku jejich života vyslovovat pouze jednoduchá slova. Z výzkumů se dozvídáme také tvrzení, že pouze čtvrtina dětí s Downovým syndromem zahájí svůj řečový projev a začíná mluvit před čtvrtým rokem života. Děti s Downovým syndromem dokážou produkovat jednoduché věty o rok později, tedy okolo pátého roku života. *„Forma mentální retardace a její vliv na vývoj řeči je u nás velmi málo zpracován. Lechta a Matuška (1995) uvádí některé zajímavé poznatky, získané většinou z německých literárních pramenů.*

Nejznámější jsou údaje o řeči u dětí s Downovým syndromem. Jen asi jedna čtvrtina těchto dětí začne mluvit před dovršením 4. roku.“ (Klenková, 2006, s. 200)

Studie prokázaly, že děti s Downovým syndromem žvatlají po dobu zhruba 8 měsíců stejně, jako děti intaktní bez opožděného vývoje řeči. Rozdíl nacházíme v době, kdy se začínají objevovat první slova. U dětí s Downovým syndromem je období prvních slov okolo 21 měsíců. U dětí intaktních se první slova objevují již ve 14. měsíci. Výzkumy nám dále ukazují, že rozdíl spatřujeme i v osvojování si slovní zásoby. Za 4 měsíce si dítě s Downovým syndromem rozšířilo svou slovní zásobu o 2–4 %. Děti intaktní za stejnou dobu o 50 %. (Pueschel, 1997)

Artikulace může být na dobré úrovni u osob s neporušenou motorikou a napodobovací schopností. Řeč nemusí působit příliš nápadně, ovšem patrné odchylky si můžeme povšimnout například v případech selhání v nečekaných komunikačních situacích, kdy tyto osoby nejsou připraveny užít zafixovaný řečový stereotyp. Slabou stránkou může být i porozumění, které odpovídá inteligenci daného jedince. (Klenková, 2006) Vývoj řeči u dětí se středně těžkým mentálním postižením zahrnuje pozdní řečové projevy, které jsou produkovány po 3. roce života dítěte. Jedinci jsou schopni zopakovat i delší větné celky, ovšem bez porozumění obsahu. Děti zvládají základy jak čtení, psaní, tak i počítání. (Klenková, 2006) *„Ke složkám komunikace patří porozumění řeči, nonverbální komunikace, mluvená řeč, gramatická stránka řeči, srozumitelnost, obsah sdělení, sociální užití jazyka.*“ (Pueschel, 1997, s. 112)

„Známé je i drsné zabarvení hlasu a celkově zúžený hlasový rozsah. Dobrá napodobovací schopnost a dobrý hudební sluch těchto dětí jsou všeobecně známé a v rámci logopedické intervence se dají velmi dobře využít.“ (Lechta, 2011, s. 83)

Pueschel (1997) ve své publikaci uvádí několik způsobů, jak osvojování řeči u dětí s Downovým způsobem podpořit. Jako první autorka ve své publikaci uvádí, abychom si ujasnili, co je to řeč a komunikace. Měli bychom pochopit, jak se komunikace vyvíjí. Rozvoj osvojování řeči podpoří, pokud rozpoznáme oblasti zájmu dítěte s Downovým syndromem. Dostatečně ho motivujeme řečí v každodenních aktivitách. Dále také využíváme neformální pomoci odborníků.

„Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem má mimořádný význam rozvoj jejich řeči. Kučera (1981) uvádí, že při sledování jejich mluvy (řeči) probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči. Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, donace (tvoření hlasu) a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojují. Naproti tomu dítě s Downovým syndromem zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda, pro nějž je tato práce velice náročná, neboť porucha leží v mozečkových funkcích, zajišťujících jemnou motoriku, koordinaci pohybů a podobně.“ (Švarcová, 2000, s. 123)

„Nejdůležitější složkou vzájemného působení v komunikaci mezi malým dítětem a dospělým je láskyplný optimistický vztah. Skutečná komunikace se může rozvinout pouze mezi lidmi se stejnými zážitky, kteří se vzájemně podporují. Stejně jako ostatní děti se děti s Downovým syndromem učí mnohem rychleji zábavnou a veselou formou.“ (Pueschel, 1997, s. 113)

2.5.1 Orálně-motorické dovednosti

Pro osoby s Downovým syndromem jsou typické určité tělesné rysy, které se mohou podílet a ovlivňovat řečovou produkci. Částečně mohou ztěžovat srozumitelnost řeči dané osoby. Objevují se mimo jiné dysartrické rysy, jako například snížený rozsah pohybu, omezená rychlost a koordinace artikulátorů. Typickým znakem může být poměrně velký jazyk, který se nachází v malé ústní dutině. Dále úzké a vysoce klenuté patro. Řečovou produkci mohou také ovlivňovat slabé obličejové svaly. Celkově v porovnání s intaktním dítětem můžeme u dítěte s Downovým syndromem shledat menší schopnost koordinace některých orgánů, které se podílejí na mluvení, mezi které řadíme rty, jazyk, patro, hltan a hrtan. Dále shledáváme obecně menší motorickou zručnost. (Martin a kol., 2009)

2.6 Tělesné znaky

Castillo-Morales (2006) zdůrazňuje, že nesmíme zapomínat na individualitu každého jedince s Downovým syndromem. Každé dítě s Downovým syndromem je jedinečné, jako i jeho individuální charakteristiky, kterými se odlišuje od ostatních dětí či osob s Downovým syndromem. Znamená to, že celková patologie u dětí s Downovým syndromem je velice variabilní a rozmanitá.

Na celkovém vzhledu a fyzických rysech se do značné míry podílí i geny, které tito jedinci zdělili po obou rodičích. I přesto, že osoby s Downovým syndromem mají určité specifické rysy, díky genetické výbavě nesou částečné rysy i po svých rodičích a dědí tedy i částečnou podobu. Rysy, které jsou typické pro osoby s Downovým syndromem, hrají důležitou roli při lékařské diagnostice. (Švarcová, 2000)

Homolková (2022) se shoduje s tímto tvrzením a také zdůrazňuje, že je Downův syndrom na první pohled dobře identifikovatelný. Trizomie 21 způsobuje osobám s Downovým syndromem specifické tělesné rysy, které se vzhledem k individualit těchto jedinců vyskytují u každého v různém množství a není pravidlem, že těžší míra tělesného postižení odpovídá množství tělesných znaků daného jedince.

Stejně tak Duchoslavová (2007) popisuje, že genetická výbava dětí s Downovým syndromem ovlivňuje jejich fyzický vzhled. Prvním rysem, který můžeme pozorovat, je menší velikost hlavy. Hlava je ze zadní strany plošší a působí tak kulatějším dojmem. Obličej působí plošším dojmem díky malému nosu a obličejovým kostem, které nejsou dostatečně vyvinuté.

Pleť je světlejší a v dětském věku může být skvrnitá. Kůže je spíše sušší, a to obzvláště v zimě a chladném období. Pueschel (1997)

V obličejí si můžeme povšimnout i šikmých a úzkých očních víček. V Koutku oka se nachází výrazná kožní řasa, která má kolmý směr. U osob s Downovým syndromem nalezneme menší uši, ústa jsou malá. Stává se, že některé děti s Downovým syndromem mají často ústa otevřená. Jazyk, který je ve srovnání s ústní dutinou větší, může být umístěn mezi rty. Při svalové hypotonii se dostává z úst. Svalová hypotonie působí jak na svaly žvýkáci, tak svalstvo dutiny ústní. (Švarcová, 2000)

Jazyk je u dětí s Downovým syndromem velký a široký. Castillo-Morales (2006) upozorňuje, že se v tomto případě nejedná o patologické zvětšení jazyka neboli makroglosii. Malá dutina ústní u těchto dětí způsobuje, že jazyk působí větší velikostí. „*Někdy je jazyk velký a zploštělý a směřuje do stran přes zubní řady. Dlouhodobé přetrvávání tohoto stavu negativně ovlivňuje polykací mechanismus. Jazyková uzdička je většinou hypoplastická.*“ (Castillo-Morales, 2006, s. 65) Další typickým znakem u dětí s Downovým syndromem je

extrémní pohyblivost jazyka, a to při činnostech, jako je polykání a sání. Může se stát, že při artikulaci je jazyk umístěn mezi rty. (Castillo-Morales, 2006)

Horní ret je u osob s Downovým syndromem úzký a také tenký. Dolní ret je stejně jako jazyk hypotonní a vysunutý směrem ven. Na rozdíl od rtu horního je velice pohyblivý a aktivní. To můžeme pozorovat například při komunikaci. Aktivní je také svalstvo brady, které pomáhá zvedat dolní ret u těchto dětí. Tuto aktivitu vykonává například u polykání. Postupem času se může stát, že dolní ret ztrácí své funkce a nastává hypersalivace. Ztráta funkce dolního rtu má velký vliv na komunikaci, která se stává více problematickou. Zhoršuje se artikulace a mohou nastávat i velké problémy při přijímání potravy. (Castillo-Morales, 2006)

U dětí s Downovým syndromem bývá typické patro, které je úzké a vysoké. Nesetkáváme se s typickým gotickým patrem, ale nazýváme ho patrem stupňovitým. Postupem času se patro dostává do tvaru podkovy. Patro se opět podílí na kvalitě artikulace a komunikace. Setkáváme se také s narušenou oronazalitou. (Castillo-Morales, 2006)

Pro zuby je typický opožděný růst. Děti s Downovým syndromem netrpí jejich kazivostí, ale zuby mohou růst ve špatném postavení díky menší čelisti. (Duchoslavová, 2007)

Vývoj horní a dolní čelisti se může podílet na samotné artikulaci. Důvodem, pro hůře srozumitelnou řeč s nedokonalou artikulací je, že může v průběhu vývoje dojít k předsunutí dolní čelisti. Tento jev odborně nazýváme progenie. Děti s Downovým syndromem mají čelisti zpočátku správně postavené. U některých osob s Downovým syndromem se můžeme setkat s tím, že je dolní čelist dokonce velikostně menší než čelist horní. V publikaci autor zdůrazňuje, že se toto správné postavení v průběhu vývoje těchto dětí postupně vytrácí. (Castillo-Morales, 2006)

Dolní čelist se posouvá směrem dopředu vlivem mnoha faktorů, do kterých můžeme zahrnout reklinaci (záklon) hlavy, hypotonii svalu spánkového a svalu žvýkacího. U větších dětí je jedním z faktorů také dýchání ústy. (Castillo-Morales, 2006)

Krk osob s Downovým syndromem je širší a mohutný. Někdo má vlivem srdečních vad zvětšené srdce – až 40 % osob s Downovým syndromem má diagnostikované srdeční

vady. Tvar končetin je intaktní, chodidla a ruce jsou většinou silné a malé. Nohy jsou u osob s Downovým syndromem ploché. Z tohoto důvodu může být od odborníků doporučována vhodná obuv. U osob s Downovým syndromem nalézáme slabý svalový tonus a horší koordinaci pohybu. Nemají dostatečnou sílu, vše se postupně během jejich vývoje zdokonaluje a postupně vyvíjí. (Švarcová, 2000)

„U některých případů má hrudník zvláštní tvar a dítě může mít vpáčenou prsní kost, případně tato kost může vyčnívat.“ (Pueschel, 1997, s. 39)

Na růstu se podílí mnoho faktorů, a to od genetických predispozic až například po stravu. Růst můžeme pokládat za poměrně pomalejší, porovnáme-li ho s růstem u intaktní společnosti. Ženy s Downovým syndromem dosahují nejmenší výšky okolo 135 cm a nejvyšší cca 155 cm. Muži s Downovým syndromem dosahují výšky okolo 147–162 cm. (Švarcová, 2000)

Kukla (2016) uvádí popis několika znaků Downova syndromu, které dělí do tří kategorií. Jedná se o znaky na hlavě a obličeji, dále uvádí znaky kosterní a jako třetí skupinu uvádí vývojové vady.

Do znaků na hlavě a obličeji řadí mírně zešíklé oči, kratší nos se širokým kořenem, menší hlavu s krátkým a širším krkem, kdy hlava může být vzadu mírně zploštělá a posledním znakem v této kategorii uvádí okrouhlý obličej s vystouplým čelem.

Kosterní znaky u Downova syndromu zahrnují malý tělesný růst, malá chodidla s kratšími prsty. Dalším znakem, který je typický pro osoby s Downovým syndromem jsou širší, krátké ruce společně s krátkými prsty. Objevuje se také tzv. „sandálová mezera“, která se vyskytuje mezi palcem a ukazovákem na noze.

Do vývojových vad spadá snížená svalová síla, slabý svalový tonus neboli hypotonie a posledním znakem je zvýšená hybnost kloubů.

Valenta a kol. (2018) ve své publikaci definuje osobu s Downovým syndromem takto: *„Má zavalitější postavu, široké ruce s krátkými prsty, mohutný krk, menší, vzadu zploštělou hlavu, kulatý obličej, drobné, nízko posazené uši, pootevřená ústa, „mongoloidní“ postavení očí způsobené kolmou kožní řasou ve vnitřním koutku. Downův syndrom bývá také spojen s poruchou vývoje některých vnitřních orgánů (např. kardiovaskulárního systému),*

neurologickým postižením (epileptické záchvaty), mentální retardací (většinou ve středním pásmu) s poruchami řeči.“ (Valenta a kol., 2018, s. 65)

2.6.1 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem

Pueschel (1997) uvádí, že věda zatím nedokáže vysvětlit, proč se u některých dětí s Downovým syndromem vykytují srdeční vady. 40 % osob s Downovým syndromem na tuto onemocnění trpí, 60 % osob s Downovým syndromem nemá v této oblasti žádné zdravotní potíže. Nejčastější srdeční vady směřují do střední části srdce. Jakákoliv srdeční vada musí být včas řešena. U každého novorozence by měl být proveden elektrokardiogram společně s rentgenovým snímkem hrudního koše.

U dětí s Downovým syndromem můžeme nacházet určité zdravotní komplikace. Jednou ze závažných zdravotních problémů jsou onemocnění srdce či onemocnění trávicího a endokrinního systému. Janíková a kol. (2000) zdůrazňují nutnost kardiologického vyšetření u novorozenců, které zahrnuje ultrazvukové vyšetření srdce. Neméně důležité jsou pravidelné návštěvy pediatra a neurologa. Může se stát, že u některých dětí s Downovým syndromem nenalezneme ani jeden přidružený zdravotní problém. (Janíková a kol., 2000)

Vrozené anomálie u novorozenců jsou například vrozený šedý zákal, srdeční vady, vrozené anomálie trávicích orgánů. V dětství může být problémová výživa dítěte. Nastává problém s přijímáním potravy, což způsobuje zpomalený a nedokonalý růst a vývoj dítěte. Dále přítomnost infekcí, změny na dásních v dutině ústní. V tomto případě je nutné pravidelně navštěvovat ošetřujícího zubního lékaře a dbát na pravidelné preventivní prohlídky. Dále se můžeme setkat se spánkovou apnoe způsobenou zvětšenými mandlemi a polypy. Dále se setkáme se zrakovým postižením, epileptickými záchvaty v různých formách, chybnou funkcí štítné žlázy a sluchovým postižením. Pueschel (1997).

Jelikož se porucha štítné žlázy může projevit kdykoliv během vývoje, nestačí pouze absolvovat a spokojit se s výsledky jednoho vyšetření v porodnici. (Janíková a kol. 2000)

Vrozený šedý zákal se vyskytuje zhruba u 3 % novorozenců s Downovým syndromem. V tomto případě je nutná včasná diagnostika a v případě potvrzení vrozeného šedého zákalu také včasná operace. Neoperovaný šedý zákal může způsobovat velké obtíže až po úplnou ztrátu zraku u daného jedince s Downovým syndromem. Zhruba 12 % dětí

s Downovým syndromem trpí různými vrozenými změnami střev a žaludku. Opět je důležité včasné zachycení potíží a neodkladná operace. Lékař může v tomto případě diagnostikovat například zúžení žaludku či uzavření dvanácterníku. U dětí, které trpí srdečními vadami, nejspíše nalezneme i různé infekce. Často bývá diagnostikováno onemocnění dýchacích cest. Časté bývají také ušní záněty a kožní onemocnění. (Pueschel, 1997)

3 Logopedická terapie u dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem mají potíže jak v samotném osvojení si jazyka, tak celkové komunikaci. Autoři uvádějí, že děti s Downovým syndromem mají daleko lepší porozumění než samotnou produkci řeči. Co se produkce řeči týče, problematická bývá zejména morfologicko-syntaktická jazyková rovina. Lexikálně-sémantická jazyková rovina je na lepší úrovni. Pro děti s Downovým syndromem je logopedická intervence velice důležitá. Logopedie podporuje u dětí s Downovým syndromem rozvoj komunikačních dovedností. Dále podporuje rozvoj akademických, sociálních a profesních oblastí. (Moralenda-Sepúlveda a kol., 2022)

Logopedická intervence začíná často již v raném věku. U osob s Downovým syndromem může mít velký význam i později, ve vyšším věku. Hybnost jazyka se může dále zlepšovat a logopedie může mít pro osoby s Downovým syndromem stále velký přínos. Logopedická intervence je důležitá a po celé dětství velice účinná. Měla by být součástí komplexní intervence u osob s Downovým syndromem. (Moralenda-Sepúlveda a kol., 2022)

Logoped má výraznou roli. Důležité je, aby byla logopedická intervence nastavena přesně podle schopností a dovedností jedince s Downovým syndromem. Logopedická terapie musí být tedy maximálně individualizovaná a musí odpovídat komunikačním potřebám dítěte s Downovým syndromem. Logoped v rámci terapie využívá a cílí na silné stránky dítěte. Důležitá je v rámci logopedické terapie samotná spolupráce s rodiči. Logoped by měl rodiči poskytnout rady a celkovou podporu. (ASDclinic social, behavioural & communication therapy)

U dětí s diagnostikovaným mentálním postižením je důležitá včasná diagnostika a včasné zahájení terapie. Raná podpora těchto dětí je důležitá z důvodu vývoje mentálních funkcí. (Klenková, 2006)

„Začátek vývoje řeči a její další rozvoj závisí na typu a formě mentální retardace i na stupni snížení intelektu. Vliv odpovídající logopedické péče na zlepšení poruchy komunikace závisí na mnoha vnitřních i vnějších faktorech.“ (Škodová, Jedlička a kol., 2003, s. 396)

Klenková (2006) uvádí určité zásady, které je třeba zohledňovat při logopedické terapii s dítětem s mentálním postižením. Nejdůležitější je vždy uvědomění, že každé dítě s mentálním postižením je individuální. Z tohoto důvodu je důležité jakoukoli činnost přizpůsobit jeho individuálním potřebám a schopnostem. Důležité je znát mentální či verbální věk daného dítěte. Z tohoto důvodu by neměl logoped s dítětem pracovat dle jeho chronologického věku. Zpočátku by se měl logoped zaměřit především na rozvoj slovní zásoby, podporovat pasivní a popřípadě i aktivní slovník daného dítěte. Správná výslovnost v tomto období není prioritou. Další důležitou zásadou je zásada výstavby řeči dětí s mentálním postižením. Tato zásada znamená, že dítě začíná dále rozvíjet svou řeč od již dosaženého stupně řeči. Směřuje se k plnému dosažení řečové úrovně, pro kterou má daný jedinec předpoklady. Správný řečový vzor je dalším z důležitých bodů. Řeč osob v okolí dítěte by měla být srozumitelná, klidná, v odpovídajícím klidném tempu se správnou gramatikou a artikulací. (Klenková, 2006)

Stupeň mentálního postižení ovlivňuje samotný vývoj řeči a závisí na něm také úroveň komunikačních schopností. (Škodová, Jedlička a kol., 2003) U dětí s mentálním postižením si můžeme povšimnout omezení v gramatice, obsahové stránce řeči, či omezené zvukové stránky řeči. (Klenková, 2000)

Práce s osobou s mentálním postižením zahrnuje samozřejmě rozvoj sluchové percepce, motoriky, fonematické diferenciaci. Díky zásadě rytmizace dokážeme pozitivně ovlivňovat vývoj dítěte pomocí zvuků, melodie, zpěvu, nebo například hudby. Důležitá je zásada názornosti. Logoped využívá obrázky a názorné pomůcky a celková terapie je podána formou hry. Pro práci s dětmi s mentálním postižením je možné využít i augmentativní a alternativní komunikaci. (Klenková, 2006)

U dětí s Downovým syndromem je nejběžnější středně těžké mentální postižení. V tomto případě se logopedická terapie zaměřuje především na rozvoj aktivní slovní zásoby. Důležité je zaměřením na další oblasti, které k vývoji řeči výrazně přispívají. Doporučují se aktivity na procvičení hrubé a jemné motoriky, dále také grafomotoriky. Dobrá napodobovací schopnost je u dětí s Downovým syndromem výhodou, jelikož může pozitivně přispívat k úpravě artikulace. Autorka ovšem zdůrazňuje, že cílem logopedické terapie v tomto případě není dokonalé zvládnutí mluvené řeči. Logopedická terapie by se

měla zaměřovat na maximální možný rozvoj všech komunikačních schopností a dovedností, kterých je daný jedinec schopen. Logopedie by měla osobám s Downovým syndromem pomoci v dosažení takové úrovně komunikačních dovedností, aby mohly být samostatné a domluvit se v každodenním životě. (Škodová, Jedlička a kol., 2003)

Děti se středně těžkým mentálním postižením jsou schopny naučit se základy počítání, čtení a psaní. (Klenková, 2000)

Také u dětí s Downovým syndromem, které mají diagnostikovaný lehký stupeň mentálního postižení se můžeme setkat s opožděným vývojem řeči. Logopedická terapie se v tomto případě zaměřuje na zdokonalení obsahové stránky řeči. Při pravidelném tréninku a celkové spolupráci je v pozdějších logopedických terapiích cílem také úprava výslovnosti. Autoři zdůrazňují, že nelze dosáhnout a snažit se o nápravu artikulace bez dostatečného pochopení významu slov a dostatečné slovní zásoby. Pokud se tak děje, lze to označit za hrubou chybu v logopedické terapii, jelikož jsou na dítě kladeny vyšší nároky a může později selhávat ve vyšších jazykových úrovních. (Škodová, Jedlička a kol., 2003)

„Může se u nich správně vyvinout artikulace, avšak porozumění obsahu řeči, které je přímo závislé na inteligenci, je narušené. Správně vyvinutá artikulace bývá zvláště u dětí s neporušenou motorikou a se silně vyvinutou napodobovací schopností, dokáží reprodukovat i modulaci řeči, také se naučí reprodukovat celé písničky.“ (Klenková, 2000, s. 41)

Osvojení si mluvené řeči je pro děti s těžkým a hlubokým stupněm mentálního postižení obtížné. Tyto děti se spíše mluvit nenaučí. Některé děti s touto diagnózou mohou vydávat neartikulované zvuky a dokáží produkovat dysfonický hlas bez intonace. Ani mimikou se spíše neprojevují. Logopedická péče dále spočívá v elementárních neverbálních a také alternativních technikách komunikace. Dále se logopedická terapie věnuje naučení určitých základů sebeobsluhy a porozumění každodenním situacím. (Škodová, Jedlička a kol., 2003)

Klenková (2000, s. 41) popisuje řeč jedinců s těžkým stupněm mentálního postižení takto: *„Jedinec vydává pouze hlas, obměňovaný podle toho, jde-li o výraz odporu, přání nebo zlosti. Modulační faktory, hlavně dynamika a melodie, jsou hrubé, nevyvážené. Podle*

Sováka (1974) jde vývojově o užívání základních elementů projevové složky řeči. Někdy se také uplatňují senzomotorické reflexy napodobovací. Dítě opakuje slyšené zvuky i slova jako ozvěna, bez pochopení smyslu. Mluvíme o echolalii.“

3.1 Augmentativní a alternativní komunikace

Jedná se o určitou oblast klinické praxe, která se snaží buď trvale nebo po určitou dobu kompenzovat určitá postižení u osob se závažnými expresivními komunikačními poruchami. Cílem augmentativní a alternativní komunikace je pomoci lidem s poruchami komunikace k co největší možné míře komunikace a dorozumívání s okolím. Jedná se o metody, které pomáhají těmto lidem aktivně se zapojit a účastnit se života ve společnosti. (Škodová, Jedlička a kol., 2003)

Augmentativní a alternativní komunikace se od sebe liší tím, že augmentativní forma komunikace daného jedince pouze podporuje ve zdokonalování jeho komunikačních dovedností, které sice již existují, ale pro plné dorozumění ve společnosti jsou nedostatečné. Alternativní forma komunikace je využita jako celková náhrada mluvené řeči daného jedince. (Škodová, Jedlička a kol., 2003)

Poruchy vývoje řeči a jazyka si u dětí s Downovým syndromem povšimneme již v brzkém dětství. Nejprve se projevuje opožděným žvatláním a následným nepoměrem v expresivním jazykovém vývoji, který je v porovnání s receptivním jazykovým vývojem slabší. Receptivním jazykový vývoj bývá u dětí s Downovým syndromem na velice dobré úrovni. (Ronski, 2023) U dětí s Downovým syndromem se můžeme setkat s různými poruchami řečové komunikace. Do komunikačních deficitů, se kterými se potýkají, můžeme zařadit například nízkou srozumitelnost řeči, expresivní jazykové poruchy či orální motorické potíže. V souvislosti s logopedickou terapií musíme zmínit také menší vytrvalost jedinců s Downovým syndromem při plnění některých úkolů. Za silnou stránku dětí s Downovým syndromem považujeme receptivní formu jazyka, sociální dovednosti a vizuálně-prostorové schopnosti. Augmentativní a alternativní komunikace může některým dětem s Downovým syndromem pomoci v oblastech, které mohou být v jejich komunikaci oslabené. Může pomoci například ve zvýšení srozumitelnosti, v účasti na každodenních činnostech a v neposlední řadě může výrazně ovlivnit a podpořit osvojování si jazyka.

Augmentativní a alternativní komunikace poskytuje mimo jiné vizuální podporu pro mluvená slova, což usnadňuje porozumění. (Quinn a kol., 2020)

Také Ronski (2023) uvádí, že pro podporu vývoje dětí s Downovým syndromem je možné využívat augmentativní a alternativní komunikaci. Augmentativní a alternativní komunikace pomáhá v oblasti produkce řeči, porozumění, což zahrnuje jak mluvené, tak psané způsoby sdělení. Augmentativní a alternativní komunikace zahrnuje formy komunikace s podporou a bez podpory. Forma komunikace bez podpory zahrnuje mimiku, jednoduchá gesta a manuální znaky. Forma komunikace s podporou zahrnuje například obrázkové komunikační desky, počítače s digitalizovaným hlasem, iPady a tablety s různými softwarovými aplikacemi.

3.2 Rodiče dětí s Downovým syndromem

Když se rodiče dozvědí, že se jejich dítě narodilo s diagnózou Downův syndrom, prožívají pocity hrůzy a šoku. Někteří rodiče mají pocit, že jim skončil svět. Obzvláště první dny jsou pro rodiče velice obtížné. (Duchoslavová, 2007)

Žádný z rodičů se nemůže plně připravit na příchod dítěte s Downovým syndromem. Rodiče často netuší, jak přistupovat například k výchově jejich dítěte s takovou diagnózou. Důležité je odborné rady nesměřovat pouze na rodiče a jejich dítě, ale zapojit do celého procesu také sourozence, a co největší okruh širší rodiny a okolí. Na vývoj dítěte má vliv i přátelské prostředí. (Švarcová, 2000)

Rodiče ve vývoji svého dítěte hrají velkou roli. Je třeba, aby se na jeho rozvoji intenzivně podíleli a zapojovali se do něj. (Pueschel, 1997)

„Dítě s Downovým syndromem lze doma rozvíjet velkým množstvím aktivit. Týká se to především vývoje řeči. Hovořte se svým dítětem, vysvětľujte mu určité události nebo mu vyprávějte příběhy – to vše bude rozvíjet jeho řečové schopnosti.“ (Pueschel, 1997, s. 103)

Při logopedické terapii je spolupráce mezi logopedem a rodičem dítěte velice klíčová a přináší pozitivní dopad na celkové výsledky logopedické terapie. Důvodem je fakt, že rodiny jsou pro děti hlavním centrem učení. Zapojení rodiče má tedy silný vliv na rozvoj jazykových schopností a dovedností jejich dítěte. (Klatte a kol., 2020)

Autor uvádí, že spolupráce mezi logopedy a rodiči může být velice obtížná. Spolupráce může selhat, pokud rodič svou roli v tomto vzdělávacím procesu a logopedické terapii podceňuje. Dále se může stát, že dostatečně nerozumí a nepochopí svou roli v rámci logopedické intervence. V rámci logopedické terapie považují rodiče za kvalifikovaného experta na práci s dítětem pouze logopeda. To, že se rodič do logopedie nezapojí, může způsobit i jeho očekávání a přesvědčení, jak by měla logopedická terapie u jeho dítěte probíhat. Samozřejmě se může stát, že se názor rodičů neshoduje s názorem logopeda. (Klatte a kol., 2020)

Klatte a kol. (2020) dále uvádějí, že rodiče považují určité aktivity za obtížné a mohou jim chybět dostatečné informace k jejich procvičování. Výzkumy ukazují, že někteří rodiče se do logopedické intervence snaží zapojit a snaží se dodržovat i domácí procvičování, ale některé úkoly jim nepřipadají srozumitelné. Nepochopení přínosu logopedické intervence může činit problém v logopedické terapii a může vývoj dítěte negativně ovlivňovat.

Výzkumy dokazují, že rodiče hrají ve vývoji svých dětí důležitou roli. Výrazně přispívají k jejich celkovému jazykovému rozvoji. Zapojení rodičů do tohoto procesu je tedy velmi klíčové. Studie prokázaly, že dostatečná informovanost rodičů a upozornění na přínos a procvičování domácích cvičení jsou pro dítě velice prospěšné. (Alias a kol., 2021)

4 Výzkumná část diplomové práce

Předkládaná výzkumná část zjišťuje, jaké jsou pohledy a zkušenosti rodičů dětí s Downovým syndromem s logopedickou intervencí a jaká očekávání mají rodiče dětí s Downovým syndromem od logopedické terapie.

4.1 Cíle práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu v rámci této diplomové práce je zjistit, jaké jsou názory rodičů dětí s Downovým syndromem na logopedickou intervenci.

Na základě hlavního výzkumného cíle byly formulovány **tyto dílčí cíle:**

- Zjistit, jaká očekávání mají rodiče dětí s Downovým syndromem od logopedické intervence.
- Zjistit, jak se rodiče dětí s Downovým syndromem do logopedické terapie zapojují.
- Zjistit, zda a jaké pokroky sledují rodiče u svých dětí s Downovým syndromem, z hlediska logopedické terapie.
- Zjistit, jakou oblast logopedické intervence považují rodiče dětí s Downovým syndromem za nejnáročnější.
- Zjistit, co je z pohledu rodičů dětí s Downovým syndromem největším přínosem logopedické intervence.
- Zjistit, jaký je z pohledu rodičů vztah mezi jejich dítětem s Downovým syndromem a logopedem.

V souladu s těmito cíli byly formulovány **výzkumné otázky:**

VO1: Jaká mají rodiče dětí s Downovým syndromem očekávání od logopedické intervence?

VO2: Jak se rodiče dětí s Downovým syndromem zapojují do logopedické terapie?

VO3: Sledují rodiče dětí s Downovým syndromem u svých dětí určité pokroky v rámci probíhající logopedické intervence? A pokud ano, jaké?

VO4: Jakou oblast logopedické intervence považují rodiče dětí s Downovým syndromem za nejnáročnější?

VO5: Jaký je z pohledu rodičů dětí s Downovým syndromem největší přínos logopedické intervence?

VO6: Jaký je z pohledu rodičů dětí s Downovým syndromem vztah jejich dítěte s logopedem?

4.2 Metody výzkumu

Pro praktickou část diplomové práce byl použit kvalitativní přístup.

„Kvalitativní výzkum je beletrie psaná pod přísahou.“ (Švaříček a kol., 2007, s.12) Díky kvalitativnímu přístupu můžeme porozumět sociálnímu problému, který zkoumáme. Údaje a data získáváme pomocí delšího a hlubokého kontaktu, který jsme navázali s danými informanty. Kvalitativní výzkum nám dovoluje sledovat každodenní život lidí v běžných a přirozených podmínkách. Charakteristickým znakem pro tento typ výzkumu je tedy zkoumání mnoha aspektů u menšího počtu informantů a kvalitního poznání konkrétní zkoumané situace. (Reichel, 2009) *„Jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací. Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, teprve po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu v datech.“* (Švaříček a kol., 2007, s. 24)

Švaříček a kol. (2007, s. 17) popisuje kvalitativní přístup jako: *„Proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.“* Švaříček a kol. (2007) dále dodává, že pomocí různých metod může výzkumník ukázat a odhalit to, jak lidé chápou sociální realitu jako takovou.

Nevýhodu kvalitativního výzkumu a získávání dat formou rozhovorů můžeme spatřovat v tom, že v některých případech musíme počítat se zkreslením informací ze strany informanta. Zobecnění našich výsledků se stává spíše nemožné. Celková analýza dat, která přichází po sběru dat je značně náročná. (Reichel, 2009)

4.2.1 Metoda sběru dat

Jako metoda sběru dat byl zvolen tzv. polostrukturovaný rozhovor. Dle Reichla (2009) se jedná o rozhovor částečně řízený. Ve své publikaci charakterizuje polostrukturovaný rozhovor a uvádí, že se nejprve jedná o přípravu určitého souboru otázek či potřebných témat, na které je náš výzkum zaměřen. Pořadí otázek pro informanty není předem stanoveno. V polostrukturovaném rozhovoru je dovoleno položené otázky do jisté míry modifikovat a upravovat. Cílem ovšem je, aby byly všechny otázky či připravená témata probrané. Polostrukturovaný rozhovor dovoluje pokládat doplňující otázky daným informantům a napomáhá i k vytvoření kvalitního a hlubokého vztahu s informanty. Podporuje tak plynulejší a přirozenější konverzaci.

Skutil (2011) uvádí, že polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenějším typem rozhovoru. Jako výhodu opět uvádí možnost reakce na podněty a odpovědi, které přicházejí ze strany informanta.

Autor upozorňuje na důležitost vytvoření přátelské atmosféry při probíhajících rozhovorech. Důležitost spatřuje také ve správném prostředí, které by nemělo být hlučné. Hluk a přítomnost dalších lidí mohou zkreslit odpovědi informanta a ovlivnit tak celkový výzkum. (Skutil, 2011)

4.2.2 Analýza dat

Pro analýzu dat byla zvolena tzv. tematická analýza. Po dokončení rozhovorů s informanty následovalo důkladné seznámení se všemi získanými daty. Tematická analýza pomohla s roztříděním odpovědí všech informantů a nalezením shodných či rozdílných odpovědí informantů a jejich utříděním na jednotlivé tematické okruhy, které vyplynuly ze samotných rozhovorů. Takto vytvořené kategorie a rozdílné či shodné odpovědi podpořily a objasnily celkové odpovědi na výzkumné otázky diplomové práce.

Roberts a kol., (2019) uvádí, že tematická analýza pomáhá s upřesňováním a rozpoznáváním obsahu. Znamená to, že kódy či témata, které vycházejí ze získaných dat bývají následně použity jako kategorie pro celkovou analýzu. Vytváření kategorií se odvíjí od výzkumné otázky a celkového výzkumného zaměření.

Na podkladě studia literatury (How to Do Thematic Analysis, 2020) byl postup v rámci tematické analýzy dat následující:

1. Seznámení se s údaji – V této fázi probíhal přepis nahrávek rozhovorů do písemné podoby. Následovalo důkladné pročitání přepsaných rozhovorů a tvorba poznámek o potenciaálních kódech. V této fázi byly sledovány vzorce, které se v získaných datech objevovaly.
2. Vytvoření si počátečních kódů – Ve druhé fázi již proběhlo seznámení se získanými daty, proto následovalo vytváření počátečních kódů. Byly vyhledávány a identifikovány zajímavé úryvky, ke kterým se přiřazovaly počáteční kódy. Úryvky se stejným významem byly označeny stejnými kódy.
3. Porovnání kódů s podpůrnými daty – V této fázi se shromáždily všechny identifikované úryvky, které byly spojené s konkrétním vytvořeným kódem. Následovalo jejich třídění.
4. Seskupení kódů do témat – Ve čtvrté fázi byly připraveny sady počátečních kódů, které jsme začali třídit do možných témat. Následně jsme vytvářeli kombinace kódů.
5. Kontrola a úprava témat – V páté fázi byla jednotlivá témata upravena a následně kontrolována. Docházelo ke sloučení podobných témat.
6. Výsledná výzkumná zpráva – V poslední fázi byla jednotlivá témata doplněna o živé citace, které podporovaly jednotlivé body.

4.3 Vlastní realizace výzkumu

Pro výzkum v rámci této diplomové práce autorka kontaktovala celkem 7 informantů. Jednalo se o matky dětí s Downovým syndromem.

První kontakt autorka získala díky své praktické části bakalářské práce, které se účastnila matka dítěte s Downovým syndromem. Pro získání dalších informantů byla použita metoda sněhové koule. Metoda sněhové koule znamená, že: „*Respondenty, které jsme již získali, žádáme o kontakty na další lidi, které znají a mohli by odpovídat dalším kritériím. Tito lidé nás potom odkazují na další respondenty.*“ (Švaříček a kol., 2007, s. 73)

Rozhovor s první informantkou probíhal v jejím domácím prostředí, které bylo tiché a poklidné. Celková atmosféra byla přátelská. Přítomen byl manžel i synové informantky. Celková návštěva trvala okolo 45 minut. Samotný rozhovor poté 25–30 minut. První informantka také poskytla kontakt na další možné informanty pro realizovaný výzkum.

Druhý rozhovor probíhal online formou přes mobilní aplikaci WhatsApp. Po celou dobu rozhovoru byla kamera zapnutá. Informantka souhlasila s nahráváním rozhovoru. Celkový rozhovor trval okolo 20 minut.

Třetí rozhovor probíhal formou telefonního hovoru a také trval přibližně 25 minut. Atmosféra rozhovoru byla přátelská a informantka byla velice otevřená, i když rozhovor probíhal bez použití kamery. Informantka byla opět seznámena s cílem diplomové práce a s informovaným souhlasem.

Čtvrtý rozhovor probíhal v domácím prostředí informantky. Nikdo kromě informantky nebyl u rozhovoru přítomen. Prostředí bylo klidné, tiché. Atmosféra byla po celou dobu rozhovoru velice přátelská. Celková návštěva trvala okolo 45 minut. Samotný rozhovor trval cca 25 minut.

Pátý, šestý a sedmý rozhovor probíhaly přes aplikaci WhatsApp se zapnutou kamerou. Pátý a šestý rozhovor trvaly okolo 30 minut. Sedmý rozhovor trval okolo 45 minut. Prostředí bylo opět klidné a atmosféra přátelská.

Před samotnými rozhovory byli všichni informanti seznámeni s tématem této diplomové práce a s cílem práce. Byli upozorněni na to, že veškeré informace budou v této diplomové práci uvedeny anonymně. Všichni informanti byli seznámeni s informovaným souhlasem. Pokud rozhovor probíhal online formou, informovaný souhlas byl informantům zaslán přes e-mail či aplikaci WhatsApp. Část informantů zaslala zpět naskenovaný informovaný souhlas. Část informantů souhlasila ústně.

4.3.1 Charakteristika výzkumného souboru

Rozhovor poskytlo celkem 7 matek dětí s Downovým syndromem. V diplomové práci nebudou na jejich ochranu použita jejich jména, jména jejich dětí ani bydliště.

4.4 Výsledky výzkumného šetření

TÉMA 1 – Očekávání od logopeda.

Čtyři informantky uvedly, že od logopeda očekávají správné vedení, které vede k rozvoji řeči jejich dítěte s Downovým syndromem. Informantka (4): „*Od logopeda očekávám, že ví, jak ten vývoj řeči má být. Že mi to správným způsobem vede. Beru to tak, že mám nějakého odborníka, který mi na to dohlíží.*“ Informantka (2): „*Neočekávala jsem nic. Jenom aby dělal svou práci a aby to vedlo k tomu, aby to dítě začalo mluvit.*“ Informantka (5): „*Že netrénujeme zbytečně.*“ Informantka (6) dodává, že kromě zlepšení řeči u její dcery s Downovým syndromem od logopeda očekává také doporučení určitých technik pro zlepšení vývoje řeči: „*Tak očekávám zlepšení řeči u dcery a ty techniky, které mi doporučí.*“

Jedna informantka uvedla, že je pro ni důležité, aby jí logoped správně ukázal, jak má trénink logopedie provádět mimo ambulanci logopeda. Informantka (7): „*Očekávám, že mi ukážou, jak to mám doma trénovat.*“

Jedna informantka uvedla, že od logopeda očekává láskyplný přístup a důvěru v něj. Informantka (3): „*Pro mě je důležitý lidský přístup a to, jak si s paní logopedkou sednu. Jak si s ní rozumím. Hlavní pro mě je, abych v ní měla důvěru.*“

Jedna informantka uvedla, že je pro ni velice důležitá psychická podpora ze strany logopeda, kterou dostává. Informantka (1): „*Občas očekávám psychickou podporu. To se mi dostává. Čekám, že ho nějak povedou k tomu, aby jednou třeba mluvil normálně, nebo se vyvíjel v té řeči.*“

SUBTÉMA 1.1 - Požadavky na logopeda.

Tři informantky uvedly, že z jejich strany na logopeda neměly žádné požadavky. Jako důvod uvádějí fakt, že si nedovedly představit, co je náplní logopedie. Proto nevěděly, co očekávat a jaké požadavky směrem k logopedovi mít.

Informantka (1): „Požadavky jsem neměla žádný. Neuměla jsem si představit, jak to asi funguje. Pořád to беру tak, že oni jsou odborníci, takže požadavky nemám žádný. Věřím tomu, že ho vedou nejlépe, jak jsou schopné a jak dokážou.“ Informantka (2): „Ne, nemám žádné požadavky. Já jsem od začátku vůbec nevěděla, jak se má co dělat. Spíš jsem si to nechala vysvětlit. A ne, nikdy jsem požadavky neměla.“ Informantka (6): „Vlastně ani ne. Ani jsem nevěděla, co si pod tím představit. Takže jsem si ani nedokázala představit, co bych měla požadovat a co je konkrétně tou náplní.“

Dvě informantky uvedly, že je pro ně důležité správné vedení logopedie, které podporuje vývoj jejich dítěte s Downovým syndromem. V tomto ohledu spoléhají na logopeda a požadují, aby jim ukázal, jak mají se svým dítětem s Downovým syndromem pracovat. Informantka (7): „Že pochopím, co mám s dítětem doma dělat. Beru je jako doktory, terapeuty. Je to něco, co dětem nemůžu sama nabídnout, protože nevím, jak na to.“ Informantka (5): „Jsem ráda, že ví, na co už je čas. Na co syn dozrál.“

Informantka (3) uvedla, že je pro ni důležitá zpětná vazba od logopeda především v situacích, kdy dcera dovede provést některé aktivity a po čase je přestane ovládat: „Je pro mě důležitá zpětná vazba od logopeda. A právě ujištění v tom, že na tom není nic špatně. To mě uklidňuje.“

Jedna informantka uvedla, že na logopeda měla přesné požadavky, které se týkaly provedení různých metod pro rozvoj jejího dítěte s Downovým syndromem. Informantka (4): „Občas jsem měla požadavky. Občas jsem tam přinášela ze spolku nové metody, jestli to vyzkoušíme.“

SUBTÉMA 1.2 - Překvapení logopedie.

Dvě informantky uvedly, že největším překvapením pro ně bylo zjištění, co logopedie obnáší. Informantka (1) uvedla, že největší překvapení pro ni bylo zjištění, co všechno logopedie obnáší v rámci práce s dítětem s Downovým syndromem: „Tak já jsem si to asi jako nedovedla představit, jak probíhá logopedie u speciálního dítěte. Nevěděla jsem, že logopedie je mnohem širší pojem.“ Informantka (4): „Že jsem vlastně nevěděla, co to je. Já jsem i teď říkala, že kdybych tušila, jak je to zajímavý a hezký, tak bych to šla studovat. Jo,

že se mi to fakt líbí. Já jsem to měla spojené s tím, že je to otrava, ale je to zábava a ten pokrok je tam neskutečně vidět. “

Dvě informantky uvedly, že největší překvapení pro ně bylo, jak velká práce se za tréninkem logopedie skrývá. Informantka (2): *„Na jednu stranu to, že to jde dost pomalu. Na druhou stranu to, že se musí fakt hodně cvičit. Že jednou za měsíc to nemá cenu.“* Informantka (7): *„Netušila jsem, že je to pořád taková dřina. Teď jsem překvapená, jak to jde u druhého syna jednoduše. Syn s Downovým syndromem se učí něco 5 let a druhý syn to umí za dvě sezení. Tak to mi přijde nefér. Ale za to nemůže nikdo. Ani logopedie.“*

Dvě informantky uvedly, že je překvapilo to, jak logoped posouvá hranice dovedností jejich dětí s Downovým syndromem. Informantka (3): *„Překvapil mě kontrast mezi tou první klinickou logopedkou s přístupem této paní logopedky. Překvapilo mě i to, že naše paní logopedka chce po dceři občas věci, u kterých si říkám, že na ně třeba ještě není čas, nebo že je na to ještě malá. Ale potom mě to vždycky nakopne a inspiruje.“* Informantka (6): *„Kolikrát mě překvapí dcera. Myslím, že něco nezvládne a potom zjistím, že to jde a že zná spoustu věcí. Jednou mě překvapila, že se během chvíle, co jsme pořád nemohli prolomit, naučila pít z brčka. Díky logopedovi to nakonec pochopila a okamžitě jí to šlo. Bylo jí to moc dobře vysvětlený.“*

Jedna informantka uvedla, že největší překvapení pro ni bylo zjištění, že logopedie lze provádět i online formou. Informantka (5): *„Za Covidu jsme zjistili, že lze logopedie dělat i online.“*

TÉMA 2 – Náročnost logopedie.

Tři informantky uvedly, že na logopedii nevidí nic náročného. Informantka (1) uvedla, že nikdy neměli s ničím obtíže. Informantka (1): *„Nevím, o tom jsem nikdy nepřemýšlela. My jsme nikdy neměli problém s tím, že by některá z těch činností byla nepřekonatelná. Nevím. Nepřijde mi, že by tam bylo něco, co bychom nezvládli.“* Informantka (7): *„Furt to opakování. Jinak si nemyslím, že je tam něco těžkého.“* Informantka (6): *„No, já myslím, že tam je problém s jazykem. Ona nemůže pochopit, jak s ním hýbat a jak ho dostat nahoru. To máme už několikaletý zádrhel. Jinak nevím, nic mě nenapadá, co by tam bylo obtížné.“*

Dvě informantky uvedly, že je náročné mít vždy trpělivost. Informantka (3): „*Náročné je mít trpělivost. Všechno trvá déle, než by si člověk myslel. Já si třeba myslím, že dcera něco bude umět a ono nic. Nebo to umí a potom to přestane dělat.*“ Informantka (2): „*Když právě teď pilujeme tu artikulaci. Jsme ráda, že už řekne slovo, ale musím ho donutit, aby to řekl lépe. Tak to mi vadí. Nebo ne vadí, ale bojím se, aby to nevzdal, aby měl tu trpělivost.*“

Jedna informantka uvedla, že je pro ni náročná organizace času. Umět skloubit školní povinnosti a povinnosti z logopedie. Informantka (4): „*Nejnáročnější je určitě zorganizovat si čas.*“ Jedna informantka uvedla, že je pro ni obtížná motivace syna při tréninku logopedie. Informantka (5): „*Nejtěžší je přemluvit syna, aby něco dělal. A pak práce s jazykem.*“

SUBTÉMA 2.1 – Obavy z logopedie.

Všechny informantky uvedly, že z logopedie obavy neměly. Jedna informantka uvedla, že měla občas pouze nepříjemný pocit, když nesplnila úkoly od logopeda, a přesto přišla na terapii.

Informantka (1): „*Ne,*“ Informantka (2): „*Obavy jsem neměla. Ale třeba když jsme neudělali ty úkoly a šla jsem tam, tak jsem měla špatný pocit. Ale potom to bylo v pohodě.*“ Informantka (5): „*Neměla. Máme dvě logopedky a mě. Vzájemně se doplňujeme a funguje to hezky.*“ Informantka (6): „*Ne to ne, nikdy. Vždycky to bylo v pořádku a v pohodě. Dcera tam ráda chodí, takže to určitě ne.*“ Informantka (7): „*Ne.*“

Jedna informantka uvedla, že negativní přístup ze strany logopeda vedl z její strany ke změně logopeda. Nyní je s logopedkou spokojená. Jedna informantka uvedla, že obavy neměla, ale nevyhovoval jí přístup logopeda. Proto došlo i k jeho změně. Informantka (3): „*Obavu ne. Předtím jsme chodili k jiné paní logopedce než dnes. Tam jsme chodili jednou za čtvrt roku a vždycky mi jenom řekla, že to dělám dobře a ať to dělám dál. Ona byla skvělá, ale pro zdravé děti.*“ Informantka (4): „*Tenkrát jsem logopeda změnila, protože mi nevyhovoval ten přísný přístup. Byla to nepříjemná osoba a myslela si, že je u syna logopedie zbytečná. Takže to jsem potom změnila. Ale vlastně jako vedla to dobře. Prostě mi moc nesesdla ta osoba konkrétní, ačkoliv měla doporučení, že to prostě umí.*“

TÉMA 3 – Logopedie mimo ambulanci logopeda.

Všechny informantky uvedly, že se tréninku logopedie se svým dítětem s Downovým syndromem věnují. Většina informantek uvádí, že se tréninku logopedie věnují průběžně a zapojují ho i do běžných činností.

Informantka (1): „*No tak to se přiznám, že nevím. Třeba jednou do týdne. Cíleně abychom si sedli a dělali logopedii, tak to třeba fakt jednou za týden. Ale třeba teď čtou ze slabikáře, takže prostě při tom čtení mluvíme.*“ Informantka (2): „*Je to strašně různý. Někdy se nám to povede 3x v týdnu, někdy každý den, jednou týdně. Snažím se, aby aspoň 2x týdně to bylo.*“ Informantka (3): „*Já to s ní všechno dělám průběžně.*“ Informantka (4): „*Ideálně každý den, nebo 3x do týdne, aby si na to sednul.*“ Informantka (5): „*Svým způsobem denně, ale aktivně spíš málo. Když si vzpomenu a je na to síla, zkusíme úkoly od logopedky. Když čtou ve škole nové písmenko, tak trénujeme výslovnost.*“ Informantka (6): „*Tak jako zkusíme každý den. Neříkám, že nad tím sedíme dlouho, ale snažíme se každý den.*“ Informantka (7): „*Je to hodně spontánní. Synovi pomůžu se slovem, opravím ho. My, když už něco děláme, tak to do toho zahrneme. Třeba počítáme a u toho vymyslíme básničku na ch.*“

SUBTÉMA 3.1 – Materiály a pomůcky.

Informantky uvádí, že materiály často získávají od svých logopedů, od kamarádek či z internetu. Jedna informantka uvedla, že si materiály pro syna i vyrábí. Některé využívá ze školy a mnoho pomůcek shání v knihkupectví. Informantka (7): „*Něco ze školy. Hodně jsem si toho kupovala v jednom knihkupectví. Já toho mám tolik. Dělán si něco i sama.*“ Informantka (1): „*Hodně nám poskytly logopedky. Hodně z Pinterestu. Internet hodně.*“ Informantka (2): „*Od těch logopedů vždycky. Bud' mi dají odkaz, co si mám pořídit, nebo mi to nakopírují.*“ Informantka (3): „*Třeba na tu tužku jsme dostali tip od kamarádky. Hodně věcí a pomůcek mám od sestry. Potom mám další kamarádku ze speciální školy. Další materiály máme také od kamarádky ze spolku, co má dítě s Downovým syndromem.*“ Informantka (4): „*Používala jsem něco z internetu a od kamarádek z toho spolku. Teď nám spíš zůstalo to logopedické vedení.*“ Informantka (5): „*Z internetu.*“ Informantka (6): „*Něco mám z internetu, něco od kamarádek. Většinu materiálů mám od logopeda.*“

SUBTÉMA 3.2 – Domácí cvičení od logopeda.

Šest informantek uvedlo, že dostává od svého ošetřujícího logopeda úkoly pro domácí procvičování logopedie. Pokud jsou v péči u více logopedů, od jednoho logopeda úkoly vždy dostanou. Informantka (1): *„Z klinické logopedie máme. Máme sešit. Od druhé paní logopedky ne.“* Informantka (2): *„No vždycky a nestíháme vůbec. Od jedné paní logopedky nedostáváme vůbec. Od druhých dvou jo.“* Informantka (4) uvedla, že kromě úkolů si od logopeda půjčovali i různé pomůcky pro domácí trénink logopedie: *„Jo, na doma máme to, co bychom měli trénovat. A ještě dřív jsme si hodně půjčovali pomůcky, což byl strašně velký přínos. Nekupovali jsme si toho moc a mohli jsme si s tím ten měsíc, dva pracovat.“* Informantka (5): *„Ano, zkusíme úkoly od logopeda.“* Informantka (6): *„Dostáváme. Máme i různé pomůcky.“* Informantka (7): *„Jo, ale od online ne.“*

Informantka (3) uvedla, že úkoly dostávala pouze při prvních návštěvách logopedie. Nyní úkoly nedostávají, ale snaží se logopedii mimo ambulanci logopeda stále rozvíjet.: *„Zpočátku ano. Poslední dobou už moc ne. Já jsem to ani moc nestíhala a docela mě to stresovalo. Takže teď je to pro mě úleva. Ale samozřejmě, že něco děláme. Snažím se.“*

SUBTÉMA 3.2 – Chápání instrukcí od logopeda.

Šest informantek uvedlo, že veškerým instrukcím logopeda rozumí. Informantka (1) uvádí, že i v případě, když není na logopedii přítomná, dostane instrukce a vysvětlení od logopeda: *„Když je syn sám na té hodině, tak mě stejně 10 minut před koncem zavolají a ukážou mi všechno, co tam dělali. Můžu mít k tomu vždy doplňující otázku.“* Informantka (2): *„Vždycky mi vysvětlí. A já, kdybych tomu nerozuměla, tak se zeptám.“*

Informantka (3) uvádí, že má vystudovanou speciální pedagogiku a nemá s pochopením instrukcí problém: *„Ano, já mám vystudovanou i speciální pedagogiku. Myslím, že jsem vždy všemu porozuměla. Jinak bych se určitě doptala. Vždycky mi ale bylo všechno vysvětleno.“*

Informantka (4) uvádí, že všem instrukcím vždy dobře rozumí. Vše si zapisuje. Ojedinele se jí stalo, že si instrukce špatně poznamenala: *„Instrukcím asi rozumím a vždycky si na místě myslím, že moc dobře. Ale občas se mi stane, že si to na místě špatně*

zapíšu a potom to neprovedu tak dobře. Takže některé věci jsem si párkrát nahrávala, a to je dobrý podklad.“

Informantka (5) poznamenala, že nemá s pochopením instrukcí potíže.: *„Přijde mi, že už jsem sama trochu logoped.“* Informantka (6): *„Myslím si, že většinou rozumím, proč se to tak děje.“*

Jedna informantka uvedla, že občas instrukcím od logopeda nerozuměla. Jelikož logopedie probíhala online formou, nechtěla logopeda svými dotazy zatěžovat a ubírat čas synovi na logopedii. Informantka (7): *„Tak jsem to ze začátku nechápala. Říkala jsem si, proč. V sobě jsem si říkala, proč se to takhle dělá. Ale ne, že bych chtěla znehodnotit něčí práci. Je pravda, že jsem se na to nezeptala. Protože je to synova půl hodina a já jsem nechtěla logopedku potom ještě otravovat. Ale čím víc těch hodin je a člověk vidí, jak to dál postupuje, tak jsem si to domyslela.“*

TÉMA 4 – Přínos logopedie.

Všechny informantky uvedly, že má pro ně logopedie velký přínos. Uvedly, že logopedie pomáhá rozvíjet jejich děti s Downovým syndromem. Velký přínos vidí v nasměrování, posunu a rozvoji jejich dětí. Dvě informantky také uvedly, že je pro ně důležité správné logopedické vedení.

Informantka (1) uvedla: *„Já si myslím, že pro mě je největší přínos to, že jsem nějak nasměrovaná. Že i syn je udržovaný ve vývoji stále dopředu. Nemám pocit, že je zbytečné tam chodit. Logopedie mě směřuje tam, kam bychom měli směřovat. Nevěděla jsem, co se s ním má přesně dělat. Myslím si, že logopedky mají nějaký plán, jak by měla logopedie pokračovat do budoucna.“* Informantka (2): *„Přínos vidím v tom, že když tam opravdu chodíme, tak řekne slova, která dříve opravdu jenom znakoval. A že si rozšiřuje tu slovní zásobu. Rozhodně to tam vidím, že je schopen říct větu.“* Informantka (3): *„Přínos vidím v tom vedení, kterého bych sama nebyla schopna.“* Informantka (4): *„Přínos je ta řeč. Že se domluví. Se všema se domluví. Podporuje to i kamarádství.“* Informantka (5): *„Přínos je ten větší posun. Kdybychom netrénovali, tak se sám asi nic nenaučí.“* Informantka (6): *„Určitě vývoj dítěte po všech stránkách. Jak v řeči, tak v kognitivním poznávání. Hodně ji to rozvíjí*

a hodně jí to pomáhá. Nedovedu si představit, že bychom logopeda neměli. To by bylo špatný.“ Informantka (7): „Je vidět, že paní logopedka ví, co dělá. Dělá to s láskou. Má finty, které mi ukazuje.“

SUBTÉMA 4.1 – Pokroky.

Všechny informantky se shodly na tom, že vidí u svého dítěte s Downovým syndromem pokroky. Uvedly, že se aktivity a cvičení, které se provádí na logopedii, stále posouvají, ztěžují a zvyšuje se jejich náročnost a složitost. Informantky vidí pokrok, co se týče vývoje jejich dětí s Downovým syndromem. Některé informantky upozorňují, že velký pokrok vidí ve zlepšení řeči svých dětí s Downovým syndromem. Jedna informantka uvedla, že se vývoj posunul. Neokáže ovšem říct, zda je to díky logopedii. Informantka (1): *„Určitě jsme se posunuli od her k písmenkům. Neumím porovnat, jestli by měl stejné pokroky i bez logopedie nebo s ní. Teď začal hodně opakovat. Opakuje si ty písničky a v tom ten vývoj vidím.“* Informantka (2): *„No úplně. Vyvíjí se to strašně. Progres je tam vidět.“* Informantka (3): *„Ze strany dcery vidím větší spolupráci. Zpočátku to bylo více o tom slova vyvodit a teď už je to spíš o popisu. Vyvozování vět je cílenější.“* Informantka (4): *„No furt se to posouvá bych řekla. Zpočátku hodně neřešení slov. Teď je to víc čtení, porozumění textu. Je to složitější.“* Informantka (6): *„Aktivity se ztěžují. Je to náročnější, určitě. A ten progres tam je. Už si uvědomuje, že musí udělat větu, zapojuje slovesa. Ta řeč už má smysl a strukturu.“* Informantka (7): *„Postupem času je to těžší a těžší. Musíme zvyšovat laťku. Když si vzpomenu, měli jsme na dvorečku trampolínu a tam jsme zpívali jednu písničku pořád dokola. Celý dny jsme to ukazovali. Furt dokola. A když dneska vidíte, že tu písničku zazpívá. Jo, není to dokonalý, ale tohle považuji za největší posun. Tenkrát jsem to říkala já a teď v devíti letech to dokáže říct celý sám.“*

Jedna informantka uvedla, že největší přínos je pro ně logopedický pobyt. Informantka (5): *„Trénujeme jiné věci, vždy, když jsme na týdenním pobytu, tak si odvezeme novou dovednost. Po té běžné hodině jsou to spíše záblesky.“*

SUBTÉMA 4.2 – Nejvíce trénovaná oblast.

Trénovaná oblast na logopedii je u každého dítěte zaměřena na jeho aktuální řečové schopnosti a individuální dovednosti. Některé informantky uvedly, že jsou v rámci logopedie rozvíjeny všechny oblasti, které podporují řeč jejich dítěte s Downovým syndromem. Informantka (3): „*Vlastně všechno. Je neskutečně krásné, že jsou aktivity připravené v komplexu.*“ Informantka (6): „*Já bych řekla, že je to vždycky strukturovaný tak, aby se zapojilo všechno. Myslím si, že je to všechno postavený tak, aby se pokryly všechny tyhle věci, které ona potřebuje procvičit.*“

Informantka (1): „*Já myslím, že teď co šel do školy, tak to je hodně o výslovnosti. Předtím to bylo hodně o těch ostatních věcech. Třeba zrakové rozlišování, paměť, sluch. Teď je to hodně na tu výslovnost.*“ Informantka (2): „*Když jsme začali, tak vyloženě rozvíjení zraku a sluchu to jsme vůbec nedělali. Na začátku jsme hodně zapojovali věty. Vždycky jsme se snažili, aby mluvil. Aby opakoval zvuk.*“ Informantka (4): „*Pořád máme to vyslovování a pořád jedeme na tu paměť. Aby byl schopen souvisle mluvit. To je pro mě asi největší cíl. Aby na to nezapomínal. Aby se to v té hlavě prostě uchovalo, ukotvilo a fungovalo.*“ Informantka (5): „*Asi na sluch a paměť.*“ Informantka (7): „*Jo, to je furt dokola. Jednou se trénuje ch, potom l a všechno je to o tom jazyku.*“

TÉMA 5 – Vztah dítěte k logopedovi.

Všechny informantky se shodly na tom, že vztah jejich dítěte s Downovým syndromem a logopedem je kladný. Informantky také uvedly, že se jejich děti s Downovým syndromem na logopedii těší a rády s logopedem pracují.

Informantka (1): „*Myslím, že jednu logopedku úplně miluje. Ona je hrozně taková empatická a milá. Myslím, že ji všechny děti milují. Druhou logopedku vlastně respektuje. Je to teta, kterou respektuje. Někdy samozřejmě nechce pracovat, ale ona to moc dobře umí. Takže tam to funguje také dobře.*“

Informantka (2): „*On je všechny bere jako tety, které má rád. Vítá je a pusinkuje. Dobrý, prostě přátelský. Já mu neříkám, že jdeme na logopedii. Já mu říkám, že jdeme za tetou a budeme si hrát.*“

Informantka (3): „Zásadně přátelský a i respektující. Spolupracuje s ní bez problému. Paní logopedka dobře umí odhadnout i to, aby se dítě dostalo na maximum svých možností. To se mi také líbí. Když dítě třeba nemá náladu, nebo je unavené, tak úkoly vždy přizpůsobí. Já potom vidím, že je dcera ráda, že splnila, co měla a že se jí to povedlo. Vždy, když řeknu, že jdeme na logopedii, tak má velkou radost. Strašně moc se těší.“

Informantka (4): „Hodně kamarádský. On ji možná bere podobně jako paní učitelku. Má ji rád. Rád dělá tu práci pro ni. Rád to dělá dobře. Ví, že je tam legrace. Vztah je určitě kladný. Těší se. On rád pracuje.“

Informantka (5): „Syn potřebuje odměny. Pochvaly. A oni to vědí. Bere to jako práci, ale není to nic, co by ho strašilo. Klubovou logopedku má opravdu rád.“

Informantka (6): „Já bych řekla, že přátelský. Jo, těší se. Obě logopedky s ním pracují skvěle a má je rád. Bere to jako příjemné setkání.“

Informantka (7): „Jo, oni mají krásný vztah.“

TÉMA 6 – První impulz o nutnosti logopedie.

Čtyři informantky uvedly, že se o nutnosti logopedické péče dozvěděly ze spolku sdružující rodiče dětí s Downovým syndromem. Tři informantky uvedly, že se důležité informace o logopedii dozvěděly díky rané péči. Jedna informantka uvedla, že se o logopedii dozvěděla od svého pediatra. Jedna informantka uvedla, že se o logopedii dozvěděla od kamarádky, která má také dítě s Downovým syndromem. Dvě informantky uvedly, že impulz k vyhledání logopeda přišel od nich samotných.

Informantka (1) uvádí: „My jsme v 8 měsících byli na setkání rodin dětí s Downovým syndromem. Jsme vlastně ve sdružení. Takže tam se o tom odmalička mluví nebo jsou různé přednášky. Vlastně nejvíc jsem ve styku i s kamarádkou, která má chlapečka s Downovým syndromem a s ní ve finále všechno konzultuji.“ Informantka (2): „No od doktora určitě ne. Tak nějak jsem si to našla na internetu, protože jsem si říkala, jak ho rozmluvit. No, sama.“ Informantka (3): „Asi jako mi to došlo samotné. No a potom jsem se díky pobytu dozvěděla o možnosti logopedie, kam chodíme dnes.“ Informantka (4): „Možná pediatr. Raná péče nás taky navigovala, že je dobré včas začít. A možná spíš i ten spolek. To pomohlo. Spolek bude

nejvíc. Říkali, začni včas a ono to půjde.“ Informantka (5): „To bylo časté téma na setkání spolku.“ Informantka (6): „No já myslím, že to bylo v té rané péči. Bylo to naštěstí hodně brzo.“ Informantka (7): „Já si myslím, že první impulz přišel z té rané péče. My jsme měli fantastickou paní, která tím žila.“

SUBTÉMA 6.1 – První řečové projevy.

První řečové projevy byly u každého dítěte s Downovým syndromem jiné. Informantka (1): „Takové to, jak si s miminem povídáte, tak to třeba už v půl roce. Potom všechno bylo samozřejmě později. Ale zase ne extrémně pozdě.“ Informantka (2) uvedla: „Začal normálně ve 4 měsících. V 18 měsících už uměl všechny zvířátka jako zvuky. To uměl třeba 40 zvířat. Slova nebo věty začal cíleně říkat až ve 4 letech.“ Informantka (3): „Ve 2 letech myslím. Jako první začal říkat slovo máma.“ Informantka (5): „První slovo bylo v roce a třičtvrtě, říkal slovo ata. Ve 2 letech začal říkat slovo máma a ne. Více slov až od třetího roku.“ Informantka (6): „No, první rok. Kolem toho prvního roku byly jako slabiky a něco jako máma, táta už tam probíhalo.“

Dvě informantky uvedly, že pro podporu řeči zpočátku využívaly znakování. Informantka (4): „Kolem 2,5 roku říkal bum a bác. Kolem dvou let říkal hodně citoslovce a on hodně znakoval. My jsme používali znak do řeči a tím jsme se fakt výborně domluvili. Bylo to zajímavé. On to hodně používal. Všechny zvířátka znakoval a bylo to fajn. Potom se teda rozjel i s tím povídáním.“ Informantka (7): „Myslím, že nějak kolem 3 let. My jsme odmalička znakovali, takže jsme se vždycky nějak domluvili.“

SUBTÉMA 6.2 – Zahájení logopedické péče.

Čtyři informantky uvedly, že logopedickou péči zahájily po začátcích řečové produkce jejich dítěte. Tři informantky uvedly, že logopedickou terapii zahájily ve 3 letech. Informantka (1): „Bylo to potom. Já myslím, že jsme logopedii zahájili ve 3 možná 3,5 letech.“ Informantka (2) uvedla, že první zvukové projevy u jejího dítěte s Downovým syndromem byly již ve 4 měsících. Logopedickou terapii zahájila až po řečové produkci: „Ve třech letech.“ Informantka (3) uvedla, že první slova u jejího dítěte s Downovým

syndromem začala ve dvou letech, logopedickou terapii zahájila po řečové produkci o rok později.: „*Už ve třech letech jsem požádala o logopedii.*“

Jedna informantka uvedla, že logopedickou terapii zahájila před řečovou produkcí dítěte. Informantka (5): „*Ještě nemluvil.*“

Dvě informantky uvedly, že logopedická terapie probíhala souběžně se začátkem řečové produkce jejich dětí. Informantka (4) uvedla, že první řečové projevy probíhaly ve 2 letech. Logopedickou péči zahájila ve stejném roce.: „*My jsme začali někdy v těch 2 letech.*“ Informantka (6) uvedla, že okolo 1 roku pozorovala první řečové projevy u svého dítěte. Logopedickou terapii zahájila ve stejnou dobu. Logopedii zahájila především kvůli zdokonalení polykání u svého dítěte s Downovým syndromem: „*Já si myslím, že jsme tu logopedii zahájili už kolem 1 roku. Už takhle brzo právě. Já jsem byla v rané péči a tam mi to doporučili. Ale bylo to z důvodu, aby dcera dobře polykala. Bylo to zaměřené na takovéto věci než na mluvení. Abych ji dobře krmila, abych jí to do pusinky dávala správně.*“

TÉMA 7 – Frekvence a délka logopedické terapie.

Pět informantek uvedlo, že jsou v péči u dvou logopedů. Jedna informantka uvedla, že je se svým dítětem s Downovým syndromem v péči u tří logopedů. Jedna informantka uvedla, že je se svým dítětem v péči u jednoho logopeda. Šest informantek uvedlo, že druhá logopedie, které se se svým dítětem s Downovým syndromem účastní, probíhá online formou. Frekvence návštěv logopedie je u každé informantky různá. Stejně tak, se liší doba logopedické terapie.

Informantka (1) uvádí: „*Takže první logopedie je 1x za měsíc na půl hodinky. Na druhou logopedii jezdíme 1x do měsíce na hodinu. Někdy vyhlašuje i online logopedie. Ale to je do měsíce minimálně.*“ Informantka (2): „*Já teď posledního půl roku jsem se do toho obula a chodíme ke třem logopedům. Takže ono to vychází, že každý týden jde na logopedii. Jedna logopedka umí logopedii i online a funguje krásně. Vychází to zhruba na 40 minut.*“ Informantka (3): „*Chodíme každých 14 dní na 60 minut. Paní logopedka s ní fakt 60 minut cíleně pracuje.*“ Informantka (4): „*Teď máme dva logopedy. Jednoho máme online. To trvá hodinku. Potom jedeme klasicky u klinického logopeda, a to je teď 1x za 2 měsíce. Už jsme*

to trošku prodloužili, protože tam chodíme 8 let. Už je to jenom takový dozor, dohled. Trvá to asi 40 minut.“ Informantka (5): „Máme logopeda v docházkovém městě. Většinou jednou měsíčně, cca 20 minut. A pak online logopedku. Většinou to trvá hodinu.“ Informantka (6): „Chodíme 1x týdně na půl hodiny. Potom máme teda klinickou logopedku přes Downův syndrom a tu máme teda online. A to je třeba 1x za měsíc. To se moc nedaří, tam je velký zájem. Časově je to tak na 30 minut.“ Informantka (7): „No, my chodíme k logopedovi, co to dělá online. Vyhovuje nám to a nemusíme nikam dojíždět. Když to vyjde, chodíme 2x v měsíci po té půl hodině. Ted' nám navíc ještě přibylo jednou za měsíc u klinické logopedky tady u nás.“

SUBTÉMA 7.1 – Přítomnost rodiče na logopedii.

Pět informantek uvedlo, že jsou na logopedické terapii vždy přítomné. Ojedinele se stalo, že na logopedické terapii přítomné nebyly. Některé informantky také uvedly, že přítomnost na logopedii je pro ně přínosná, velice inspirující a motivující v další práci s jejich dítětem s Downovým syndromem. Informantka (3): „*Jsem, ale myslím, že časem bych mohla odcházet. Zatím tam jsem přítomna. Pro mě je to velice přínosné vidět. Také je to pro mě velká inspirace.*“ Informantka (4): „*Výjimečně nejsem. Spíš jsem tam vždycky. Spíš je to opravdu pro mě. Vždycky tam jsem a chci to vidět ideálně. Abych se i něco naučila.*“ Informantka (5): „*Většinou ano. Občas čekám za dveřmi, protože syn pak lépe pracuje.*“ Informantka (6): „*Když máme tu online, tak to jsem přítomna. Když máme klinickou, tak jsem taky u toho.*“ Informantka (7): „*Ano, vždycky.*“

Jedna informantka uvedla, že u jedné ze tří logopedek, které s dítětem navštěvuje, přítomná není. Jedna informantka uvedla, že u jedné logopedky přítomná je, u druhé logopedky přítomná není. Informantka (1): „*U jedné logopedky bývám přítomná, u druhé ne. On tu druhou už dobře zná. Sám mě vyhodí a chce tam být sám. Začali jsme praktikovat to, abych tam nebyla. Když jsem tam byla, tak se hrozně otáčel na mě. U první logopedky jsem byla za dveřmi asi 2x. Když chceme, aby toho udělal víc, tak tam nejsem.*“ Informantka (2): „*V SPC to funguje dobře i beze mě. Ona si s ním poradí. Tam klidně můžeme odejít. U ostatních tam jsme, protože je nesoustředěný. Odbíhá a je to náročný ho udržet u práce.*“

Bylo zajímavé slyšet, že některé maminky na logopedické terapii zůstávají přítomné, aby jejich dítě s Downovým syndromem lépe pracovalo. Jiné maminky z logopedické terapie odcházejí, aby jejich dítě podalo lepší výkon. Poukazují tím i na to, že každé dítě s Downovým syndromem je individuální, stejně tak, jako průběh logopedické terapie.

SUBTÉMA 7. 2 – Doprovod dítěte na logopedii.

Všechny informantky uvedly, že z velké části chodí s dítětem na logopedii pouze ony. Informantka (1): „*Převážně já. V 99 %. Když nemůžu, tak jde manžel.*“ Informantka (2): „*Nejčastěji já. 90 %. Někdy manžel, když má čas.*“ Informantka (3): „*Výhradně já. Manžel byl vlastně jenom na pobytu.*“ Informantka (4): „*Jenom já.*“ Informantka (5): „*Já v 99 %.*“ Informantka (6): „*Většinou jsem to já. Někdy jde i manžel.*“ Informantka (7): „*Hlavně já.*“

4.5 Zodpovězení výzkumných otázek

Na základě analýzy zjištěných dat můžeme odpovědět na stanovené výzkumné otázky.

VO1: Jaká mají rodiče dětí s Downovým syndromem očekávání od logopedické intervence?

Rodiče dětí s Downovým syndromem od logopeda očekávají především správné a odborné vedení, které přispívá ke zlepšení a dalšímu rozvoji jejich dětí. Informantky uvedly, že je pro ně důležitá pomoc a správné nasměrování ze strany logopeda, které vede k celkovému rozvoji řeči u jejich dětí s Downovým syndromem. Logoped je pro ně odborníkem, který dohlíží na práci rodičů s dítětem s Downovým syndromem, poskytne jim rady a tipy, jak s dítětem pracovat mimo ambulanci, ale také zpětnou vazbu. Důležitá je pro rodiče dětí s Downovým syndromem také osobnost logopeda, vzájemná důvěra a psychická podpora ze strany logopeda.

VO2: Jak se rodiče dětí s Downovým syndromem zapojují do logopedické terapie?

Šest ze sedmi informantek uvedlo, že od svého ošetřujícího logopeda dostává úkoly na domácí cvičení. Jedna informantka uvedla, že úkoly na domácí procvičování dostávala spíše ze začátku logopedie, přesto se logopedii se svým dítětem s Downovým syndromem věnuje i mimo ambulanci logopeda. Všechny informantky uvedly, že se logopedii mimo ambulanci logopeda věnují. Rozdílná byla frekvence domácího procvičování, kdy většinou uváděly, že se tréninku logopedie věnují průběžně mezi jednotlivými návštěvami logopeda. Informantky uvedly, že trénink logopedie často zapojují do různých denních činností a aktivit. Jedna informantka uvedla, že jí velice pomáhalo půjčování si pomůcek z logopedie domů.

VO3: Sledují rodiče dětí s Downovým syndromem u svých dětí určité pokroky v rámci probíhající logopedické intervence? A pokud ano, jaké?

Všechny informantky uvedly, že vidí značné pokroky a zlepšení u svých dětí s Downovým syndromem. Aktivity v rámci logopedické terapie se postupně ztěžují, posouvá se jejich náročnost a na dětech s Downovým syndromem jejich rodiče vidí celkový pokrok. Pokrok v řečovém vývoji potvrzují všechny informantky, jedna informantka však zdůrazňuje, že nemůže potvrdit, zda jsou pokroky u dítěte s Downovým syndromem díky logopedické terapii, nebo by tyto pokroky sledovala i bez návštěv logopedie.

VO4: Jakou oblast logopedické intervence považují rodiče dětí s Downovým syndromem za nejnáročnější?

Tři informantky uvedly, že celkově na logopedii neshledávají žádné náročné aktivity. Jedna informantka ovšem zmínila, že náročná je pro ni nutnost častého opakování probraných úkolů s dítětem s Downovým syndromem. Druhá informantka vidí možný problém s elevací jazyka jejího dítěte s Downovým syndromem. Dvě informantky se shodují na tom, že nejnáročnější je pro ně mít trpělivost při tréninku logopedie mimo ambulanci logopeda. Jedna informantka uvedla, že je pro ni náročná organizace času a naplánování veškerých aktivit jak ze školy, tak z logopedie. Jedna informantka uvedla, že je pro ni nejnáročnější motivace syna při tréninku logopedie.

VO5: Jaký je z pohledu rodičů dětí s Downovým syndromem největší přínos logopedické intervence?

Největší přínos shledávají rodiče dětí s Downovým syndromem v celkovém rozvoji jejich dítěte. Důležité je pro ně správné nasměrování v terapii. Informantky shodně popisují, že je pro ně velkým přínosem a motivací, když vidí posun ve vývoji jejich dítěte, například od znakování k rozvoji vlastní řeči. Jedna informantka také uvedla, že je pro ni velkým přínosem i to, s jakou láskou logopedka s jejím dítětem pracuje. Oceňuje podporu, kterou od logopedky dostává, včetně možnosti osvojit si různé postupy pro domácí trénink logopedie.

VO6: Jaký je z pohledu rodičů dětí s Downovým syndromem vztah jejich dítěte s logopedem?

Všechny informantky uvedly, že vztah jejich dítěte s Downovým syndromem a logopedem vnímají pouze pozitivně a kladně. Informantky popisovaly vztah mezi jejich dítětem a logopedem jako velice přátelský a také respektující. Jejich děti s Downovým syndromem se na logopedii těší a rády s logopedem pracují. Jedna informantka uvedla, že na logopedovi oceňuje to, že dokáže odhadnout schopnosti jejího dítěte v daný den, které respektuje, a vždy přizpůsobí úkoly daným možnostem dítěte. Jedna informantka uvedla, že její dítě s Downovým syndromem bere návštěvu logopedie jako příjemné setkání. Jedna informantka uvedla, že její syn s Downovým syndromem rád pro logopeda pracuje a rád pro něj plní úkoly a práci dobře.

4.6 Závěrečná diskuze

V odborných publikacích se dočteme, že je rodič v logopedické terapii nepostradatelný. Zapojení rodiče do logopedie a podporování jeho aktivní účasti velice přispívá k celkovému rozvoji jeho dítěte s Downovým syndromem. (Pueschel, 1997) Spolupráce mezi logopedem a rodičem je klíčová a má pozitivní dopady na vývoj dětí s Downovým syndromem. (ASDclinic social, behavioural & communication therapy)

Výsledky diplomové práce ukazují, že všechny děti s Downovým syndromem mají velice pozitivní vztah s jejich ošetřujícím logopedem, stejně tak jako jejich rodiče. Výsledky dokládají, jak klíčové je vytvoření pevné důvěry v logopeda. Dvě informantky uvedly, že kvůli přísnému vedení a neempatickému přístupu byly nuceny logopeda změnit, ačkoliv si myslí, že logopedie byla u jejich dětí s Downovým syndromem vedena po odborné stránce kvalitně. Diplomová práce tímto poukazuje na to, že přes veškeré znalosti logopeda a poskytující péči bez vzájemně vytvořeného vztahu s rodičem a navázání dostatečné důvěry spolupráce nefunguje a způsobuje nespokojenost rodičů.

Pro rodiče je logoped odborníkem, který jim přináší cenné rady k rozvoji jejich dítěte s Downovým syndromem. Logoped je pro rodiče oporou a přináší jim celkovou podporu. (ASDclinic social, behavioural & communication therapy) Vytváří také přátelské a atraktivní prostředí pro dítě s Downovým syndromem. (Švarcová, 2000) Výsledky výzkumu diplomové práce ukazují, že rodiče od svého logopeda očekávají především odborné vedení, přístup a dohled nad vývojem jejich dítěte s Downovým syndromem.

Z výsledků dále vyplynulo, že rodiče dětí s Downovým syndromem očekávají odborné rady a vysvětlení, jak s dítětem s Downovým syndromem pracovat mimo ambulanci logopeda. Jedna informantka uvedla, že kromě vedení je pro ni důležitá psychická podpora, kterou jí logoped přináší. Jiná informantka uvedla, že je pro ni důležitá důvěra v logopeda, podpora, kterou jí logoped poskytuje a je pro ni klíčová. To potvrzuje informantka, která uvádí, že je pro ni nepostradatelný lidský přístup ze strany logopeda a vzájemné lidské porozumění mezi ní a logopedem.

Dostatečná informovanost rodičů a upozornění rodičů na nutnost procvičování i mimo ambulanci logopeda jsou pro dítě s Downovým syndromem velice prospěšné. (Alias a kol.,

2021) Z výsledků diplomové práce vyplývá, že se tréninku logopedie věnují všechny informantky.

Z výsledků diplomové práce dále vyplývá, že všechny informantky vidí přínos a smysl v návštěvách logopedie. Informantky uvedly, že velkým přínosem je pro ně celkový posun a vývoj dítěte s Downovým syndromem. Všechny informantky také uvedly, že díky návštěvám logopedie vidí u svého dítěte s Downovým syndromem pokroky, které se odrážejí na jejich vývoji řeči, ale i celkovém rozvoji. Informantky uvedly, že si uvědomují a všímají větší náročnosti aktivit a postupu vpřed, co se týče aktivit a úkolů na logopedii. Jedna informantka vyslovila, zda jsou pokroky u jejího dítěte s Downovým syndromem způsobené logopedickou intervencí, nebo by tyto pokroky pozorovala i bez návštěv logopedie. Informantka přesto potvrdila, že pokroky u svého dítěte s Downovým syndromem vnímá.

Z výsledků dále vyplývá, že některé informantky vnímají i určitou náročnost spojenou s logopedickou intervencí. Za náročnou aktivitu spojenou s logopedií byl označen trénink oromotoriky u dítěte s Downovým syndromem, dále nutnost častého opakování aktivit, naplánování a zorganizování času pro trénink logopedie mimo ambulanci logopeda, motivace dítěte k tréninku logopedie mimo ambulanci logopeda a potřeba celkové trpělivosti. Z výsledků přesto vyplývá, že ani tyto náročné aspekty neodrazují rodiče dětí s Downovým syndromem od tréninku logopedie a logopedickou terapii vnímají jako velice přínosnou.

Rozhovory přinesly pozitivní zjištění týkající se vzájemného vztahu mezi logopedem a dítětem s Downovým syndromem či logopedem a rodiči dítěte. Všechny informantky velmi znatelně vyjádřily svůj pozitivní vztah k logopedovi postavený na důvěře. Logopeda chápou jako nepostradatelnou osobu v péči a rozvoji jejich dítěte s Downovým syndromem. Informantky také zdůraznily, že je překvapilo, jak komplexním, zajímavým a důležitým oborem logopedie je.

Při interpretaci výsledků výzkumu je ovšem také nutné zmínit určité limity šetření. Určitým limitem mohla být i online forma některých rozhovorů. Přestože všechny informantky byly při těchto rozhovorech velmi otevřené a sdílné, nelze vyloučit mírnou bariéru, odosobnění, které tento typ kontaktu může přinášet. Určitým limitem mohla být i časová vyčerpání informantek, případně také jejich únava, které mohly vést k tendenci

kratších, stručnějších odpovědí ze strany informantek. Rovněž je nutné konstatovat, že získané údaje a závěry tohoto výzkumu nelze zobecnit, vzhledem k malému výzkumnému vzorku.

Bylo by zajímavé do budoucna výzkum rozšířit a například uskutečnit rozhovory s logopedy, kteří mají děti s Downovým syndromem v péči. Téma by bylo možné dále rozvinout a rozšířit také o výpovědi partnerů a manželů informantek.

Práce přináší zkušenosti rodičů dětí s Downovým syndromem a může tak být přínosem pro studenty logopedie či speciální pedagogiky, případně odborníky, kteří se problematice dětí s Downovým syndromem věnují, i pro samotné rodiče.

4.6.1 Doporučení pro praxi

Jako doporučení pro praxi mohou sloužit výše uvedené výzkumné závěry. Tak jako je pro rodiče dětí s Downovým syndromem důležitá zpětná vazba od ošetřujícího logopeda, stejně tak důležitá by měla být také pro logopeda zpětná vazba od rodičů těchto dětí. Je důležité, aby si logoped vždy ověřil, zda rodič rozumí jeho instrukcím a zda bude schopen správně pracovat se svým dítětem s Downovým syndromem i mimo prostředí logopedické ambulance. Z toho pohledu shledáváme jako užitečné, aby byl rodič přítomen logopedické terapii, případně aby měl logoped dostatek času v závěru terapie rodiče podrobně edukovat. Účinné je jistě i aktivní zapojení rodiče v rámci logopedické terapie, nechat ho si jednotlivé prvky terapie při návštěvě vyzkoušet a zažít. Poskytnutí pomůcek a materiálů i písemný zápis pokynů k domácímu procvičování, či možnost, aby si rodič důležité postupy cvičení nahrál na mobilní telefon, mohou být užitečným nástrojem pro úspěšnou domácí terapii. Důvěryhodnost, schopnost empatie a pozitivní podpory rodičů dětí s Downovým syndromem, zejména ve fázích, kdy dítě ve vývoji stagnuje, vnímáme jako důležitou složku osobnosti logopeda, který se logopedické intervenci u dětí s Downovým syndromem věnuje.

Závěr

Diplomová práce se zabývá logopedickou intervencí u dětí s Downovým syndromem z pohledu rodiče. Hlavním cílem výzkumu v rámci této diplomové práce bylo zjistit, jaké jsou názory rodičů dětí s Downovým syndromem na logopedickou intervenci.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Obsah teoretické části byl zpracován na základě odborné literatury a elektronických zdrojů. Teoretická část se věnuje definici Downova syndromu, prevalenci a stručné historii Downova syndromu. Zabývá se také etiologií, popisuje formy Downova syndromu a možné rizikové faktory vzniku. Dále se zabývá diagnostikou Downova syndromu a hlavními charakteristikám, symptomům Downova syndromu. Samostatná kapitola teoretické části se věnuje logopedické terapii u dětí s Downovým syndromem.

Praktická část uvádí cíle výzkumu a výzkumné otázky, které byly v souladu s cíli formulovány. Pro naplnění cílů práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Jako metoda sběru dat byl využit polostrukturovaný rozhovor. Praktická část představuje analýzu získaných dat, pro kterou byla použita tematická analýza. V neposlední řadě výzkumná část diplomové práce přináší výsledky a odpovídá na výzkumné otázky.

Všechny cíle výzkumu byly naplněny, byly zodpovězeny výzkumné otázky.

Pro rodiče dětí s Downovým syndromem je logoped odborníkem, kterého pokládají za nepostradatelného průvodce rozvojem řeči a celkových dovedností jejich dětí. Přináší jim cenné rady a celkovou podporu v této oblasti. Zároveň si rodiče uvědomují důležitost svého aktivního zapojení do logopedické terapie a všechny informantky potvrzují, že doma zadaná cvičení procvičují. Z výsledků výzkumu vyplývá, že rodiče dětí s Downovým syndromem od logopeda očekávají především profesionální vedení, ale také lidský přístup, empatii a v neposlední řadě vytvoření a navázání přátelského vztahu s dítětem i s nimi samotnými.

Seznam použitých informačních zdrojů

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-105-0.

HOMOLKOVÁ, Kamila. *Raný vývoj verbální a neverbální komunikace dítěte s Downovým syndromem*. Praha, Karolinum, 2022. ISBN 978-80-246-5292-4.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: po deseti letech*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0086-4.

JANÍKOVÁ, Monika a DZÚROVÁ, Dagmar. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přeprac. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-091-2.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-88-5.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. Grada, 2006. ISBN 978-80-247-9088-6.

KROFTA, Ladislav. *Ultrazvuk prvního trimestru*. Praha: Maxdorf, 2017. ISBN 978-80-7345-528-6.

KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Vyd. 3., dopl. a přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-977-4.

POLÁK, Petr, Jaroslav LOUCKÝ a Viktor TOMEK. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Praha: Maxdorf, 2017. ISBN 978-80-7345-499-9.

PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

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

ŠMARDA, Jan. *Člověk v proudu dědičnosti: geny v lidském zdraví a nemoci*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-768-0.

ŠUSTROVÁ, Mária. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt, 2004. ISBN 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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

VALENTA, Milan; MICHALÍK, Jan a LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

Seznam elektronických zdrojů

About Down syndrome. *National Down syndrome society* [online]. [cit. 2024-03-21]. Dostupné z: <https://ndss.org/about>

AKHTAR, Faisal a Syed Rizwan A BOKHARI. Down Syndrome. *National Library of Medicine – National Institutes of Health* [online]. [cit. 2024-03-14]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526016/>

ALIAS, Aliza a Umithayyibah RAMLY. *Parental Involvement in Speech Activities of Speech Delayed Child at Home* [online]. [cit. 2024-03-28]. Dostupné z: doi:10.2991/assehr.k.210407.241

Downův syndrom – příčiny, projevy a cílená péče. EUC [online]. 2023, 2023–1-17 [cit. 2024-01-24]. Dostupné z: <https://euc.cz/clanky-a-novinky/clanky/downuv-syndrom-priciny-projevy-a-cilena-pece/>

DUCHOSLAVOVÁ, Lenka. Down syndrome. *Kontakt* [online]. 2007, 2007-12-21, 9(2), 416-421 [cit. 2024-02-19]. ISSN 12124117. Dostupné z: doi:10.32725/kont.2007.063

Fact about Down syndrome. *Centers for Disease Control and Prevention* [online]. 2023, 10. 10. 2023 [cit. 2024-03-20]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html>

FRISOVÁ, Veronika. Prenatální diagnostika vrozených vad plodu v otázkách a odpovědích. *Šance dětem* [online]. 2023, [cit. 2024-03-14]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-odpovedich>

How to Do Thematic Analysis. Essential Guide to Coding Qualitative Data [online]. 2020, 31. 8. 2020 [cit. 2024-02-12]. Dostupné z: <https://delvetool.com/blog/thematicanalysis>

KLATTE, Inge S., Rena LYONS, Karen DAVIES, Sam HARDING, Julie MARSHALL, Cristina MCKEAN a Sue ROULSTONE. Collaboration between parents and SLTs produces optimal outcomes for children attending speech and language therapy: Gathering the evidence. *International Journal of Language & Communication Disorders* [online]. 2020, 55(4), 618-628 [cit. 2024-01-26]. ISSN 1368-2822. Dostupné z: doi:10.1111/1460-6984.12538

MARTIN, Gary E., Jessica KLUSEK, Bruno ESTIGARRIBIA a Joanne E. ROBERTS. Language Characteristics of Individuals With Down Syndrome. *Topics in Language Disorders* [online]. 2009, 29(2), 112-132 [cit. 2024-03-19]. ISSN 0271-8294. Dostupné z: doi: 10.1097/TLD.0b013e3181a71fe1

MORALEDA-SEPÚLVEDA, Esther; LÓPEZ-RESA, Patricia; PULIDO-GARCÍA, Noelia; DELGADO-MATUTE, Soraya a SIMÓN-MEDINA, Natalia. Language Intervention in Down Syndrome: A Systematic Literature Review. Online. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 2022, roč. 19, č. 10. [cit. 2024-01-28]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph19106043>.

QUINN, Emily D., Ann P. KAISER a Jennifer R. LEDFORD. Teaching Preschoolers With Down Syndrome Using Augmentative and Alternative Communication Modeling During Small Group Dialogic Reading. *American Journal of Speech-Language Pathology* [online]. 2020, 2020-02-07, 29(1), 80-100 [cit. 2024-03-14]. ISSN 1058-0360. Dostupné z: doi:10.1044/2019_AJSLP-19-0017

ROBERTS, Kate, Anthony DOWELL a Jing-Bao NIE. Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; a case study of codebook development. *BMC Medical Research Methodology* [online]. 2019, **19**(1) [cit. 2024-03-14]. ISSN 1471-2288. Dostupné z: doi:10.1186/s12874-019-0707-y

ROMSKI, MaryAnn, Rose A. SEVCIK, Andrea BARTON-HULSEY, Evelyn FISHER, Marika KING, Phebe ALBERT, Gal KALDES a Casy WALTERS. Parent-implemented augmented communication intervention and young children with Down syndrome: an exploratory report. *Frontiers in Psychology* [online]. 2023, 2023-6-13, 14 [cit. 2024-03-27]. ISSN 1664-1078. Dostupné z: doi:10.3389/fpsyg.2023.1168599

Speech and Language Therapy for Downs syndrome. ASDclinic social, behavioural & communication therapy [online]. [cit. 2024-03-26]. Dostupné z:<https://www.asdclinic.co.uk/conditions/downs-syndrome/speech-and-language-therapy-for-downs-syndrome.php>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky pro informanty – schéma polostrukturovaného rozhovoru pro rodiče dětí s Downovým syndromem

Příloha č. 2: Informovaný souhlas pro informanty

Příloha č. 1: Otázky pro informanty – schéma polostrukturovaného rozhovoru pro rodiče dětí s Downovým syndromem

Schéma pro informanty:

1. Kolik let je Vašemu dítěti?
2. Od kolika let začalo Vaše dítě hovořit? (První žvatlání, první zvukové projevy, první slova)
3. Logopedii jste zahájili před či po začátkách jazykové produkce Vašeho dítěte? (V kolika letech)
4. Jak byste popsala řeč Vašeho dítěte a v čem vidíte největší obtíže v řeči Vašeho dítěte?
5. Od koho a kdy jste se dozvěděla o nutnosti logopedické terapie?
6. Jak často navštěvujete logopeda a jak dlouho probíhá logopedická intervence v ambulanci logopeda?
7. Jste vždy na logopedické terapii přítomna? Stalo se někdy, že jste u logopedické terapie přítomna nebyla a z jakého důvodu?
8. Dokázala byste popsat průběh logopedické intervence v ambulanci logopeda?
9. Jsou určité aktivity, které logoped s Vaším dítětem procvičuje pravidelně každou návštěvu?
10. Na jaké oblasti se v rámci logopedické intervence nejvíce zaměřujete a jak probíhá trénink těchto oblastí?
11. Rozumíte veškerým instrukcím logopeda? Stalo se Vám někdy, že jste neporozuměla nebo Vám nebylo vysvětleno proč se trénuje konkrétní oblast u Vašeho dítěte?
12. Dostáváte od logopeda úkoly na procvičování logopedie mimo ambulanci logopeda?
13. Kdo chodí s Vaším dítětem na logopedii? (Kdo chodí na logopedii s Vaším dítětem nejčastěji?)
14. Těší se Vaše dítě na logopedii? Pokud ano, bylo tomu tak vždy?

15. Jak byste popsala vztah Vašeho dítěte k logopedovi? (Jak logoped motivuje Vaše dítě k tréninku?)
16. Jak na Vás působí prostředí logopedické ambulance?
17. Co Vás s rámci logopedické péče nejvíce překvapilo a v čem vidíte největší přínos logopedické terapie?
18. Co shledáváte na logopedické terapii jako nejnáročnější? Které aktivity Vám připadají nejtěžší?
19. Měla jste někdy obavy z logopedické terapie? (Změnila jste, nebo jste uvažovala o změně logopeda?)
20. Vidíte rozdíl, když porovnáte začátky logopedické terapie s dnešním průběhem logopedické terapie?
21. Jaké vidíte pokroky u Vašeho dítěte v rámci návštěvnosti logopeda?
22. Jak často se věnujete logopedii mimo ambulanci logopeda?
23. Kolik minut trvá trénink mimo ambulanci logopeda a kdo se do tréninku logopedie mimo ambulanci logopeda zapojuje?
24. Máte určité speciální místo na trénink logopedie v domácím prostředí?
25. Jak získáváte materiály a pomůcky pro procvičování logopedie mimo ambulanci logopeda?
26. Chce/nechce Vaše dítě cvičit logopedii doma? Pokud ne, jak Vaše dítě k tréninku motivujete?
27. Měla jste určité požadavky na logopeda a co od logopeda očekáváte?
28. Navštěvujete i jiná zdravotní zařízení (pro rozvoj dílčích dovedností) kromě logopedie? Pokud ano, jak byste porovнала jiná zdravotní zařízení a logopedii v rámci efektivity na vývoj Vašeho dítěte?

Příloha č. 2: Informovaný souhlas pro informanty

INFORMOVANÝ SOUHLAS KE ZPRACOVÁNÍ DAT DO DIPLOMOVÉ PRÁCE

Rozhovor je realizován za účelem zpracování diplomové práce vedené na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Diplomová práce je psána studentkou Barborou Homolkovou.

Údaje o účastnících budou zpracovány anonymně, budou jim změněna jména.

Byl/a jsem seznámen/na s podmínkami, cílem a obsahem rozhovoru vedeným studentkou Barborou Homolkovou, který bude následně zpracován do diplomové práce s názvem: Logopedická intervence u dětí s Downovým syndromem z pohledu rodiče.

Rozumím jim a souhlasím.

Souhlasím s účastí na tomto výzkumu.

Souhlasím se způsobem, jakým bude zachována důvěryhodnost a jak bude identita moje a mého dítěte chráněna během výzkumu, a i po jeho skočení.

Souhlasím, že budu v průběhu rozhovoru nahráván na diktafon a rozhovor bude následně přepsán do písemné formy uvedené diplomové práce.

Dávám souhlas k tomu, že výzkumník může své poznatky z výzkumu publikovat v odborné publikaci.

Souhlasím, že výzkumník bude seznámen s anamnézou mého dítěte, a že ji může anonymně zpracovat do své práce.

V:..... DNE:.....

PODPIS : _____