

WILLIAMSŮV SYNDROM

7911.23

Edukace dětí
s Williamsovým syndromem

Willík, Praha 2011

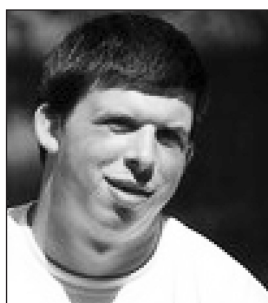
WILLIAMSŮV SYNDROM

Edukace dětí s Williamsovým syndromem



Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem

Praha 2011



„Edukace dětí s Williamsovým syndromem“ je příručkou, která je určena všem poradenským pracovníkům, zejména speciálním pedagogům, ale i dalším osobám, které pracují s lidmi s Williamsovým syndromem. Hlavním cílem brožurky je zvýšit informovanost o Williamsově syndromu a přispět k tomu, aby děti s tímto syndromem mohly žít a vzdělávat se mezi svými vrstevníky.

Tato brožurka vznikla za finanční podpory programu „Podpora veřejné účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011“ (program podpora VÚA 2011).

OBSAH

Úvod	7
Co je to Williamsův syndrom?	8
Specifické zdravotní problémy	9
Vrozené vady srdce a velkých cév	
Hyperkalcémie	
Hyperakuzis	
Problémy pohybového aparátu	
Poruchy růstu	
Opožděný psychomotorický vývoj	
Silné a slabé stránky dětí s Williamsovým syndromem	10
Edukace dětí s Williamsovým syndromem	11
Předškolní vzdělávání	
Školní vzdělávání	
Další vzdělávání a možnost dalšího uplatnění	
Specifika ve vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem	15
Komunikace a sociální vztahy	
Pozornost	
Percepční a motorické zvláštnosti	
Deficity v prostorovém vidění	
Fyzická kondice	
Čtení	
Psaní	
Matematika	
Hodiny	
Využití hudby	
Sexualita	
Spolupráce s rodiči	
Závěr	24
Občasné sdružení Willík	25
Literatura	26

Ú V O D

Williamsův syndrom je ojediněle se vyskytující genetická porucha, která se objeví přibližně u jednoho z 10 000 až 20 000 narozených dětí. Toto postižení s sebou nese celou řadu příznaků.

Příručka „Edukace dětí s Williamsovým syndromem“ vznikla proto, aby informovala poradenské a pedagogické pracovníky o tomto zřídka se vyskytujícím postižení a seznámila je se speciálními vzdělávacími potřebami a zvláštnostmi dětí s tímto syndromem.

Děti s Williamsovým syndromem mají ve většině případů nějakou formu mentálního deficitu, typické je pro ně nerovnoměrné rozložení jednotlivých schopností. Tomu odpovídají i problémy ve výuce a v praktickém životě.

Informace v této brožurce čerpají z odborné zahraniční literatury, dále jsou sesbírány od pedagogů a poradenských pracovníků, kteří pracovali během své praxe s dětmi s Williamsovým syndromem a od rodičů těchto dětí.

Specifické problémy, které jsou v této příručce popsány, se mohou, ale nemusí vyskytnout u všech dětí s Williamsovým syndromem. Je samozřejmé, že každé dítě je jiné a ne všechny děti vykazují problémy zde popsané.

Věřím, že informace, rady a návrhy v této příručce pomohou učitelům, speciálním pedagogům, pedagogickým asistentům, rodičům a dalším lidem, kteří pracují s dětmi s Williamsovým syndromem.

Martina Danišková
členka o. s. Willík

CO JE TO WILLIAMSŮV SYNDROM?

Williamsův syndrom (dále jen WS) je vzácná geneticky podmíněná porucha, která vzniká poškozením chromozómu 7q11.23. Tento syndrom se někdy (zejména v německy mluvících zemích) také nazývá Williams-Beurenův syndrom, neboť lékaři Williams a Beuren popsali toto onemocnění v letech 1961 – 1962 nezávisle na sobě.

WS postihuje svého nositele na celý život a projevuje se celou řadou příznaků. Lidé s WS jsou si velmi podobní, charakteristický pro ně bývá malý vzrůst, široká ústa s výraznými rty, drobný nos, plné líce, hvězdovitý tvar duhovky. Tomuto syndromu se také dříve říkalo syndrom „elfí (skřítkovské) tváře“.

Děti s WS mají od narození opožděný psychomotorický vývoj, který se později projevuje zpravidla v úrovni lehké až středně těžké mentální retardace. Lidé s WS bývají až nezvykle společenšší, komunikativní a důvěřiví. Mívají dobré vyjadřovací schopnosti s širokou slovní zásobou, ale problémem je pro ně zrakově-prostorové vnímání. Bývají velmi muzikální, hudba je přitahuje a může být vhodným prostředkem k motivaci. Lidé s WS vyžadují celoživotní podporu a málokdy dosáhnou plné nezávislosti.

Williamsův syndrom se vyskytuje na celém světě a rovnoměrně postihuje ženy i muže.

Porucha se dá zjistit pouze genetickým vyšetřením, metodou zvanou FISH (Fluorescent In Situ Hybridization).

Podezření na WS může přijít od odborných lékařů, kteří mají dítě s WS ve své péči, např. od kardiologa, neurologa, endokrinologa nebo psychologa, či speciálního pedagoga, kteří zjišťují příčinu psychomotorického opoždění a všimnou si charakteristických znaků WS. Stále ještě není výjimkou, že diagnóza WS je stanovena až v předškolním nebo pozdějším věku dítěte.

U zdravých rodičů není zvýšené riziko postižení u dalšího potomka, není ani zvýšené riziko přenosu u sourozenců dětí s WS na jejich děti. Jedinci s WS však mají 50 % pravděpodobnost narození potomka se stejným postižením.

SPECIFICKÉ ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY

Vrozené vady srdce a velkých cév

- Kardiovaskulární onemocnění se vyskytují až u 85 % jedinců s WS.
- Nejčastějším srdečním onemocněním je supravulvárni aortální stenóza (SVAS), supravulvárni stenóza plicnice, defekt komorového septa.
- Závažnost srdeční vady je u každého jedince jiná. Někdy stačí pouze sledování kardiologem, jindy nastupuje farmaceutická léčba, u řady dětí je potřeba operační zákrok, další vady operovat nelze. Celková anestezie každopádně představuje pro děti s WS zvýšené riziko.

Zvýšená hladina vápníku v krvi (hyperkalcémie)

- Tato porucha se vyskytuje zejména po narození a v prvních letech života, kdy je často spojena s odmítáním potravy a zvracením, ve vyšším věku spontánně vymizí.

Zvýšená citlivost na zvuky (hyperakuzis)

- Některým jedincům může hyperakuzis způsobovat až bolest, např. zvuky jako zahřmění, elektrospotřebiče, lidský pláč a mnoho dalších.
- Děti reagují zakrýváním uší, jiné se začnou vztekat a plakat.
- V dospělosti se citlivost na zvuky zlepšuje, avšak třetina dospělých osob má s přecitlivělostí na zvuky stále problémy.

Problémy pohybového aparátu

- Skoliózy
- Kloubní hypermobilita

Poruchy růstu

- Většina dětí s WS se rodí s nízkou porodní hmotností.
- I v dospělém věku jsou menší postavy (průměrná výška u žen je 152 cm a u mužů 167 cm).

Opožděný psychomotorický vývoj

- Přibližně u 75 % se vyskytuje různý stupeň mentálního postižení.
- Nejčastěji se jedná o lehkou až středně těžkou mentální retardaci.
- U ostatních dětí se vyskytují poruchy školních dovedností.

Další specifické problémy:

- Poruchy funkce ledvin
- Dysfunkce štítné žlázy
- Zrakové vady
- Stomatologické vady (anomálie chrupu, chybné postavení zubů)
- Chronické záněty středního ucha
- Pupeční a tříselné kýly
- Předčasné šedivění vlasů v dospělém věku a další

SILNÉ A SLABÉ STRÁNKY DÍTĚTE S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM

Děti s WS potřebují až na zcela ojedinělé výjimky speciální podporu při vzdělávání. V mnohých jednotlivostech se děti s WS neliší od jiných dětí s mentálním postižením a mohou tudíž těžit z běžně používaných pedagogických postupů. V dalších oblastech je pro ně ale typické nevyrovnané rozložení jednotlivých schopností.

V klasických inteligenčních testech dosahují výrazněji lepších výsledků ve verbálních úlohách ve srovnání s testy neverbálními. Tomu odpovídají i problémy ve výuce a praktickém životě.

Slabé stránky dítěte s WS

- problémy s jemnou a hrubou motorikou
- problémy ve zrakově-prostorové orientaci
- impulzivita, ale ne vždy hyperaktivita
- problémy s vizuální pamětí
- soustředěnost na detaily, uniká jim celkový koncept
- problémy s abstraktními pojmy/problémy s abstraktním myšlením
- obtížné zpracovávání neverbálních informací
- velmi častá, až obtěžující konverzace na oblíbené téma
- zvýšená citlivost na zvuky – extrémně vadí např. vysavač, mixér, psí štěkot, motorová pila, hrom, dětský pláč, prasknutí balonku, cinkání talířů apod. (u každého jiné), některé zvuky můžou dítěti způsobovat až bolest
- vyšší výskyt problémového chování (emoční poruchy, psychiatrické poruchy, nekontrolovatelné výbuchy vzteku), než u ostatní populace dětí s mentálním postižením
- úzkostnost (některé děti s WS trpí nadměrnou úzkostí a frustracemi – může se projevit kousáním rtů, vytrháváním vlasů, škrábáním se apod., proto je vhodné zvážit medikamentózní léčbu formou antidepresiv)

Silné stránky dítěte s WS

- společenská a přátelská povaha
- empatie
- mluvit začínají později, ale mají výborné vyjadřovací schopnosti (převažující nad porozuměním!)
- plynulý a zřetelný mluvený projev
- bohatá slovní zásoba
- paměť na zvuky a slova
- dlouhodobá paměť na informace
- nadání pro hudbu a rytmus
- dobrá paměť na obličeje

EDUKACE DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM

Převážná většina dětí s WS vyžaduje při vzdělávání speciální podporu. Každé dítě je individuální bytostí, se svými silnými i slabými vlastnostmi. Proto není možné nalézt jedno řešení, které by bylo ideální pro všechny děti s WS. Výběr nevhodnějšího zařízení závisí na individuálních schopnostech dítěte, ale také na dosahu školských zařízení v místě bydliště. Rozhodnutí o vhodném zařízení vyžaduje spolupráci mezi rodiči dítěte a poradenským zařízením.

Mezi dětmi s WS jsou značné rozdíly, proto jsou potřeby a možnosti u každého dítěte jiné.

Každé dítě v České republice má právo být vzděláváno, toto právo je zajištěno v Listině základních práv a svobod. Česká republika v roce 2010 přijala Úmluvu Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, která garantuje práva respektování odlišnosti, rovné příležitosti, plné zapojení do společnosti, ale také práva v oblasti vzdělávání a integrace dětem s postižením.

Systém vzdělávání v České republice upravuje **zákon č. 561/2004 Sb.**, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje § 16 tohoto zákona.

Formy, způsob a podmínky vzdělávání těchto žáků upravuje MŠMT vyhláškou č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Tyto děti mají ze zákona právo na vzdělání o obsahu, formách a metodách odpovídajících jejich potřebám a možnostem, právo na vytvoření podmínek pro vzdělávání, právo na poradenskou pomoc, právo na pomoc školského poradenského zařízení, právo na bezplatné užívání speciálních učebnic, speciálních didaktických a kompenzačních pomůcek poskytovaných školou a právo na vzdělávání alternativními komunikačními prostředky. Při hodnocení těchto žáků by se mělo přihlížet k povaze postižení či znevýhodnění.

Mezi formy speciálního vzdělávání žáků se speciálně vzdělávacími potřebami patří:

- individuální integrace
- skupinová integrace
- speciální škola (škola samostatně zřízená pro žáky se zdravotním postižením)
- nebo kombinace těchto forem.

Rodiče mají právo si školu vybrat – důležité je zvážit všechny aspekty a konzultovat možnosti dítěte s příslušným poradenským zařízením. Zařazení žáka do některé z těchto forem vzdělávání provádí ředitel školy se souhlasem rodičů (či zákonného zástupce dítěte) nebo se souhlasem zletilého žáka. Děje se tak na

základě doporučení školského poradenského zařízení, které současně navrhne míru podpůrných opatření např. snížení počtu žáků ve třídě, zajištění služeb asistenta pedagoga apod.

Předškolní vzdělávání

Řada dětí s WS zvládne návštěvu běžné mateřské školy, integrace však vyžaduje podporu vedení mateřské školy, včetně pedagogických pracovníků (snížený počet žáků ve třídě, přijetí asistenta). Další možností je speciální třída v běžné mateřské škole, speciální mateřská škola, denní centrum nebo stacionář, kde se zase mohou dětem věnovat speciální pedagogové a pracovníci s praxí v práci s dětmi se speciálními potřebami.

- Někteří rodiče dětí s WS mají snahu být se svým dítětem doma, jak nejdéle to je možné, proto je důležité zejména matky podpořit v tom, aby se nebály své dítě alespoň na chvíli předat do rukou zkušených odborníků.
- Předškolní zařízení je nutné vybírat mimo jiné také podle toho, jak závažná je u nich citlivost na zvuky. Pokud dítěti s WS vadí křik dětí, nebudeme ho zařazovat do takové třídy, kde je většina dětí s těžší MR nebo s autismem - tyto děti často způsobují zvuky, které jsou pro děti s WS někdy až extrémně bolestivé.

Doporučení:

- třídy s menším počtem žáků
- zapojení asistenta pedagoga, příp. osobního asistenta
- vhodné didaktické pomůcky, zapojení hudby, rytmizace
- zapojení logopeda – motivujte rodiče, aby s logopedickou péčí začali co nejdříve, nejlépe ještě v době před vstupem do předškolního zařízení (orofaciální stimulace, alternativní metody komunikace, např. obrázkový systém VOKS)
- respektovat vzté návyky
- spolupráce s rodiči

Školní vzdělávání

Pro některé děti s WS je vhodná integrace do běžné základní školy, pro jiné je přínosnější vzdělávání ve speciální škole. Je nutné znát potřeby a zájmy dětí a využít jejich silné stránky tak, aby v rámci svých možností dosahovaly co nejlepších výsledků. Důležitá je spolupráce s poradenskými zařízeními – se Speciálně pedagogickými centry či Pedagogicko-psychologickými poradnami. Poradenská zařízení doporučují vhodné školské zařízení, dávají doporučení k integraci, včetně podpory formou asistenta pedagoga, spolupracují s vybraným školským zařízením a poskytují mu odbornou podporu.

- Je nutné dát pozor na jednorázové psychologické vyšetření nebo na zápis do školy, kdy se nemusí projevit všechny kognitivní problémy, protože díky svým dobrým vyjadřovacím schopnostem působí děti s WS vyspělejší dojmem.
- Je-li dítě vzděláváno ve speciálně škole, je vhodné podporovat jeho integraci mezi ostatní děti prostřednictvím různých volnočasových aktivit.

V základní škole praktické se vzdělávají žáci, kteří se nacházejí zpravidla v pásmu lehké mentální retardace. Vzdělávání se zaměřuje na všeobecný rozvoj žáka, na poskytování vědomostí, dovedností a návyků, které jsou potřebné k uplatnění v běžném praktickém životě. Základní škola praktická trvá devět let a úspěšným dokončením je základní vzdělání.

V základní škole speciální jsou vzdělávání ti žáci, kterým jejich rozumová schopnost neumožňuje vzdělávání na základní škole ani na základní škole praktické. Jedná se zejména o žáky se středně těžkou mentální retardací, s těžkou mentální retardací, s hlubokou mentální retardací nebo o žáky s kombinovaným postižením. Cílem vzdělávání je rozvíjet psychické i fyzické schopnosti tak, aby se žák mohl v maximální možné míře zapojit do společenského života a dosáhl maximální možné míry samostatnosti. Základní škola speciální trvá deset let, po jejím úspěšném ukončení žák získává základy vzdělání. Součástí tohoto vzdělávání může být i přípravný stupeň, který může být až tříletý a je určen pro žáky, kteří nejsou schopni plnit učební osnovy základní školy speciální.

Další vzdělávání a možnost dalšího uplatnění

Po dokončení povinné školní docházky je vhodné a pro děti přínosné pokračovat dál ve vzdělávání a v hledání dalšího uplatnění.

Doporučení:

- střední praktická škola
- výběr vhodného učebního oboru
- další vzdělání formou nejrůznějších kurzů
- podporované zaměstnání
- chráněná dílna

Poradenské služby

Vyhláška č. 116/2011 Sb. kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních stanoví služby k vytváření podmínek pro zdravý tělesný, psychický a sociální vývoj žáků, podporuje integraci žáků se zdravotním postižením, zmírňuje důsledky zdravotního postižení, hledá vhodné vzdělávací cesty a následné profesní uplatnění.

Poradenská činnost se realizuje v:

- v pedagogicko-psychologických poradnách (PPP)
- ve speciálně pedagogických centrech (SPC)
- ve školách: výchovný poradce, školní metodik prevence, školní psycholog, školní speciální pedagog.

Speciálně pedagogické centrum (SPC)

- zabezpečuje speciálně pedagogickou, psychologickou a další potřebnou podpůrnou péči dětem se zdravotním postižením
- poskytuje poradenské, konzultační, terapeutické a metodické činnosti pro děti, jejich rodiče a pedagogické pracovníky
- provádí speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku dětí
- spolupracuje s rodiči a zvažuje vhodné zařazení dítěte do vzdělávacího procesu
- poskytuje odbornou pomoc při integraci
- vypracovává a rozšiřuje metodické materiály pro rodiče a pedagogické pracovníky
- pomáhá při přípravě a zpracovávání individuálních výchovně-vzdělávacích a stimulačních programů pro žáky integrované do běžných škol
- poskytuje poradenství k volbě dalšího vzdělávání – tzv. kariérové poradenství

SPECIFIKA VE VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM

Komunikace a sociální vztahy

Velkou předností dětí s WS je jejich přátelskost, společenskost a komunikativnost. V raném věku však často neprospívají, jsou plačtivé a nástup řeči je opožděný (mluvit začínají často až v předškolním věku).

Řeč se rozvíjí pomaleji, ale před nástupem do školy se řečové schopnosti zlepší. Ve školním věku většina dětí s WS mluví plynule a řeč je velmi kultivovaná, s obsáhlou slovní zásobou. Dobře a plynule vyslovují a často napodobují řeč dospělých. Jsou schopny odposlouchat a používat nezvyklé výrazy a složité fráze, kterým však nerozumí. Jejich výborné vyjadřovací schopnosti často převažují nad porozuměním a mohou svým projevem působit vyspěleji, než doopravdy jsou.

Děti s WS jsou velmi přátelské povahy, ale najít si kamarády stejného věku pro ně bývá obtížné. Preferují kontakt s dospělými, ke kterým jsou často až příliš důvěřiví a svou přízeň chtějí někdy dávat najevo objímáním a nedodržováním společenských konvencí.

Doporučení:

- motivujte rodiče, aby začali s logopedií co nejdříve
- využijte různé formy alternativní komunikace - obrázky (VOKS systém), zástupný předmět, vlastní znaky apod.
- vhodná je orofaciální stimulace (může pomoci vyřešit problémy s jídlem, sliněním, hybností jazyka, napomůže nástupu řeči), cvičení typu pití brčkem, masáž okolo úst malými vibrující předměty, sfoukávat svíčku atd.
- nevhodné sociální chování řešte např. nácvikem různých společenských situací doma i ve třídě (nácvik přivítání, pozdravu), vytvořte modelové situace, které bude dítě napodobovat
- modelové situace můžete nahrávat na video a s dětmi si je pak znovu připomenout
- stanovte pravidla – nenavazovat blízký kontakt s cizími lidmi, nestát příliš blízko druhé osoby, nedívat se na cizí osoby upřeně, neobtěžovat je zvědavými otázkami a vyhýbat se tělesným kontaktům s nimi, vhodné chování odměňujeme

Řečový projev dětí s WS může být nevhodný, stále se opakující. Nejčastěji mluví o tom, co je samotné nejvíce zajímá. Mají sklon zveličovat a dramatizovat. Porozumění je ve většině případů horší než vyjadřování.

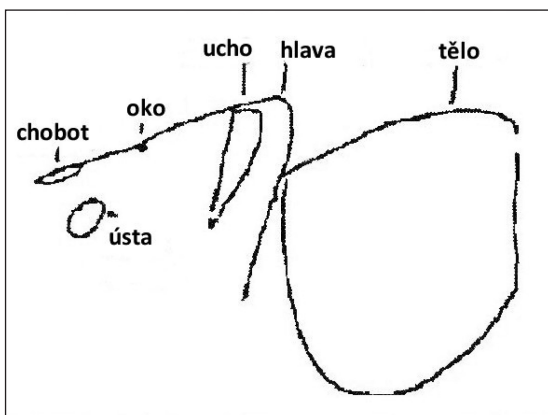
Doporučení:

- pokud dítě odpovídá na otázky špatně, nemuselo jim plně porozumět – zjednodušte otázku a ujistěte se, že dítě úkolu rozumělo
- pravidlo jedné odpovědi – dohodněte se s dítětem, že na jeho otázku odpovíte pouze jednou a na ostatní stejně položené otázky nebudete odpovídat

- když dítě mluví neustále na jedno oblíbené téma (např. vlaky, letadla, nemoci, oblíbený popový idol) nebo pokládá velké množství otázek, je nejlepší ho ignorovat
- pokud mu odpovíte, bude se na otázku ptát stále znovu
- snažte se o důslednost - je nutné, aby byla použita stejná strategie doma i ve škole, díky správným metodám se může projev dítěte výrazně zlepšit

Př. Následující obrázek a jeho popis je od 15leté dívky s WS. Jak je vidět, dokázala slona velmi barvitě a obsáhle popsat. Ale obrázek, který nakreslila pár minut před jeho popisem, má však jen nepatrnou podobu zvířete. (Journey from Cognition to Brain to Gene, Bellugi a kol., 2001)

Obr. Slon a jeho popis (dívka s WS, 15 let, IQ 49)



„A co je to slon – slon je jedno ze zvířat. A copak ten slon dělá – žije v džungli. Může také žít v zoo. A jakpak slon vypadá – má dlouhé, šedé uši, vějířovité uši, uši, které mohou ve větru vlát. Má dlouhý chobot, kterým dovede sbírat trávu nebo sbírat seno... Kdyby měl špatnou náladu, může být hrozný... Když se slon rozzuří, umí dupat, může zaútočit. Mají velké, dlouhé kly. Mohou rozbít auto. Když jsou v úzkých nebo když mají špatnou náladu, mohou být hrozní. Nechtějte slona jako domácího mazlíčka, přejte si raději kočku nebo pejska nebo ptáčka.“

Pozornost

Špatná soustředěnost, nervozita, zvýšená citlivost, včetně zvýšené citlivosti na zvuky (hyperakusis) jsou typickými příznaky Williamsova syndromu. Dítěti s WS by se měly dávat přesné a jasné pokyny, pravidelně ho pobízet k činnosti a připomínat mu, k čemu je daná činnost dobrá nebo co má právě udělat.

Pro děti s WS je těžké soustředit se delší dobu na daný úkol. Na druhou stranu jsou fascinováni běžnými předměty nebo tématy, na které se dokážou soustředit velmi dlouho.

Doporučení:

- ke zvýšení pozornosti využijte oblíbená témata dítěte, které alespoň zpočátku zvýší koncentraci
- oblíbenou věc (hračku, knihu) použijte jako odměnu za vykonanou činnost (např. se domluvíte, že po chvilce plnění úkolů dané práce dostane přestávku ke hraní s touto hračkou)
- velmi dobře fungují systémy odměn – za žádoucí chování či splnění úkolu dostane dítě kladný bod, za nesplnění úkolu a nevhodné chování se mu body odebírají, po určitém časovém období, např. na konci týdne, si dítě může získané body vyměnit za větší odměnu – zmrzlina, hraní s počítačem, jízda tramvají, výlet – možná spolupráce s rodiči
- úkoly rozdělte do menších jednotlivých kroků, zařazujte časté přestávky
- jako většina dětí s mentálním postižením rozumí i děti s WS lépe jasné strukturovaným úkolům s pevnými pravidly – s úspěchem se s nimi dá pracovat metodou strukturovaného učení či dalšími metodami používanými např. u dětí s poruchami autistického spektra.
- zpočátku požadujte, aby dítě sedělo v klidu alespoň dvě minuty, po kterých ho odměníme oblíbenou hračkou, činností a pochvalou, postupně zařazujte delší pracovní úseky (např. od 5 min. až k 15 minutovým pracovním úsekům)
- děti jsou často nepozorné kvůli tomu, že pozorují až příliš dění ve svém okolí a nechají se snadno rozptýlit - pokud je to možné, posaďte dítě co nejbližší k učiteli, do první lavice, dál od oken či dveří
- hyperaktivním dětem dopřejte příležitost k pohybu – ořezávat pastelky, doručit zprávu do vedlejší třídy, zalít květiny, srovnat pomůcky ve skříni apod.
- pracovní listy nebo knížky by neměly obsahovat mnoho barev ani obrázků, čím méně informací je na stránce, tím lépe se dítě dokáže soustředit a ostatní úkoly ho nerozptylují
- slovní komentář - někomu může pomoci, pokud si dítě každý krok svého úkolu doplní slovním komentářem, dítě může s pedagogem nahlas popisovat, co právě dělá – zvýší se jeho zájem o daný úkol a je více aktivní
- využijte oblíbená témata dítěte - pro lepší motivaci zařazujeme takové učební materiály, na kterých jsou zobrazena oblíbená témata dítěte (pokud jsou fascinovány např. auty, více je zaujme obtahování čar na obrázku auta, než např. na obrázku zeleniny)
- děti s WS mají, stejně jako většina jejich vrstevníků, rády počítače, některé jsou jimi přímo fascinovány - existuje spousta počítačových výukových programů, které pomáhají rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti (např. program Symwriter, Boardmaker, Moje první myš, Méda počítá, Méda čte apod.)
- vhodné je zařazení moderních počítačů s dotykovou obrazovkou typu iPad apod., které zlepšují deficity v jemné motorice

U zvýšené citlivosti na hluk mějte po ruce sluchátka na uši - pro případ nečekaných zvuků, na které dítě může negativně reagovat (bouřka, zvuk sbíječky z ulice, zkouška sirén apod.) Tam, kde lze hluk předvídat, např. potlesk při skončení představení, je nejlepší před ním dítě uchránit (umožnit mu, aby včas odešlo) nebo alespoň včas varovat. Dítěti můžeme pomoci navyknout si na hluk cíleným vystavováním postupně narůstajícímu zvuku.

Percepční a motorické zvláštnosti

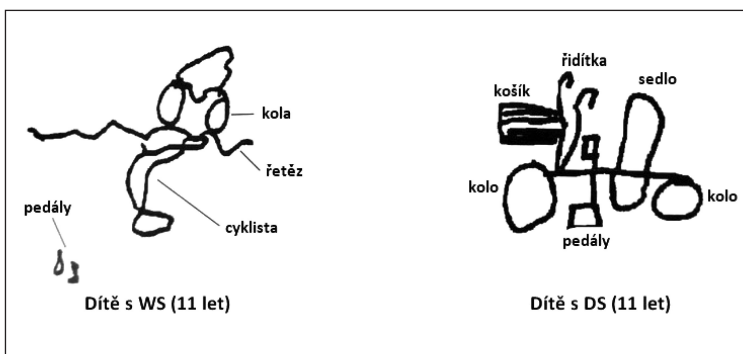
Většina dětí s WS má potíže s koordinací jemné a hrubé motoriky, s vizuo-motorickou koordinací a vizuo-prostorovou integrací. Obecně je pro děti s WS náročnější zpracovávat zrakové podněty nežli sluchové. Také se více soustředí na jednotlivé detaily, které však hůře integrují a uniká jim celkový koncept.

- Problémy s hrubou motorikou (jízda na kole, hra s míčem)
- Problémy s jemnou motorikou (zapínání knoflíků, zavazování tkaniček, držení tužky při psaní, střihání nůžkami apod.)
- Problémy se zrakově-prostorovou orientací (orientace předmětů v prostoru, třídění předmětů, orientace vlastní osoby v prostoru, strach z výšek, problémy s výstupem do schodů, chůze po nerovnoměrném terénu).

Je vhodné zařazovat co nejvíce cvičení na koordinaci, rovnováhu, motorické dovednosti. Snažte se co nejčastěji zařadit hudbu ve všech formách, včetně tance a pohybové průpravy. Pokud dětem při těchto činnostech dopřejeme jistotu a dostatek času pro trénink, časem dojde ke zlepšení.

Př. Následující obrázky, z knihy *Journey from Cognition to Brain to Gene* od Bellugi a kol., jsou zajímavým příkladem zaměřenosti na detaily a zpracování zrakových podnětů.

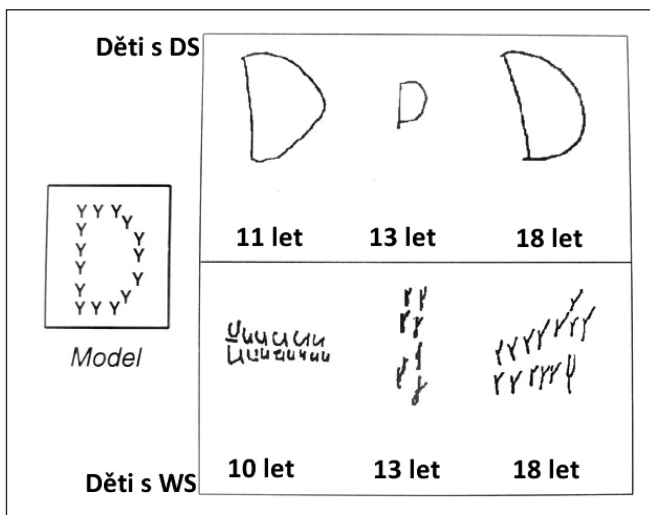
Obr. Jízdní kolo



Oba obrázky jsou od 11letých dětí. Obrázek vlevo je od dítěte s WS, obrázek vpravo od dítěte s Downovým syndromem (dále jen DS).

Dítě s Downovým syndromem nakreslilo jízdní kolo, které je sice nakresleno velmi zjednodušeně, ale odpovídá reálnému jízdnímu kolu. Obrázek kola od dítěte s Williamsovým syndromem má řetěz umístěn pod jízdním kolem, přičemž je větší, než celé jízdní kolo. Osoba cyklisty je nakreslena pod kolem a pedály jsou zcela mimo jízdní kolo.

Obr. D-Y



Několik dětí s DS (11 let, 13 let, 18 let) a s WS (10 let, 13 let, 16 let) bylo požádáno, aby obkreslilo obrázek, který představuje tvar písmene D, ale je složen z malých písmenek Y.

Ani jedna skupina dětí neobkreslila obrázek správně, obě skupiny chybovaly velmi různě. Děti s Williamsovým syndromem inklinovaly k produkci lokálních elementů (v tomto případě písmen Y), umístěných ve svislých nebo vodorovných řadách – v žádném případě nepřipomínající tvar písmene D. Naproti tomu děti s Downovým syndromem se zaměřily pouze na obrázek jako globální celek, překreslily tvar písmena D, aniž by si všimly malých částí, ze kterých byl obrázek tvořen.

Fyzická kondice

Většina dětí s WS má přidružené další zdravotní problémy (např. srdeční vady, problémy pohybového aparátu, poruchy funkce ledvin apod.), proto pro ně mohou být některé pohybové činnosti obtížné a namáhavé. V porovnání s ostatními bývají tyto děti menšího vzrůstu, musí se tedy mnohem více namáhat, aby udržely tempo ve skupině. Také se rychleji unaví.

Doporučení:

- při pohybové činnosti zařazujte časté přestávky k odpočinku
- je samozřejmé, že bychom měli znát přesný zdravotní stav dítěte a přizpůsobovat aktivity jeho zdravotnímu stavu
- nikdy dítě s WS nepřetěžujte
- nepožadujte po dítěti náročné fyzické aktivity, které příliš namáhají srdce

- některé děti s WS se na svůj zdravotní stav vymlouvají a raději by volily odpočinek, ale fyzická aktivita je důležitá pro každého jedince, proto se snažte k pohybovým aktivitám vhodně motivovat

Čtení

Většina dětí s WS nemá se čtením velké problémy a naučí číst alespoň na základní úrovni. Při čtení však mají potíže s pochopením textu (nepoměr mezi fonologickou a sémantickou složkou) – dítě dobře rozlišuje jednotlivé hlásky, spojuje je do slov, ale vážne u nich pochopení větné struktury a celkového obsahu sdělení.

Doporučení:

- motivujte děti tím, že tištěná slova mají nějaký význam, obsahují příběh a sdělují nám určité informace
- pokud dítěti předložíte příběh s jeho oblíbeným tématem, zvýší se jeho zájem a motivace ke čtení. (Oblíbená témata jsou u těchto dětí např. vlaky, letadla, hasiči, popové hvězdy.)
- ideálním materiálem ke čtení jsou knihy, které mají text na jedné straně a obrázky na straně druhé. Pro lepší soustředění obrázek zakryjeme a dětem ho ukážeme až po přečtení textu
- vzhledem k dobré sluchové paměti je vhodné při výuce čtení používat klasickou analyticko-syntetickou metodu, kterou je však možné kombinovat např. s metodou globálního čtení či genetickou metodou
- neustále se vhodnými otázkami ujišťujte, zda dítě textu rozumí, příp. text zjednodušte

Psaní

Psaní může být mnohem náročnější než čtení, především kvůli narušení zrakově-prostorových schopností (obtížné chápání tvarů písmen, umístění na ploše) a zároveň kvůli problémům s jemnou motorikou. Při nácviku psaní je důležitá trpělivost, s vytrvalostí přichází zlepšení.

Doporučení:

- před nácvikem samotného psaní by se děti měly učit nejdříve obtahovat a opisovat jednotlivá písmenka - dostatečným tréninkem se zlepší hmatová percepce, dítě vedeme dítě k lepší motorické kontrole a k lepší koordinaci oko-ruka
- zpočátku používejte papír velikosti A4 k nácviku jednoho písmenka, později přejděte ke zmenšené grafické úpravě a k umístění písmena do řádku
- při prvních nácvicích psaní dítě povzbuzujte k tomu, aby během cvičení mluvil a svůj postup komentoval (používejte k tomu tento způsob slovního doprovodu, např. „b“ jede čárka dolů, pak zpátky nahoru a kolečko okolo, „m“ čárka dolů, zpátky nahoru, oblouček, další oblouček a čárka dolů)
- problémy se vyskytují při tvoření slov, udržení vzdálenosti mezi nimi, udržení linky
- použijte zvučení, hláskování, vhodný je trénink na počítací

Strategie při problémovém držení tužky a pera:

- nácvik správného držení tužky - úchop třemi prsty, trojúhelníkový tvar tužky
- gumička omotaná kolem tužky těsně nad hrotem (dítě prsty nesklouzne příliš nízkou a nezakrývá si, co právě napsalo),
- pokud se dítěti špatně drží tužka mezi prsty a nedokáže ke psaní vynaložit dostatečný tlak, použijte tlustší, fix nebo násadku na pero vhodného tvaru

Pozor na nadměrné fyzické zatížení. Nedopusťte, aby dítě přepisovalo velké množství textů. Převažují-li u dítěte problémy s úchopem tužky, ale tvoření slov chápe, může být vhodné použití počítače pro nácvik psaní (vlastní grafomotoriku nacvičuje dítě odděleně pomalejším tempem).

Matematika

Oblast počtů a geometrie bývá pro děti s WS velmi problematická, protože vyžaduje zrakově-prostorovou orientaci a schopnost abstraktního uvažování.

Doporučení:

- co nejvíce se snažte využít všechny smysly dítěte
- používejte barvy, humorné příklady, zkušenosti z reálného života, díky kterým bude matematika zajímavější
- často opakujte, tempo přizpůsobte chápání dítěte
- počty začínejte s konkrétními předměty nebo s použitím pohybu, dítě si tak lépe posiluje představu o číslech (např. udělej 5 kroků vpřed, máš před sebou 5 jablek), až poté přejděte k abstrakci, nejdříve je nutné vytvořit konkrétní představu
- jako konkrétní předměty můžete použít vše, co máte k dispozici – malé dřevěné kostky (stejného tvaru a barvy), kaštiny, kamínky atd.
- použijete-li k počtům oblíbené téma (kartičky s obrázkem vláček, praček) nebo reálné bonbony (např. lentilky), dítě si takové počty pro začátek lépe zapamatuje
- předměty sestavujte do různého uspořádání – řady, rozdílné skupinky, dvojice, dítě by si mělo vytvořit představu, že tři předměty budou stále tři, i když budou různě uspořádány
- jakmile dítě získá konkrétní představu o základních číselných pojmech, přejděte k dalšímu kroku, kdy počty převede do konkrétních symbolů – opět se snažte zapojit co nejvíce smyslů (např. dítě se dotkne dvou stejných kostek, nahlas vysloví slovo dvě, zkusí si napsat číslo dvě ve vzduchu a až potom na papír)
- po zvládnutí počtů od 1 do 10 můžete použít zástupné předměty pro číslo deset (např. větší kostka), přidáváním dalších malých kostiček k jedné velké kostce můžeme tvořit čísla 12, 13, 14 ...
- vzhledem k obtížím v grafomotorice by měl nácvik psaní číslic a vlastních aritmetických operací probíhat odděleně – grafická podoba číslic zaměstná pozornost dítěte natolik, že se nesoustředí na sčítání a odčítání
- pokud problémy stále přetrvávají, klidně dítěti dovoluňte, aby používalo malé počítadlo s korálky
- na jedné stránce by mělo být co nejméně příkladů, aby se dítě mohlo dostatečně koncentrovat (ostatní příklady můžeme zakrýt čistým papírem)

- vzhledem ke zrakově prostorovým obtížím se čísla těmto dětem snadněji zapisují do sloupců, než mezi linky nebo do čtverečkováného papíru
- využijte hudbu – rytmické říkanky, bubnování, vytleskávání atd.
- snažte se o to, aby děti zvládly alespoň základní počty
- některé děti nejsou schopny naučit se násobilkou, i základní počty jim dělají stále velké problémy, v takovém případě pomůže kalkulačka
- uče děti zacházet s penězi – používejte při tom reálné bankovky a využijte skutečných životních situací (dítě nám pomáhá při platbě v obchodě)

Hodiny

Naučit se určit správný čas může dětem s WS trvat až několik let, proto mějte s tréninkem určování hodin trpělivost.

Doporučení:

- u hodin s velkou a malou ručičkou nejsou nejdříve schopny určit čas, proto začněte nácvik s digitálními hodinami
- nejdříve se snažte určovat minuty, až potom chápou časové údaje jako čtvrt, půl, tři čtvrtě hodiny
- k učení použijte např. televizní program (jak dlouho trvá jejich oblíbený pořad, v kolik začíná, v kolik končí)

Využití hudby

Děti s WS mají pravděpodobně díky své genetické poruše k hudbě velmi vřelý vztah, řada z nich má k hudbě i dispozice a talent, hudbu je u nich velmi vhodné využívat v každodenním životě.

Doporučuje se využití hudby jako zklidňujícího faktoru (lidé s WS trpí často nadměrnou úzkostí) nebo jako podpůrného prostředku při učení (využití rytmu, rozšiřování slovní zásoby, memorování důležitých údajů a zvládání sekvenčních úloh apod.).

Různé techniky mohou pomoci i v dalších oblastech – rytmická cvičení a pohybové aktivity při hudbě podporují a rozvíjejí možnosti pohybu, pomáhají vyjadřovat pocity, zlepšují motorickou koordinaci a vytrvalost. Dechová cvičení zase posilují dýchací svaly, uvolňují tenze atd.

Práce se zvukem může napomoci i při zmírňování hyperakusis – dítě může mít nepříjemný zvuk nahraný a při přehrávání samo reguluje hlasitost a délku přehrávání, takto si může na řadu zvuků postupným nácvikem zvyknout.

Některé děti jsou schopny učit se hrát na nějaký hudební nástroj (v oblíbě jsou bicí), jiné uplatní svůj hudební talent v pěveckém sboru.

Sexualita

Sexuální výchova je u dětí s WS velmi důležitá, protože tyto děti mohou být díky své důvěřivé a společenské povaze snadným cílem k sexuálnímu zneužívání.

Doporučení:

- od malička trpělivě vysvětľujte, jaké chování je společensky nepřipustné
- využijte hry, díky kterým můžeme formovat postoje a návyky správného chování
- využijte existující metodické materiály, příp. dostupné filmy s danou problematikou (více seznam literatury).

Spolupráce s rodiči

Většina rodičů je ochotna se svým dítětem doma pracovat, pomáhají mu s přípravou do školy, se psaním úkolů apod. Je velmi důležité rodiče informovat, co se ve vyučování probralo a v domácí přípravě je metodicky vést. Každé dítě by mělo mít svůj notýsek, kam pedagog zapisuje, v jaké oblasti má dítě problémy, co je třeba více procvičovat, ale i kde se dítěti daří.

Při stanovování individuálního cíle pro jednotlivé děti je nezbytná spolupráce s rodiči, která je také základem úspěšné integrace a edukace těchto dětí.

Z Á V Ě R

Na závěr je nutné znovu zdůraznit, že zdaleka ne u všech dětí s Williamsovým syndromem se vyskytnou všechny příznaky popsané v tomto textu. Děti se navzájem liší ve stupni mentálního postižení a dosažené samostatnosti. Je důležité na prvním místě vždy brát v úvahu individuální potřeby dítěte a až poté obecné charakteristiky syndromu. Vždy je klíčová multioborová spolupráce různých pracovišť dostupných v místě bydliště rodiny. V neposlední řadě je třeba klást důraz na komunikaci s rodiči, kteří znají svoje dítě nejlépe.

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ WILLÍK

Willík je občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, které vzniklo v roce 2006. V současné době s Willíkem spolupracuje více než 30 rodin s dětmi s Williamsovým syndromem.

Hlavní cíle Willíka:

- podporovat integraci dětí i dospělých osob s Williamsovým syndromem do společnosti, hájit jejich práva a speciální potřeby, podporovat vzdělání a zaměstnávání s ohledem na jejich postižení
- poskytnout rodinám dostatek informací a vzájemnou podporu
- několikrát ročně realizovat společná setkávání rodin
- zvyšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu

V roce 2010 vydalo občanské sdružení Willík za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR brožurku „Williamsův syndrom 7q11.23“, která obsahuje základní informace o Williamsově syndromu.

Willík

Občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem

Drnovská 104/67
161 00 Praha 6 – Ruzyně
IČO: 270 40 623
Č. ú. 35-7591810217/0100

www.willik.tym.cz
willik.tym@seznam.cz

L I T E R A T U R A

BELLUGI, U. et al. *Journey from Cognition to Brain to Gene*. Perspectives from Williams Syndrome. USA: Massachusetts Institute of Technology, 2001. 189 s. ISBN 0-261-52312-4

SCHEIBER, B.: *Fulfilling Dreams, A Handbook for Parents of People With Williams Syndrome*, USA, Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 2002, ISBN 9780615190655.

UDWIN, O.; YULE, W.; HOWLIN, P.: *Williams syndrome Guidelines for Teachers*, Velká Británie: Tonbridge, The Williams Syndrome Foundation, 2007

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. 3. vyd. Praha: Parta, s. r. o., 2007. 386 s. ISBN 978-80-732-099-2

Česká republika. Zákon č. 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, s. 10262-10324. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2004/sb190-04.pdf>>. ISSN 1211-1244.

Česká republika. Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z WWW <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasaka-c-73-2005-sb-1>>.

M A T E R I Á L Y K S E X U Á L N Í V Ý C H O V Ě

DVD s filmy „O SEXU (ČR, 2008)“ a „VZTAHY (ČR, 2007)“

Publikace „Listy sexuality“ (Petr Eisner, Pohoda o. s.)

Metodická pomůcka „PEXESO SEX A VZTAHY“ (SKOK do života o.p.s.)

DALŠÍ UŽITEČNÉ ODKAZY

Občanské sdružení Willík

www.willik.tym.cz

Portál Postižené děti

www.postizenedeti.cz

Portál alternativní komunikace

www.alternativnikomunikace.cz

Slovenská spoločnosť – Spoločnosť Williamsovho syndrómu

www.spolws.sk

Velká Británie – Nadace Williamsova syndromu

www.williams-syndrome.org.uk

Americká Asociace Williamsova syndromu

www.williams-syndrome.org



Autor publikace a fotografií:
Martina Danišková, 2011

Vydal:
Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem

Grafická úprava:
Martin Sausage Dohnal

Vydání první

Neprodejné
© Willík, 2011



Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem

Vydání brožury bylo financováno z programu
Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011
(Úřad vlády ČR)