

# **Vliv odborného vedení dítěte s poruchou autistického spektra a jeho rodiny na pozitivní změny v jejich životě**

Bc. Marcela Novotná

---

Diplomová práce  
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2018/2019

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Marcela Novotná, DiS.**

Osobní číslo: **H170274**

Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Vliv odborného vedení dítěte s poruchou autistického spektra a jeho rodiny na pozitivní změny v jejich životě**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek vztahujících se k problematice legislativy v sociální oblasti, poruch autistického spektra a práce s rodinou.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou hloubkového rozhovoru s rodiči a zúčastněného pozorování.

Zpracování, analýza a interpretace dat.

Prezentace výsledků výzkumu, shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

SCHIRMER, Brita. Elternleitfaden Autismus. Stuttgart: Trias Verlag in MSV. ISBN 978-3-8304-3331-6.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč. Praha: Portál, 2011. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.

STRAUSSOVÁ, Romana, Monika KNOTKOVÁ a Ivana MÁTLOVÁ. Obrázkový slovník sociálních situací pro děti nejen s poruchou autistického spektra. 2. upravené vydání, v tomto nakladatelství 1. vydání. Ilustroval Iva ROŠTÁROVÁ. Praha: CTA, Centrum Terapie Autismu, 2017. ISBN 978-80-906900-0-4.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

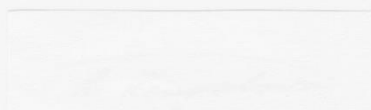
Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **21. listopadu 2018**

Termín odevzdání diplomové práce: **18. dubna 2019**

Ve Zlíně dne 21. listopadu 2018



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
*děkanka*





Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
*ředitel ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 22.2.2019



<sup>1)</sup> zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

<sup>2)</sup> Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, ušije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce je zaměřena na část životní cesty rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Cílem výzkumu je zjištění vlivu odborného vedení dítěte a rodiny na jejich život z pohledu rodiče a zjištění pozitivních změn ve vývoji dítěte. Zároveň chceme výzkumem nastínit prvotní signály, které přivádí rodiče na diagnózu PAS a zmapovat životní realitu prožívanou rodiči dítěte. Teoretická část práce shrnuje dosud získané poznatky z literatury, zabývá se podrobněji legislativou spojenou s předškolním vzděláváním dětí s PAS a podporou pečujících rodin. Praktická část diplomové práce definuje výzkumné otázky, na které je hledána odpověď formou polostrukturovaného rozhovoru a pozorování. Součástí praktické části diplomové práce je seznámení s výsledky kvalitativního výzkumu.

Klíčová slova:

Autismus, Aspergerův syndrom, integrace, sociální interakce, vizualizace.

## **ABSTRACT**

This diploma theses is focused on a part of the life path of families caring for a child with an autistic spectrum disorder. The aim of the research is to determine the impact of professional guidance of the child and the family on their lives from the perspective of the parent and finding positive changes in the child's development. At the same time, we want to outline the initial signals that bring parents to the diagnosis of ASD and map the life reality experienced by the child's parents by this research. The theoretical part of the thesis summarizes the knowledge gained from literature dealing with legislation related to preschool education of children with ASD and support for caring families. The practical part of the diploma thesis defines the research questions, in which the answer is searched in the form of semi-structured interview and observation. The practical part of the thesis includes an introduction to the results of qualitative research.

Keywords:

Autism, Asperger syndrome, integration, social interaction, visualization.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé práce PhDr. Zuzaně Hrnčířkové, Ph.D. za podnětné připomínky, návrhy, rady a konzultace v průběhu zpracování diplomové práce. Zároveň bych chtěla poděkovat rodičům dětí za účast ve výzkumu. Děkuji také své rodině za morální podporu nejen při psaní diplomové práce, ale po celou dobu studia.

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

Prohlašuji také, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala zcela samostatně a použitou literaturu i informační zdroje jsou uvedeny v seznamu literatury.

## OBSAH

<b>ÚVOD .....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>12</b>
<b>1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....</b>	<b>13</b>
1.1 HISTORICKÝ VÝVOJ NÁZORŮ A PŘÍSTUPŮ K PAS .....	13
1.2 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	15
1.3 SPECIFIKA DIAGNÓZY A DIAGNOSTIKA PAS .....	16
1.4 METODY PRÁCE S DĚTMI S PAS .....	19
<b>2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A POMOC DĚTEM S PAS A JEJICH     RODINÁM .....</b>	<b>25</b>
2.1 LEGISLATIVNÍ RÁMEC SOCIÁLNÍ PODPORY RODIN DĚTÍ S PAS .....	25
2.2 SLUŽBY URČENÉ PRO DĚTI S PAS A JEJICH RODINY .....	28
2.2.1 CENTRUM TERAPIE AUTISMU .....	30
<b>3 PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS .....</b>	<b>33</b>
3.1 LEGISLATIVNÍ RÁMEC VZDĚLÁVÁNÍ .....	33
3.2 DÍTĚ S PAS V MATEŘSKÉ ŠKOLE .....	34
3.3 KOMPETENCE A ÚLOHA ASISTENTA PEDAGOGA .....	37
<b>4 KLÍČOVÝ PRACOVNÍK PORADENSKÝCH SLUŽEB .....</b>	<b>39</b>
4.1 ROLE A KOMPETENCE PRACOVNÍKA PORADENSKÝCH SLUŽEB .....	39
4.2 INDIVIDUÁLNÍ PLÁNOVÁNÍ PRÁCE S DÍTĚTEM A RODINOU .....	41
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>43</b>
<b>5 DESIGN VÝZKUMU .....</b>	<b>44</b>
5.1 CÍL VÝZKUMU .....	44
5.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	44
5.3 METODOLOGIE VÝZKUMU .....	45
5.4 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU .....	46
5.5 PRŮBĚH VÝZKUMU .....	46



5.6	TECHNIKY SBĚRU DAT .....	47
5.6.1	ROZHOVORY .....	47
5.6.2	ZÚČASTNĚNÉ POZOROVÁNÍ .....	49
<b>6</b>	<b>ZPRACOVÁNÍ, ANALÝZA A INTERPRETACE DAT .....</b>	<b>51</b>
6.1	ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA ROZHOVORŮ .....	51
6.2	ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA POZOROVÁNÍ .....	59
6.3	INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT .....	67
6.4	SHRNUTÍ VÝZKUMNÉ ČÁSTI .....	69
<b>7</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>71</b>
<b>8</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>73</b>
<b>9</b>	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>75</b>
<b>10</b>	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>78</b>
<b>11</b>	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>79</b>
<b>12</b>	<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>80</b>
<b>13</b>	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>81</b>

## ÚVOD

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) jsou v posledních letech často řešeným problémem naší společnosti. Dle statistik stoupá počet osob diagnostikovaných některou z poruch autistického spektra. Diagnóza PAS u dítěte přivádí obvykle celou rodinu do situace, kdy je silně ohrožena exkluzí a je nezbytné odborné vedení a podpora rodiny.

V roli sociálního pedagoga velmi silně vnímáme potřebu nastavit rodinám podporu tak, aby dítě ani jeho rodina nebyly v ohrožení, že zůstanou na okraji společnosti bez pomoci druhých, zcela izolováni od společenského života, finančních prostředků a možností efektivního využití vzdělávacího systému. V práci se budeme zabývat problematikou poruch autistického spektra v komplexním pojetí – z pohledu rodičů, nabídkou služeb a odborné péče, sociální podporou rodiny zajišťovanou státem, problematikou v oblasti vzdělávání a organizacemi pracujícími s dětmi s PAS a jejich rodinami.

Cílem diplomové práce je uchopení problematiky PAS z několika úhlů a to především v rovině rodinného systému, který je diagnózou výrazně ovlivněn. V diplomové práci budeme pracovat s dostupnými informacemi a zkušenostmi rodičů, kdy naším hlavním cílem bude nasměrování dalších rodin pečujících o děti s PAS na systém pomoci a na systém metod práce vedoucích k pozitivním změnám ve vývoji dítěte a životě rodiny. Ve výzkumu bude naším cílem poskytnutí informací o životní realitě prožívané rodiči dítěte s PAS, zjištění vlivu odborného vedení dítěte a rodiny na jejich život z pohledu rodiče a zjištění pozitivních změn ve vývoji dítěte na podkladě zúčastněného pozorování odborného pracovníka v terapiích. Zároveň budeme chtít výzkumem nastítnit prvotní signály, které přivádí rodiče na diagnózu PAS.

Diplomová práce obsahuje část teoretickou a praktickou. V teoretické části budeme čerpat dostupné informace z odborné literatury, zaměříme se na shrnutí poznatků o poruchách autistického spektra a doporučenou metodiku práce. V empirické části se budeme věnovat samotnému výzkumu, jeho metodologii, analýze dat a přínosu práce pro praxi.

V první kapitole teoretické části se zaměříme na historický vývoj, diagnostická kritéria a diagnostiku PAS, specifika problémových oblastí v chování dítěte a metodiku práce s dětmi s PAS. Ve druhé kapitole se budeme zabývat legislativou a službami pro děti s PAS a jejich rodiny. Ve třetí kapitole teoretické části se zaměříme na vzdělávací proces dítěte s PAS – integrace dětí do mateřské školy a kompetence a úloha asistenta pedagoga.

V poslední čtvrté části se budeme věnovat roli odborného pracovníka a individuálnímu plánování v procesu rozvoje.

V empirické části chceme zjistit prostřednictvím pozorování a hloubkového rozhovoru s rodiči co nejvíce informací, které je důležité předat dalším rodičům a osobám pečujícím o děti s PAS.

Budeme přibližovat reálné problémy rodičů vychovávajících dítě s PAS a zaměříme se na systém praktické pomoci. Zároveň otevřeme přístup do nitra rodičů, kteří jsou již nějaký čas na cestě života s autismem, čímž otevřeme uvědomění, že se nikdy nejedná o problém jen jedné rodiny, ale o problém, který protíná naši společnost a zasahuje do života mnoha rodin.

K hlavním otázkám výzkumu patří odhalení signálů vyzorovaných rodiči upozorňujících na poruchu autistického spektra, zjištění prožitků rodičů po stanovení diagnózy a přínos odborné péče pro život dítěte a rodiny.

Výzkum jsme realizovali se dvěma rodinami pečujícími o dítě s PAS ve věku 6 let, kteří pobírají odbornou péči od tří let věku dítěte. Naším výzkumem chceme podpořit další rodiny dětí s PAS při jejich nelehké rodičovské úloze.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra jsou pervazivní vývojové poruchy, jež výrazně zasahují do života jedince. Výchova a vzdělávání člověka s poruchou autistického spektra má svá specifika a je velmi náročná. Projevy diagnózy jsou obvykle vypozerovatelné v batolecím, výjimečně již v kojeneckém věku. U některých dětí se naopak symptomatologie objevuje ve věku pozdějším, zejména v případě atypického autismu či Aspergerova syndromu. V současnosti se liší pojetí klasifikace nemocí v Diagnostickém statistickém manuálu DSM-5 používaném v USA a v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 používaném v Evropě. DSM-5 zastřešuje jednotlivé diagnózy pojmem „poruchy autistického spektra“, klasifikace MKN-10 pak odlišuje a pojmenovává jednotlivé typy pervazivních vývojových poruch (atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětský autismus, atd.).

V první kapitole se budeme zabývat historickým vývojem názorů a přístupů k PAS, zaměříme se na charakteristiku jednotlivých poruch autistického spektra, budeme se věnovat specifickým problémům diagnózy a diagnostice PAS. V poslední části první kapitoly si popíšeme metody práce s dětmi s PAS.

### 1.1 Historický vývoj názorů a přístupů k PAS

**Pojem autismus** byl poprvé použit **Eugenem Bleulerem v roce 1911**, kdy popisoval psychopatologie schizofrenie. O více než třicet let později použil tento pojem **Leo Kanner**, který vycházel z řeckého slova „autos“ – „sám“, čímž konstatoval především fakt, že pozorované děti žijí ve vlastním světě (Pipeková et al., 2010, s. 317).

Ještě dříve, než byl autismus ustanoven jako samostatná diagnostická jednotka, někteří odborníci registrovali pacienty se zvláštním chováním, které lze na základě pozdějších výzkumů považovat za autistické. Například v roce 1908 Theodor Heller popsal stav, kdy děti po období normálního vývoje přecházeli do stavu deteriorace v oblasti intelektu, chování a řeči. V současnosti je tento typ poruchy nazýván dezintegrační poruchou, při které chování dětí odpovídá symptomům připisovaným autismu. O několik let později, v roce 1919 popsal americký psycholog Lightner Witmer chování 2,5 letého chlapce, který se sebezraňoval. Dá se předpokládat, že dle popisovaného chování se i v tomto případě jednalo o autismus (Thorová, 2006, s. 34-37).

**Zlomovým rokem** pro autismus byl rok **1943**. V tomto roce byl **autismus pojmenován** výše zmiňovaným **Leo Kannerem**, který si povšimnul zvláštností v chování u skupinky

dětí, zejména v oblasti sociálně emočních dovedností a stereotypního chování. Během pozorování zaznamenal vyšší úroveň vzdělání rodičů a vnímal určitý emoční chlad matek dětí, což ho vedlo k domněnce, že tyto děti přišly na svět s vrozenou neschopností vytvářet emoční vazby. Pro označení matek autistických dětí použil termín „matky ledničky“. V té době se věřilo a předpokládalo, že autismus vzniká v důsledku citového chladu matky dítěte (Šporclová, 2018, s. 11-14).

O rok později, v roce **1944** popsal vídeňský pediatr **Hans Asperger** syndrom s obdobnými projevy jako u autismu. Tento syndrom považoval za poruchu osobnosti a označil ho pojmem **autistická psychopatie**. Syndrom spočíval v psychopatologických projevech v oblasti komunikace, myšlení a sociální interakce. U dětí s tímto syndromem popisoval problémy v sociálním chování, motorickou neobratnost, ulpívavé zájmy a zvláštnosti v oblasti komunikace a to i přesto, že u těchto dětí byla bohatě rozvinutá řeč a vysoká míra intelektu (Thorová, 2006, s. 34-37).

V roce **1981**, rok po smrti Hanse Aspergera, byl termín autistická psychopatie nahrazen termínem **Aspergerův syndrom**. Poprvé tento termín použila britská lékařka **Lorna Wingová**, která se zároveň zasloužila o významné rozšíření poznatků o poruchách autistického spektra. U svých pacientů s Aspergerovým syndromem popsala podrobně symptomatiku – nedostatek empatie, jednostranná interakce, chudá neverbální komunikace, ulpívavost zájmů, motorická neobratnost, snížená schopnost dosáhnout přátelství, pedantická řeč (Thorová, 2006, s. 34-37).

Co se týče příčiny vzniku autismu, prozatím nebyla odhalena. Z odborných studií plyne, že autistické chování vzniká v důsledku náhodných mutací desítek genů důležitých pro vývoj mozku. V proběhlých studiích bylo popsáno až 826 genů, kterým je přiřítána souvislost s autismem. Určitý podíl hraje také dědičnost. Výsledky některých studií ukazují na tři rizikové faktory pro vznik autismu, kterými jsou: 1. porod před 37. týdnem nebo po 42. týdnem gravidity, 2. vyšší věk rodičů a 3. psychiatrické onemocnění matky. Některé výzkumy se zaměřují také na faktory prostředí, avšak výsledky těchto studií jsou nekonzistentní. Několik studií bylo také věnováno souvislosti mezi očkování a vznikem autismu, ani v tomto případě nebyla souvislost prokázána. Naopak byla prokázána teorie o vlivu pesticidů, jakožto rizikového faktoru pro vznik autismu. V tomto případě byl u matek, které byly vystaveny organofostáfovým pesticidům ve druhém a třetím trimestru těhotenství, zjištěn 60% nárůst rizika poruchy autistického spektra jejich potomka (Šporclová, 2018, s. 11-14).

## 1.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra

Pod poruchy autistického spektra řadíme několik pervazivních vývojových poruch, které vykazují v určitých ohledech rozdílné symptomy. Pervazivní vývojová porucha je poruchou, která proniká do všech oblastí života dítěte – socializace, chování, vzdělávání a další (Valenta, 2014, s. 41-42).

Jádrem poruch autistického spektra je **dětský autismus**, u kterého existují různé stupně závažnosti, od formy mírné až po formu těžkou. Dítě s autismem selhává v oblasti sociální interakce, představitivosti a komunikace. Typickými projevy dětského autismu jsou poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, potíže s organizací času, fobie, snížená schopnost učení nápodobou, nerovnoměrný vývoj kognitivních schopností, hypersenzitivita na dotek, světlo či zvuk, potíže s chováním, záchvaty agrese a další (Thorová, 2006, s. 177-180).

Součástí poruch autistického spektra je také **atypický autismus**. Americký diagnostický systém nemá atypický autismus jako samostatnou diagnostickou jednotku, používá pro něj název nespecifikovaná pervazivní vývojová porucha. Atypický autismus bývá zpravidla diagnostikován u dětí, u kterých byly první symptomy zaznamenány až po třetím roce života. Symptomatika splňuje méně než šest požadovaných symptomů a nemusí být naplněna diagnostická triáda. Dalo by se říci, že děti s atypickým autismem jsou v některých oblastech vývoje méně narušeny než děti s dětským autismem (Thorová, 2006, s. 182-184).

**Aspergerův syndrom** je jednou z dalších poruch autistického spektra. V raném věku bývají u dětí s Aspergerovým syndromem zaznamenány obtíže se zapojením do kolektivu, kdy se na druhé děti spíše dívají, jsou hůře výchovně usměrnitelné, mají specifické zájmy, obvykle encyklopedického či technického charakteru. Jejich intelekt bývá často nadprůměrný, zpravidla umí brzy psát, číst i počítat (Thorová, 2006, s. 184-185).

V oblasti komunikace dle Atwooda (2005, s. 65) asi u poloviny dětí s Aspergerovým syndromem dochází k pozdějšímu rozvoji řeči, v pěti letech však většina dětí hovoří plynule. Objevují se odchylky ve významových, pragmatických a prozodických aspektech. Dítě obvykle splňuje alespoň tři z níže uvedených příznaků:

- opožděný řečový vývoj,
- formální a pedantský způsob řeči,
- nedostatečné porozumění, mylné chápání sdělení, jejichž pochopení se považuje za samozřejmé,

- neobvyklé frázování,
- na první dojem je jazykový projev hyperkorektní.

**Rettův syndrom** postihuje pouze dívky, za 70-80% případů je zodpovědný chromozom X, u něhož dochází k mutaci. Tento syndrom je doprovázen těžkým neurologickým postižením. Ke stěžejním symptomům patří ztráta kognitivních schopností, porucha koordinace pohybů a ztráta účelného pohybu ruky. Symptomatika je různorodá. K regresu dochází obvykle mezi prvním až čtvrtým rokem života (Thorová, 2006, s. 211-217).

**Dětská dezintegrační porucha** je charakterizována tím, že dítě během několika měsíců ztrácí dříve získané dovednosti – ztráta zájmu o druhé, stereotypie, porucha komunikace a sociální interakce (Bendová, 2015, s. 84-85).

### 1.3 Specifika diagnózy a diagnostika PAS

Jak uvádí Vágnerová (2008, s. 119-122), v období batolecího věku dochází u dětí k rozvoji mnoha kompetencí. Dítě si začíná být vědomo své vlastní existence a svých možností, stává se aktivním a zároveň samostatnějším subjektem. Zpravidla začíná ovládat vyměšování, okolí se pro dítě začíná stávat zajímavým. Ke konci batolecího období si děti začínají uvědomovat řád proměnlivosti okolního světa. Zároveň se v tomto období rozvíjí představivost, u dětí se začíná rozvíjet fiktivní hra, např. dítě krmí medvěda lžičkou. Rozvíjí se řeč a dítě se začíná orientovat v prostoru, čase a množství.

Již dvouleté děti rády napodobují domácí činnosti. Například si dají na hlavu klobouk jako tatínek. Občas mají smyšleného kamaráda, který se stává jejich společníkem. Také jsou rády ve společnosti jiných dětí a začíná probíhat „paralelní hra“ (Allen, Marotz, 2008, s. 94).

Většina výše uvedených schopností a dovedností se u dětí s autismem vyvíjí nestandardně. Jak již bylo dříve zmíněno, nejčastěji bývají nápadné odlišnosti v chování zaznamenány právě v batolecím věku, proto je výše zmíněn předpokládaný vývoj zdravého dítěte z hlediska vývojové psychologie právě v období batolecího věku.

Diagnostika autismu neprobíhá na základě laboratorního vyšetření vzorku krve či moči. Diagnostika je založena na podrobném popisu chování. Pozorovanými oblastmi jsou zejména zvláštní projevy v sociální interakci, komunikaci, zaznamenání repetitivního chování, špatné adaptability a další. (Šporclová, 2018, s. 16-19).



**Nejběžnější postřehy v jednotlivých oblastech v batolecím období jsou:**

- oblast řečového vývoje a komunikace = dítě mluvilo, následoval regres a dítě přestalo mluvit; dítě mluví s pomalým progresem; dítě nemluví; dítě mluví, avšak řeč se přestala rozvíjet,
- oblast sociálního chování = dítě je raději o samotě, nerado se mazlí; nezajímá se o ostatní děti; má rádo fyzický kontakt, navazuje ho podivnou formou; dítě nerozeznává hranici, kdo je cizí a kdo je z rodiny; potíže s imitací – vůbec nenapodobuje, dítě napodobuje jen okamžitě, u dítěte je narušena symbolická imitace (použití zástupných předmětů, např. tužka slouží jako autíčko); dítě nerozvíjí imitační hru a chybí radost ze společné aktivity,
- oblast chování = fixace na předměty, nápadné pohyby, přehnaná reakce na určitý zvuk, dítě nereaguje na pokyny,
- neverbální komunikace = dítě má zcela minimální oční kontakt, neukazuje, neotáčí se ke komunikačnímu partnerovi.

U běžně vyjádřené symptomatiky je možno stanovit diagnózu kolem 18 měsíců věku dítěte.

U Aspergerova syndromu si pak rodiče obvykle všimají odlišností v chování později, mnohdy se zdá vývoj dítěte bez nápadností až do tří let či později (Thorová, 2006, s. 232-237).

**Ideálním diagnostickým modelem jsou tři fáze (Thorová, 2006, s. 263-264):**

1. Fáze podezření. V tomto období vnímají rodiče odlišnosti ve vývoji dítěte a obrací se na pediatra. Od roku 2015 mají pediatři možnost využít M-CHAT dotazník, který slouží ke včasnému zachytu poruch autistického spektra.
2. Fáze diagnostická. V této fázi prochází rodiče s dítětem diagnostikou. Vzhledem k tomu, že se jedná o psychiatrickou diagnózu, diagnostiku by měl provádět dětský psychiatr, případně klinický psycholog. Je vhodné absolvovat i další vyšetření – neurologické, speciálně pedagogické.
3. Fáze postdiagnostická. V tuto chvíli začínají rodiče získávat informace, orientovat se v problematice autismu, navštěvují semináře, rodičovské skupiny a vyhledávají možnosti péče pro svého potomka.

**Diagnostické a screeningové metody k určení či zachycení poruch autistického spektra**

**CARS** (Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování - Schopler, Reichler 1998)

Byla vypracována odborníky v rámci TEACCH programu. Skládá se z 15 položek: vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, používání předmětů a způsob hry, adaptace na změny, zrakové, chuťové, čichové a hmatové reakce, sluchová percepce, verbální a neverbální komunikace, nervozita a strach, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem. Položky jsou hodnoceny čtyřbodovou stupnicí na základě pozorování. Hodnocení je doplněno strukturovaným rozhovorem s rodiči. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o poruchu autistického spektra nebo ne a určuje stupeň závažnosti poruchy. Administrace trvá v rozmezí 30 až 60 minut (Krejčířová 2003). Nevýhodou je nižší spolehlivost. Škála je určena ke screeningu nikoliv ke stanovení diagnózy (Thorová, 2006, s. 263-273).

**ADI-R** (Autism Diagnostic Interview-Revised - Lord, Rutter et al. 1994)

Standardizovaný rozhovor s rodiči dítěte, u kterého je podezření na poruchu autistického spektra. Rozhovor je zaměřen na popis denního fungování dítěte, má 5 oddílů: úvodní otázky, komunikace, sociální vývoj a hra, repetitivní chování a otázky vztahující se k problémům v chování (Thorová, 2006, s. 263-273).

**DACH** (Dětské autistické chování - Thorová 2003)

Tato česká screeningová metoda je určena k depistáži dětí s PAS. Jedná se o metodu dotazníku s jednoduchými otázkami. Nejvhodnější je využití u dětí ve věku od 18 měsíců do 5 let. Dotazník vyplňují rodiče dětí, u kterých je podezření na PAS. Položky dotazníku jsou členěny do 10 oblastí (fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, komunikace, řeč, zájmy a hra, přizpůsobivost, emoce, pohyby a motorika, problémové chování). Dotazník vychází z kritérií Americké psychiatrické asociace DSM-IV a diagnostických kritérií Světové zdravotnické organizace MKN-10. (Thorová, 2006, s. 263-273).

**ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule – Lord et al., 1989)

Metoda vyšetření, kdy v rámci různých přesně definovaných aktivit hodnotíme fungování sledované osoby převážně v oblasti sociální interakce a komunikace. Výsledky se převádí na kritéria MKN (Thorová, 2006, str. 265).

**AQ test** (Kvocient autistického spektra, Baron-Cohen, 2001)

Jednoduchý test, který informuje o riziku Aspergerova syndromu v období adolescence a dospělosti (Thorová, 2006, str. 270).

**M-CHAT** - Základní dotazník M-CHAT-R™, a navazující dotazník M-CHAT-R/F™

Jedná se o modifikovaný dotazníkový test pro včasný záchyt poruchy autistického spektra u batolat. Tento dotazník je k dispozici dostupný na stránkách <https://www.autismus-screening.eu/screening/dotaznik-m-chat-rf-tm/>. Dotazník zároveň mají k dispozici pediatři, kteří mají smlouvu s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou. Dotazník byl přeložen se souhlasem autorky z anglického originálu:

Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised (M-CHAT-R)™

Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F)™

Diana L. Robins, Ph.D.; Deborah Fein, Ph.D.; Marianne Barton, Ph.D.

Dotazník je součástí přílohy diplomové práce.

## 1.4 Metody práce s dětmi s PAS

U dětí s poruchou autistického spektra je velmi důležité **správné nastavení metod práce**. Správně nastavené metody práce umožňují dosáhnout zlepšení kvality života dítěte a jeho rodiny. Zároveň pomůže při rozvoji v problémových oblastech života dětí. K základním činnostem v oblasti metodiky patří – vytvoření struktury, nalezení vhodné formy komunikace, vizualizace jednotlivých činností, rozvoj hry, rozvoj samostatnosti dítěte, práce s emocemi, práce na rozvoji v oblasti sociálních dovedností a v neposlední řadě je velmi podstatné nalezení správné motivace pro rozvoj všech zmiňovaných dovedností, neb u dětí s autismem zpravidla chybí vnitřní motivace a potřeba sdílet s druhými radost.

Základním bodem metodiky práce s dítětem s PAS je hledání **náhradní formy komunikace**. Zde se nachází několik možností. Pokud dítě zvládá imitaci, je možné do určité míry komunikovat s využitím znakování. V každém případě je vhodné začít komunikovat prostřednictvím obrázků či fotografií. Ideální je vytvoření **komunikační knihy**, ve které dítě nalezne rozříděné obrázky do kategorií – na jednom listu může vybírat z nabídky jídel, na dalším listu z nabídky programu na zahradě, na dalším z nabídky cílů před nadcházející vycházkou. Dítěti touto formou usnadníme možnost vyjádřit své potřeby a touhy.

Jak uvádí Straussová a Knotková (2011, s. 14-19), velmi důležité pro děti s PAS je používání **struktury a denního režimu**, který pomáhá dětem při orientaci v čase. Zajišťuje dětem předvídatelnost a lepší pochopení časové následnosti. Pokud dítě ví, co ho čeká, dá

se předpokládat, že bude mimo jiné klidnější a zajistíme mu tak určitý pocit bezpečí v pro něj chaotickém světě. Zároveň je důležité, když děti vědí, že každá činnost má svůj začátek a konec - na režimu děti jasně vidí, že činnosti se střídají, na jednu činnost navazuje další činnost a žádná z činností tak není trvalá. K vytvoření režimu můžeme použít piktogramy, fotografie nebo předměty. Vždy je vhodné opatřit předmět, piktogram či fotografii nápisem, který činnost pojmenovává, a to z důvodu usnadnění osvojení globálního čtení.



Obrázek č. 1: Denní režim.

Zdroj: archiv autora diplomové práce.

**Předmětová komunikace** využívá zmenšenin předmětů. Využívá se tehdy, pokud je u dítěte narušena představivost, která souvisí se schopností porozumět komunikačnímu symbolu. **Piktogramy** můžeme specifikovat jako obrazové komunikační symboly, které maximálně

zjednodušují zobrazení předmětů či činností. Využití **fotografií** patří k velmi frekventovaným komunikačním prostředkům u dětí předškolního věku (Bendová, 2014, s. 31-33).

Ke **komunikačním dovednostem** řadíme také ukazování, žádost prostřednictvím očního kontaktu, oční kontakt obecně a nácvik reakce na jméno. Oční kontakt můžeme posilovat na počátku tak, že předměty, které dítěti dáváme, držíme ve výši očí. Později postupujeme tak, že dítěti dáme to co chce až tehdy, když se na nás podívá. Co se týká nácviku reakce na jméno, je vhodné zpočátku několikrát denně volat na dítě jménem a v případě, kdy se podívá, předat rychle připravenou odměnu. Na samém počátku můžeme také pomáhat dítěti otočením hlavy směrem k nám či vytvořením tunelu rukou (Richman, 2006, s. 77-81).

Nedílnou součástí komunikace, kterou je třeba u dětí s PAS rozvíjet je **porozumění neverbální komunikaci** – mimika, gesta a řeč těla. Lidé s PAS málo používají mimiku a gestiku a zároveň špatně rozeznávají nebo vůbec nerozeznávají význam mimiky a gestiky u druhých (Schirmer, 2006, s. 94-95).

Porozumění neverbální komunikaci lze rozvíjet prostřednictvím práce s fotografiemi, kdy z výrazu tváře a postoje těla odečítáme pocity člověka na obrázku.

Dalším krokem při podpoře dětí s PAS je práce se **sociálními situacemi**. Zde je vhodné pracovat s **vizualizací**, při které využijeme možnosti rozkreslit situaci do několika fází dle časové posloupnosti děje. Můžeme rozkreslit nejen správné řešení situace, ale zároveň i nesprávné řešení, aby dítě porozumělo reakci druhého v dané situaci. Výbornou knihou na nácvik sociálních situací je „*Obrázkový slovník sociálních situací pro děti nejen s poruchou autistického spektra*“ od Straussové, Knotkové a Mátlové (2010, s. 12-16), kde je rozkresleno mnoho běžných životních situací do několika obrázků a následně je do několika obrázků rozkresleno i správné řešení dané situace. Tímto způsobem děti lépe porozumí sociálním situacím, které se už odehrály, ale také mohou pracovat se situacemi, které se nestaly a trénovat správný postup v možných budoucích situacích.

V pozdějším věku lze přejít na práci se sociálními situacemi prostřednictvím fotografií a obrázků, na kterých je jasně vidět daná situace, kterou s dítětem rozklíčováujeme – co se tam stalo, co je správně, co není správně, jak by se měl člověk v dané situaci zachovat.

Na práci se sociálními situacemi nám navazuje práce na **rozvoji porozumění emocím**. Bylo zjištěno, že děti s PAS mají potíže s rozpoznáváním emocí u sebe a následně pak u druhých. Proto je velmi důležité již v raném věku začít dětem jejich emoce pojmenovávat a připojovat se emočně k emocím dítěte. Děti potřebují porozumět emocím v souvislosti se způsobem chování, proto je nezbytná i práce s obrázky. Také je důležité pomoci dětem pochopit, proč je nutné kontrolovat své emoce. Je vhodné propojovat emoce se sociálními situacemi (Novotná, 2015).

Vhodnou pomůckou při **učení se novým dovednostem** jsou **procesuální schémata**. Procesuální schéma rozfázuje činnost do několika kroků, čímž dítěti usnadňuje naučení se dané dovednosti. Procesuální schéma můžeme využívat tehdy, kdy je již dítěti zřejmé využití obrázkové komunikace. Můžeme tak dítě naučit oblékat se, vykonat potřebu, vyčistit si zuby a další potřebné úkony v rámci sebeobsluhy.

Dalším tématem metodiky je **rozvoj hry**. Zdravé děti dávají obvykle přednost společnosti druhých dětí. Již u miminek můžeme sledovat upřednostňování lidského hlasu před jinými zvuky. Dítě s poruchou autistického spektra však nezvládá napodobovat druhé, jejich hra je omezená, stereotypní. Dávají přednost spíše repetitivním činnostem. Potíže v sociálních vztazích se promítají i do herních dovedností dítěte (Jelínková, 2000, s. 10-12).

Hra má čtyři stupně vývoje – manipulační hra, kombinační hra, funkční hra a symbolická hra, která začíná kolem druhého roku dítěte. U dětí s PAS je možné vidět obvykle hru manipulační a kombinační, neb u těchto her není třeba představitost. Děti s PAS velmi často nedokáží využít hračky a věci funkčně, např. u autíčka pouze otáčí kolečkem (Jelínková, 2000, s. 10-12).

Právě z výše uvedených důvodů se u dětí s PAS snažíme o maximální míru **rozvoje** v oblasti **hry**. K rozvoji hry můžeme využít videoscénáře, kdy dítěti pustíme hru v PC a pak dítě necháme, aby hru zopakovalo. Začínáme jednoduchými scénáři, postupně natočíme několik scénářů, zvyšujeme složitost hry a učíme touto formou děti funkčně využívat hračky.

Další možností je hra s **vizuálními scénáři**. Pomůckou je kreslený příběh složený z jednotlivých obrázků. K dispozici jsou hračky, které odpovídají scénáři hry. Zvolené hračky vedou dítě k tomu, aby přiřazovalo hračky k obrázkům a dokázalo tak zahrát celý příběh (Beyeer, Gammeltoft, 2006, s. 68-69).

**Motivace a motivační systém** jsou dalším nosným bodem práce s dítětem s PAS. U dětí s PAS v důsledku handicapu v sociální oblasti chybí potřeba udělat druhému radost, sdílet s druhým úspěch. Při počátku práce s dítětem je třeba nastavit odměňování tak, aby se dítě podařilo získat ke spolupráci. Použití odměny je nutné spojovat s úspěchem ze zvládnuté činnosti. Funkčnost motivačního systému zajistíme tehdy, pokud nácvik ukončíme odměněním dítěte. Odměna musí přicházet okamžitě po splnění úkolu (Čadilová, Žampachová, 2013, s. 34).

Častým problémem u dětí s PAS je **sebeuvědomění** a výrazně snížené **sebepojetí**, spojené se sebepodhodnocováním. Pro zvýšení sebepojetí dítěte doporučují autorky práci s prožitkovým deníkem. Prožitkový deník pomáhá dětem při vytváření „sebeobrazu“. Prožitkový deník by měl obsahovat fotografie, na kterých se dítěti daří zvládnout náročnou situaci nebo kdy prožívá příjemný zážitek. Díky těmto fotografiím získává dítě pozitivní zpětnou vazbu o sobě, o tom co zvládlo či překonalo (Straussová, Knotková, Mátlová, 2010, s. 13-14).

U řešení **problémového chování** lze využít metodiku aplikované behaviorální analýzy. V tomto případě je vždy nezbytné hledat na počátku příčinu tohoto chování. Zjistit, zda se jedná o zdravotní potíže, přetížení, nevhodné vlivy prostředí, únik před povinnostmi či získávání pozornosti. Podle zjištěného spouštěče nežádoucího chování pak můžeme využít buď proaktivní strategií k řešení problémového chování – úpravy prostředí, úpravy časového harmonogramu nebo reaktivní strategie – vyhasínání, přesměrování pozornosti, přerušování chování (Richman, 2006, s. 52-53).

Poslední deficit u osob s PAS, kterému se budeme věnovat, je oslabená schopnost **teorie mysli**, čili neschopnost vcítit se do myšlení druhé osoby a dívat se na situaci očima druhé osoby. Schopnost předvídat následně omezuje sociální interakci a projevuje se také v konverzaci (Patrick, 2011, s. 26-28).

**Teorie mysli** je základním předpokladem pro schopnost empatie. Jak ji rozvíjet si uvedeme v následujícím testu, kdy po zakončení testu pomůžeme osobě s PAS rozebrat danou situaci a podívat se na ni z úhlu pohledu druhého člověka.

K rozvoji teorie mysli použijeme „**lentilkový test**“. Ukážeme dítěti krabičku od lentilek, zeptáme se co je uvnitř. Dítě odpoví, že lentilky. Pak krabičku otevře a zjistí, že uvnitř jsou

tužky. Pokud přijde do místnosti osoba, která se neúčastnila otevření krabičky a zeptáme se dítěte, co si myslí přicházející osoba, že bude asi v krabičce, dítě odpoví, že tužky. (Thorová, 2006, s. 336).

Výše uvedený test by mělo dítě zvládnout kolem čtvrtého roku života, u dětí s PAS je však vysoká pravděpodobnost selhání v tomto testu i v pozdějším věku. Právě proto je důležité dělat s dětmi tento typ úkolu a celý děj rozklíčovat a vysvětlovat.



## 2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A POMOC DĚTEM S PAS A JEJICH RODINÁM

Ve druhé kapitole diplomové práce se budeme věnovat podpoře dětí s PAS a jejich rodin z několika hledisek. Prvním hlediskem bude legislativa v sociální oblasti, kde se zaměříme na možnosti podpory rodiny ze strany státu. Druhým hlediskem budou služby určené pro děti s PAS a jejich rodiče. Zde se budeme zabývat nabídkou služeb bezplatných i služeb hrazených rodiči.

### 2.1 Legislativní rámec sociální podpory rodin dětí s PAS

Rodina dítěte s PAS se dostává do náročné životní situace, kdy je ohroženo finanční a sociální zázemí rodiny. Stát v tomto případě nabízí rodině možnost požádat si o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

Jako první se budeme zabývat **příspěvkem na péči**. Příspěvek na péči řeší:

- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách),
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).

„Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládnout. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládnout tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Bližší vymezení schopností zvládnout základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.“ (MPSV, @ 2018).

Řízení o přiznání příspěvku na péči je zahájeno na základě písemné žádosti pečující osoby. Žádost podává pečující osoba vyplněním předepsaného tiskopisu na kontaktních

pracovištích krajských poboček Úřadu práce (spádovost dle trvalého místa pobytu) nebo na Integrovaném portálu MPSV, kde lze nalézt tiskopisy v elektronické podobě.

Sociální pracovník Úřadu práce provádí nejprve sociální šetření v přirozeném prostředí posuzované osoby. Následně spis postupuje okresní správě sociálního zabezpečení, kde je posuzován stupeň závislosti posuzované osoby. Při posuzování vychází posuzující lékař z výsledků sociálního šetření a z lékařských zpráv, které dokládají zdravotní stav posuzované osoby.

Na základě posudku krajské pobočky Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává či nikoliv. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává na úřad, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání rozhoduje MPSV.

Při **posuzování stupně závislosti** osoby se hodnotí schopnost zvládat následující základní životní potřeby:

1. mobilita
2. orientace
3. komunikace
4. stravování
5. oblékání a obouvání
6. tělesná hygiena
7. výkon fyziologické potřeby
8. péče o zdraví
9. osobní aktivity
10. péče o domácnost – neposuzuje se u osob do 18 let

**Počet posuzovaných úkonů na danou výši příspěvku u osob do 18 let:**

Stupeň I. – osoba nezvládá tři základní životní potřeby

Stupeň II. – osoba nezvládá čtyři nebo pět životních potřeb

Stupeň III. – osoba nezvládá šest nebo sedm životních potřeb

Stupeň IV. – osoba nezvládá osm nebo devět životních potřeb

**Tabulka 1: Výše příspěvku na péči dle stupně závislosti**

Stupeň závislosti	Druh závislosti	Výše příspěvku na péči
I.	lehká	3 300 Kč / měsíc
II.	středně těžká	6 600 Kč / měsíc
III.	těžká	9 900 Kč / měsíc (od dubna 2019/13 900 Kč)
IV.	úplná	13 200 Kč / měsíc (od dubna 2019/19 200 Kč)

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2018

Výše příspěvku může být navýšena o 2000 Kč za následujících okolností:

1. Jedná se o nezaopatřené dítě ve věku 4-7 let, které pobírá příspěvek ve stupni III. až IV., až na výjimky u dětí, které pobírají příspěvek ze systému dávek pěstounské péče nebo požívají důchod z důchodového pojištění, který je stejný nebo vyšší než tento příspěvek a dále dítě, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež.
2. Z důvodu nízkého příjmu nezaopatřeného dítěte do věku 18 let (až na výjimky stejné jako v bodě 1.) a rodiči, kterému náleží příspěvek na péči, pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let a jeho rozhodný příjem (včetně společně posuzovaných osob) je nižší než dvojnásobek životního minima a

Dalšími příspěvky, které může rodič získat, jsou **příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku**. Uvedené příspěvky řeší:

- Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů

**Příspěvek na mobilitu** je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku, její výše činí 550 Kč měsíčně:

- která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014,
- která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,

- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,
- z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,
- nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

**Příspěvek na zvláštní pomůcku** může být využit například na pořízení motorového vozidla, kterým je dítě přepravováno, na pořízení vodícího psa a další. Podmínky získání příspěvku na zvláštní pomůcku a jeho výši formuluje Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (MPSV, @ 2018).

## 2.2 Služby určené pro děti s PAS a jejich rodiny

Jednou z prvních služeb, kterou může využít rodina dítěte s PAS je služba rané péče. Termín raná péče je u nás v zemi používám od roku 1993, vznikl z anglického „early intervention“ = včasná intervence. Raná péče je chápána ve smyslu péče v raném věku (Bendová, 2015, s. 58-64).

Služba rané péče je orientovaná na celou rodinu, ve které žije dítě raného věku, jehož život je ohrožen v důsledku zdravotního znevýhodnění, faktory prostředí nebo faktory biologickými (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005s. 96).

Službu rané péče řeší zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o službu sociální prevence, kde je hlavním cílem sociální integrace dítěte a rodiny. Služba je poskytována terénní, případně ambulantní formou dítěti a rodičům dítěte do věku 7 let (Bendová, 2015, s. 58-64).

**Raná péče má několik hlavních cílů** (Bendová, 2015, s. 58-64):

- posílit kompetence rodičů,
- zvýšit vývojovou úroveň dítěte,
- snížit negativní vlivy spojené se znevýhodněním dítěte a jeho rodiny.

Služby rané péče jsou poskytovány jednotlivým cílovým skupinám, v případě dítěte s PAS se jedná o rodiny dětí s narušenou komunikační schopností.

Raná péče zahrnuje tři hlavní vzájemně se prolínající oblasti (Bendová, 2015, s. 58-64):

- podpora dítěte – individuální a skupinové terapie, pomoc s nastavením metod práce s dítětem, půjčování pomůcek,
- podpora rodiny – depistáž, podpora při orientaci rodičů v sociální legislativě, půjčování literatury, vzdělávání rodičů, rodičovské skupiny,
- podpora komunity – vzdělávací semináře pro laiky i odborníky, mezioborová spolupráce.

**Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, dělí základní činnosti rané péče do skupin:**

1. Aktivizační, vzdělávací a výchovné činnosti = zjištění potřeb rodiny a dítěte, specializované poradenství, posilování rodičovských kompetencí, vzdělávání rodičů, nabídka programů podporujících vývoj dítěte, vedení rodiny v oblasti rozvoje dítěte (kognitivní, motorická, sociální i senzorická).
2. Kontakt se společenským prostředím = pobyty pro rodiny, rodičovská setkávání, psychosociální podpora.
3. Pomoc při uplatňování práv = pomoc rodině při řešení příspěvku na péči - poskytnutí informací, účast při setkání s úřady (Bendová, 2015, s. 58-64).

V současné době ranou péči zpravidla zajišťují neziskové organizace. Organizací, která v naší zemi poskytuje bezplatnou službu rané péče se zacílením na děti s PAS je **NAUTIS**. V NAUTISu je služba poskytována rodině obvykle 1x měsíčně. Jedním z obsahů práce rané péče v NAUTISu je podpora rodičů při rozvoji komunikačních dovedností, hry, zavádění specifických výchovných metod či pomoc při výběru vhodné mateřské školy (NAUTIS,

© 2018).

Další podporou pro rodiny a děti s PAS jsou **Speciálně pedagogická centra** (dále SPC).

SPC poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením a znevýhodněním,

kteří jsou vzděláváni v mateřských, základních a středních školách. Služby SPC je možné využívat pro děti od tří let. Poradenské služby jsou realizovány ambulantně na pracovištích SPC a zároveň poradenský pracovník dojíždí do školského zařízení, které dítě navštěvuje (Bendová, 2015, s. 67-69).

Ke standardním činnostem SPC patří: depistáž, komplexní diagnostika, tvorba plánu podpory žáka, konzultace pro rodiče, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení. Pro žáky s PAS poskytují v SPC podporu týkající se TEACCH programu (Bendová, 2015, s. 67-69).

Některá SPC zahrnují do své činnosti také pravidelné setkávání rodičů či setkávání asistentů pedagoga. Na těchto setkáváních je možné sdílet své problémy s ostatními a konzultovat případné další postupy. Setkání se účastní odborný pracovník SPC.

Mezi další organizace, které poskytují **odborné služby se zacílením na děti s PAS** a jejich rodiny patří již výše zmiňovaný **NAUTIS** a dále pak **Centrum Terapie Autismu**.

**NAUTIS** nabízí kromě bezplatné rané péče i další služby, které si rodič hradí z příspěvku na péči. K dalším službám nabízeným v NAUTISu řadíme diagnostiku a odborné poradenství, volnočasové aktivity pro děti i rodiče, odborné terapie.

### 2.2.1 Centrum Terapie Autismu

Organizace je zaměřena na **terapije a vedení dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodiny**. Cílem organizace je dosažení co nejvyšší možné vývojové úrovně dítěte a vedení rodiny tak, aby dokázala se svým dítětem pracovat, aby diagnóza co nejméně ovlivňovala běžný chod rodiny. Součástí cílů Centra Terapie Autismu je také zajištění informovanosti o problematice poruch autistického spektra – pořádání seminářů pro laickou i odbornou veřejnost, zajišťování stáží pro rané péče v ČR, poradenské návštěvy ve školních a předškolních zařízeních.

Centrum Terapie Autismu bylo založeno v roce 2012 **Mgr. Romanu Straussovou, Ph.D.**, která je zároveň ředitelkou a metodickou pracovnicí centra. V současné době má centrum hlavní pracoviště v Praze a pobočky ve městech Havlíčkův Brod a Ostrava.

Služby **Centra Terapie Autismu** jsou v tuto chvíli také hrazené rodiči z příspěvku na péči. Centrum Terapie Autismu nabízí řadu odborných služeb: raná intervence u batolat za využití videotréninku interakcí, individuální krátkodobé terapie, komunikační terapie, intenzivní terapie, skupinové nácviky sociálně komunikačních dovedností, nácviky hry a kooperace ve dvojici, sourozenecké a rodičovské skupiny, psychoterapie rodičů, videotrénink pozitivních interakcí v rodině.

Dítě vstupující do služby C)T)A) prochází zpravidla nejdříve vstupním vyšetřením, jehož součástí je sestavení intervenčního plánu pro práci v rodině. Na základě vstupního vyšetření je rodičům doporučena terapeutická služba odpovídající potřebám dítěte a rodiny.

Centrum nabízí širokou nabídku poskytovaných služeb, která by měla obsáhnout nejen celý rodinný systém, ale také zajistit informovanost na místech, kde je to potřebné.

Níže si uvedeme **nabídku a stručný popis služeb Centra Terapie Autismu:**

- **raná intervence u dětí s PAS do 3 let věku** – vedení rodiny a dítěte formou videotréninku interakcí,
- **individuální terapie** – terapie přizpůsobené individuálním potřebám dítěte a rodiny,
- **komunikační terapie** – terapie zaměřené na rozvoj funkční komunikace a kooperaci s vrstevníkem,
- **nácvik hry a komunikace ve dvojici** – terapie ve dvojici vrstevníků zaměřená na rozvoj hry a komunikace s vrstevníkem za využití video zpětné vazby,
- **skupinový nácvik sociálně-komunikačních dovedností** – skupinová terapie, obvykle ve čtveřici, jejímž cílem je rozvoj dovednosti kooperace ve vrstevnické skupině za využití video zpětné vazby,
- **intenzivní pobyty pro rodiny** – pobyty zaměřené na celý rodinný systém, kde je cílem naučit rodiče pracovat s dítětem (využívá se často v rodinách, které nemají možnost docházet pravidelně do terapií z důvodu nedostupnosti služeb v blízkosti bydliště),
- **příměstské a pobytové terapeutické tábory pro děti s PAS** – tábory organizované bez rodičů, kde má každé z dětí vlastního asistenta, který po celou dobu tábora vede dítě,
- **konzultace, semináře** – se zaměřením na konkrétní cílovou skupinu,

- ☐ **poradenské návštěvy MŠ a ZŠ** – nabízeno v zařízeních, kde jsou integrované děti s PAS,
- ☐ **sourozenecké skupiny** – skupiny pro sourozence dětí s PAS
- ☐ **rodičovské skupiny** – skupiny pro rodiče dětí s PAS.



### 3 PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS

Třetí kapitola diplomové práce je zaměřena na předškolní vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra. Tématu předškolního vzdělávání se budeme věnovat v souvislosti s cílovou skupinou výzkumu, kterou jsou právě děti předškolního věku a jejich rodiny. Nejdříve se budeme zabývat legislativním rámcem vzdělávání. Po vymezení legislativy se zaměříme na dítě s PAS v prostředí mateřské školy a dále se budeme zabývat kompetencemi a úloze asistenta pedagoga v procesu předškolního vzdělávání.

#### 3.1 Legislativní rámec vzdělávání

Nejdůležitější normou v oblasti školství je zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v platném znění. Dalším významným dokumentem, který řeší vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je vyhláška č. 27/2016 Sb., vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.2017 (MŠMT, © 2018).

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.2017, upravuje pravidla vzdělávání dětí, žáků a studentů (dále jen „žák“) se speciálními vzdělávacími potřebami a vzdělávání žáků uvedených v § 16 odst. 9 zákona (MŠMT, © 2018).

Dle vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.2017 má dítě se speciálními vzdělávacími potřebami ze zákona nárok na podporu v oblasti vzdělávání. U dítěte s PAS můžeme na základě legislativy zajistit v rámci podpory rozšíření pedagogického týmu o asistenta pedagoga, zajištění náhradního komunikačního systému a především pak poskytnutí doporučení za účelem stanovení podpůrných opatření ze školského poradenského zařízení. Z podpůrných opatření vychází pozice asistenta pedagoga.

U dětí s PAS je nezbytné obrátit se před zahájením předškolního vzdělávání na příslušné **Speciálně pedagogické centrum**, které poskytuje poradenské služby při výchově a vzdělávání dětí a žáků se zdravotním postižením (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 12-13).

Speciálně pedagogické centrum zpracovává odborné podklady nezbytné k zařazení dítěte do vzdělávacího procesu, vykonává speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku,

zajišťuje péči speciálně pedagogickou, poskytuje poradenství v oblasti vzdělávání pedagogickým pracovníkům a také poskytuje metodickou podporu ve školském zařízení (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 13).

Speciálně pedagogické centrum ve vydaném doporučení stanovuje dobu, po kterou je nezbytné poskytování **podpůrného opatření** (5 stupňů podpůrných opatření). Tato doba obvykle nepřesahuje 2 roky. Do zprávy a doporučení uvede SPC termín dalšího posouzení nutného pro stanovení podpůrných opatření.

Na základě doporučení SPC lze posílit pracoviště o **asistenta pedagoga**. Funkci asistenta pedagoga vymezuje zákon č. 563/2004, o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů v platném znění, prováděcí vyhl.č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.017, § 5. Asistent pedagoga má za úkol poskytovat podporu pedagogickému pracovníkovi při vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami v rozsahu podpůrného opatření (MŠMT, © 2018)..

Dle vyhl.č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.017 § 6 má dítě nárok také na náhradní **komunikační systém**, který odpovídá potřebám dítěte. Přednostně by měl být využíván systém, který již dítě zná a preferuje (MŠMT, © 2018).

### 3.2 Dítě s PAS v mateřské škole

U dětí s autismem je velmi široké spektrum týkající se hloubky postižení. Při výběru ze vzdělávacích možností je třeba zohlednit potřeby a možnosti dítěte na základě hloubky postižení - dítě s normálním IQ potřebuje jiné prostředí než dítě s hlubším či kombinovaným postižením (Jelínková, 2004, s. 12).

Dítě je možné vzdělávat buď **ve speciálních třídách nebo ho můžeme integrovat do běžné třídy**. V integraci je nutné, aby byl učitel připraven na koordinaci normálního a speciálního vzdělávání. Důležitá je přítomnost asistenta pedagoga (Jelínková, 2004, s. 12).

Velmi důležitá je spolupráce rodiny, mateřské školy a školského poradenského zařízení (u dětí s PAS se jedná o Speciálně pedagogické centrum) ještě před nástupem do mateřské školy. V případě, kdy je dítě integrováno, na základě doporučení SPC si škola zajišťuje finanční prostředky na asistenta pedagoga na krajském úřadě (Thorová, 2007, s. 41).

Rodina i škola by měla mít jasný cíl. Pro spokojenost dítěte je důležitý pozitivní postoj učitelů i rodičů. Učitelé informují rodiče, mohou jim radit a vysvětlovat výchovné metody (Pipeková, 2010, s. 51).

Prostředí v MŠ je třeba přizpůsobit potřebám dítěte. Pro dítě je důležitá struktura prostoru a času, vizuální podpora, individuální přístup a motivace (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 8-17).

**Struktura prostoru** dítěti umožňuje spojení činnosti s určitým místem. Jednak to snižuje výskyt problémového chování a zároveň se dítě zvládne rychleji osamostatnit. Dítě by mělo mít jasně označený prostor pro jídlo, hraní, pracovní činnost, hygienické zázemí, šatnu a další. K označení prostoru můžeme využít například lepenku, různé barvy koberců, barevné fólie (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 8-17).

Další významnou podporu činí časová vizualizace, jejímž základem je **denní režim**. Dítěti tak poskytneme předvídatelnost a také ho vedeme k samostatnosti. Dítě se naučí vykonávat konkrétní činnost, která je zároveň prostorově vymezena. Vhodným typem denního režimu je režim nástěnný uspořádaná svisle či vodorovně zleva doprava. Režim by měl být opatřený fotografií dítěte. Zásadním pravidlem je aktivní používání denního režimu. Při práci se strukturovanými úkoly můžeme postupně začít využívat také procesuální schémata, čímž dítěti předáme informaci o tom, kolik úkolů již splnilo a kdy bude konec činnosti (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 11-17).

Velmi důležitý při vzdělávání dítěte s PAS je **individuální přístup**. Je nutné respektovat osobnostní specifika dítěte a je třeba hledat možnosti zařazení dítěte do kolektivu vrstevníků. Bez dodržení těchto pravidel se dá předpokládat, že dítě bude selhávat a začne se zvyšovat míra problémového chování (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 16).

V neposlední řadě je potřeba pracovat s **motivačním systémem**. Předpokladem využívání motivačního systému je pochopení systému dítětem. Ideální je tzv. žetonové hospodářství, kdy dítě po určitý časový úsek sbírá žetony, které za nějaký čas vymění za odměnu (činnostní nebo materiální). Odměnový systém je třeba přizpůsobit vždy tak, aby dítě na odměnu bylo schopné dosáhnout v přiměřeném časovém úseku (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 16).

**Cílem** práce s dítětem s PAS by mělo být vybudování pracovního chování, rozvoj sebeobslužných dovedností, respektování denního rozvrhu a v rámci možností dítěte také

zvládnutí sociálního chování vůči vrstevníkům i dospělým (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 17).

Významnou pomoc při práci s dítětem s PAS může pedagogickým pracovníkům nabídnout níže nastíněný **Edukačně-hodnotící profil** od Věry Čadilové a Zuzany Žampachové z roku 2012. Tento materiál realizoval Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. Edukačně-hodnotící profil pomáhá stanovit vývojovou úroveň v jednotlivých oblastech rozvoje s ohledem na specifika dětí s PAS. Pomocí profilu může učitel sledovat nesoulad a nerovnoměrnost vývoje dítěte a následně podle toho s dítětem pracovat (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 5).

V rámci profilu jsou hodnoceny následující oblasti: Komunikace, sociální vývoj, receptivní řeč, expresivní řeč, motorika, imitace, grafomotorika, sebeobsluha a abstraktně vizuální myšlení (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 5).

Položky jsou v profilu hodnoceny hodnotící škálou – splnil, naznačil, nesplnil.

Položka komunikace je rozdělena na receptivní a expresivní řeč. Receptivní řeč – rozumění řeči se vyvíjí u dětí mezi osmým s devátým měsícem života. Dítě rozlišuje obsah sdělení podle melodie a zabarvení hlasu. Tato oblast bývá u dětí s PAS často narušena. Expresivní řeč je rozdělena na verbální a neverbální komunikaci. Neverbální komunikace se nevytváří spontánně. Zvládnutí základních neverbálních dovedností je předpokladem k rozvoji expresivní složky řeči. Schopnost verbálního vyjadřování obsahuje 70 položek, kdy využíváme především interakci mezi dítětem a rodičem (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 6-7).

Oblast imitace je důležitá pro rozvoj a učení. Bez schopnosti imitace se dítě nenaučí ani mluvit ani používat vzorce chování, které podporují začlenění do kolektivu. Další položkou jsou motorické dovednosti rozdělení na jemnou a hrubou motoriku. S vývojem jemné motoriky pak souvisí grafomotorika a kresba (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 7).

Sebeobsluha je v hodnotícím profilu rozdělena na stravování a stolování, hygiena a oblékání. U některých položek je významná a nutná spolupráce s rodinou dítěte. Další položkou profilu je vnímání, kdy u dětí s PAS dochází k narušení smyslové integrace, což negativně ovlivňuje vnímání světa. Položka je rozdělena na vnímání zrakové, sluchové a taktilní. Poslední hodnocenou položkou je abstraktně vizuální myšlení – dovednosti třídění

do kategorií, přiřazování, pochopení dějové a časové souslednosti (Čadilová, Žampachová, 2012, s. 6-8).

Všechny výše uvedené kategorie jsou přehledně rozděleny do tabulek, které obsahují jednotlivé hodnocené prvky. Na základě výsledku může učitel zjistit, ve kterých oblastech dítě selhává a následně pak může pomoci při rozvoji dítěte.

### 3.3 Kompetence a úloha asistenta pedagoga

Funkce asistenta pedagoga vzniká na základě doporučení Speciálně pedagogického centra. Škola si zajišťuje finanční prostředky přes krajský úřad (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 82-83).

„Dle Vyhl. č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1.9.2017 §5 asistent pedagoga poskytuje podporu jinému pedagogickému pracovníkovi při vzdělávání žáka či žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v rozsahu podpůrného opatření nebo podle § 18 odst. 1. Asistent pedagoga pomáhá jinému pedagogickému pracovníkovi při organizaci a realizaci vzdělávání, podporuje samostatnost a aktivní zapojení žáka do všech činností uskutečňovaných ve škole v rámci vzdělávání, včetně poskytování školských služeb“ (MŠMT, © 2018).

Asistent pedagoga je zaměstnanec školy, na zodpovědnosti školy tak zůstává, koho na tuto pozici přijme. Podmínkou výkonu funkce asistenta pedagoga je středoškolské vzdělání, ideálně pedagogického směru. Asistent se může případně dovzdělat v kurzu zaměřeném na pozici asistenta pedagoga (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 82-83).

Při výběru asistenta pedagoga je vhodné zapojit do hledání i rodiče, neboť je velmi důležitá spolupráce rodiny s asistentem. Zároveň je důležitý soulad mezi asistentem a pedagogem. Po výběru vhodného kandidáta na funkci asistenta pedagoga je vhodné neformální setkání v rodině (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 83).

K **hlavním činnostem** asistenta pedagoga řadíme (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 17):

- pomoc dítěti s přizpůsobením se novému prostředí,
- pomoc pedagogickým pracovníkům při výchovně vzdělávací činnosti,

- pomoc při komunikaci s druhými dětmi,
- spolupráce s rodinou.

Ke **konkrétním činnostem** asistenta pedagoga v rámci přímé práce patří podíl na posílení zvládnutí sebeobslužných činností, pomoc se zvládnutím používání denního rozvrhu, pomoc při orientaci v prostoru. Důležité je také zapojení dítěte do běžného chodu mateřské školy. Dítě je třeba podporovat při budování vztahu s vrstevníky i s dospělými. Velmi důležité je také rozvíjení komunikace a pomoc dítěti s účelným nakládáním volného času (Čadilová, Žampachová, 2007, s. 17-17).

Asistent pedagoga by měl být také pomocníkem při řešení konfliktů mezi dětmi, pomáhá usměrňovat problémové chování, zajišťuje dítěti relaxační činnosti, hlídá bezpečnost dítěte.

V neposlední řadě asistent pedagoga zajišťuje komunikaci mezi školou a rodinou dítěte. Rodiče by měli mít informace o náplni práce asistenta, aby nedocházelo k nesrovnalostem v očekávání rodičů. Rodiče mají někdy zkreslené představy o náplni práce asistenta, což může narušovat vzájemný vztah. Někteří rodiče vnímají asistenta pedagoga jako osobního asistenta, který by měl být dítěti k dispozici po celý čas. Tato domněnka je však mylná, cílem práce asistenta je zvyšování soběstačnosti dítěte a tím pádem snižování podpory (Kendíková, Vosmik, 2013, s. 85-86).

## 4 KLÍČOVÝ PRACOVNÍK PORADENSKÝCH SLUŽEB

V celém procesu vedení dítěte a rodiny hraje významnou roli klíčový pracovník odborných a poradenských služeb. V poslední kapitole teoretické části práce se proto budeme věnovat roli a kompetencím pracovníka v poradenských službách a také se zaměříme na proces plánování práce s dítětem a rodinou.

### 4.1 Role a kompetence pracovníka poradenských služeb

Pracovníkem vedoucím děti s PAS a jejich rodiny může být osoba pracující jako **poradce rané péče**. Raná péče je sociální služba, která je ze zákona registrována u krajského úřadu. Základním nástrojem této služby jsou profesní standardy. Tyto standardy jasně vymezují personální a organizační zajištění služby a také nezbytnost dalšího profesního rozvoje zaměstnanců (Malík Holasová, 2014, s. 53-57).

Asociace poskytovatelů sociálních služeb schválila **etický kodex sociálního pracovníka**, který navazuje na zásady etiky sociální práce definované Mezinárodní federací.

„Etický kodex sociálních pracovníků České republiky (dále jen kodex) vychází z Všeobecné deklarace lidských práv, z Listiny základních práv a svobod České republiky, ze Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách a navazuje na zásady etiky sociální práce definované Mezinárodní federací sociální práce“ (APSSCR, © 2018).

K **etickým zásadám sociálního pracovníka** pak patří dodržování lidských práv a sociální spravedlnosti. Dále sociální pracovník respektuje jedinečnost člověka bez ohledu na jeho věk, pohlaví, rodinný či zdravotní stav, barvu pleti. Sociální pracovník také respektuje jedincovo právo na seberealizaci, díky svým dovednostem a zkušenostem pomáhá klientovi nebo skupině při rozvoji a v neposlední řadě poskytuje služby na profesionální úrovni (Fischer, Milfait a kol., 2010, s. 191).

**Povinností sociálního pracovníka** je svědomité a zodpovědné vykonávání profese při dodržování nejvyšších možných standardů profesionality. Sociální pracovník se zavazuje k respektování etiky sociální práce. K hlavnímu cíli kodexu patří snaha o naplnění sociální práce tak, jak uvádí definice Mezinárodní federace sociálních pracovníků a Mezinárodní asociace škol sociální práce. Kodex také upravuje pravidla etického chování ve vztahu ke klientovi, zaměstnavateli, kolegům a společnosti. Respektování etického kodexu je nezbytnou součástí profese sociálního pracovníka (APSSCR, © 2018).

**Ve vztahu ke klientovi** sociální pracovník vede klienta k vědomí vlastní zodpovědnosti, jedná tak, aby neporušoval základní lidská práva, pomáhá všem klientům bez diskriminace, chrání soukromí klienta, podporuje klienta ve využívání služeb, podporuje klienta při hledání nových možností a také by si měl být vědom svých profesních omezení – měl by klienta umět přesměrovat na další formy pomoci, pokud je to třeba (Fischer, Milfait a kol., 2010, s. 190-192).

**Ve vztahu k zaměstnavateli** plní pracovník své povinnosti odpovědně, spolupůsobí při utváření podmínek vyplývajících z kodexu a snaží se svými postupy o maximální úroveň poskytovaných služeb (Fischer, Milfait a kol., 2010, s. 190-192).

**Ve vztahu ke kolegům** respektuje zkušenosti svých kolegů, rozšiřuje vzájemnou spolupráci, respektuje názorovou rozdílnost a zapojuje se do diskuzí týkajících se etiky.

Předpokladem pro výkon profese klíčového pracovníka jsou jeho **kompetence**. Kompetence se skládají ze schopností, dovedností, znalostí a postojů pracovníka. Klíčový pracovník by měl disponovat následujícími kompetencemi: měl by znát poslání poskytovatele; měl by znát vymezení poskytovaných služeb; cíle služby; principy, metody a postupy plánování služby; dále by měl znát cílovou skupinu, se kterou pracuje; rozdíl mezi péčí a podporou; povinnosti poskytovatele; práva uživatelů a v neposlední řadě lidské potřeby (Bicková, 2011, s. 115-118).

**V rámci svých kompetencí** by měl pracovník být empatický, měl by umět naslouchat, vést nedirektivní rozhovor, měl by dokázat porozumět situaci uživatele a identifikovat jeho potřeby, měl by se umět přizpůsobit komunikaci, být empatický, respektovat hranice, zvládat rizikové situace, sebereflektovat, reagovat přiměřenou podporou, týmově spolupracovat, zapisovat, organizovat a unést nepříznivou situaci klienta (Bicková, 2011, s. 115-118).

K nejčastějším rolím klíčového pracovníka patří **role** poradce, zprostředkovatele, pomocníka, terapeuta, obhájce a realizačního pracovníka. Jako **poradce** se stává konzultantem pro uživatele služeb ale také pro realizační tým. Do realizačního týmu by měl přenášet naplánované cíle a měl by posuzovat, zda služba může nabídnout podporu v dojednaném rozsahu. V roli **zprostředkovatele** přenáší informace mezi uživatelem a realizačním týmem. Pro realizační tým se tak stává zdrojem informací o potřebách uživatele. V roli **pomocníka** je hlavním úkolem identifikování potřeb uživatele služby, neboť mnozí uživatelé nemají schopnost sdělit přesně své potřeby. Na základě identifikování



potřeb je možné zajistit uživateli přiměřenou podporu. V roli **terapeuta** je důležité samotné vedení nedirektivního rozhovoru. Důležitý je partnerský přístup a citlivá realizace služby tak, aby přinesla uživateli úlevné, terapeutické účinky. V roli **obhájce** je úkolem pracovníka obhájení podpory dojednané s uživatelem služby a to zejména v případech, kdy pracovníci týmu mají dojem, že dojednaná služba je neadekvátní či nerealizovatelná. Poslední důležitou rolí je role **realizačního pracovníka**. Pracovník je součástí týmu, ve kterém může uskutečňovat podporu i jinými klíčovými pracovníky (Bicková, 2011, s. 119-120).

Dalším odborným pracovníkem pro děti a rodiny s PAS může být **pracovník Speciálně pedagogického centra**. V týmu SPC spolupracují speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci a logopedičtí pracovníci. Vzdělání pracovníků závisí na zastávané pozici (Bendová, 2015, s. 67).

Pracovníci speciálně pedagogického centra se zaměřují na pomoc dětem především v oblasti vzdělávání. Zaměřují se na komplexní diagnostiku žáka, podporu žáka, včasnou intervenci, individuální i skupinovou práci s žákem, poskytování konzultací rodičům a pedagogickému týmu. Řeší také sociálně právní poradenství a krizovou intervenci (Bendová, 2015, s. 67).

Poslední skupinou pracovníků věnujících se rodinám s PAS jsou **pracovníci neziskových organizací**. K těmto organizacím patří například **NAUTIS** nebo **Centrum Terapie Autismu**. I v neziskových organizacích spolupracuje tým profesionálů s odbornou kvalifikací. V poradenských pozicích se zde nachází psychologové, speciální pedagogové, sociální pedagogové a sociální pracovníci. Nedílnou součástí práce poradenských pracovníků je dodržování etického kodexu.

**Povolání v pomáhajících profesích** klade na pracovníka poměrně vysoké nároky týkající se nejen odbornosti (dovednosti a vědomosti), ale také osobnostních předpokladů. Klient od pracovníka dle Kopřivy (2000, s. 14-15) očekává trpělivost, schopnost vcítění se, náklonnost projevující se ochotou a vlídností. Dále pak předpokládá slušnost, porozumění, spoluúčast a v neposlední řadě klient očekává, že nebude pracovníkem hodnocen.

## 4.2 Individuální plánování práce s dítětem a rodinou

**Individuální plánování** je proces, který probíhá a má svůj vývoj. Tento proces je **kontinuální** – děje se souvisle v čase a **strukturovaný** – postupuje v určitých krocích. Proces vzniku individuálního plánování tvoří vyhodnocování dosavadního průběhu a dojednávání podpory pro další období (Bicková, 2011, s. 73-74).

Prioritou plánování práce je zaměření na **potřeby klienta (dítěte a jeho rodiny)**. Jedná se o **stanovení konkrétních cílů a plánů**, sestavení programu práce. Plánování může být v horizontu krátkodobém, střednědobém i dlouhodobém. Při konstrukci plánu můžeme využít různých symbolů či grafických pomůcek, které slouží pro cíle v jednotlivých etapách plánování (Matoušek a kol., 2007, s. 122-123).

**Plánování** má své **podmínky**, aby mohlo úspěšně probíhat. Jednou z podmínek je vymezený **časový prostor** na vytváření písemných pravidel, samotného plánování s uživateli a na předávání informací. Důležitou podmínkou je **nastavení vnitřních pravidel** – směrnice, manuál, metodika. Dále je nezbytné zajistit **vzdělávací přípravu** pracovníků, který může být zajištěna z vlastních zdrojů nebo využitím kurzů, výcviků či pozvání lektora. Další podstatnou částí plánování je **zajištění podpory** pro klíčové pracovníky například formou metodického vedení či supervize (Bicková, 2011, s. 74-78).

V procesu plánování je nezbytná **metodika**. Tato metodika stanovuje vnitřní pravidla služby, kterými se řídí proces plánování a poskytování služeb. Metodika by měla obsahovat význam plánování služby, cíle plánování služby a principy plánování služby. Dále by mělo být součástí metodiky vymezení základních pojmů – klíčový pracovník, individuální plán, klient. Velmi důležitou součástí metodiky je postup plánování služby – popis metody plánování služby rozhovorem, délka trvání rozhovoru, fáze a průběh rozhovoru. V metodice by neměli chybět informace o způsobu vyhodnocování plánů a seznam dokumentace vztahující se k individuálnímu plánování (Bicková, 2011, s. 78-80).

**V procesu** vedení rodiny je nedílnou součástí práce **rozhovor** s rodiči dítěte. Před rozhovorem je vždy důležité vyhodnotit podmínky, za kterých bude rozhovor realizován – místo, čas, forma (Kopřiva, 2000, s. 109-110).

Koncept poradenství dělíme do tří fází – začátek, průběh a závěr. V **počáteční fázi** je důležité navázat vztah s klienty, definovat problémy a dohodnout se na smlouvě. K hlavním strategiím této fáze patří zkoumání, stanovování priorit, zjištění očekávání a konkrétnost.

V této fázi je podstatná dovednost pozorování, naslouchání a reagování. V **prostřední fázi** pracujeme podle smlouvy, průběžně vyhodnocujeme problémy. V této fázi získáváme zpětnou vazbu, dochází ke konfrontaci a věnujeme se hlubšímu zkoumání. V **závěrečné fázi** realizujeme změnu, zobecňujeme naučené, vytyčujeme cíle a plánujeme činnost včetně jejího vyhodnocování (Culley, Bond, 2008, s. 67-145).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 DESIGN VÝZKUMU

Ve čtyřicátých letech minulého století se domněnky o autismu a poruchách autistického spektra pojily s představou, že autismus vzniká díky chladnému chování matky dítěte. Dnes již víme, že tato domněnka Leo Kannerova se nezakládá na skutečnosti. Dle nejnovějších zdrojů (Šporclová, 2018, s. 14)) však příčiny autismu stále nejsou zcela objasněny a hovoříme prozatím o faktorech, které zvyšují riziko diagnózy PAS. Zároveň víme, že péče o dítě s PAS je velmi náročná, zasahuje do mnoha oblastí života rodiny a dítěte a prognóza je vždy nejistá.

V teoretické části jsme shrnuli poznatky týkající se diagnóz poruch autistického spektra, poskytli jsme informace z oblasti legislativy spojené s podporou rodin pečujících o dítě s PAS, podporou dětí v oblasti vzdělávání a zabývali jsme se metodami práce s dětmi s PAS. V poslední kapitole jsme se věnovali pracovníkovi v poradenských službách a plánování služeb. V praktické části se zaměříme na změny v životě dětí s PAS a jejich rodin, kterých bylo dosaženo v souvislosti s odborným vedením dítěte a rodiny.

### 5.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je zjištění vlivu odborného vedení dítěte s PAS a jeho rodiny na jejich život z pohledu rodiče a zjištění pozitivních změn ve vývoji dítěte. K dílčím cílům práce patří nastínění prvotních signálů, které přivádí rodiče na diagnózu a zmapování životní reality prožívané rodiči dítěte s PAS.

### 5.2 Výzkumné otázky

Při stanovení hlavní výzkumné otázky i dílčích výzkumných otázek vycházíme z cíle výzkumu a chceme co nejvýstižněji uchopit dané téma.

#### **Hlavní výzkumná otázka:**

Jaké změny registrují rodiče v životě dítěte a rodiny v souvislosti se zařazením do odborné péče?

#### **Dílčí výzkumné otázky:**

1. Jaké signály v chování dítěte přivádí rodiče k diagnóze PAS a kde hledají první pomoc?

2. Jak prožívá rodič sdělení diagnózy a jakým směrem se rodič ubírá po stanovení diagnózy?
3. K jakým změnám došlo ve vývoji dítěte ve spojitosti s využitím odborných terapeuticko-pedagogických služeb?

### 5.3 Metodologie výzkumu

„Metodologie se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu“ (Hendl, 2016, s. 31).

Pro náš výzkum jsme zvolili metodu kvalitativního výzkumu. V našem výzkumném procesu nestanovujeme žádné proměnné ani hypotézy a náš výzkum se nebude opírat o teoretické poznatky. Výzkumný proces má vést k tomu, aby přispěl k lepšímu porozumění problematice PAS z praktického hlediska. Vzhledem k tomu, že budeme zkoumat daný jev z pohledu rodičů a z pohledu změn ve vývoji dítěte, zvolili jsme pro výzkum fenomenologickou interpretativní analýzu (IPA). IPA nám umožní jít do hloubky zkoumaného fenoménu a pomůže nám pomoci porozumět zažité skutečnosti rodičů.

Fenomenologie je spojena s filozofií Edmunda Husserla, který v základech fenomenologie zdůrazňuje přesvědčení, že filozofické poznání nespočívá v konstrukci obecných principů, nýbrž podstatou je deskripce fenoménů. Cílem fenomenologie je zkoumání jevu takového, jaký opravdu je a ne z pohledu takového, jak je na něj na základě dosavadních informací a znalostí pohlíženo (Hendl, 2016, s. 73).

Pro empirickou část naší práce jsme v rámci kvalitativního výzkumu zvolili sběr dat metodou polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami a metodou zúčastněného strukturovaného pozorování. Rozhovory budou analyzovány pomocí fenomenologické interpretativní analýzy.

Polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami vyžaduje při přípravě důkladné promyšlení toho, jaké informace chceme pro svůj výzkum získat, abychom ze získaných dat co nejpřesněji dokázali zpracovat a vyhodnotit cíl výzkumu. Při sestavování otázek polostrukturovaného rozhovoru specifikujeme závazné okruhy otázek, které je třeba dodržet. Zároveň však máme možnost pokládat v průběhu interview otázky doplňující, kterými upřesňujeme data a ujišťujeme se, že správně chápeme vyjádření participanta. Téma pak můžeme rozpracovávat do hloubky.

Vzhledem k tomu, že cílem naší práce je také posouzení pozitivních změn ve vývoji dítěte, je součástí našeho výzkumu zúčastněné strukturované pozorování. V průběhu zúčastněného strukturovaného pozorování probíhala práce s dítětem na daných úkolech za přítomnosti rodiče a naším cílem bylo zaznamenat změny ve vývoji dítěte v průběhu času.

V celém procesu výzkumu je velmi důležitá role výzkumníka, který je zároveň odborným pracovníkem vedoucím dítě a jeho rodinu. Výzkumník musí zůstat při své práci nezáujatý a je nezbytné, aby celou situaci dokázal analyzovat nezávisle na svých pocitech a prožitcích. Podstatou výzkumníkoví práce je popis jevu takového jaký je a ne takového, jak by ho výzkumník chtěl mít či vidět.

#### **5.4 Výběr výzkumného souboru**

V našem výzkumu pracujeme se specifickou cílovou skupinou, s dětmi zasaženými diagnózou PAS a jejich rodinami.

Při výběru výzkumného souboru byl s ohledem na cílovou skupinu nezbytný výběr záměrný. Výzkum jsme realizovali v centru, které zaměřuje své služby na děti s poruchou autistického spektra. Centrum poskytuje terapie pro děti s PAS a věnuje se též vedení rodiny dítěte. Před oslovením rodin jsme si stanovili kritéria nezbytná pro přijetí do výzkumu. Kritéria byla vymezena v souvislosti se zaměřením na cíl práce a výzkumu a měla nám zajistit sourodý výzkumný soubor. Jedná se kritéria stanovující věk dítěte 3-6 let, stanovení diagnózy dětského autismu a užívání služby nejméně po dobu jednoho roku. Poté jsme oslovili rodiny, které odpovídali našim kritériím pro zapojení do výzkumu. Předpokládáme, že při splnění těchto kritérií přinese naše práce určitou výpovědní hodnotu, se kterou lze dále pracovat.

Se spoluprací souhlasili dvě rodiny ze tří oslovených. První rodina vychovává chlapce ve věku 6 let, v odborné péči jsou momentálně tři roky. Druhá rodina vychovává dívku ve věku 4,5 roku, v odborné péči jsou nyní 1,5 roku. Obě tyto rodiny splňují požadovaná kritéria a svůj souhlas se zapojením do výzkumu potvrzují doloženým informovaným souhlasem.

#### **5.5 Průběh výzkumu**

Po dohodě o spolupráci s rodinami dětí bylo nezbytné připravit všechny podklady pro realizaci výzkumu. Realizace výzkumu probíhala v období říjen 2018 – únor 2019.

Na počátku výzkumu jsme stanovili, že výzkum bude probíhat ve dvou vzájemně se prolínajících liniích - formou rozhovoru s rodičem a formou zúčastněného pozorování dítěte

v terapiích. Rozhovorem s rodičem se budeme snažit získat co nejvíce informací spojených s každodenně žitou realitou rodiny s tím, že budeme mít za cíl vyhodnotit změny, které rodina registruje ve spojitosti s využitím odborné služby. Zúčastněné pozorování nám poskytne informace potřebné k vyhodnocení změn ve vývoji dítěte.

Rozhovor, který jsme připravili, je polostrukturovaný hloubkový. Při použití polostrukturovaného hloubkového rozhovoru se výzkumník drží předem připravených otázek a zároveň dává výzkumníkovi možnost doptat se na další fakta a ověřovat si porozumění sděleným informacím. Rodiči dává tento typ rozhovoru možnost otevřeně vyjádřit všechny své myšlenky a postřehy vztahující se k dané otázce.

Na rozhovory bylo nutné připravit si vhodné zázemí. Schůzky po dohodě s rodiči proběhly přímo v centru, kam rodiny dochází. Výhodou pro rodiče je známé prostředí, do kterého jsou zvyklí docházet. Dá se tedy předpokládat, že se rodičům bude ve známém prostředí lépe otvírat během rozhovoru a bude tak rychleji vytvořena příjemná a důvěrná atmosféra, která je při tomto rozhovoru nezbytná. Rodič na počátku rozhovoru dostává k podpisu informovaný souhlas, čímž potvrzuje svůj souhlas s užitím získaných informací do diplomové práce. Předpokladem spolupráce, užití a zpracování informací je dodržení anonymity účastníků výzkumu a dodržení etických pravidel ze strany výzkumníka. Rodič dostává také instrukce k nadcházejícímu rozhovoru. Je seznámen s tím, že z rozhovoru bude pořízen audiozáznam.

Zúčastněné pozorování probíhalo stejně jako rozhovor přímo v centru, kam dochází děti na terapie. Pozorování probíhalo v době výzkumu během terapeuticko-pedagogických nácviků zaměřených na individuální i kooperativní práci s dětmi.

## 5.6 Techniky sběru dat

S ohledem na námi zvolený cíl výzkumu je hlavním účelem sběru dat proniknutí do života rodin vychovávajících dítě s PAS, zjištění vlivu odborného vedení na celý rodinný systém z pohledu rodičů a zhodnocení vlivu odborného vedení na pozitivní změny ve vývoji dítěte. Pro nasycení dat výzkumu jsme zvolili techniku sběru dat metodou polostrukturovaného rozhovoru a metodou pozorování.

### 5.6.1 Rozhovory

Zvolená technika polostrukturovaného rozhovoru s rodiči by nám měla nasytit data potřebná pro získání pohledu rodičů na diagnózu, péči o dítě a zhodnocení dopadu odborného vedení

na dítě a rodinu. Během výzkumu jsme uskutečnili celkem dva rozhovory s rodičem každého z dětí, v obou případech se jedná o matky.

V prvním rozhovoru jsme se zaměřili na období před stanovením diagnózy a krátce po stanovení diagnózy PAS u jejich dětí, tzn. na období cca od 1 roku do zhruba 3,5 let věku dítěte. Z těchto otázek chceme zjistit, co přivedlo rodiče na myšlenku, že jejich dítě je zasaženo diagnózou PAS, jak prožívali stanovení diagnózy, kde hledali pomoc a zda vnímali dopad diagnózy na chod rodiny.

**Pro rozhovor č. 1 jsme si připravili následující otázky:**

1. Kdy jste poprvé zaregistrovala, že se vám nezdá vývoj vašeho syna/dcery standardní a v čem se vám zdál vývoj syna/dcery nestandardní?
2. V jakém časovém rozpětí jste se rozhodli řešit danou situaci a kde jste hledali „první pomoc“?
3. Jaké pocity jste prožívala po stanovení diagnózy, co pro vás bylo nejtěžší?
4. Kde jste hledali odbornou pomoc po stanovení diagnózy?
5. Jakým způsobem diagnóza ovlivnila život rodiny?
6. Ovlivňovala diagnóza syna/dcery váš společenský a profesní život?

Druhým rozhovorem budeme chtít nasytit data tak, abychom mohli konkretizovat problémy, se kterými rodina vstupuje do odborné péče. Budeme chtít zjistit, jaký je pohled rodiče na odbornou péči, jaký vliv měla odborná péče na celý rodinný systém z pohledu rodiče a jak rodič vnímá diagnózu a její důsledky na chod rodiny s odstupem času. Druhá část otázek je směřována na období od cca 3,5 let věku dítěte po současnost, tedy na období, kdy dítě pobírá péči v centru déle než 6 měsíců.

**Pro rozhovor č. 2 jsme si připravili následující otázky:**

1. Co jste na počátku spolupráce s centrem u syna/dcery vnímali jako největší problém, který jste chtěli řešit?
2. Bylo pro vás důležité vidět syna/dceru pracovat v pedagogicko-terapeutických nácvicích a co vám účast přinesla?
3. Po jakém čase jste začali pozorovat první změny ve vývoji syna/dcery a v čem jste viděli tyto změny?
4. Jak byste zhodnotila průběh odborné péče po dobu pobírání služeb v centru?
5. V čem vám odborná pedagogicko-terapeutická péče nejvíce pomohla a co se změnilo v životě vaší rodiny za dobu pobírání odborné péče v centru?



6. Máte v současnosti pocit, že vás diagnóza vašeho syna/dcery izoluje od společenského či profesního života?

Na základě odpovědí na výše uvedené otázky bychom měli být schopni nasytit data našeho výzkumu. Měli bychom být schopni odpovědět si na hlavní výzkumnou otázku i na dílčí výzkumné otázky.

### 5.6.2 Zúčastněné pozorování

Nasycení dat výzkumu týkajících se změn ve vývoji dítěte zajistíme zúčastněným strukturovaným pozorováním, které provádí a vyhodnocuje výzkumník.

Zúčastněné pozorování prováděl sám výzkumník, dlouhodobě, v terapeuticko-pedagogických nácvicích. Tyto nácviky probíhaly vždy 1x týdně po dobu 50 - 90 minut. Část nácviků probíhala za přítomnosti rodiče. Tyto nácviky byly zaměřeny na individuální potřeby dítěte se zapojením rodiče do aktivit tak, aby práci zaměřenou na rozvoj dítěte zvládnul rodič trénovat a provádět i v domácím prostředí. Další část nácviků probíhala bez přítomnosti rodičů. Tyto nácviky byly zaměřeny na kooperaci s vrstevníkem. Z obou typů nácviků byl vždy pořízen podrobný zápis a z několika nácviků byl pořízen také audio záznam zachycující průběh nácviku.

V obou typech nácviku jsme předem stanovili plán, kterého se pracovník držel a snažil se ho naplnit. Plán sestavoval pracovník společně s rodičem během konzultace bez přítomnosti dítěte. Při samotném nácviku se pracovník vždy držel metodických zásad pro práci s dítětem s PAS – využití struktury, vizualizace, procesuálních schémat, použití motivace a pomůcek určených k rozvoji schopností a dovedností dítěte, využití videoscénářů k nácviku hry.

Základním předpokladem při přípravě strukturovaného zúčastněného pozorování bylo sestavení rozvrhu aktivit dle plánu terapie. Kromě vizualizování aktivit, které dítě čekají, bylo třeba ještě rozstrukturovat jednotlivé aktivity do dílčích úseků, abychom u dítěte podpořili spolupráci. Každý dílčí úsek měl být zakončen něčím příjemným, co bude dítě motivovat k další práci. Motivací může být pro dítě odměna v podobě dobroty, kterou má dítě rádo, v podobě bublinek či zapůjčení hračky, která dítě zaujme. Zajistíme tak dítěti zároveň drobnou relaxaci mezi aktivitami.

Připravíme si úkoly, které budou odpovídat aktuálně rozvíjeným oblastem u dítěte, např. zaměřené na práci s emocemi, rozvoj kognitivních dovedností, rozvoj jemné motoriky a grafomotoriky.

Pro navázání kontaktu dítěte s rodičem zařadíme do rozvrhu pohybové aktivity, při kterých budeme dítě propojovat s rodičem a budeme mezi nimi navazovat vzájemný vztah – reakce na jméno, sdílení radosti.

Nedílnou součástí práce s dítětem byl rozvoj dítěte v oblasti hry. Pokud dítě umí funkčně používat hračky, dá se předpokládat, že se snáze dokáže doma zabavit, nebude se neustále dožadovat pozornosti rodičů a také bude pro dítě do budoucna jednodušší zahájení kontaktu s vrstevníkem.

Vzhledem k tomu, že naše pozorování bylo zaměřeno na změny ve vývoji dítěte, bylo nezbytné stanovit si předem jednotlivé oblasti, které jsme chtěli u dítěte a rodiče v průběhu práce pozorovat. Plán, o kterém jsme již hovořili výše, by měl být vždy stanoven na určité období a změny a další úkoly v plánech by měly přicházet tehdy, kdy se nám podaří dosáhnout stanovených cílů.

Na základě analýzy několika setkání jsme mohli začít postupně pracovat na vyhodnocování průběhu odborné péče. Vyhodnocovat dopady cílené práce jsme mohli zhruba vždy po dokončení jednoho bloku nácviků, tj. po 4-5 týdnech (1 blok obsahuje 4 nácviky a 1 konzultaci). Nejdříve jsme vyhodnocovali každý daný blok nácviků samostatně. Zaměřili jsme se na to, zda byl splněn plán terapie. Teprve na základě několika těchto hodnocení z jednotlivých bloků nácviků jsme mohli podrobněji vyhodnocovat skutečně dosažené cíle z dlouhodobého hlediska a mohli jsme vyhodnotit pozitivní změny ve vývoji dítěte. Z tohoto důvodu jsme pro výzkum oslovili rodiny dětí, které jsou v péči déle než 1 rok.

Zúčastněné otevřené strukturované pozorování je pro výzkumníka poměrně náročné. Vyžaduje trpělivou přípravu, důkladné promyšlení plánu práce a úzkou spolupráci s rodiči dítěte. Zároveň vyžaduje po výzkumníkovi udržení si určitého nadhledu a odstupu, aby byl výzkumník schopen co nejobjektivněji vyhodnotit výsledky pozorování. Výzkumníková práce musí být spolehlivá, pravdivá a důvěryhodná.

## 6 ZPRACOVÁNÍ, ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V šesté kapitole se budeme podrobněji věnovat samotnému zpracování výzkumu, kde rozhovory a pozorování rozložíme do několika fází. Získaná data budeme analyzovat, vyhodnocovat a interpretovat. V závěru kapitoly shrneme poznatky výzkumné části.

### 6.1 Zpracování a analýza rozhovorů

První část našeho výzkumu tvoří rozhovor s matkami dětí. Při přípravě na rozhovor a tvorbě otázek jsem vycházela především z vlastní životní zkušenosti.

V této části práce se budeme věnovat **hloubkovým rozhovorům s matkami dětí**, během kterých budeme chtít nasbírat co nejvíce dat vypovídajících o zažité skutečnosti. Během rozhovorů je u výzkumníka velmi důležité umění naslouchat a pozorovat. Ze všech realizovaných rozhovorů byl pořízen **audiozáznam**, který procházel dalším zpracováním v několika fázích.

**V první fázi** po realizaci rozhovorů jsme provedli jejich **transkripci**. Po transkripci byly rozhovory výzkumníkem opakovaně přehrávány a pročitány. Ve **druhé fázi** jsme zpracovali rozhovory **formou popisnou**, kde jsme se věnovali každému rozhovoru jednotlivě a naším cílem bylo zachycení všeho podstatného a zajímavého tak, abychom mohli hlouběji rozpracovávat téma výzkumu. Ve **třetí fázi** jsme hledali **společná nadřazená témata**. V této fázi zároveň dochází k zásadní změně ve výzkumu, neb v první a druhé fázi byl centrálním zájmem výzkumu participant, nyní bude centrálním zájmem role výzkumníka, který bude hledat jednotlivá nadřazená a podřazená témata vyplývající z uskutečněných rozhovorů. Ve **čtvrté fázi** budeme hledat **vzájemné souvislosti**, které spojují dané téma a vypovídají

První rozhovor byl realizován s matkou šestiletého chlapce, druhý rozhovor s matkou dívky, které je 4,5 roku.

**Během prvního rozhovoru** jsme chtěli zjistit, čeho si rodiče u svého dítěte povšimnuli, co se jim zdálo rozdílné od ostatních dětí a v jakém věku rodiče zaznamenali první nejasnosti ve vývoji dítěte. Zároveň nás zajímalo, kdy rodiče začali řešit nestandardní vývoj svého dítěte a na koho se obrátili jako první, když pojali podezření, že s jejich dítětem je něco v nepořádku.

Dalším zajímavým momentem našeho rozhovoru bylo zjištění postupu, který následoval poté, co rodiče začali řešit první nejasnosti ve vývoji svého dítěte. Jak probíhala cesta ke stanovení diagnózy a jakým způsobem rodiče uchopili daný problém.

Také jsme chtěli zjistit, co následovalo po stanovení diagnózy. Jak rodič se rodič cítil, jak postupoval, zda si hledal informace sám nebo očekával pomoc od odborníka? A jsou vůbec informace, které rodič vyhledal v literatuře nebo na internetu dostatečné k tomu, aby mohl svému dítěti pomoci? Na jaká pracoviště byl rodič odkázán a kým?

Zjistíme také jaké dopady má diagnóza PAS na běžný chod rodiny v samém počátku cesty po stanovení diagnózy dítěte. Cítí se rodiče v izolaci od společenského života a vnímají omezení ve svém profesním životě?

Ve všech rozhovorech proběhla v první fázi transkripce rozhovoru, opakované pročitání a opakovaný poslech rozhovorů.

### **Popisná fáze 1. rozhovoru s matkou chlapce:**

V případě prvního rozhovoru s matkou chlapce zjistíme, že cesta ke stanovení diagnózy byla poměrně dlouhá a náročná a to i přesto, že si rodiče prvních signálů povšimnuli již kolem prvního roku života chlapce. Chlapec již v tak raném věku nereagoval na druhé a neříkal první slova tak jako jeho vrstevníci, což rodiče znepokojovalo.

Matka hledala první pomoc u dětské obvodní lékařky. Lékařka se matky dotazovala, zda se chlapec chodí občas pomazlit a když matka sdělila, že ano, lékařka považovala starost matky za zbytečnou. Vzhledem k tomu, že situace se zhoršovala, chlapec s rodiči vůbec nespolupracoval a stále nemluvil, začala postupem času matka naléhat na dětskou lékařku, která nakonec chlapce odeslala k logopedovi. Ani nyní ještě matka nezískala uspokojivou odpověď na to, co se děje a jak synovi pomoci.

Po nástupu do mateřské školy byl chlapec z důvodu nezvládnutí pobytu ve školce ze školky vyloučen a matce bylo doporučeno vyšetření syna v SPC. V SPC byl chlapec vyšetřen psychologkou, která navrhla další postup – vyšetření u klinického psychologa, vyšetření u psychiatra a vyšetření neurologem. Speciálně pedagogické centrum se tak stalo prvním místem, kde byla rodičům naznačena diagnóza a zároveň jim byl navržen následný postup.

Po stanovení diagnózy psychiatrem začali rodiče pátrat po dalších informacích. Matka informace z internetu, který tehdy využila, hodnotila slovy, že „tam nic nebylo“. Z tohoto

důvodu se obrátila na SPC, kde již dostala doporučení na centrum a později také na službu rané péče.

Matka chlapce vnímá velmi výrazně dopad diagnózy na život rodiny. Jednak dle jejích slov došlo ke ztrátě přátel a zároveň byla otcem obviněna z toho, že může za diagnózu jejich syna.

Co se týká dalších omezení, ta matka zpočátku tolik nevnímala. Sama se vyjádřila tak, že neměla porovnání a zkušenost s tím, jak „fungují“ normální děti. Rozdílnost začala vnímat až po narození druhého syna. Tehdy viděla, že je péče o druhého syna jednodušší. Nedožadoval se speciálního jídla, pití, jednodušeji zvládnul splnit požadavky rodičů a to i ty, do kterých se mu nechtělo. V případě staršího syna s PAS si byla matka vědoma toho, že pokud syn danou aktivitu dělat nechce nebo někam nechce jít či jet, nikdo s ním nehne. Staršímu synovi je třeba přizpůsobovat aktivity v běžném životě.

Ze strachu rodiče s dětmi nejezdí na dovolenou. Obávají se, že by zaplatili dovolenou a v den příjezdu by museli odjet, neb by to jejich syn nezvládnul.

V profesním životě matka nevnímá výrazné omezení, snad jen to, že si musela ve svém zaměstnání snížit úvazek, aby mohla se synem dojíždět do terapií a věnovat mu tak nadstandardní péči. Toto omezení matka nevnímá nijak negativně, naopak vidí výhodu v tom, že má více času pro syna.

### **Fáze hledání nadřazených témat v 1. rozhovoru s matkou chlapce:**

V této fázi jsme na základě opakovaných poslechů a opakovaného pročitání přepsaných rozhovorů do textu sestavili hlavní nadřazená témata. Nadřazenými tématy plynoucími z rozhovoru jsou **prvotní signály, smíření s diagnózou, omezení v životě rodiny a profesní omezení matky.**

### **Popisná fáze 1. rozhovoru s matkou dívky:**

V prvním rozhovoru s matkou dívky získáváme další hodnotné informace pro náš výzkum. Rodiče dívky pozorovali první změny ve vývoji asi ve 14 měsících věku. Dívka byla velmi hodná, klidná, neplakala, což přišlo mamince zvláštní. Svěřila se tehdy dceřině dětské lékařce, která doporučila situaci neřešit a počkat, co bude dál.

V 18 měsících při další kontrole u pediatra přišla matka s tím, že jejich dcera neříká ani základní slova. Dívka byla dětskou lékařkou odeslána na foniatrii, kde však nebylo možné provést vyšetření pro nespokojenost dívky. V tuto dobu přišel lékařům VZP do ordinací

M-chat dotazník, který slouží k včasnému zachytu PAS. Po provedení vyšetření bylo dětskou lékařkou zjištěno, že dívka splňuje více bodů svědčících pro PAS, proto maminku odkázala na pracoviště Rané péče, kde získala matka další informace a návrh následného postupu. Dívka absolvovala na základě doporučení rané péče vyšetření psychologa a později také dětského psychiatra.

Stanovení diagnózy nesla matka velmi těžce, z pohledu matky byl otec statečnější. Matka dle svých slov stále plakala a cítila se bezradná. Rodiče dívky si nevěděli rady v této nové životní situaci, nevěděli, co mají dělat. Matka dívky hovořila o tom, že se jednalo o její první setkání s autismem a bylo pro ni velmi těžké. V rodině panovala velká obava z toho, zda se dceři k diagnóze nerozvine také mentální retardace, se kterou si maminka autismus spojovala na základě dosavadních zkušeností s dcerou kamarádky.

Z pohledu matky diagnóza na svém počátku měla výrazný vliv na život rodiny. Rodiče dívky na počátku nevěděli, jaké úrovně se jejich dceři podaří dosáhnout. Matka se rozhodla nenastoupit do zaměstnání a rozhodla se věnovat nadstandardní péči své dceři. Diagnóza tímto ovlivnila celou rodinu po stránce finanční.

Diagnóza měla na svém počátku vliv i na sociální kontakty rodiny s okolím. Dívka potřebovala mnoho péče od svých rodičů a tak se rodiče cítili do určité míry na nějaký čas separovaní od dění ve společnosti a od setkávání se s přáteli. Zvýšenou péči o dceru však rodiče vnímali jako nutnou. Matka si cení ze strany svých přátel toho, že respektovali a akceptovali jejich rozhodnutí věnovat se maximálně dceři a omezit na nějaký čas přátelská setkávání.

### **Fáze hledání nadřazených témat v 1. rozhovoru s matkou dívky:**

Během opakovaného pročitání textů přepsaných rozhovorů došlo k vyhodnocení nadřazených témat, kterými jsou **první nejasnosti ve vývoji dcery, vnímané pocity po stanovení diagnózy, vliv na život rodiny a zvýšená péče o dceru.**

**Tabulka 2: Nadřazená témata z rozhovoru 1**

<b>Matka chlapce</b>	<b>Matka dívky</b>
První signály	První nejasnosti ve vývoji
Smíření s diagnózou	Vnímané pocity po stanovení diagnózy
Omezení v životě rodiny	Vliv na život rodiny
Profesní omezení matky	Zvýšená péče o dceru

V tabulce vidíme přehledně nadřazená témata vyplývající z prvních rozhovorů s matkami dětí. Níže budeme hledat souvislosti mezi nadřazenými tématy a tématy podřazená.

V poslední **čtvrté fázi** analýzy dat budeme hledat **souvislosti, vzájemné vztahy a další podřazená témata plynoucí z témat nadřazených.**

Na základě analýzy rozhovorů můžeme v obou případech vidět **prvního společného jmenovatele - období**, kdy si rodiče uvědomují **nejasnosti a nerovnoměrnost ve vývoji** dětí. U obou dětí byly zaznamenány nejasnosti ve velmi **raném věku** (12-14 měsíců). Z uvedených rozhovorů plyne, že ač si rodiče všimnuli velmi brzy toho, že se jejich dítě nevyvíjí tak, jak by mělo, **přístup pediatra** byl spíše bagatelizující a nepodporující. Tímto zjištěním jsme mohli stanovit první **podřazené téma**, kterým je přístup pediatra.

**Druhým společným jmenovatelem** je **vliv diagnózy na chod rodiny**. Z analýzy rozhovorů můžeme konstatovat, že každá z rodin vnímá v důsledku diagnózy omezení v běžném životě, která se týkají zejména snížení míry sociálního kontaktu. **Míra sociálního kontaktu** je dalším **podřazeným tématem** plynoucím z rozhovoru. Z výzkumu však také plyne, že se na tento problém každá z matek dívá malinko odlišně. Zatímco matka dívky viděla omezení pouze po určitý čas, kdy byla nutná zvýšená péče o dceru, tak matka chlapce vnímá omezení trvale.

**Třetím společným jmenovatelem** je přijetí a **zpracování zprávy o diagnóze dítěte**. Matka dívky při tomto tématu pláče, je vidět, že téma ji stále trápí, naznačuje obavy o budoucnost dcery. Matka chlapce stanovení diagnózy popisuje též jako velmi zasahující a zároveň konstatuje, že nejhorší pro ni bylo, že nevěděla jak se synem pracovat. Zde bych viděla drobnou odlišnost ve vnímání po sdělení diagnózy dítěte, respektive u obou matek je znát, že se jednalo o velmi bolestnou a těžkou zkušenost, nicméně jedna z matek řeší více obavy z budoucnosti, druhá z matek spíše vidí problém v tom, že si neví rady s tím, co dělat dál.

**Posledním společným jmenovatelem** prvních rozhovorů jsou omezení v oblasti **profese**. Zde se nám prolínají nadřazená témata – zvýšená péče a profesní omezení. Z rozhovorů s oběma matkami plyne, že jejich **děti** potřebují **zvýšenou péči** a do určité míry tak diagnóza dětí zasahuje do profesních životů matek. Jedna z matek se rozhodla prozatím nepracovat a věnovat se dceři, druhá z matek se rozhodla pracovat na zkrácený úvazek, kdy rovněž část času potřebuje pro nadstandardní péči o syna.

V této části práce se zaměříme na **druhý rozhovor** s matkami dětí. V druhém rozhovoru se též budeme držet čtyř fází, kdy v první fázi provedeme transkripci rozhovorů a jejich opakované pročitání, v druhé fázi zpracujeme rozhovory popisnou formou, ve třetí fázi vyvodíme nadřazená témata a v poslední čtvrté fázi se budeme věnovat spojitostem mezi

oběma zkušenostmi a budeme hledat další společná podřazená témata plynoucí ze zkušenosti rodičů.

**Cílem druhého rozhovoru** pro nás bylo zjištění co nejvíce informací o tom, jak rodič vnímá odbornou péči. Jak se rodič dostává do cílené odborné péče? Jaké první otázky vyvstávají rodiči po stanovení diagnózy? V čem vidí rodiče stěžejní význam odborného vedení jejich dítěte? Jak moc bylo pro rodiče důležité aktivně se účastnit náhledů v terapii a co jim přinesla možnost aktivní účasti v terapiích? Jak rodiče hodnotí průběh odborné péče, v čem jim péče nejvíce pomohla? Změnila odborná péče nějak pohled rodičů na diagnózu? Co se změnilo v životě dětí a rodiny po zahájení spolupráce s odborným pracovištěm? Jak s odstupem času rodiče vnímají život jejich rodiny a ovlivňuje diagnóza běžný život rodiny ve stejné míře jako na počátku v období po stanovení diagnózy? Toto jsou základní otázky, které by nám měly být zodpovězeny při druhém rozhovoru s rodičem každého z dětí.

### **Popisná fáze 2. rozhovoru s matkou chlapce:**

Matka chlapce uvádí, že kontakt na centrum získala ve Speciálně pedagogickém centru.

Prvním problémem, který v rodině bylo třeba řešit, byla komunikace, která se u syna nacházela na bodu nula. Stejně tak rodinu trápila absolutní nespolečenská spolupráce syna s rodiči. Rodiče dostávali na počátku od přátel „chytré rady“ typu – „nechce ho vyhladovět, nechte ho vyvztekát“. Žádná z těchto rad nebyla efektivní.

Po nástupu do péče centra byla ze strany rodiny hlavní zakázka nastavení komunikace a spolupráce. Matka vyhodnocuje, že vidět syna pracovat v terapiích pro ni bylo stěžejní. Účastnit se terapií a vidět jak se synem pracovat považovala matka za důležité. Na práci v terapii pak mohli se synem navazovat i v domácím prostředí. Za nezbytnost považovala matka v počátku nastavení obrázkové komunikace. Nyní již obrázkovou komunikaci využívají minimálně.

Po zahájení terapií pozorovali rodiče změnu poměrně rychle. V krátkém čase začal chlapec reagovat na první pokyny a používat první slova. Odborná péče v centru dala rodičům především návod, jak se synem pracovat. Matka hodnotí největší význam péče v rozvoji komunikace a spolupráce a poskytnutí metodiky, jak vést syna.

Matka se v současné době, tři roky po stanovení diagnózy syna, necítí izolovaná od společnosti. Nebojí se syna nechat s babičkou a vyrazit do společnosti. Na druhou stranu



matka registruje, že se stoupajícím věkem syna je jejich rodina jako celek do určité míry izolována od návštěv. Ze strany přátel matka cítí neochotu scházet se.

### **Fáze hledání nadřazených témat v 2. rozhovoru s matkou chlapce:**

Po analýze popisné části rozhovoru můžeme konstatovat, že k nadřazeným tématům patří **komunikace, nespolupráce, účast v terapii, změny ve vývoji dítěte a izolovanost od společnosti.**

### **Popisná fáze 2. rozhovoru s matkou dívky:**

Při rozhovoru s matkou dívky se dozvídáme, že kontakt na odborné pracoviště centra získala rodina od pracovníků rané péče.

Na samém počátku považovala rodina za nejdůležitější řešit u dcery komunikaci. Dcera nemluvila a stále jen plakala, pokud něco chtěla, neuměla si o to říci. Rodiče trápil také téměř nulový oční kontakt a uzavřenost dcery před vnímáním okolního světa.

Rodiče na počátku našli mnoho dostupných informací z literatury a internetu, informace pro ně však byly nepřehledné a nesystematické, nevěděli, jak s nimi naložit. Nástupem do odborné péče rodiče oceňují, že byli vedeni krok po kroku.

Velkou pomocí při práci s dcerou byla pro matku aktivní účast v terapiích. Zpočátku matka doma pracovala s dcerou denně stejným systémem jako v centru.

První změny rodina zaznamenala zhruba po třech měsících péče. Dcera začala reagovat a během krátké doby se naučila pracovat s režimem, který v rodině používají i nadále. Matka velmi oceňuje, že může dceři předávat informace o tom, co ji čeká. Zároveň byla v rodině zahájena forma obrázkové komunikace, která dceři i rodičům významně usnadnila život. Nyní si dcera dokáže říci i verbálně o to co chce, obrázková komunikace však byla významným pomocníkem při počátečním nastavování komunikace v rodině.

Matka komentuje odbornou péči slovy „paráda, úžasné, víme co dělat“. Zároveň oceňuje zpětnou vazbu, kterou dostává během konzultací.

Největší význam péče vidí matka v tom, že s odborným vedením zvládli doma nastavit funkční komunikaci. Velkou pozitivní změnu registruje matka také v oblasti hry. Dcera si umí hrát nejen sama, ale reaguje moc hezky na sourozence a není už stranou. Obecně lze říci, že dcera začala vnímat život, začala reagovat na členy rodiny, což bylo dříve zcela nezvládnuté.

V oblasti společenského života se dle matky rodina necítí nijak izolovaná. Období, kdy se rodina věnovala dceři v takovém rozsahu, kdy nebylo možné stíhat setkávání s přáteli je již za nimi. Rodina má přátelské styky, cítí se ve společnosti přijatá a je velmi ráda, že jejich dcera byla přijata do integrace v běžné mateřské škole.

V současné době se matka na diagnózu dcery dívá jako na součást života. Diagnózu přijímá, bere dceru takovou jaká je a vše ostatní se dle slov matky ukáže časem.

### **Fáze hledání nadřazených témat v 2. rozhovoru s matkou dívky:**

Z podrobné analýzy 2. rozhovoru zjišťujeme, že k nadřazeným tématům v rodině dívky můžeme zařadit **komunikaci, oční kontakt a vnímání reality, aktivní účast v terapiích, první změny ve vývoji, hru a součást života.**

**Tabulka 3: Nadřazená témata z rozhovoru 2**

Matka chlapce	Matka dívky
Komunikace a nespolupráce	Komunikace, oční kontakt, vnímání reality
Účast v terapiích	Aktivní účast v terapiích
Změny ve vývoji dítěte	První změny ve vývoji
Izolovanost od společnosti	Hra a součást života

V uvedené tabulce vidíme přehledně nadřazená témata, která vyplývají z jednotlivých rozhovorů. Níže budeme hledat a vysvětlovat vzájemné souvislosti mezi nadřazenými tématy a hledat témata podřazená.

### **Fáze hledání vzájemných souvislostí mezi nadřazenými tématy:**

V poslední části práce zaměřené na analýzu rozhovorů se budeme věnovat hledání souvislostí mezi jednotlivými nadřazenými tématy a budeme hledat další podřazená témata plynoucí z témat nadřazených.

Společným **nadřazeným tématem** plynoucím z obou rozhovorů je **komunikace**. Komunikace byla velkým problémem v rodinách obou dětí. Matka chlapce k tomu připojuje nespolupráci a matka dívky nedostatečné vnímání reality a nulový oční kontakt. Můžeme říci, že tato témata spolu úzce souvisí, neboť pouze pokud dokáží děti vnímat realitu a dění kolem sebe, mohou spolupracovat a funkčně využívat oční kontakt. Zde nám tedy plyne **podřazené téma**, kterým je určitá **izolovanost dítěte od vnímání okolního světa**.

Druhým nadřazeným tématem rozhovorů jsou první **změny ve vývoji dítěte**, které zároveň souvisí s dalším nadřazeným tématem, kterým je **aktivní účast matek v terapiích**. Změny ve vývoji dětí nastaly v poměrně krátkém čase, nejvýznamější změnou v obou rodinách bylo

nastavení funkční komunikace. Za velmi podstatné obě matky považují možnost aktivní účasti v terapiích, která přinesla rodičům inspiraci pro další práci. Podřazeným tématem zde pak máme důležitost **vedení rodičů dítěte**.

Poslední částí naší analýzy je **postoj rodičů k diagnóze** s odstupem času. Zde se nám vypovědi drobně liší, ve výsledku však můžeme konstatovat určitou významovou podobnost. Matka chlapce vypověděla, že v současné době pro ni není problém nechat syna například se svou matkou a vyjít do společnosti, avšak v zapojení do společnosti v rámci celého rodinného systému vidí matka omezení. Matka dívky pak diagnózu s odstupem času vnímá jako součást života a omezení pro rodinný systém nevidí. Při podrobnějším zamyšlení však můžeme říci, že v obou rodinách se diagnóza stala součástí života rodin, nicméně každá z rodin si dokázala najít svůj způsob bytí a vypořádání se s diagnózou svého dítěte.

## 6.2 Zpracování a analýza pozorování

Pro zodpovězení dílčí výzkumné otázky č. 3 - „K jakým změnám došlo ve vývoji dítěte ve spojitosti s využitím odborných terapeuticko-pedagogických služeb“, jsme zvolili **metodu zúčastněného, strukturovaného pozorování v umělé situaci**. Výzkumník byl v tomto případě úplným účastníkem dění, kdy byl zároveň jedním z hlavních aktérů. Pro zúčastněné pozorování jsme se rozhodli především proto, že jsme chtěli zajistit hloubkový popis a analýzu jevu, který není přístupný pohledu osob, které jsou mimo situaci. Výzkum byl realizován v centru v rámci terapií, na které rodiče s dětmi pravidelně dochází.

**Předmětem** našeho **pozorování** bylo chování dětí v terapiích s cílem na základě podrobné analýzy vyhodnotit vliv terapií na pozitivní změny ve vývoji dítěte. Pozorování probíhalo dlouhodobě u obou dětí v rámci terapeuticko-pedagogických nácviků v centru, v rozsahu 50 – 90 minut týdně. Základem našeho pozorování byla systematičnost a objektivnost, kterou jsme zajistili pečlivou přípravou na setkání, kdy jsme si předem stanovili jevy, které budeme pozorovat a tyto jevy jsme roztřídili do kategorií.

**V blocích individuální práce s dítětem jsme stanovili čtyři následující kategorie, které jsme ve výzkumu pozorovali a zaznamenávali do archů (viz příloha č. III.):**

**1. Zpřítomnění a vnímání reality.** U tohoto jevu můžeme pozorovat četnost navazování očního kontaktu a reakce dítěte na své jméno.

**2. Komunikace.** Ke komunikaci řadíme schopnost dítěte vyhledat komunikačního partnera, oslovit ho, vykomunikovat si své potřeby. S komunikací souvisí také schopnost porozumění,

zvládnutí funkční verbalizace a výbavnost slova. V neposlední řadě je velmi podstatné využití náhradní obrázkové komunikace a pochopení výměnného komunikačního systému.

3. Třetí pozorovanou kategorií byla **imitace** neboli schopnost učení nápodobou.

4. Poslední pozorovanou kategorií v rámci individuální práce byla **hra**, kterou pozorujeme ve třech úrovních – 1. hra pomocí videoscénáře, 2. hra pomocí vizuálního schématu, 3. funkční samostatná hra.

### **V blocích komunikačních terapií s vrstevníkem jsme stanovili následující tři kategorie pozorovaných jevů:**

**Stravování.** U této dovednosti jsme pozorovali jednak schopnost zvládnout společně se stravovat s vrstevníkem u jednoho stolu bez vzájemného zasahování dětí do jídla druhého a zároveň schopnost rozšiřovat svůj jídelníček.

**Komunikace s vrstevníkem při společných aktivitách.** Komunikaci s vrstevníkem jsme pozorovali v rámci spontánního navazování očního kontaktu (sdílení aktivity s druhým) a v rámci verbální komunikace v průběhu aktivit.

**Hra s vrstevníkem.** Dovednost zapojení do hry s vrstevníkem jsme pozorovali v oblastech střídání se při hře, čekání až budu na řadě, oslovení kamaráda, podívání na kamaráda při předávání hraček.

Do záznamového archu (ukázka viz příloha P III) byla při každém setkání zaznamenávána četnost jevů (oční kontakt, oslovení), latence při používání očního kontaktu jako žádosti (délka latence) a délka trvání (měřeno u čekání). Na základě rozdílů v četnosti pozorovaných jevů jsme mohli vyhodnotit, zda u dětí došlo k posunu pozitivním směrem. V případě, kdy se četnost pozorovaného jevu zvyšovala, bylo možné vyhodnotit daný jev jako pozitivní vliv terapií na danou oblast vývoje dítěte. Naopak u latence očního kontaktu jako žádosti můžeme pozitivně vyhodnotit snižování časového úseku. U čekání je pak za pozitivní posun považováno prodlužování intervalu, po který dítě dokáže čekat.

V **první fázi pozorování** pracujeme s daty **popisnou formou**, kde se zaměříme na popis aktivit, činností a chování dítěte. V popisné části pozorování budeme čerpat informace získané na základě účasti v terapiích.

### **Popisná část průběhu pozorování chlapce:**

Chlapec vstoupil do terapie ve věku 3 roky a 2 měsíce. Počátky v terapii byly velmi náročné pro chlapce i matku. Chlapec téměř po celou dobu terapie plakal a nechtěl spolupracovat,

což vzbuzovalo u matky značné emoce. Matka také během terapie plakala. Bylo pro ni velmi těžké vidět svého syna v takovém napětí, nicméně na druhou stranu měla matka možnost vidět, že ve chvílích, kdy se chlapec zklidnil, zvládnul spolupracovat, což bylo pro matku motivující a zřejmě i rozhodující pro setrvání v terapii. Zhruba při čtvrtém setkání začalo docházet k navázání bližšího kontaktu mezi chlapcem a terapeutem, chlapec se začal výrazněji zklidňovat a bylo možné začít intenzivněji pracovat. První cíl v terapii byl splněn – navázání kontaktu mezi chlapcem a terapeutem.

Další cílená práce po zklidnění a **navázání kontaktu** byla zaměřena na aktuální potřeby chlapce. Chlapec měl slabší oční kontakt, který bylo třeba posílit, nereagoval na své jméno, nemluvil, nedokázal si vykomunikovat své potřeby.

Nejdříve byla zahájena práce na **reakci na jméno**. Chlapci se líbil bublifuk, který se tak stal motivací při nácviku reakce na jméno. Vždy, když chlapec reagoval na své jméno, získal za to bublinky. Postupně se u chlapce začal zlepšovat i spontánní **oční kontakt**, častěji se díval na svou matku i na terapeuta. Po nějakém čase se součástí terapie stala aktivita běhání, při které se též u chlapce posilovala dovednost reagovat na své jméno a používat oční kontakt jako žádost. Do aktivity byla zapojena i matka chlapce, která v okamžik, kdy se na ni chlapec podíval, odměnila chlapce společným dováděním, čímž docházelo k prohlubování vzájemného vztahu.

Dalším cílem u chlapce bylo naučit ho **náhradní obrázkové komunikaci a výměnnému systému obrázkových karet**. Obrázková komunikace je cestou k porozumění a verbalizaci a především pak cestou k možnosti vykomunikovat si své potřeby. Nejdříve chlapec pracoval pouze s jednou kartou, kterou měl na výběrové tabulce. Tato předmětová karta obsahovala kousek jeho oblíbené čokolády. Po předání karty terapeutovi chlapec okamžitě získal čokoládu, čímž snáze pochopil význam předání karty. Postupně bylo možné z předmětových karet přejít na fotografie. Chlapec pak dostával na výběrovou tabulku také křupku nebo hračky, které si mohl vybírat ke hře. V následujících obdobích bylo u chlapce pracováno s porozuměním, byla rozvíjena verbalizace a chlapec byl veden k používání správného schématu při komunikaci.

V počátcích terapie byla u chlapce intenzivně rozvíjena dovednost **imitace**. Učení nápodobou je důležitou součástí života. Imitace byla rozvíjena způsobem, kdy byl chlapec vyzván k zopakování jednoduchého pohybu terapeutem. Za splnění úkolu následovala rychlá odměna. Chlapec se v průběhu tří měsíců naučil opakovat jednodušší pohyby a postupně

bylo možné přejít k náročnější formě imitace. Výhledově by dovednost učení nápodobou měla chlapce posilovat i v oblasti sociální, kdy například chlapec „okouká“ u druhého dítěte aktivitu, kterou bude opakovat a tak snáze naváže kontakt s druhým dítětem.

K náročnější části práce, která měla být posilována i v přirozeném prostředí dítěte byl nácvik **porozumění emocím**. Pro matku bylo těžké připojovat se k emocím dítěte a komentovat, co dítě prožívá. Nácvik porozumění emocím byl po dohodě s matkou prováděn převážně v terapiích popisem prožívaných emocí a prací s kartami.

Postupně byla u chlapce rozvíjena dovednost **funkčního používání hraček a rozvoj hry**. K tomuto bylo využito videoscénářů s předtočenou hrou, kterou měl chlapec následně zopakovat s předloženými hračkami. Zpočátku chlapec při hře příliš nespolupracoval, postupně však dokázal zvládnout hru i podle náročnějších scénářů. Zhruba po roce péče chlapec začal zvládat hru nejen za pomoci videoscénáře, ale i po předložení postupu na obrázkovém schématu. Cílem při rozvoji hry bylo naučit chlapce využívat funkčně hračky, aby si tuto dovednost mohl přenést do běžného života.

Po dohodě s matkou chlapce, která potřebovala dojíždět na terapie i s mladším synem a zároveň potřebovala připravit chlapce na nástup do mateřské školy byl zahájen **nácvik bez přítomnosti matky**. Matka v tomto případě získávala zpětnou vazbu během konzultací. Na konzultacích dostávala matka také videa, kde byl natočen chlapec v terapiích. **Videa** poskytovala matce jednak **pozitivní zpětnou vazbu**, kterou mohla dále využít pro práci se synem v přirozeném prostředí formou rozboru videí a zároveň poskytovala návod jak s chlapcem pracovat doma. Během konzultace bylo také vždy domluveno, co bude v následujícím období u chlapce rozvíjeno a posilováno. Postupně byla u chlapce řešena sebeobsluha – použití WC, oblékání, obouvání.

**V době zahájení výzkumu** bylo u chlapce aktuálně řešeno **stravování** – chlapec měl velmi omezený jídelníček a dále byla řešena nezvládnutá **kooperace s vrstevníkem**. Chlapec už měl zvládnutou dovednost pracovat a hrát si sám, spolupráce s druhým dítětem však pro něj byla náročná a dosud ji vůbec nezvládal. Vrstevníky ke kooperaci nevyhledával a pokud se k němu chtělo připojit druhé dítě, chlapce to nazlobilo.

První lekce komunikačních terapií s vrstevníkem byly pro chlapce obtížné. Při prvním setkání zhruba třetinu devadesátiminutové lekce proplakal a provztekal, bylo pro něj velmi extrémně náročné přijmout druhé dítě, vše chtěl dělat hned a sám. Z toho důvodu bylo nutné

začít pracovat v aktivitách, u kterých je nutné střídání dětí, není však nezbytné navázání kontaktu a plná kooperace s vrstevníkem.

Mezi aktivity byla zařazena aktivita s **říkankami**, během kterých docházelo ke spontánnímu navazování kontaktu mezi dětmi. Dále pak aktivita **kroužek**, kde se děti rovněž střídaly při jednoduchých činnostech – posílání míče, auta, výběr aktivity z výběrové tabulky, hra na nástroje, kdy se nástroj předával mezi dětmi.

Dovednost **hry s vrstevníkem** byla rozvíjena po malých krůčcích. Nejdříve probíhala mezi dětmi zcela jednoduchá hra, při které terapeut mohl rychle podávat jednotlivé dílky hry jednomu či druhému dítěti. Po čase byly vybírány hry náročnější, kde už se chlapec učil čekat, až vrstevník dokončí svoji část práce, střídání nebylo tak rychlé jako na počátku. Postupně byla ubírána podpora chlapce, byl veden k tomu, aby hezky sám zvládnul čekat, až vrstevník dokončí činnost. V době na konci výzkumu se začalo u chlapce při hře pracovat na plné kooperaci – výběr správné pomůcky pro hru, předání pomůcky vrstevníkovi, čekání na splnění úkolu vrstevníka. Zároveň však u chlapce chybělo spontánní navazování očního kontaktu s vrstevníkem během hry, při předávání se dívá do stolu a také neprobíhá oslovení partnera ve hře.

Důležitou součástí komunikační terapie u chlapce byl nácvik společného **stravování**. Rodiče dlouhodobě řeší, že chlapec nechce jíst ve školce a výrazně se mu omezil jídelníček i v domácím prostředí. Matka chlapce navrhla začít v terapiích trénovat v jídlech, která dříve jedl a nyní je jíst přestal. Střídavě tak přinášela matka do terapie chlapci ke svačině rajskou a svíčkovou omáčku. Chlapec začal při nácviku stravování spolupracovat velmi rychle, první pozitivní změnu přenosu dovednosti hlásí maminka po dvou měsících nácviků stravování v terapii. V době zakončení výzkumu chlapec plně zvládá dovednost společného stravování v terapii, přenos do domácího prostředí nebyl ještě plně zvládnut. Prostor mateřské školy nelze posoudit z důvodu aktuální změny mateřské školy.

### **Popisná část průběhu pozorování dívky:**

Dívka přichází do péče ve věku 3 roky. V počátcích terapie dívka částečně spolupracovala, byla spíše klidná. Úkoly plnila rychle, během plnění úkolů nenavazovala oční kontakt s terapeutem ani s matkou. Cílem pro ni bylo splnit úkol, radostná reakce matky byla pro dívku bezpředmětná. Na oslovení reagovala dívka pouze občasně rychlým pohledem. Dívka si nekontrolovala komunikačního partnera, po celou dobu terapie byla vážná, bez projevu emocí. Porozumění dívky bylo téměř nulové, rozuměla jen několika málo

slovům, pobídkám k činnosti nerozuměla vůbec. Vykomunikovat si to, co by chtěla, bylo pro dívku problém. Obrázkové komunikaci nerozuměla, neuměla ji používat. Při zařazení aktivity běhání a honění, která by měla podporovat navázání kontaktu a vzájemného sdílení mezi matkou a dcerou se dívka uzavírala do sebe, běhala dokola po místnosti a nereagovala na přítomné osoby. Pro matku byla tato situace velmi nepříjemná, hodně se snažila o navázání kontaktu avšak bez reakce, což ji rozlítostnilo.

Dívka do terapie vstoupila jako klidné, téměř apatické dítě bez náznaku snahy o komunikaci a sdílení s druhými. Prvním úkolem bylo zapojení dívky do **vnímání dění kolem sebe**, naučit dívku reagovat na své jméno a naučit dívku navazovat aspoň částečně oční kontakt s komunikačním partnerem.

Do plnění úkolů byla často zapojena matka dívky. Nejdříve se dívka učila **reagovat na zavolání**. Při nácviku docházelo ke střídání volajících – jednou volala jménem na dceru matka, pak terapeut. Poté co se dívka naučila reagovat na své jméno a začala sporadicky používat oční kontakt, byla jí přidána aktivita vyhledání komunikačního partnera. Po splnění úkolu si mohla říci o odměnu, získání odměny však bylo závislé na tom, aby vyhledala osobu, která má u sebe krabičku s odměnami.

Postupně se dívka vrátila také k úkolu **běhání a honění**. Tentokrát bylo domluveno, že dívka bude běhat a bude se držet za ruce z jedné strany s matkou, z druhé strany s terapeutem. Tímto jsme zajistili, že dívka nebude běhat kolem dokola po místnosti, ale bude vedena k tomu, aby reagovala na osoby v místnosti – osoba, která nebyla aktuálně osobou volající, dívku nasměrovala k volajícímu. Za poměrně krátkou dobu se dívce podařilo úkol perfektně plnit, už při třetím nácviku běhání jsme si mohli dovolit upustit od držení za ruku, dívka se naučila hezky reagovat. Odměnou za reakci při běhání bylo lechtání a dovádění, foukání bublinek. Postupně se tak dívce podařilo, že začala vnímat svět kolem sebe a začala se smát.

U dívky byla postupně nastavena obrázková **komunikace**, dívka se naučila výměnný obrázkový systém a byla u ní rozvíjena imitace. Už po krátké době začala dívka říkat první slova, která byla sice nesrozumitelná, avšak signalizovala, že dívka začíná rozumět významu jazyka (slovo = symbol). U dívky se začala rozšiřovat pasivní slovní zásoba, později se rozvíjela i aktivní slovní zásoba.

**Rozvoj hry** byl u dívky nastartovaný poměrně rychle, tvorba hry podle scénáře se dívce líbila. Časem byla ochotná přijmout do hry i svou matku a střídat se s ní aspoň na chvíli.



S ohledem na dobře nastavenou spolupráci a úzký vztah mezi matkou a dívkou bylo možné přistoupit k dalšímu kroku – **práce s emocemi**. Tento druh práce byl pro matku zpočátku obtížnější, bylo nezbytné hodně výrazně zdrcadlit emoce dcery v průběhu nácviku a hodně projevovat emoce z karet, se kterými dívka pracovala. Postupným vedením matky se však podařilo zvládnout tento úkol. Zhruba po půlroce práce dokázala dívka přiřazovat správně výrazy v tváři k daným emocím. Zároveň dokázala pojmenovat prožívanou emoci, nejčastěji radost.

Za dobu několika měsíců se podařilo u dívky nastartovat **verbalizaci**, bylo nezbytné nadále **pracovat na funkční komunikaci** související s vyhledáním komunikačního partnera, oslovením komunikačního partnera, hlídání si komunikačního partnera, využití očního kontaktu pro žádost. Všechny tyto dovednosti byly rozvíjeny ve spolupráci s matkou dívky.

Po zhruba devíti měsících terapií, v době započetí výzkumu, chtěla rodina dívky řešit zapojení dívky do aktivit s vrstevníkem. Hlavním motivem pro rodinu byla starší sestra dívky, rodiče moc stáli o vzájemnou spolupráci mezi dcerami.

Dívka byla **zapojena** po čase **do komunikační terapie s vrstevníkem**. Přijetí druhého dítěte do aktivit dívky nedělalo výrazný problém. Na počátku měla slabý oční kontakt směrem k vrstevníkovi, poměrně rychle se však měnila situace a dívka hezky reagovala na vrstevníka – používala oční kontakt při společné hře, při společných říkankách a občas na svého vrstevníka dorážela. Od matky brzy přicházela radostná zpráva, že dcera si začíná hrát se svou sestrou.

Během komunikační terapie byla dívka vedena také ke zvládnutí společného **stravování** a stolování. Zpočátku s tím dívka měla problém, nechtěla sedět u stolečku, chtěla jídlo spíše pitvat než jíst. Posun v této dovednosti nastal při čtvrtém společném nácviku.

Ve **druhé fázi**, tzv. **fokusovaného pozorování**, budeme **analyzovat vybrané procesy** a problémy na základě předem stanovených kategorií individuální práce s dítětem.

**První** předem stanovenou **kategorií** byla kategorie **vnímání reality**. Zde jsme u obou dětí zaznamenali, že začalo postupně docházet ke zvyšování frekvence spontánního využívání očního kontaktu. Oční kontakt začal být u dětí využíván také jako žádost o „něco“. Ze záznamových archů můžeme vyhodnotit také skutečnosti, že postupně docházelo ke snižování latence pokud dítě využívalo oční kontakt za účelem žádosti. Zároveň u obou dětí zaznamenáváme pozitivní posun při reakci na zavolání jménem. I zde dochází postupně ke zvyšování počtu reakcí na jméno a snižování latence.

**Druhou** stanovenou **kategorií** byl **rozvoj komunikace**. Po důkladné analýze můžeme konstatovat, že i v tomto případě došlo u obou dětí k pozitivním změnám. Za zápisů vidíme, že se navyšuje počet slov, kterým děti rozumí. Obě děti umí samostatně používat náhradní obrázkovou komunikaci ve formě rozvrhu a také při zajišťování svých potřeb a tužeb, kde zvládají nejdříve výměnný obrázkový komunikační systém a později začínají obě děti verbalizovat. Také se u dětí navyšuje četnost zvládnutí výbavnosti slova s čím dál tím menší latencí.

**Třetí kategorií** pozorovanou při individuální práci je schopnost **imitace**. Z analýzy plyne, že děti zvládají nejdříve jednoduchou imitaci pohybu rukou, postupně zvládají také nápodobu složitějších pohybů včetně nápodoby říkanek či cvičebních aktivit.

Poslední **čtvrtou kategorií** je rozvoj **hry**. V tomto případě lze konstatovat, že každé z dětí zvládnulo samostatnou hru nejdříve pomocí videoscénáře a později také za pomoci vizuálních schémat.

V poslední **třetí fázi** pozorování, **fázi selektivní**, budeme navazovat analýzou nácviků v komunikační terapii. Budeme analyzovat jevy identifikované ve druhé fázi na hlubší úrovni v návaznosti pozitivních změn ve vývoji dětí.

**První** pozorovanou **kategorií** u obou dětí bylo **stravování**. U této dovednosti jsme pozorovali jednak schopnost zvládnout společně se stravovat s vrstevníkem u jednoho stolu bez vzájemného zasahování dětí do jídla druhého a zároveň schopnost rozšiřovat svůj jídelníček. Na základě analýzy popisné části pozorování můžeme konstatovat, že tato dovednost byla u obou dětí posílena.

**Druhou kategorií**, při které nám navazují dovednosti získané při individuální práci je kategorie komunikace. V tomto případě je povýšena na úroveň **komunikace s vrstevníkem** při společných aktivitách. V průběhu komunikačních terapií byla zaznamenávána četnost spontánního navazování očního kontaktu. Zjistili jsme, že u dětí docházelo postupně k zesilování této dovednosti a také začalo docházet ke sdílení aktivity s vrstevníkem.

**Poslední kategorií** je **hra s vrstevníkem**. Zde bylo naším cílem pozorovat, zda se děti zvládnou střídat při společné hře, zda dokáže každé z dětí čekat, pokud není zrovna na řadě a také, zda se děti vzájemně oslovují a dívají se na sebe při plnění společných herních aktivit. Z analýzy dat plyne, že četnost zvládnutí požadovaných kategorií se zvyšuje, u oslovování

a používání očního kontaktu směrem k vrstevníkovi však stále zaznamenáváme častou absenci těchto dovedností a nutnost zvýšené podpory pro zvládnutí těchto dovedností.

### 6.3 Interpretace získaných dat

V této části diplomové práce se budeme věnovat odpovědím na dílčí výzkumné otázky, diskuzi nad otázkami a budeme interpretovat data získaná v průběhu výzkumu rozhovorem a pozorováním.

#### Dílčí výzkumná otázka č. 1:

##### **Jaké signály v chování dítěte přivádí rodiče k diagnóze PAS a kde hledají první pomoc?**

Cílem v naší první dílčí otázce bylo zjistit, jaké alarmující signály navedly rodiče na myšlenku, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Zároveň jsme chtěli vědět, jak se rodiče chovali v situaci, kdy se jim zdál vývoj jejich dítěte rozdílný od vývoje vrstevníků, jak dlouho trvalo, než rodiče začali vyhledávat pomoc a na koho se rodiče obrátili v počátku svého pátrání.

**Matka chlapce** uvedla, že první signály pozorovala kolem prvního roku věku. Rodičům se zdálo zvláštní, že syn nereagoval na druhé lidi a neříkal žádná slova. **Matka dívky** uvedla období kolem 14 měsíců. U dívky matka pozoruje, že je příliš klidná, hodná, nebrečí a zároveň u ní postrádala říkání prvních slov. **Chybějící používání prvních slov kolem jednoho roku dítěte tak můžeme vyhodnotit jako jeden z prvních signálů pro rodiče.**

**Matka chlapce** se v poměrně krátkém časovém úseku obrátila na dětského lékaře, který bez hlubších úvah vyvrací matky domněnku, že je se synem něco v nepořádku a to na základě tom, že chlapec se občas chodí za matkou pomazlit. Situace se zhoršovala, matka postupně zaregistrovala u chlapce také nulovou spolupráci, proto opakovaně žádala dětskou lékařku o pomoc. Tentokrát chlapce zaslala dětská lékařka na logopedii, více vyšetření a cílená pomoc matce nabídnuta nebyla. Konkrétní nabídka pomoci přišla až ve chvíli, kdy chlapec selhával v prostředí mateřské školy a matka byla odeslána do Speciálně pedagogického centra, kde již získává potřebnou pomoc a podporu. V tomto čase je chlapec ve věku 3 roky.

**Matka dívky** se obrátila na dětskou lékařku bezprostředně po zaznamenání prvních signálů. Lékařkou bylo matce doporučeno situaci neřešit a vyčkávat, co bude dál. Dívka však ani v 18 měsících nezačíná verbalizovat, proto dětská lékařka zasílá děvče na vyšetření na foniatrii. Vyšetření však nebylo možné uskutečnit z důvodu nespolupráce děvčete. V tomto čase přišel do ordinací pediatriů M-CHAT screening od VZP, ve kterém dívka

naskórovala, což její lékařku přivedlo na domněnku, že by se mohlo jednat o autismus. Doporučuje matce obrátit se na Ranou péči Pardubice. **V obou případech se rodiče obrací na dětského lékaře s žádostí o pomoc krátce po zaregistrování prvních signálů.** V obou případech lékař na počátku situaci neřeší, doporučuje rodičům vyčkávat, případně vyvrací nesrovnalosti ve vývoji. V případě chlapce dětská lékařka rodině nepomohla, v případě dívky s odstupem času byla rodina dívky odeslána lékařkou na pracoviště, kde našla rodina pomoc.

### **Dílčí výzkumná otázka č. 2:**

#### **Jak prožívá rodič sdělení diagnózy a jakým směrem se rodič ubírá po stanovení diagnózy?**

**Matka chlapce** uvedla, že pro ni bylo velmi náročné zpracovat diagnózu. Bylo pro ni těžké smířit se s tím, že syn má problém. O to těžší, že vyjádření psychiatra k diagnóze bylo z pohledu rodičů necitlivé. Jako nejtěžší a nejhorší vnímala matka fakt, že v rodině vůbec nevěděli, jak se synem pracovat. Informace z internetu vyhodnotila jako nedostačující. Rodiče se již v průběhu cesty k diagnóze obrátili na pracoviště Speciálně pedagogického centra, kde dostali doporučení na Centrum Terapie Autismu. Po čase získali také doporučení na služby Rané péče. **Matka dívky** uvedla, že stanovení diagnózy bylo pro ni hrozné. Otce dívky vnímala jako statečnějšího a silnějšího. Matka často plakala a kladla si otázky typu „Co budeme dělat?“ V okamžik podezření na diagnózu dostali rodiče dívky kontakt na Ranou péči Pardubice, kde jim bylo doporučeno obrátit se na Centrum Terapie Autismu. V případě obou rodin bylo stanovení diagnózy jejich dítěte velmi těžkým okamžikem spojeným s řadou emocí a obav z toho, jak celou situaci zvládnou a se strachem, že nebudou vědět, co mají dělat. Jedna z rodin získala první pomoc a doporučení ve státním školském zařízení (Speciálně pedagogické centrum), druhá z rodin získala pomoc v rané péči. Obě rodiny se na základě doporučení obrátily na centrum.

### **Dílčí výzkumná otázka č. 3:**

#### **K jakým změnám ve vývoji dítěte došlo ve spojitosti s využitím odborných terapeuticko-pedagogických služeb?**

**Matka chlapce** uvedla, že velký význam pro rodinu a dítě mělo nastartování komunikace a změny ve spolupráci - chlapec začal s rodiči spolupracovat. Poměrně rychle začal také alespoň trochu verbalizovat a naučil se vykomunikovávat si své potřeby s rodiči. Během

**pozorování chlapce** jsme zaznamenaly změny v oblasti komunikace (výměnný obrázkový komunikační systém, verbalizace, výbavnost slova), v oblasti spolupráce, hry, celkového zklidnění chlapce, rozvoj sebeobsluhy, rozvoj samostatnosti a výrazné zlepšení očního kontaktu, který se chlapec naučil používat i při žádosti a zároveň si začal alespoň do určité míry hlídat komunikačního partnera. **Matka dívky** viděla velkou změnu v tom, že dcera začala reagovat na rodinné příslušníky a podněty z okolí, začala s rodiči sdílet a ve velmi krátkém čase si osvojila náhradní obrázkovou komunikaci, která usnadnila život celé rodině. Nedlouho po používání obrázkové komunikace začala dívka verbalizovat. Pozitivní změnu rodiče viděli také v tom, že jejich dcera se začala zapojovat do aktivit se starší sestrou. V průběhu **pozorování dívky** došlo k mnoha změnám ve vývoji a chování. V terapiích bylo patrné, že dívka se otevřela, stala se veselejší a začala vnímat svět kolem sebe. Rychle si zvykla na náhradní obrázkovou komunikaci, začala v krátkém časovém úseku pracovat zcela samostatně s režimem, což celkově posílilo dívčinu samostatnost i v běžném životě. Dívka rychle zvládla nácvik samostatné hry, následně hru dokázala rozvíjet v komunikační terapii s vrstevníkem. Postupně došlo také ke snížení úzkosti, která se projevovala zrychlením dívky při práci a aktivitách.

**Na základě výzkumu realizovaného formou rozhovoru s rodičem a formou pozorování dětí v terapiích můžeme odpovědět na hlavní výzkumnou otázku. Z výzkumu vyplývá, že u obou dětí došlo díky terapiím k pozitivním změnám v několika směrech. Velmi významným okamžikem pro život dětí i rodičů bylo zpřítomnění dítěte, navázání kontaktu a spolupráce mezi dítětem a rodiči, nastavení náhradní obrázkové komunikace, zvládnutí verbalizace aspoň na jednoduché úrovni a posun v oblasti hry a sebeobsluhy.**

#### **6.4 Shrnutí výzkumné části**

Ve výzkumné části diplomové práce bylo naší hlavní výzkumnou otázkou „Jaké změny registrují rodiče v životě dítěte a rodiny v souvislosti se zařazením do odborné péče?“

Po stanovení hlavní výzkumné otázky jsme si stanovili dílčí výzkumné otázky. Po stanovení dílčích výzkumných otázek jsme se zabývali metodologií výzkumu, výběrem výzkumného souboru a průběhem výzkumu.

V průběhu výzkumu jsme ke sběru dat využili možnosti rozhovoru s rodičem a zúčastněného, strukturovaného pozorování v umělé situaci. Provedli jsem transkripci rozhovorů a následně jsme popisnou metodou zpracovali získaná data. Poté jsme popisnou

metodou zpracovali průběh pozorování. Po využití popisné metody pozorování jsme přešli do druhé fáze zpracování dat z pozorování a sice do fáze reflektující, kde proběhla úvaha výzkumníka nad použitými metodami práce.

V poslední části našeho výzkumu jsme se věnovali analýze získaných dat z rozhovorů a pozorování. V této fázi jsme odpovídali na dílčí výzkumné otázky, jejichž zodpovězení je pro nás cestou k odpovědi na hlavní výzkumnou otázku „Jaké změny registrují rodiče v životě dítěte a rodiny v souvislosti se zařazením do odborné péče?“

Výzkumem jsme zjistili, že odborná péče je pro rodiče dětí hodnotnou pomocí pro nastavení metod práce s dítětem a při rozvoji schopností a dovedností dítěte. Pro rodiče dětí má velký význam, když mohou prakticky uchopit péči o své dítě a rozvíjet jeho dovednosti krok po kroku pod vedením odborného pracovníka. Díky spolupráci s rodiči a dlouhodobému pozorování v terapiích můžeme konstatovat, že jsme u dětí zaznamenali pozitivní změny v jejich životě, které měly následně pozitivní dopad na celou rodinu. Velmi podstatným okamžikem bylo v obou rodinách probuzení dítěte do reality, nastavení spolupráce dítěte s rodiči, používání náhradní komunikace, nastartování verbalizace a rozvoj dětí v oblasti hry.

## 7 DISKUZE

Cílem našeho výzkumu bylo zjištění vlivu odborného vedení dítěte s PAS a jeho rodiny na pozitivní změny v jejich životě. V průběhu výzkumu jsme dlouhodobě pracovali s dětmi a jejich rodiči v terapii.

Každé z dětí prošlo postupně nejdříve individuálně vedenou terapií, do které byly aktivně zapojeny matky dětí. Cílem individuálních terapií se zapojením matek bylo především navázání vzájemného kontaktu, sdílení a nastavení funkční komunikace. Po zvládnutí těchto dovedností byly děti zapojeny do komunikační terapie ve dvojici. Při této terapii se již matky neúčastnily aktivně setkání, zpětná vazba přicházela formou konzultací, videí a fotografií z terapie. Komunikační terapie byla u dětí zavedena především proto, aby se děti dokázaly zapojit do spolupráce s vrstevníky, a aby zvládly pracovat i v prostoru, ve kterém nejsou samy.

Za dobu výzkumu došlo u obou dětí k pozitivním posunům a ke zvládnutí dovedností, které na počátku výzkumu byly cílem zakázky rodičů. Některé z dovedností je nutné nadále trénovat a posilovat, některým dovednostem se děti teprve budou muset naučit.

Podobnými pracemi, které se zabývají metodikou práce s dětmi s PAS je dizertační práce Mgr. Romany Strausové, PhD. „Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17–30 měsíců za využití evidence-based metody Videotrénink pozitivních interakcí VTI“. Výzkum v této práci je zaměřen na děti o něco mladší, než jsou děti z našeho výzkumu, avšak společným momentem je vedení rodičů, které přináší pozitivní dopady na život dítěte i rodiny.

Dalším podobným výzkumem, který proběhl v roce 2015, je výzkum zaměřený na intervenční metodu O.T.A.. Tento výzkum proběhl v Centru Terapie Autismu v rámci pilotního projektu Všeobecné zdravotní pojišťovny a zúčastnilo se ho celkem 10 dětí. Výstupem projektu bylo vytvoření informačních stránek pro pediatry a širokou veřejnost [www.autismus-screening.eu](http://www.autismus-screening.eu) a dále zavedení screeningu k včasnému zachycení autismu, který je prováděn pojištěncům Všeobecné zdravotní pojišťovny ve věku 18 měsíců.

Plně si uvědomuji, že výzkum, který jsem vedla v rámci své diplomové práce, byl proveden s malým počtem účastníků. Ke stanovení praktických doporučení by bylo vhodné provést výzkum s větším počtem účastníků. Přesto si však myslím, že můj výzkum a moje práce

mají svou hodnotu, především pak pro rodiče, kteří stojí na začátku cesty a informace z výzkumu a diplomové práce by pro ně mohli být přínosem.



## 8 ZÁVĚR

Diplomovou práci „Vliv odborného vedení dítěte s PAS a jeho rodiny na pozitivní změny v jejich životě“ jsme věnovali problematice poruch autistického spektra se zaměřením na podporu rodinného systému a dítěte.

V teoretické části práce jsme se zabývali nejdříve dosud získanými poznatky o poruchách autistického spektra, které jsme čerpali z odborné literatury a internetových zdrojů. V první kapitole práce jsme se věnovali historickému vývoji názorů a přístupů k PAS, charakteristikou jednotlivých poruch autistického spektra, specifiky diagnózy a diagnostikou a v závěru první kapitoly jsme se zaměřili na metody práce s dětmi s PAS. Ve druhé kapitole práce jsme řešili legislativu spojenou s podporou rodin a dětí s PAS a služby určené pro děti a jejich rodiny. Ve třetí kapitole jsme se věnovali vzdělávání dětí s PAS včetně platné legislativy v oblasti vzdělávání a funkci a kompetencím asistenta pedagoga. Poslední kapitola teoretické části naší práce byla věnována klíčovému pracovníkovi v odborných poradenských službách.

Cílem empirické části naší práce bylo poskytnutí informací o životní realitě prožívané rodiči dítěte s PAS, zjištění vlivu odborného vedení dítěte a rodiny na jejich život z pohledu rodiče a zjištění pozitivních změn ve vývoji dítěte na podkladě zúčastněného pozorování odborného pracovníka v terapiích. Zároveň jsme chtěli výzkumem nastínit prvotní signály, které přivedly rodiče na diagnózu PAS.

Empirickou část jsme se rozhodli zpracovat formou kvalitativního výzkumu. Uskutečnili jsme polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s PAS a věnovali jsme se dlouhodobému strukturovanému zúčastněnému pozorování dětí v terapiích. Na základě provedeného rozhovoru a pozorování se nám podařilo získat data potřebná pro vyhodnocení výzkumu.

Výzkumem se nám podařilo zjistit, že pro dítě s PAS a jeho rodinu je velmi důležité a hodnotné systematické odborné vedení dítěte a rodiny. Zjistili jsme, že při odborném vedení dosahuje dítě pozitivních změn ve vývoji a tyto změny se následně promítají do života rodiny, zejména pak ve vztahu mezi dítětem a rodiči, kdy dochází postupně k navázání vzájemného sdílení a funkční komunikaci. Výzkumem se nám také podařilo zjistit, co přivádí rodiče k podezření na diagnózu PAS u jejich dítěte a jaké kroky rodiče volí při podezření na diagnózu.

Na závěr můžeme konstatovat, že vypracováním teoretické části a zpracováním výzkumu se nám podařilo naplnit cíle diplomové práce.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ALLEN, K. Eileen a Lynn R. MAROTZ. *Přehled vývoje dítěte: od prenatálního období do 8 let*. Vyd. 3. Přeložil Petra VLČKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-421-2.
- [2] ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 203 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.
- [3] BENDOVIÁ, Petra. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-508-0.
- [4] BENDOVIÁ, Petra, ed. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-422-9.
- [5] BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.
- [6] BICKOVÁ, Lucie. *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2011. ISBN 978-80-904668-1-4.
- [7] CULLEY, Sue a Tim BOND. *Integrativní přístup v poradenství a psychoterapii: dovednosti a strategie pro zvyšování kompetence v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2008. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-7367-452-6.
- [8] ČADILOVÁ, Věra, Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, 2007. ISBN 978-80-86856-36-0.
- [9] ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Edukačně-hodnotící profil dítěte s poruchou autistického spektra*. Vyd. 3. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2012.
- [20] ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. V Praze: Pasperta, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8.
- [31] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. MPSV, ©2018 [cit. 2018-12-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/>.

- [42] ČESKO. MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY. MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy [online]. MŠMT, © 2018 [cit. 2018-12-12]. Dostupné z: <https://msmt.cz>
- [53] DUBIN, Nick. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-553-0.
- [64] FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-3-3.
- [75] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- [86] JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus II: problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000.
- [97] JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus VIII: pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2004. ISBN 80-86856-00-3.
- [108] KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-429-X.
- [119] MALÍK HOLASOVÁ, Věra. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4315-8.
- [20] MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [212] MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- [22] PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.
- [23] PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- [24] RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.
- [25] SCHIRMER, Brita. *Elternleitfaden Autismus*. Stuttgart: Trias Verlag in MSV, 2006. ISBN 978-3-8304-3331-6.

- [26] STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál, 2011. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.
- [27] STRAUSSOVÁ, Romana, Monika KNOTKOVÁ a Ivana MÁTLOVÁ. *Obrázkový slovník sociálních situací pro děti nejen s poruchou autistického spektra*. 2. upravené vydání, v tomto nakladatelství 1. vydání. Ilustroval Iva ROŠTÁROVÁ. Praha: CTA, Centrum Terapie Autismu, 2017. ISBN 978-80-906900-0-4.
- [28] ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
- [29] THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- [30] THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Vyd. 2. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2007.
- [313] THOROVÁ, Kateřina. *Školní pas pro děti s PAS: [základní informace pro pedagogy, pracovníky ve zdravotnictví a rodiče]*. 2. vyd.,. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, c2008, 63 s.
- [32] VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-0956-0.
- [33] VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

Internetové zdroje:

- [34] NAUTIS [online] [cit. 2018-12-12] Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>
- [35] Centrum Terapie Autismu [online] [cit. 2018-12-12] Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz>
- [35] AUTISMUS SCREENING [online] [cit. 2018-12-12] Dostupné z: <https://autismus-screening.eu>
- [36] ASOCIACE POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR [online] [cit. 2018-12-12] Dostupné z: <https://apsscr.cz>

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

C) T) A) Centrum Terapie Autismu

MŠ Mateřská škola

PAS Porucha autistického spektra

RP Raná péče

SPC Speciálně pedagogické centrum

## SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obrázek č. 1: Denní režim</i> .....	20
--	----

**SEZNAM TABULEK**

<i>Tabulka č. 1: Výše příspěvku na péči dle stupně závislosti .....</i>	<i>27</i>
<i>Tabulka č. 2: Nadřazená témata z rozhovoru 1 .....</i>	<i>54</i>
<i>Tabulka č. 3: Nadřazená témata z rozhovoru 2 .....</i>	<i>58</i>



## SEZNAM PŘÍLOH

- P I Ukázka transkripce rozhovoru
- P II M-CHAT dotazník
- P III Ukázka záznamového archu z pozorování

## **PŘÍLOHA P I: UKÁZKA TRANSKRIPCE ROZHOVORU**

Matka chlapce, rozhovor č. 1

***Kdy jste poprvé zaregistrovala, že se vám nezdá vývoj syna a v čem se vám zdál nestandardní?***

Asi tak kolem prvního roku, když neříkal první slova máma, táta, nereagoval na cizí lidi skoro vůbec, na rodiče reagoval, na cizí lidi skoro vůbec, choval se, jako kdyby neexistovali i když na něj mluvili.

***V jakém časovém rozpětí jste se rozhodli řešit situaci a kde jste hledali první pomoc?***

První pomoc jsem hledala u obvodní lékařky, která nad tím mávla rukou, zeptala se, zda se přijde pomazlit a když jsem řekla, že jo, tak říkala, že je to v pořádku. Dál jsem to neřešila, až později, protože se to zhoršovalo. Víc se lišil od svých vrstevníků, tak jsem začala tlačit na doktorku, ta nás prvně objednala na logopedii. S tím, že syn neříkal a neznal žádná slova nevím, jak by mu logopedka mohla pomoci. Navíc syn nespolupracoval. Až později, při nástupu do normální školky nás doporučili do SPC a vyloučili nás ze školky, že tam nesmí docházet.

***První pomoc byla ve své podstatě v SPC by se dalo říci? Poskytnutí informace pro diagnózu a další vývoj jste dostali tam?***

Ano, přesně tak to je. Prvně jsme byli na vyšetření u paní psycholožky, která nám dala doporučení ke klinické paní psycholožce a doporučila nám nějaký psychiatry. Vyšetření psychiatra bylo podmíněno tím, že musíme mít vyšetření klinického psychologa plus neurologii. Tím se to vlastně rozběhlo. V té době nám psychiatři tvrdili, že možnost diagnostikování autismu je až od tří let. Takže syn to měl diagnostikovaný až od tří let.

***Kde jste hledali odbornou pomoc po stanovení diagnózy, když už jste věděli, že tam ten problém je, čeho jste se chytali a jakým způsobem jste tu pomoc vyhledávali?***

Internet, tam nic nebylo, takže SPC. SPC nám hodně pomohlo tím, že nám doporučilo C)T)A).

***Ranou péči jste neměli doporučenou?***

Ano, později jsme dostali doporučenou ranou péči, tam jsme taky moc spokojení. To vše nám zařizovala Pracovnice 1 a měla přehled. Říkala vlastně i o Aple, i když SPC nemělo

dobrý vztahy s Aplou už tenkrát. Zkusili jsme i Aplu, ale tam, protože jsme byli zaregistrovaní v SPC, tak nás nepřijali.

***Jaké pocity jste prožívala vy sama po stanovení dg a co bylo pro vás v tu chvíli nejtěžší?***

No tak pan doktor v Brně, už si nepamatuji jméno, nám vlastně to řekl hodně tvrdě, řekl nám „Nepočítejte s tím, že bude někdy mluvit“, což bylo hodně náročný to zpracovat, bylo to těžký. No hlavní asi bylo se smířit s tou diagnózou a smířit se s tím, že prostě má nějaký problém syn a že tak to prostě je. Nejhorší bylo to, my jsme ani nevěděli jak s ním pracovat, nevěděli jsme nic. Na internetu nic nebylo, vlastně až potom tady v C)T)A) jsme se dozvěděli jaký jsou možnosti práce s těma dětma. Do té doby jsme nevěděli vůbec nic.

***Jakým způsobem máte pocit, že ovlivnila diagnóza život vaší rodiny?***

Hodně.

***A v jakých směrech nejvíc?***

Manžel mě obvinil z toho, že to je moje vina, no a tak celkově, přišli jsme o spoustu kamarádů.

***Takže možná právě v té sociální oblasti, že jste přišli o ty přátele? Máte třeba pocit, že vás to omezilo i v tom, že nemůžete jet na dovolenou, na výlety, návštěvy. Ty běžný obyčejný věci, který si člověk, když má zdravý dítě ani neuvědomí?***

Ze začátku ani ne. Nevěděli jsem, že jsme byli o něco ochuzení, protože jsme neměli ty zkušenosti jak fungují normální děti a normální rodiny, protože syn vlastně je nejstarší. Až později, když jsme třeba jeli někam a viděli jsme, jak to maj ty ostatní, takový jako mnohem jednodušší nebo jak je to s mladším synem jednodušší než se starším synem, když se někam jede. Že nemusíme brát speciální jídlo, nemusíme brát speciální pití, nemusíme brát brčka. Když někam chceme jít, tak i když tam mladší syn nechce, tak prostě jde, protože ví, že musí. Ale u staršího syna je to prostě horší. Když někam nejde, tak s ním nikdo nehne. V tom je to jako horší, nebo prostě násilím a nemá to smysl ho k tomu nutit, aby si hrál někde, kde nechce si hrát. Nemá to smysl. My jsme s nima v podstatě nikde nebyli.

***A máte pocit, že jste s nima na té dovolený nebyli právě proto, že tam jsou tyhle komplikace?***

Spíš asi ze strachu, že by to syn mohl špatně zvládat a zaplatili bysme si dovolenou a ještě ten den bysme museli domů.

## **PŘÍLOHA P II: M-CHAT DOTAZNÍK**

**Jedná se o dotazník, který mají k dispozici pediatři ve svých ordinacích od ledna 2016.  
Tento dotazník slouží k včasnému záchytu poruchy autistického spektra.**

Dotazník M-CHAT-RTM

©2009 Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton

JMÉNO DÍTĚTE:

VĚK:

Datum vyplnění:

Prosíme, odpovězte na následující otázky podle toho, jak se Vaše dítě obvykle chová. Pokud se chování u dítěte objevilo ojediněle, ale obvykle se tak nechová, odpovězte Ne. Vyberte vždy 1 odpověď: ANO nebo NE

1. Pokud ukážete na něco na druhé straně místnosti, podívá se na to Vaše dítě? (např. ukážete na hračku nebo zvíře, podívá se dítě na tuto hračku nebo zvíře?)

ANO

NE

2. Měli jste někdy obavy, že Vaše dítě neslyší?

ANO

NE

3. Hraje si Vaše dítě předstíraně? Napodobuje při hře něco nebo někoho, nějakou činnost, předstírá něco? (např. napodobuje, že pije z prázdného hrníčku, dělá, že telefonuje nebo krmí panenku, plyšovou hračku?)

ANO

NE

4. Vylézá Vaše dítě rádo na předměty? (např. na nábytek, na prolézačky nebo schody)

ANO

NE

5. Dělá Vaše dítě neobvyklé pohyby prsty blízko svých očí? (např. pohybuje prsty nahoru a dolů blízko svých očí?)

ANO

NE

6. Ukazuje Vaše dítě jedním prstem (ukazováčkem), když něco chce nebo si tak požádá o pomoc? (např. ukáže svým ukazováčkem na jídlo nebo hračku, na kterou nedosáhne)

ANO

NE

7. Ukazuje jedním prstem na to, co ho zaujalo? (např. ukáže na letadlo na obloze nebo na velký nákladník na cestě)?

ANO

NE

8. Zajímá se Vaše dítě přiměřeně o jiné děti? (např. pozoruje druhé děti, usměje se na ně anebo jde k nim?)

ANO

NE

9. Přináší Vám Vaše dítě věci, aby Vám je ukázalo, pozvedne je, aby vám je ukázalo? Ne, aby si vyžádalo pomoc, ale aby se s Vámi podělilo o zážitek? (např. ukáže Vám kytičku, plyšovou hračku nebo autíčko?)

ANO

NE

10. Reaguje Vaše dítě na oslovení vlastním jménem? (např. podívá se, poví něco, vydá zvuk nebo se pozastaví ve své činnosti, když na něj zavoláte jménem?)

ANO

NE

11. Když se usmějete na své dítě, opětuje vám úsměv?

ANO

NE

12. Je vaše dítě přecitlivělé na běžné zvuky? (např. křičí nebo pláče kvůli nějakému hluku v domácnosti, jako je zvuk vysavače nebo hlučná hudba?)

ANO

NE

13. Chodí Vaše dítě?

ANO

NE

14. Dívá se Vám dítě do očí, když s ním mluvíte, hraje si s ním nebo ho oblékáte?

ANO

NE

15. Snaží se dítě napodobovat po Vás to, co děláte?(např. zamává pá-pá, zatleská nebo po Vás zopakuje legrační zvuk?)

ANO

NE

16. Otočíte-li hlavou, abyste se na něco podívali, otočí se Vaše dítě a rozhlédne se, aby vidělo na co se díváte?

ANO

NE

17. Snaží se Vaše dítě, abyste se na ně dívali? (např. se na Vás podívá, abyste ho pochválili, anebo řekne „Podívej se“ nebo „Dívej se na mne“?)

ANO

NE

18. Rozumí dítě, když mu řeknete, aby něco udělalo? (např. neukážete-li prstem, porozumí slovům „Dej knihu na židli“ nebo „Dones mi tvou přívěšku“?)

ANO

NE

19. Stane-li se něco nového, pohlédne dítě do Vaší tváře, aby zjistilo, co si o tom myslíte, jaký z toho máte pocit?(např. když uslyší zvláštní nebo směšný zvuk, vidí novou hračku, podívá se na Vás?)

ANO

NE

20. Má Vaše dítě rádo pohybové aktivity? (např. houpání nebo nadhazování na Vašich kolenou?)

ANO

NE

### **Návod k hodnocení:**

U všech položek kromě 2, 5 a 12, určuje odpověď "NE" riziko PAS; u položek 2, 5 a 12, toto riziko určí odpověď "ANO".

S následujícím návodem dosáhnete nejpřesnějších výsledků použití M-CHAT-R:

### **Nízké riziko:**

Součet bodů je 0–2

Pokud je dítěti méně než 24 měsíců, otestujte jej znovu po dosažení druhého roku. Pokud se neprokáže riziko PAS, nejsou zapotřebí žádná další opatření.

### **Střední riziko:**

Součet bodů je 3–7

Použijte navazující dotazník M-CHAT-R/F k získání dalších informací k rizikovým odpovědím. Pokud bude v navazujícím dotazníku M-CHAT-R/F součet bodů 2 nebo více, dítě je hodnoceno jako pozitivní.

Nutná opatření:

odkažte dítě k diagnostickému vyšetření a posouzení jeho stavu kvůli rané intervenci. Pokud je v navazujícím dotazníku M-CHAT-R/F součet bodů 0–1, dítě je hodnoceno negativně. Pokud sledování neukáže riziko PAS, nejsou zapotřebí žádná další opatření. Dítě by mělo být znovu testováno při dalších zdravotních prohlídkách.

**Vysoké riziko:**

Součet bodů je 8–20

Je možné vypustit navazující dotazník a okamžitě dítě odkázat k diagnostickému vyšetření a posouzení jeho stavu kvůli rané intervenci.

## PŘÍLOHA P 3: UKÁZKA ZÁZNAMOVÉHO ARCHU Z POZOROVÁNÍ

### Záznamový arch – pozorování

1. blok komunikační terapie

Jméno a příjmení dítěte: ..

Měřené chování:

	1. setkání	2. setkání	3. setkání	4. setkání
<b>Oční kontakt při žádosti</b> směrem k terapeutovi – latence (měřeno během celého nácviku)	AKTIVITA 07:00 m'ka 5x latence vždy přes 30s	AKTIVITA 07:00 m'ka 6x latence přes 30s	AKTIVITA 07:00 m'ka 6x latence cca 20s	AKTIVITA 07:00 m'ka 5x latence přes 20s
<b>Spontánní oční kontakt směrem k druhému dítěti – četnost</b> (měřeno během celého nácviku)	1x na počátku při pohybu aktivitě	3x (1x chůze, 2x zábavy)	4x (zábavy "máma ovčák" kolo m'ka)	6x (zábavy "bábinka" hra)
<b>Čekání</b> Délka intervalu (měřeno během nácviku hry)	0 neběhá se, apetit	při pohybu hrušky a společnému střednímu na apetit 0	nutné vyčkat střednímu cca 3s, při m'ka	3-5s
<b>Oslovování</b> Četnost (měřeno během společné hry)	0	0	při hře o společném střednímu	opět střednímu



