

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Pedagogická fakulta
Ústav speciálněpedagogických studií

**Možnosti využití alternativní a augmentativní komunikace
u dětí s podezřením na poruchu autistického spektra
v raném věku**

Bohumila Linzerová

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů.

V Olomouci dne 8. 7. 2020

Bohumila Linzerová

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala Mgr. Jaromírovi Maštalíři, Ph.D. za precizní a odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady, ochotu a čas. Děkuji také všem účastníkům, kteří se se mnou podělili o své životní zkušenosti.

V neposlední řadě chci poděkovat mé rodině, která mi byla oporou. Konkrétně mému jedinečnému manželovi a výjimečným dětem za bezbřehou inspiraci.

OBSAH

ÚVOD

TEORETICKÁ ČÁST

1	Raný věk	7
1.1	Kojenecké období	7
1.2	Batoletčí období	8
2	Porucha autistického spektra	11
2.1	Vymezení pojmu a klasifikace.....	11
2.2	Projevy dítěte v kontextu možné přítomnosti poruchy autistického spektra v období raného věku.....	12
2.3	Diagnostika dětí s podezřením na přítomnost poruchy autistického spektra.....	14
2.4	Podpora dítěte s podezřením na poruchu autistického spektra v období raného věku ...	16
2.5	Intervenční programy.....	18
3	Alternativní a augmentativní komunikace u dětí s poruchou autistického spektra	20
3.1	Vymezení pojmů.....	20
3.2	Diagnostický proces před stanovením komunikačního systému	21
3.3	Metody augmentativní a alternativní komunikace.....	22
3.3.1	Metody bez pomůcek.....	22
3.3.2	Metody s využitím pomůcek.....	23
4	Cíl práce, zkoumaný problém, výzkumné otázky.....	25

PRAKTICKÁ ČÁST

4.1	Metodický rámec výzkumného šetření	26
4.2	Etika výzkumného šetření.....	26
4.3	Výběr účastníků a časový rámec výzkumného šetření	27
4.4	Výzkumné metody	28
4.4.1	<i>Polostrukturovaný rozhovor</i>	28
4.4.2	<i>Metoda nedokončených vět</i>	29
4.5	Zpracování a analýza získaných informací.....	30

5	Výsledky a interpretace získaných dat	31
5.1	Výběr účastníků výzkumného šetření	31
5.2	Tematická oblast: prvotní příznaky PAS	31
5.3	Tematická oblast: počáteční pomoc a podpora	34
5.4	Tematická oblast: diagnostika – průběh a použité diagnostické metody.....	36
5.5	Tematická oblast: AAK – podpora a metody	38
6	Diskuze, doporučení pro praxi a limity studie	42
6.1	Diskuze a doporučení pro praxi	42
6.2	Limity studie	45
	Seznam bibliografických citací a jiných zdrojů	49
	Seznam tabulek.....	52
	Seznam zkratk.....	53
	Seznam příloh.....	54

Úvod

Poruchy verbální i nonverbální komunikace patří vedle deficitů v sociálním chování a představitivosti k základním charakteristikám poruchy autistického spektra (PAS). Téměř polovina dětí nedosáhne ve verbálních schopnostech takovou úroveň, aby byly schopny je komunikačně využít. U těch, které řeč zvládnou, je možno zaznamenat nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormitami (Thorová, 2016). Důsledkem je neschopnost nebo omezená schopnost těchto dětí sdělovat své potřeby, hájit své zájmy, vést společenskou konverzaci a rozumět komunikaci ostatních. U dětí postrádajících zmíněné řečové komunikační dovednosti se nabízí využití metod, které řečovou komunikaci nahrazují nebo posilují již existující komunikační dovednosti. Metody alternativní a augmentativní komunikace byly vytvořeny s cílem kompenzovat tyto řečové deficity a předcházet tak případnému problémovému chování pramenícímu z frustrace u nonverbálních dětí s PAS.

V současné době jsou již zavedeny do praxe jednoduché diagnostické testy za účelem včasného záchytu dětí s PAS. Příkladem je modifikovaný dotazníkový test M-CHAT pro záchyt PAS u batolat. Otevírají se tak možnosti včasné terapeutické intervence ještě v období raného věku, kdy je nervový systém dítěte nejvímavější na smyslovou, motorickou a kognitivní stimulaci a disponuje přirozenou plasticitou. Podpora a raná intervence může být realizována v rámci služeb rané péče, která je zaměřena na předškolní období věku dítěte.

K výběru daného tématu byla autorka motivována jak studijním zájmem, tak budoucím profesním zaměřením na problematiku augmentativní a alternativní komunikace, poskytování rané péče a problematiku dětí s PAS.

Práce je členěna do dvou částí. V teoretické části autorka prezentuje postupně přehled vývojových období dítěte v jeho raném věku, problematiku poruchy autistického spektra a přehled současných možností alternativní a augmentativní komunikace (AAK) s důrazem na jejich význam pro děti s poruchami PAS v raném věku. Praktická část obsahuje výzkumné šetření, které bylo uskutečněno kvalitativním přístupem s využitím metody polostrukturovaného rozhovoru doplněné o metodu nedokončených vět. Rozhovory byly realizovány se čtyřmi účastníky, kteří splňovali stanovená vstupní kritéria. Důvodem omezení výběru účastníků na Zlínský kraj byl předpoklad srovnatelného přístupu k diagnostickým možnostem a službám zajišťujícím intervence a péči u dětí s podezřením na PAS.

Předkládaná bakalářská práce si klade za cíl popsat poruchy komunikace vybrané skupiny dětí s podezřením na PAS v raném věku a analyzovat možnosti využití technik a metod AAK v současné terénní praxi.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Raný věk

V první kapitole autorka charakterizuje jednotlivé období raného věku a detailně popisuje vývoj dítěte v daném období. V přehledu uvádí dovednosti v oblasti motorické, sociální a především komunikační. Z pohledu vývojové psychologie je raný věk vymezen dobou od narození do třetího roku věku. Zahrnuje období novorozenecké trvající 6 týdnů po porodu, kojenecké období vymezené šestým týdnem a prvním rokem věku a období batolecí zahrnující druhý a třetí rok věku. V rámci období raného věku se autorka zejména zaměřuje na období batolete. Z důvodů časové provázanosti a možného přesahu prvních příznaků a projevů PAS autorka v úvodní části kapitoly popisuje i kojenecké období.

1.1 Kojenecké období

Kojenecké období je nejintenzivnějším vývojovým úsekem. Dítě postupně ovládá své tělo tak, že je schopno vzpřímeného stoje, dovede uchopit a pouštět záměrně věci, rozvine svou praktickou inteligenci, je připraveno pro zahájení řečové komunikace a naváže specifické vztahy k lidem, kteří o něj pečují (Šimíčková-Čížková a kol., 2008). Dítě už umí jednoduché konstruktivní hry, jako jsou různé montování, skládání a přitahování kačenky za provázek. Za hru či herní aktivitu lze v kojeneckém období považovat napodobování chování osob v okolí. Příkladem jsou předřečové výměny v rámci „baby-talk“, gesta, pohyby, funkční hry, kdy si dítě dává hřeben k vláskům. Pozorování sociálních her kojenců vede k názoru, že se dítě v rámci těchto interakcí mění z pasivního diváka (pozoruje, usmívá se, projevuje nelibost) na aktivního účastníka komunikace v rovině motorické i jazykové. Dítě má v sociální hře možnost zaměřovat pozornost ke komunikaci samé a má příležitost objevovat užívání jazyka, může samo experimentovat bez obav z důsledků a učí se střídat role při komunikačním aktu. V přechodu od předřečového období k řečovému hraje důležitou roli „formáty sdílené pozornosti“ a „sdílené činnosti“ (Šulová, 2005).

Z hlediska vývoje řeči začíná dítě ve 3. měsíci vydávat dlouhé samohláskové zvuky, tzv. broukání, které přechází do období žvatlání. Produkovávané zvuky jsou výsledkem „hry s mluvidly“ (Škodová a kol., 2003). Od 6. měsíce věku tvoří některé souhlásky a slabiky. Začíná tvořit záměrný hlasový projev. Kolem 9. měsíce začíná dítě rozumět jednoduchým

slovům, tvoří se pasivní slovní zásoba a koncem 1. roku věku rozumí většině slov, i když aktivní představuje 2-3 slova (Šimíčková-Čížková a kol., 2008). V počátcích období rozumění diferencuje dítě podle melodie, přízvuku a zabarvení v hlase mluvícího. Porozumění jednotlivým segmentům řeči nastává se začátkem prvního roku věku (Škodová a kol., 2003).

V oblasti sociálního vývoje dítě nejprve nerozlišuje mezi objekty živými nebo neživými (stadium preobjektální), od 3. měsíce do cca 8. měsíce (stadium předběžného objektu) po spatření obličeje reaguje úsměvem, tedy odlišuje obličej od ostatních objektů, ale nevytváří vztah k jednomu konkrétnímu obličejí (sociální úsměv). A kolem 6. - 8. měsíce již rozlišuje mezi známou a cizí tváří a matka začne zaujímat v životě dítěte jedinečnou roli. Při odloučení od matky dítě projevuje tzv. separační úzkost. Vedle toho se objevuje strach z cizích lidí a dítě spolehlivě rozlišuje své od cizího (Šimíčková-Čížková a kol., 2008). Do 4. měsíce tvoří dítě s matkou jeden všemocný systém ohraničený od okolí. Následuje proces separace/individualizace mezi 4. měsícem a 4. rokem, který je zahájen procesem diferenciací (období mezi 4. a 10. měsícem věku) (Šulová, 2005).

1.2 Batoletí období

V období batolete se mírně zpomaluje tempo tělesného vývoje a zvyšuje se výkonnost nervové soustavy. V oblasti hrubé motoriky si dítě osvojuje samostatnou chůzi, od 2. roku věku zvládá i nerovný terén. Významný je také pokrok v oblasti jemné motoriky, vzrůstá zrakově pohybová souhra. V poznávacích činnostech upřednostňuje dítě dotekový kontakt, ale velký význam má zrak a sluch. Pozornost má u mladšího batolete mimovolný charakter. U staršího se délka soustředění prodlužuje, u zajímavé činnosti až na 19 minut. Rozvíjí se také představivost a po druhém roce začíná dítě vytvářet fantazijní představy. Za projev myšlení jsou považovány náznaky účelného použití věcí (např. klíč patří do zámku), které je schopno vykonávat před osvojením řeči (předřečové myšlení) (Šimíčková-Čížková a kol., 2008).

V tomto období je tedy kromě diferenciací, pročeňování a zkvalitnění motoriky patrný přesun k jiné oblasti lidských aktivit, která je nositelem vývoje. Tou je nástup sémiotické funkce, projevující se kresebnými projevy, oddálenou nápodobou, výskytem představy, fiktivní hrou, ale především nástupem symbolické a posléze znakové řeči. S nástupem symbolické funkce řeči dochází k symbolickému myšlení. Činnosti konané se skutečnými

věcmi mohou přejít na činnosti konané jen v mysli. Dítě v této době pochopí, že vše kolem něj má nějaké označení (...co to je?) (Šulová, 2005). Je třeba zmínit, že je značný rozdíl mezi rozvojem tzv. receptivní řeči (porozumění) a expresivní řeči (schopnost se vyjádřit). Pro rozvoj mateřštiny užívá matka i další interakční aktivity, jako jsou jazykové hry, prohlížení obrázků a hraní pohybových her s říkadly. Okolo 30. měsíce se objevuje snaha o ohýbání slov a dítě na principu akustického napodobování skloňuje, časuje a stupňuje (Šulová, 2005).

Mladší batole zná 20-30 slov, na konci 2. roku věku obsahuje jeho slovník 300 slov a koncem 3. roku věku dosáhne slovní zásoba cca tisíce slov. Dítě tvoří jednoduché věty. Důležitým ukazatelem je schopnost chápat smysl jednoduchého obsahu pohádky nebo říkanky. Koncem 2. roku věku nastupuje „první ptací období“, kdy se dítě dotazuje „Co je to?“ nebo „Kdo je to?“. Ve „druhém ptacím období“ nastupují otázky „Proč?“ a „Jak?“. V oblasti citového vývoje vedle kladných emocí zaznamenáváme negativní afektivní projevy, např. vzdorovité reakce. Častou citovou kvalitou v reakci na omezení spontánní aktivity je zlost. Začíná se projevovat soucit ve vztahu k jiným dětem a citlivé zacházení se zvířaty a hračkami. Příjemné prožitky dítěte provází radost. Emocionálními projevy dítě odpovídá na sociální kontakty. Sociální citění je vázáno na dospělé osoby, ale u staršího dítěte se do popředí dostávají vztahy k vrstevníkům, které bývají spíše konfliktní. V batolecím období je průvodním jevem všech dětských aktivit hra, vázaná na motorický vývoj a jeho výsledky, na řečové dovednosti a na sociální kontakt obecně. Mezi 2. – 3. rokem věku je většina aktivit (33%) vázána na řečové aktivity, imitační hry jsou stále oblíbenější, je to doba postupné schopnosti kooperovat (Šulová, 2005).

Pro starší batolata je typická nápodobová hra, kdy dítě ve hře používá věci smysluplně tak, jak to pozorovalo u dospělých. Hra je důležitou sociální činností a i díky ní si dítě formuje obraz o sobě a uvědomuje si své „Já“. Nejprve je to vědomí fyzické odlišnosti od vnějšího světa (tělové Já), později pak vědomí „sociálního Já“ jako vědomí jedinečnosti a identity (Šimíčková-Čížková a kol., 2008).

U dětí, které mají kolem 3. roku věku velmi malou slovní zásobu a těžkou patlavost, mluvíme o opožděném vývoji řeči. Podmínkou je vyloučení patologického neurologického nálezu, poruchy jemné motoriky, motoriky jazyka, vyloučení poruchy sluchu a sníženého intelektu. Pak hovoříme o opožděném vývoji řeči prostém (Seeman in Škodová a kol., 2003).

V tabulce 1 uvádíme ve zkratce vývojové milníky dítěte v řečových schopnostech, motorické dovednosti a v oblasti sociálního vývoje a hry.

Tabulka. 1.: Řečové dovednosti, motorické dovednosti, sociální vývoj a hra v 1., 2. a 3. roku věku.

Věk	Řečové dovednosti	Motorika	Sociální vývoj a hra
1. rok	Rozumí, aktivně 2-3 slova	Samostatná chůze, manipulace s předměty	Jednoduché konstruktivní hry
2. rok	Aktivně 300 slov	Chůze do schodů, postaví věž z kostek	Hra „vedle sebe“, vzdorovité reakce
3. rok	Aktivně 1000 slov, jednoduché věty	Jízda na tříkolce, navlékání korálků	Nápodobová hra, vědomí identity

Zdroj: podle Šimíčková – Čížková a kol., 2008

2 Porucha autistického spektra

V rámci druhé kapitoly autorka vnáší vhléd do problematiky poruch autistického spektra. V první podkapitole vymezuje základní pojmy a nastiňuje klasifikaci poruch autistického spektra. V dalších podkapitolách se autorka dále věnuje projevům dítěte v kontextu podezření na PAS v raném věku, diagnostice dětí s tímto podezřením, přibližuje problematiku podpory dítěte s podezřením na poruchu autistického spektra v raném věku a popisuje intervenční programy.

2.1 Vymezení pojmu a klasifikace

V současnosti je teorie organického původu PAS všeobecně akceptovaná a autismus chápeme jako neurovývojovou poruchu, jejíž projevy souvisí s vyžíváním mozku a se změnami ve struktuře a funkcích mozku. Atypická neuroanatomie má komplexní a multidimenzionální charakter (Thorová, 2016).

Charakteristika porucha autistického spektra (PAS) se opírá o přítomnost tzv. jádrových obtíží, zahrnující narušení sociálních vztahů a komunikace, charakteristické jsou stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační potíže a nepružné myšlení (Šporclová, 2018). Vedle obtíží z uvedené diagnostické triády jsou u dětí s PAS časté nespecifické projevy, zahrnující percepční poruchy, abnormální projevy v motorice, méně bohatou emoční reaktivitu, problémy v chování (např. sebezraňování, agresivní chování, rituály atd.) a problémy se spánkem a jídlom (Thorová, 2016).

V současnosti jsou nejběžněji používanými klasifikacemi jednak Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN, 10. revize), jednak Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM-5) vydaný v roce 2015 Americkou psychiatrickou asociací. Poslední publikovanou klasifikací je 11. revize MKN, která je zatím dostupná jen v anglické verzi (International classification of disease ICD-11).

V případě MKN-10 je zastřešujícím termínem „pervazivní vývojová porucha“ (F84). Zahrnutý jsou tyto jednotky: Dětský autismus, Rettův syndrom, Jiná dezintegrační porucha v dětství, Aspergerův syndrom, Atypický autismus, Jiná pervazivní vývojová porucha, Pervazivní vývojová porucha nespecifická a Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními projevy.

Klasifikace DSM-5 (2015) zastřešuje tuto skupinu poruch termínem „porucha autistického spektra“ (299.00) a zavedla novou kategorii sociálně-komunikační poruchy. Tato klasifikace se opírá od hlavní diagnostické znaky A až E. Kritérium A zahrnuje narušení sociálně emoční reciprocity, neverbální komunikace a schopnosti navazovat a udržovat vzájemné vztahy a rozumět jim. Kritérium B zahrnuje nejméně 2 z následujících příznaků – stereotypní nebo repetitivní motorické pohyby, lpění na neměnnosti, trvání na rutíně nebo ritualizované vzorce verbálního nebo neverbálního chování, neobvykle silně vymezené, ulpívavé zájmy abnormální intenzity nebo zaměření, zvýšená nebo snížená citlivost na sensorické podněty nebo neobvyklé smyslové zájmy. Kritérium C definuje začátek obtíží do období raného vývoje. Podle kritéria D musí příznaky způsobovat klinicky významné funkční narušení v sociální, školní, pracovní nebo jiné důležité oblasti života. Poslední kritérium E uvádí, že uvedené příznaky nelze přičíst poruše intelektu nebo celkovému vývojovému opoždění. Stupně závažnosti nutnosti podpory u kategorií A a B jsou rozlišeny do 3 úrovní – vyžadující velmi značnou podporu, vyžadující značnou podporu a vyžadující podporu. Popisovaná porucha může být upřesněna pomocí specifikátorů. K hodnocení verbálního vyjadřování je použit specifikátor „s přidruženou poruchou řeči nebo bez ní“, v případě známé genetické poruchy „spojený se známou zdravotní nebo genetickou příčinou nebo s environmentálním faktorem“, dle úrovně intelektu pak „s přidruženou poruchou intelektu nebo bez poruchy intelektu“.

Nejaktuálnější klasifikace ICD-11 řadí PAS (kódování 6A02) do oddílu „Poruchy mentální, poruchy chování a neurovývojové poruchy“ a v rámci tohoto oddílu pak do „neurovývojových poruch“.

2.2 Projevy dítěte v kontextu možné přítomnosti poruchy autistického spektra v období raného věku

I když chování dětí s PAS v období do dvou let věku není natolik specifické, aby naplňovalo diagnostická kritéria, je možno definovat činnosti a projevy chování, které se často u dětí s autismem v raném věku objevují a mohou podezření na přítomnost PAS vyvolat. Nejobecnějším a nejvýraznějším projevem se zdá hyposenzitivita na všechny druhy podnětů včetně sociálních. Při hodnocení projevů dítěte je nutné mít na zřeteli, že vývoj dítěte v raném věku může být různorodý a některé projevy podobné autistickým (např. ulpívavý charakter zájmů, rituály, točení se dokola event. chůze po špičkách) nemusí znamenat přítomnost autismu (Thorová, 2016).

K prvním podnětům, které vedou rodiče k vyhledání odborníka, nepatří projevy řazené k jádrovým potížím autismu, ale s autismem se často pojí. Patří sem zvýšená dráždivost problémy se spánkem a jídlem, úzkostnost a problémové chování (Šporclová, 2018). Z dalších nespécifických rysů je možno zmínit hypersenzitivitu (nebo hyposenzitivitu) na smyslové podněty, odlišnosti motorického vývoje ve smyslu problematické koordinace pohybů nebo přítomnosti stereotypních a bizarních pohybů rukou, méně bohatá emoční reaktivita a emoční labilita, a narušená adaptabilita (Thorová, 2016).

Z raných sociálně komunikačních dovedností chybí deklarativní ukazování za účelem sdílení pozornosti a dítě má celkově malý zájem o komunikaci s druhými lidmi. Přestože dítě nereaguje na pokyny a vyvolává dojem, že má poruchu sluchu, všimnou si rodiče, že na znělku oblíbeného televizního pořadu reaguje dítě okamžitě (Šporclová, 2018). V oblasti řečového vývoje si rodiče všimají jeho opoždění, dítě v 6 měsících nereaguje sociálním úsměvem, do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje, do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na zajímavé předměty a ve dvou letech neuzívá věty. Často dítě nereaguje na zavolání a své jméno (Thorová, 2016).

V oblasti sociálního chování je kontakt dítěte omezenější a nekonzistentní, dítě se nesnaží napodobovat činnosti, které vidí u rodičů. Markantní jsou potíže s napodobováním, sociální imitační a symbolickou hrou. V oblasti sociálního chování se děti s PAS mohou stranit společnosti a být lhostejné ke snaze o interakci. Důležitým ukazatelem je oční kontakt a schopnost zaměřit pozornost požadovaným směrem. Tyto dovednosti bývají v různé míře narušeny. Sociální úsměv směřovaný na lidi je u dětí s PAS méně frekventovaný. V emoční oblasti jsou tyto děti dráždivější a špatně spí (Thorová, 2016). Souhrnně lze v sociálně komunikační oblasti pozorovat deficity a odlišnosti v očním kontaktu, gestech, mimice, postoji těla, opožděném vývoji řeči, v narušené schopnosti iniciovat a udržet komunikaci a reagovat na ni a stereotypní, popřípadě v nepřiměřeném vyjadřování (Šporclová, 2018).

Z hlediska problematiky dětí s PAS je v tomto období možno pozorovat opožděný motorický vývoj, někdy bývá přítomen hypotonický syndrom. Před prvním rokem je možno si všimnout nezájmu o okolí a manipulaci s předměty, dítě nezkoumá předměty ústy. Mezi nejběžnější odlišnosti v oblasti chování a hry možno zmínit ulpívavé tendence s fixací na jeden předmět, mohou jej nosit u sebe a odmítat se od něj odloučit. Velmi často se nejedná o hračky. V celkovém chování se projevuje hyperaktivita, dítě často střídá nálady. Na požadavky reaguje nepružně. Dítě se nezajímá o klasické hračky nebo je používá

nefunkčním způsobem. Obvyklé je roztáčení věcí a fascinace pozorováním některých předmětů a jejich pohybu. Do tří let věku se objevují nápaditosti v pohybech, jako například chůze po špičkách, točení se do kolečka a třepotání rukama. Častým projevem je precitlivělost na hluk, určité materiály, na střihání vlasů a nehtů. Kvůli nekonzistentní reakci na zvuky mají rodiče podezření na poruchu sluchu. V oblasti stravování je typická vybíravost a ochota jíst jen několik druhů potravin. U asi jedné třetiny dětí s autismem pozorujeme vývojový regres. Pod tímto pojmem chápeme ztrátu již nabytých dovedností. Nejtypičtějším je ztráta slov, ale k regresi dochází také v neverbální komunikaci a sociálním kontaktu (Thorová, 2016).

2.3 Diagnostika dětí s podezřením na přítomnost poruchy autistického spektra

Každý člověk s autismem je ve svých projevech a v tíži symptomů autismu jedinečný. U závažných projevů autismu lze pozorovat příznaky již v batolecím věku, u mírnějších forem (atypický autismus, Aspergerův syndrom) se objevují příznaky později. Autismus je třeba chápat jako kontinuální spektrum autistických projevů. Chování řady lidí v našem okolí může ve svých rysech vypadat jako autistické a je závislé na kulturních podmínkách dané společnosti, co je chápáno jako normalita (Šporclová, 2018).

Ačkoliv je porucha autistického spektra považována za vrozenou poruchu, nejsou její projevy stabilní a s přibývajícím věkem se mění. Navíc u mírnějších projevů poruchy se v raném věku nemusí dostatečně projevit. Zvláště v oblasti atypického sociálního chování se zvláštnosti dítěte mohou projevit, až když nároky na dítě překročí jeho omezené schopnosti (Thorová, 2016). Uplatnění uvedených standardních klasifikačních diagnostických kritérií v raném věku cca do 2 let není často vzhledem k nespecifickému charakteru chování možné. Děti v rizikových rodinách mohou mít i při použití specifických testů zvýšené skóre, přestože se u nich později autismus nerozvinul (autism-like) (Gammer et al., 2015).

Thorová (2016) popisuje 3 fáze diagnostiky PAS:

- **podezření** – rodiče jsou znepokojeni odlišným vývojem dítěte a obrátí se na pediatra;
- **diagnostická** – obvykle probíhá u pediatra, dětského psychologa, neurologa nebo pedopsychiatra;

- **postdiagnostická** – v této fázi se rodiče orientují v problematice a mohou probíhat kontrolní vyšetření.

Za účelem vyhodnocení rizika přítomnosti PAS u dítěte v raném věku byl do klinické praxe pediatrií zaveden modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat M-CHAT-R/F (Modified Checklist for autism in Toddlers, Revised, with follow-up) (Robins et al., 2009). Obsahuje 20 otázek se zaměřením na psychomotorický vývoj dítěte, oční kontakt, ukazování prstem, reakce na zavolání jménem a další symptomy typické pro PAS. Vyhodnocení je rychlé a výsledek znám ještě při během prohlídky dítěte. Dotazník má velkou míru falešně pozitivních výsledků a pouze u části dětí s vysokým skóre se potvrdí PAS. V případech, kdy skóre ukazuje na některé patologické rysy, opakuje se vyšetření s odstupem 6 měsíců (Slepičková a kol., 2019). Z dalších psychodiagnostických metod se k diagnostice používají jednak specifické diagnostické metody pro autismus, jednak běžné psychodiagnostické postupy s limitací danou omezeným kontaktem dítěte a sníženou schopností reagovat na pokyny. V České republice jsou nejčastěji používány tři diagnostické škály. Nejběžnější je jednoduchá observační škála CARS (Childhood Autism Rating Scale), podrobnějším strukturovaným rozhovorem s rodiči je ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revisited) a komplexní observační metodou je ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). Poslední 2 uvedené jsou považovány za „zlatý standard“. CARS je screeningovou metodou, obsahuje celkem 15 položek se stupnicí hodnocení 1 až 4. Její použití je jednoduché a výsledné skóre určuje přibližnou závažnost poruchy. U ADI-R provádí vyškolený klinický pracovník standardizované diagnostické interview s primárním pečovatelem. Interview zahrnuje 111 položek a k jeho provedení je potřeba 3 hodin. Vyhodnocuje se skóre pro základní oblasti (sociální interakce, narušená komunikace, repetitivní vzorce chování a věkové kritérium) a diagnóza dětského autismu se stanovuje při pozitivitě všech 4 oblastí. ADOS je psychometrický nástroj, který se skládá ze 4 modulů určených pro různé úrovně postižení a věku. Pro volbu modulu je důležitá klinická zkušenost s pacienty s PAS. Vyšetření trvá 30-60 minut a posuzují se schopnosti dítěte v oblasti sociální interakce, hry, stereotypie a restriktivních zájmů (Hrdlička a kol., 2014).

2.4 Podpora dítěte s podezřením na poruchu autistického spektra v období raného věku

Vzdělávání každého lidského jedince nezačíná až s jeho vstupem do školského systému, ale už od jeho narození. Proto se i odborné poradenství uplatňuje už před nástupem do mateřské školy. Zvláště u dětí s vadou nebo poruchou je mimořádně důležité zahájit intenzivní speciální péči co nejdříve (Slowik, 2016).

Je nutné si uvědomit, že v raném věku je schopnost neuroplasticity mozku největší a proto je velmi důležité časně podchycení symptomů autismu. To umožňuje maximální využití období, kdy je mozek ve svém vývoji nejvnímavější na vnější stimulaci. Vzhledem k velké diverzitě a tíži projevů autismu u dětí je nutné, aby každá terapeutická intervence byla individuálně přizpůsobená specifickým potřebám toho daného dítěte. Cílem je dosažení co možná největší samostatnosti dítěte. Základními technikami intervenčních programů jsou individuální přístup, struktura činností, úprava prostředí, vizualizace, učení důležitým dovednostem a přenos osvojených poznatků do běžných aktivit a posilování sociální motivace (Šporclová, 2018).

Při časně diagnostice je možné zahájit speciálněpedagogickou terapii v rámci tzv. rané péče, realizované týmem odborníků. Definice rané péče z r. 2009 vymezuje ranou péči takto: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny s podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“* (Hradilková a kol., 2018, str. 12).

Intervence rané péče je zajišťována regionálními středisky rané péče. Její kořeny sahají do 80. let minulého století a zabývala se zpočátku poradenstvím pro nevidomé děti. V 90. letech přibývala střediska rané péče také pro další postižení (Hradilková a kol., 2018). Zákon o sociálních službách (Zákon č.108/2006 Sb.) přinesl její legislativní zakotvení a raná péče byla zařazena mezi preventivní sociální programy pro děti s postižením od narození do sedmi let věku.

Služba rané péče probíhá několika formami. Základní formou je individuální konzultace v rodině. Je charakterizována jako: *„...předem domluvená a připravená návštěva rodiny*

poradenským pracovníkem v jejím prostředí, ohraničená časem a obsahem, ve kterém se mají naplňovat potřeby dítěte a rodiny tak, jak je domluvená zakázka a společný plán“ (Hradilková a kol., 2018, str. 17). Další formou je doprovázení rodičů k lékaři, na úřady a do dalších institucí. Rodiče se potřebují setkávat s jinými rodiči a s odborníky, sdílet informace a zkušenosti. Za tím účelem jsou pořádány semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče. Pořádány jsou pobyty a kurzy pro celé rodiny. Odborný program vedou poradkyně a externí odborníci a večerní hlídání je zajištěno dobrovolníky. Ambulantní programy se odehrávají na pracovištích rané péče a bývají zaměřeny na stimulaci a terapie pro děti s postižením. K distančním službám pak patří telefonické konzultace nebo konzultace přes internet. Práce s dětmi s PAS je jednou z oblastí činnosti rané péče. Poradci využívají metod specifických pro děti s PAS (TEACCH, behaviorální terapie, intervenční metody) a také metody, které nejsou určené pouze pro děti s PAS, jako jsou techniky AAK (Hradilková a kol., 2018).

S ukončením služeb rané péče se počítá s nástupem dítěte do předškolního zařízení, tedy asi do 4 let, avšak v některých případech může pokračovat až do začátku školního vzdělávání. Specifické problémy a otázky při vzdělávání dětí s postiženími vyžadují podporu odborníků z řady oblastí. Tato podpora se lokalizuje do školských poradenských zařízení, kam řadíme pedagogické-psychologické poradny (PPP) a speciálněpedagogická centra (SPC). Nejčastěji jsou SPC zřizována při speciálních školách. SPC spolupracují na vytváření individuálních vzdělávacích plánů pro integrované žáky (Slowik, 2016).

Aktuální zákonnou normou upravující předškolní a školní vzdělávání je Zákon č.561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (tzv. školský zákon) a dle jeho znění by mělo být upřednostňováno při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami standardní školní prostředí. Vyhláška MŠMT ČR č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, pak upravuje detaily týkající se vzdělávání znevýhodněných dětí, žáků a studentů.

Služby rané péče jsou poskytovány také v rámci nestátních neziskových organizací. Jednou z nevýznamnějších organizací zabývajících se problematikou autismu je NAUTIS (Národní ústav pro autismus, z. ú.). Poskytuje široké spektrum služeb lidem s autismem a v rámci svého portfolia nabízí také psychologická vyšetření při podezření na PAS u dětí do 3 let věku. Intervenční programy včasné intervence do 7 let věku poskytují zmíněnou službu rané péče, integrované terapeutické programy a terapeutický program ABA.

2.5 Intervenční programy

Jak už bylo zmíněno, komunikační a sociálně komunikační potíže řadíme k jádrovým potížím PAS. Proto většina intervenčních programů a metod využívaných při terapii dětí s PAS zahrnují mimo jiné postupy rozvíjející nebo podporující komunikační a imitační schopnosti dítěte.

Ze současných intervenčních programů můžeme zmínit (Šporclová, 2018):

- metodu aplikované behaviorální analýzy (ABA – Applied Behavioral Analysis);
- TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children), ESDM (Early Start Denver Model);
- DIR/Floortime (Developmental Individual-Difference Relationship-based Model);
- komunikační intervence;
- kognitivně-behaviorální terapie;
- modelové chování;
- sociální příběhy a nácviky sociálních dovedností.

ABA terapie, EDMS, TEACCH a DIR/Floortime jsou v podmínkách ČR v počátcích a počty proškolených specialistů jsou nízké. V případě ABA terapie jsou používány techniky, které mají zlepšit sociálněkomunikační schopnosti, modifikovat chování, rozvíjet herní schopnosti, sebeobsluhu, adaptabilitu a zmírňovat potíže v chování. Metoda vyžaduje nejméně 25 hodin výuky týdně v individuálním režimu (Šporclová, 2018).

Program TEACCH klade důraz na strukturované učení organizací prostředí a činností. Základem je individuální přístup se zaměřením na problémové oblasti, například expresivní a receptivní jazyk, vizualizace využívající lepší vizuální paměti u autistů a motivace (vybudování motivačního systému) (Šporclová, 2018). Thorová (2016) uvádí mezi zásadami TEACCH modelu také zajištění předvídatelnosti s vizuálními znázorněním času a předvídatelnosti posloupnosti činností.

Na batolata a děti předškolního věku je zaměřen program DIR/Floortime. Prostřednictvím hravé interakce (nestrukturované hry) iniciuje svými nápady dítě, dospělý jej následuje a stimuluje dítě k smysluplné interakci. Jde o nedirektivní techniku využívající emočních vazeb a snahu o sblížení s dítětem. V tomto programu je možné zařadit dle potřeby techniky augmentativní a alternativní komunikace (Šporclová, 2018).

ESDM je sofistikovaný intervenční program zaměřeným na věkovou skupinu mezi 12-48 měsíci věku. Z hlediska komunikace se zaměřuje na oblast imitací, neverbální komunikaci, verbální komunikaci, z dalšího pak na sociální vývoj a symbolickou hru. Rodiče jsou školeni jako terapeuti a začleňují metodu do každodenní rutiny při hrách, běžných domácích činnostech a při pobytu venku (Rogers et al. 2012) (Šporclová, 2018).

Komunikační intervence nacházejí uplatnění u dětí s omezenými nebo žádnými řečovými komunikačními dovednostmi. Patří se techniky z oblasti AAK, které jsou zmíněny v následující kapitole. Kognitivně-behaviorální terapie je psychoterapeutický směr aplikovaný

u starších dětí nebo dospělých. Její kognitivní složka je zaměřená na modifikaci myšlení a behaviorální část na změnu pozorovatelného chování a stylu života klienta. Cílem je zvýšit kvalitu života klienta a jeho soběstačnost (Šporclová, 2018).

Modelové chování poskytuje dítěti návod k tomu, jak může jeho reakce vypadat a přenést je i do jiných situací. Využívají se buď reálné modely, tedy předvedení cílového chování za přítomnosti dítěte nebo videomodelování, které dítě sleduje na tabletu nebo jiné zobrazovací technice.

Ačkoliv je účinnost některých intervenčních programů (ABA) podporována studiiemi, není řečeno, že jiné intervence a postupy jsou druhořadé. Srovnávací studie neukazují na rozdíly v efektivitě na výsledky u dětí s PAS (Jansson et al., 2016).

3 Alternativní a augmentativní komunikace u dětí s poruchou autistického spektra

Kapitola vymezuje základní pojmy v procesu komunikace a také v oblasti alternativní a augmentativní komunikace. Jsou popsány jednotlivé typy a druhy AAK a jejich praktické možnosti využití.

3.1 Vymezení pojmů

K pochopení role alternativní a augmentativní komunikace (AAK) je vhodné definovat, co znamená pojem komunikace a jeho prvky. Podle National Joint Committee for the Communication Needs of Person with severe disabilities se jedná o: „*každý akt, kterým jedna osoba druhé předává nebo od ní přijímá informace o svých potřebách, přáních a vjemech, vědomostech nebo emočních stavech.*“ (Beukelman, Mirenda 1998, s. 3, in Šarounová a kol., 2014, s. 9). Jde o lidskou schopnost používat výrazové prostředky k vytváření a udržování vztahů s jinými lidmi. V tomto procesu na sebe působí ten, který vysílá zprávu (komunikátor) a ten který zprávu přijímá (komunikant), obsahem je pak komuniké a způsobem či formou předání je komunikační jazyk. Cílem praktického využití je sdělení určité žádosti, získání pozornosti, popisu okolí, popisu vlastní činnosti, vyjádření souhlasu či nesouhlasu, pocitů a citů, podávání a získávání informací a sociální komunikace (Maštalíř, 2018 in Kantor, nedatováno).

AAK má umožnit lidem se závažnými poruchami komunikace účinně se dorozumívat a reagovat na podněty ve svém okolí, a to v takovém rozsahu, aby se stejně jako ostatní mohli aktivně účastnit života společnosti (Laudová, 2003). Každý nějak komunikuje a v AAK jde právě o nalezení způsobů podporujících postiženou schopnost dorozumívat se řečí (Šarounová a kol., 2014). Vedle obtíží s řečovou komunikací může však být postižena i komunikace psaním a proto lze augmentativní komunikaci chápat jako jakoukoli metodu dorozumívání, která rozšiřuje obvyklé způsoby řeči a psaní, pokud jsou tyto funkce postiženy (Millar et al., 1998). Podle definice podle ASHA (American Speech–Language–Hearing Association) z roku 1989 se jedná u AAK o postupy, které mají kompenzovat projevy postižení u osob s těžkými expresivními komunikačními poruchami.

Pojem „augmentativní“ podporuje nedostatečně rozvinuté komunikační schopnosti, zatímco „alternativní“ jsou náhradou mluvené řeči.

3.2 Diagnostický proces před stanovením komunikačního systému

Volba nejvhodnějšího komunikačního systému vychází z možností a schopností konkrétního jedince a má tedy jednoznačně individuální charakter. Nelze upřednostňovat jednu metodu nebo systém AAK před druhým (Maštalíř, Pastieriková, 2018).

Ke stanovení vhodného postupu AAK intervence je nutné shromáždit informace nejen od odborníků různých oborů, ale také od neprofesionálů, kteří jsou s klientem v častém kontaktu (Laudová, 2003). Rozsah multidisciplinární spolupráce se odvíjí od individuálních potřeb klienta a podílí se na něm specialisté z oboru zdravotnictví (klinický logoped, fyzioterapeut, ergoterapeut), pedagogiky (např. speciální pedagog), psychologové, psychiatři a také odborníci z technických oborů (Maštalíř, 2018).

Diagnostický proces zahrnuje oblast (Laudová, 2003)(Maštalíř, 2018):

- a) **logopedickou** (rozumění signálům neverbální komunikace a komunikace činem, úroveň porozumění řeči, současné způsoby komunikace, schopnost vyjadřovat souhlas a nesouhlas - ano/ne, schopnost rozumět grafickým symbolům event. čtenářské schopnosti);
- b) **somatickou** (úroveň hrubé a jemné motoriky, stupeň vady a její progres, rozsah a přesnost pohybů, schopnost úchopu a manipulace);
- c) **sluchovou a zrakovou** (vedle druhu a stupně vady také schopnost využívat kompenzační pomůcky, dále úroveň senzomotoriky a grafomotoriky);
- d) **psychologickou a sociální** (motivace ke komunikaci, emoční projevy a chování, sociální dovednosti a vztah k vrstevníkům, kognitivní schopnosti, temperament, sociální prostředí, záliby, preferované a neoblíbené činnosti, způsob trávení volného času, perspektivy sociálního a pracovního zařazení, očekávání klienta i osob v jeho okolí a v neposlední řadě motivace pracovníků konkrétního zařízení podporovat klienta v komunikaci pomocí AAK.

3.3 Metody augmentativní a alternativní komunikace

Existuje řada hledisek členění systémů AAK. Lze na ně nahlížet podle způsobu přenosu informace (dynamické nebo statické), podle senzorkého kanálu, který je využíván (zrak, sluch, hmat), konečnosti počtu znaků systémů AAK atd. (Maštalíř, 2018 in Bendová, 2013). Často používaným rozdělením metod AAK je členění podle potřeby použití pomůcek na metody bez využití pomůcek a metody s pomůckami, ať už netechnické povahy nebo technickými (Šarounová a kol., 2014). Pomůcky netechnické povahy jsou také označovány jako „low-tech“, zatímco pomůcky technické povahy vyžadující vnější zdroj energie pak „high-tech“ (Bondy, Frost, 2007).

3.3.1 Metody bez pomůcek

Tyto metody zahrnují jednak běžné přirozené způsoby komunikace, kam lze zařadit cílený pohled, mimické projevy, přirozená gesta a komunikaci akcí, jednak techniky s použitím manuálních znaků, které je nutno se naučit. Znaky a gesta je možno kombinovat s dalšími metodami AAK, například grafickými symboly (Šarounová a kol., 2014).

K prostředkům ze skupiny přirozených způsobů komunikace řadíme také **orální řeč**, kdy nemusí být řeč plně rozvinutá a komunikace probíhá s použitím jednoslabičných a dvouslabičných slov, slov blížící se zvukové podobě běžných slov nebo individuální neologismy. I nedostatečná a špatně srozumitelná řeč je důležitým prostředkem podpory v komunikaci (Maštalíř, 2018 in Kantor, nedatováno).

Systémy používající manuální znaky jsou doprovodem k mluvené řeči a obsahují omezený počet znaků (400-600) (Šarounová a kol., 2014). Nejčastěji používanými systémy jsou Makaton, Znak do řeči a znaky podle Anity Portman. Do této skupiny prostředků AAK je řazen také znakový jazyk, tvořený vizuálně-motorickými prostředky, tedy polohou, pohybem, postavením a tvarem rukou. Český znakový jazyk je přirozeným komunikačním prostředkem neslyšících osob (Maštalíř, 2018 in Bendová, 2013).

Makaton je jazykový program, který je strukturovaný do jednotlivých stupňů a obsahuje jednak slova, která jsou nejvíce využívána v komunikačních situacích (jádro slovní zásoby), jednak specializovaná slova podle témat (okrajová slovní zásoba). Program je rozdělen do devíti stupňů a velikost slovní zásoby je omezená tak, aby zatížení paměti nebylo velké. Znakování doprovází klíčová slova ve větách (Šarounová a kol., 2014).

Znak do řeči je rovněž kompenzačním doplňkem, nikoli náhradou mluvené řeči. Předpokladem je schopnost dítěte napodobovat a později se vyjadřovat tímto způsobem. Musí být schopno spojit význam slova se symbolem, značkou či znakem dříve, než je bude používat k vyjádření svých potřeb. Učitelé a rodiče současně připojují mluvené slovo (Kubová a kol., 1999).

Znaky podle Anity Portman, podobně jako systémy výše uvedené, využívá znaků v mluvené řeči.

3.3.2 Metody s využitím pomůcek

Pomůcky *netechnické* povahy, tedy nevyužívající elektrické napájení, nevyžadují nácvik ovládnutí či technické zásahy, ale nedisponují hlasovým výstupem.

Sem patří **trojrozměrné předměty** ve formě reálných předmětů (nesymbolizují nic jiného), reálných předmětů jako symbolů (odkazují na skutečný předmět), části předmětů (symbol pro celý předmět), referenční předměty (odkazuje na činnost – hrnek/pití) a zmenšeniny, které jsou analogií referenčních předmětů. Předměty se doporučují jako alternativa pro klienty s těžšími formami mentálního postižení, kteří nerozumějí fotografiím a obrázkům (Šarounová a kol., 2014).

Dalším prostředkem jsou **fotografie a komunikační tabulky** vytvořené z fotografií. Jsou považovány za první volbu u malých dětí. Při dnešní dostupnosti digitálních fotoaparátů a mobilních telefonů se jedná o dobře dostupný prostředek. Efektivní využití vyžaduje dodržování pravidel při zobrazování předmětů nebo činností (pozadí, kontrast, absence rozptylujících detailů, jednoznačnost zobrazované činnosti). Systémy využívající **grafické symboly** reprezentují symboly PCS (Picture Communication Symbols), symboly Widgit (využívané v komunikačním software), Piktogramy PICS (Pictogram Ideogram Communication Symbols) a systém Bliss, který však u nás nedoznal většího rozšíření (Šarounová a kol., 2014).

Symboly jsou základem pro sestavení **komunikačních tabulek**. Jsou vytvářeny podle úrovně komunikačních schopností a jsou individuálně budovány. Uspořádání tabulek je možné ve formě schematické, taxonomické (podle určitého systému), sémanticko-syntaktické (dle gramatických pravidel), abecední, podle frekvence používaných pojmů nebo založené na potřebě snadné orientace (Laudová, 2003). Pro uživatele schopné čtení, je

možné pracovat s komunikačními tabulkami s využitím písma a to i u metod globálního čtení. Usnadnit vyprávění příběhu nebo děje jiným pomáhají komunikační zážitkové deníky. Možnost přitáhnout pozornost posluchačů, sdělit jim, co jsem viděl a zažil, je velmi motivující (Šarounová a kol., 2014).

S cílem zlepšování komunikačních dovedností dětí s PAS byl americkými autory Andy Bondem a Lori Frostem vypracován obrázkový komunikační systém **PECS** (Picture Exchange Communication System). Teoretické základy programu vycházejí z kombinace principů ABA, typického vývoje řeči a jazyka a principů alternativní a augmentativní komunikace (Šarounová, a kol., 2014). Metoda neklade na dítě nároky na úroveň jemné motoriky, nemusí předem znát význam obrázků, ani nejsou vyžadovány žádné minimální kognitivní předpoklady v rámci standardizovaných vývojových testů. Výuka je rozdělena do šesti fází. V první fázi se dítě učí iniciovat komunikaci, ve druhé pak používat obrázky u jiných lidí a na jiných místech. Třetí fáze je věnována specifické volbě mezi obrázky a ve čtvrté se učí konstruovat jednoduché věty. V páté fázi mohou děti reagovat na přímou otázku „co chceš?“ a v šesté fázi komentovat různé předměty a aktivity (Bondy, Frost, 2007). Českou modifikací metody PECS je **VOKS** (výměnný obrázkový komunikační systém), který se začal používat v České republice od roku 2001. Ačkoliv vychází z principů PECS, jsou zde některé odlišnosti. Systém VOKS klade značný důraz na vizuální podporu řeči komunikačních partnerů klienta, je přizpůsoben specifikům českého jazyka a bere do úvahy řečová úskalí klientů s PAS (Knapcová, 2006).

Pomůcky *technické* povahy obvykle zahrnují pomůcky s hlasovým výstupem (jednouúčelová zařízení pro komunikaci), tablety a počítače (Šarounová a kol., 2014). Tato oblast je nejdynamičtějším segmentem AAK. Zahrnuje primárně neúčelová elektronická zařízení pro AAK (PC, tablety, notebooky, mobilní telefony), primárně účelová elektronická zařízení pro AAK (komunikátory), zařízení pro usnadnění ovládání (upravené klávesnice a myši atd.), spínače a adaptéry, držáky podložky, ochranná pouzdra a speciální software určený pro AAK (Maštalír, Pastieriková, 2018).

PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části bakalářské práce autorka představuje vlastní výzkumné šetření. Pro jeho realizaci zvolila kvalitativní design. Nástrojem pro získání dat byl polostrukturovaný rozhovor doplněný o metodu nedokončených vět.

Praktická část bakalářské práce je rozdělena na tři části. V první části vymezuje autorka cíl práce, zaměřuje se na zkoumaný problém a nastiňuje výzkumné otázky. Ve druhé části autorka předkládá výsledky výzkumného šetření a interpretuje získaná data. V poslední, třetí části, autorka vede diskuzi nad získanými poznatky a navrhuje doporučení pro praxi. Následuje výčet limitů studie.

4 Cíl práce, zkoumaný problém, výzkumné otázky

Bakalářská práce si klade za cíl popsat poruchy komunikace u vybrané skupiny dětí s podezřením na PAS v raném věku a analyzovat využití a možnosti technik a metod AAK u těchto dětí v současné terénní praxi.

Vzhledem k výše uvedenému cíli autorka vymezila tyto **tematické oblasti**:

- 1. Prvotní příznaky PAS.**
- 2. Počáteční pomoc a podpora.**
- 3. Diagnostika – průběh a použité diagnostické metody.**
- 4. AAK – podpora, metody.**

K výše uvedeným tematickým oblastem výzkumného šetření autorka vytvořila následující **výzkumné otázky**:

- Jakým způsobem byla reflektována první suspekce u dětí v kontextu PAS?
- Jak byla realizována podpora a pomoc rodinám dětí s podezřením na PAS?
- Jak byl uchopen diagnostický proces u dítěte s podezřením na PAS?
- Jak byla implementována AAK do rodin s dítětem s podezřením na PAS?

4.1 Metodický rámec výzkumného šetření

Pro účel této bakalářské práce autorka zvolila **kvalitativně** orientovaný design výzkumu. Jak uvádí Miovský (2006, str. 16), je kvalitativní přístup chápán jako „*určitý princip nebo rámec, určující v závislosti na výzkumném problému výběr a aplikaci kvalitativních metod.*“ Rozhodující je, jestli je v části nebo celku výzkumného šetření tento přístup uplatněn a nikoliv v jaké míře (Miovský, 2006). Z hlediska realizace se podle Hendla (2005, str. 51) kvalitativní výzkum provádí „*...pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců.*“

Jako metoda sběru dat byla autorkou zvolena metoda **polostrukurovaného rozhovoru**. Rozhovor (také interview) patří v kvalitativním výzkumu k nejpoužívanějším. Podstatou je shromažďování dat výzkumníkem na základě přímé verbální komunikace se zkoumanou osobou nebo zákonným zástupcem. Výzkumník zaznamenává detailně názory a myšlenky zkoumané osoby. Díky osobnímu kontaktu se zkoumanou osobou může podle jejich reakcí měnit průběh rozhovoru (Chráska, 2007). Polostrukurovaný rozhovor je částečně připravený druh interview, má již stanoveny rámcové otázky s daným obsahovým tématem. Dle aktuálního vývoje interview není nutno se jej striktně držet, ale umožňuje změnu průběhu rozhovoru. (Gavora, 2010). Autorka doplnila polostrukurovaný rozhovor o **metodu nedokončených vět**. Při využití tohoto nástroje projektivních metod zkoumaná osoba dokončuje a doplňuje neuzavřené a nedokončené věty (Šípek, 2000).

Kvalitativní data získaná rozhovory byla zafixována **pomocí audiozáznamu**. Audiozáznam eliminuje nutnost dělat si poznámky a zachycuje veškeré kvality mluveného slova. Záznam je autentický, nestranný a má i kontrolní funkci (Miovský, 2006).

4.2 Etika výzkumného šetření

Etické aspekty zastávají ve výzkumu důležitou roli. Jednou ze zásad etického jednání je získání poučeného (informovaného) souhlasu (Hendl, 2005). Jak uvádí Miovský (2006, str. 280) „*... informovaný souhlas není možné jakkoli obcházet. Z uděleného souhlasu musí být patrné, že účastník výzkumu rozumí povaze a důsledkům použitého výzkumného modelu a zároveň si je vědom rizik, výhod a nevýhod, které z účasti ve výzkumu pro něj plynou. Účast na výzkumu je přísně dobrovolná.*“ Informovaný souhlas obsahuje, mimo jiné, i informace o okolnostech, průběhu, postupu a způsobu zpracování a použití dat.

Autorka účastníky šetření s předstihem o těchto aspektech informovala.

Jedním z další zásadních principů je zajištění anonymity účastníků. Identita účastníků je v prezentovaném výzkumném šetření skryta. Za tímto účelem autorka při přepisu přidělila účastníkům označení U1, U2, U3, U4 a zároveň byla u dětí účastníků použita smyšlená jména. Účastníkům šetření bylo zdůrazněno, že v rozhovoru získané výpovědi slouží pouze k účelům bakalářské práce. Důvodem je zamezit tendencím choulostivé nebo osobní informace zkreslovat či podávat nepravdivě. Je vždy nutné zachovat anonymitu účastníků, ale zároveň odebrané informace získat co nejpřesnější.

Rozhovory byly realizovány prostřednictvím mobilního telefonu a zaznamenávány pomocí aplikace pro nahrávání hovorů. Doslovný přepis rozhovorů je součástí bakalářské práce. Písemný informovaný souhlas je uložen spolu s originálním audio záznamem u autorky a je bezpečně uchován.

4.3 Výběr účastníků a časový rámec výzkumného šetření

Jako cílová skupina pro výzkumné šetření byli vybráni a osloveni rodiče 4 dětí, u kterých vyvstalo v raném věku (do tří let věku dítěte) podezření na přítomnost PAS a v současné době již mají diagnózu PAS potvrzenou.

Výběr účastníků byl záměrný, podmíněný splněním zvolených kritérií:

- bydliště ve Zlínském kraji;
- dítě mělo v období raného věku podezření na diagnózu PAS;
- podezření na PAS u dětí bylo potvrzeno;
- souhlas s účastí na výzkumném šetření.

Důvody volby výše uvedených kritérií výzkumného šetření:

- limit studie bydliště ve Zlínském kraji byl stanoven z důvodů srovnatelných podmínek, které měli účastníci s ohledem na: dostupnost odborné péče, srovnatelnou informovanost odborníků, srovnatelné vedení a podporu od SPC a na podobný výběr institucí a organizací věnující se osobám s PAS;
- děti s podezřením na PAS v raném věku jsou základní zaměření bakalářské práce. Autorka si kladla za cíl hledat možnosti využití AAK právě u této skupiny dětí s upřesněním na období raného věku;

- kritérium podezření na PAS u dětí, u kterých se v pozdějším věku PAS potvrdila, bylo stanoveno za účelem vyloučení účastníků, kteří by sice v raném věku vykazovali autistické rysy, ale diagnóza by u nich ve vyšším věku nebyla stanovena;
- kritérium souhlasu s účastí na výzkumném šetření je neopomenutelné a nutné, a je jednou ze základních zásad etického jednání, bez níž by nebylo možné výzkumné šetření realizovat.

Výzkumné šetření bylo realizováno v akademickém roce 2019/2020. Samotný sběr dat a studium odborné literatury probíhalo od 09/2019 do 12/2019. Nástin, sestavení a zpracování teoretické části se odehrávalo od 01/2020 do 03/2020. Následoval sběr dat pro praktickou část šetření. Původní záměr pořizovat rozhovory při osobním setkání nebylo možné z důvodů karanténních opatření v souvislosti s přítomností pandemie COVID-19 realizovat. Autorka zvolila alternativní cestu získání dat pomocí nahrávání na mobilní telefon. Účastníci výzkumného šetření se v době rozhovoru nacházeli v domácím prostředí. Rozhovory byly realizovány v období od 15. 4. do 15. 5. 2020. Zpracování a vyhodnocování šetření probíhalo 05/2020. Dokončení bakalářské práce bylo realizováno 06/2020.

4.4 Výzkumné metody

Výzkumné šetření autorka realizovala pomocí metody **polostrukturovaného rozhovoru**. Rozhovory byly vedeny s matkami dětí, u kterých vyvstalo podezření na PAS v raném věku dítěte a v současné době je již diagnóza PAS potvrzena. Otázky byly směřovány retrospektivně na období raného věku dítěte. Polostrukturovaný rozhovor byl doplněn **metodou nedokončených vět**.

4.4.1 Polostrukturovaný rozhovor

1. Tematická oblast: PRVOTNÍ PŘÍZNAKY PAS

Výzkumná otázka: Jakým způsobem byla reflektována první suspekce u dětí v kontextu PAS?

Položky dotazování směrem k saturaci oblasti:

- Jakou podobu a formu měly prvotní impulzy příznaků PAS?
- Kdo nejdříve postřehl možné projevy PAS?
- Jaké zvláštnosti v porozumění a komunikaci jste zaznamenali?
- Jak jste prvotně řešili nápadnosti a odchylky ve vývoji řeči u vašeho dítěte?

2. Tematická oblast: POČÁTEČNÍ PODPORA A POMOC

Výzkumná otázka: Jak byla realizována podpora a pomoc rodinám dětí s podezřením na PAS?

Položky dotazování směrem k saturaci oblasti:

- Jakým způsobem a kým Vám byla nabídnuta prvotní pomoc?
- Jakou formou Vám byla pomoc a podpora poskytnuta?
- Považujete podporu a pomoc za dostatečné?

3. Tematická oblast: DIAGNOSTIKA - PRŮBĚH A POUŽITÉ DIAGNOSTICKÉ METODY

Výzkumná otázka: Jak byla realizována podpora a pomoc rodinám dětí s podezřením na PAS?

Položky dotazování směrem k saturaci oblasti:

- Kdo dal první podnět k diagnostice Vašeho dítěte?
- Jakým způsobem probíhala diagnostika?
- Jaké diagnostické metody byly zvoleny?
- Jaký byl přístup zainteresovaných osob k vašemu dítěti při diagnostice?

4. Tematická oblast: AAK – PODPORA A METODY

Výzkumná otázka: Jak byla implementována AAK do rodin s dítětem s podezřením na PAS?

Položky dotazování směrem k saturaci oblasti:

- Která forma AAK Vám byla nabídnuta jako první a kým?
- S jakými dalšími metodami AAK jste byli seznámeni?
- Které formy AAK jste nakonec v rodině reálně využívali?
- Jaké byly z Vašeho pohledu výhody a nevýhody AAK?

4.4.2 Metoda nedokončených vět

Tematická oblast: PRVOTNÍ PŘÍZNAKY

VĚTA č. 1: Z pohledu dnešních zkušeností a s odstupem času vnímám, že nejnápadnějším prvotním projevem podezření na PAS bylo...

Tematická oblast: POČÁTEČNÍ PODPORA a POMOC

VĚTA č. 2: Z pohledu dnešních zkušeností a s odstupem času vnímám, že by naší rodině nejvíce pomohlo...

Tematická oblast: DIAGNOSTIKA – PRŮBĚH A POUŽITÉ DIAGNOSTICKÉ METODY

VĚTA č. 3: Z pohledu dnešních zkušeností a s odstupem času vnímám, že bychom při stanovení diagnózy u našeho dítěte nejvíce ocenili...

Tematická oblast: AAK – PODPORA A METODY

VĚTA č. 4: Z pohledu dnešních zkušeností a s odstupem času vnímám, že bychom při výběru AAK u našeho dítěte preferovali...

4.5 Zpracování a analýza získaných informací

Data získaná z audiozáznamů provedených rozhovorů byla **metodou doslovné transkripce** převedena do psané podoby. Tato metoda je i přes svou časovou náročnost důležitá pro podrobné vyhodnocení a umožňuje podstatné pasáže textu označovat. Získaná surová data byla následně předmětem analýzy. V rámci přípravy dat pro následnou analýzu autorka využila **techniky barvení textu**, kdy byla každému tématu výzkumné otázky přiřazena jedna barva a tak označeny otázky a odpovědi, které mají vztah k danému tématu. Takto připravený text je výhodný pro orientaci a urychluje analýzu, zvláště je-li rozsah dokumentů větší. (Miovský, 2006).

Analýzu získaných dat autorka provedla pomocí **techniky obsahové analýzy** (viz interpretace získaných informací a diskuse). Obsahová analýza zahrnuje metody a postupy sloužící k analýze textového dokumentu za účelem objasnění jeho významu, identifikace stylistických a syntaktických zvláštností a určení jeho struktury. Je kladen důraz na relevanci textu pro daný problém (Miovský, 2006).

5 Výsledky a interpretace získaných dat

V této kapitole autorka představuje soubor účastníků výzkumného šetření. Jsou zde v přehledu uvedena sociodemografická data a další charakteristiky dětí účastníků výzkumného šetření. V další části kapitoly jsou v tabelární podobě obsaženy výstupy z analýzy v jednotlivých tematických oblastech – ty jsou v uvedených tabulkách seřazeny dle definovaných tematických oblastí a prezentovány s využitím přímých citátů účastníků (U1 – U4).

5.1 Výběr účastníků výzkumného šetření

Pro větší přehlednost a srozumitelnost byla vytvořena tabulka sociodemografických dat a charakteristik dětí, ke kterým se vztahovaly odpovědi účastníků šetření (rodičů dětí). Vedle pohlaví a věku dětí jsou zde zaznamenány diagnózy, prostředí v období raného věku a typ školního zařízení navštěvovaného v době výzkumu.

Tab. 2 Sociodemografické a další charakteristiky dětí účastníků šetření

	U1	U2	U3	U4
Pohlaví dítěte	Ženské	Mužské	Mužské	Mužské
Věk dítěte (roky)	8	6	6	7
Diagnosa	Dětský autismus	Dětský autismus	PAS, SMR	PAS, mikrodeleční syndrom
Prostředí v období raného věku	Domov	Domov	Domov	Domov
Školní zařízení navštěvované v době výzkumu	Speciální škola, 1. třída	Speciální mateřská škola	Speciální škola, přípravná třída	Speciální škola, přípravná třída

5.2 Tematická oblast: prvotní příznaky PAS

Zaznamenání prvotních příznaků v rámci podezření na přítomnost PAS je zcela zásadní pro následnou diagnostiku a možnost časné intervence. Tato oblast je zaměřena na získání informací o prvotních příznacích při suspekci na PAS, o jejich podobě a o odlišnostech od běžného vývoje.

Tab. 3 Prvotní příznaky PAS

<p>Tematická oblast: Prvotní příznaky PAS</p> <p>Jakou podobu měly prvotní příznaky autismu? U1: „Nereagovala na zavolání, neúčastnila se kolektivních aktivit, hrála si sama v ústraní a vůbec nekomunikovala, nepoužívala žádná slova.“ U2: „Příznaky, lišil se tím, že si jinak hrál, jinak se choval, měl stereotypní návyky a.....“ „On nekomunikoval, nemluvil vůbec, on používal ty slova v angličtině, anglicky se snažil nebo nám to dal najevo jinak.“ U3: „U nás mávání ručičkama, hučení.“ „Nemluvil, do té doby bylo - máma, táta a nastal zlom, úplně to přestalo.“ U4: „Úplně prvotní se nám zdáli, že L byl opožděný, nechtěl spolupracovat, neustále plakal a nereagoval na sluch,.....“</p> <p>A kdo si těch projevů všiml nejdříve? U1: „Asi tatínek.“ U2: „Byla to lékařka na neurologii.“ U3: „Paradoxně všichni na slovo vzatí odborníci kolem nás, kteří byli chytřejší než my, samozřejmě pro rodiče je to to, co by nejraději neviděl, takže asi tak.“ U4: „Já maminka, potom babičky.“</p> <p>Jaké zvláštnosti při komunikaci jste zaznamenali? U1: „Nepoužívala v podstatě nic, všehovšudy dvě tři slova zvládla nebo náznaky slov, jinak nepoužívala žádná slova, jen skřeky, zvuky, výkřiky.“ U2: „On se vůbec nezajímal o komunikaci, on byl tichý, nebo vydával jen nějaké zvuky, skřeky.“ „Řeč se nám vyvinula až kolem 5. roku v češtině, do té doby mluvil převážně v angličtině a echolalicky vlastně.“ U3: „Nastal zlom, přestalo se mluvit a vůbec, v 1 a půl roku věku, nastalo to hučení a přestalo se koukat do očí.“ U4: „Neotáčel se za zvukem a byl celkově na všechno laxní, líný, pomalý, ale co nás velmi zaujalo, tak byl ten sluch.“</p> <p>S odstupem času vnímám, že nejnápadnějším prvním projevem autismu bylo...“ U1: „Když se v kolektivu dětí chovala odlišně, když nereagovala na podněty a dělala si své.“ U2: „Byl odlišný už od počátku, dělal jiné věci než jiné děti v jeho věku, jinak se choval, ale brali jsme to, že to je kluk a má na vše čas, byl odlišný již od malička a s tou řečí.“ U3: „Mávání ručičkami, stereotypní pohyby a prostě vydávání hučících zvuků a výrazné vztekání.“ U4: „Že se L neotáčel za zvuky a byl celkově líný.“</p>
--

Interpretace získaných informací

Co se prvotních příznaků týče, rodiče (U1, U2, U3) se shodovali v odlišnostech svého dítěte v oblasti komunikační: dítě nemluvalo a nepoužívalo slova, nebo byla dokonce zaznamenaná regrese v již nabytých řečových schopnostech a dovednostech (U3). Autorka Thorová (2016) uvádí, že kromě zmíněného častého opoždění řečového vývoje si rodiče mohou také všimnout, že dítě nemusí reagovat na zavolání ani na své jméno. Právě tato absence reakce na zavolání byla zmíněna rodiči U1 a U4. Omezená reakce na pokyny a zavolání rovněž vyvolává podezření na poruchu sluchu, ačkoliv na oblíbené pořady reaguje dítě okamžitě (Šporclová, 2018).

Dalšími možnými „náznaky“ v rámci podezření PAS, může být oblast týkající se hry. Dítě může s hračkami zacházet neobvyklým nebo nefunkčním způsobem a také nahrazuje

hračky předměty běžné denní potřeby (Dudová a kol., 2016). Neschopnost imitovat a nedostatečná představivost vede dítě k preferenci předvídatelných a stereotypní herní činnosti, což jej nápadně odlišuje od vrstevníků (Thorová, 2016). Odlišnosti v oblasti hry jako neúčast v kolektivních hrách, vlastní hra v ústraní a odlišnosti ve hře zaznamenali účastníci U1 a U2. U dítěte rodiče U3 se vyskytla nápaditost v pohybovém projevu a to mávání rukama provázené hučením.

Výše uvedené příznaky v komunikační sféře, jak bylo zmíněno v teoretické části, jsou pro projevy PAS v raném věku charakteristické a Thorová (2016) je zmiňuje jako častou první příčinu znepokojení rodičů. Naopak nespecifické projevy PAS, jako jsou například potíže dítěte se spánkem a zvýšená dráždivost nebo úzkostnost (Šporclová, 2018), nebyly účastníky šetření jmenovány.

Otázka týkající se osoby, která si jako první povšimla možných příznaků v kontextu s PAS generovala jednak skupinu blízkých osob v nukleární rodině (rodič U1 a U4), jednak osoby, které lze charakterizovat jako odborníky – lékař a pedagog v MŠ (rodiče U2 a U3). Za zmínku stojí, že u žádného účastníka šetření ještě nebyl podroben modifikovanému dotazníkovému testu pro záchyt PAS u batolat (M-CHAT-R/F), který byl do praxe pediatrů od ledna 2017 jako součást preventivních prohlídek zaveden.

Zvláštnosti v komunikaci při podezření na PAS zahrnují široké spektrum projevů a běžně jsou tím prvním (jak bylo zmíněno výše), čeho si rodič všimne. A to ať už ve formě nezájmu o komunikaci (rodič U2), nepoužívání slov – pouze skřeků a zvuků (rodič U1) nebo u rodiče U3 zmiňované hučení. Celkově malý zájem dítěte o komunikaci dětí, u kterých byla později diagnostikován PAS, uvádí Šporclová (2018). Rodič U4 zmiňuje celkovou laxnost a podezření na potíže se sluchem.

S odstupem času účastníci reflektovali, že nejnápadnějším prvními projevy autismu u jejich dítěte byly především odlišnosti v chování (U1 a U2) a stereotypní pohyby spojené s hučením

a vztekem dítěte (U3). U rodiče U4 je opět jmenována celková lenost dítěte a absence reakce na zvuky. Motorické stereotypy a časté provádění zvláštních a atypických pohybů je mezi časnými projevy autismu v dětství také řazeno (Ošlejšková, 2008).

Na základě provedené analýzy lze tedy konstatovat, že odlišnosti dítěte v oblasti chování, vážnoucí rozvoj řeči a odlišnosti ve hře jsou tím prvním, čeho si členové nukleární rodiny, pedagog v MŠ nebo lékař všimnou.

5.3 Tematická oblast: počáteční pomoc a podpora

Tato tematická oblast je zaměřena na informace týkající se počáteční pomoci a podpory. Zjišťuje, kdo byl zdrojem této pomoci a jakou formou byla podpora realizována. Reflektuje také retrospektivní pohled na potřeby účastníků v této fázi hledání pomoci.

Tab. 4 Počáteční pomoc a podpora

Tematická oblast: Počáteční pomoc a podpora
<p><i>Jakým způsobem a kým Vám byla nabídnuta pomoc na počátku?</i></p> <p>U1: „Na úplném začátku jsme dostali kontakt od neuroložky na ranou péči, to bylo zásadní.“ V: „A pediatr, hrál tam nějakou roli?“ U1: (Pediatr) - „Hrál roli sprostředkovatele na neurologii a dětskou psychiatrii, to bylo ještě z našeho podnětu.“ U2: „Paní doktorkou z neurologie, ta nám nabídla psychologa, psychiatra, ranou péči a různé centra nám doporučovala, kam se dá jít.“ (Kontakt na neuroložku) - „To jsme si ji sami našli.“ U3: „Díky dobrým známým jsme se dostali k EDUCO (raná péče), aniž bychom o něm věděli, přímo k paní Čelůstkové....“ U4: „Od paní neuroložky primářky Svitálkové, nabídla nám spolupráci s EDUCO (raná péče), které nám tedy velmi pomohlo. Tedy první velká pomoc EDUCO Zlín.“</p>
<p><i>Jaká byla forma té podpory? Ta prvotní, v čem spočívala podpora nebo pomoc?</i></p> <p>U1: „Právě ta raná péče nám dala kontakt na logopedku,dostávali jsme podporu z rané péče, že k nám začala docházet, že nám dodávali hračky speciální, dodávali nám veškeré rady a knížky, různé materiály, tím jsme dostávali ty informace a logopedka zároveň s námi začala cvičit tu prvotní komunikaci a zároveň jsme dostali ještě od rané péče doporučení a kontakt na speciální školku a tím jsme to směřovali, než měla ty tři roky a než šla do školky.“ „Hrál roli sprostředkovatele na neurologii a dětskou psychiatrii, to bylo ještě z našeho podnětu.“ (pozn. – pediatr) „Raná péče ta konkrétní podpora.“ U2: „Paní doktorkou z neurologie, ta nám nabídla psychologa, psychiatra, ranou péči a různé centra nám doporučovala, kam se dá jít.“ V: „Můžu se zeptat a na tu doktorku neuroložku, jste měli kontakt vy sami, nebo jak jste se k ní dostali?“ U2: „To jsme si ji sami našli.“ V: „A ta forma,, které byly poskytnuty, jiná forma té pomoci...?“ U2: „Ano, informace, jinak jsme zařizovali sami.“ U3: „.... podání ruky, sociálního citění, odborného poradenství, jakéhokoliv kontaktu na další odborníky, prostě skvělé.“ U4: „ Učili jsme se u stolečku, snažili jsme ho stimulovat, aby nás slyšel, aby zůstal sedět, aby začal pracovat, aby udržel tužku. Začali jsme úplně nejjednoduššími úkoly, jako bylo přiřazování jeden dva stejné obrázky, přiřazování jednodušších barev, nejjednodušší skládačky, aby se L vůbec naučil nějakým způsobem spolupracovat. Ty úplně začátky.“</p>
<p><i>„Do tří let věku dítěte, myslíte si, že podpora byla dostatečná?“</i></p> <p>U1: „Právě ta raná péče nám dala kontakt na logopedku, ta k nám začala docházet, dostávali jsem podporu z rané péče, že k nám začala docházet, že nám dodávali hračky speciální, dodávali nám veškeré rady a knížky, různé materiály, tím jsme dostávali ty informace a logopedka zároveň s námi začala cvičit tu prvotní komunikaci a zároveň jsme dostali ještě od rané péče doporučení a kontakt na speciální školku a tím jsme to směřovali, než měla ty tři roky a než šla do školky.“ U2: „Ano.“</p>

U3: „Zpětně ano, dostali jsme se do dobrých rukou, bylo to tehdy těžké, hlavně nám poskytli psychickou podporu, což bylo super.“

U4: „Já si myslím, že určitě, my jsme.....docházela k nám paní Hunáková, je to člověk, která umí s dětmi, dělá s dětmi, s L si hned začala rozumět, ale ta prvotní spolupráce co se učí děti, se musí naučit i ty rodiče. V podstatě se začíná od rodičů a potom se učí děti, nebo společně rodiče s dětmi.“

S odstupem času vnímám, že by naší rodině nejvíce pomohlo...

U1: „,... kdybych se potkala s někým ve stejné situaci, s nějakým rodičem, který ví ... případně autistou, který by mě k tomu řekl něco, abych pochopila, jak to dítě vnímá...“

U2: „Asistent nebo psychoterapeut, aby nám pomohl zvládnout ty jeho stavy, více těch terapií.“

U3: „Tak rozhodně větší osvěta mezi pedagogy běžných škol a méně šťourání od lidí kolem nás, kteří nás nenechali se s tím srovnat samotné.“

U4: „....., já bych asi nic neměnila, já jsem spokojená, vše tak jak...s odborníkama EDUCO, Tam tam..nic bych neměnila“

Interpretace získaných informací

Při otázkách směřovaných na *původce počáteční pomoci - kým byla nabídnuta* - zjišťuje autorka shodu všech účastníků šetření ve smyslu získání cílového kontaktu na středisko rané péče, ať už jej poskytl neurolog (rodiče U1, U2 a U4), nebo někdo z okruhu dobrých známých (U3). V případě rodiče U1 je v roli zprostředkovatele zmíněn pediatr, který odeslal rodiče k neurologovi a informaci o rané péči však získali až tam. Právě role pediatra by měla být, jak uvádí Dudová, pro zajištění diagnostiky a nasměrování k výchovným a vzdělávacím intervencím klíčová (Dudová a kol., 2016).

Forma podpory a pomoci – Klíčovou roli při podpoře a pomoci hrála u rodičů U1, U3 a U4 služba rané péče. Rodič U1 od ní obdrželi kontakt dále na logopedku, poskytovali mu rady, pomůcky, knížky a informace ohledně možnosti nástupu do speciální MŠ. Rodič U3 zmiňuje také empatický přístup poradce rané péče - podání ruky, sociálního cítění, ale také odborné poradenství a poskytnutí jakéhokoliv kontaktu na další odborníky. Ohleduplné a pravdivé informování rodiny odborníkem je, vedle včasného stanovení diagnózy, velmi důležité (Hrdlička a kol., 2014). Poradci rané péče provází rodiče obdobím nejistoty, falešných nadějí, sebeobviňování a obviňování okolím a poskytují nejnovější informace k tématu PAS (Hradilková a kol., 2018). Rodič U4 (od Rané péče EDUCO - instrukce) zmiňuje vypracovávání úkolů u stolečku, stimulace sluchu. Podpora u rodiče U2 měla formu poskytnutí informací od neurologa na psychologa, psychiatra, ranou péči a různá centra. Na základě analýzy výpovědi účastníků šetření autorka konstatuje, že informace o fungování služby rané péče byly dobře dostupné.

Při tématu Podpora – zda dostatečná – Rodič U1, U2, U3, U4 se shodují, že ano. To kontrastuje s odbornou literaturou, která nedostupnost terapeutů a poradenských pracovníků

v některých regionech kritizuje (Thorová, 2016). Vyjma rodiče U2 je v kontextu této podpory uváděna návštěva a spolupráce s poradcem rané péče.

S odstupem času vnímám, že by naší rodině nejvíce pomohlo

Zde se odpovědi účastníků šetření rozchází. Zatímco rodič U1 by nejvíce ocenil kontakt s rodičem či autistou k lepšímu pochopení svého dítěte, rodič U2 by uvítal pomoc asistenta nebo psychoterapeuta, rodič U3 volá po větší osvětě mezi pedagogy běžných škol a větší toleranci okolí. Tolerance a osvěta jsou zvláště důležité, protože nápadnosti v chování a nestandardní reakce dítěte s PAS se mohou být zdrojem posměchu eventuálně šikany. Rozhodující pro vzdělávání dětí s PAS je osobnost pedagoga a jeho ochota spolupracovat a přizpůsobit se potřebám žáka (Šporclová, 2018). Rodič U4 je i z dnešního pohledu spokojen a nic by neměnil.

5.4 Tematická oblast: diagnostika – průběh a použité diagnostické metody

V této části je popsán diagnostický proces, jeho iniciátor, průběh diagnostického procesu, aplikované metody vyšetření a chování zainteresovaných osob při něm. Otevřená otázka této oblasti reflektuje nedostatky, které rodiče v souvislosti s diagnostickým procesem vnímali.

Tab. 5 Diagnostika – průběh a použité diagnostické metody

Tematická oblast: Diagnostika – průběh a použité diagnostické metody
<i>Kdo jako první dal nějaký popud k vyšetření vašeho dítěte?</i>
U1: „ <i>To my rodiče.</i> “ U2: „ <i>Ta paní neuroložka, my jsme si ji vyhledali, protože nám po očkování začal omdlévat.</i> “ U3: „ <i>Paradoxně to byla učitelka v běžné školce, která hodně „citlivě“ zasáhla i mimo její jurisdikci, na to konto nás oslovila naše vlastní pediatra, která dostala od ní impulz a né zrovna v lichotivé míře.</i> “ U4: „ <i>Tu první, paní pediatrička, ano, úplně ten první.</i> “
<i>Jakým způsobem probíhalo to vyšetření, při kterém se diagnostikoval autismus?</i>
<i>Jaké metody byly přímo u toho použity, vyšetření dítěte nebo jen rozhovor s vámi?</i> V: <i>Metody jsme nyní probírali, co vše se použilo.....</i> U1: „ <i>Ano.</i> “ V: „ <i>Chlapec nebyl testován, nějaké úkoly?</i> “ U2: „ <i>Ne.</i> “ U3: „ <i>Zkoušky nějakých těch dovednostních, logických uvažování, třeba přiřadit nebo podat z předmětů konkrétní věc, kterou po něm chtěli a takovéhle různé menší testíky, rozhovor s námi, rozhovor i s tatínkem. Tam se testovalo, co by mělo každé dítě v jeho věku v té době umět. Moc jsme toho nesplnili, pravda.</i> “ V: „ <i>A jaké metody byly použity při tom vyšetření, co se týče toho autismu, byl tam test nebo od vás odebírali informace nebo ho nechávali dělat nějaké věci?</i> “

<p>U4: „<i>Ne, my jsme vypisovali u paní doktorky Svitákové nějaký jednoduchý dotazník, jestli...co si pamatuju, a my jsme L udělali genetické testy a tam bylo od začátku – mikrolečňní syndrom, že má – 16 PL/1,2 na 6. chromozomu pravé raménko a tam je přímo psané opožděný psychomotorický vývoj, LMR a typický je také autismus a tak se v podstatě ten autismus potvrdil jako jeden z důvodů, proč je takový jaký je, že je opožděný.</i>“</p> <p>U4: „<i>S pediatričkou jsme zjistili, že L velmi špatně slyší,Ze zákona musí děti nosit asi 3 měsíce sluchadla, tak jsme objednali sluchadla, ty nejlepší, co existují na trhu a zjistili jsme, že mu sluchadla dostačují, takže s těma sluchadlama něco slyšel, něco ne, ale doteď to není v pořádku, hlavně je tam ta porucha toho autismu.</i>“</p>
<p><i>S odstupem času vnímám, že bychom při tom přiřazení diagnózy u našeho dítěte nejvíce ocenili...</i></p>
<p>U1: „<i>Možná více informací o té diagnóze.</i>“</p> <p>U2: „<i>Bylo to v pořádku.</i>“</p> <p>U3: „<i>Tak určitě kratší čekací lhůtu k odborníkům, ke kterým jsme se potřebovali se nahlásit a potom, jak to říct....s tím jedním odborníkem, ten kdo má tu moc vyseknout tuto diagnózu, která je podle mne hodně závažná, měl by s ním sedět alespoň dvě hodinky a během měsíce dvakrát třikrát, aby ho líp poznal.</i>“</p> <p>U4: „<i>Pozitivnější způsob lékařů, aby lékaři byli víc vstřícní...přístup,</i>“</p>

Interpretace získaných informací

Při otázce - ***kdo první dal popud k vyšetření*** – autorka zjistila pestré zastoupení osob z okolí dítě. Byl to samotný rodič dítěte (U1), pedagog mateřské školky (U3) a také odborníci ve vztahu k této problematice – u rodiče U2 neuroložka a u U4 pediatr. Právě informovanost dětských lékařů je pro časnou diagnostiku PAS považována na klíčovou a rodiče od nich očekávají znalosti postupu v odůvodněných případech (Dudová a kol., 2016).

Průběh vyšetření a metody při diagnostice autismu spočívaly v pozorování dítěte a rozhovoru s rodiči (U1 a U2). Nebyly podle nich aplikovány žádné specifické testy. Účastníci zmínili, že testování nebylo možné (U1) nebo dítě nespolupracovalo (U2). Úroveň spolupráce dítěte, jeho verbální vybavenost, poruchy pozornosti a aktivity narušující průběh vyšetření omezuje repertoár vyšetření (Hrdlička a kol., 2014). V případě U3 zahrnoval průběh vyšetřování návštěvu řetězu odborníků od neurologie, přes audiologické centrum, dětského psychologa až po psycholožku se specializací na PAS. V tomto případě rodič U3 popisuje srovnávací testy, dovednostní zkoušky a zkoušky na logické uvažování. Diagnostika u dítěte rodiče U4 byla vedle přetrvávajícího podezření na poruchu sluchu směřována také ke genetickému vyšetření, které prokázalo mikrolečňní syndrom spojovaný se zpožděním psychomotorického vývoje a autismem. Neurologické a jiné zdravotní potíže provázejí jádrové symptomy autismu často a je důležité celkové posouzení zdravotního a psychického stavu dítěte v rámci multidisciplinární spolupráce (Šporclová, 2018).

S odstupem času vnímám, že bychom při tom přiřazení diagnózy u našeho dítěte nejvíce ocenili.....

Rodič U2 celou situaci, spojenou s diagnostikou a určení diagnózy zhodnotil jako vyhovující. Naproti tomu by rodič U1 ocenil více informací o diagnóze a rodič U3 ukazuje na problém s dostupností vyšetření ve smyslu čekacích dob. Navíc považoval uzavření diagnostiky za základě pouze jednoho sezení za nedostatečné a navrhuje, že by měl s dítětem „sedět alespoň dvě hodinky a během měsíce dvakrát třikrát, aby ho líp poznal.“ Potřebu opakovaného pozorování dítěte v různé prostředí, které může odhalit omezené kompenzační schopnosti dítěte, uvádí také odborná literatura (Šporclová, 2018). Také Thorová (2016) považuje informace o chování dítěte v různých prostředích za nesmírně cenné. Pozitivnější přístup lékařů ve smyslu vstřícnosti by ocenil rodič U2.

5.5 Tematická oblast: AAK – podpora a metody

Tematická oblasti přináší informace týkající volby metody AAK, výběru pomůcek AAK, reality jejich využití v rodině a rovněž byly zaznamenány výhody a nevýhody z pohledů rodičů dětí, které AAK využívaly. Otevřená otázka směřuje na vhodnost výběru metody AAK.

Tab. 6 AAK – podpora a metody

Tematická oblast: AAK – podpora a metody
<p>Co se týká jiné komunikace, té náhradní - jiné komunikace, která vám byla jako první nabídnuta a kým?</p> <p>U1: „To jsme začali právě s VOKS a logopedkou, předtím, než nastoupila do školky.“ „Začínali jsme fotkami.“</p> <p>U2: „Fotografie, ranou péčí.“</p> <p>U3: „Určitě piktogramy, VOKS a začali jsme s tím už na EDUCO, také Za sklem.....pak jsme to potřebovali i do školky a teď už to potřebujeme pořad.“</p> <p>U4: „Bylo to EDUCO a bylo to kartičkový systém.“ „Napřed fotografie a potom piktogramy,</p>
<p>„A nějaké další metody, se kterými jste se seznámili později?“</p> <p>U1: „VOKS až ke konci, struktura, neznakujeme.“</p> <p>U2: „Komunikační deník, fotografie, teď je to, že rozumí, to čtení, že si to přečte, doložíme piktogramem a on už ví, co má dělat.“ V: „Stupeň porozumění se zlepšil?“</p> <p>U2: „Ano.“</p> <p>U3: „Ty další metody nám byly jakoby ukázané třeba u logopedky na speciální škole, na kterou nyní chodíme a tam se vrtlo do možnosti komunikovat tou znakovou řečí, to je ale píseň daleké budoucnosti, protože nejsme na té úrovni porozumění, ale když to do budoucna půjde, budeme rádi.“</p> <p>U4: „Napřed fotografie a potom piktogramy..... „Potom jsme začali docházet do SPC na surdopedii, kde nám bylo doporučeno znak do řeči, znakování a zkoušeli jsme různou formu jako to u L zkombinovat, aby to bylo co nejefektivnější, potom jsme to ještě spojili se školkou, kde L taky jel piktogramy, znak do řeči, znakování, kde jsou paní učitelky, které to vědí a umí, pracují s těmito dětmi. Teď to má L velice dobře nastavené, teď</p>

je v přípravném stupni v Otrokovicích a spolupracujeme s paní učitelkou, asistentkama, je to speciální škola.“

Co z nabídnutého reálně využíváte v rodině?“

U1: „Z toho počátku jsme to používali, s tím deníkem jsme používali větný proužek, naučila se základní věci, hlavně větu JÁ CHCI. To nám hodně pomohlo, přestala mít ty záchvaty, dokázala říct co chce, to bylo to prvotní pochopení, na tom jsme se posunuli dál a dnes si o spoustu věcí řekne, tak dnes komunikační deník nepoužíváme, si zvládá říct ty věci sama. A chápe nás, když my ji něco říkáme.“

V: „Takže i to pochopení se zlepšilo?“

U1: „Zlepšilo.“

U2: „Fotografie, začínáme VOKS.“

V: „Kdo vám ten VOKS doporučil? Seznámil?“

U2: „SPC.“

U3: „Reálně VOKS, komunikační deník, stavba větného proužku a na tom my fungujeme.“ Zůstáváme zatím u toho VOKS, když to půjde, tak do budoucna by bylo fajn i třeba tu znakovou řeč.“

V: „Používáte nějakou mimiku, gesta?“

U3: „Ano.“

U4: „Potom jsme začali docházet do SPC na surdopedii, kde nám bylo doporučeno znak do řeči, znakování a zkoušeli jsme různou formu jako to u L zkombinovat, aby to bylo co nejefektivnější, potom jsme to ještě spojili se školkou, kde L taky jel piktogramy, znak do řeči, znakování, kde jsou paní učitelky, které to vědí a umí, pracují s těmito dětmi. Ted' to má L velice dobře nastavené, ted' je v přípravném stupni v Otrokovicích a spolupracujeme s paní učitelkou, asistentkama, je to speciální škola.“ Takže my kombinujeme kartičky a znaky, ale on už L tady tyto věci umí hlavní znaky a ty kartičky používáme ted' spíš jako doplněk, protože já jako matka bych chtěla spíš přejít na znakování a má pro to předpoklad.“

A z vašeho pohledu, jaké jsou výhody a i nevýhody takové té alternativní komunikace?

U1: „Nevýhody – asi že to musí být přesně dané, že dítě s tím musí spolupracovat a chce to určitou zručnost, než se to člověk naučí, jak to používat, musí to být přesné.“

U2: „Nevýhody tam nevidím, jen že to zabere více času ta příprava, naplánovat si to na ten den a dodržet to, výhody – že se s ním lépe domluvíme.“

U3: „Nad nevýhodama jsem neuvažovala, protože než jsme ji začli používat, než jsme se jí vůbec naučili, tak to byla úplná katastrofa, tak jsme rádi za to, že jí máme vůbec. Nevýhodu já reálně žádnou nevidím, jediné co, tak tahat sebou obří bichli se všema obrázkama, ale to je to nejmenší problém, což by vyřešila ta znaková řeč.“

U4: „Já si nějaké nevýhody u těch kartiček ani u toho znakování, sama za sebe, všechno se mi líbilo. U kartiček je výhoda, že si dítě samo vybere nebo mu nastavíte denní strukturu a on ví co se děje. U znakování to dítě musíte napřed naučit. Takže my kombinujeme kartičky a znaky, ale on už L tady tyto věci umí hlavní znaky a ty kartičky používáme ted' spíš jako doplněk, protože já jako matka bych chtěla spíš přejít na znakování a má pro to předpoklad.“

S odstupem času vnímám, že bych při výběru jiné komunikace u našeho dítěte spíše preferovala....“

U1: „Takhle to bylo asi v pořádku, asi jo.“

U2: „Neměnila bych, tam sice trvalo delší dobu, než nám sedlo něco, než jsme přišli na to, co ho zaujme, co bude chtít dělat, zkoušeli jsme toho více ze začátku.“

U3: „Ty co jsme preferovali, ty jsme si vybrali a ty máme, takže piktogramy, VOKS a tady to a ten výhled do budoucna se znakováním, to se ještě všechno uvidí.“

U4: „Já bych to nechala, jak to u L bylo od začátku vlastně, kartičky formou fotek, potom piktogramy a navázali jsme na znakování, znak do řeči, nechala bych to tak jak to je, bylo to výborně nastaveno.“

Interpretace získaných informací

Mezi prvními nabídnutými metodami AAK figurují metody s využitím pomůcek, a to jak na úrovni fotografií (rodič U2 a U4) eventuálně piktogramů (U4), tak komunikační systém VOKS (rodiče U1 a U3). Fotografie jsou při práci a AAK u malých dětí první volbou a pomůcky z nich bývají u dětí oblíbené. Schopnost vnímat objekty na ploše dítě připravuje na použití grafických komunikačních systémů (Šarounová a kol., 2014). Piktogramy dosahují vyšší úrovně symbolizace než fotografie a jsou využitelná také pro komunikaci osob s PAS (Maštalíř, 2018). Systém VOKS je určen právě pro děti s PAS a zohledňuje jejich problémy ve verbální komunikaci a navazování sociálních kontaktů (Knapcová, 2006).

S výjimkou účastníka U1, kde byla metoda VOKS doporučena logopedem, dal podnět k zavedení metody AAK poradce služby rané péče. U žádného účastníka se na počátku zavádění AAK neobjevil systém používající manuální znaky.

Z metod AAK zařazených později byly u účastníka U4 pracovníky SPC (surdopedie) doporučeny a využity znak do řeči, znakování a různé kombinace. U ostatních rodičů (U1, U2 a U3), kde se u dítěte neobjevilo podezření na poruchu sluchu, nebylo využití manuálních znaků dle logopeda možné (U3) nebo nebylo zařazeno (U1, U2). Ačkoliv Šarounová uvádí, že znaky se u uživatelů s autismem často neužívají, upozorňuje současně na výsledky výzkumů popisujících využití gest a znaků u osob s PAS jako velmi efektivní (Šarounová a kol., 2014). Jako vhodný komunikační prostředek k posílení již mluvené řeči jej zmiňuje také Maštalíř (2018) a doplňuje možnost jej kombinovat s obrázky a piktogramy.

Reálné využívané metody při práci v rodině představují piktogramy sestavené do větných proužků (U1, U3). Schopnost práce s větým proužkem a zvládnutí sdělení co chce, vedla u dítěte rodiče U1 k vymizení záchvatů. To potvrzuje názor, že techniky AAK mohou redukovat frustraci nemluvicích dětí s autismem a jsou tak jedním ze způsobů prevence problémového chování (Bondy, Frost, 2007). Systém VOKS pak v denní praxi využívají rodiče U2 a U3. V případě rodiče U3 autorka zjišťuje vedle VOKS a komunikačních deníků také využití mimiky a gest. U dítěte rodiče U4 se kombinují kartičky, piktogramy a manuální znaky.

Z pohledu hodnocení *výhod AAK* se objevuje obecně pozitivní „OK“ u rodiče U3, možnost domluvit se (rodič U2) a fakt, že si dítě z kartiček samo nastaví denní strukturu (U4). Mezi *nevýhodami* je uvedena rodičem U1 nutnost spolupráce dítěte, nároky a zručnost a přesnost. Rodič U2 poukazuje na nároky v souvislosti s přípravou a plánováním a časovou náročnost

(U2). Nutnost přenášet objemné komunikační pomůcky (rodič U3) nebo naučit se dopředu techniku znakování (rodič U4) jsou dalšími prezentovanými nevýhodami. Potřebu delšího času pro nácvik uvádí jako nevýhodu také Maštalíř (2018). Bondy a Frost (2007) popisují jako nevýhodu nutnosti aktualizací systému AKK s ohledem na sdělení (symboly), který dítě potřebuje ke komunikaci, a to i u elektronických pomůcek.

V otázce eventuální **změny výběru některé metody AKK s odstupem času** panovala mezi účastníky šetření všeobecná shoda, nikdo by na výše zmíněných metodách nic neměnil a výběr vnímá jako správný.

6 Diskuze, doporučení pro praxi a limity studie

Kapitola obsahuje zjištěné informace vztahující se k cíli a k výzkumným otázkám bakalářské práce.

V přehledně zpracovaných tabulkách nalezneme souhrn informací a následné doporučení pro praxi. Dále v této kapitole autorka popisuje limity studie.

6.1 Diskuze a doporučení pro praxi

V této části bakalářské práce autorka vede diskuzi nad výsledky šetření získané metodou polostrukturovaného rozhovoru od rodičů čtyř dětí, u kterých bylo vysloveno podezření na PAS v raném věku a zároveň se u nich později potvrdilo.

Autorka vychází z výzkumných otázek, které byly stanoveny na počátku praktické části výzkumu.

Tab. 7 Souhrn informací a doporučení pro praxi – prvotní příznaky PAS

Sumarizace zjištěných informací a diskuse
<p>Na přítomnost možné PAS u dětí účastníků upozornily odlišnosti v chování a deficity v komunikaci dítěte, především pak v její řečové složce. To je shodě s literárními údaji. Hrdlička uvádí častou nespokojenost rodičů s vývojem dítěte již mezi 12. - 18. měsícem věku a to především kvůli opožděnému řečovému vývoji a také pro jeho nezájem o kontakt (Hrdlička a kol., 2014). Vedle opožděného vývoje řeči nebo ztrátě již získaných řečových dovedností je patrné nereagování na zavolání a potíže s porozuměním, které vedou k vyhledání pomoci (Šporclová, 2018).</p> <p>Nástup příznaků v podobě ztráty již získaných řečových (nebo jiných) dovedností (tzv. autistická regrese) se vyskytuje v menším procentu případů (Hrdlička a kol., 2014). Tento méně častý průběh PAS autorka ve výzkumné souboru rovněž zaznamenala. Při retrospektivním určení nejvýraznějších nápadností účastníci jmenují především odlišnosti v chování, vyskytly se mimo jiné stereotypní, opakující se pohyby rukou. Tyto projevy, řazené k motorickým manýrismům, slouží patrně k uvolnění napětí v případech stresu a úzkosti (Hrdlička a kol., 2014). Z hlediska záchytu prvních projevů se uplatnili jak relevantní odborníci, tak osoby z prostředí rodiny. Odlišnosti ve vývoji dítěte týkající se způsobu manipulace s předměty, lhostejnosti k sociální interakci, vážnoucího očního kontaktu a menší frekvence sociálního úsměvu si mnozí rodiče všimnou již před prvním rokem věku (Thorová, 2016). To potvrzuje retrospektivní hodnocení nejnapadnějších projevů do tří let věku dítěte, které ukázalo v první řadě právě na odlišnosti v chování a až v druhé sledu na komunikační potíže ve smyslu nestandardního vývoje řeči.</p> <p>Lze předpokládat, že se začleněním orientačního vyšetření na přítomnost PAS v rámci preventivního pediatrického vyšetření, dojde k zvýraznění role pediatrů při prvotním záchytu dětí suspektních z přítomnosti PAS. Poslední studie hodnotící časný záchyt PAS v ordinacích pediatrů</p>

ukázala, že 74,5% pediatriů časný záchyt PAS provádí. Pouze čtvrtina využívá dotazníku M-CHAT a zbytek spoléhá na klinické posouzení a rozhovor s rodiči (Slepičková a kol., 2019).

Doporučení pro praxi

- vyvarovat se podceňování prvních příznaků ve smyslu nezájmu o komunikaci a sdílenou pozornost, abnormit ve hře a opoždění řečového vývoje, nereagování na oslovení jménem, a absence ukazování na zájmové předměty;
- upozornit pediatra na ztrátu již nabytých řečových dovedností;
- klást důraz na empatický přístup všech participujících odborníků;
- účastnit se odborných školení zaměřených na rozeznání časných projevů PAS pro relevantní odborníky – pediatry, dětské neurology a psychology;
- nabídnout odborná školení u pedagogických pracovníků v mateřských školách a jeslích;
- podporovat osvětovou činnost pro rodiče i laickou veřejnost nejen ve smyslu rozpoznání prvních příznaků, ale i informace o náročnosti výchovy dítěte s PAS a jejich dopadech na širší rodinu, eliminaci jisté stigmatizace ve společnosti.

Tab. 8 Souhrn informací a doporučení pro praxi – počáteční pomoc a podpora

Sumarizace zjištěných informací a diskuse

Dominantním zdrojem pomoci u účastníků šetření byla regionální terénní služba rané péče. Podoba této pomoci zahrnovala informace, pomůcky a odborné poradenství, ale i poskytnutí kontaktů na další odborníky. Poskytnutí relevantních informací v první linii je pro rodiče dítěte velmi potřebné, protože je pro laiky obtížné se v problematice orientovat. Jak uvádí Čadilová a Žampachová (2008), je pro rodiče problémem odlišit důležité informace od méně podstatných a vědeckých od nevědeckých. Místo poskytnutí informací od pediatra, kterého dítě pravidelně navštěvuje, jsou nezřídka rodiče ujišťováni o tom, že opoždění řečového vývoje a vážnoucí kontakt s vrstevníky je vlastně v pořádku a dítě časem vše dožene.

Vedle poskytnutí odborného poradenství nelze zapomínat na význam citlivého přístupu, protože pochopení a sociální empatie je pro vystresované rodiče potřebná. Rodiče dětí s PAS jsou vystaveni většímu stresu než rodiče dětí s nevy léčitelnou nemocí a mají větší sklon k úzkosti a depresím (Thorová, 2016).

Jakmile absolvuje dítě diagnostický proces a je zahájena intervence poradci rané péče, je míra její podpora dostatečná a veskrze pozitivně hodnocená. Poradce rané péče může pomoci odlišit projevy chování patřící k diagnóze PAS od běžných výchovných problémů a pomáhá porozumět problémům dítěte (Hradilková a kol., 2018).

Vnímání toho, co by s časovým odstupem rodičům pomohlo, je velmi pestré. Potřeba kontaktu s jinými rodiči dětí s PAS je v současnosti realizovatelná v rodičovských skupinách pod vedením psychologů a speciálních pedagogů. Odlehčení zátěže rodiny poskytnutím asistenta nebo psychoterapeutická podpora přetížených rodičů je další možností podpory. Samostatnou kapitolou je volání po osvětě mezi pedagogy běžných škol a tolerance okolí. Pokud pedagog nepřihlíží k potřebám a obtížím žáka s PAS v očekávání, že se sám přizpůsobí požadavkům kolektivu třídy, může vést k jeho selhávání a problémovému chování. Řada pedagogů se žáků s PAS obává a odkazují na speciální školy. Pro rodiče jsou tyto postoje zraňující a zatěžující a je jednou z rolí pracovníků poradenských zařízení přesvědčit pedagogy o prospěšnosti zařadit dítě s PAS do běžného třídy (Šporclová, 2018).

Doporučení pro praxi

- Zajištění dostatečné personální kapacity středisek rané péče a také specializovaných organizací (Nautis, Za sklem..... a další) jako nejdůležitějších institucí pro zajištění odborné pomoci v oblasti PAS v tomto věkovém období.
- Poskytnutí alternativních informačních zdrojů, podpory a pomoci, a to u občanských sdružení zaměřených přímo na PAS, která organizují přednáškovou činnost, skupinovou i individuální terapii, pobyty rodičů s dětmi, odlehčovací službu. Vytvářet tak pocit sounáležitosti, opory a eliminovat pocit vyčlenění ze společnosti.

Tab. 9 Souhrn informací a doporučení pro praxi – diagnostika – průběh a metody

Sumarizace zjištěných informací a diskuse
<p>Vzhledem k tomu, že k začlenění orientačního vyšetření při podezření na PAS do preventivní pediatrické prohlídky v 18 měsících věku došlo až vyhláškou Ministerstva zdravotnictví v roce 2016, ilustrují údaje z prezentovaného výzkumu situaci před tímto opatřením. V polovině výzkumného vzorku se na diagnostice prvních příznaků PAS z lékařských odborníků podíleli pediatr a dětský neurolog. Podle Hrdličky (2014) má konečnou odpovědnost za stanovení diagnózy nést dětský psychiatr a koordinovat postup ostatních lékařských i nelékařských specialistů. S takovým postupem se ovšem autorka nesešla u žádného účastníka šetření. Vedle rodiče dal impuls k diagnostice také pedagog mateřské školky. To může souviset s faktem, že zvláště u dětí s mírnějšími projevy PAS se atypické sociální chování může projevit až ve chvíli, kdy nároky na dítě překročí jeho omezené schopnosti (Thorová, 2016).</p> <p>Právě nástup dítěte do kolektivu dětí v mateřské škole s novými nároky na něj a srovnávání s vrstevníky může být takovým momentem. Z pohledu diagnostického procesu je kladen důraz na důležitost posuzovat projevy dítěte v různých situacích, za přítomnosti různých lidí a zapojeny by měly být také instituce (školka, škola), které dítě navštěvuje. Chování dítěte se doma, ve školním zařízení nebo přímo při vyšetření může značně lišit (Šporclová, 2018). Ve výzkumném vzorku byla u dvou účastníků diagnóza stanovena již při prvním sezení a v dalších případech se jednalo o sérii vyšetření u různých specialistů, nikoli však ve smyslu pozorování dítěte v různých prostředích. Právě potřebu dostatečně dlouhého a opakovaného vyšetření před vyslovením takto závažné diagnózy, vedle dostatečné informovanosti o PAS, považují jak odborníci, tak rodiče za důležitou. Diagnostický proces je komplikován dlouhými čekacími dobami na vyšetření u specialistů a oddaluje tak možnost zahájit časnou intervenci. Dle současných informací dosahuje čekací lhůta přibližně 15 měsíců (NAUTIS, z. ú.).</p>
Doporučení pro praxi
<ul style="list-style-type: none">▪ Důsledné provádění dotazníkových testů v rámci preventivních pediatrických vyšetření s cílem posunout první diagnostiku do období raného věku.▪ Zlepšení dostupnosti a zkrácení objednacích lhůt u dětských psychologů, psychiatrů a neurologů.▪ Spolupráce mezi pedagogickými pracovníky, pediatry a dalšími odborníky při podezření na přítomnost PAS u dítěte.▪ Podpora interdisciplinární spolupráce (např. koncept TOD – tým kolem dítěte, kdy jsou přítomni všichni zainteresovaní odborníci a rodiče – spolu s facilitátorem - na jednom místě v jeden čas).

Tab. 10 Souhrn informací a doporučení pro praxi – AAK – podpora a metody

Sumarizace zjištěných informací a diskuse
<p>V souladu s odbornou literaturou byli u účastníků šetření prvním prostředkem AAK fotografie a piktogramy. Fotografie jsou první volbou, pokud začínáme pracovat s AAK u malých dětí. Fotografie ovšem využíváme i u větších dětí a dospělých uživatelů, zvláště pro zobrazení konkrétních osob a místa (Šarounová a kol., 2014). Použití výměnného komunikačního systému VOKS (v zahraničí PECS) je u klientů s PAS časté a také ve výzkumném vzorku se u dvou účastníků vyskytlo. Oproti piktogramům dítě přináší vizuální symboly - obrázky (ne pouze ukazuje) a vyměňuje je s komunikačním partnerem s určitým úmyslem, například získat oblíbený předmět nebo pochutinu. To dítě motivuje a učí ho spontánně požádat prostřednictvím výběru obrázku se správným symbolem a následně pomocí obrázků sestavit jednoduchou větu (Maštalíř, Pastieriková, 2018). Někteří rodiče se v souvislosti s využitím některé techniky AAK mohou</p>

obávat negativního vlivu na rozvoj řeči u dítěte. Avšak AAK není v protikladu k logopedické péči ve smyslu budování mluvené řeči. Naopak by logopedická péče měla být v případě potřeby s užíváním některé metody AAK propojena. Ačkoliv se použití některé techniky znakování vyskytla pouze u jednoho účastníka, není žádná metoda z principu u dětí s PAS nepoužitelná (Šarounová a kol., 2014). Také poradci rané péče využívají metody AKK, které nejsou určeny pouze pro děti s PAS. Hledají formu komunikace, které bude dítě rozumět a pomáhají ji přenést do dalšího prostředí dítěte, širší rodiny a školky (Hradilková a kol., 2018).

Možnost se s dítětem domluvit nebo nastavit strukturu se odrazila v pozitivním hodnocení přínosu AAK u účastníků šetření. Z výhod AAK jsou v literatuře uváděny celkové snížení tendence k pasivitě, rozšíření komunikačních možností, celkový rozvoj osobnosti, zapojení do vzdělávacích a volnočasových aktivit, podněcování rozvoje rozumových funkcí, možnost samostatně se rozhodovat, možnost být aktivní i tam, kde byl dříve uživatel pouze pasivní (Maštalíř, 2018).

AAK ovšem klade na rodiče nároky stran přípravy a plánování, eventuálně nácviku znakování. Nevýhody spatřovali rodiče v nutnosti přípravy, přenášení objemných pomůcek nutných pro komunikaci a nácviku technik. Nikdo z výzkumného vzorku nezmínil další omezení AAK ve smyslu omezené společenské využitelnosti, vyvolávání pozornosti okolí a limitovaného výběru komunikantů. Nezanedbatelným omezením je také finanční náročnost a nedostupnost hi-tech pomůcek (Maštalíř, 2018).

Doporučení pro praxi

- Ve spolupráci speciálního pedagoga a logopeda volit nejvhodnější metodu AAK s ohledem na individuální potřebu a schopnosti dítěte. Systém musí vyhovovat dítěti a zároveň jej širší okolí musí být schopno akceptovat a užívat.
- Pomoc při zaškolení rodičů, vybavení pomůckami a zdroji informací a dále průběžná podpora ve formě opakovaných konzultací, návštěv a pomoc při překonávání překážek.
- Harmonizace komunikačních prostředků (stejný systém a pomůcky) v domácím a školním prostředí. Zahrnout aplikovaný komunikační systém do běžných situací, při běžných každodenních činnostech, ne pouze v uměle vytvořeném prostředí.
- Podpora motivace dítěte s podezřením na PAS při nácviku.
- AAK vnímat jako důležitý prostředek pro uspokojení potřeb dítěte, vyslovení jeho myšlenek a přání a zamezit tak výskytu nevhodného chování.

6.2 Limity studie

Výsledky, závěry a doporučení prezentované autorkou mohly být ovlivněny řadou okolností a faktorů, které představují limity tohoto výzkumného šetření. Jedná se o limity na straně účastníků šetření, na straně výzkumníka, na straně zkoumané reality a limity dané metodikou výzkumného šetření.

Limity na straně účastníků lze spatřovat v tendenci účastníků šetření odbíhat od tématu otázky nebo ve faktu, že odpovědi nebyly vždy zcela adekvátní zkoumanému problému, eventuálně se opakovaly podobné odpovědi. I přesto, že rozhovory byly anonymní a nenesly ani teoretické riziko nějaké formy postihu za negativní hodnocení nebo stížnosti, neměli účastníci šetření tendenci si stěžovat a víceméně se jim vše zdálo v pořádku. Z pohledu zastoupení pohlaví dětí lze za limit považovat převahu zastoupení mužského pohlaví ve výzkumném vzorku. Dále jsou závěry ovlivněny zvolenou oblastí Zlínského kraje, protože

v jiných regionech může být dostupnost relevantních služeb, školských zařízení a specialistů odlišná a ovlivňovat závěry účastníků šetření.

Možné limity na straně výzkumníka spočívaly v období provádění šetření. Vzhledem k hygienickým opatření v souvislosti s celosvětovou pandemií COVID-19 bylo nutno modifikovat metodu sběru dat a místo plánovaného osobního setkání s účastníky realizovat polostrukturovaný rozhovor přes mobilní telefon a záznam pořizovat aplikací pro záznam hovorů. Interpretace získaných údajů a doporučení mohla být ovlivněna také osobní zkušeností a preferencemi autorky týkající se dětí s PAS.

Limity na straně zkoumané reality: Výzkumné šetření bylo prováděno v regionu Zlínského kraje a závěry týkající se diagnostických možností stejně jako dostupností služeb poradců rané péče mají omezenou platnost pro tuto oblast. Telefonní rozhovory byly realizovány v různou dobu a nebylo možné zajistit stejné prostředí. Období pandemie COVID-19 se mohlo odrazit v obecně nestandardním stresujícím ovzduší a ovlivnit tak úsudek účastníků. Limitaci představuje také počet vybraných účastníků výzkumného šetření a také podmínka získání jejich informovaného souhlasu.

Limity na straně metodiky výzkumného šetření mohou být spatřovány ve výběru kvalitativní metody výzkumu - odebraná data mají subjektivní platnost a jsou i časově ohraničena, protože s časovým odstupem může mít účastník odlišný názor nebo vzpomínku. Metoda polostrukturovaného rozhovoru si sebou nese úskalí možné nepřesného nasměrování otázek, nepředvídatelnosti a volného rámce. Další limit technického charakteru může být spatřován v otázce funkčnosti a kvality záznamu mobilního telefonu.

Závěr

Autorka si v prezentované bakalářské práci kladla za cíl analyzovat období raného věku dítěte s podezřením na PAS z pohledu rozvoje příznaků PAS, diagnostického procesu a především uplatnění a možností metod AAK při snaze ovlivnit komunikační deficity těchto dětí.

Ve výzkumném šetření se díky předem definovaným položkám podařilo zjistit a popsat, které odlišnosti či deficity v raném období vývoje dítěte mohou dávat první podnět k vyšetření, kdo se v prvopočátku na diagnostice podílí a poskytuje počáteční odbornou pomoc, a kdo v případě potřeby podporuje u dítěte komunikaci, jaké metody AAK jsou k tomuto využívány.

Analýza získaných dat ukázala, že tím prvním, čeho si lidé z okolí dítěte s podezřením na PAS v raném věku všimli, jsou odlišnosti v oblasti chování dítěte, vážnoucí rozvoj řeči a odlišnosti ve hře. Zajímavým zjištěním byl fakt, že v diagnostice nefiguroval jako hlavní odborník pedopsychiatr, ale odborníci z jiných oborů. I přes značnou mediální pozornost tématu autismu v posledních letech výsledky šetření ukázaly, že získávání informací o problematice PAS je poměrně složité a poptávka po nich nebyla vždy dostatečně saturována. Z pohledu prvního nastavení metody AKK hráli dominantní roli konzultanti ze služby rané péče, logopedové participovali až později. Z metod AAK se uplatnily především metody s pomůckami – fotografie, piktogramy a systém VOKS, ale využity byly (nebo se u nich do budoucna uvažovalo) také metody bez pomůcek – znakování. V jistém smyslu nejpodstatnějším zjištěním byla shoda účastníků šetření na pozitivním posunu v chování, spolupráci a redukci problémového chování po zavedení metod AAK do komunikace s dítětem. Ukazuje to na významný přínos metod AAK a to nejen směrem ke kompenzaci existujících řečových deficitů dětí s podezřením na PAS.

Zpětný pohled rodičů dnes již diagnostikovaných dětí s PAS na období raného věku jejich dětí umožnil autorce sdílet s nimi jejich dlouholeté zkušenosti a znalosti. Ani s časovým odstupem umožňujícím získat nadhled při hodnocení, nepovažovali účastníci šetření za nutné aplikovanou metodu AAK měnit, natož zpochybnit jejich opodstatněnost.

V důsledku aktuální epidemiologické situace nebylo bohužel možné navázat s účastníky šetření přímý kontakt a využít osobnějšího způsobu vedení rozhovorů. Na druhou stranu se i přes tyto překážky autorce podařilo rozhovor realizovat jiným způsobem a to prostřednictvím mobilního telefonu.

Z hlediska dalšího výzkumu a rozvoje tohoto tématu autorka doporučuje rozšířit oblast šetření také na jiné kraje ČR. Zajímavé by byly potencionální mezikrajové rozdíly ve vztahu k preferenci využívaných metod AAK u dětí v období raného věku. Autorka dále spatřuje možný přínos také v následném a dlouhodobém sledování dětí účastníků šetření (např. ve formě vícepřípadové studie) se zaměřením na to, jak metody AAK podporovaly rozvoj verbální komunikace a zda byly metody a pomůcky AAK postupně odsunuty do pozadí nebo se staly trvalejší součástí komunikace dítěte s PAS.

Neméně přínosné by bylo orientovat se směrem ke zjišťování názorů a zkušenosti odborníků z řad těch, kteří s daným dítětem vedli diagnostické vyšetření a s poradci rané péče, a přinést tak komplexní informace nejen ze strany pečujících osob.

Za osobní přínos považuje autorka možnost nahlédnout do problematiky užívání AAK v reálném životě a zjistit její výhody a nevýhody přímo v rodinách dětí s PAS. Autorku obohatilo také poznání, jak významně je vývoj dítěte ovlivněn schopností a možnostmi komunikovat a jak důležitou roli mohou metody AAK v tomto směru hrát. Příprava a realizace bakalářské práce byla pro autorku také příležitostí k rozšíření poznatků o rozmanitosti výběru, realizaci, reakcí dětí a vývoji ve sféře metod a pomůcek AAK.

Seznam bibliografických citací a jiných zdrojů

1. BENDO VÁ, P. 2013. *Alternativní komunikační techniky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3703-3.
2. BONDY, A., FROST, L. 2007. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-2053-1.
Diagnostický a statistický manuál duševních poruch. Praha: Portál, s r.o., 2015. ISBN 978-80-86471-52-5.
3. DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M.: Poruchy autistického spektra – 1. díl. *Pediatr. praxi*, 2016; 17(3):151-153. ISSN 1803-5264.
4. DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M.: Poruchy autistického spektra – 2. díl. *Pediatr. praxi*, 2016; 17(4):204-207. ISSN 1803-5264.
5. GAMMER, I., BEDFORD, R., ELSABBAGH, M. et al.: Behavioral markers for autism in infancy: Scores on the Autism Observational Scale for Infants in a prospective study of at-risk siblings. *Infant Behaviour and Development*. 2015, 38: 107-115. ISSN 0163-6383.
6. GAVORA, P. 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Paido. ISBN 978-80-7315- 185-0.
7. HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál, s. r. o. ISBN 80-7367-040-2.
8. HRADILKOVÁ, T. a kol. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha: Portál, s. r. o.. ISBN 978-80-262-1386-4.
9. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. 2014. *Dětský autismus*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-262-0686-6.
10. CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s. ISBN: 978-80-247-1369-4.
11. JANSSON, B., MINISCALCO, C., WESTERLUND, J. et al.: Children who screen positive for autism at 2,5 years and receive early intervention: a prospective naturalistic 2-year study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016, 12. ISSN 1176-6328.
12. KANTOR, J. nedatováno. *Prostředky augmentativní a alternativní komunikace u osob s tělesným a kombinovaným postižením*. Dostupný z: WWW:<<http://kurzy-spp.upol.cz/CD/4/3-02.pdf>>. [cit. 5. 2. 2020].

13. KNAPCOVÁ, M. 2006. *Výměnný obrázkový komunikační systém - VOKS*. Praha: IPPP ČR, ISBN 80-86856-14-3.
14. KUBOVÁ, L. a kol. 1999. *Znak do řeči*. Praha: TECH-MARKET. ISBN 80-86114-23-6.
15. LAUDOVÁ, L. 2003. Augmentativní a alternativní komunikace. [autor knihy] Eva Škodová a Ivan Jedlička. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, s. r. o., stránky 561-576. ISBN 80-7178-546-6.
16. MAŠTALÍŘ J., PASTIERIKOVÁ, L. 2018. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Olomouc: FURP. ISBN neuvedeno.
17. MAŠTALÍŘ, J. 2018. *Příručka Alternativní a augmentativní komunikace*. Projekt Nové cesty na Horizontu, reg. č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_023/0000800.
18. MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1362-4.
19. MILLAR, S., WILSON, A. 1998. What is Augmentative and Alternative Communication? [autor knihy] Scott Janet Millar Sally. *Augmentative Communication in Practice: An introduction*. Edinburgh: CALL Centre. Dostupné z: <https://www.callscotland.org.uk/common-assets/cm-files/booksaugmentative-communication-in-practice-an-introduction.pdf> [cit. 22. 9.2019].
20. MKN 11 - ICD11, dostupné z: https://icd.who.int/en?fbclid=WAR0ciLFjzJLy46_MVofGax2iUoQLK1dk94xF5ZhJLKvj8_QXhh51NtGT1uE [cit. 1. 7. 2020].
21. OŠLEJŠKOVÁ, H. Časné klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze. *Pediatr. praxi*, 2008; 9(39): 161-163. ISSN 1803-5264.
22. ROBINS, D., FEIN, D., BARTON, M. 2009. Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F). 2009. Dostupný z: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2016/11/M-CHAT-R_F_Czech_Republic.pdf. [cit. 1. 10. 2019].
23. ROGERS, S., DAWSON, G., VISMARA, L. 2012. *An Early Start for Your Child with Autism*. New York: The Guilford Press. ISBN 978-1-60918-470-4.
24. SLEPIČKOVÁ, L. a kol. Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatr. praxi*. 2019; 20(6): 330-334. ISSN 1803-5264.
25. SLOWIK, J. 2016. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-271-0095-8.
26. ŠAROUNOVÁ, J. a kol.: 2014. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-262-0716-0.

27. ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J. a kol. 2008. *Přehled vývojové psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2141-4.
28. ŠÍPEK, J. 2000. *Projektivní metody*. Praha: ISV nakladatelství. ISBN 80-85866-53-6
29. ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. 2003. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, s. r.o. ISBN 80-7178-546-6.
30. ŠPORCLOVÁ, V. 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA Publishing, s. r. o. ISBN 978-80-88163-98-5.
31. ŠULOVÁ, L. 2005. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum. ISBN 80-246-0877-4.
32. THOROVÁ, K. 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, s. r. o. ISBN 978-80-262-0768-9.
33. Zákon č. 108 ze dne 14. 3. 2006 o sociálních službách. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 1. 12. 2019].

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 – Řečové dovednosti, motorické dovednosti, sociální vývoj a hra v 1., 2. a 3. roku věku

Tab. 2 – Sociodemografické a další charakteristiky dětí účastníků šetření

Tab. 3 – Prvotní příznaky PAS

Tab. 4 – Počáteční pomoc a podpora

Tab. 5 – Diagnostika – průběh a použité diagnostické metody

Tab. 6 – AAK – pomoc a podpora

Tab. 7 – Souhrn informací a doporučení pro praxi – prvotní příznaky PAS

Tab. 8 – Souhrn informací a doporučení pro praxi – počáteční pomoc a podpora

Tab. 9 – Souhrn informací a doporučení pro praxi – diagnostika - průběh a metody

Tab. 10 - Souhrn informací a doporučení pro praxi – AAK – podpora a metody

SEZNAM ZKRATEK

AAK	Alternativní a Augmentativní Komunikace
ABA	Aplikovaná Behaviorální Analýza
ADI-R	Autism Diagnostic Interview - Revisited
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
ASHA	American Speech-Language-Hearing Association
CARS	Childhood Autism Rating Scale
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition
DIR/Floortime	Developmental Individual-Difference Relationship-based Model
ESDM	Early Start Denver Model
M-CHAT-R/F	The Modified Checklist for Autism in Toddlers
MKN-10	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
MŠMT	Ministerstvo Školství, Mládeže a Tělovýchovy
PAS	Porucha Autistického Spektra
PCS	Pictures Communication Symbols
PECS	Picture Exchange Communication System
PICS	Pictogram Ideogram Communication Symbols
PPP	Pedagogicko-Psychologická Poradna
SMR	Střední Mentální Retardace
SPC	Speciálně Pedagogické Centrum
TECCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children
TOD	Tým Okolo Dítěte
VOKS	Výměnný Obrázkový Komunikační Systém

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – doslovný přepis rozhovoru s účastníkem 1

Příloha 2 – doslovný přepis rozhovoru s účastníkem 2

Příloha 3 – doslovný přepis rozhovoru s účastníkem 3

Příloha 4 – doslovný přepis rozhovoru s účastníkem 4

Příloha 5 – vzor informovaného souhlasu účastníka výzkumného šetření

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bohumila Linzerová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Jaromír Maštalíř, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Možnosti využití alternativní a augmentativní komunikace u dětí s podezřením na poruchu autistického spektra v raném věku
Název práce v angličtině:	Possibilities of utilisation of the alternative and augmentative communication support for autism spectrum disorder suspected children at an early childhood.
Anotace práce:	<p>Úvod: Poruchy komunikace patří vedle deficitů v sociálním chování a představitosti k základním charakteristikám poruchy autistického spektra. Důsledkem je často omezená schopnost těchto dětí sdělovat své potřeby, hájit své zájmy, vést konverzaci a rozumět komunikaci ostatních. Metody AAK byly vytvořeny s cílem kompenzovat tyto řečové deficity. V současnosti jsou v praxi zavedeny jednoduché diagnostické testy k odhalení PAS v raném věku a otevírají se tak možnosti využití metod AAK ve vývojovém období, kdy je plasticita a vnímavost nervového systému dítěte největší.</p> <p>Cíl: Ve výzkumném šetření byly vymezeny 4 tematické oblasti ve vztahu k využití AAK u dětí s podezřením na PAS v raném věku. Tematické oblasti zahrnuly části: prvotní příznaky, počáteční podpora a pomoc, diagnostiku a AAK. Cílem bylo analyzovat informace v jednotlivých tematických oblastech s důrazem na komunikační problémy dětí s podezřením na PAS v raném věku a na metody AAK, které v současné době tyto děti využívají.</p> <p>Metodika: Kvalitativně orientované výzkumné šetření s účastí 4 osob pečujících o dítě s PAS. Autorka použila</p>

	<p>metodu polostrukturovaného rozhovoru doplněné o metodu nedokončených vět Získaná data byla zafixována pomocí audiozáznamu a metodou doslovné transkripce převedena do textové podoby. K analýze dat autorka využila techniky barvení textu a jejich interpretaci provedla technikou obsahové analýzy.</p> <p>Výsledky: Podezření na přítomnost PAS u dítěte bylo vyvoláno odlišnostmi v chování dítěte a deficity v jeho komunikaci. Podnět k diagnostice vzešel jak od daného rodiče, tak i od odborníků. Účastníci šetření při diagnostice postrádali větší informovanost i empatický přístup od lékařů. Počáteční podpora a pomoc byla poskytnuta poradci služby rané péče, kteří také nastavili metodu AAK u dítěte. Vedle fotografií, piktogramů a metody VOKS se uplatnilo také znakování. Účastníci šetření se shodují na jednoznačně pozitivním posunu v chování a spolupráci po zavedení metody AAK do komunikace s dítětem.</p>
Klíčová slova:	PAS, diagnostika PAS, AAK, raná péče
Anotace v angličtině:	<p>Introduction: Defects in communication along with deficits in social behaviour and imagination belong to the basic features of autistic spectrum disorder. The consequences of this disorder are limited abilities of these children to express their needs, to defend their interests, to hold a conversation and to understand a communications of other people. The AAC methods were developed to compensate the speech deficits. Nowadays, simple diagnostic tests for early identification of ASD are used in practice. This makes possible to employ methods of AAC at developmental period, when the plasticity and responsiveness of child's nervous system is the highest.</p> <p>Aim: Four thematic areas related to utilisation of AAC for children suspected ASD at an early childhood were defined.</p>

	<p>The thematic areas include first symptoms, initial support and help, diagnosis and AAC. The main objective of the research is on one hand to analyse communication problems and disturbances in spoken language in families with child suspected ASD at an early childhood, on the other hand the analysis of AAC's methods used in contemporary practice.</p> <p>Methodology: Qualitatively oriented research on a group of 4 participants meeting inclusion criteria was performed. The author used method of semi-structures interview complemented by method of unfinished statements. The data retrieved were fixed by means of audio recording and converted to a written form by method of literal translation. For data analysis the method of text colour coding was used and the interpretation was performed by means of content analysis.</p> <p>Results: The suspicion of ASD with respect to children was raised by behaviour distinctions and communication deficits. The diagnosis was initiated both by parents and experts. In the course of diagnostics, participants of the research perceived the lack of information and insufficient empathy of the medical staff. The initial support and help was provided by consultants of Early intervention, who implemented method of AAC to the children. Besides photos, pictograph and VOCS method the manual signs was employed. Research participants clearly recognised the positive change in behaviour a willingness of children to cooperate after the introduction of the AAC method</p>
Klíčová slova v angličtině:	ASD, ASD diagnostics, AAC, early intervention
Rozsah práce:	54 stran
Jazyk práce:	Český jazyk