

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. et Bc. Markéta Novotná

**Podpora rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra
při rozvoji sebeobslužných dovedností pomocí Programu Portage**

Olomouc 2022

Vedoucí práce: Mgr. Hana Karunová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucí práce a že jsem použila pouze zdroje uvedené v seznamu použitých zdrojů.

V Olomouci dne 11. 4. 2022

.....

Bc. et Bc. Markéta Novotná

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Haně Karunové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, za poskytnuté rady, připomínky a doporučení. Obrovské díky patří všem rodinám, se kterými mám možnost spolupracovat jako poradce rané péče, rodinám, které otevírají mé oči novým pohledům. Zvláštní díky bych chtěla vyjádřit těm rodinám, které byly ochotné podělit se o část svého životního příběhu a účastnit se výzkumu. Děkuji za jejich důvěru a otevřenost. V neposlední řadě děkuji také svým kolegyním, které mi jsou po celou dobu velikou oporou a které mi pomáhají osobně i profesně růst.

Obsah

Úvod.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Poruchy autistického spektra	7
1.1 Základní vymezení a terminologie	7
1.2 Charakteristika poruch autistického spektra.....	8
1.2.1 Komunikace	10
1.2.2 Sociální interakce a sociální chování	11
1.2.3 Představitivost, hra, stereotypní zájmy a chování	12
1.2.4 Nespecifické rysy	14
1.3 Přístupy a metody práce s osobami s poruchou autistického spektra.....	16
1.3.1 Strukturované učení.....	17
1.3.2 Aplikovaná behaviorální analýza	18
1.3.3 Son-rise program	18
1.3.4 Senzorická integrace Ayersové	19
1.3.5 Handle přístup	19
1.3.6 Logopedická péče.....	19
1.3.7 Intervenční metoda O.T.A. (Open Therapy of Autism).....	20
1.3.8 Videotréning interakcí	20
1.3.9 Další doplňkové terapie využitelné u dětí s PAS	20
2 Podpora rodiny dítěte s postižením.....	21
2.1 Rodina a dítě s postižením.....	21
2.1.1 Proces vyrovnávání se s postižením.....	22
2.1.2 Vliv postižení na život rodiny	24
2.2 Podpora rodiny	26
2.2.1 Podpora finanční	28
2.2.2 Podpora při vzdělávání.....	29
2.2.3 Podpora v sociální oblasti	30

3	Sebeobsluha	35
3.1	Přirozený vývoj dítěte.....	35
3.1.1	Kojenec.....	35
3.1.2	Batole	36
3.1.3	Předškolní věk	36
3.2	Nácvik sebeobslužných dovedností.....	36
3.2.1	Hygiena	38
3.2.2	Stravování.....	43
3.2.3	Oblékání	45
4	Raná péče a Program Portage	47
4.1	Raná péče.....	47
4.1.1	Cíle služby a její klientela	49
4.1.2	Formy poskytování služby	50
4.1.3	Poradce rané péče.....	51
4.2	Program Portage	52
4.2.1	Spolupráce rodiny s konzultantem	53
4.2.2	Aktuální využití programu v České republice.....	55
	PRAKTICKÁ ČÁST	57
5	Kvalitativní výzkum	57
5.1	Metodologie výzkumného šetření	57
5.1.1	Případová studie.....	58
5.2	Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky	59
5.3	Výzkumný vzorek	60
5.4	Metody sběru dat a průběh výzkumného šetření	61
5.4.1	Rozhovor	62
5.4.2	Pozorování.....	62
5.4.3	Obsahová analýza dokumentů.....	63
5.5	Zpracování získaných dat	63

5.5.1	Případová studie č. 1 – Adam.....	64
5.5.2	Případová studie č. 2 – Barbora	73
5.5.3	Případová studie č. 3 – David.....	83
5.6	Analýza a interpretace získaných dat	92
5.7	Závěr výzkumného šetření a diskuze	103
	Závěr	109
	Seznam použitých zdrojů.....	111
	Seznam použitých zkratk	116
	Seznam použitých obrázků	117
	Seznam příloh	118

Úvod

Stravování, osobní hygiena, používání toalety, oblékání a obouvání – to vše patří k základním každodenním činnostem, které se potřebujeme naučit zvládat, abychom mohli vést co nejsamostatnější život. Zvládnutí péče o vlastní osobu je jednou z nejdůležitějších schopností pro dosažení nezávislosti na pomoci druhých. Vzhledem k tomu, že porucha autistického spektra prostupuje celou osobností jedince, není výjimkou, že se specifické projevy této neurovývojové poruchy promítají také ve schopnostech sebeobsluhy. Právě obtíže v komunikaci, sociálním chování, vyhodnocování a zpracování informací, smyslovém vnímání, emoční reaktivitě, představivosti a myšlení mohou být důvodem, proč pro dítě s touto diagnózou může být problematické osvojit si některé dovednosti včetně např. samostatného krmení, pití z hrnku, vyprazdňování na nočník či toaletu, mytí nebo oblékání. Úspěšné zvládnutí základních sebeobslužných dovedností se u dětí běžně podaří ještě před vstupem do základní školy a stěžejní roli při nácviu těchto dovedností hraje vedle předškolních vzdělávacích institucí rodina. Ale co dělat, když děti při osvojování jednotlivých dovedností selhávají?

V praxi se hojně setkáváme s rodinami s dětmi s poruchou autistického spektra, které jsou ještě v předškolním věku plně krmeny, jedí jen za určitých okolností, jsou extrémně vybíravé v jídle, pijí výhradně z kojenecké lahve, nosí pleny, nechtějí se svlékat a oblékat apod., což je pro rodiče zpravidla velmi náročné. Protože však aplikace běžných metod podpory při učení u dětí s touto diagnózou mnohdy nevedou ke zdárnému cíli, hledají tak jejich rodiče další způsoby podpory. Jako poradce rané péče spolupracujeme třetím rokem s řadou rodin s dětmi s poruchou autistického spektra do 7 let věku. Každé dítě překonává ve svém životě různé překážky a je stejně jako jeho rodina jedinečné. Během naší spolupráce, při které primárně využíváme Program Portage, se opakovaně setkáváme s potřebou rodičů řešit mimo jiné i problémy v oblasti sebeobsluhy dětí. Ta je jednou z pěti podporovaných oblastí, na kterou je při všestranném rozvoji dítěte podle této intervenční metody zaměřována pozornost. Vzhledem k tomu, že při dlouhodobé spolupráci s rodinami využíváme právě Program Portage, v němž jsme vyškoleni, používáme v praktické části označení poradce, poradce rané péče a konzultant Programu Portage synonymně.

Abychom mohli rodinám dětí s PAS nabídnout adekvátní podporu, musíme nejprve dané problematice porozumět. Také rodiče i jejich široké okolí potřebují nejprve pochopit, proč se jejich dítě projevuje daným způsobem, a jak jej mohou podpořit. Cílem práce je shrnout již

známé teoretické informace a prostřednictvím případových studií přiblížit dalším rodičům či jiným osobám věnujícím se podpoře rozvoje sebeobsluhy u dětí s poruchou autistického spektra obtíže, které rodiny v každodenním životě musí překonávat, a zprostředkovat jejich vlastní zkušenost s dostupnou a nabídnutou podporou.

Předložená práce s názvem „Podpora rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností pomocí Programu Portage“ bude proto rozdělena do dvou částí. V teoretické části se budeme věnovat obecně problematice poruch autistického spektra, představíme základní přístupy a metody podpory využitelné při práci s osobami s touto neurovývojovou poruchou, zaměříme se na teoretické vymezení možností podpory rodin s dětmi s postižením, budeme se věnovat vymezení tématu sebeobsluhy i stručnému popisu služby rané péče a Programu Portage, přičemž se budeme opírat především o informace z odborné literatury a dostupných zdrojů. V praktické části pak bude využito kvalitativního výzkumu. Pomocí tří případových studií sestavených z dat, které jsme získávali průběžně během dlouhodobé spolupráce s rodinami ochotnými zapojit se do výzkumného šetření, se budeme snažit popsat obtíže, se kterými se rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností potýkají. Zároveň se také pokusíme popsat podporu a doporučení, kterých se rodinám dostává, nastíníme průběh spolupráce s využitím Programu Portage i hodnocení poskytované podpory.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

„Autismus není nemoc. Je to jiný způsob, jak být člověkem. Děti s autismem nejsou nemocné, procházejí vývojovými stádii, stejně jako my všichni. Abychom jim pomohli, nemusíme je změnit nebo „opravit“. Musíme pracovat na tom, abychom je pochopili, a potom změnit to, co děláme my.“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 15) Správné porozumění této problematice je základním východiskem pro úspěšné spolužití všech jedinců ve společnosti, kde by měla být respektována a přijímána jedinečnost každého z nás. V kapitole se proto snažíme poruchy autistického spektra (dále také PAS) stručně charakterizovat, popsat tři základní diagnostické oblasti a další projevy, které se u osob s touto neurovývojovou poruchou často objevují. Dříve užívaná klasifikace poruch již není zařazena, a to z důvodu respektování aktuálně převládající tendence ke sjednocení diagnóz do jedné kategorie. Druhá část kapitoly se pak věnuje představení některých metod a přístupů, jež lze při práci s osobami s touto diagnózou využít.

1.1 Základní vymezení a terminologie

Porucha autistického spektra je neurovývojová porucha přetrvávající po celý život jedince. Tato porucha se vyznačuje trvalými odlišnostmi ve fungování i struktuře mozku a charakterizují ji obtíže v sociální interakci, komunikaci a omezené, opakující se vzorce zájmů a chování. Ačkoliv v průběhu let života vhodnou časnou intervencí a adekvátní podporou okolí může charakteristických znaků ubývat, PAS nikdy zcela nezmizí, nelze vyléčit. Je třeba ji přijmout a porozumět (Dundon, 2021). Dle Čadilové, Žampachové et al. (2012) jde o jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje, která ovlivňuje to, jak se člověk chová ve vztahu k ostatním, jak s nimi komunikuje a jak vyhodnocuje přicházející informace.

Ačkoliv je označení porucha autistického spektra v současné době označením preferovaným, můžeme se v odborné literatuře i běžné praxi setkat s různým pojmenováním této problematiky, terminologie není jednotná. V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (dále MKN-10) najdeme poruchu pod kódem F84 a označením pervazivní¹ vývojové poruchy.

¹ Všepronikající, narušující vývoj dítěte do hloubky v mnoha směrech (Thorová, 2016).

Ty se dle MKN-10 dále rozčleňují na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha NS. Aktuálně platná pátá verze Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5), amerického mezinárodního klasifikačního systému, používá pouze označení PAS a shrnuje tak všechny výše zmíněné diagnózy do jedné kategorie. Také 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) platná od 1. 1. 2022 již operuje pouze s jednou diagnózou pod označením Autism spectrum disorder, tedy porucha autistického spektra. Na české verzi této revize se teprve pracuje. Velmi často v současné literatuře najdeme pouze označení autismus, které autoři používají nejen k označení dětského autismu, ale generalizovaně pro PAS. Také z úst široké laické veřejnosti nezdědka slyšíme právě toto pojmenování. Vzhledem k hojnosti výskytu užíváme i my pojem autismus synonymně k označení poruchy autistického spektra.

1.2 Charakteristika poruch autistického spektra

Tato vrozená porucha neznámých mozkových funkcí způsobuje obtíže ve vývoji, znemožňuje dítěti porozumět v plné míře sobě samému i svému okolí a odráží se tak v jeho nestandardním chování. Narušený duševní vývoj se projevuje především v oblasti komunikace, představitivosti, sociálním chování, integraci smyslového vnímání a myšlení, přijímání, zpracování a vyhodnocování informací. U mnoha dětí lze pozorovat také chování a zájmy, které jsou do určité míry rigidní, stereotypní a kompulzivní² (Thorová, 2016). Prizant a Fields-Meyer (2020) ale zdůrazňují, že není žádoucí autismus vymezovat jako soubor nedostatků. Doporučují dobře vnímat individualitu dítěte, pozorovat jeho vývoj, chápat potřeby a silné stránky jedince, které se v průběhu času vyvíjí.

Dle Dundon (2021) se s autismem narodí zhruba jedno z 88 dětí. Nárůst počtu osob s touto diagnózou v posledních letech dle autorky spočívá jak v rozšíření diagnostických kritérií pro PAS, tak ve větším povědomí a lepší informovanosti o charakteristice autismu. Také Hrdlička (2020) s tímto zdůvodněním souhlasí. Navíc udává, že zásluhu na lepší informovanosti rodičů i široké veřejnosti může mít internet a že roli hraje také dokonalejší screening a diagnostické dovednosti odborníků. Podle dat z roku 2018 se PAS vyskytuje u 1,7% populace (Hrdlička, 2020).

² Nutkavé, neustále opakované jednání, které není dostatečně řízeno rozumem.

Příčina PAS není jasná, na vzniku se zřejmě podílí mnoho různých faktorů a jejich souhra, nelze tedy mluvit o jediné příčině (Dundon, 2021). Dle Čadilové, Žampachová et al. (2015) jde primárně o geneticky předurčenou poruchu, kdy jsou narušeny vývojové geny centrální nervové soustavy, díky čemuž dochází k nedostatečnému funkčnímu propojení center, ve kterých se zpracovávají sensorické, emoční a sociální podněty. Autoři se pak jednohlasně shodují, že PAS v žádném případě nezpůsobuje nevhodná výchova (srov. Dundon, 2021; Hrdlička, 2020; Thorová, 2016; Čadilová, Žampachová et al., 2015).

Ačkoliv je porucha autistického spektra vrozená, neprojevuje se většinou ihned po narození dítěte. Symptomy se zpočátku mohou jevit nenápadně, manifestují se velmi různorodě, mohou se v průběhu života jedince měnit, mohou se kombinovat v nesčetných variantách a jejich frekvence i závažnost se liší u každého jedince – některé dovednosti dítěte mohou být pouze mírně opožděny, jiné mohou naopak zcela chybět (srov. Thorová, 2016; Čadilová, Žampachová et al., 2012).

Při určování míry a závažnosti postižení se vychází z posouzení četnosti výskytu specifického chování, hloubky postižení a množství přítomných symptomů s ohledem na věk dítěte i případné přidružení pohybových či smyslových poruch. Aby mohla být stanovena diagnóza PAS, musí být splněna diagnostická kritéria dle aktuálně platné klasifikace. Diagnostika probíhá na základě hodnocení chování a projevů dítěte (srov. Thorová, 2016; Čadilová, Žampachová et al., 2012). K velmi často užívaným screeningovým metodám pro zjištění autismu v České republice se řadí jednoduchá pozorovací škála CARS. Mezi diagnostické nástroje autismu v dětské psychiatrii pak patří komplexní pozorovací metoda ADOS a podrobný strukturovaný rozhovor s rodiči ADI-R (srov. Hrdlička, 2020; Hrdlička, Komárek, 2014). V průběhu diagnostiky je žádoucí vyloučit jiná onemocnění, metabolické či genetické příčiny jinakosti. Rodič s dítětem tedy v době podezření na PAS často absolvuje celou řadu odborných vyšetření – vyšetření dětským neurologem, dětským psychologem, genetikem, foniatrem, otorhinolaryngologem i přístrojová vyšetření jako EEG a magnetická rezonance (Hrdlička, 2020). Stanovení diagnózy by mělo vyplynout z týmové spolupráce, konečnou odpovědnost za ni však nese dětský psychiatr, který by měl spolupráci ostatních lékařských i nelékařských odborníků koordinovat (srov. Hrdlička, 2020; Černá et al., 2015).

1.2.1 Komunikace

Komunikace je neopomenutelnou, velmi významnou součástí života každého jedince. Jde o „soubor schopností, které využíváme k jasné a přesné výměně informací, myšlenek, stanovisek, nápadů a pocitů. Pomocí komunikace získáváme informace, které potřebujeme k přežití.“ (Patrick, 2011, s. 41) Poruchy v této oblasti bývají většinou primárním projevem PAS a právě opoždění ve vývoji řeči bývá často prvním signálem vedoucím ke znepokojení rodičů. Porucha komunikace se projevuje na úrovni expresivní i receptivní, zasažena bývá jak oblast verbální, tak i neverbální a obtíže v oblasti komunikace bývají u PAS velmi různorodé, co se kombinací projevů a deficitů týká (Thorová, 2016).

Lidé s PAS mají obtíže s vyjádřením i porozuměním, řečová vybavenost u dětí s PAS je různá. Některé si řeč k funkčním komunikačním účelům neosvojí nikdy, nemluví vůbec, jiné mají omezenou slovní zásobu, u dalších se můžeme setkat s mimořádně dobrou jazykovou zdatností, avšak vždy lze pozorovat abnormální vývoj řeči s četnými odchylkami. Mezi nejčastější zvláštnosti ve verbálním projevu osob s PAS patří např. přetrvávání nižší vývojové úrovně řeči (žvatlání, používání vlastního jazyka), mluvení pro sebe, používání vlastních novotvarů, nadměrné zapomínání již osvojených pojmů, problém se zobecňováním, mechanické použití řeči, preferování vyjadřování ve třetí osobě, používání naučených frází, škrobeného jazyka, verbálních rituálů, problém vyjádřit pocity, pravdomluvnost, ulpívání na omezeném množství témat či echolalie s komunikačním záměrem i bez něj (Thorová, 2016). Prizant a Fields-Meyer (2020) doplňují, že právě opakováním slyšeného může dítě s PAS rovněž sdělit důležité informace a svoje pocity. Je však nutné nad účelem opakování dobře přemýšlet a znát kontext použití. Echolalie tak mohou představovat cestu k osvojení funkční verbální komunikace.

Také problémy v neverbální komunikaci se mohou projevit jak při neverbálním vyjadřování, tak při porozumění mimoslovním sdělením. Vyjádření a podpora verbální komunikace pomocí gest, očního kontaktu, výrazu obličeje, postavení těla atd. bývá u osob s PAS často neadekvátní, neodpovídající situaci, pro druhé nečitelná, nepochopitelná. Děti mají mnohdy tendence používat fyzické vedení druhého jako prostředek k dosažení vlastního cíle. Nežřídko pozorujeme neadekvátní chování jako destrukci, agresi či autoagresi, kterými mohou reagovat na neporozumění či vyjadřovat vlastní touhy či potřeby. Lidé s PAS mohou mít problém s dekódováním významu neverbálního sdělení druhých osob, mají potíže číst a usuzovat z gest, postoje těla či výrazu obličeje, co si ostatní myslí (Thorová, 2016). Činí jim

obtíže porozumět emocím druhých i vlastním, protože jde o něco abstraktního a těžko uchopitelného. Lidé s PAS prožívají stejné spektrum emocí jako my, avšak mohou mít problém pocity správně rozeznat, popsat, pochopit a vyjádřit (Prizant, Fields-Meyer, 2020). Dundon (2021) navíc dodává, že se osoby s PAS často primárně zaměřují samy na sebe, na uspokojení vlastních potřeb, a tak pro ně může být těžké naučit se vnímat a reflektovat pocity druhých. Mohou mít také těžkosti se sdílením emocí. I když se naučí rozeznávat, jak se druzí cítí, nemusí vždy vědět, jak v této situaci adekvátně reagovat.

1.2.2 Sociální interakce a sociální chování

Sociální dovednosti využíváme při kontaktu s jinými lidmi, jsou založeny na společenských normách, které určují přijatelnost postojů a chování v konkrétních situacích. Jde o naučené chování a selhávání v této oblasti může vést k řadě negativních pocitů, frustraci, pocitu odmítnutí, osamocení, malému sebevědomí apod. Sociální dovednosti se týkají způsobu, jak vnímáme při sdělení řeč, gesta, úsměv, oční kontakt, postoj, kontext a další, jak přijímané informace interpretujeme a jak na ně následně reagujeme (Patrick, 2011). „*Jestliže se na někoho dítě usměje, z tisíce lidí pouze jeden dokáže úsměv neopětovat. (...) V dětském smíchu je nesmírná komunikační síla. Svým pláčem si nás přitáhne k ochraně a ku pomoci. Svým úsměvem si nás však přitáhne ke směně radostných podnětů,*“ popisuje Matějček (2015, s. 12) sílu a moc dětského úsměvu a pláče v interakci s druhou osobou.

Sociální svět je velice složitý, zahrnuje množství nepsaných pravidel, proměnných a výjimek. Nikdy nelze předvídat všechny situace, které by pro dítě s PAS mohly být matoucí a nekomfortní (Prizant, Fields-Meyer, 2020). Problém v komplexním porozumění sociálním vztahům a sociálním situacím je u osob s PAS zapříčiněn jejich specifickým kognitivním stylem, doslovným chápáním instrukcí, problémem s generalizací, sníženou schopností metakomunikace³, rigiditou myšlení, egocentrismem a omezenou schopností empatie. Kvantita i kvalita poruch v oblasti sociální interakce ovlivňují fungování člověka s PAS v každodenním životě. Mírnější forma sociálních obtíží může zůstat nepovšimnuta, případně se chování dítěte může jevit pouze jako podivné, avšak nic nenarušující. Těžší formy problémů v sociální oblasti mohou naopak výrazně ovlivnit život celé rodiny i docházku dítěte do institucí (Thorová, 2016).

³ Další předávané informace během verbální komunikace spolu s řečeným – např. intonace a barva hlasu, akcent, mimika, gestika apod. (Thorová, 2016)

Porucha sociální interakce se u osob s PAS velmi liší dle hloubky postižení, sociální vývoj je zpravidla opožděn a některé dovednosti mohou zcela chybět. Zdravé dítě již v prvních měsících života navazuje oční kontakt, cíleně se usmívá, brouká, má radost z kontaktu s blízkou osobou, později rádo sdílí pozornost, hojně napodobuje, rozpoznává vlastní osobu a vnímá její odlišnost. Batole začíná obvykle toužit po společné činnosti, stojí o pozornost, interakci s vrstevníky a v předškolním věku dítě běžně začíná rozumět potřebám druhých i předvídat důsledky svého jednání. Zájem o sociální kontakt u dětí s PAS může být rozličný a může se měnit s věkem – setkáváme s dětmi pasivními, netečnými, samotářskými, odtažitými, dětmi fixovanými pouze na známé osoby, dětmi mazlivými, aktivními i dětmi, které nedokáží dodržovat pravidla sociálního chování. Některé děti s PAS se při pokusu o sblížení a navázání kontaktu odtahují, schovávají se, zakrývají si uši a oči, třepou rukama před obličejem, věnují se dál manipulaci s vlastními předměty apod. Jiné naopak mohou sociální kontakt nepřiměřeně vyhledávat a navazovat, mohou mít tendence sblížovat se s každým, dotýkat se kohokoliv (i cizích osob), dívat se upřeně do očí, hodiny hovořit o vlastním tématu, a to bez ohledu na situaci (Thorová, 2016). Dle Dundon (2021) však nelze říci, že by lidé s PAS neměli rádi fyzickou blízkost a objetí, často je však potřebují mít pod kontrolou, a tak vyžadují, aby fyzický kontakt probíhal dle jejich pravidel. Není také pravda, že by děti s PAS nestály o kamarády a interakci s nimi. Ačkoliv některé skutečně upřednostňují samotu, u jiných může problém představovat nedostatek sociálních dovedností, které by jim umožnily přátelství navázat a udržet. Také Thorová (2016) zastává stejný názor a zdůrazňuje, že většina osob s PAS stojí o sociální kontakt, avšak nemusí vždy dobře porozumět chování ostatních, a tak svojí netečností a odtažitostí může zakrývat nejistotu či neschopnost navázat kontakt přiměřeným způsobem.

1.2.3 Představivost, hra, stereotypní zájmy a chování

„Dítě vyhledává to, co mu přináší pozitivní pocity, a může tím zaměstnat své myšlenky na celé dny.“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 62) Děti, které se chovají výrazně jinak než ostatní, vyvolávají u svého okolí často neadekvátní, nevhodné jednání. Častým důvodem takového jednání bývají odlišné představy a očekávání dospělého od reálných projevů dítěte (Matějček, 2015).

Narušená schopnost představivosti u osob s PAS souvisí s rozvojem nápodoby, který u těchto jedinců probíhá omezeně a má tak negativní vliv na mentální rozvoj dítěte. Kvůli obtížím s imaginací, imitací i narušením symbolického myšlení se u dítěte s PAS špatně

rozvíjí hra, jež je jedním ze základních stavebních kamenů pro další učení a rozvoj. Nedostatečná představivost dítěte s PAS způsobuje preferování aktivit a činností, které obvykle upřednostňují děti výrazně mladší. Děti s PAS touží po předvídatelnosti, jistotě, a proto ulpívají na svých oblíbených, dobře známých, jednoduchých, stále se opakujících, stereotypních činnostech. To, jak je hra kvalitní a pestrá, jak se do ní dítě zapojuje a jakou má z interakce radost, se odvíjí od celkové adaptability, množství a závažnosti symptomů (Thorová, 2016).

Stereotypní zájmy a záliba v jedné tematicke mohou dítěti s PAS dodávat pocit bezpečí, kontroly a předvídatelnosti. Zájem o určité téma či činnost může být zároveň i skvělou příležitostí k rozvoji dalších schopností a dovedností, mohou dítě silně motivovat a sloužit jako odměna. Mohou též napomáhat většímu zapojení dítěte, zaujetí a udržení pozornosti či navázání kontaktu s ostatními. Záliby a zájmy nám všem přináší uspokojení, potěšení, zkrátka přispívají k uspokojení některé z našich potřeb, např. potřeby něčím se zabývat, zažívat pozitivní pocity a oceňovat krásu (Prizant, Fields-Meyer, 2020). Dle Thorové (2016) se témata a předměty zájmů osob s PAS a jejich intenzita použití v průběhu času většinou proměňují, a to v horizontu měsíců i roků.

U dětí s PAS často můžeme pozorovat nestandardní a nefunkční manipulaci s předměty (např. roztáčení, pozorování detailu, houpání, mávání, bouchání, házení, přesypání), nezájem o nové hračky a aktivity, zálibu v činnostech jako je řazení, třídění, seskupování podle určitého kritéria, zvýšený zájem o číslce, písmena atd. Ve stereotypních zájmech, činnostech a vzorcích chování se může projevovat také potřeba smyslové autostimulace, např. pozorování předmětů a jejich pohybu, vyluzování zvuků či slovní produkce bez komunikačního záměru, oblíba ve zvukových hračkách, houpání se, prohlížení vlastních prstů, třepání rukou, kývání tělem, točení se do kolečka, bouchání se do hlavy apod. (Thorová, 2016). Mnohdy se v této souvislosti setkáváme s označením „autistické chování“, což Prizant a Fields-Meyer (2020) výrazně kritizují. Argumentují tím, že jde o lidské chování a reakce, kterých jsou schopni i lidé bez diagnózy. Tito autoři tedy specifické chování osob s PAS nevnímají jako patologii, nýbrž jako součást strategií, kterými se člověk snaží vyrovnat se světem, který ho přetěžuje, kterými se snaží zvládat svoje emoce a kterými komunikuje s vnějším prostředím. Rozdíl vidí pouze v tom, že my toto chování umíme cíleně ovládat, rozumíme sociálním kontextům, kde a jak dlouho se můžeme určitým způsobem chovat, aby naše projevy nebyly rušivé.

1.2.4 Nespecifické rysy

Jako nespecifické rysy PAS jsou označovány zvláštní projevy a symptomy, které nepatří mezi výše zmíněné, základní diagnostické oblasti, ale často se u jedinců s PAS vyskytují. V tomto kontextu lze mluvit o percepčních poruchách (problémech ve zrakovém, sluchovém, čichovém, chuťovém vnímání, vnímání hmatem a vnímání doteků, základním vnitřním cití a funkcích vestibulárního systému), odlišnostech v motorickém vývoji a projevech, emoční reaktivitě, adaptabilitě, problémech v chování včetně problémů se spánkem, jídlem a sexuálním chováním (Thorová, 2016).

Percepční poruchy

U osob s PAS lze sledovat zvláštní způsob vnímání, hypersenzitivita⁴ nebo naopak hyposenzitivita⁵ na sensorické podněty či fascinace určitými smyslovými vjemy. Z tohoto důvodu se mohou lidé s PAS některým podnětům vyhýbat nebo je nadměrně vyhledávat a používat k autostimulaci, jež se ve společnosti může jevit jako nevhodné, nepřijatelné chování. Při přecitlivělosti může člověk s PAS reagovat úzkostně až panicky nebo může docházet k záchvatům vzteku a křiku. Odlišně mohou být vnímány také vnitřní pocity – teplo, chlad, bolest, žízeň, hlad atd. (Thorová, 2016). Dle Dundon (2021) mohou právě problémy se sensorickým zpracováním hrát velkou roli v tom, jak člověk s PAS vnímá a reaguje na okolní svět, na každodenní situace běžného života. Při nadměrné stimulaci může být dítě přehlcené, při nedostatečné stimulaci naopak může reagovat nedostatečně. Proto je důležité dobře porozumět tomu, jaký typ podnětů dítě potřebuje a vyhledává a jaké podněty ho naopak stresují.

Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech

Není výjimečné, že lidé s PAS disponují motorickou neobratností. Často se setkáváme s problémy v koordinaci pohybů v oblasti hrubé i jemné motoriky, motorický vývoj může být opožděný či nerovnoměrný. Dítě může být při pohybu pomalé, pasivní i impulzivní, zbrklé, rychlé a tedy nepřesné. To se může promítnout také do grafomotoriky a úrovně kresby. Pozorovatelné mohou být také stereotypní pohyby rukou a prstů (třepavé, krouživé, kmitavé pohyby, stavění rukou do zvláštních pozic apod.), které mohou sloužit např. k vyrovnávání

⁴ Přecitlivělost (Thorová, 2016).

⁵ Malá, snížená citlivost (tamtéž).

duševní rovnováhy, redukci stresu a napětí či vyjádření radosti. Objevit se může také sebezraňující chování, stereotypní pohyby celého těla, motorické tiky, chození po špičkách, strnulé pohyby apod. (Thorová, 2016).

Emoční reaktivita

Lidé s PAS jsou z neurologických důvodů neobvykle citliví na fyziologické a emoční výzvy v každodenním životě. Z toho důvodu pak zažívají mnohem více pocitu zmatku, úzkosti, nepohody a je pro ně těžší naučit se, jak tyto výzvy a pocity zvládat. Mají často potíže s emoční reaktivitou, mohou reagovat přehnaně, zkratovitě, výbuchy zlosti, agrese, destrukcí, ale i panicky, úzkostí, depresí a úplným stažením do sebe. Tyto reakce mohou být okamžité, velmi impulzivní a bez zjevných příčin (Prizant, Fields-Meyera, 2020).

V raném věku je u dítěte s PAS pozorovaná spíše menší reaktivita, později lze sledovat nižší frustrační tolerance a větší emoční labilita (Thorová, 2016). „*Když neočekávané události vyvolají u dětí s autismem strach a úzkost, reagují různými způsoby: utíkají, panikaří, někdy zůstanou nehybné jako jelen ve světle automobilových reflektorů.*“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 82) Lišit se tedy může intenzita i způsob reakce. Dle Dundon (2021) mohou lidé s PAS v každodenním životě zažívat úzkost nejen z důvodu obtíží s porozuměním emocím a sociálním interakcím, ale také kvůli zúženému vzorci myšlení, sensorické senzitivitě a prahnutí po rutině. Prizant a Fields-Meyer (2020) navíc doplňují, že neadekvátně mohou děti s PAS reagovat také ve skutečně nebezpečných situacích např., když dítě leze na střechu. Právě tehdy strach pociťovat vůbec nemusí, protože prahne po uspokojení nějaké potřeby a nepřemýšlí nad možnými riziky. Místo strachu ze spadnutí v něm tato akce může naopak vyvolávat příjemné pocity potěšení.

Adaptabilita

Jedinci s PAS mají obvykle problém s přizpůsobením se změnám. Míra narušení schopnosti adaptace je opět různá a souvisí s mnoha dalšími faktory, jako je úroveň komunikace, emoční reaktivita či intelekt. Také reakce při změnách se liší, mohou být nekonzistentní, někdy pouze znepokojující, znejišťující, jindy i hluboce frustrující a radikálně odmítané, ať již se jedná o změnu v prostředí, změnu činnosti, osob, požadavku, jídla, oblečení a další (Thorová, 2016).

Problémy v chování

„Každé chování je komunikace a problémové chování dětí s autismem je jejich způsob sebevyjádření.“ (Dundon, 2021, s. 23) Chování osob s PAS může být mnohdy impulzivní a obtížně předvídatelné. Problematické chování jako autoagrese, afekty, agrese, destruktivní činnost, stereotypie, ulpívavost a rituály bývají většinou reakcemi na vnější či vnitřní podněty, často se objevují jako důsledek primárních obtíží (Thorová, 2016). Člověk s PAS tak může reagovat na nevhodný přístup a prostředí, při komunikačních obtížích, nepochopení, problémech se sensorickým zpracováním, potížích v sociální, kognitivní i emociální oblasti (Čadilová, Žampachová et al., 2012). Dle Hrdličky (2020) se sebezraňující chování jako sebekousání, škrábání se, bouchání hlavou do překážek, bouchání do sebe předměty či vlastními končetinami, dloubání se do očí nebo vytrhávání si vlasů může u osob s PAS objevit jako forma autostimulace. Posilujícím faktorem takového chování však může být také snaha o upoutání pozornosti a získání odměny. Thorová (2016) dodává, že takové chování může být naučené i jako způsob obrany, jako reakce na nepohodu či stres.

Intelekt a kognitivní schopnosti

Kognitivní schopnosti dětí s PAS, tedy schopnost myslet, řešit problémy, chápat a pamatovat si, se dle Dundon (2021) mohou pohybovat v pásmu nadprůměru až podprůměru. Autorka zdůrazňuje, že je zcela běžné, že schopnosti a dovednosti dětí s PAS jsou nevyrovnané, že dítě může v některých oblastech zaostávat a v jiných naopak vynikat. Také Thorová (2016) uvádí, že intelektové schopnosti osob s PAS jsou rozličné, pohybují se ve spektru od závažných poruch intelektu, přes průměrné intelektové schopnosti, nerovnoměrný vývoj až po nadprůměrné nadání.

1.3 Přístupy a metody práce s osobami s poruchou autistického spektra

Díky vhodně zvolenému přístupu lze efektivně pracovat na rozvoji schopností a dovedností dítěte i předcházet mnoha obtížím. Při řešení projevů problémového (např. velmi agresivního, autoagresivního chování či výrazných poruchách pozornosti) pak může psychiatr indikovat také medikaci (Čadilová, Žampachová et al., 2015). Vzhledem k variabilitě PAS

je nutné počítat s tím, že u každého dítěte bude fungovat využití jiného přístupu, kombinace více přístupů či jejich prvků. Při výběru vhodné intervence proto vždy vycházíme ze znalosti individuality každého jedince a specifík jeho projevů. Prizant a Fields-Meyer (2020) zastávají názor, že nejlepší způsob, jak pomoci osobě s autismem k pozitivním změnám, je změnit svůj vlastní přístup, naše chování a způsob poskytované podpory. Dle Bazalové (2012) je nejefektivnějším přístupem přístup komplexní, celostní, spojující více intervencí. Níže uvádíme stručnou charakteristiku základních metod a přístupů, jež jsou při práci s jedinci s PAS využívány nejčastěji. V žádném případě se nejedná o vyčerpávající výčet dostupných metod a terapeutických zdrojů pomoci.

1.3.1 Strukturované učení

Strukturované učení vychází z TEACCH programu a Lovaasovy intervenční terapie. Jejich základními principy jsou individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace (srov. Hrdlička, Komárek, 2014; Čadilová, Žampachová et al., 2012). Čadilová a Žampachová (2008) zdůrazňují, že při uplatňování těchto principů se řídíme naší kulturní tradicí a tedy pravidlem postupu směrem zleva doprava či shora dolů.

Při strukturalizaci se zaměřujeme na zpřehlednění situací a lepší orientaci v čase a prostoru, proto strukturalizujeme prostor, pracovní místo, čas i sled činností. Tím jasně vymezujeme, co se bude dít, kdy, kde, proč a jak dlouho (Čadilová, Žampachová, 2008). Dle Thorové (2016) vnáší strukturalizace do života jedince s PAS jasná pravidla, zpřehledňuje posloupnost činností, uspořádání prostředí, přináší osobám s PAS určitou jistotu, řád a předvídatelnost, díky kterým mohou lépe akceptovat změny a učit se novým dovednostem.

Protože dobré vizuální vnímání a myšlení patří k silným stránkám osob s PAS, využívá se společně se strukturou podpora vizuální. Vizualizací času i prostoru podáváme informace ve srozumitelné formě a kompenzujeme obtíže v komunikaci, pozornosti a paměti (Čadilová, Žampachová et al., 2012).

V neposlední řadě ovlivňuje způsob chování a zapojení se do činnosti způsob motivace dítěte s PAS. Vzhledem k jeho slabé vnitřní motivaci a reakci na sociální odměnu (pochvalu, uznání, radost druhých), je nutné při práci s dítětem s PAS využít jinou formu odměny. Ta musí být poskytnuta bezprostředně po splnění požadované aktivity. Dobrou motivací a vhodně zvolenou odměnou lze posílit žádané chování. Mezi efektivní, osvědčené formy

odměňování u osob s PAS řadíme odměny materiální a činnostní (srov. Thorová, 2016; Čadilová, Žampachová et al., 2012).

Individuální přístup tvoří základ každého přístupu k osobě s PAS. Zajišťuje poznání potřeb i zájmů konkrétního jedince, hledání individuálních postupů a metod při vzdělávání (Čadilová, Žampachová, 2008).

1.3.2 Aplikovaná behaviorální analýza

Aplikovaná behaviorální analýza (dále jen ABA) je založená na učení, posilování chtěného chování a eliminování chování nežádoucího. Při této metodě se pozoruje a hodnotí chování dítěte, zkoumá se jeho spouštěč a následně se učí chování nové (Bazalová, 2012). Při aplikované analýze se pracuje s hypotézou, že chování, které hojně odměňujeme, je posilováno a pravděpodobně se začne objevovat častěji. Metoda ABA umožňuje rozdělit vzdělávací obsah do menších částí, které mají jasně definované postupy a navazují na sebe dle obtížnosti od nejjednodušších ke složitějším, čímž vytváří dobré podmínky pro učení nových dovedností. Nejdůležitějším principem je pak individuální přístup respektující nejen potřeby, zájmy, aktuální schopnosti a dovednosti dítěte, ale také rodinné zázemí (Čadilová, Žampachová et al., 2012). Dle Thorové (2016) lze behaviorální techniky efektivně využívat ke zmírňování problémového chování, zlepšování deficitů, rozvoji dovedností, zlepšování celkové adaptivity i řeči. Jako nevýhodu však vnímá finanční a časovou náročnost této terapie.

1.3.3 Son-rise program

Son-rise je programem, který je postaven na intervenci ve speciální místnosti. Program se skládá ze tří fází. Nejdůležitější fází je akceptace dítěte, při které se připojujeme k dítěti, opakujeme jeho chování (házení hračkami, točení se apod.) a vyjadřujeme zájem o „jeho svět“. Následuje fáze nabídnutí motivačně-terapeutické zkušenosti, kdy dítěti ukazujeme, že je v „našem světě“ vítáno. Třetí fází tvoří vzdělávací program, jenž rozděluje události a činnosti na menší části. Son-rise program je velmi oblíbeným rodinným terapeuticko-vzdělávacím programem především v USA, odkud pochází. V prostředí českých institucí lze aplikovat velmi těžko (Bazalová, 2012). Thorová (2016) tento program kritizuje nejen kvůli časové a finanční náročnosti, používání pojmů jako totální akceptace a bezpodmínečná láska, ale především kvůli neprokázání skutečné účinnosti a efektivity metody.

1.3.4 Senzorická integrace Ayersové

Tento intervenční přístup se doporučuje především osobám, které jsou nepřiměřeně citlivé na jakékoliv smyslové podněty, tedy nejen dětem s PAS. Senzorická integrace napomáhá zbavení se nepříjemných pocitů při zpracování smyslových vjemů v mozku (Bazalová, 2012). Dle Thorové (2016) je cílem terapie zlepšit práci sensorického systému a jeho integraci s funkcemi propriorecepce a motoriky. Autorka uvádí, že tato terapie se může stát pro dítě velmi zábavnou aktivitou, protože obsahuje oblíbené činnosti jako houpání, točení, manipulaci s různými materiály atd. Může přispět ke zlepšení motorických dovedností a vizuomotoriky.

1.3.5 Handle přístup

Handle přístup je celostní přístup nabízející pozitivní ovlivnění funkcí nervového systému a procesu učení (Bazalová, 2012). Lidské chování je zde chápáno jako komunikace a vysílané informace (pohled, držení těla atd.) jsou využity k určení pracovních neurovývojových systémů. Dysfunkce v jednom či více systémech totiž ovlivňuje funkčnost celého jedince a veškeré jeho učení. Cílem Handle přístupu je pomocí pravidelných, individuálně sestavených pohybových aktivit postupně posílit oslabené funkce a zlepšit celkové fungování nervového systému (Bazalová, 2014).

1.3.6 Logopedická péče

Vzhledem k obtížím v komunikaci u dětí s PAS se rodičům doporučuje kontaktovat logopeda za účelem nastavení augmentativní a alternativní komunikace (dále jen AAK). Využití některého ze systémů náhradní či doplňující komunikace pak může napomoci při řešení deficitů v této oblasti (Bazalová, 2012). U dětí s PAS se porucha komunikace může projevat na straně verbální, neverbální, receptivní i expresivní. Obtíže se často objevují také v sociální úrovni, v praktickém využití komunikace. Z těchto důvodů je třeba hledat jiný systém komunikace, který pomůže dítěti pochopit smysl komunikace a umožní mu vyjadřovat vlastní přání, potřeby, touhy atd. jinak než pouze verbální cestou (Hrdlička, Komárek, 2014). Cílem využití AAK je naučit dítě funkční komunikaci a podpořit porozumění. Nejvyužívanějším systémem AAK u dětí s PAS je v České republice metodika VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém. K podpoře rozvoje komunikace lze

využívat také gesta, reálné předměty, fotografie, obrázky, komunikátory, speciální programy a další (Bazalová, 2012).

1.3.7 Intervenční metoda O.T.A. (Open Therapy of Autism)

Při intervenční metodě O.T.A. je kladen důraz především na navázání vztahu mezi rodičem a dítětem, dítětem a terapeutem. Metoda usiluje o rozvoj základních dovedností, jež si dítěte osvojuje v prvním roce života, staví na schopnosti sdílení radosti, navazování zrakového kontaktu, získání pozornosti dítěte s PAS pomocí pojmenování předmětu zájmu dítěte. Cílem této metody je posílení jednoduchých interakcí mezi dítětem a rodičem, které jsou důležité pro další vývoj dítěte. Autorka doporučuje tuto metodu doplnit aplikací metody videotrénink interakcí (Straussová, 2016).

1.3.8 Videotrénink interakcí

Tato metoda lze využít k řešení výchovných problémů, problémů s příjmem potravy, potížích v socializaci apod. Základním principem je natáčení videí v rodinném prostředí a následně jejich analýza, která by měla směřovat ke změně interakcí mezi rodičem a dítětem (Bazalová, 2014). Videotrénink interakcí (dále také VTI) má podpořit funkční vztah a komunikaci. Videozáznam běžných interakcí následně společně s rodiči rozebírá speciálně vyškolený pracovník. Natáčení videí lze využít nejen v rodině, ale také ve škole, v sociálních službách či všude tam, kde je třeba řešit nějaké těžkosti. Cílem VTI je změnit přístup během interakce s dítětem a tím navodit změny (APLA Jižní Čechy, 2022).

1.3.9 Další doplňkové terapie využitelné u dětí s PAS

Mezi další oblíbené terapie, které využívají rodiny s dětmi s PAS, lze zařadit zooterapii, tedy terapii s využitím zvířat. Nejčastěji se v našich podmínkách jedná o hipoterapii (terapie s využitím koní) či canisterapii (terapii s využitím psů). Tyto terapie mohou přispět k rozvoji sociálního chování, komunikace a empatie. Dostupné jsou také nácviky sociálních dovedností, terapie snoezelen nebo terapie EEG Biofeedback (Bazalová, 2012). Thorová (2016) dále nabídku terapií doplňuje o muzikoterapii, arteterapii, relaxaci, ergoterapii, herní a interakční terapii a mnoho dalších. Terapie by vždy měly poskytovat speciálně vyškolené osoby a jejich zařazení do života jedinců s PAS se zpravidla odvíjí od dostupnosti. Nabídka terapií je vskutku široká, avšak záleží pouze na rodičích a dítěti, jaký terapeutický přístup využijí a zda vůbec.

2 Podpora rodiny dítěte s postižením

Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, která svým členům poskytuje prostor pro uspokojování potřeb, získávání zkušeností, přejímání návyků, vzorů chování a zázemí ke společenské realizaci (Michalík, 2013). Tvoří významnou součást společnosti a hraje nezastupitelnou roli při výchově dítěte (Potměšil et al., 2015). Rodinné prostředí by mělo být zdrojem jistoty a bezpečí, mělo by dítěti zajišťovat příležitost k optimální stimulaci a všestrannému rozvoji. Rodina dítěte učí jistému systému hodnot, které vyznává a které by se měly odvíjet od hodnot příslušné společnosti (Michalík, 2013).

Podle Potměšila et al. (2015) utváří rodinu manželé a jejich děti. V takovém případě hovoříme o rodině nukleární. Doplníme-li tuto rodinu o další členy (babičky, dědy, tety, strýce a další příbuzenstvo), pak mluvíme o rozšířené rodině. Matoušek s Pazlarovou (2014) naopak považují za rodinu jakoukoliv skupinu lidí, kteří se sami jako rodina cítí. Zastávají názor, že v dnešní době si každý může svobodně vybrat svoji příslušnost k rodině. Odmítají tedy tradiční pojetí rodiny určené biologickým příbuzenstvím rodičů s dětmi nebo vznikem rodiny sňatkem muže a ženy. Také dle Matějčka (2015) není tak důležité, kdo je biologickým rodičem. Dítě dle jeho názoru za rodiče přijímá ty, kdo se k němu jako matka a otec chovají, mají ho rádi a pomáhají mu v uspokojování všech biologických i psychosociálních potřeb.

Mezi základní funkce rodiny patří funkce ochranná, emocionální, socializačně výchovná, sociálně-ekonomická a biologicko-reprodukční (Potměšil et al., 2015). Funkční rodina má svoje rituály a způsoby řešení konfliktů. Její členové spolu otevřeně komunikují, vnímají vzájemně svoje potřeby a adekvátně na ně reagují. Ve funkční rodině by měli mít vedoucí roli dospělí, kteří by měli do chodu rodiny děti zapojit tak, aby respektovali jejich přirozené možnosti a nezatížili je nadměrnou odpovědností (Matoušek, Pazlarová, 2014).

2.1 Rodina a dítě s postižením

„Vstup dítěte do rodiny znamená velkou změnu v právech a povinnostech dosavadních členů rodiny, ale i změnu v jejich časovém rozvrhu.“ (Pipeková et al., 2010, s. 43) Ještě výraznější změny nastanou, pokud má dítě nějaké postižení. Ačkoliv rodinu s dítětem s postižením charakterizují stejné znaky jako každou jinou rodinu, ovlivňuje přítomnost postižení a s tím související péče vnitřní hodnotový a vztahový systém rodiny i její fungování v širším sociálním prostředí (Michalík et al., 2011). *„Každá rodina je jiná. Stejná diagnóza,*

stejná etapa cesty, velmi odlišné priority.“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 192)
Také Michalík (2013) zdůrazňuje neopakovatelnost, proměnlivost a jedinečnost každé rodiny.

2.1.1 Proces vyrovnávání se s postižením

Nejistota, obavy a stres zatěžují rodinu mnohdy ještě dříve, než je jejich dítěti stanovena diagnóza. Rodiče vnímají výraznější odlišnosti ve vývoji svého dítěte v porovnání s vrstevníky, tuší, že něco není zcela v pořádku. Často právě oni žádají o podrobnější vyšetření u specialistů (Černá et al., 2015). Dle Valenty a Müllera (2013) je období nevědomosti, tápání, čekání na diagnózu a potvrzení jejich vlastního podezření pro rodiče velmi náročné. Vágnerová (2014) mluví o tomto období jako o krizi rodičovské identity.

Schopnost rodin vyrovnat se s postižením dítěte ovlivňuje celá řada faktorů. Kromě vnitřních faktorů jako je osobnost, charakter, odolnost a předchozí zkušenost rodičů se na přijetí dítěte s postižením podílí také aktuálně platná legislativa, politika státu, vliv médií, postoje společnosti k lidem se zdravotním postižením a jejich blízkým. Velkou roli hraje také postavení a přístup odborníků, institucí i laiků, se kterými rodina přichází do styku (Valenta, Müller et al., 2013). Rodiče při zjištění postižení dítěte reagují odlišně, vliv na jejich reakce může mít způsob i doba zjištění postižení (Potměšil et al., 2015). Dle Dundon (2021) se některým rodičům po určení diagnózy paradoxně uleví, protože dostanou odpověď na to, proč se jejich dítě vyvíjí a chová odlišně. Pro jiné však stanovení diagnózy může znamenat zdrcující potvrzení, že jejich dítě nikdy nebude takové jako jeho zdraví vrstevníci. Pipeková et al. (2010) zdůrazňuje, že každý z členů rodiny se s touto skutečností vyrovnává individuálním způsobem. Rodiče stojí vypořádávání se s nastalou situací a celý proces adaptace mnoho sil. Na zpracování faktu, že mají dítě s postižením, potřebují dostatek času (Valenta, Müller et al., 2013). Dobrá znalost fází vyrovnávání se s přítomností postižení je pro pomáhajícího pracovníka velmi výhodná, protože umožňuje v danou chvíli reagovat a intervenovat odpovídajícím způsobem (Černá et al., 2015).

Vágnerová (2014, s. 159-161) popisuje pět fází změn postojů rodičů k postižení dítěte, pět fází procesu vyrovnávání se s postižením. Tyto fáze mohou trvat různě dlouho, nemusí se objevit všechny, jejich pořadí může být různé a jednotlivá období se mohou opakovat. Jedná se o:

- a) **Fáze šoku a popření** – jde o obranu psychické rovnováhy. Rodiče v této fázi odmítají veškeré informace o postižení, zatím je nezajímají další možnosti péče. Dle Matouška

a Pazlarové (2014) je nezbytné ve fázi šoku respektovat intenzitu i délku trvání reakce. Vhodným přístupem je krizová intervence, kdy pomáhající pracovník podporuje otevřené vyjádření emocí, toleruje únikové reakce a staví se kriticky k sebeobviňování i přenášení viny na nevinné.

- b) **Fáze bezmocnosti** – střídání pocitů zklamání, viny, bezmoci, hanby. Rodiče prožívají ambivalentní pocity, mají strach ze zamítnutí, stojí o pomoc, ale nemají o ní konkrétní představu.
- c) **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem** – zájem o příčiny, podstatu, léčbu postižení, postupy i budoucnost. Rodiče se začínají více zajímat o další informace, často však přetrvávají negativní emoce jako smutek, úzkost, strach. Pozorovat můžeme různé obranné reakce a strategie zvládnání nastalé situace. Rodiče mohou hledat viníka, problém bagatelizovat, stáhnout se do ústraní i aktivně bojovat a hledat řešení daného problému. Dundon (2021) dodává, že pocity zármutku a zklamání nemusí být přítomné ve chvílích, kdy se dítěti i rodině daří, ale mohou se opakovaně objevovat ve chvílích, kdy se vyskytnou sebemenší problémy.
- d) **Fáze smlouvání** – snaha získat naději. Rodiče přijímají fakt, že mají dítě s postižením, chtějí usilovat aspoň o malé zlepšení.
- e) **Fáze realistického postoje** – smíření, přijetí dítěte takového, jaké je. Rodiče mají reálné a splnitelné cíle, chovají se přiměřeným způsobem. Jde o fázi, ke které nemusí nikdy dojít.

Také Pipeková et al. (2010) pojmenovává a vysvětluje fáze, kterými rodina prochází. Mluví o šoku, popření, stádiu smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny, stádiu rovnováhy, ve kterém se oslabují stavy úzkosti či deprese, a stádiu reorganizace, kdy rodina hledá optimální cestu do budoucnosti. Tyto fáze se obsahově ztotožňují s fázemi dle Vágnerové (2014).

O ideální adaptaci můžeme hovořit v případě, když rodina svůj život uspořádá tak, aby uspokojoval potřeby nejen dítěte s postižením, ale také všech zbývajících členů (Pipeková et al., 2010). Potměšil et al. (2015) považuje za optimální stav situaci, kdy se rodiče vyrovnají s realitou, plně přijmou svoje dítě, vnímají ho jako rovnoprávného člena, zohledňují jeho skutečné potřeby a poskytují mu adekvátní zázemí a podmínky pro jeho rozvoj. Také Matějček (2015) vyzdvihuje obrovskou důležitost vnitřního, citového přijetí dítěte.

2.1.2 Vliv postižení na život rodiny

Stanovení diagnózy má vliv nejen na nukleární rodinu, ale také na širší příbuzenstvo, přátele a známé. Dundon (2021) zdůrazňuje, že prarodiče mohou být velkým zdrojem podpory rodiny, ale že i oni se s nastalou situací potřebují vyrovnat. V průběhu vyrovnávání mohou zažívat stejné pocity jako rodiče dítěte s postižením. Navíc však mohou prožívat ještě lítost a smutek z toho, čím prochází jejich vlastní dítě. Dle Matějčka (2015) je přirozené, že v rodině s dítětem s postižením může snáze docházet k neshodám a napětí mezi pečovateli, protože se každý s nepřízní osudu a psychickou zátěží vyrovnává jinak, každý je vybaven jinými mechanismy obrany proti úzkosti. Nejčastěji jde o agresi, která bývá směřována právě proti těm nejbližším – dítěti, partnerovi či rodičům.

Život rodiny s dítětem s postižením představuje pro všechny její členy velkou zátěž, mnohdy vyžaduje a přináší změnu životního stylu (Potměšil et al., 2015). Přítomnost dítěte s postižením v rodině může být podnětem k úpravě životních hodnot, rodičům se mohou otevřít oči pro nové věci. Jde však o dlouhodobý, náročný proces, jež ovlivňují jak dispozice rodičů, tak kvalita i kvantita podpory od druhých lidí (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Rodiny s dítětem s postižením mají stejné psychologické potřeby jako ostatní. Ty se však mohou lišit způsobem jejich uspokojování, časem a mírou podpory potřebné k adaptaci na nové životní podmínky a s nimi souvisejícím dlouhodobým stresem. Rodiny pečující o dítě s postižením jsou často přetíženy povinnostmi, od kterých se odvíjí také jistá omezení, např. v možnostech trávení volného času, odpočinku, zájmů atd. Často bývají společensky nedoceny – uplatnění, pracovní možnosti rodičů i celková ekonomická situace rodiny může být péčí o dítě s postižením výrazně ovlivněna. Tyto rodiny se také nezřídka stávají izolovanými, osamocenými a nepochopenými. Mimo to klade péče o dítě s postižením také vysoké nároky na osobnost, psychickou stabilitu a fyzickou odolnost obou rodičů (Novosad, 2009). Valenta, Müller et al. (2013) uvádí, že rodiče mohou mít potíže při vytváření rodičovské identity, protože život s dítětem s postižením přináší mimo jiné potřebu upravit představu o vlastní budoucnosti, budoucnosti rodiny i dítěte samotného.

Podle Michalíka et al. (2011) lze pozorovat výrazné rozdíly v možnostech, potřebách i zkušenostech rodin pečujících o člověka s postižením. Ty se odvíjí od druhu postižení, závažnosti, projevů, prognózy, délky a náročnosti péče, materiálního zajištění rodiny, úplnosti a funkčnosti rodiny, vlivu postižení na vztahy v rodině i mimo ni, vlivu na trávení volného času, dostupnosti podpůrných služeb a další. To, zda jde o rodinu s jedním dítětem, více

sourozenci, matku samoživitelku či úplnou, finančně zajištěnou rodinu podporovanou příbuznými a přáteli, má velký vliv na vnitřní motivaci rodiny i potřebu vnější podpory.

Výchova a péče o dítě s postižením

„Děti jsou nevinné v tom smyslu, že nemohou za to, jaké jsou, nebo že se s nimi děje něco, co není v jejich moci, nebo že se projevují tak, a ne jinak.“ (Matějček, 2015, s. 27) Na vývoj osobnosti dítěte s postižením má obrovský vliv vnější prostředí – přijetí, způsob výchovy, kontakt s lidmi a s tím související role, které si dítě v průběhu života musí osvojit. Mnohé problémy dítěte mohou být zapříčiněny či podpořeny neadekvátním výchovným přístupem, u rodin s dětmi s postižením jde např. o zvýšené riziko hyperprotektivity. Rodiče svojí výchovou mohou u dítěte prohlubovat zbytečnou závislost, egocentrismus, ale i nejistotu a pocit méněcennosti (Vágnerová, 2014). Velké riziko při výchově dítěte s postižením v rodině tedy představuje nebezpečí vzniku nefunkčních nebo dysfunkčních vztahů rodičů k dítěti. Jako nevhodné výchovné přístupy se dále jeví výchova rozmazlující, úzkostná, perfekcionistická, protekční či zanedbávající (Valenta, Müller et al., 2013).

„Dítě s postižením potřebuje daleko více než zdravé dítě nasazení, čas, sílu, podporu, trpělivost, avšak takovým způsobem, dokud mu to slouží k vlastnímu vývoji a nepřináší to s sebou sebezničení pečující osoby nebo destrukci, zánik celého rodinného života.“ (Pipeková et al., 2010, s. 45) Rodina může být ohrožena konflikty rodičů týkající se adekvátnosti péče o dítě s postižením i dalších oblastí fungování rodiny (Matoušek, Pazlarová, 2014). Podmínky způsobu života rodin s dětmi s postižením, způsob, forma a náročnost péče o toto dítě, vliv na stabilitu rodinného systému a možnosti či omezení každého člena rodiny se liší rodinu od rodiny (Michalík, 2013).

Děti s postižením se mohou potýkat s menší sebedůvěrou, nedostatkem adekvátní zpětné vazby, což se může odrážet ve sníženém sebehodnocení. I z tohoto důvodu se mohou stavět do pasivní role, mohou rezignovat a být citlivější na hodnocení výkonu (Vágnerová, 2014).

Michalík et al. (2011) uvádí, že dlouhodobá péče o osobu, jež potřebuje zvýšenou podporu a pomoc, je v České republice genderově nevyvážená. Hlavními pečujícími osobami u nás bývají převážně ženy. Matoušek s Pazlarovou (2014) v souvislosti s tímto faktem doporučují rozložit zátěž vyplývající z péče o dítě s postižením mezi více členů rodiny a profesionální služby a tím předcházet přetížení hlavní pečující osoby. Tito autoři uvádí, že nejčastějším důvodem rozpadu rodiny bývá právě nadměrné upnutí matky na dítě

s postižením a nedostatek energie a času na ostatní členy rodiny. Upozorňují též na větší zranitelnost rodiny, kterou tvoří pouze jedna dospělá osoba.

Sourozenci

Také pro sourozence představuje postižení dítěte zátěž. Mohou mít pocit, že je jejich sourozenec upřednostňován, mohou na něj proto žárlit, cítit se osaměle, odstrčeně (Vágnerová, 2014). „... „*Prosím tě, podívej se, co dělá... Uklid' si ty věci, víš, že by je mohl...*“ *Takhle pomalu, ale jistě je zdravý sourozenec připoutáván k domácímu kolotoči péče.*“ (Tomalová, Dupalová, Michalík, 2015, s. 28) Zdraví sourozenci mohou zažívat pocit, že jim rodiče nevěnují dostatek pozornosti nebo že na ně přesouvají zátěž a odpovědnost související s péčí o sourozence s postižením (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Dle Vágnerové (2014) je žádoucí, aby rodiče dětem vysvětlili podstatu postižení jejich sourozence a aby na ně kladli jen takové nároky, jaké odpovídají jejich věku. Také Pipeková et al. (2010) varuje před přetížením zdravého sourozence a přenosu odpovědnosti a povinnosti péče o sourozence s postižením do budoucnosti. Tomalová, Dupalová a Michalík (2015) vyzdvihují skutečnost, že zdravé dítě potřebuje stejně tolik pochopení a lásky jako jeho sourozenec s postižením a že by nemělo být odsouváno na druhou kolej. Život v jedné domácnosti se sourozencem s postižením však může na druhou stranu vést zdravé dítě k větší ohleduplnosti, toleranci, zodpovědnosti, citlivosti a ochotě pomáhat druhým (Vágnerová, 2014).

2.2 Podpora rodiny

Cílem podpory rodiny je poskytnout pomoc všem členům rodiny tak, aby uspokojovali svoje potřeby a aby i mimo rodinu jednali v jejím zájmu. Při podpoře rodiny tady nesledujeme pouze zájmy a potřeby dítěte, nýbrž spokojenost a chování jeho rodičů i dalších členů rodiny. Kromě způsobu fungování rodiny jsou v centru zájmu také její vztahy a vazby se širším sociálním prostředím – místním společenstvím či různými organizacemi (Matoušek, Pazlarová, 2014). Při podpoře rodiny je vhodné působit na postoje rodiny, které by měly být realistické – rodina by ideálně neměla mít přílišná očekávání ani být zbytečně pesimistická (Novosad, 2009). Podpora rodiny by měla směřovat ke zlepšení fungování v těch oblastech, které rodina vnímá jako problematické (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Tomalová, Dupalová a Michalík (2015) kladou velký důraz na sociální oporu rodiny s dítětem s postižením, a to jak ze strany širší rodiny, příbuzných, známých, sousedů, náboženských organizací, podpůrných a svépomocných skupin i pomáhajících profesí. Autoři doporučují při vyrovnávání se s postižením vyhledat někoho, komu rodiče věří, s kým se cítí bezpečně, vedle koho mohou být sami sebou a prožít všechny svoje emoce. Také Matoušek s Pazlarovou (2014) zdůrazňují, že zdrojem podpory rodiny nemusí být pouze profesionálové jako např. psychologové, pedagogové, lékaři, sociální pracovníci apod., ale i širší rodina, přátelé, sousedé či dobrovolníci.

Rodina v první řadě potřebuje, aby ji širší okolí přijímalo, tolerovalo, respektovalo odlišné chování a reakce dítěte. Nepřijetí, odmítnutí, sociální izolace a další negativní reakce okolí mohou rodinu druhotně traumatizovat (Matoušek, Pazlarová, 2014). Rodiče také potřebují vědět, jak mají ke svému dítěti přistupovat, potřebují mít adekvátní informace o aktuálním stavu a možnostech dítěte (Pipeková et al., 2010). Rodiče zpravidla chtějí pro své děti to nejlepší, může se však stát, že neví, kam se s prosbou o pomoc obrátit (Prizant, Fields-Meyer, 2020).

Jak uvádí Novosad (2009), rodinnou péči lze zefektivnit podporou ekonomickou, ale také odbornou, specializovanou zdravotnickou, psychologickou a speciálně pedagogickou péčí zaměřenou jak na podporu dítěte samotného, tak na podporu jeho rodičů a dalších členů rodiny. Pro mnohé rodiny může být však velmi náročné vyhradit finance na placenou profesionální pomoc.

Dle Tomalové, Dupalové a Michalíka (2015) může být přijímání podpory pro některé rodiny velmi obtížné, protože si dosud zvládli zařídit vše sami, zvládli si vyhledat spoustu informací, zeptat se známých na názor a zkušenosti atd. Rodina však může kromě podpory sociální a emocionální potřebovat také podporu finanční a praktickou, jež může spočívat např. v hlídání dítěte či v pomoci v domácnosti.

V neposlední řadě je třeba zmínit, že většina dětí s PAS potřebuje určitou míru podpory v každodenním životě, tzn. nejen doma, ale i ve společnosti, v institucích. Proto je třeba, aby všechny osoby, které s dítětem přichází do kontaktu, dobře znaly to, co dítě potřebuje a proč. Nejde pouze o teoretické znalosti problematiky PAS, ale také o specifika konkrétního dítěte. Člověk, který tráví s dítětem čas, by měl vědět, jak se dítě projevuje, co má a nemá rádo, jaké jsou jeho zájmy, jakým způsobem komunikuje, v čem vyniká, co spouští extrémní reakce, jak se u něj projevuje stres a jaké mají rodiče strategie pro zvládnutí specifického

chování (Dundon, 2021). Obrovskou rolí při poskytování podpory tedy hraje informovanost, otevřenost, naslouchání a komunikace.

2.2.1 Podpora finanční

Běžná rodina v naší společnosti tradičně bývá dvoupříjmová, což znamená, že oba partneři přináší finance do rodinného rozpočtu (Michalík et al., 2011). Poskytováním péče o dítě s postižením v rodině dochází často ke změnám v materiálním zajištění rodiny. Nezřídka se stává, že pokud se jeden rodič musí nadměrně věnovat dítěti, rodina přichází o jeden příjem nebo aspoň jeho část. Ten plně nevykompenzuje ani přiznání příspěvku na péči v nejvyšším stupni (Matoušek, Pazlarová, 2014). Michalík et al. (2011) zdůrazňuje, že ještě složitější situace může nastat u neúplných rodin, kde se pečující rodič kvůli nadměrné péči o dítě s postižením nemůže uplatnit na trhu práce.

Rodina s dítětem s PAS může dle aktuálního znění zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, požádat o přiznání příspěvku na péči, jehož výše se odvíjí od stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které dítě s PAS není schopno vykonat samo adekvátně ke svému věku. Podle aktuálního znění zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, mohou rodiče dítěte s PAS požádat také o příspěvek na mobilitu, a to v případě, že je dítě každý měsíc za úhradu pravidelně dopravováno a byl mu přiznán průkaz osoby se zdravotním postižením (ZTP nebo ZTP/P). Další z dávek, o kterou dle téhož zákona mohou některé rodiny žádat, je příspěvek na zvláštní pomůcku (na pořízení motorového vozidla). Podmínky potřebné k získání této formy finanční podpory jsou vymezeny ve výše jmenovaných zákonech a jejich prováděcích vyhláškách.

Jiným způsobem, jak získat finance např. na uhrazení speciálních pomůcek či často velmi nákladných terapií, je možnost využít podpory ze strany nadací a nadačních fondů. Rodiče mohou oslovit třeba nadační fond AutTalk, Nadaci Naše dítě, Nadaci Sova, Život dětem, Nadaci Sirius, Konto Bariéry či využít charitativní projekt Patron dětí a jiné. Mezi další alternativy získání financí patří pořádání benefičních akcí, veřejných sbírek, oslovení individuálních sponzorů atd.

2.2.2 Podpora při vzdělávání

„Od určitého věku děti nemůže rodina zabezpečit komplexní a multikulturní rozvoj dítěte vlastními silami a je v tomto směru odkázána na spolupráci s jinými specializovanými institucemi.“ (Pipeková et al., 2010, s. 51) Není výjimkou, že rodina začne vnímat a řešit odlišnost svého dítěte právě při nezdárném nástupu dítěte do předškolního zařízení.

Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP), tedy i dětí s PAS, možnosti i formy podpory v oblasti školství upravuje zákon č.561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v aktuálním znění (tzv. školský zákon), vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, v aktuálním znění, a vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v aktuálním znění.

Děti s PAS se v České republice podle platné legislativy mohou vzdělávat jak v hlavním vzdělávacím proudu, tak ve školách, třídách či skupinách speciálně zřízených pro děti a žáky se SVP. To se týká možností předškolního, základního i středního vzdělávání. Podle školského zákona mají tyto děti právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření reflektující jejich aktuální schopnosti, dovednosti, potřeby, specifika postižení a jejich vliv na naplňování vzdělávacích potřeb dítěte. To, kam dítě nastoupí do školy, podle jakého vzdělávacího plánu se bude vzdělávat a jaké podpora mu bude poskytována, záleží na rozhodnutí rodičů, posouzení a doporučení školského poradenského zařízení (dále jen ŠPZ), a to ve spolupráci se školou.

Významnou roli při vzdělávání žáků s PAS má poskytování poradenských služeb, které upravuje výše zmíněná vyhláška č. 72/2005 Sb. v aktuálním znění. Rodina s dítětem s PAS má dle ní nárok na podporu ŠPZ, především speciálně pedagogického centra (dále SPC), jejímž hlavním úkolem je posoudit SVP žáka, jeho připravenost na povinnou školní docházku, zajistit speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a péči, informace, metodickou, konzultační a poradenskou podporu rodině, doporučit podpůrná opatření, způsob vzdělávání dítěte i metodickou podporu školám. SPC pro žáky s PAS by navíc měla spolupracovat s rodinou na rozvoji funkční komunikace, sociálních dovedností, sebeobsluhy, pracovních návyků atd., poskytovat podporu a vedení při rozvoji problematických oblastí, připravovat dítě s PAS na zařazení do vzdělávacího procesu, organizovat podpůrné rodičovské skupiny a další. Na školách by pak v průběhu vzdělávání žáka mělo být

poradenství zajištěno školním poradenským pracovištěm: výchovným poradcem, školním metodikem prevence, případně školním speciálním pedagogem a školním psychologem.

Co se týká podpůrných opatření, která blíže vymezuje již zmíněná vyhláška č. 27/2016 Sb. v aktuálním znění, může ŠPZ doporučit např. úpravu obsahu, organizace, hodnocení, forem, metod vzdělávání, použití speciálních učebnic a kompenzačních pomůcek, zařazení předmětu speciálněpedagogické péče, úpravu výstupů vzdělávání, podporu asistenta pedagoga či dalšího pedagogického pracovníka, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu a jiné.

2.2.3 Podpora v sociální oblasti

Podporu rodinám s dětmi s PAS v sociální oblasti mohou zajišťovat registrované sociální služby poskytované státními i nestátní neziskovými organizacemi. Mimo to zde hrají velkou roli také rodičovské organizace a svépomocné rodičovské skupiny.

Tato podkapitola stručně představuje služby, které mohou být nápomocné rodinám dětí s PAS. Kompletní výčet, základní činnosti a charakteristiku sociálních služeb najdeme v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění, a jeho prováděcí vyhlášce č. 505/2006 Sb. v aktuálním znění.

Sociální služby

Raná péče

Raná péče je sociální službou, která může hrát velmi významnou roli při podpoře rodiny s dítětem s PAS. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění ji vymezuje jako službu sociální prevence poskytovanou převážně terénní formou, případně doplněnou formou ambulantní. Raná péče je *„poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“* Této službě se dále podrobněji věnujeme ve 4. kapitole.

Osobní asistence

Tato terénní služba sociální péče je poskytována v přirozeném prostředí osoby, pokud osoba z důvodu snížené soběstačnosti potřebuje pomoc jiné osoby. Osobní asistence se poskytuje při činnostech, které člověk potřebuje. Může jít např. o pomoc při osobní

hygieně, zajištění stravy, chodu domácnosti, péči o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím či pomoci při uplatňování práv a oprávněných zájmů (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Telefonická krizová pomoc

Telefonická krizová pomoc je terénní služba sociální prevence, která je na přechodnou dobu poskytovaná osobám, jež jsou v ohrožení života či jiné obtížné životní situaci, kterou nedokážou řešit vlastními silami (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Tísňová péče

Tísňová péče je nepřetržitou distanční elektronickou a hlasovou komunikací pro osoby, které jsou vystaveny velkému riziku ohrožení života či zdraví nebo v případě rizika náhlého zhoršení schopností a zdravotního stavu jedince (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Odborné sociální poradenství

Odborné sociální poradenství je podle potřeb sociálních skupin poskytováno v občanských, rodinných a manželských poradnách, poradnách pro osoby se zdravotním postižením a dalších (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je poskytována ambulantní, terénní, případně pobytovou formou. Dle zákona č. 108/2006 Sb., v aktuálním znění, jde o „*soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí.*“

Denní stacionář

Denní stacionář je ambulantní zařízení, které osobám, jež potřebují v každodenním životě pravidelnou dopomoc jiné osoby, poskytují podporu v jedné či více oblastech např. při zvládání běžných úkonů, péči o sebe, stravě či hygieně. Dále poskytují také sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a zájmů, zprostředkování kontaktu

se společenským prostředím či výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Odlehčovací služby

Jde o služby terénní, ambulantní i pobytové, které mohou být poskytovány osobě se sníženou soběstačností, o kterou je běžně pečováno v domácím prostředí. Hlavním cílem odlehčovací služby je umožnit pečující osobě prostor a čas a pro nezbytný odpočinek (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Týdenní stacionář

Týdenní stacionář nabízí podobné služby jako stacionář denní, s tím rozdílem, že jde o zařízení pobytové. Navíc tedy poskytuje ubytování.

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Jde o pobytové zařízení, kam může rodina dítě s PAS dlouhodobě umístit, pokud již není v jejích silách dále o člena rodiny pečovat v jeho přirozeném sociálním prostředí.

Další dostupné služby a zdroje pomoci

Rodinná terapie

Rodinná terapie je forma psychoterapeutické pomoci, při které není pozornost věnována pouze dítěti, ale kdy terapeut pracuje s celou rodinou, přičemž se snaží podporovat konstruktivní tendence rodiny. Cílem rodinné terapie je tedy pomocí terapeutických postupů a vztahu mezi členy rodiny a terapeutem navodit pozitivní změny v rodinném systému (Pipeková et al., 2010). Dle Thorové (2016) rodinná psychoterapie umožňuje poznávat nové cesty, možnosti, zaměřuje na odstranění neefektivních způsobů komunikace, vzájemného jednání a hodnocení, podporuje řešení aktuálních rodinných problémů a směřuje k podpoře zdravých vztahů, očekávání a soužití rodiny.

Rodičovské organizace a svépomocné rodičovské skupiny

Rodičovské organizace jsou dobrovolná uskupení především rodičů, které spojuje určitá problematika, např. výchova dítěte s PAS. Rodiče si vzájemně vyměňují zkušenosti, rozšiřují

vědomosti o dané problematice, prosazují a hájí zájmy svých dětí (Pipeková et al., 2010). Tzv. laická podpora ze strany rodinných příslušníků, blízkých či jiných rodin s dětmi s postižením hraje při podpoře rodin v podobné životní situaci velmi důležitou roli (Černá et al., 2015).

Svépomocné skupiny sdružující osoby, které řeší podobnou životní situaci, mohou mít formu volných sdružení, klubů, skupin na internetu či sociálních sítích. Jejich cílem je poskytovat si vzájemnou podporu, hledat účinnou pomoc pro své děti i provádět osvětu společnosti (Černá et al., 2015). Mnoho svépomocných skupin můžeme v dnešní době najít na sociálních sítích, např. na Facebooku (přeŽÍT autismus, Autismus, Atypický autismus, Autismus a mentální retardace, Autismus – praktické informace 2, Autismus a vše kolem něj, Rodiče dětí s autismem – na pohodu, Vše kolem PAS a další).

Příklady organizací poskytující osvětu a podporu rodinám dětí s PAS

- Národní ústav pro autismus, z.ú. (<https://nautis.cz/cz>)
 - o Informační portál AutismPort (<https://autismport.cz/>)
- Jdeme Autistům Naproti z.s. (<http://www.jan-olomouc.cz/>)
- Za sklem o.s. (<https://zasklem.com/>)
- Centrum Terapie Autismu s.r.o. (<https://www.terapie-autismu.cz/>)
- AUT – Centrum o.p.s. (<https://www.aut-centrum.cz/homepage/1>)
- Naděje pro Autismus (<https://www.nadejeproautismus.cz/>)
- Paspoint, z.ú. (<https://www.paspoint.cz/>)
- MIKASA z.s. (<https://mikasazs.cz/>)
- Autistik o.s. (<https://www.autistik.eu/>)
- Nadační fond AutTalk (<https://auttalk.cz/>)
- Integrační centrum Sasov (<https://www.icsasov.cz/>)
- Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú. (<http://www.kresadlohk.cz/>)
- APLA Jižní Čechy, z.ú. (<https://aplajc.cz/>)
- AutisCentrum o.p.s. (<https://autiscentrum.cz/>)
- Centrum ÁČKO, p.o. (<https://www.centrum-acko.cz/>)
- ADAM – autistické děti a my, z.s. (<https://autistickedeti.cz/>)

Stálým problémem v České republice je, jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2014), nedostupnost těchto služeb, a to nedostupnost místní, finanční i časová. Mnoho hrazených služeb si rodina často nemůže z finančních důvodů dovolit, a když už si je dovolit může, např. i proto, že jsou některé služby jako služby rané péče či SPC poskytované zdarma, setkáváme se s problémem dlouhých čekacích lhůt na přijetí dítěte do péče.

Černá et al. (2015) předkládá tipy, jak zvýšit kvalitu již dostupné podpory poskytované rodinám s dětmi s postižením. Pozornost by dle autorky měla být zaměřena na:

- a) Osvětu společnosti a obecnou informovanost o problematice daného postižení.
- b) Osvětu rodičů formou poskytnutí dostatečných informací o problematice postižení a možnostech podpory.
- c) Osvětu pedagogů a osob, které s dítětem přichází do kontaktu, včetně osvěty spolužáků a jejich rodičů.
- d) Spolupráci odborníků s rodiči, jež mají ve výchově dítěte s postižením nezastupitelný význam.

3 Sebeobsluha

Sebeobslužné dovednosti jsou dle Jacobs a Betts (2013) činnostmi a dovednostmi každodenního života mezi které patří schopnost zvládnout péči sám o sebe. Tyto činnosti, jež provádíme denně zcela automaticky, vyžadují dobrou úroveň jemné motoriky, koordinace oko-ruka i paměti. Dle Valenty, Michalíka, Lečbycha et al. (2018) závisí také na úrovni mentálních schopností. Čadilová s Žampachovou (2010) zdůrazňují, že zvládnutí sebeobslužných dovedností dětí s PAS se odvíjí mimo to i od jejich schopnosti imitace a smyslového vnímání.

Mezi sebeobslužné dovednosti řadíme činnosti z oblasti hygieny, stravování, oblékání a obouvání (Černá et al., 2015). Valenta, Michalík a Lečbych et al. (2018) doplňují navíc péči o zdraví. Zvládnutí těchto dovedností je velmi důležité pro nezávislost na druhé osobě. To, do jaké míry se dítě samostatně obslouží, napovídá o jeho možnostech socializace. *„Čím více věcí bude dítě schopno pro sebe udělat samo, tím lepší příležitosti bude mít v budoucnosti.“* (Barbera, Rasmussen, 2018, s. 173)

3.1 Přirozený vývoj dítěte

Vývoj dítěte s postižením prochází stejnými vývojovými fázemi jako dítě zdravé. I přes všechny zákonitosti je však vývoj každého jedinečný. Postižení dítěte může přinášet určité limity v osvojování některých schopností a dovedností, proto je nutné znát standardní vývoj dítěte daného věku a postupovat při nácviu dovedností v přirozené posloupnosti (Vágnerová, 2014).

3.1.1 Kojenec

Kojenec během prvního roku života prochází největším tělesným i duševním vývojem. V průběhu tohoto období se postupně začíná učit ovládat svoje tělo, učí se uchopovat a pouštět předměty, manipulovat s nimi, rostou mu první zoubky, začíná kousat, přechází od sání mateřského mléka ke krmení lžící a koncem tohoto období se postaví na nohy, začíná chodit (Říčan, 2014).

3.1.2 Batole

Děti v batolecím věku (od 1 do 3 let) se začínají postupně osamostatňovat, odpoutávají se z mnoha vazeb, především z vazby na matku. V tomto období bývá často potvrzena diagnóza nebo vyřčeno podezření na odlišný vývoj (Vágnerová, 2014). Zdravé dítě si na konci tohoto období začíná uvědomovat vlastní identitu a hojně vyjadřuje vlastní vůli, nastává tzv. období prvního vzdoru (Černá et al., 2015). Batole se snaží o sebeprosazení („já sám“), touží po potvrzení vlastních kompetencí. Jedním z milníků, který by měl být dosažen v tomto věku je zvládnutí regulace vyměšování. Začíná se objevovat hra na „jako“, např. krmení panenky, mytí žirafy či ukládání medvěda ke spánku. Dítě stojí o sdílení pozornosti a nejvíce se učí nápodobou, zatím si však raději hraje samo (Vágnerová, 2012). Co se týká oblasti sebeobsluhy, naučí se zdravé dítě během prvních dvou let života samostatně jíst a při oblékání potřebuje menší pomoc. U batolete se běžně setkáváme se zájmem a snahou udělat vše sám (Řičan, 2014).

3.1.3 Předškolní věk

U dětí v předškolním věku, tedy období mezi 3. a 6. - 7. rokem života, dochází k velkému rozvoji kognitivních procesů, tedy vnímání, myšlení, paměti, pozornosti, představivosti a fantazie (Černá et al., 2015). Pro toto období je charakteristické ustálení vlastní pozice dítěte ve světě a rozlišení vztahu ke světu. Dítě má potřebu něco dokázat, vytvořit, zvládnout a tím potvrdit svoje kvality, potřebuje být uznáváno a chváleno. Proto je někdy předškolní věk označován jako období iniciativy. Předškolák by se měl naučit spolupracovat, přizpůsobit i prosadit, důležitou roli hraje navázání rovnocenných vztahů s vrstevníky. V tomto věku je již dítě schopné předvídat, co se bude dít, lépe se orientuje v emocích druhých, učí se kontrolovat a ovládat svoje emoční prožitky a chování (Vágnerová, 2012). Dle Řičana (2014) se dítě v předškolním věku zlepšuje ve své obratnosti, což mu umožňuje, aby se naučilo zcela samo obléknout, obsloužit se (i na toaletě) a pomáhat při jednoduchých domácích pracích.

3.2 Nácvik sebeobslužných dovedností

Při sledování aktuální úrovně sebeobslužných dovedností dítěte je vhodné zaměřit pozornost v první řadě na to, do jaké míry je opoždění v oblasti sebeobsluhy způsobeno postižením dítěte a kdy se na něm podílí hyperprotektivní výchova a přístup rodičů. Nežádka

se totiž stává, že rodič věnuje dítěti s postižením přehnanou péči i v oblastech, které by bylo schopné zvládnout zcela samostatně. Opoždění však může být zapříčiněno také výchovou v nepodnětném prostředí (Valenta, Michalík, Lečbých et al., 2018).

Zvládnutí základních sebeobslužných dovedností je vedle vytvoření pracovního chování a naučení se přiměřené sociální komunikaci a chování ve vztahu k vrstevníkům i dospělým jedním z hlavních cílů předškolního vzdělávání dítěte (Čadilová, Žampachová et al., 2012). Jak uvádí Žampachová, Čadilová et al. (2015) lze na nácviku sebeobslužných dovedností pracovat na základě doporučení ŠPZ také na běžné základní škole, a to v rámci speciálněpedagogické intervence. Nejdůležitější roli při zvládnutí sebeobsluhy však hraje rodina. Ta by měla usilovat o zdárný nácvik dovedností a co největší samostatnost dítěte ještě před nástupem do předškolního zařízení.

Může se stát, že rodiče dostávají nevyžádané rady ohledně výchovy dítěte a nácviku jednotlivých dovedností, ať již ze strany blízkých, nebo od zcela cizích lidí. To může být pro rodiče velmi náročné. Prizant a Fields-Meyer (2020) doporučují rodičům v těchto situacích za zájem a radu slušně poděkovat a vymezit si hranice, stát si za tím, že budou jednat tak, jak uznají za vhodné oni.

U dětí s PAS při nácviku sebeobslužných dovedností často selhávají běžně používané přístupy, a tak je potřeba využít i jiné metody než u vrstevníků bez opoždění ve vývoji. Tyto metody staví především na principech strukturovaného učení a opírají se o dobré zrakové vnímání dětí s PAS (Čadilová, Žampachová, 2010). Také Jacobs a Betts (2013) doporučují při nácviku využít silných stránek dítěte. Zdůrazňují, že je vždy nutné stanovit si jasný cíl, čeho chce rodič při nácviku dosáhnout – např. zda je ve stravování dítěte pro rodiče prioritou společné jídlo u stolu, obohacení jídelníčku či klidné chování u jídla. Při nácviku žádaného chování se osvědčuje poskytnutí výrazné motivace, díky které je dítě ochotnější učit se novým dovednostem a změnit své dosavadní chování, např. vyprazdňovat se na toaletě, pít z hrnku, jíst nové jídlo atd. Děti s PAS totiž zpravidla nemají dostatek vnitřní motivace k těmto změnám. Nevidí sebemenší důvod, proč by měly vystoupit ze svého pohodlí, převlékat se, neběhat celý den nahé, ochutnávat nová jídla, nenosit pleny apod. Může se také stát, že dítě, které již určitou činnost zvládá, tuto dovednost opět ztrácí, a tak je třeba s nácvikem začít znovu (Straussová, Roštárová, 2012).

Děti s PAS mnohdy potřebují ke zdárnému osvojení sebeobslužných dovedností více času. Často musí myslet na každý krok vedoucí k úspěšnému zvládnutí zadaného požadavku,

musí si ho uvědomit a věnovat mu zvýšenou pozornost. Proto se osvědčuje rozdělit úkol do několika kroků a následně je pravidelně opakovat (Jacobs, Betts, 2013). Dle Straussově a Roštárové (2012) lze sebeobslužné činnosti nacvičovat také při řízené činnosti u stolečku (např. zapínání zipu, rozepínání knoflíků apod.)

Straussová a Roštárová (2012) doporučují při cíleném nácviku problematických činností využít vizualizaci, procesuální schémata a výrazně pracovat s motivací. Dle autorek je práce s procesuálními schématy nejúčinnější cestou pro nácvik sebeobslužných dovedností, protože používání obrázkových schémat využívá dobré vizuální paměti dítěte. Dítě s PAS se díky obrázkům postup činnosti snáze naučí, zapamatuje a stává se samostatným. Pouze slovní instrukce mohou být pro dítě nesrozumitelné a hůře zapamatovatelné. Na procesuálním schématu se však může kdykoliv ujistit, jaký krok následuje. Při učení se práci se schématy je dobré nejprve na jednotlivé kroky (obrázky) ukazovat prstem a co nejméně činnost komentovat. U dítěte s PAS bychom vždy měli posilovat vše, co se mu daří, a na neúspěchy či nevhodné chování příliš neupozorňovat, protože bychom je naopak mohli spíše posílit. Proto se snažíme vyzdvihnout, co dělá správně. Vždy je tedy přitom vhodné jasně pojmenovávat, co se nám líbí, co nás potěšilo, a to i v případě, že porozumění verbální řeči je slabé (tamtéž).

Příčin, proč dítě s PAS v oblasti sebeobsluhy selhává, je mnoho a vychází primárně z diagnostické triády – problémů v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Nevyrovnané dovednosti často souvisí s problémem s nápodobou a porozuměním sociálním signálům – dítě nerozumí sociální zpětné vazbě a nechápe, proč má dodržovat některé konvence (např. chodit oblečené, čistit si zuby apod.). Zvládání sebeobslužných dovedností u dětí s PAS se tedy zásadně odvíjí od povahy této neurovývojové poruchy, má však pozitivní vliv také na sebepojetí a sebevědomí dítěte. Pokud se dítě i přes specifika poruchy naučí samostatně vykonat základní sebeobslužné dovednosti, usnadní mu to vlastní fungování v každodenním životě a ušetří pečujícím osobám mnoho energie a času. Hlavním cílem zdárného nácviku je tedy dosažení co největší samostatnosti dítěte (Straussová, Roštárová, 2012).

3.2.1 Hygiena

Hygiena je schopnost postarat se o své tělo a udržovat ho v čistotě. Zahrnuje mytí rukou, obličjeje a celého těla, péči o nehty a vlasy, čištění zubů (Patrick, 2011). „*Uplatňování zásad osobní hygieny zajišťuje každému jedinci zachování dobrého zdraví.*“ (Čadilová,

Žampachová, 2010, s. 67) V oblasti hygieny nejčastěji sledujeme zvládání činností spojených s osobní hygienou, úpravou zevnějšku a používáním toalety (Valenta, Michalík, Lečbych et al., 2018). Uplatňování hygienických zásad podporuje prevenci a snižuje ohrožení onemocněním, avšak nadměrná hygiena může naopak odolnost organismu snižovat (Čadilová, Žampachová, 2010).

Osobní hygienu dítě pasivně přijímá od rodiče už od svého narození. Rodič dítě myje a dítě k aktivitě dospívá postupně, potřebuje vedení dospělého. Očekává se, že postupem času rutinní aktivity spojené s osobní hygienou (mytí rukou, obličeje, celého těla, vlasů, úprava nehtů, čištění zubů atd.) zvládne zcela samostatně. Kolem třetího roku již dítě běžně ví, kdy si má mýt ruce a jak si je usušit, ale stále potřebuje kontrolu a někdy pomoc dospělého (Čadilová, Žampachová, 2010).

S čištěním zubů bychom měli u dítěte začít ihned po vyklubání prvního zoubku, a to dvakrát denně. Nejprve je možné, aby rodiče dítěti stírali plak na zubech navlhčenou gázou nebo speciálním silikonovým návlekm na prst. V případě, že má dítě již více zoubků, doporučuje se přejít na čištění zubů kartáčkem. Zubní pastu je vhodné začít používat až ve chvíli, kdy ji dítě zvládne vyplivnout (Křivánková, Číková, 2016). Čadilová s Žampachovou (2010) dále radí, že pokud dítěti s PAS vadí jakákoliv zubní pasta, je možné místo ní namáčet kartáček do ústní vody.

Co se týká osobní hygieny, začínáme nacvičovat pravidelné mytí rukou po použití toalety a před jídlem již u batolete (Křivánková, Číková, 2016). Nácvič činností spojených s osobní hygienou se zpravidla provádí v přirozených situacích, kdy se usiluje o redukování fyzické dopomoci dospělého. Při večerním mytí je dítě často motivováno následující činností, kterou může být např. oblíbená pohádka před spaním. Tyto sebeobslužné činnosti se pravidelně opakují a mají svůj jasně vymezený čas, což můžeme dítěti s PAS mimo jiné vizualizovat na denním režimu. Při postupném osamostatňování může být žádoucí, aby dítě mohlo pozorovat, jak činnost provádí někdo jiný nebo využít metodiku strukturovaného učení. Na činnosti, které jsou dítěti nepříjemné (např. stříhání nehtů, mytí vlasů), je vhodné dítě dopředu připravit, vysvětlit či předvést na jiné osobě, že se jedná o bezpečnou, nebolestivou aktivitu (Čadilová, Žampachová, 2010).

Právě odlišné vnímání bolesti dětí s PAS může být problémem při úpravě zevnějšku. Objevit se může precitlivělost, některé děti pak mohou stříhání nehtů a vlasů subjektivně vnímat jako bolestivé (Straussová, Roštárová, 2012). Čadilová a Žampachová (2010) uvádí,

že dítěti může vadit také konzistence či vůně mycích prostředků, zvuky dopadající vody, omezený prostor sprchy, materiál ručníku, chuť zubní pasty a další. Dítě ale může odlišně vnímat i teplotu vody. Při obtížích s mytím vlasů může kromě demonstrace na sourozenci pomoci předem natočené video, které dítě před každým mytím informuje, co se bude dít. V případě, že mu vadí voda na hlavě, doporučuje se nepoužívat sprchu, ale zkoušet na hlavu nanášet vodu rukou či kelímkem, a to směrem od temene.

Nácvik chození na nočník, používání toalety

„Pomočování a neovládání stolice stojí mnoho času, energie a prostředků.“ (Barbera, Rasmussen, 2018, s. 159) Výdaje za pleny a vlhčené ubrousky mohou být pro rodinu velmi zatěžující a přitom by mohly být využity na rozvoj dalších schopností a dovedností dítěte, např. rozvoj komunikace či sociálního chování. Užívání plen pak téměř vždy ovlivňuje možnost výběru školy. Běžná mateřská škola zpravidla vyžaduje, aby dítě umělo již před nástupem užívat toaletu. Děti starší mohou být svými vrstevníky z tohoto důvodu odstrkované (tamtéž). Zdravé dítě většinou zvládne samostatné užívání toalety či nočníku mezi druhým a třetím rokem života (Čadilová, Žampachová, 2010).

Vágnerová (2012) však zdůrazňuje, že ke schopnosti regulovat vyměšování je třeba určitá zralost a že sociální význam zvládnutí této dovednosti může vést k předčasnému nácviku, případně nácviku nevhodnými praktikami. Pokud je dítě v této oblasti nezralé, není na nácvik připravené, může se to stát zdrojem problémů, které mohou přetrvávat do pozdějšího věku. Řičan (2014) uvádí, že ačkoliv si rodiče často přejí, aby jejich dítě zvládlo být bez plen co nejdříve, mnoho odborníků doporučuje začít s nácvikem až po 18. měsíci věku dítěte. Naopak Křivánková s Číkovou (2016) doporučují vysazování dítěte na nočník hned, jak batole začne samostatně sedět.

Také Barbera a Rasmussen (2018) vyzdvihují nezbytnost dobrého zhodnocení připravenosti dítěte i rodiny před samotným začátkem nácviku. V tomto případě nehraje roli ani tak chronologický věk dítěte jako dosažená vývojová úroveň. Velmi důležité je správné načasování nácviku. Nácvik může trvat týdny i měsíce, ale neměl by trvat roky. Dle Čadilové a Žampachové (2010) by si rodiče dobu nácviku měli dobře rozmyslet a neměli by s ním začínat, pokud rodinu čekají nějaké změny – stěhování, narození sourozence, dovolená, návštěva příbuzenstva apod. Za ideální čas k nácviku odvykání nošení plen autorky považují letní období, kdy je dítě přirozeně méně oblečeno.

Barbera a Rasmussen (2018, s. 160) doporučují rodičům odpovědět si před začátkem nácvičku na tyto otázky: „*Všimne si vaše dítě nebo dá nějak najevo, že jeho plenky jsou mokré a znečištěné? Projevuje vaše dítě zájem o použití toalety, mytí rukou nebo oblékání? Utíká vaše dítě od vás nebo se schovává, když má nucení na stolicí?*“ Pokud si rodič odpoví záporně, dítě na nácviček používání toalety zatím pravděpodobně připravené není.

Dle Čadilové a Žampachové (2010) je vhodné dítě ještě před začátkem používání nočníku s nočníkem seznámit, dovolit mu sedat si na něj v oblečení kdykoliv bude chtít. Následně by rodič dle jejich názoru měl usadit dítě na nočník v plence a až poté teprve plenu sundat. Jako další tip uvádí udělat si před samotným nácvičkem tabulku a zaznamenávat si, kdy je dítě mokré. Pokud se jim podaří vysledovat pravidelnost, kdy dítě svoji potřebu do pleny vykonává, zvýší se pravděpodobnost, že pokud bude dítě v této době na nočník posazeno, bude úspěšné.

Jakmile rodiče jednou s nácvičkem začnou, měli by v něm pokračovat až do úplného zvládnutí přesto, že to bude nejspíš náročné (Barbera, Rasmussen, 2018). Dle Křivánkové a Číkové (2016) je vhodné s nácvičkem vyprazdňování na nočník začít vždy po probuzení a následně po jídle, kdy je pravděpodobnost úspěšnosti nejvyšší. Rodič by měl dle autorek dítě nechat sedět na nočníku asi 3-5 minut. Pokud se tam dítěti podaří potřebu skutečně vykonat, je nutné ho výrazně pochválit a ukázat mu výsledek. Čadilová s Žampachovou (2010) doplňují, že by dítě následně mělo jít s rodičem nočník vyprázdnit na toaletu a že by za to mělo být náležitě odměněno. Také dle Barbera a Rasmussen (2018) by dítě na toaletě nemělo sedět déle než 5 minut, aniž by vykonalo potřebu, a při zdaru by mělo získat odměnu – ideálně takovou, která není nikdy jindy dostupná.

V případě, že dítě odmítá na nočníku sedět, doporučují Čadilová s Žampachovou (2010) zaujmout dítě aktivitou, při které vydrží v klidu, ať už jde o prohlížení knížky, poslouchání hudby či sledování televize. Někdy může pomoci zviditelnění toho, jak dlouho má dítě sedět, a to např. na přesýpacích hodinách či oblíbenou písničkou. Křivánková a Číková (2016) naopak zastávají názor, že by si dítě na nočníku nemělo hrát, jíst či dělat cokoli jiného, co by odpoutávalo jeho pozornost.

Při nácvičku je vhodné zamyslet se nad výběrem užívaných slov pro označení vyprazdňování. Vzhledem k tomu, že nácviček u dětí s PAS může trvat déle a děti mohou být starší, je dobré používat citově neutrální označení, a to jednotně. Pokud je již dítě větší,

doporučuje se k nácviku rovnou užívat toaletu, případně využít nástavec a stupínek pod nohy tak, aby dítě dosáhlo na zem (Barbera, Rasmussen, 2018).

V průběhu nácviku na nočník či toaletu můžeme využít vizualizaci a procesuální schéma. Fotku či obrázek signalizující vykonávání potřeby je pak dobré zařadit také do denního režimu dítěte. Jako žádoucí se jeví posílení motivace dítěte – někdy je třeba vymyslet speciální odměnu, jež dítě získá pouze po zdařilém použití toalety. Rodič může využít také momentu náhody, když zpozoruje, že dítě vykonává potřebu na konkrétním místě a v konkrétní situaci. Následně se může pokusit tuto situaci uměle navodit a zopakovat (Čadilová, Žampachová, 2010).

Barbera a Rasmussen (2018) dále doporučují v počátcích nácviku nechat dítěti pouze spodní prádlo, na kterém snadno ucítí, že je mokré. Také rodiče mohou případnou nehodu na spodním prádle snadno a rychle kontrolovat. Pokud se tak stane, rodič by se neměl smát, usmívat, vyjadřovat zklamání ani nezdaru věnovat zvýšenou pozornost. Měl by dítě vést pouze k tomu, aby se převléklo. U některých dětí může fungovat motivace spodním prádlem s oblíbeným obrázkem, který nebudou chtít zamokřit. Čadilová a Žampachová (2010) radí v době nácviku dítě oblékat do volného oblečení, které zvládne snadno a rychle samo svléct.

V případě, že si dítě svoji potřebu uvědomuje méně, lze při sezení na nočníku vyzkoušet mírný předklon. Lehké zatlačení na podbřišek může pomoci k vykonání potřeby (Barbera, Rasmussen, 2018). Čadilová a Žampachová (2010) dále doporučují upravit prostředí, zamyslet se nad podněty, které by mohly dítě rozptylovat a případně je odstranit. Uvádějí, že při nácviku může některým dětem pomoci, když vidí vykonávat potřebu někoho jiného. V tomto případě lze využít také natočená videa.

Vyměšování stolice se dítě učí zpravidla až poté, co zvládá proces vyměšování močového měchýře (Čadilová, Žampachová, 2010). S nácvikem vyprazdňování ve stoje by proto rodiče měli začít, až chlapci dobře zvládnou užívat nočník i při stolici. Zpětné usazování na nočník bez osvojení této dovednosti by jim následně mohlo činit velké problémy (Barbera, Rasmussen, 2018; Čadilová, Žampachová, 2010).

S nočním nácvikem kontroly močového měchýře se doporučuje začít až v případě, že to dítě bezpečně zvládá ve dne. Dítě by dvě hodiny před spaním mělo pít jen minimálně a mělo by mít dobře nastavený denní a spánkový režim, tedy ideálně chodit spát a vstávat každý den ve stejný čas, což může být u dětí s PAS problematické. Pokud se dítě v průběhu noci vzbudí, mělo by být vždy posazeno na toaletu (Barbera, Rasmussen, 2018).

3.2.2 Stravování

Stravování je nezbytnou součástí života a narušení příjmu potravy může mít neblahý dopad na vývoj a zdraví každého jedince (Straussová, Roštárová, 2012). Vyvážená strava, dostatek pohybu a kvalitní spánek jsou základem dobrého zdraví. Neexistuje jediné jídlo, které by obsahovalo všechny potřebné živiny, a proto je nutné sestavit jídelníček tak, aby tělo nestrádalo a bylo dostatečně vyživené kvalitními zdroji energie (Patrick, 2011).

Jak uvádí Valenta, Michalík, Lečbych et al. (2018), do oblasti stravování patří nejen příjem potravy a tekutin, ale také dovednosti týkající se stolování a přípravy jídla. U dítěte sledujeme, jestli se zvládne samo najíst lžící, vidličkou, příborem, pije z hrnečku, umí prostřít, utřít si ústa ubrouskem, nalít pití či nachystat jednoduchý pokrm.

Dle Křivánkové a Číkové (2016) bychom do krmení lžičkou měli zapojovat již batole. Dítě by v tomto věku mělo dostávat jídlo na sousta tak, aby muselo kousat. Ke konci druhého roku života by se mělo samostatně najíst. Autorky zdůrazňují, že ve věku mezi 1. a 2. rokem života dítěte je dobré pracovat také na odnaučení používání dudlíku. Upozorňují na skutečnost, že delší užívání dudlíku se může stát zlozvykem a může mít neblahý vliv na rozvoj řeči.

Při konzumaci jídla vnímáme nejen jeho chuť, ale také strukturu, teplotu a konzistenci. Všechny tyto charakteristiky, které se mění při kousání a polykání, mohou ovlivňovat specifické preference dítěte (Jacobs, Betts, 2013). Problém v oblasti stravování u dětí s PAS může mít hned několik příčin. Velmi často se projevuje přecitlivělost smyslů – chuti, čichu, zraku a hmatu. Stává se, že děti s PAS kvůli problémům při zpracování smyslových podnětů jí pouze stravu určité konzistence, vybírají si jídla jedné barvy, poznají „svoje“ jídlo podle čichu (Straussová, Roštárová, 2012). Děti s PAS netrvají pouze na svých potravinách, ale mohou vyžadovat také shodný postup podávání jídla či oblíbené nádoby. Jacobs a Betts (2013) mimo jiné doporučují vnímat uspořádání jídla na talíři, protože některým dětem může vadit, když se jednotlivé části pokrmu dotýkají.

Vybíravost v jídle může výrazně souviset s potřebou dítěte mít věci pod kontrolou. Jak uvádí Prizant a Fields-Meyer (2020, s. 85): „*Dětem může vadit povrchová struktura určitého jídla nebo jeho teplota, vůně nebo chuť. Vybíravost v jídle, požadavky na způsob podávání jídla a rituály související s jídlem, to vše je snaha mít věci pod kontrolou, snaha zajistit si, aby svět byl bezpečnější a spolehlivější.*“ Straussová a Roštárová (2012) k tomu doporučují dítě u jídla fotit a zakládat si album, abychom mu v případě, že začne svůj

jídelníček redukovat, mohli ukázat, že daný pokrm již v minulosti jedlo a že se ho nemusí obávat.

Pokud má dítě potíže s příjmem omezeného sortimentu potravin, je dobré ho vystavovat novým chutím/barvám/strukturám postupně. Dítě by se krok po kroku mělo učit zkoušet nová jídla a tím rozšířit svůj jídelníček. Neměli bychom ho nutit sníst hned celé jídlo, z počátku oceňujeme jakýkoliv pokus o ochutnání, např. když dítě nové jídlo aspoň vloží do úst. Velmi důležitou roli hraje vytrvání, časté opakování a odměňování za každý úspěšný pokus (Straussová, Roštárová, 2012). Čadilová a Žampachová (2010) radí při rozšiřování repertoáru jídla zařazovat nejprve podobný druh potravin (např. vyměnit veku či housku za rohlík, jeden jogurt za druhý atd.). Doporučují nenabízet dítěti nové potraviny každý den, ale několikrát týdně. Vždy bychom měli dítěti nabízet jen jeden druh jídla. Autorky v této souvislosti vysvětlují, že úzkost při zkoušení nových jídel je typická pro většinu dětí mezi druhým a třetím rokem života a že by následně měla vymizet. Jacobs a Betts (2013) zdůrazňují, že by rodič měl vytrvat při nabízení nových potravin i přesto, že je dítě s PAS z jakéhokoliv důvodu odmítá. Nutné je podat dítěti opakovaně pouze malé množství pokrmu, další komentář dle týchž autorů není třeba. Straussová s Roštárovou (2012) navíc poznamenávají, že je třeba při nácviku vnímat pocity dítěte jako strach z nového a že dítěti při seznamování se s odmítanými pokrmy musíme poskytnout skutečně hodně času.

Čadilová a Žampachová (2010) apelují na zavedení rutiny pro podávání jídla, doporučují pravidelný režim při nácviku – tedy jídlo podávané u stolu ve stanoveném čase. Pokud má dítě problém vydržet během jídla na jednom místě, např. sedět u stolu, je vhodné mu při nácviku jídlo rozdělit na několik menších částí, mezi kterými mohou nastat přestávky. Jídlo lze tedy rozfázovat do menších celků, odměna by ale měla následovat až po úplném sněžení připraveného pokrmu. Autorky také zdůrazňují, aby rodiče děti do jídla nenutili přesto, že mají omezený repertoár pokrmů, které konzumují. Varují i před poskytnutím odměny před dojedním jídla. Oblíbené pamlsky by měly být omezeny také v době mezi jídly, aby dítě mělo hlad. Čadilová a Žampachová (2010) zastávají názor, že se dítě nají, pokud bude hladové. V případě, že bude najezené pamlsky, pravděpodobně jeho ochota zkoušet nové jídlo klesne. Dle Jacobs a Betts (2013) by si měl každý rodič dobře uvědomit, že pokud dítě dostane za nevhodné chování oblíbený pamlsky či jinou odměnu, posiluje tím pouze toto nežádoucí chování. Zdůrazňují, že pokud dítě stále pije mléko, mělo by ho dostat až za odměnu, když vydrží jasně vymezený čas sedět u stolu a aspoň část připraveného jídla sníst. K vymezení času lze použít např. minutku či přesýpací hodiny.

Ať už s dítětem nacvičujeme cokoliv, je vždy dobré sjednotit přístup všech, kdo se do nácviku zapojují, přenést zavedenou rutinu také do MŠ či jiných zařízení, které dítě navštěvuje (Čadilová, Žampachová, 2010).

3.2.3 Oblékání

Při nácviku oblékání a obouvání obecně platí, že pro dítě je jednodušší svléknout se a vyzout se. Oblékání a obouvání vyžaduje lepší koordinaci pohybů. U dítěte sledujeme, jak se do oblékání zapojuje, zda pozná požadovaný druh oblečení a jeho části, umí rozepínat a zapínat uzávěry oblečení, zvládne si jednotlivé kusy oblečení oblékat ve správném pořadí apod. (Valenta, Michalík, Lečbých et al., 2018).

Dle Křivánkové a Číkové (2016) by na spolupráci dítěte při svlékání, oblékání, česání a další úpravě zevnějšku měla být zaměřena pozornost již u batolete. Kolem tří let dítě přirozeně začíná jevit zájem o samostatné oblékání a obouvání (Čadilová, Žampachová, 2010).

Děti s PAS mají hůře vyvinuto vnímání vlastního těla, potřebují déle času k pochopení toho, jak se jejich tělo pohybuje, jak pracuje, ze kterých částí se skládá a jak se adaptovat na pohyb, různé polohy či jaké je jeho postavení v prostoru. Specifické požadavky na výběr oblečení může mít dítě s PAS důsledkem taktilní přecitlivělosti. Nezřídka se stává, že určitý typ oblečení dítě škrábe nebo škrťí. Proto je nezbytné vypořádat, z jakého důvodu se dítě nechce nebo nedokáže samostatně oblékat (Jacobs, Betts, 2013).

Některé děti s PAS své oblečení rádi trhají, koušou či jinak ničí. V takovém případě je dobré vypořádat příčinu. Je možné, že je jim nepříjemný materiál, pak zkusíme oblečení z jiného materiálu a s novým materiálem postupně seznamujeme. Naopak mohou také o materiál oblečení jevit velký zájem, chtějí ho zkoumat – pak lze dítěti dát do ruky ke zkoumání stejnou látku. Trhání a kousání se však může objevit i jako způsob hry či nudy. V tom případě se doporučuje přesunout pozornost na jinou aktivitu, kde mohou děti tyto dovednosti využít, např. trhání papíru, mačkání látky, kousání gumové hračky apod. (Čadilová, Žampachová, 2010).

Děti by při nácviku oblékání měly mít co nejméně překážek, vhodné je proto využít volné oblečení bez zbytečných knoflíků, tkaniček atd. Měli bychom volit takové oblečení, které se bude dítěti snadno svlékat i oblékat. Pokud je zřejmé, že dítě neví, co má dělat, má problém s organizací činnosti a porozumění instrukcím, lze uplatnit metodika strukturovaného

učení a využít procesuální schéma. Tím poskytneme dítěti lepší přehlednost a předvídatelnost v čase. Můžeme např. vyhradit místo k převlékání, které bude dostatečně prostorné, přehledné, osvětlené a ničím nerušené. Vizuální podpora pomůže dítěti zorientovat se v tom, kdy a proč se má převlékat a také v jakém pořadí. Opět lze pracovat s odměnou (Čadilová, Žampachová, 2010). Také Jacobs a Betts (2013) radí rozdělit činnost do drobných kroků, doporučují s nácvikem oblékání začít od nejjednoduššího a respektovat přitom vlastní způsob plnění úkolu. Dle Čadilové a Žampachové (2010) by měl nácvik svlékání a oblékání probíhat vždy v přirozených situacích, kdy to dítěti dává smysl a které jsou pro něj motivující – např. v čase koupání, při chystání na procházku apod. Někdy může být nápomocné, když se dítě může podívat, jak se obléká jiný člen rodiny, případně když se mohou oblékat společně. Dospělý by si měl na samostatné oblékání dítěte vyhradit vždy dostatek času a poskytovat mu jen nezbytně nutnou pomoc. Autorky opět apelují na důslednost, jednotnost, trpělivost a vytrvalost.

Dítě s PAS může preferovat a vyžadovat kusy oblečení, které se nehodí do každého počasí, např. silnou mikinu, i když svítí slunce a je teplo. Jacobs a Betts (2013) doporučují učit dítě volit oblečení dle počasí již od malička, přibližně od tří let věku dítěte. Rodiče by měli společně s dítětem vykouknout z okna, zhodnotit aktuální stav počasí a dle toho s doprovodným komentářem vybrat vhodné oblečení. Porozumění mohou podpořit obrázky.

4 Raná péče a Program Portage

„Citlivost k potřebám, nadějí a snům každého dítěte a rodiče je nezbytná k budování důvěry, ke spolupráci a k tomu, aby jejich práce sloužila nejlepším zájmům všech.“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 142). Raná péče je jedním z možných programů podpory rodiny s dítětem s postižením, jež byla v České republice jako služba poprvé legislativně zakotvena v roce 2006 v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hradilková et al., 2018). Právě v této primárně terénní službě sociální prevence provázející rodinu novou životní situací se velmi často v našich podmínkách využívá Program Portage – intervenční program, jež se komplexně zaměřuje na nejen na samotné dítě, ale na rodinu jako systém (Valenta, Müller et al., 2013).

4.1 Raná péče

Raná péče se soustředí na tři vzájemně se prolínající oblasti – na podporu vývoje dítěte, podporu rodiny a podporu komunity (Kučerová, 2007). Jako sociální služba může být poskytována rodině s dítětem se zdravotním postižením či s ohrožením ve vývoji, a to od doby zjištění rizika do doby pominutí důvodů k poskytování služby, nejpozději však do doby dovršení 7 let věku dítěte (Společnost pro ranou péči, 2017). Její základní nabídku tvoří vzdělávací, terapeutické a socializační programy, které jsou poskytovány primárně formou terénních konzultací, a to bezplatně (Doskočilová et al., 2012). Pretis, Barlová a Hradilková (2020) vymezují základní pracovní principy při poskytování rané péče, jimiž jsou včasnost podpory, orientovanost na rodinu, celistvost, orientovanost na zdroje a interdisciplinarita. Vyzdvihují tedy nesmírnou důležitost co nejvčasnější intervence, zaměření na celou rodinu, její zdroje, propojení a aktivní spolupráci specialistů různých oborů. Také Opatřilová (2006) uvádí, že efektivita podpory závisí na kvalitě spolupráce rodičů se všemi zainteresovanými odborníky.

Koncept rané péče pochází z 60. let z USA. Vychází primárně z teorie imprintingu⁶ vyzdvihující důležitost prvních pár let života dítěte pro jeho učení, z poznatků o plasticitě mozku dítěte raného věku a z výzkumů o důležitosti interakce mezi matkou a dítětem (Kučerová, 2007). Dle Valenty, Müllera et al. (2013) jde v širším pojetí o souhrn služeb a programů poskytovaných primárně v přirozeném sociálním prostředí dítěte. Valenta et al.

⁶ Učení vtiskováním, zvýšená schopnost učit se v určitém životním období – v raném věku (Kučerová, 2007).

(2014) dále doplňuje, že rozvoj služeb rané péče na našem území souvisí se společenskými změnami po roce 1989 a pojí se jménem Terezie Hradilkové, která začala budovat středisko rané péče zaměřené na tyflopedickou oblast. Pretis, Barlová a Hradilková (2020) pak dodávají, že jako poslední se formovala pracoviště specializovaná na podporu rodin s dětmi s PAS a že v současné době projde v České republice všemi středisky rané péče ročně více než 3000 rodin.

Aby mohla být raná péče oficiálně poskytována jako odborná sociální služba, musí být registrovaná a splňovat standardy kvality sociálních služeb a všechny podmínky stanovené zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění a její prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb. Každý poskytovatel této služby má vymezený region působnosti, určenou kapacitu služby, individuálně nastavená pravidla a kritéria pro přijímání či odmítnutí klientů, uzavření dohody či smlouvy o poskytování služby, plánování poskytování i ukončení služby, plánování a vyhodnocování potřeb klienta, cílů spolupráce, účinnosti služby, má zavedený systém vedení dokumentace, způsob podávání a vyřizování stížností i pravidla pro ukončení služby. Zároveň má jasně stanovená pravidla týkající se personálních a provozních záležitostí (Společnost pro ranou péči, 2017).

Základní činnosti a úkony při poskytování služeb rané péče jasně vymezují již zmíněné právní předpisy. Raná péče tedy dle aktuálně platné legislativy nabízí:

- a) **Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti** – zhodnocení schopností a dovedností dítěte, zjišťování potřeb všech členů rodiny, poskytování specializovaného poradenství, podpory a posílení kompetencí rodičů, nácviků a upevňování dovedností směřujících k přiměřenému vývoji dítěte i soudržnosti rodiny, nabídku technik a programů k podpoře vývoje dítěte, instruktáž při nácviku a upevňování dovedností dítěte, nabídku individuálního i skupinového vzdělávání, vzdělávání formou seminářů a půjčování literatury.
- b) **Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím** – pomoc při upevnění nebo obnovení kontaktu s rodinou, podporu při aktivitách podporujících sociální integraci, podporu při využívání běžně dostupných služeb a zdrojů informací.
- c) **Sociálně terapeutické činnosti** – psychosociální podporu nasloucháním, výměnu zkušeností, organizaci setkání a pobytových kurzů pro rodiny.
- d) **Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí** – doprovázení při vyřizování žádostí, doprovod na úřady, na jednání s různými institucemi, vyšetření s dítětem nebo jiná vyjednávání související s vývojem

dítěte a právy rodiny, nácvik komunikačních dovedností a dotazování, pomoc při komunikaci s odborníky, úřady a dalšími institucemi, podporu svépomocných aktivit rodičů.

4.1.1 Cíle služby a její klientela

Cílem poskytování služeb rané péče by mělo být snížit negativní vliv postižení na vývoj dítěte i na celou rodinu, podpořit všestranný rozvoj dítěte, posílit kompetence rodičů i dalších členů rodiny, redukovat jejich závislost na sociálních systémech a vytvořit podmínky pro zdárnou sociální integraci. Hlavní snahou je minimalizovat následky postižení, podpořit kompenzační mechanismy, sebevědomí a zodpovědnost rodičů, pomoci jim porozumět specifikům ve vývoji dítěte a směřovat k zajištění potřeb všech členů rodiny (srov. Kučerová, 2007; Valenta, Müller et al., 2013). Jak uvádí Opatřilová (2006), služby rané péče mohou využívat nejen rodiny s již diagnostikovaným postižením, rodiny hledající pomoc a podporu při nepříznivém vývoji dítěte, při podezření na konkrétní postižení, ale také rodiny, kde v důsledku komplikovaného těhotenství či porodu (např. kvůli předčasnému porodu, vícečetnému těhotenství, zdravotním problémům matky, velmi nízké porodní hmotnosti dítěte apod.) vzniká riziko ohrožení vývoje či vzniku postižení. Vždy však musí být splněno kritérium věkové hranice cílové skupiny, tedy věk dítěte do 7 let.

Raná péče se orientuje na podporu celého rodinného systému a uspokojování potřeb všech zainteresovaných jedinců. Vychází tedy jak z potřeb dítěte s postižením, tak z potřeb rodičů, sourozenců a všech dalších členů rodiny. Zaměřuje se na vztahy k dítěti, sourozenecké vztahy, vztahy mezi rodiči i vztahy s širší rodinou (Valenta, Müller et al., 2013). „*Cílem podpory rodiny je, aby se všichni členové rodiny cítili ve svých rolích jako kompetentní a sebevědomí a mohli je naplňovat s uspokojením a radostí.*“ (Hradilková et al., 2018, s. 33) Černá et al. (2015) v této souvislosti doplňuje, že by se dítěti i jeho rodině mělo dostat odborné podpory a rané intervence co nejdříve. Dle Valenty et al. (2014) je pak nezbytné vždy respektovat přání a požadavky klienta, všechny specifické zvláštnosti rodiny, dodržovat etické zásady a mlčenlivost, poskytnout rodičům adekvátní informace, prostor k vlastnímu rozhodování a další možnosti zajištění výchovy a péče o dítě.

Služby rané péče u nás zajišťují většinou neziskové organizace, jež jsou financované ze státního rozpočtu, ze sponzorských darů a prostředků nadací (Kučerová, 2007). V České republice ranou péči poskytuje v současné době především Asociace pracovníků v rané péči, Společnost pro ranou péči a Slezská diakonie (Valenta, Müller et al., 2013). Dle Registru

poskytovatelů sociálních služeb poskytuje k 28. 2. 2022 ranou péčí celkem 49 registrovaných poskytovatelů. Jednotlivá střediska rané péče se specializují na určitý druh postižení či jejich kombinaci a dle cílové skupiny se také většinou dělí. Lze tedy mluvit o rané péči zaměřené na podporu rodiny s dítětem

- s mentálním a kombinovaným postižením,
- s tělesným a kombinovaným postižením,
- s poruchou autistického spektra,
- se zrakovým a kombinovaným postižením,
- se sluchovým a kombinovaným postižením,
- se vzácným nervosvalovým a kombinovaným postižením (Hradilková et al., 2018).

4.1.2 Formy poskytování služby

Poskytování služby probíhá převážně formou individuálních konzultací v rodině, což s sebou přináší řadu výhod (Hradilková et al., 2018). V domácím prostředí, které je přirozeným sociálním prostředím dítěte, se všichni členové rodiny cítí zpravidla jistěji a bezpečněji, chovají se přirozeněji než v prostředí cizím. Díky tomu je možné poznat rodinu lépe a rychleji. Navíc ji nemusíme zatěžovat cestováním. Nevýhodami se však může stát narušení soukromí, zasáhnutí do běžného chodu rodiny či problém najít místo pro ničím nerušený rozhovor. Setkání v domácím prostředí může být narušeno např. přítomností domácích zvířat, dalších osob či zapnutou televizí (Matoušek, Pazlarová, 2014). Při terénním poskytování služby se poradce individuálně domlouvá na času, délce i hojnosti konzultací tak, aby rodině setkání vyhovovalo a respektovalo její denní režim. Termín konzultace a její podoba se tedy vždy odvíjí od společné domluvy mezi rodinou a poradcem, k setkání dochází většinou zhruba 1x za měsíc (Doskočilová et al., 2012).

Ambulantní služby probíhají na pracovištích rané péče a jsou pouze doplňkovou formou poskytování služby často např. ve formě terapií (Hradilková et al., 2018). Rodina je může využít také při náhlých krizových situacích či potřebě akutního řešení nějakého problému (Valenta, Müller et al., 2013). Podpora poskytovaná ambulantně, v prostorách organizace, dává větší pocit jistoty pracovníkovi, který svoje prostředí dobře zná. Tato forma podpory rodiny může být vhodná např. při zpracovávání a řešení vážných osobních problémů některého člena rodiny, které není žádoucí řešit např. v přítomnosti dětí. Nutné je však vždy zajistit vhodné a důstojné prostředí, dostatek soukromí a klidu (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Poradci jsou dále rodinám k dispozici k telefonickým konzultacím, e-mailovým konzultacím a komunikaci prostřednictvím internetu. Mohou také rodinu doprovodit na jednání do různých institucí, na úřady, k lékařům a dalším odborníkům. Velmi významnou roli hrají také skupinová setkání, semináře či vícedenní kurzy a pobyty, kde mohou rodiče sdílet a vyměňovat zkušenosti či informace s odborníky i jinými rodiči v podobné životní situaci. Většina středisek rané péče také nabízí půjčování speciálních hraček, pomůcek, odborné literatury a dalších zdrojů informací, které dováží zpravidla na konzultace v domácím prostředí (srov. Opatřilová, 2006; Hradilková et al., 2018). Nedílnou součástí služby rané péče je i depistáž, provádění osvěty a zvyšování informovanosti o službě (Valenta, Müller et al., 2013).

4.1.3 Poradce rané péče

Na poskytování služby rané péče se podílí tým pracovníků tvořený dle specializace nejčastěji speciálními pedagogy či sociálními pracovníky spolupracujícími s psychology, fyzioterapeuty, lékaři a dalšími odborníky. Každá uživatelská rodina má svého klíčového poradce, se kterým komunikuje, který za ní pravidelně dojíždí, vede zápisy z konzultací atd. Dle Standardů rané péče pak musí každý poskytovatel při práci s rodinou vždy dodržovat základní zásady - zásadu důstojnosti, ochrany soukromí klienta, zplnomocnění, nezávislosti, práva volby, týmového přístupu a komplexnosti služeb, přirozenosti prostředí a kontinuity péče (Společnost pro ranou péči, 2017).

Asociace rané péče České republiky, profesní organizace poskytovatelů rané péče, která hájí zájmy oboru, usiluje o udržení a zvýšení kvality i odbornosti nabízené služby a garantuje kvalitu poskytované služby, vymezuje a podrobně popisuje kompetence, kterými by měl disponovat každý poradce rané péče. Profese poradce je značně multioborová, využívá znalosti se sociální práce, z psychologie, speciální pedagogiky i základů medicínských oborů. Od poradce se očekává, že kromě teoretických znalostí z těchto oborů bude disponovat dovednostmi jako je vedení rozhovoru, komunikace s různými subjekty, spolupráce, samostatná organizace práce, stanovení vývojové úrovně dítěte a reakce na jeho aktuální možnosti a potřeby rodiny, poskytování emoční podpory, adekvátní, přiměřené intervence ve správném čase a další. Poradce musí být empatický, musí zvládnout vytvořit prostředí plné důvěry a bezpečí, převzít plnou zodpovědnost za práci v rodinách, měl by být asertivní, tolerantní, ochotný spolupracovat a dále se vzdělávat, měl by ke každému přistupovat

s respektem, důvěřovat v schopnosti druhých a být si vědom profesních hranic (Asociace rané péče České republiky, 2018).

Poradce rané péče podporuje celou rodinu, měl by ji vždy přijmout v její jedinečnosti, respektovat její zvyky, výchovné postupy, hodnoty, tradice i prostředí a podporovat všechny členy rodiny v zajišťování jejich potřeb a dosahování individuálních cílů. Používá systematický přístup, nabízí odbornou pomoc a poradenství týkající se zvládání výchovy a péče nejen o dítě s postižením, ale i o jeho sourozence, informace o postižení dítěte a jeho potřebách, podporu při rozvoji vzájemné komunikace, psychickou podporu při vyrovnávání se s postižením a při zvládání nových životních situací. Právě posílení celé rodiny je považováno za nejlepší způsob, jak pomoci dětem. Poradce vnímá rodiče jako rovnocenné partnery, naslouchá, sdílí zkušenosti, oceňuje, spolu s rodiči hledá další možnosti, pomáhá v nalezení rovnováhy mezi péčí o dítě s postižením a uspokojování potřeb sourozenců, může pomoci při komunikaci s širší rodinou, přáteli, dostupnými službami či odborníky a může také zprostředkovat kontakty na rodiny v podobné životní situaci. Tato podpora má směřovat k nalezení vlastních zdrojů, síly a možností rodiny, pomoci rodičům orientovat se v nové situaci a získat další schopnosti a dovednosti potřebné ke společnému životu s dítětem s postižením (srov. Doskočilová et al., 2012; Hradilková et al., 2018).

V rámci podpory vývoje dítěte s postižením nabízí raná péče stimulaci, terapie a speciální postupy vedoucí k překonávání omezení vyplývajících z postižení a zvyšování možností dítěte. Poradce rané péče provádí funkční diagnostiku dítěte, hodnotí vývoj dítěte, přináší nové podněty, hračky a pomůcky, které jsou pro dítě stimulující a motivující. Prostřednictvím hry, jež je u dětí raného věku přirozenou činností a jedním z hlavních způsobů učení, pak ukazuje rodičům, jak mohou schopnosti a dovednosti dítěte dále rozvíjet či udržovat (Hradilková et al., 2018).

4.2 Program Portage

Program Portage jako jeden z nejčastěji využívaných programů rané intervence v České republice je založený na principech behaviorální terapie a vychází z předpokladu, že rodina chce udělat maximum proto, aby jejich dítě mohlo využít všechny svoje předpoklady a vývojové možnosti. Ačkoliv byl tento program včasné péče původně určen rodinám s dětmi s mentálním a kombinovaným postižením, lze jej efektivně využít při podpoře rodin s dětmi s jakýmkoliv specifickými potřebami. Ať už jde o děti s postižením, opožděním

či nerovnostmi ve vývoji, výraznými odlišnostmi v chování, těžkým kombinovaným postižením či jinými obtížemi, potřebují často právě tyto děti a jejich rodiny více podpory. Mnohdy vyžadují k úspěšnému osvojení nových schopností a dovedností velmi individualizovaný přístup, více času, hojnější opakování a jasnou strukturu přinášející lepší srozumitelnost a přehlednost podmínek k učení. Je tedy nezbytné plně respektovat specifika a individualitu každého dítěte i jeho rodiny (Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

Výhodami Programu Portage je pravidelné poskytování odborné podpory dítěte i celé rodiny v jejich přirozeném prostředí. Tato setkávání by měla probíhat ideálně jednou za 14 dní. Domácí konzultanti se během spolupráce s rodinou snaží minimalizovat negativní dopady postižení dítěte na život rodiny a podpořit vývoj i aktivitu dítěte v co nejoptimálnějších podmínkách, tedy přímo v domácím prostředí. Velmi důležitou roli hraje správné porozumění problematice postižení i specifickým potřebám dítěte a práce s rodinou jako s celkem (Vávrová, 2013). Valenta, Müller et al. (2013) dále doplňují, že podpora s využitím toho programu by měla směřovat k harmonizaci vývoje dítěte, posílení rodičovských kompetencí při výchově, zvyšování soběstačnosti a nezávislosti dítěte i rodiny, jejich začlenění do místní komunity, naplněnému prožívání každodenních situací a prožití radostného života s pozitivními zkušenostmi v rodině i mimo ni.

Program Portage zohledňuje nejen individualitu dítěte, ale respektuje také všechna specifika daného rodinného prostředí (Vávrová, 2013). Přináší odborně propracované postupy, jak dosáhnout stanoveného cíle. Nabízí pomoc při všestranném rozvoji dítěte ve všech oblastech vývoje, především v oblasti motoriky, vědomostí, řeči, sebeobsluhy a socializace. Jeho součástí je však také pomoc rodině při vyrovnávání se s postižením dítěte a při zvládnutí specifické situace v rodinném prostředí (Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

4.2.1 Spolupráce rodiny s konzultantem

Domácí konzultant a rodina během spolupráce dle Programu Portage mohou využít celou řadu dokumentů – Vstupní profil rodiny, Vstupní profil dítěte, Seznamy dovedností, Vývojový profil dítěte, Karty aktivit a Záznamy aktivit. Vstupní profil rodiny a dítěte se zakládá na začátku spolupráce, mapuje situaci v rodině, zjišťuje potřeby, zdroje, zájmy a specifika rodiny i dítěte. Dále dochází k identifikaci aktuálních vývojových dovedností dítěte. Tento proces probíhá zpravidla pozorováním a rozhovorem s rodiči a bývá zaznamenáván do Seznamů dovedností, jež jsou členěny do 5 oblastí (motorika, vědomosti,

řeč, sebeobsluha a socializace). Seznamy dovedností jsou sestaveny pro děti od narození do 6 let, avšak mají také modifikaci pro děti s těžkým zdravotním postižením, u kterých jsou využitelné i v pozdějším věku. Dobře diagnostikovaný aktuální stav je pak odrazovým můstkem pro další rozvoj a hodnocení individuálního pokroku dítěte, poskytuje východisko pro návrh výukových aktivit směřujících k podpoře pokroku ve vývoji (Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

V průběhu práce podle Programu Portage jsou velmi důkladně mapovány podmínky rozvoje schopností a dovedností dítěte, bývá usilováno o podrobný popis aktuálních projevů a chování dítěte v místních i časových souvislostech včetně stanovení jasného cíle, jehož chce rodina dosáhnout. Rodina se aktivně zapojuje do tvorby plánů učení a následně do jejich uskutečňování (Vávrová, 2013). Plán učení pak bývá rozdělen do dílčích kroků a vzniká právě na základě podrobné analýzy již zmíněných podmínek, aktuálního chování a žádoucího cílového chování. Vymezuje také podmínky učení, okolnosti a časové rozložení osvojování nových schopností či dovedností. Celý postup by měl být dobře dokumentován. Přesná dokumentace poskytuje rodiči i domácímu konzultantovi zpětnou vazbu o úspěšnosti a vhodnosti zvoleného postupu (Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

Konzultant Programu Portage nabízí rodičům praktickou podporu a nové nápady, jak povzbudit zájem dítěte a udělat učení zábavou pro celou rodinu. Měl by také poskytovat bezpečný prostor pro otevření a řešení problematických situací. Rodiče se během setkání v domácím prostředí mohou podělit o vnímání individuálních schopností, dovedností, možností a potřeb dítěte i celé rodiny (Valenta, Müller et al., 2013). Spolupráce rodiny s konzultantem Programu Portage nabízí rodiči mnohdy poprvé možnost otevřeně sdílet své zkušenosti, starosti, strasti i radosti související s výchovou dítěte se specifickými potřebami. Konzultant doporučuje a názorně ukazuje učební aktivity. Rodiče následně mezi konzultacemi s dítětem dané dovednosti, na kterých se s konzultantem dohodnou, nacvičují a opakovaně zkouší. Následně společně zvolený přístup a pokrok reflektují. Pokud se jim vybraným způsobem nepodaří danou dovednost naučit, hledají spolu jinou variantu aktivity, která bude funkční. Vždy je nutné mít přítom na paměti, že by aktivity měly být voleny a individuálně upraveny tak, aby při nich dítě mohlo zažít co nejčastěji úspěch. Do Vývojového profilu dítěte lze pak průběžně zaznamenávat, co dítě aktuálně umí, zná, na jaké vývojové úrovni se nachází, což může být dobrým nástrojem k reflexi a hodnocení individuálního pokroku (Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

Podpory prostřednictvím Programu Portage se tedy vždy účastní tři rovnocenní partneři – rodiče dítěte, dítě samotné a speciálně vyškolený konzultant. Právě rodiče jsou ti, kteří své dítě znají nejlépe, vědí, co má rádo, co ho zajímá, těší, co již umí, kdy je nejaktivnější, kdy se nejlépe soustředí, jak obvykle reaguje v konkrétních situacích atd. Proto tvoří velmi důležitou součást týmu při sestavování individuálního plánu podpory rozvoje dítěte. Domácí konzultant dochází pravidelně do rodiny, kde spolupracuje s rodiči i dítětem na stanovených cílech. Disponuje teoretickými znalostmi i praktickými dovednostmi pro podporu rodiny, zjišťování aktuální úrovně vývoje dítěte a určování způsobu podpory jeho dalšího rozvoje (Vávrová, 2013).

Program Portage vychází ze zkušenosti, že rodiče chtějí pro své dítě to nejlepší, usilují o jeho maximální rozvoj, ale v případě dítěte s postižením si nejsou jisti, jak svému dítěti pomoci, aby mohlo plnohodnotně prožívat svůj život, protože běžně využívané metody selhávají. Díky spolupráci s konzultantem mají možnost naučit se podporovat svoje dítě co nejefektivněji a dle jeho individuálních potřeb (Vávrová, 2013). Konzultant pomáhá rodičům získat sebedůvěru při péči a podpoře vývoje dítěte tak, aby byli schopni zajistit uspokojení veškerých jeho potřeb. Směřuje k lepšímu porozumění, přijetí individuality dítěte a poskytnutí podmínek k vytvoření zdravé citové vazby (Valenta, Müller et al., 2013).

4.2.2 Aktuální využití programu v České republice

Program Portage jako program podpory rodin s dětmi s postižením pochází z amerického města Portage, kde vznikl na přelomu 60. a 70. let 20. století a odkud se dále šířil do dalších zemí. V našich podmínkách se pak začal rozvíjet a využívat díky dětským psychologům Zdeňku Matějčkovi, Jaroslavu Šturmovi a Jitce Vávrové na počátku 90. let téhož století. Tito průkopníci programu vyškolení v Anglii lektorkou Mollie White následně v Praze v Dětském centru Paprsek zajišťovali vzdělávání nových konzultantů. Jitka Vávrová a Jaroslav Šturma se na rozšiřování využití tohoto programu v České republice podílí dodnes a spolupracují s dalšími odborníky na proškolení konzultantů. V současné době lze absolvovat akreditovaný kurz Programu Portage ve Středisku rané péče EDUCO Zlín z.s. Odbornou úroveň vyškolených konzultantů by následně měly zajišťovat pravidelné týmové schůzky, supervize ke sdílení zkušeností, průběhu a výsledků své práce (srov. Vávrová, 2013; Středisko rané péče EDUCO Zlín, 2021).

Svým charakterem a koncepcí Program Portage velmi dobře odpovídá vymezení rané péče u nás – je určen rodinám a dětem se zdravotním postižením, konzultace probíhají

v domácím prostředí a směřují k maximálně možnému všestrannému rozvoji dítěte i podpoře celé rodiny. Velmi důležitou roli však hraje frekvence setkání v domácím prostředí. Podle původního modelu vyžaduje práce podle Programu Portage intenzivnější spolupráci rodiny s konzultantem, ideálně jednou za jeden až dva týdny. Tato potřeba vycházející z teorie učení u nás bohužel v praxi není naplněna, odborných pracovišť umožňujících terénní konzultace jednou za 14 dní je v České republice velmi málo. V rámci služeb rané péče tedy není Program Portage využíván přesně tak, jak byl koncipovaný, protože konzultace s poradci rané péče probíhají zpravidla jedenkrát za 1-3 měsíce. Přesto může být velmi významným zdrojem podpory rodiny i rozvoje dítěte. Ačkoliv by častější setkání přispěla k efektivnější spolupráci, v současné době to při aktuální koncepci služeb rané péče není možné (Vávrová, 2013).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Kvalitativní výzkum

V naší praxi se hojně setkáváme s tím, že děti s PAS bojují kromě obtíží v oblasti komunikace, sociální interakce a stereotypních zájmů a chování s dovednostmi souvisejícími s každodenními aktivitami, mezi něž patří osobní hygiena, stravování, oblékání a obouvání. Tato neurovývojová porucha skutečně proniká všemi oblastmi života jedince s PAS a ovlivňuje také proces učení a zvládání péče sám o sebe, jež je velmi důležitou dovedností pro dosažení co nejmenší závislosti na pomoci druhých. Praktická část práce věnující se problematice rozvoje sebeobslužných dovedností u dětí s PAS využívá tedy kvalitativního přístupu, jehož cílem je hloubkové zkoumání vytyčeného tématu. Předloženy jsou tři případové studie, které si kladou za cíl popsat obtíže, s nimiž se rodiny dětí s PAS při nábviku dovedností z oblasti sebeobsluhy potýkaly, a nastínit nabídnutou a využitou podporu, které se rodinám při nábviku těchto dovedností dostalo.

5.1 Metodologie výzkumného šetření

V kvalitativním výzkumu jde o opravdové poznání a porozumění. Výzkumník hledá veškeré informace, které by přispěly k osvětlení předem stanovených výzkumných otázek. Snaží se objasnit, proč se daný fenomén objevil, a získat integrovaný pohled na zkoumaný jev. Kvalitativní výzkum probíhá delší dobu a využívá intenzivního kontaktu se zkoumaným jedincem, skupinou, organizací či společností, při němž může výzkumník získat podrobný popis a vzhled do problematiky (Hendl, 2016). Právě z těchto důvodů byl tento přístup zvolen pro účely výzkumu předkládané práce. *„Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů. Nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. Citlivě zohledňujeme působení kontextu, lokální situaci a podmínky.“* (tamtéž, s. 49) Zkoumaný jev je opakovaně sledován v delším časovém horizontu, a tak lze případné proměny zachycovat v průběhu času. Vzhledem k tomu, že však pracujeme s omezeným počtem jedinců, lze výsledky takového výzkumu jen velmi těžko zobecnit. K dalším nevýhodám patří také časová náročnost sběru i analýzy dat a vyšší riziko ovlivnění výsledků výzkumníkem (Švaříček, Šed'ová et al., 2014).

5.1.1 Případová studie

Pro náš výzkum byla zvolena metoda případové studie, jež zpravidla předkládá podrobný popis a rozbor jednoho či několika málo případů (Hendl, 2016). Detailní popis případu umožňuje nahlédnout hlouběji do problému a lépe porozumět zkoumanému jevu (Gulová, Šíp, 2013). Dle Švaříčka, Šed'ové et al., (2014) však může případová studie sloužit také k rozšíření, vyvrácení či potvrzení původních teorií. V případové studii tedy dochází ke sběru velkého množství dat od nízkého počtu účastníků výzkumu. Je usilováno o co nejdůkladnější a nejkomplexnější prozkoumání případu a zachycení celé jeho složitosti, aby následně mohl být uveden do širších souvislostí (Hendl, 2016). „*Každý zkoumaný aspekt je nahlížen jako součást celého systému, a ne jako izolovaná část. Rozkrýváním vztahů mezi těmito součástmi dochází k vysvětlování podstaty případu.*“ (Švaříček, Šed'ová et al., 2014, s. 98) Zvolený případ je zkoumán v jeho přirozeném prostředí. Případová studie je vždy sestavena z více informačních zdrojů, bývají použity veškeré dostupné metody sběru dat, především kvalitativního rázu, tedy rozličné formy rozhovoru, pozorování, analýzy dokumentů apod. (tamtéž). Hendl (2016) dodává, že jsou využívány především nestandardizované metody sběru dat. V případě dítěte se může jednat např. o rozhovory s dítětem, jeho rodiči, učiteli, pozorování jejich interakce, prostředí, poznámky, zápisky, lékařské zprávy apod.

Podle sledovaného případu lze rozlišovat osobní případové studie, studie komunity, sociálních skupin, organizací a institucí či zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů (Hendl, 2016). V tomto výzkumu předkládáme tři osobní případové studie, které se v širších souvislostech věnují sebeobslužným dovednostem dětí s PAS. Takovou studii, která se zabývá více případy současně, lze nazvat mnohapřípadovou studií či mnohonásobnou případovou studií. Její výsledky se pak většinou vzájemně porovnávají (srov. Hendl, 2016; Švaříček, Šed'ová et al., 2014).

Aby byla případová studie významná, měla by pro běžného čtenáře představovat nějaký objev, neobvyklost, měla by dokumentovat či falzifikovat teorii. Měla by také poukazovat na různá řešení, perspektivy a omezení, využít dostatek relevantních dat, vynechat nedůležité údaje a být čtivá (Hendl, 2016). Další přednosti případových studií doplňují Švaříček, Šed'ová et al. (2014), jež vyzdvihují, že výsledky takových studií bývají často srozumitelnější širokému spektru osob, poskytují zájemcům vhled do jiných situací a případů, které se jim podobají a jsou pevně zakotveny v realitě, protože všechny zkoumané případy se odehrávají v reálném životě. K nedostatkům případových studií však kromě obtížné zobecnitelnosti řadí

složitost ověřování spolehlivosti, přílišné založení na subjektivních interpretacích a sklon ke zkreslování zaujatostí a nedostatečnou teoretickou znalostí výzkumníka.

5.2 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumného šetření práce s názvem „Podpora rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností pomocí Programu Portage“ je na základě dlouhodobé spolupráce s účastníky výzkumu popsat, s jakými obtížemi se rodiny s dětmi s PAS při rozvoji dovedností z oblasti sebeobsluhy potýkají, jakých doporučení a podpory se jim dostává a jak ji hodnotí. Dílčími cíli praktické části této diplomové práce je:

- zjistit, jakými tématy se rodiče dětí s PAS při rozvoji sebeobsluhy zabývají;
- shrnout nabízenou podporu a základní doporučení poradce;
- na základě průběžných podpůrných, neformálních rozhovorů s maminkami popsat, jak hlavní pečující osoby dětí s PAS hodnotí dostupnou a poskytovanou podporu;
- popsat průběh spolupráce s využitím Programu Portage;
- zhodnotit pomocí Programu Portage individuální pokrok dítěte, ke kterému v průběhu spolupráce s poradcem rané péče došlo.

Na základě uvedených hlavních i dílčích cílů si pokládáme tyto výzkumné otázky:

- 1) S jakými těžkostmi se rodiny s dětmi s PAS při rozvoji sebeobslužných dovedností potýkají?
- 2) Jakého přístupu je třeba při nácviu dovedností z oblasti sebeobsluhy u dětí s PAS?
- 3) Jaká pomoc a podpora byla rodině nabídnuta poradcem rané péče?
- 4) Co pomohlo rodičům při rozvoji sebeobslužných dovedností u svých dětí?
- 5) Jak hlavní pečující osoby dětí s PAS hodnotí dostupnou podporu při řešení problémů v oblasti sebeobsluhy dítěte?
- 6) Jakým způsobem byl využit Program Portage při rozvoji sebeobslužných dovedností?
- 7) Jak se změnila úroveň dovedností dítěte během doby spolupráce podle Programu Portage?

Účelem praktické části práce je na třech vybraných případech demonstrovat, že rodiny s dětmi s PAS se zajímají nejen o podporu v oblasti komunikace, sociální interakce, hry, představitosti a stereotypních vzorců chování či zájmů, ale že hledají pomoc také při zvládnutí běžných denních aktivit jako je hygiena, stravování a oblékání. Rodiče dětí s PAS totiž

potřebují porozumět tomu, proč mohou mít jejich děti problém s osvojením určitých schopností, proč je nutné nácvik individualizovat a že mnohdy může být i při nácviku sebeobslužných dovedností nápomocné využití specifických metod a přístupů. Vycházíme při tom z již existujících teorií, informací z odborné literatury, zohledňujeme vlastní zkušenost, zkušenosti kolegyň a zkušenosti zprostředkované maminkami, jež mají dítě s PAS. V praxi se totiž nezřídka setkáváme s tím, že dítě při určitých činnostech selhává, a tak rodiče volají o pomoc. Předložená práce může sloužit také jako zdroj inspirace pro jiné rodiny dětí s touto neurovývojovou poruchou.

5.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek byl pro účel této práce zvolen metodou záměrného výběru. Kromě předem vytyčených kritérií vycházejících z účelu výzkumu a kritérií reflektujících přítomnost zkoumaných vlastností byla zohledněna dostupnost a ochota respondentů účastnit se výzkumného šetření. Před samotným oslovením potenciálních respondentů byl výzkumníkem proveden pečlivý předvýběr případů, jež splňovaly následující kritéria:

- rodina, která pečuje o dítě s PAS ve věku 2-7 let a jehož vývoj je opožděný či nerovnoměrný;
- rodina, jež spolupracuje se službou rané péče;
- rodina, jež s touto službou aktivně spolupracuje minimálně 6 měsíců a v době vyhodnocování výzkumného šetření bude uživatelem služby aspoň 12 měsíců;
- rodina, jejímž klíčovým poradcem rané péče je výzkumník práce;
- rodina, která pracuje dle Programu Portage;
- rodina, jež v průběhu spolupráce s ranou péčí v určitém období nebo opakovaně přicházela s poptávkou podpory při rozvoji sebeobslužných dovedností u svého dítěte s PAS.

Vybraná kritéria splňovalo celkem 5 rodin, které byly na podzim roku 2021 osloveny a informovány o účelu, formě a plánovaném průběhu kvalitativního výzkumu. Tři z oslovených maminek byly ochotné spolupracovat a souhlasily se zpracováním a zveřejněním části jejich životního příběhu. Tatínkové nebyli osloveni přímo, jelikož se většinou konzultací s poradkyní rané péče neúčastnili. Proto byl rodině ponechán čas na rozmyšlenou. Vycházíme z předpokladu, že souhlas maminky se zpracováním dostupných informací o dítěti a rodině do případové studie, je společným rozhodnutím obou rodičů.

Informovaný souhlas účastníka výzkumu byl podepsán vždy jedním zákonným zástupcem dítěte, jež byl informován o cíli výzkumu probíhajícího v souladu se základními etickými zásadami – zásadou dobrovolnosti, důvěrnosti, ochrany osobních údajů, anonymity a právem souhlasu kdykoliv odvolat. Tímto zákonným zástupcem byly ve všech třech případech právě matky, hlavní pečující osoby dítěte s PAS.

Všechny tři rodiny zapojené do výzkumu spojuje podobná životní situace. Jejich dětem byla na základě neurologického a psychologického vyšetření stanovena diagnóza dětský autismus. Pouze jedno z nich prošlo vyšetřením u dětského psychiatra. Závažnost a míra projevů PAS pro účel tohoto výzkumu nebyla rozhodující, důležitým kritériem byla pouze skutečnost, že se v závěru některého z vyšetření objevila diagnóza PAS. Všechny tři případy spojují také obtíže v oblasti sebeobsluhy. Ačkoliv u žádné z těchto rodin spolupracujících s ranou péčí nebylo při individuálním plánování primárním cílem pracovat na rozvoji sebeobslužných dovedností, všechny začaly dříve nebo později poptávat podporu i v této oblasti, a to zpravidla v období, kdy se dovednosti nedařilo osvojit běžnými praktikami aplikovanými u batolat a dětí předškolního věku nebo když určité obtíže přetrvávaly. Právě maminky byly těmi, kdo se při pravidelných konzultacích obracely na svého klíčového poradce s prosbou o pomoc při nácviu sebeobslužných dovedností u svého dítěte s PAS. Věkové rozmezí 2-7 let bylo zvoleno proto, že právě v tomto období dochází hojně k nácviu základních sebeobslužných dovedností, jež by ideálně měly být osvojeny ještě před nástupem do základní školy. Zvládnutí péče o sebe je totiž jednou z velmi důležitých schopností pro úspěšné osamostatnění se.

5.4 Metody sběru dat a průběh výzkumného šetření

Pro sestavení případových studií byla použita všechna dostupná data, jež jsme průběžně sbírali po celou dobu spolupráce rodin s ranou péčí. Doba spolupráce oslovených rodin s výzkumníkem práce, jejich klíčovým poradcem rané péče, se liší, avšak trvá v době vyhodnocování výzkumného šetření nejméně 12 měsíců. Považujeme-li za počátek spolupráce rodiny s poradcem/výzkumníkem první přímý kontakt s rodinou, první informační schůzku, probíhal sběr dat 12-23 měsíců. Veškerá data byla získána především kvalitativními metodami – rozhovory, pozorováním a studiem dokumentů. Tyto metody jsou blíže popsány níže.

Nejvíce dat bylo sesbíráno v přirozeném prostředí dítěte při terénních konzultacích v domácnosti rodiny. Těchto konzultací se účastnily většinou maminky s dítětem s PAS, mnohdy byli přítomni také sourozenci a ve dvou rodinách se výjimečně připojili i tatínkové. U dvou rodin došlo také k setkání v ambulanci (prostorách střediska rané péče) a setkání v MŠ, jedna rodina se účastnila víkendového pobytu rodin s dětmi s postižením, jež raná péče organizovala. Kontakt po dobu spolupráce probíhal také distanční formou prostřednictvím telefonických hovorů, online videohovorů a sdílení informací, zkušeností i doporučení e-mailem. Intenzita a hojnost přímých i distančních setkání s rodinami byla různá, vždy dle aktuálních potřeb a možností rodin. Zpravidla se jednalo o kontakt minimálně 1x měsíčně. Níže se budeme blíže zabývat metodami sběru dat, jež byly použity. Jedná se o rozhovor, pozorování a analýzu dokumentů. Z důvodu rozsahu diplomové práce nepřikládáme doslovné přepisy ani záznamy rozhovorů a pozorování. Přepisy rozhovorů, pozorování i analýza dokumentů jsou k nahlédnutí u autora práce. Průběh spolupráce s rodinou a aktuálně řešená tíživá témata byla také sdílena a diskutována v rámci intervize nebo supervize.

5.4.1 Rozhovor

Jedním z hlavních zdrojů dat byl neformální rozhovor, při kterém jsou otázky vytvářeny spontánně během přirozeného průběhu interakce. Jak uvádí Hendl (2016), data nashromážděná tímto způsobem se mohou rozhovor od rozhovoru lišit, a proto se často užívá opakovaných rozhovorů s jednou osobou, jež staví na rozhovorech předešlých. Výzkumník má tedy možnost opakovaně se k tématu vrátet, rozvinout ho, doptávat se a hledat tak nové směry. Výhodou neformálního rozhovoru je to, že zohledňuje změny situace a individuální rozdíly. Kvalita takto získaných informací však záleží na schopnosti tazatele vést rozhovor (tamtéž).

Rozhovory byly vedeny převážně s maminkami dětí s PAS, občas se do rozhovoru zapojil také tatínek dítěte. Další rozhovory probíhaly s paními učitelkami v MŠ, s kolegyněmi či externě spolupracující dětskou psycholožkou. Při každém rozhovoru bylo usilováno o použití otevřených, citlivých a jasných otázek. Pokládání otázky se vztahovaly ke zkušenostem, chování, znalostem, názorům, vnímání i pocitům dotazovaných.

5.4.2 Pozorování

Současně probíhalo zúčastněné pozorování. To je totiž dle Hendla (2016) samozřejmou částí prakticky každého zkoumání týkajícího se jedince či skupiny. Pozorovat různé projevy,

jednání a chování lidí je zcela přirozené. Díky pozorování lze získat také informace o prostředí. „Zúčastněným pozorováním je možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní dění, kdy a kde se věci dějí, jak se objevují a proč.“ (tamtéž, s. 197) Pozorování má vést také k vytvoření vlastního názoru na pozorované jevy. Jde o „dlouhodobé, systematické a reflexivní sledování probíhajících aktivit přímo ve zkoumaném terénu s cílem objevit a reprezentovat sociální život a proces“ (Švaříček, Šedřová et al., 2014, s. 143).

Při zúčastněném pozorování pak byla pozornost zaměřena na dítě, rodiče, jejich vzájemnou interakci i interakci s dalšími osobami (vrstevníci, sourozenci, učitelky atd.), prostředí, chování, jednání i reakce všech zúčastněných. Dítě i jeho rodiče byli pozorováni v přirozených situacích, především v domácím prostředí, ale také při setkání mimo domov, např. při poskytování ambulantní služby, na víkendovém pobytu rodin s dětmi s postižením, v prostředí MŠ apod.

5.4.3 Obsahová analýza dokumentů

V neposlední řadě bylo využito studium dokumentace. Jednalo se především o lékařské a jiné odborné zprávy (např. zprávy z psychologického vyšetření), poznámky z jednání se zájemcem o službu rané péče, poznámky z první a druhé informační schůzky, individuální plány, hodnocení v průběhu poskytování služby rané péče, zprávy z terénních i telefonických konzultací, zápisy z jednání v MŠ, poznámky ze supervize a intervize apod. Použity byly také záznamové archy, Seznamy dovedností Programu Portage. Právě záznamy v Seznamech dovedností, jež rodiče poprvé vyplňovali na počátku spolupráce s ranou péčí, byly jedním z nosných zdrojů úrovně aktuálních schopností a dovedností dítěte. Ty byly následovně odrazovým můstkem pro další rozhovor, pozorování a především pro další rozvoj dítěte. V průběhu spolupráce jsme tyto záznamy průběžně doplňovali, označovali v nich nově osvojené dovednosti a společně s rodiči ověřovali a hodnotili individuální pokrok dítěte.

5.5 Zpracování získaných dat

Data získaná při výzkumném šetření byla zpracována do případových studií. Jména dětí byla z důvodu ochrany osobních údajů a zachování anonymity změněna. Ze stejných důvodů nejsou uváděny také žádné konkrétní názvy spolupracujících institucí, míst či jména dalších zainteresovaných osob, dle kterých by rodiny mohly být identifikovány.

5.5.1 Případová studie č. 1 – Adam

Osobní a rodinná anamnéza

Adam se narodil v prosinci 2017 ze čtvrtého těhotenství matky narozené v roce 1984. Ta půl roku před otěhotněním s Adamem svévolně potratila. V průběhu těhotenství musela kvůli astmatu užívat kortikoidy. Zbytek těhotenství probíhal bez problému, Adámek přišel na svět v termínu přirozenou cestou, měřil 52 cm a vážil 3450 g.

Chlapec vyrůstá v úplné rodině spolu s dvěma staršími sourozenci – sestrou narozenou v roce 2009 a bratrem narozeným v roce 2012. Adámkův bratr má od malička problémy s kyčlemi, opakovaně léčen se zánětem kyčelního kloubu. Adamova sestra má obtíže v oblasti socializace, rodina aktuálně řeší podezření na Aspergerův syndrom. Oba rodiče jsou zdraví.

Maminka je vyučená pedikérka, po rodičovské dovolené zůstala v domácnosti a pečuje o Adámka a jeho sourozence. Tatínek narozený v roce 1982 jezdí s kamionem, a proto přes týden často nebývá doma. Rodina žije v malé vesnici v dvougeneračním domku společně s prarodiči ze strany otce. Tato obec je vzdálená asi 10 km od téměř čtyřicetitisícového města, kam všechny tři děti chodí do školy. Nedaleko bydlí také širší příbuzenstvo ze strany maminky. Babička z matčiny strany má přiznaný invalidní důchod 3. stupně a je plně závislá na pomoci jiné fyzické osoby. Maminka se proto v péči o svoji maminku střídá se sestrou.

Rodina udržuje blízké vztahy s přáteli v okolí místa bydliště, pravidelně se stýká se známými, jež mají děti ve věku starších sourozenců. Účastní se společenských akcí v místě bydliště. Celá rodina je členem Sboru dobrovolných hasičů ve vedlejší vesnici, do jejichž aktivit se aktivně zapojuje. Maminka navázala vztah také s rodinami v podobné životní situaci, se kterými si ráda vyměňuje zkušenosti.

Adámkovi byla stanovena diagnóza dětský autismus na jaře 2021. Dle slov rodičů se chlapec zpočátku vyvíjel bez problému. Lezl, zhruba v roce začal chodit, avšak nemluvil. Rodiče pozorovali také specifickou hru a manipulaci s předměty, většinu nápadností si však uvědomují až zpětně po absolvování řady vyšetření a stanovení diagnózy. Adam má atopický ekzém, je léčen s astmatem a často bývá nachlazený. V kojeneckém věku se u něj objevila alergie na bílkovinu kravského mléka, nyní tento problém nepřetrvává.

Adámek je velmi živý chlapec, který upřednostňuje vlastní činnosti a zájmy. Je přecitlivělý na pachy a vůně, doma se mu často přizpůsobují a podřizují. Pozorovatelné jsou i další specifika v sensorické percepci např. hypersenzitivita na hmatové podněty.

Chlapec často pobíhá, velice rád skáče po pohovce, miluje traktory a vlaky, které často řadí a třídí. K jeho oblíbeným činnostem patří zkoumání různých povrchů, materiálů a struktur, rád si hraje s moukou či jemným pískem, které s oblibou nabírá a přesypá. Ušpiněné ruce mu však velmi vadí. Adam je fascinován pohybem – především točivým, s oblibou pozoruje také pomalu padající bubliny či písek. Líbí se mu, když může druhé řídit, do společné hry se zatím příliš nezapojuje. Velmi rád také sleduje a poslouchá dětská hudební videa. Při narušení osobní pohody, změnách a nepochopení obvykle reaguje křikem a zakrýváním uší, někdy dochází až k záchvatům vzteku, avšak většinou se jim rodiče snaží předcházet. Chlapec vyžaduje dodržování vlastních rituálů (např. jít se podívat na vlakovou stanici po každém nákupu), často u něj lze pozorovat motorický neklid. Adámek má problém v expresivní i receptivní složce řeči, v současné době nemluví a učí se komunikovat pomocí fotografií, aktivně s maminkou nacvičují základy výměnného obrázkového komunikačního systému, jemuž Adam dobře rozumí.

Školní anamnéza

Adámek nastoupil do běžné mateřské školy ve vedlejší obci poprvé v lednu 2021 ve věku 3 let. Chlapec navštívil MŠ nakonec pouze párkrát. Dle slov maminky měl Adam velký problém s odloučením, celý pobyt v MŠ proplakal a paní učitelky si s ním nevěděly rady. Rodiče byli v MŠ upozorněni na specifickou Adámkových projevů. Neúspěšný vstup do MŠ a nevědomost, co v nové životní situaci dělat, byly jedním z prvotních impulzů k hledání podpory. Necelé dva měsíce na to kontaktovala rodina ranou péčí.

V červnu 2021 byla započata postupná adaptace Adama v MŠ speciální, kam docházel zpočátku jedenkrát týdně na 2 hodiny. Od září nastoupil v této MŠ do třídy speciálně zřízené pro děti s PAS. Zpočátku byl plačtivý a hodně času trávil mimo třídu v terapeutické místnosti snoezelen. Po pár dnech se však podařilo navázat vztah s paní učitelkou. Do této třídy, kde nyní Adámek tráví 4 hodiny denně, dochází další 4 děti. Přítomny jsou 2 paní učitelky a 1 asistentka pedagoga. Chlapci velmi vyhovuje struktura prostředí a práce podle principů strukturovaného učení, které se v současné době rodina snaží uplatňovat také v domácím prostředí. U Adama se střídá období, kdy je ve školce spokojený a kdy tam odmítá chodit.

Rodiče aktuálně uvažují o začlenění syna do kolektivu vrstevníků bez speciálních vzdělávacích potřeb, a to do soukromé mateřské školy, kterou navštěvují děti jejich rodinných přátel. O nástupu do této MŠ hojně uvažovali již v období neúspěšného startu v běžné MŠ bez asistenta pedagoga. Maminka od listopadu 2021 zkouší s Adámkem do této MŠ jednou

týdně na 2 hodiny docházet. Ve třídě, kde je aktuálně celkem 10 dětí, se chlapec i maminka cítí příjemně. Adam je přijímán ostatními dětmi i paní učitelkou, integraci je otevřena také paní ředitelka, ač s ní zatím nemá větší zkušenost. Rodina nyní zvažuje přestup do této MŠ, přeje si, aby tam chlapec mohl v září nastoupit s podporou asistenta pedagoga.

Záležitosti ohledně vzdělávání Adama rodiče aktivně řeší s SPC pro PAS, od května 2021 spolupracují s dětskou psycholožkou a klinickou logopedkou. V létě 2021 absolvovala rodina s Adámekem neurologické a genetické vyšetření – obě bez nálezu.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte na počátku spolupráce

Rodina kontaktovala ranou péči v březnu 2021. V té době byly Adámekovi 3 roky a 3 měsíce. Od té doby probíhá vzájemná spolupráce. Základní zhodnocení tehdejších schopností a dovedností chlapce vychází ze vstupních záznamů v Seznamech dovedností Programu Portage, jež na začátku spolupráce rodiče vyplňovali, ze zúčastněného pozorování a neformálních rozhovorů s maminkou.

Adámekův psychomotorický vývoj je dle Programu Portage nerovnoměrný. Nejlepších výkonů dosahuje v oblasti motoriky, naopak největší opoždění pozorujeme v oblasti řeči, socializace a vědomostí. Dle vstupních záznamů v Seznamech dovedností Programu Portage chlapec samostatně zvládá např. tyto dovednosti:

Motorika – Adámek vytřepe předmět z obalu, nabírá lžící, tleská, napodobuje kutálení míčem, nasadí na kolík 4 kroužky, vytahuje a zasazuje 3 cm dlouhé kolíčky, staví věž z 5–6 kostek, skáče na místě na obou nohách, vlezte na dětskou skluzavku a sklouzne z ní dolů, při chůzi po schodech střídá nohy. Osvojeny nemá dovednosti jako čmárání pastelkou, navlékání korálek, házení míčem, obracení stránek v knize po jedné, rozbalování menších zabalených předmětů, odšroubování hračky se závitem či rozložení a složení skládací hračky.

Řeč – Adámek nemluví, pouze vokalizuje, zrakový kontakt navazuje velmi zřídka. Dorozumívá se dovedením blízké osoby k předmětu svého zájmu, případně si chtěný předmět sám vezme nebo ho podá. Při nepochopení dochází k záchvatům vzteku, kterými vyjadřuje společně s kýváním se a zakrýváním uší svoji nelibost. Libost naopak vyjadřuje skákáním, pobíháním po špičkách a třepáním ručičkami. Chlapec vydává 4 a více různých zvuků, dívá se několik sekund na obrázky, reaguje na říkadla a říkanky spojené s rytmickým projevem, reaguje na „už není“, hledá zdroj zvuku mimo místnost, vybere známý předmět určený užitím.

Vědomosti – Adam na vyzvání umístí předmět do tabulky s vyřezávanými tvary, vyjme po jednom 6 předmětů z krabice, ukáže na jednu část těla, na vyzvání na sebe postaví 3 kostky, umístí pět kulatých předmětů do tvarové tabulky, nasadí správně tvar do tříprvkové tabulky, najde na vyžádání požadovanou knížku. Osvojeny nemá dovednosti jako přiřazování předmětu k obrázku stejného předmětu, ukazování pojmenovaného obrázku, nakreslení vodorovné a svislé čáry, obkreslení kruhu, rozlišování 3 barev či ukazování, co je velké a co malé.

Socializace – Chlapec si prohlíží vlastní ruce, často se usmívá a vokalizuje, natahuje se po podávaných předmětech, drží a prohlíží si podaný předmět, hraje si bez přítomnosti dospělého 10 minut, poblíž dospělého i 15-20 minut, napodobuje mávání „pá-pá“, hraje si s jedním dalším dítětem, avšak každé je při tom zaujato vlastní činností, tahá druhou osobu, chce jí ukázat nějaký předmět nebo činnost. Zatím nelze pozorovat nápodobivá hra na schovávanou, objímání a mazlení se známými osobami, reakce na vlastní jméno pohledem, společná hra s dalším dítětem nebo vyhovění požadavkům rodičů aspoň na 50%.

Soběstačnost a sebeobsluha – Adam pije výhradně z kojenecké lahve, je převážně krmen, má velmi omezený repertoár pokrmů, které je ochotný sníst. S pomocí si dá lžící plnou jídla do pusy, při oblékání nastavuje ruce a nohy, stáhne si ponožky, sundá boty, rozepnutou bundu i kalhoty, vyprazdňuje se alespoň 3x týdně do nočníku, když je na něj posazeno. Chlapec má problém např. s nápodobou čištění zubů, zapínání zipu, pití brčkem, mytí a sušení rukou.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte v březnu 2022

Po 12 měsících spolupráce došlo ve vývoji chlapce k mnohým pokrokům a to ve všech sledovaných oblastech. Jeho aktuální schopnosti a dovednosti jsou stále nevyrovnané a opožděné. Byl mu přiznán příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti. Ve věku 4 let a 3 měsíců má podle Programu Portage nově osvojeny např. tyto dovednosti:

Motorika – čmárání pastelkou, nápodoba krouživého pohybu, házení míče dospělému, chycení velkého míče, rozbalení menšího zabaleného předmětu, odšroubování hračky, která má závit, zatlučení pěti z pěti kolíků, sestavení tříprvkové skládanky, našroubování víčka se závitkem.

Řeč – pohled na jmenovaný známý předmět, konverzace žvatláním, naznačení gestem přání „ještě“, splnění tří různých pokynů bez pomoci gest, splnění výzvy „ukaz mi“ a „dej mi“, provedení žádané činnosti na výzvu, udržení pozornosti při čtení pohádky po dobu 5 minut.

Vědomosti – strkání kostek před sebou, přiřazení správných předmětů k sobě, přiřazení předmětu k obrázku stejného předmětu, nakreslení vodorovné a svislé čáry po předvedení, obkreslení kruhu, rozlišení 3 barev, přiřazení geometrického tvaru ke stejnému na obrázku, zavěšení 5 nebo více kroužků na kolíčky vedle sebe, sestavení tvaru z 2 částí.

Socializace – snaha o oční kontakt, reakce na jméno, manipulativní hra s další osobou, objímání a nošení plyšové hračky, udržení pozornosti při poslechu hudby nebo pohádky po dobu 10-15 minut, výběr po vyzvání, samostatná činnost po dobu 20-30 minut.

Soběstačnost a sebeobsluha – pití z hrnku, samostatné jídlo lžící, zatáhnutí a roztáhnutí zipu, nasazení a sundání čepice, svléknutí jednoduchého oblečení, zůstává suchý dvakrát ze sedmi nocí, čůrá ve stoje, obuje si holínky.

Rozvoj sebeobslužných dovedností

V oblasti sebeobsluhy Adámek nejvíce bojoval v oblasti stravování. Maminku dlouhodobě trápí synova vybiravost v jídle. V oblasti hygieny se již na začátku spolupráce Adam nechal posadit na nočník, a co se oblékání týče, bylo třeba vést chlapce k větší samostatnosti.

Hygiena – Adam na začátku spolupráce nosil pleny, avšak neměl problém nechat se usadit na nočník, který měl umístěn stále na stejném místě – v obývacím pokoji v rohu u dveří. Právě tam totiž trávil většinu času. Obývací pokoj je jeho hernou, všude má svoje vlaky, traktory, ostatní hračky a televizi, díky kterým vydrží na nočníku sedět. Adámek si na nočníku hraje. Posazování na nočník nacvičuje převážně s maminkou, se kterou tráví nejvíce času. Nácvičení probíhá intenzivně v dopoledních hodinách, kdy si Adam hraje v herně, a vždy před a po spaní. Chlapec zvládne úspěšně vykonat potřebu na nočník téměř při každém usazení, nehoda přes den se stala výjimečně. Maminku trápí, že si Adámek nedokáže sám říct, že potřebuje na toaletu. Popisuje také, že hned vzápětí po úspěšném vykonání potřeby nastupuje pláč a zakrývání uší. Vzhledem k chlapcově hypersenzitivitě na čichové podněty byl s maminkou veden rozhovor na toto téma, může se jednat o reakci na nelibý zápach. Bylo doporučeno každé úspěšné posazení na nočník odměnit, obsah nočníku ihned vyprázdnit a ocenit, jak to Adámek zvládl. Co se týká vyjádření potřeby na toaletu, bylo doporučeno spojit verbální instrukci se znakem, který bude slovní sdělení doprovázet, např. dvojí klepnutí rukou do boku. Tento znak do řeči maminka použije při každé pobídce na nočník. Doporučeno také používat jednotné označení pro vyprazdňování, aby bylo usnadněno

porozumění instrukcím. Rodina nakonec s ohledem na věk chlapce zvolila označení „záchod“. Dalšího půl roku potřebuje Adámek při nácviu pomoc se svlékáním a oblékáním při nácviu na nočník, ačkoliv se svleče téměř sám, zatím není dostatečně obratný, zvláště při potřebě rychlého svlečení. Rodině doporučeno oblékat chlapci doma co nejméně vrstev oblečení, které bude dostatečně volné. V letních měsících pak chlapec zůstává doma přes den pouze v trenýrkách, což výrazně napomohlo k větší samostatnosti Adámka. Nabídnuta také možnost podpory využitím procesuálního schématu ke znázornění posloupnosti činnosti, především k vizualizaci následného oblékání. Rodina schéma viditelně nalepila k nočníku, avšak nepozorovala změny. K zlepšení samostatnosti došlo po nástupu do MŠ, kde Adámek spolu s ostatními dětmi dále aktivně nacvičoval chození na toaletu. Vzhledem k tomu, že v MŠ pracují hojně podle principů strukturovaného učení, Adam se naučil pomocí volacího symbolu, dojít si sám na toaletu. To se podařilo přenést také do domácího prostředí. Nyní již Adámek zvládá i doma dojít na WC a použít velkou toaletu s nástavcem pro děti. Rodině představen také dětský pisoár žába k nácviu čůrání ve stoje. Při úspěšném vyprázdnění se dojde k roztočení vrtulky, což může být pro děti zajímavé. Maminka si pomůcku s nadšením zapůjčila, Adámka na první pohled zaujala, a k překvapení maminky chlapci nevadil ani rozvířený pach moči, který chlapec špatně snášel na nočníku.



Obrázek 1: Dětský pisoár žába (heureka.cz [online] [cit. 21. 3. 2022])

Stravování – Maminku ze všeho nejvíce tíží obtíž ve stravování Adámka. Opakovaně přichází s tímto tématem a prosbou o tipy a doporučení, jak s chlapcem pracovat na zlepšení v této oblasti. Rodina dlouhodobě řeší chlapcovu vybíravost v jídle, maminku také trápí, že Adámek neustále pobíhá a že nejsou schopni se najíst všichni pohromadě. Na začátku spolupráce byl chlapec zvyklý jíst na různých místech – v obývacím pokoji, v jídelně, na chodbě, zkrátka všude, kde zrovna trávil čas. Často jedl v pohybu, při hře v obývacím pokoji, při skákání na sedačce, hře s vlaky na chodbě, schovávání se pod stolem apod.

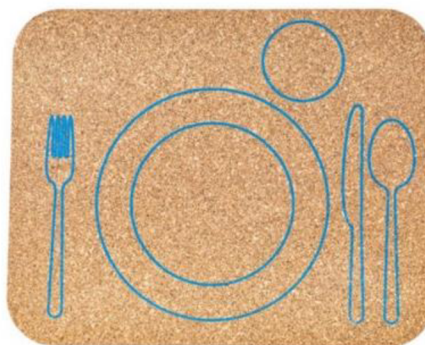
Maminka za ním pobíhala, aby snědl aspoň část jídla, které má rád. Pokud se výjimečně podařilo, že si sedl na dětskou židli k malému stolku před televizi, vyžadoval puštění pohádky. U velkého stolu v jídelně vydržel sedět také pouze ve chvíli, kdy měl na telefonu puštěná oblíbená videa. Repertoár jídla, který byl Adámek ochotný sníst, byl značně omezený. Chlapec po většinu dne vyžadoval kojeneckou lahev s mlékem, kterou mnohdy dostal i 4x denně. Dále jedl pribináček, chléb se sádlem, čerstvý rohlík a kuřecí vývar s nudlemi.

S rodiči jsme si otevřeně povídali o potřebě řádu a struktury, doporučeno zaměřit se na denní režim a využití prvků strukturovaného učení v každodenním životě, především strukturalizace a vizualizace prostředí, ve kterém má nácvik probíhat. S rodiči jsme vždy otevřeně mluvili o potřebě stanovení jednoho jasného cíle, na kterém chtějí aktuálně pracovat. Maminka nejprve toužila po redukování pití mléka z kojenecké lahve. Doporučeno nenechávat lahev po celý den volně dostupnou, na očích Adámka, který si pro ni kdykoliv během dne došel a donesl mamince s cílem získat další mléko. S maminkou diskutováno také množství nalévaného mléka – lahev nemusí být vždy plná. Maminka postupně dávala Adámkovi lahev pouze 3x denně, následně jen ráno a večer před spaním. Rodina motivována k trpělivosti, jednotnosti a důslednosti. Diskutovali jsme o pocitech hladu při neustálém pití mléka a nadměrném jídle sladkostí. Po zhruba půl roce se pílí rodičů podařilo pití z kojenecké lahve téměř odbourat. Pití v plastové lahvi od Jupíka a v plastovém hrnečku měl Adámek k dispozici po celý den. Doporučeno opakovaně zkoušet společné pití tak, aby chlapec viděl, co má dělat. Plastovou lahev přijal poměrně rychle, po pár týdnech. Nácvik pití z hrnku probíhal opakovaně při dobrém naladění Adámka, oceňováno bylo i svlažení rtů.

Rodina se dále rozhodla, že bude nacvičovat jídlo u stolu v jídelně nebo u dětského stolku v obývacím pokoji. Snídaně a svačiny bude mít pravidelně v obývacím pokoji, obědy a večere v jídelně. Zatím bude ponechána zapnutá televize či telefon. Doporučeno jasně vymezit prostor, kde se jí a kde hraje. Doporučeno využít vizuálního znázornění, použít jednobarevné prostírání či prostírání s oblíbeným motivem, na kterých se bude vždy podávat jídlo. Nabídnuť také rostoucí židle, kde by mohl být Adámek při jídle upevněn a odkud by nemohl sám utéct. Rodina podporována v důslednosti v tom, aby chlapec při jídle seděl na vymezeném místě. V MŠ se začalo dařit zhruba po měsíci. Adam si v době svačiny a oběda nachystá prostírání a sedne si ke stolu na své místo, avšak zatím jí pouze vlastní jídlo, a to ne vždy a ne všechno. Při nácviku v domácím prostředí využito činnostní odměny – pohádka, volná hra, pohyb a skákání. Nyní jsou rodiče natolik pevní v tom, že chlapec

nedostane jídlo jinde než na stanoveném místě, v průběhu však může odběhnout, pokrm jí na několik etap. Návčik probíhal při krmení oblíbenými pokrmy – pribináčkem, vývarem a chlebem se sádlem. Zpočátku byl Adámek plně krmen, následně krmen s fyzickým vedením ruky, nyní zvládne sníst sám zhruba polovinu připraveného oblíbeného jídla.

Maminku hojně trápí, že Adam většinu nabídnutého jídla odmítá a že mnohdy odmítá i pokrmy, které běžně jí. Rodině doporučeno dát chlapci na výběr z 2 jídel, avšak následně při odmítnutí již jiné jídlo nepodbízet. Doporučeno také redukovat množství pochutin mezi hlavními jídly, aby chlapci vyhládlo. Maminka zjistila, že pokud Adámka hlídá babička a k jídlu ho nenutí, chlapec se v průběhu odpoledne ke stolu sám vrátí a oběd dojí. Nechává mu tedy nedojedené jídlo na stanoveném místě po celou dobu k dispozici. V současné době si Adam velmi oblíbil Oreo sušenky a Brumíka, doporučeno využít jako odměnu, nenechávat volně dostupné. Rodině nabídnuta možnost podpory využitím fotografií – doporučeno Adámka při jídle fotit, při odmítání pomocí fotek znázorňovat, že dané jídlo již jedl. Maminka také instruována, jak zkoušet zařazovat do jídelníčku nová jídla. Doporučeno každé jídlo nabídnout, seznamovat s ním postupně, nenutit hned sníst celý pokrm, ocenit pouhé olíznutí lžičky, zkoušet opakovaně. V posledních týdnech se takto podařilo ochutnat květákovou polévku, vánočku a suché špagety. Maminka motivována k postupnému zvyšování množství ochutnaného jídla.



Obrázek 2: Příklad prostírání k vymezení místa k jídlu (infracek.cz [online]
[cit. 21. 3. 2022])

Oblékání – Tato oblast sebeobsluhy byla s rodinou řešena minimálně, rodina sama nepoptávala podporu při návčiku svlékání, oblékání a obouvání. S maminkou jsme řešili potřebu demonstrace, vyhrazení dostatku času, místa k oblékání a postupné vedení k samostatnosti omezováním fyzické dopomoci, což se v průběhu spolupráce dařilo. Adámek si v současné době sám sundá i obuje boty, nasadí čepici, rozepne a zapne nasazený zip.

Nabídnutá podpora a doporučení ze strany poradce rané péče

- Aktivní naslouchání a sdílení zkušeností
- Demontrace a instruktáž
- Odkazy na publikace, zapůjčení odborné literatury, např. Děti vybíravé v jídle; Sebeobslužné a praktické dovednosti: praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra; Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami; Sebeobsluha u dětí s poruchou autistického spektra; Obrazový postup základních činností sebeobsluhy apod.
- Využití prvků strukturovaného učení – individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace
- Využití denního režimu, procesuálního schématu pro nácvik na toaletu
- Podpora rodiny v soudržnosti, jednotnosti, vytrvalosti, důslednosti a trpělivosti
- Společná konzultace v MŠ
- Otevřená komunikace a spolupráce s MŠ a dalšími spolupracujícími službami
- Zapůjčení dětského pisoáru žába
- Společná reflexe aplikovaných přístupů a hledání dalších možností podpory

Reflexe dostupné podpory ze strany maminky

Maminka v průběhu spolupráce opakovaně oceňovala podporu ze strany poradce, vyjadřovala vděk za poskytnuté rady, tipy, doporučení i zapůjčené pomůcky a literaturu. Kladně hodnotí, že na řešení problémů vyplývajících z životní situace rodiny, nemusí být sama. Maminka je vděčná také za otevřenou komunikaci s MŠ, kterou Adámek navštěvuje. Dle jejích slov si váží pravidelných individuálních schůzek s paní učitelkou chlapce, na kterých si vzájemně vyměňují informace, sdílí svoje zkušenosti a tipy, jak v nácviku stanovených dovedností pokračovat a jak nácvik provádět v jiném prostředí. Maminka v neposlední řadě vyzdvihuje důležitost podpory ze stran maminek v podobné životní zkušenosti. Díky docházce do MŠ speciální, účasti na skupinových setkáních rodin s dětmi s postižením organizovaných ranou péčí a zapojení se do mnohých online svépomocných skupin rodičů dětí s PAS je v kontaktu s řadou maminek, které řeší podobné obtíže jako oni s Adámkem. Maminka velmi oceňuje možnost sdílení zkušeností právě s touto komunitou. Jako přínosné hodnotí také pravidelné konzultace s logopedem a v neposlední řadě zmiňuje také podporu vývoje syna užíváním doplňků stravy. Dle jejích slov by uvítala, kdyby manžel

trávil více času s rodinou i ve všední dny, avšak vzápětí dodává, že si velmi váží tatínkova přístupu, zájmu a podpory nejen při společném trávení času, ale také v dobách, kdy tatínek nemůže být kvůli práci doma s rodinou.

5.5.2 Případová studie č. 2 – Barbora

Osobní a rodinná anamnéza

Barunka se narodila společně se svým bratrem Cyrilem v červenci 2017 z prvního těhotenství matky narozené v roce 1991. Těhotenství probíhalo bez problému, dvojčata přišla na svět v termínu císařským řezem. Bára vážila 2850g a měřila 47 cm, narodila se druhá v pořadí. Obě děti měly novorozeneckou žloutenku, maminka je kvůli svým zdravotním komplikacím viděla až 4. den po porodu.

Děti vyrůstají s maminkou a jejím manželem, který u dětí zastává roli tatínka, bydlí v rodinném domku v městysi se zhruba 1300 obyvateli. Biologický otec dětí narozený v roce 1986 s rodinou nežije zhruba od 6 měsíců věku dětí, stýká se s nimi nepravidelně, většinou v sobotu 1x za 14 dní, kdy si je bere zhruba na 3 hodiny na návštěvu. Rodiče jsou rozvedení, oba zdraví. S rodinou tráví spoustu času také nevlastní sourozenci dvojčat z předchozího vztahu mamčin manžela - dívka narozená v roce 2010 a chlapec narozený 2017. Ti navštěvují svého tatínka každý druhý víkend a každé prázdniny či jiné volno. S maminkou dvojčat mají velmi pěkný vztah a společně strávený čas si vzájemně pochvalují, ačkoliv je dle slov maminky péče o 4 děti náročná. Cyril má v současné době problém s respektováním autorit a dodržováním pravidel, objevuje se u něj vzdorovité, panovačné chování.

Maminka po skončení rodičovské dovolené zůstala v domácnosti, občas si brigádně přivydělává v pohostinství. Tatínek pracuje na dvousměnný provoz ve firmě, kterou řídí tatínek maminky. Každý den dojíždí do zaměstnání přes 20 km. Rodina tráví společný čas především o víkendech, při ranních směnách tatínka také v pozdějším odpoledni a večer. S širší rodinou se stýkají minimálně. Mezi maminkou a příbuznými z její strany panují velké neshody a nepochopení, prarodiče z tatínkovy strany bydlí přes 150 km daleko, takže se s rodinou nenavštěvují často. Nevlastní vnoučata však dle slov maminky berou jako vlastní a maminka v nich má velkou oporu, co se výchovy dětí týká. Rodina žije uzavřeně a izolovaně. V místě bydliště nemá mnoho přátel, společenských akcí v blízkém okolí se účastní zřídka. Maminka

zatím aktivně nevyhledává osoby v místě bydliště, se kterými by mohla sdílet svoje zkušenosti z každodenního života.

Diagnóza dětský autismus byla Barunce poprvé stanovena v lednu 2020 na psychologickém vyšetření, které rodina absolvovala na doporučení pediatra. Dle slov maminky při prvním screeningovém dotazníku na PAS nespatořovali u dcery dotazovaná specifika, následně si začínala rozdílnosti ve vývoji dívky uvědomovat. Při další návštěvě dětského lékaře dotazník procházeli znovu, podezření na PAS dle odpovědí rodičů již bylo patrné, a tak podstoupili řadu vyšetření. Na jaře 2020 diagnózu dětský autismus potvrdil pedopsychiatr. Neurologické vyšetření bylo bez nálezu, EEG se však nepodařilo natočit. Zpětně maminka reflektuje odlišný vývoj Barunky již v kojeneckém a batolecím věku. Dívka začala sedět v 11 měsících, téměř nelezla, rovnou chodila, cíleně se neusmívala, pozornost nevyhledávala, byla klidná a hodně spala.

Barunka je klidná dívka, která miluje písmena a čísla. Od malička byla hodně spavá a výrazně upřednostňovala vlastní činnost. Velmi ráda se dívá na anglická a ruská videa, má ráda hudbu, dětské písničky, básničky, zvukové hračky. U Báry lze sledovat velmi dobrou úroveň sluchové paměti a zrakového rozlišování. Zajímá se o nápisy, ráda si hraje s vodou, přesypá písek, přerovnává kamínky apod. Pozorovatelné jsou stereotypní pohyby rukou. Když má Barča radost, výrazně mává rukama, třepe jimi před obličejem a poskakuje po špičkách. Při nelibosti jde do afektu, uklidní se většinou sama, fyzická blízkost zpravidla situaci zhoršuje. Dívka jeví velký zájem o anglickou abecedu a čísla, které předříkává společně s pár dalšími anglickými slovy např. barvami a druhy ovoce, a to již na začátku spolupráce. Mluvenou řeč k funkční komunikaci v té době nepoužívala. Kolem třetího roku věku měla tendence do všeho kousat, okusovala dřevěný nábytek, plastové i pěnové hračky.

Školní anamnéza

Barunka nastoupila do MŠ poprvé v září 2021 ve věku 4 let a 2 měsíců. Navštěvuje společně se svým dvojčetem třídu s redukováným počtem dětí v malé školce v místě bydliště. Do této třídy chodí aktuálně 15 dětí, z toho tři děti s potřebou zvýšené podpory při vzdělávání. Bára má dle doporučení SPC pro PAS nastavená podpůrná opatření 5. stupně, pracuje s podporou asistenta pedagoga podle principů strukturovaného učení, má jasně strukturalizované pracovní místo, pracuje dle denního režimu za využití vizuální podpory fotkami a volacími symboly. Ještě před nástupem do MŠ proběhla schůzka rodičů s vedením

školy, asistentkou pedagoga i učitelkami, školka byla otevřena novým výzvám a nakloněna vzájemné spolupráci.

Nástup do MŠ byl pro Barunku náročný, v podstatě šlo o první kontakt dívky s cizími lidmi mimo domov bez přítomnosti matky. Hned v září proběhla v MŠ konzultace speciálního pedagoga z SPC, týden poté také schůzka s poradcem rané péče za účelem pomoci Báře při adaptaci na nové prostředí. Společným cílem všech zainteresovaných bylo, aby Barča zvládla pobyt mimo domov a aby docházelo k postupnému prodlužování doby pobytu v MŠ. Barunka zpočátku chodila do školky pouze na 1 hodinu, po 14 dnech tam zůstávala 2 hodiny. Aktuálně si ji maminka vyzvedává po 3 hodinách. Bára nyní chodí do školky ráda, respektuje přítomnost dětí, spolupracuje s asistentkou. Hlavním důvodem brzkého odchodu domů je odmítání příjmu jakýchkoliv tekutin a jídla. Dívka i její bratr jsou od září často nemocní, neustále se jim vrací rýma. Reálně strávili ve školce pár dní, dle slov maminky jsou děti týden ve školce a tři týdny doma.

Rodina od září 2020 spolupracuje s klinickou logopedkou. Z důvodu časté nemoci však logopedická intervence neprobíhá pravidelně. Jednou za rok Bára absolvuje kontrolní vyšetření na neurologii a u dětského psychologa.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte na počátku spolupráce

Rodina s poradcem rané péče spolupracuje od května 2020, kdy byly Barunce 2 roky a 10 měsíců. Popis osvojených dovedností, chování a charakteristických projevů dívky v době navázání spolupráce s ranou péčí vychází ze zúčastněného pozorování, rozhovoru s maminkou a záznamů v Seznamech dovedností Programu Portage, které maminka vyplňovala společně s poradcem.

Psychomotorický vývoj Barunky byl opožděný a velmi nerovnoměrný. Nejlepší úroveň byla zaznamenána v oblasti motoriky. Naopak největší opoždění bylo pozorováno v oblasti socializace a řeči. V těchto oblastech byly Bářiny schopnosti a dovednosti opožděny o téměř 2 roky. Podle Programu Portage má dívka osvojeny např. tyto dovednosti:

Motorika – Bára obrací v knížce několik stránek najednou, dává malé předměty do krabice, vyleze na židli pro dospělé a otočí se, nasadí na kolík 4 kroužky, vytahuje a zasazuje 3 cm dlouhé kolíčky, staví věž z 5 – 6 kostek, čmárá pastelkou, napodobuje krouživý pohyb, navlékne na šňůru 4 velké korále, zmáčkne kliku. Obtíže jí činí nápodoba

kutálení míčem, tahání a strkání hraček před sebou, chůze pozpátku, rozbalování menších zabalených předmětů, házení či kopání do míče.

Řeč – Barča používá pár slov, upřednostňuje angličtinu. Umí vyjmenovat anglickou abecedu, rozpozná písmena, barvy pojmenovává anglicky. Verbální vyjádření dívky není funkční, nedokáže vyjádřit svoje přání jinak než křikem či taháním za ruku dospělého. Porozumění verbální komunikaci je velmi slabé, oční kontakt téměř nenavazuje ani s těmi nejbližšími. Bára si prohlíží vlastní ruce, třepe a mačká podané předměty, vydává 4 a více různých zvuků, vokalizací reaguje na hudbu. Na svoje jméno nereaguje, při hře s hlasem spojuje 2 různé slabiky, reaguje na říkadla a říkanky spojené s rytmičtým projevem.

Vědomosti – Barunka najde předmět schovaný pod krabicí, vyndává a umisťuje předměty do tvarové tabulky, nasadí správně tvar do tříprvkové tabulky, postaví na sebe 3 kostky, nakreslí po předvedení vodorovnou čáru, obkresluje kruh, přiřadí předměty k obrázku stejného předmětu, rozlišuje 3 barvy. Osvojeny nemá dovednosti jako předvádění jednoduchých gest, ukazování na jednu část těla, ukazování na sebe při otázce „Kde je Bára?“ či pojmenování 4 jednoduchých obrázků.

Socializace – Barunka si prohlíží vlastní ruce, často se usmívá a vokalizuje, hraje si bez přítomnosti dospělého 10 minut, poblíž dospělých si hraje i 15-20 minut, stejně dlouho udrží pozornost také při pozorování pohádky. Napodobuje mačkání a třepání hračky, aby vydávala zvuky. Na osoby pohybující se v jejím zorném poli se nedívá, na jejich mimiku nereaguje úsměvem, po podávaných předmětech se nenatahuje. Reakce na jméno pohledem ani nápodoba nelze pozorovat.

Soběstačnost a sebeobsluha – Bára pije výhradně z kojenecké lahve s dudlíkem, hrnek či jakoukoliv jinou lahev odmítá. Nosí pleny, potřebu na toaletu nevyjádří, na nočník se však posadit nechá. Krmí se sama pomocí prstů, s pomocí si dá lžící plnou jídla do pusy, samostatně se lžící nenají. Žvýká a polyká i věci, které nejsou k jídlu. Při čištění zubů kouše kartáček, činnost nenapodobuje. Sama si sundá čepici a ponožky, zbytek oblečení svléká maminka.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte v březnu 2022

Během spolupráce s rodinou lze pozorovat velký pokrok ve vývoji Barunky. Nejvíce se posunula v oblasti řeči, vědomostí a sebeobsluhy. K rozvoji v oblasti soběstačnosti a sebeobsluhy ve velké míře přispěl nástup do MŠ. Zdárné osvojování nových schopností

a dovedností bylo pozorovatelné až po dobrém navázání vztahu s poradcem. Ke znatelnějším pokrokům začalo docházet zhruba po 6 měsících spolupráce. Nyní má Barunka 4 roky a 8 měsíců a dle Programu Portage si již osvojila např. tyto dovednosti:

Motorika – obrací stránky v knížce po jedné, odšroubuje hračku, která má závit, kope do nafukovacího míče, chytí míč oběma rukama, udrží správně tužku, obkreslí šablonu, sestaví tříprvkovou skládanku, našroubuje víčko se závitkem.

Řeč – napodobuje mávání, tleskání, vyhoví jednoduchým pokynům doprovázeným gesty, podívá se na jmenovaný známý předmět, ukazuje na určitou část těla, používá správně jednoduchá slova k označení předmětů nebo osob, říká 10 různých slov, splní 3 různé pokyny bez užití gest, na otázku „Co je to,“ odpoví názvem známého předmětu, pojmenuje 5 dalších členů rodiny, ukáže 12 známých předmětů, jsou-li jmenovány, pojmenuje 4 hračky, vidí-li běžné druhy jídla, řekne si o ně jejich názvem.

Vědomosti – na slovní výzvu ukáže 10 částí těla, ukáže na sebe, při otázce „Kde je Barunka?“, pojmenuje 4 jednoduché obrázky, na slovní výzvu ukáže na holčičku a chlapečka, sestaví tvar ze 2 částí, srovná předměty do kategorií, imituje počítání do 3, spočítá 10 předmětů, sestaví šestiprvkovou skládačku bez pokusu a omylu, pojmenuje 8 barev, jmenuje 3 tvary, na požádání vybere určitý počet předmětů (1-5), přiřazuje symboly, určí barvu předmětu, umí číst velká písmena, přiřadí k sobě velká a malá písmena, čte malá tiskací písmena, seřadí číslice od 1 do 10 ve správném pořadí, pozná (globálně přečte) 10 slov napsaných tiskacím písmem.

Socializace – nabízí dospělému hračku, předmět, kousek jídla, napodobuje pohyby jiného dítěte při hře, účastní se hry s dalším dítětem (koulí s míčem), opakuje chování, které vyvolává pozornost, vyhoví požadavkům rodičů na 50%, umí přenést nebo přinést předmět do druhé místnosti či zavolat jinou osobu, je-li o to požádáno, vybere si, je-li k tomu vyzvána, přijímá nepřítomnost rodičů a pokračuje v činnosti, zabývá se něčím sama po dobu 20-30 minut.

Soběstačnost a sebeobsluha – drží hrnek jednou rukou a pije z něho, sundá si rozepnutou bundu, kalhoty, zatáhne a roztáhne velký zip, svlékne si jednoduché oblečení, když jí je rozepneme, slovně či gestem dá najevo potřebu na záchod, vykonává potřebu do nočníku, zůstává suchá během noci, v noci se vzbudí na záchod nebo vydrží do ráno suchá, jí sama celé jídlo, nabere jídlo vidličkou.

Rozvoj sebeobslužných dovedností

U Barunky a její rodiny jsme prvního půl roku hojně pracovali na navázání a vytvoření vztahu mezi dívkou a poradcem. Rodina poptávala především podporu při rozvoji komunikace dcery. K otázkám týkajícím se sebeobsluhy jsme se během prvního roku spolupráce dostávali zřídka, podpora při nácvičku sebeobslužných dovedností nebyla prioritním cílem rodiny, probíhala formou doporučení. Ačkoliv maminka Bářinu sebeobsluhu primárně řešit nechtěla, tu a tam sama přišla s nějakými problémy, které ji tížily. V průběhu rozhovorů byla instruována, co a jakým způsobem by bylo možné a vhodné s dcerou nacvičovat, aby byla co nejsamostatnější.

Barunka na začátku spolupráce téměř neregistrovala přítomnost nových osob, oční kontakt nenavazovala, plně se koncentrovala na vlastní činnost, při pokusu o fyzický kontakt, chycení za ruce, nerušeně pokračovala ve své aktivitě. Ruce a přítomnost druhých používala pouze jako nástroj k dosažení předmětu vlastního zájmu. V oblasti sebeobsluhy byla dívka nesamostatná, nosila pleny, pila výhradně z kojenecké lahve s dudlíkem, při oblékání, svlékání, obouvání a vyzouvání spolupracovala minimálně. Obtíže v sebeobsluze a osobní hygieně vedly maminku k rozhodnutí, že nástup Barunky do MŠ o rok odloží. Během tohoto období docházelo jen k malým pokrokům v rozvoji v této oblasti. Právě nástup do MŠ byl pro rodinu obrovskou motivací ke změně. Maminka se zhruba půl roku před plánovaným nástupem do MŠ začala aktivně zajímat o nácvičku dovedností, které by vedly k větší samostatnosti Barunky.

Hygiena – Barunka odmítala večerní koupání v přítomnosti bratra i bez něj. Ve vaně dle slov maminky plakala, i když si s vodou velmi ráda hraje. Společně diskutovány okolnosti a možné příčiny potíží. Doporučeno připravovat ji na tuto činnost dopředu, zavést každodenní rutinu, režim dne, připravit denní režim se znázorněním, kdy bude koupání následovat a co se bude dít po něm. Doporučeno také demonstrovat činnost na bratrovi, vzít do vany oblíbené hračky, zkusit změnit množství a teplotu vody, druh mýdla. Maminka zpětně reflektovala, že odmítavé reakce na mytí celého těla vymizely poté, co začali dodržovat pravidelnější režim a napouštět trochu teplejší vodu.

Dívka měla k dispozici nočník v obývacím pokoji a na chodbě, neměl svoje pevné místo. Vysazována byla nepravidelně, aktivní nácvik používání toalety či nočníku rodina odsouvala na letní měsíce. Maminka byla informována o možnostech a výhodách pravidelného, cíleného nácviku. Byla seznámena také s nástavcem na WC a stupínkem k zajištění dostupnosti toalety. Doporučeno prostor a čas případného nácviku vizualizovat, označit místo vykonávání potřeby odpovídající fotografií. Barunka neměla problém se na nočník usadit, zvláště když přitom mohla sledovat televizi. Maminka byla instruována, jak často a kdy nácvik provádět. Vyzdvihováno bylo také využití odměny, kterou nebudou mít děti volně dostupnou – Barunka má velmi ráda bublifuk a Kinder čokoládky. Nočník se Bára naučila používat o prázdninách před nástupem do MŠ, kdy na nácviku intenzivně pracovali společně s babičkou, která byla mamince velkou oporou, podporovala ji ve vytrvalosti a důslednosti. Barunka nyní zvládá používat nočník i toaletu zcela samostatně.

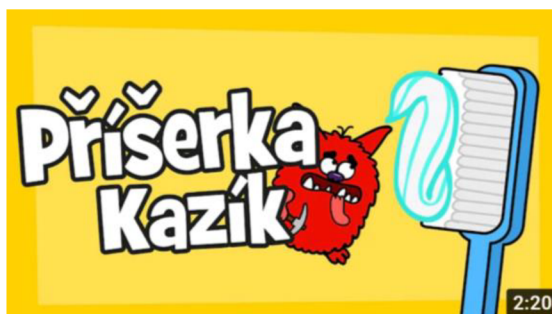


Obrázek 3: Příklad dětského nástavce na WC (bonky.cz [online] [cit. 21. 3. 2022])

V průběhu spolupráce maminka přichází s tématem oblíbenosti Barunky ve hře s výkaly. Bára si po vykonání velké potřeby do pleny plenu sama sundá a následně si hraje prsty s výkaly, maže je po podlaze apod. Maminka nabádána k důslednosti ve společném úklidu. Instruována, že s ní má Barunka výkaly vždy uklidit, donést na toaletu a spláchnout do WC, aby viděla, kde mají své místo. Maminka vedena k ostražitosti a snaze předpovídat a předcházet těmto situacím, aby mohla dceru pozitivně oceňovat ještě dříve, než budou muset společně uklízet. Doporučeno vyzkoušet hru s plastelínou, modelínou, těstem či slizem jako alternativní činnost ke stimulaci rukou. Navrženo případně zkusit tyto hmoty či jiné předměty trochu nahřát.

Maminku zajímá také, jak podpořit Báru při čištění zubů. Dle jejích slov kouše kartáček a polyká pastu. Nejprve doporučeno zkusit čistit společně bez zubní pasty, vést fyzicky ruce. Nabídnuta také podpora s využitím dětského naučného videa a interaktivních aplikací s tematikou hygieny, které lze nainstalovat do telefonu. Vzhledem k Barunčině oblíbenosti

v různých cizojazyčných videích se tato forma edukace osvědčila, aplikace Barunku zaujala a ráda sledovala také nová videa. S ohledem na výborné zrakové vnímání dívky doporučeno také využití procesuálních schémat a hojné odměňování při splnění činnosti či požadavku.



Obrázek 4: Hurá, dětské písničky – Příšerka Kazík (youtube.com [online]
[cit. 21. 3. 2022])



Obrázek 5: Příklad aplikace s tématem čištění zubů – MAM Brushy Time!
(apps.apple.com [online] [cit. 21. 3. 2022])

Stravování – Barunka vyžaduje výhradně kojeneckou lahev s kakaem, sama si o ni dokáže říct, a to donesením prázdné lahve mamince. Lahev plnou kakaa dostává klidně i 4x za dopoledne. Maminka by ráda užívání kojenecké lahve redukovala, poptává podporu v této oblasti. Jiné tekutiny dívka přijímat téměř nechce. Maminka se domnívá, že spíše než kojeneckou láhev Barunka vyžaduje kakao. Doporučeno lahev přes den schovat, uklidit mimo dosah Barunky. Když ji nenajde na obvyklém místě, nastupuje vztek a pláč. Doporučeno popisovat emoce, zůstat v klidu, ptát se, zda chce kakao, udělat následně kakao do hrnku. Maminka podpořena v důslednosti, pevnosti, trpělivosti a vytrvalosti. Sama popisuje, že jsou pro ni tyto situace velice obtížné a že často ustoupí. Mamince dán problém častého pití kakaa a volné dostupnosti oblíbených pochutin do souvislosti s odmítáním příjmu

jiných tekutin a běžných pokrmů. Redukovat četnost užití kojenecké lahve se daří pár měsíců před vstupem do MŠ, kdy je kojenecká lahev nahrazena plastovou lahví bez dudlíku.

Barunka si umí vybrat jídlo ze dvou nabízených, nemá vytvořený pravidelný denní režim ani režim ve stravování. Sama si dovede maminku k lednici nebo do spížky, pokud něco chce. K velmi oblíbeným jídlům patří polévky, rohlík se škvarkovou pomazánkou, čokoláda a veškeré sladké i slané pochutiny. S maminkou jsme se v průběhu našich setkání bavili o vhodnosti zavedení pravidelného režimu dne pro lepší orientaci Barunky. Řeč byla také o úpravě prostředí, vyhrazení místa určeného k daným činnostem, např. k jídlu. Dosud byla dívka zvyklá jíst kdekoliv v domě – v dětském pokoji v posteli, v obývacím pokoji na pohovce i na zemi při volné hře. S maminkou byl veden rozhovor také na téma nápodoby, pestré stravy a přípravy na vstup do MŠ zavedením režimu a postupným seznamováním se s novými pokrmy. V současné době dívka umí verbálně vyjádřit, co chce k jídlu.

Po zápisu do MŠ maminka začala kromě nácviku na nočník aktivně řešit také nácvik příjmu tekutin z hrnku. Vzhledem k tomu, že má Barunka kromě kakaa velmi ráda sladkou malinovou limonádu, bylo doporučeno začít nácvik právě s tímto nápojem. Rodině navrženo, aby opakovaně zkoušeli napít se z hrnku společně, doporučeno demonstrovat činnost tak, aby Barča měla možnost vidět další členy rodiny při pití. Doporučeno, aby Barunka měla hrnek nejprve téměř prázdný, aby jí byl případně přidržován, měla ho stále k dispozici a pití jí bylo opakovaně nabízeno. Nabídnuto také využití brčka, hrníčků různých barev, tvarů a motivů či speciálního hrnečku s membránou, jež chrání před rozlitím obsahu hrnku. Dle slov maminky se podařilo najít hrneček, ze kterého se Barunka zvládne sama napít. Tento hrnek následně přenesen také do MŠ. Přesto, že příjem stravy a tekutin je u Báry v MŠ v současné době stále problematický, zvládla se již několikrát napít ze stejného hrnku jako ostatní děti.



Obrázek 6: LOVI Hrníček 360 Mini s úchyty Buddy Bear 210 ml (heureka.cz [online])
[cit. 21. 3. 2022])

Oblékání – Barunka si bez problému sundá ponožky a boty, které nechce mít na nohou. Při svlékání i oblékání zpravidla čekala, až ji někdo obslouží. Maminka motivována k podpoře větší samostatnosti dcery. Doporučeno oblékat volnější oblečení bez složitých knoflíků či jiných zapínání. Doporučeno opakovaně vyžadovat aktivní zapojení Barunky. Maminka instruována, jak následně minimalizovat fyzickou podporu při svlékání. Velký pokrok v činnostech jako je samostatné svlékání a oblékání lze pozorovat opět po nástupu do MŠ, kde s dětmi tyto dovednosti pravidelně procvičují.

Maminku v průběhu spolupráce trápilo nevhodné chování Barunky ve vztahu k oblečení, které v určitém období s velikou oblibou kousala a trhala. Z rozhovoru zaměřujícího se na okolnosti a možné příčiny tohoto projevu vyplynulo, že to Barunka pravděpodobně bere jako formu hry a stimulace, že má z trhání a kousání triček radost a poutá tím pozornost. Dle slov maminky nezáleželo na materiálu, velikosti, barvě trička ani délce rukávů. Maminka popsala, že se na ni Barunka při pokárání šibalsky usmívá. Rodině doporučeno vyhradit předmět, hračku, jedno tričko nebo ideálně kousátko či kus jídla, které Bára může kousat. Navrženo poskytnout Barunce jinou látku do rukou, kterou bude moct mačkat, trhat a kousat, případně tuto dovednost aplikovat při jiných společných aktivitách, např. při výtvarné činnosti. Nabídnuta také možnost vyzkoušet od popisovaného chování zcela odklonit pozornost, přehlédnout ho a neupozorňovat na něj. V následujících měsících jsme se k tomuto tématu více nevraceli, rodiče po mnohém vyjádření nesouhlasu s ničením oblečení začali aktivitu ignorovat, brzy na to zcela vymizela.

Nabídnutá podpora a doporučení ze strany poradce rané péče

- Aktivní naslouchání a sdílení zkušeností
- Demonstrace a instruktáž
- Vedení a ocenění snahy maminky
- Odkazy na publikace, písemné shrnutí tipů a doporučení čerpaných z publikací Sebeobslužné a praktické dovednosti: praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra nebo Sebeobsluha u dětí s poruchou autistického spektra
- Nastavení pravidelného režimu dne
- Využití prvků strukturovaného učení – individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace
- Procesuální schémata pro čištění zubů, mytí rukou a použití toalety

- Videa a aplikace na tablet s tematikou sebeobsluhy
- Podpora maminky v důslednosti, trpělivosti, rozdělení pozornosti mezi sourozenci
- Konzultace s dětským psychologem v domácím prostředí
- Setkání poradce s pedagogickými pracovníky v MŠ
- Společná reflexe aplikovaných přístupů a hledání dalších možností podpory

Reflexe dostupné podpory ze strany maminky

Maminka sdělila, že je ráda, když jí někdo podpoří a poradí, jak má s Barunkou jednotlivé schopnosti a dovednosti nacvičovat. Dle jejích slov oceňuje, když nemusí číst dlouhé publikace, ale když získá stručné a jasné instrukce, co s dcerou dělat. Je velmi vděčná za osobní setkání s poradcem rané péče, se kterým vždy může probrat, co ji tíží. Pozitivně hodnotí také možnost rozhovoru s dětským psychologem v domácím prostředí. Maminka vnímá, že ve svém okolí nemá nikoho, kdo by jí s péčí o děti pomohl. Dle jejích slov není v kontaktu s jinými rodinami v podobné životní situaci. Také sestra s rodinou, která jí byla vždy velkou oporou, nyní žije dlouhodobě v zahraničí. Maminka je tedy po většinu času na péči o dvojčata sama, o víkendu a někdy odpoledne pomáhá maminčin manžel, což maminka hodnotí pozitivně. Obrovskou míru empatie, podpory a praktické pomoci se mamince dostává také ze strany tchýně, která rodinu navštěvuje pouze několikrát v roce. Maminka sdělila, že ji mrzí, že babička nebydlí blíže. Zároveň sama reflektuje obtížnost jakéhokoliv nácviku ve chvílích, kdy jsou v domácnosti rodiny všechny 4 děti manželů, z toho 3 děti stejného věku, jež všechny vzhledem k jejich věku potřebují určitou míru pomoci při běžných denních aktivitách. Mamince se líbil nápad využití aplikací a videí k demonstraci aktivit osobní hygieny. V neposlední řadě maminka pozitivně hodnotí nástup dětí do MŠ, který jim byl nejen velkou motivací při nácviku sebeobslužných dovedností, ale také poskytuje zpětnou vazbu, rady, tipy a doporučení, jak v rozvoji dětí dále pokračovat.

5.5.3 Případová studie č. 3 – David

Osobní a rodinná anamnéza

Davídek se narodil v září 2018 čtrnáct dní před termínem porodu s hmotností 2950 g a délkou 49 cm. Stejně jako jeho o 15 měsíců starší sestra přišel na svět císařským řezem. Maminka narozená v roce 1991 během těhotenství s chlapcem bojovala s úzkostmi, měla

strach z nedonošení, nemožnosti krevní transfuze v případě komplikací kvůli odlišnosti Rh faktoru syna. Po porodu se dostavila poporodní deprese, kvůli které musela být medikována.

David vyrůstá se svojí starší sestrou Emou, narozenou v červnu 2017, v úplné rodině ve čtyřpokojevém bytě v panelovém domě na okraji města. Tatínek narozený v roce 1988 má vystudovanou vysokou školu a pracuje ve stavební firmě, domů se často vrací ve večerních hodinách. Maminka se po rodičovské dovolené vrátila do zaměstnání na částečný úvazek, aktuálně pracuje 4 hodiny denně jako administrativní pracovnice. Oba rodiče i sestra Davidka jsou zdraví.

Rodina udržuje blízké vztahy se širší rodinou, především ze strany maminky. Babička bydlí nedaleko a je mamince velkou oporou při výchově a péči o děti. Pracuje na částečný úvazek, a proto v případě potřeby obě děti s ochotou pohlídá. S prarodiči ze strany tatínka se rodina vídá kvůli velké vzdálenosti od místa bydliště rodiny méně, nepravidelně. Maminka má v blízkém okolí řadu přátel s dětmi ve věku Davida a Emy. Pravidelně se stýkají a navštěvují, předávají si tipy, sdílí zkušenosti. Rodina se ráda účastní společenských akcí s programem pro děti.

U Davidka bylo pozorovatelné opoždění ve vývoji řeči, podezření na PAS poprvé zhruba ve 2,5 letech. Rodina s chlapcem na jaře 2021 absolvovala řadu odborných vyšetření. Na psychologickém vyšetření screening autismu CARS s výsledkem 33,5 bodů, tedy mírná forma PAS. Následně několikadenní hospitalizace v dětské nemocnici za účelem komplexního neurologického vyšetření. Na EEG nejprve žádný nález, při vyšetření v narkóze podezření na zvýšené riziko epilepsie, proto doporučeny pravidelné kontroly 1x za 3 měsíce. Magnetická rezonance s negativním výsledkem. V dubnu 2021 rodiče s Davidem absolvovali vyšetření ADOS, kde byla diagnóza dětský autismus potvrzena. O 4 měsíce později provedeno genetické vyšetření chlapce s pozitivním nálezem, mikroduplikací chromozomu, jež může dle lékařů způsobovat tři různé patologie, zatím však blíže neurčené, nepopsané. Chlapec často nachlazený, jiné přidružené zdravotní problémy se neobjevují.

Davídek je velmi zvědavý, usměvavý chlapec, zajímá se o nové hračky. Má velmi rád vkládačky, vhadzování, auta, točící se kola a jiné dopravní prostředky. Vývoj motoriky probíhal v normě, chlapec začal chodit ve 13 měsících, je velice bystrý a zdatný v oblasti hrubé i jemné motoriky. U chlapce lze sledovat přecitlivělost na některé zvuky, vadí mu nové zvukové hračky, hluk v přítomnosti většího počtu osob, naopak miluje zvuk vysavače – rád

by stále vysával. Při nadměrném hluku a nelibosti si zakrývá uši a naklání se na stranu. Společnost vrstevníků nevyhledává, respektuje interakci s dospělým, sám ji většinou neinicuje, rád sám zkoumá nové pomůcky. Při nelibosti dochází k afektům vzteku a pláče. Davídek pozitivně reaguje na vibrace a hmatové podněty, které ho uklidňují. Rád mačká gumové míčky.

Školní anamnéza

David nastoupil dle doporučení SPC pro PAS do běžné MŠ s podporou asistenta pedagoga v září 2021 ve věku 3 let. Chodí do třídy společně se svojí sestrou a dalšími 20 dětmi. Adaptace proběhla bez problému, Davídek zvládl odloučení od maminky a je ve školce spokojený. Aktuálně zůstává v MŠ 4 hodiny denně, což je doba, na kterou má doporučeného asistenta. V příštím školním roce by si však maminka přála prodloužit dobu pobytu. Školka, kterou děti navštěvují, má bohaté zkušenosti se vzděláváním dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a staví na otevřené komunikaci a přátelském vztahu s rodiči.

Rodina od listopadu 2020 aktivně spolupracuje se Soukromou klinikou LOGO v Brně, kam pravidelně dojíždí na logopedickou intervenci a kontrolní vyšetření. Návštěvy logopeda probíhají 1x za měsíc. Aktuálně rodina hledá jiného odborníka na rozvoj komunikace Davídka, jež bude pro rodinu dostupnější.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte na počátku spolupráce

Vzájemná spolupráce rodiny s ranou péčí probíhá od února 2021, kdy rodina tuto službu poprvé kontaktovala. Davídek měl v té době 2 roky a 5 měsíců. Při hodnocení chování, projevů, schopností a dovedností chlapce na začátku spolupráce vycházíme především z vlastního pozorování, rozhovoru s maminkou a záznamů v Seznamech dovedností Programu Portage, jež maminka při vstupu do služby pečlivě vyplnila.

Dle Programu Portage je psychomotorický vývoj chlapce nerovnoměrný. V oblasti motoriky se schopnosti a dovednosti Davida pohybují v pásmu normy, v ostatních oblastech jsou opožděny minimálně o jeden rok. Největší obtíže lze sledovat v oblasti řeči. Na začátku spolupráce měl Davídek osvojeny např. tyto dovednosti:

Motorika – Davídek navlékne na šňůru 4 velké korále, zmáčkne kliku, skáče na místě na obou nohách, hodí dospělému míč, postaví věž z 5 – 6 kostek, obrací stránky po jedné,

rozbálí menší zabalený předmět, kope do velkého nafukovacího míče, zatluče pět z pěti kolíků, vlezte na malou dětskou skluzavku a sklouzne se dolů, chytí míč oběma rukama.

Řeč – David nepoužívá slova, spojuje stejné slabiky bez významu, zrakový kontakt navazuje, usmívá se. Podívá se ve směru zvuku, hledá zdroj zvuku mimo místnost, směje se, usmívá se a vokalizuje při pohledu do zrcadla, opakuje stejnou slabiku 2-3x, napodobuje hru na schovávanou, mávání a tleskání, objímá, mazlí se se známými osobami, reaguje na říkadla a říkanky spojené s rytmickým projevem, napodobuje použití běžných předmětů, napodobuje dospělého v jednoduchých úkonech, opakuje chování, které vyvolává smích a pozornost. Nežvatlá, na gesta nereaguje gesty, jednoduchým pokynům nevyhoví, dvě různé slabiky nespojuje.

Vědomosti – David vyjme po jednom 6 předmětů z krabice, vyndává a umisťuje předměty do tvarové tabulky, správně nasadí tvar do tříprvkové tabulky, postaví na sebe 3 kostky, najde předmět schovaný pod krabicí, čmárá si, rozlišuje 3 barvy, sestaví tvar z 2 částí, přiřadí k sobě stejné kostky či korálky. Zatím neukáže jmenované části těla, nepřihadí předměty k obrázku stejného předmětu, v knize nelistuje, vodorovnou ani svislou čáru po předvedení nenakreslí.

Socializace – Davídek se natahuje ke známým osobám, hraje si spokojeně poblíž dospělých i 15-20 minut, nabízí dospělému hračku nebo kousek jídla, aktivně objevuje své okolí, tahá druhou osobu, chce jí ukázat nějaký předmět nebo činnost, opakuje chování, které vyvolává pozornost, napodobuje dospělého v jednoduchých úkonech, vybere si, je-li k tomu vyzván, při hudbě tancuje. Na své jméno nereaguje pohledem, pohyby jiného dítěte při hře nenapodobuje, hry s dalším dítětem se neúčastní, plyšovou hračku či panenku neobjímá, požadavkům rodičů většinou nevyhoví.

Soběstačnost a sebeobsluha – Davídek pije pouze z kojenecké lahve, jinou lahev ani hrnek nepřijímá. Stravu kouše, upřednostňuje krmení, s pomocí si dá lžičku plnou jídla do pusy. Sám se krmí pomocí prstů. David nosí pleny, potřebu na toaletu nerozezná, na nočník se posadit nenechá. Stáhne si ponožky, čepici i rozvázané boty, bundu si sundá, kalhoty ne. Snaží se napodobit čištění zubů, natočí si vodu z vodovodu.

Charakteristické projevy a dovednosti dítěte v březnu 2022

V průběhu 13 měsíců spolupráce s rodinou lze pozorovat velký pokrok ve vývoji především v oblasti řeči a socializace. K nově osvojeným dovednostem Davídka, kterému jsou aktuálně 3 roky a 6 měsíců, patří dle Programu Portage např.:

Motorika – nápodoba krouživého pohybu, rozložení a složení skládací hračky, stříhání kulatými nůžkami, střídání nohou při chůzi do schodů, obkreslení šablony.

Řeč – pohled na osobu, která se snaží upoutat jeho pozornost hovorem nebo pohybem, opakování vlastních zvuků, žvatlání, vydávání 4 i více různých zvuků, reakce vokalizací na hudbu, vyhovění jednoduchým pokynům doprovázeným gesty, pohled na jmenovaný známý předmět, ukazování na určitou část těla, spojování 2 slabik, používání 10 slov, předvádění zvuků zvířat, jmenování zvířat zvuky, ukázání 3 jmenovaných obrázků v knížce, splnění 3 různých pokynů bez pomoci gest, splnění výzvy „dej mi“ nebo „ukaz mi“, nápodoba pohybů jiného dítěte při hře, hra s jiným dítětem, odpověď na otázku, když je odpověď ano/ne.

Vědomosti – přiřazení správných předmětů k sobě, ukázání na jmenovaný obrázek, pojmenování 4 jednoduchých obrázků, nakreslení vodorovné čáry, ukázání, co je malé a co velké, přiřazení geometrického tvaru ke stejnému na obrázku, ukázání 10 částí těla na vlastním těle, ukázání holčičky a chlapečka, přiřazení k sobě do dvojic 2 a více předmětů, srovnání předmětů do kategorie.

Socializace – reakce na jméno pohledem, nápodoba pohybů jiného dítěte při hře, hra s jedním dalším dítětem, přijetí nepřítomnosti dospělého a pokračování v činnosti, podání knihy dospělému a zájem o společné prohlížení, hra s dvěma až třemi dětmi věkem příbuznými, snaha o částečnou pomoc rodičům při různých činnostech, pochopení střídání se.

Soběstačnost a sebeobsluha – pití z hrnku, samostatné krmení lžící, imitace mytí obličeje, sezení na nočníku, vykonání potřeby na nočníku aspoň 3x týdně, samostatné utírání rukou i obličeje ručníkem, rozeptnutí knoflíku, natočení vody z vodovodu.

Rozvoj sebeobslužných dovedností

Nácvik sebeobslužných dovedností u Davidka bylo velkým tématem před nástupem do MŠ. Maminka dosud o chlapce hodně pečovala, bylo třeba motivovat k podpoře chlapce v samostatnosti. Se zájmem naslouchala zkušenostem a doporučením poradce, téma sebeobsluhy pro rodinu nebylo prioritním cílem spolupráce, přesto jsme se k němu v průběhu spolupráce dostávali. Maminka potřebovala vést k důslednosti, častému opakování a jasnému vymezení hranic. David pil zpočátku pouze z kojenecké lahve, velkým tématem byla také osobní hygiena chlapce. Značné pokroky v rozvoji sebeobsluhy jsme zaznamenali po nástupu do MŠ.

Hygiena – Maminku trápilo, že se jim nedaří posazovat na nočník. Davidkovi vadilo sundávání pleny, měl velký problém s nahotou nejen při vyprazdňování, ale také při večerním koupání. Potřeboval jistotu, při přebalování často plakal. Doporučeno zkusit pleny postupně trochu méně utahovat a chlapce do přebalování zapojit, pozitivně oceňovat, udělat si z rutiny příjemnou společnou činnost spojenou s hrou. Chlapec pěkně reaguje na lechtání, díky němuž se daří přesunout pozornost. Dle slov maminky David vůbec nepozoroval, když byl mokrý a špinavý – maminka musí intenzivně hlídat. Doporučeno sledovat chování chlapce a zjistit, zda k vyprazdňování dochází v nějakých intervalech, na určitých místech či zda chlapec vykonávání potřeby nějak signalizuje. Nabídnuta tabulka, do které by mohli úspěchy zaznamenávat. Nepodařilo se vypořádat. Společně s maminkou jsme došli k závěru, že Davídek zatím není připravený na nácvik používání toalety či nočníku. Doporučeno přesto mít nočník na dostupném místě, kde tráví chlapec nejvíce času, aby mohli zkusit posazovat se na něj v oblečení. Do MŠ chlapec nastoupil s plenami. Nácvik této dovednosti nebyl v tuto chvíli prioritní. Aktivnímu nácviku se rodina začala věnovat v únoru 2022, kdy se začalo dařit usazovat chlapce na toaletu v MŠ společně s ostatními dětmi. Maminka se školkou otevřeně komunikuje, pravidelně si vyměňují informace, snaží se přistupovat jednotně. Na popud MŠ začali intenzivně nacvičovat i doma. Původně to měla rodina v plánu na letní měsíce. Doporučeno využívat motivace a odměny, David v této době reaguje i na sociální odměnu, při úspěchu je hojně chválen. Nočník umístěn v koupelně, přenášen do Davidkova pokoje, kde má chlapec možnost hrát si při posazení na nočník s oblíbenými auty a autodráhou. Doporučeno vyměnit vždy na chvíli pleny za trenýrky, umožnit chlapci výběr spodního prádla. Rodina zkouší Davídka posazovat na nočník vždy po spaní. Po úspěchu vyjádření veliké radosti a vyprázdnění obsahu nočníku do WC. Vzhledem k věku chlapce nabídnuta také alternativa nástavce na WC, na ten se však Davídek posadit nechce. Doporučeno činnost demonstrovat např. na starší sestře. Opakovaně nabízena možnost využití materiální odměny zvolené pouze pro tuto činnost. Doporučeno posazovat na nočník pravidelně, zvyšovat četnost vysazení.

Stravování – David sní jídlo, které mu maminka uvaří a připraví. Není vybíravý, má trochu potíže s kousáním, pozorovatelná je pohodlnost. Ačkoli umí manipulovat se lžící, upřednostňuje krmení. Maminka lžící většinou přidržuje. Maminka prostřednictvím rozhovoru a výměny zkušeností motivována k vedení syna k větší samostatnosti. Během společné hry Davídek zvládne velkou lžící nakrmit panenku vytvořenou z PET lahve. Činnost ho velmi baví, nejprve krmí rukama, následně po předvedení trpělivě nabírá drobné korálky

a soustředěně je přenáší a vhazuje vyříznutým otvorem do PET lahve. Právě díky této aktivitě se opětovně dostáváme k tématu stravování. Maminka pozoruje radost chlapce při činnosti, jako alternativa nabídnuto vzájemné krmení při společném jídle. Rodina podpořena ve vytrvalosti. Ačkoliv se dle slov maminky Davídek při prvních pár pokusech o samostatné krmení lžící vztekal, když nedostal na výběr, nakonec jídlo sám dojedl. Maminka motivována k tomu, aby setrvala a neustupovala, nedávala chlapci příliš na výběr. V případě, že bude mít hlad, nají se.



Obrázek 7: Příklad pomůcky pro nácvik krmení (cz.pinterest.com [online]
[cit. 21. 3. 2022])

Maminka přichází v listopadu 2021, kdy se Davídek nají zcela samostatně lžící i vidličkou, s tématem ulpívání chlapce na vlastní lžičce, talířku apod. David doma odmítá použití jakéhokoliv jiného nádobí, pokud nedostane svůj oblíbený kus nádobí, dostává se do afektu a jídlo nesní. Maminka tedy nádobí vyměňuje dle přání chlapce, trápí ji však reakce chlapce, kterou potřebuje sdílet. Při svačině Davídek doma vyžaduje stále stejný jogurt. Maminka však zjistila, že může obsah kelímku vyměnit a že chlapec vyžaduje pouze daný kelímek. S maminkou veden rozhovor o průběhu příjmu potravy v jiných prostředích a za přítomnosti jiných osob. Ve školce nemá problém najíst se z nádobí jako ostatní děti, sní téměř vše kromě pár neoblíbených pokrmů. U babičky se vyžadování vlastní lžice, kelímku od jogurtu apod. objevuje pouze někdy, především v přítomnosti maminky. Pokud chlapec nemá na výběr, jídlo u babičky buď sní, nebo zůstává bez svačiny. S maminkou dále probírána témata jako sebezprosazování, testování hranic, manipulace a přirozený vývoj dítěte.

Vzhledem k tomu, že prioritním cílem spolupráce rodiny byla podpora rozvoje komunikace Davídka, bylo velmi brzy nastoleno téma používání kojenecké lahve, kterou chlapec dostával při každém pití. S maminkou jsme mluvili o vlivu dlouhodobého sání

z kojenecké lahve na rozvoj řeči, doporučeno redukovat užívání lahve a učit pít z hrnku. Rodina podpořena poskytnutím Karet aktivit Programu Portage s přesnými instrukcemi a postupy nácvičku vybraných dovedností. Davídek byl dosud zvyklý, že při únavě či rozrušení dostal lahev s dudlíkem a lehl si s ní na své místo na polštář na zem. Šlo o rituál k uklidnění a odpočinku, který se opakoval i třikrát denně mimo usínání. Doporučeno vyzkoušet sání brčkem, zkusit využít různé tvary brček i barvy hrníčků či skleniček. Navrženo nahradit lahev hrnkem při konzumaci hlavních jídel u stolu, poskytnout Davídkovi dostatek příležitostí vidět pít z hrnku ostatní členy domácnosti. Doporučeno opakovaně hrnek s malým množstvím oblíbeného nápoje (slazený čaj) nabízet, oceňovat i sebemenší snahu, hrnek nejprve přidržovat. Zdůrazňována potřeba opakovaných nácvičků, vytrvalosti, jednotnosti a důslednosti. Doporučeno hledat jiný rituál k uklidnění, místo lahve nabídnout jiné oblíbené podněty, např. vibrační gumové hračky či pěnové míčky k mačkání. Společně vyzkoušeno použití polohovacího vaku a vibračních hraček, což se u Davídka osvědčilo.

SEBEOBSLUHA 11

VĚK: 0-1

▶ Drží oběma rukama hrnek a pije z něho.

AKTIVITA:

1. Stůjte za dítětem a pomozte mu donést pohárek až k ústům. Ručičky vedte dítěti rovněž při pokládání pohárku zpět na podložku.
2. Do pohárku dávejte jen malé množství tekutiny (mléko, vodu, pomerančový džus nebo hustší tekutiny, jako je mléčný koktejl či krémová polévka).
3. Začněte tím, že dítě při postupném osvojování dovednosti necháte provádět více úkonů samostatně. Dítě chvalte za každé zlepšení.
4. Při uvedení nové aktivity používejte cvičný pohárek nebo pohárek se zatíženým dnem. Jakmile si dítě dovednost osvojí, začněte používat obyčejný plastový pohárek.
5. Použijte plastový držák nápojů v plechovkách, složte jej napůl a získáte tři otvory. Do kelímku nalijte malé množství tekutiny a upevněte kelímek do prostředního otvoru. Ručičky dítěte dejte okolo kelímku a povzbudte je, aby se napilo.
6. Použijte dva pohárky. Z jednoho pijte a povzbuzujete dítě, aby vás s druhým kelímek napodobilo.

Obrázek 8: Příklad karty aktivit Programu Portage (Karty aktivit, Středisko rané péče EDUCO Zlín, s. 24)

Oblékání – David se nechává obléct, do činnosti se zapojuje minimálně. Obtíže lze pozorovat při svlékání kalhot, zbytek oblečení svlékne téměř sám. Chlapci není příjemná nahota, potřebuje mít na sobě alespoň jednu vrstvu oblečení. Dle slov maminky i v létě nerad

chodí po zahradě svlečený. Zvláště spodní polovinu těla potřebuje mít stále zakrytou. Pyžamo na spaní zvládá volně. S maminkou veden rozhovor o potřebě jistoty. Diskutováno o volbě oblečení, zkoušení různých materiálů, střihů, délek kalhot apod. Rodina na doporučení zkouší postupně zařazovat volnější oblečení. Maminka motivována k většímu zapojení chlapce při oblékání nejprve s fyzickým vedením, následně pouze s verbální podporou, nabídnuta možnost využití procesuálních schémat a vizualizace. Apelováno na užívání jednoduchých verbálních instrukcí s využitím gest.

Nabídnutá podpora a doporučení ze strany poradce rané péče

- Aktivní naslouchání a sdílení zkušeností
- Demontrace a instruktáž
- Přímé vedení a ocenění maminky
- Odkazy na publikace, zapůjčení odborné literatury s tematikou sebeobsluhy i základních výchovných principů, např. Sebeobslužné a praktické dovednosti: praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra; Malý tyran, Děti a hranice, Výchovné maličkosti, Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte, Líný rodič atd.
- Karty aktivit s popisem jednotlivých kroků při nácviku nové dovednosti
- Zapůjčení pomůcek k nácviku krmení, pití i relaxaci
- Využití prvků strukturovaného učení – individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace
- Vedení rodiny k důslednosti, vytrvalosti, jednotnosti, trpělivosti
- Vedení dětí k větší samostatnosti, poskytnutí dostatku času, příležitostí k nápodobě
- Nabídka konzultace s dětským psychologem v domácím prostředí či v ambulanci
- Nabídka podpory využitím videotréninku interakcí
- Společná reflexe aplikovaných přístupů a hledání dalších možností podpory

Reflexe dostupné podpory ze strany maminky

Maminka velmi oceňuje možnost sdílení zkušeností, vítá rady a doporučení poradce směřující k větší samostatnosti Davídka. Kladně hodnotí také ujištění, ocenění a uvedení probírané problematiky do širších souvislostí. Dle jejích slov vždy uvítá názor a pohled druhých, zvláště v situacích, kdy se cítí nejistá. Maminka jako přínosné hodnotí také společné rozhovory směřující k lepšímu pochopení jednání a projevů syna. Sdělila, že je vděčná

za náhled druhého. Ačkoliv se pravidelně stýká s řadou přátel s dětmi v Davídkově věku, kteří se rodinu snaží podpořit, vnímá potřebu sdílení s odborníky i rodinami v podobné životní situaci. Dle slov maminky se u svých přátel občas setkává s nepochopením. Maminka opakovaně vyzdvihuje významnost podpory ze strany svojí maminky, která děti nejen pohlídá, ale společně s maminkou hledá příčiny obtíží i nové cesty a postupy k řešení. Dle jejích slov se vzájemně inspirují. Maminka popisuje, že v přítomnosti babičky se na problémy necítí sama. Sdělila, že by uvítala, kdyby se do každodenních aktivit s dětmi více zapojil tatínek, který dle slov maminky příliš neví, jak k Davídkovi přistupovat. Maminka oceňuje možnost společného setkání i tipy, jak s manželem o životní situaci, výchově a vedení dětí komunikovat. Maminka stojí také o konzultace s dalšími odborníky a je vděčná za zprostředkování kontaktů i samotných setkání. Jako inspirativní vnímá i informace ze zapůjčované literatury. V neposlední řadě kladně hodnotí průběh spolupráce a komunikaci s MŠ. S Davídkovou asistentkou si pravidelně vyměňují své postřehy, sdílí úspěchy, radosti i starosti.

5.6 Analýza a interpretace získaných dat

Údaje získané v průběhu výzkumného šetření byly pro účely analýzy a interpretace dat rozděleny podle klíčových témat do oblastí tak, aby v rámci nich bylo možné nalézt odpovědi na tyto stanovené výzkumné otázky:

- 1) S jakými těžkostmi se rodiny s dětmi s PAS při rozvoji sebeobslužných dovedností potýkají?
- 2) Jakého přístupu je třeba při nácviku dovedností z oblasti sebeobsluhy u dětí s PAS?
- 3) Jaká pomoc a podpora byla rodině nabídnuta poradcem rané péče?
- 4) Co pomohlo rodičům při rozvoji sebeobslužných dovedností u svých dětí?
- 5) Jak hlavní pečující osoby dětí s PAS hodnotí dostupnou podporu při řešení problémů v oblasti sebeobsluhy dítěte?
- 6) Jakým způsobem byl využit Program Portage při rozvoji sebeobslužných dovedností?
- 7) Jak se změnila úroveň dovedností dítěte během doby spolupráce podle Programu Portage?

Problematické oblasti při rozvoji sebeobslužných dovedností

Obtíže při rozvoji sebeobslužných dovedností a způsoby jejich zvládnání a řešení popsané v předchozí podkapitole se liší rodinu od rodiny, dítě od dítěte. Ačkoliv nelze popsat jeden obecně platný přístup, který by bylo možné aplikovat na všechny děti, pokusili jsme se popsat, jakých doporučení se rodičům dostávalo a v jakých oblastech potřebovali oni i jejich děti podpořit. Považujeme za nezbytné zmínit, že v rámci poskytování služeb rané péče není možné, abychom se věnovali chronologicky cílenému nácviku všech dovedností z oblasti soběstačnosti a sebeobsluhy tak, jak je nalezneme v Seznamu dovedností Programu Portage, jež je jedním z hlavních programů rané intervence využívaných při práci s rodinou. Přesto, že by jistě bylo vhodné zaměřit se také na rozvoj dovedností, jež nejsou v rámci jednotlivých kazuistik uvedeny, vycházíme primárně ze zájmů a potřeb spolupracující rodiny. Seznamy dovedností však představují jakýsi odrazový můstek k reflexi toho, co by dítě v daném věkovém období mělo ideálně zvládat. Nutno poznamenat, že vždy musíme primárně vycházet z aktuální vývojové úrovně dítěte, z toho, co již umí a zvládá, nehledě na chronologický věk dítěte. Pouze na dobře osvojených schopnostech a dovednostech lze dále stavět.

Jak již bylo zmíněno, obtíže týkající se oblasti sebeobsluhy byly u dětí s PAS různé. Adámek nejvíce bojuje se stravováním, rodina řeší omezený repertoár jídel, který je chlapec ochotný sníst. Mimo to bylo důležitým tématem vymezení místa, jež je určeno k příjmu potravy. Naopak v oblasti hygieny Adam zažíval úspěch. S maminkou Barunky jsme průběžně řešili nácvik na toaletu, čištění zubů, mytí těla, hru s výkaly či kousání a trhání oblečení. U Davida jsme se hojně zabývali osobní hygienou, především nácvikem používání nočníku. Všechny tři případy pak spojoval problém s příjmem tekutin a potravy. Adam, Bára i David pili výhradně z kojenecké lahve, jejímž obsahem bylo převážně mléko nebo kakao. Redukování četnosti užívání dětské lahve s dudlíkem a nácvik pití z hrnku či jiné lahve byly proto v průběhu spolupráce s rodinami velkým, opakovaným tématem. Také otázkou samostatnosti při jídle jsme se zabývali ve všech třech rodinách, neboť všechny tři děti byly převážně krmeny. Naopak oblasti oblékání a obouvání jsme při spolupráci věnovali nejméně pozornosti. Podpora rodin při rozvoji dovedností v této oblasti spočívala především v komentářích pozorovaných skutečností. Žádná z rodin nepotřebovala nácvik oblékání s poradcem aktivně řešit, a tak podpora probíhala pouze formou doporučení. V průběhu spolupráce jsme vnímali, že bylo třeba podpořit a motivovat maminky k vedení dětí k větší

samostatnosti. Během našich konzultací jsme totiž opakovaně sledovali, jak maminky o své děti pečují i při činnostech, které by již děti mohly zvládnout zcela samostatně.

Shrneme-li témata, jimiž jsme se během spolupráce s rodinami v rámci vymezených oblastí sebeobsluhy zabývali, můžeme mluvit o následujícím:

Hygiena

- Rozpoznání potřeby jít na toaletu
- Výměna hygienických plen
- Vyjádření potřeby jít na toaletu
- Odmítání nočníku
- Reakce dítěte po vykonání potřeby na nočníku
- Svlékání a oblékání při nácvičení používání nočníku či toalety
- Nácvičení čůrání chlapce ve stoje
- Hra s výkaly
- Odmítání koupání a mytí celého těla
- Kousání kartáčku při čištění zubů

Stravování

- Užívání kojenecké lahve s dudlíkem
- Příjem tekutin z hrnku
- Vybíravost v jídle
- Obohacování jídelníčku a pestrá strava
- Odměňování oblíbenými pochutinami
- Výběr jídla
- Krmení
- Ulpívání na oblíbeném nádobí
- Struktura prostředí – vymezení místa ke konzumaci jídla

Oblékání

- Volba oblečení
- Kousání a trhání oblečení
- Problém s nahotou
- Volba spodního prádla
- Spolupráce dítěte a omezování fyzické dopomoci

Přístup k dětem s PAS při nácviu dovedností z oblasti sebeobsluhy

Při nácviu sebeobslužných dovedností u dětí s PAS je třeba přistupovat trpělivě. Vždy musíme respektovat jedinečnost dítěte a citlivě vnímat jeho potřeby i projevy. Přesvědčili jsme se, že se vyplatí vycházet ze zálib a zájmů dítěte, které lze využít jako motivaci k činnosti, jež pro dítě není tolik zajímavá. Při řešení nežádoucích projevů, které se objevovaly při přetížení či jako odraz nudy, bylo nápomocné odklonění pozornosti dítěte k jiné činnosti. Jako nezbytné vnímáme také dobrou informovanost rodičů o problematice PAS, jejích příčinách, projevech i přístupech, kterými lze předcházet nebo zmírnit projevy, které mohou považovat za rušivé. Mohli jsme pozorovat, že ke změnám přístupu rodičů k dětem s PAS docházelo ve chvíli, kdy skutečně porozuměli tomu, co se děje. Velkou roli při tom hrála zkušenost, všem rodinám, které se účastnily tohoto výzkumu, pomohlo vnesení režimu a řádu do každodenních aktivit. Rodině Adama se osvědčila práce s denním režimem za využití vizuální podpory fotografiemi. Také maminka Barunky (dále také jen MB) došla postupem času k tomu, že lze mnohým afektům předcházet zavedením struktury. U těchto dvou dětí výrazně napomohla vizualizace a strukturalizace prostoru, místa i času. Naopak Davídek byl na běžný režim dne zvyklý již při začátku spolupráce a věděl, kdy která aktivita bude následovat. Ani u jednoho z dětí jsme v době spolupráce nevnímali přínos procesuálních schémat, což dle našeho názoru může být způsobeno nízkým věkem dětí a jejich schopností porozumění složitějším schématům. Při rozvoji sebeobsluhy se nejvíce osvědčilo, stejně jako při nácviu ostatních dovedností, časté opakování a poskytnutí dostatku času. Bylo však nutné výrazněji podpořit motivaci. U Davídka se díky posunům v oblasti socializace podařilo přejít k využití sociální odměny, velký vliv na rozvoj jeho sebeobslužných dovedností měl rozvoj schopnosti nápodoby. Všichni rodiče byli vyzýváni k vytrvalosti, jednotnosti a důslednosti při vedení svých dětí. Velkých pokroků v oblasti sebeobsluhy bylo dosaženo po nástupu dětí do MŠ. Všechny tři maminky vnímají pozitivní vliv předškolního zařízení na rozvoj sebeobsluhy jejich dětí. Za přínosné považují spolupráci a výměnu zkušeností s pedagogy i jejich asistenty.

Nabídnutá podpora a doporučení

Co se týká konkrétních doporučení, jež byla rodičům poskytnuta, vycházeli jsme ze zásad práce podle Programu Portage a dalších intervenčních přístupů využitelných u dětí s PAS, především z principů strukturovaného učení, sensorické integrace a intervenční metody O.T.A. Ačkoliv byl Program Portage základním programem poskytované rané

intervence, bylo nezbytné doplnit ho o prvky z dalších terapií a přístupů tak, aby bylo plně zachováno respektování individuality každého jedince i jeho rodiny. Kromě Programu Portage jsme hojně využívali informací a doporučení z odborných publikací Věry Čadilové, Zuzany Žampachové, Kateřiny Thorové, Romany Straussové a Ivy Roštárové, jež vychází ze svých dlouholetých zkušeností při práci s dětmi s PAS. Tyto zkušenosti odborníků i jiných rodin v podobné životní zkušenosti byly rodičům zprostředkovány a byly zpravidla kombinovány. Každá rodina si musela hledat svoji cestu, protože žádné z doporučení nelze účinně aplikovat jednotně. Přesto se některé z rad a tipů hojně opakovaly a lze je dle odborné literatury považovat za obecně platné, žádoucí při výchově každého dítěte. V první řadě bylo doporučováno zaměřit se na všestranný rozvoj dítěte, zdůrazňován byl vzájemný vliv úrovně dovedností v oblasti motoriky, vědomostí, řeči, komunikace i socializace nejen na rozvoj sebeobsluhy, ale i dalších dovedností. Mimo to bylo apelováno na nutnost respektování přirozené posloupnosti vývoje a respektování aktuální úrovně schopností a dovedností dítěte. Doporučováno bylo též rozložení péče o dítě mezi více členů rodiny. Co se týká samotné podpory při rozvoji dítěte, bylo nezbytné zaměřit se na vedení rodiny k důslednosti, jednotnosti, trpělivosti a častému, pravidelnému opakování. Vnímali jsme, že zejména rodiny Adama a Barunky potřebovaly v jisté míře podpořit při nastavování a dodržování určité struktury a řádu. Velmi důležitým faktorem při poskytování podpory byl čas a opakovaná nabídka různých možností podpory, jež plně respektovaly rozhodnutí a jednání rodičů i dalších zainteresovaných osob. Všem rodinám byla nabídnuta také možnost zprostředkování kontaktu či setkání a sdílení zkušeností s rodinami v podobné životní situaci, rodinami, které v každodenním životě řeší obdobné potíže.

Pokud bychom měli shrnout nabízenou podporu a doporučení, která byla mířena přímo k podpoře rozvoje sebeobsluhy a jež byla rodinám ze strany poradce rané péče poskytována, lze hovořit o následujícím. Nutno však podotknout, že se v žádném případě nejedná o vyčerpávající výčet doporučení a tipů, jak rozvoj sebeobslužných dovedností u dětí s PAS podpořit.

- Podpora všestranného rozvoje dítěte, především hrubé a jemné motoriky, vizuálního a sluchového vnímání, myšlení i socializace, jež úzce souvisí se zvládnutím schopností a dovedností z oblasti sebeobsluhy
- Respektování aktuální vývojové úrovně dítěte
- Návěst v přirozených situacích během dne

- Využití prvků strukturovaného učení, především struktury času, prostředí, pracovního místa a sledu činností včetně procesuálních schémat k dané činnosti, vizualizace času, prostoru i činnosti a motivace
- Práce s odměnou, využití zájmů, oblíbených pochutin, činností a aktivit dítěte
- Stanovení jednoho jasného cíle a rozfázování do dílčích cílů, rozdělení úkolu na jednotlivé kroky
- Podpora komunikace a verbálních instrukcí gesty, fotkami či jinými vizuálními prostředky, důraz na poskytování jasné, krátké, jednoduché, neměnné instrukce a jednotné pojmenování
- Respektování individuálních specifík dítěte a postupná desenzibilizace
- Práce s možností výběru
- Pravidelné opakování činnosti a učení hrou
- Poskytnutí příležitosti k učení nápodobou
- Demontrace na sourozenci, fotodokumentace a tvorba zážitkového deníku
- Trpělivost, poskytnutí dostatku času, důslednost a jednotnost
- Klidný, jistý a respektující přístup
- Spolupráce a otevřená komunikace s MŠ, dalšími institucemi a osobami, s nimiž dítě tráví čas
- Postupné snižování fyzické dopomoci a vedení k větší samostatnosti
- Oblékání volnějšího oblečení bez složitých šňěrování, knoflíků a jiných zapínání
- Využití videa a motivačních pomůcek

Reflexe nabízené a dostupné podpory

Maminky při spolupráci s poradcem však oceňovaly nejen výše zmíněná doporučení, ale především možnost sdílení. Byly velmi vděčné za naslouchání, přijetí a opakovaně jsme z jejich úst slyšeli, jak moc je pro ně důležité, když se na problémy necítí samy. Vyzdvihovaly, že jim pomáhá, když se mohou obrátit na někoho, kdo je poslouchá, neodsoudí, podpoří, předá jim svoje zkušenosti a nápady, jak by bylo možné řešit aktuální situaci jinak. Dotazované velmi pozitivně hodnotí, že se mohou s poradcem setkávat v domácím prostředí, kde přirozeně tráví nejvíce času a kde jim poradce může přímo ukázat, jak s dítětem dovednost nacvičovat. Maminky také oceňují, že si mohou vybrat čas konzultace, který jim vyhovuje. Maminka Adama (dále také pouze MA) a maminka Davida (dále také MD) by uvítaly, kdyby osobní setkání mohla probíhat častěji. Mrzí je, že kvůli

pandemii COVID-19, nařízení karantény nebo častým nemocem dětí byly schůzky nepravidelné, v delším intervalu než 1 měsíc.

Co se týká hodnocení dostupné a poskytované podpory při rozvoji sebeobslužných dovedností u dětí s PAS cení maminky v první řadě poskytnutí informací o problematice PAS, možných projevech této neurovývojové poruchy, a to i v souvislosti se sebeobslužnými dovednostmi. Velmi oceňují také instruktáž a vedení v tom, jakými způsoby a kdy dovednosti z oblasti sebeobsluhy procvičovat. Všechny tři maminky byly vděčné za podporu v období přechodu pití z kojenecké lahve, oceňovaly především dodání motivace, sil a konkrétních postupů, jak snížit četnost užívání kojenecké lahve. MA uvedla, že jim při rozvoji sebeobslužných dovedností syna pomohlo vedení k větší důslednosti a společné hledání efektivního způsobu komunikace s Adamem. Při problémech v oblasti stravování se rodině osvědčilo jasné vymezení místa určeného k příjmu potravy a využití principů strukturovaného učení včetně nastavení odměnového systému. Sdělila, že je velmi ráda, když jí někdo vysvětlí možné příčiny obtíží a pomůže dát Adámkovy reakce a projevy chování do souvislosti se způsobem vyrovnávání se s požadavky tohoto světa. Maminka ocenila také představení dětského pisoáru, díky kterému se Adámkovi podařilo naučit čůrat ve stoje. MB v první řadě pozitivně hodnotí pomoc při navazování vztahu s dcerou a při rozvoji komunikace. Zdůrazňuje pozitivní vliv zlepšení porozumění Barunky na další rozvoj dívky. Dle jejího názoru při nácviku čištění zubů pomohlo využití interaktivních aplikací a zábavných dětských videí. Barunka pak téměř přestala kousat kartáček a nechala si vyčistit zuby. Mamince pomáhá, že s někým může sdílet každodenní starosti a že dostane tipy, jak zvládnout chování a jednání dcery, jež se jí nelíbí, např. jak zamezit hře s výkaly. MD byla nadšená ze společného hledání způsobu, jak omezit pití z kojenecké lahve, a podnětů, kterými lze při relaxaci nahradit dudlík. Oceňovala také podporu v rozhodnutí odložit nácvik na nočník a ujištění v reálných schopnostech a dovednostech Davidka. Maminka vnímá jako nápomocné také možnost využití zapůjčení odborné literatury, která ji obohacuje o teoretické informace nejen s tématem rozvoje sebeobsluhy u dětí, ale i z oblasti komunikace či vhodných výchovných přístupů.

Při hodnocení poskytované podpory se dotazované maminky nezaměřovaly pouze na doporučení a podporu ze strany poradce – konzultanta Programu Portage, nýbrž vyzdvihovaly také podporu, kterou nachází ve svých blízkých, i podporu ze strany dalších spolupracujících institucí, především mateřských škol. MA a MB oceňují možnost pravidelných individuálních schůzek s pedagogickými pracovníky MŠ za účelem výměny

informací a zkušeností. Také MD otevřeně komunikuje s asistentkou pedagoga, speciálních schůzek dle jejích slov není třeba. MA hojně využívá podpory formou sdílení a výměny zkušeností s maminkami v podobné životní situaci, což vnímá jako velmi úlevné a přínosné. MB kolem sebe kromě manžela a tchýně nemá osoby, které by ji podpořily a pomohly při péči a výchově dvojčat. MD má naopak ve svém okolí mnoho maminek v Davídkově věku, které jí poskytují praktické tipy, jak podpořit rozvoj sebeobslužných i jiných dovedností chlapce, avšak ne vždy je hodnotí jako přínosné. Všechny tři maminky by ocenily, kdyby se jim ve všedních dnech dostávalo větší praktické podpory od manželů. MA a MB si však jsou vědomy, že díky finančnímu zajištění rodiny ze strany partnerů, mohou zůstat v domácnosti a věnovat se intenzivněji podpoře rozvoje jejich dětí. MD naopak oceňuje, že má možnost zaměstnání na částečný úvazek, kde nabírá energii potřebnou k péči o děti. Velice si cení podpory své maminky, která je jí velkou oporou i při praktickém nácviku a vedení Davídka k větší samostatnosti. Maminky tedy nehodnotily jen dostupnou podporu při rozvoji sebeobslužných dovedností svých dětí, ale reflektovaly obecně to, co jim v každodenním životě pomáhá při zvládnutí péče o dítě s PAS.

Průběh spolupráce podle Programu Portage

Podpora pomocí Programu Portage probíhá po celou dobu spolupráce rodiny s poradcem rané péče, který je v této formě rané intervence vyškolen a pracuje pod supervizí zkušených konzultantů Programu Portage. Na začátku spolupráce, při prvním jednání se zájemcem, je rodič s tímto programem seznámen a požádán, aby do Seznamů dovedností Programu Portage označil všechny schopnosti a dovednosti, které má dítě aktuálně osvojené. Sledované schopnosti jsou rozděleny do 5 oblastí – motorika, vědomosti, řeč, socializace, soběstačnost a sebeobsluha. Vyplněné Seznamy dovedností ve všech oblastech mohou být pak odrazovým můstkem pro další rozvoj a spolupráci s poradcem/konzultantem, který následně s rodinou pracuje na pravidelných konzultacích v přirozeném prostředí dítěte, tedy přímo v domácnosti rodiny. Rodina si společně s konzultantem stanovuje cíle rozvoje, kterých by chtěla dosáhnout. Často se chce zaměřit např. na co nejlepší všestranný rozvoj dítěte. Poradce následně na domluvené konzultace dováží pomůcky a připravené aktivity individuálně upravené dle potřeb dítěte a ukazuje rodiči, jak danou dovednost po jednotlivých krocích cíleně nacvičovat. Mezi jednotlivými konzultacemi by se pak rodiče s dětmi měli opakovaně nacvikovat. Na každé konzultaci následně s rodiči reflektujeme, jak se nácvik dařil, a jak v rozvoji dále pokračovat, přičemž plně respektujeme specifika a potřeby dítěte. Každé

tři měsíce pak probíhá průběžné hodnocení poskytování služby a naplňování cílů spolupráce. Zároveň je dbáno také na podporu porozumění problematice postižení, zvládání životní situace související se specifickými požadavky při péči o dítě, přijetí dítěte a uspokojování potřeb všech členů rodiny. Terénní konzultace v rámci služeb rané péče probíhají zpravidla zhruba 1x za měsíc, trvají přibližně 1,5-2 hodiny a jsou sestaveny tak, aby na nich dítě mohlo zažít úspěch. Vzhledem k tomu, že sebeobslužné dovednosti velmi úzce souvisí s dovednostmi z ostatních oblastí (oblasti motoriky, vědomostí, řeči i socializaci), nelze je při nácviu izolovat. Aby si dítě mohlo dané dovednosti osvojit, potřebuje mít dostatečně rozvinutou hrubou i jemnou motoriku, receptivní složku řeči, paměť i schopnost nápodoby.

Na konzultacích s rodinami zapojenými do výzkumu probíhal dle přání a potřeb rodiny většinou přímý nácvik dovedností z oblasti motoriky, vědomostí, řeči a socializace, kterým jsme se společně s dětmi věnovali při řízené činnosti. Oblast sebeobsluhy byla s maminkami řešena převážně prostřednictvím rozhovoru, instruktáže a doporučení, avšak občas během konzultace přirozeně vyplynula situace, na které se dal probíraný způsob podpory přímo demonstrovat, např. při výměně pleny, podávání svačiny či obouvání bot. Některé dovednosti byly též trénovány v rámci řízených aktivit, např. krmení lžící. Nově osvojené dovednosti jsme průběžně zaznamenávali do Seznamů aktivit společně s datem naučení. Zhruba 1x za rok ponecháváme Seznamy dovedností k aktualizaci, doplnění rodičům. Mnohé dovednosti se totiž podaří osvojit přirozenou cestou, bez nutnosti cíleného nácviu. Vyplněné Seznamy dovedností k oblasti soběstačnost a sebeobsluha u všech tří dětí nalezneme v příloze č. 1, 3 a 5. Z informací zaznamenaných v těchto seznamech jsme následně zhotovili vývojový profil dítěte, jež graficky znázorňuje vývoj dítěte v průběhu času a může sloužit k hodnocení individuálního pokroku dítěte. Tento profil byl pak předložen rodiči v rámci společného hodnocení rozvoje všestranných schopností a dovedností dítěte a stanovení nových krátkodobých cílů spolupráce.

Karty aktivit Programu Portage jsme využívali především pro inspiraci při přípravě na konzultaci v domácím prostředí. Přimo v rodinách byly využívány minimálně, většinou jsme předávali jejich obsah – postupy a popisy dílčích kroků pro nácvik stanovené dovednosti ústní formou. Nabízeny byly také tabulky k záznamu úspěšnosti, doby a průběhu nácviu. Tuto formu podpory však využila pouze jedna rodina.

Hodnocení individuálního pokroku dítěte

K hodnocení individuálního pokroku dítěte byl využit formulář pro záznam vývojového profilu dítěte, na kterém lze vizualizovat úroveň schopností a dovedností dítěte na začátku spolupráce a následně v průběhu spolupráce, jež jsou barevně rozlišené vždy po roce spolupráce. Údaje zaznamenané ve vývojovém profilu vychází z kompletních záznamů v Seznamech dovedností Programu Portage, jež zpravidla rodiče na počátku spolupráce vyplňují a jež jsou následně průběžně doplňovány a aktualizovány. Schopnosti a dovednosti dítěte při vstupu rodiny do služby rané péče využívající Program Portage jsou znázorněny žlutě, dovednosti naučené během 1. roku spolupráce modře a dovednosti osvojené během 2. roku spolupráce červeně. Bílá pole naopak signalizují, že dovednost s daným číslem zatím nebyla osvojena. Vývojový profil Adama najdeme v příloze č. 2, Vývojový profil Barbory v příloze č. 4 a Vývojový profil Davida v příloze č. 6.

Na vývojovém profilu Adama můžeme dobře pozorovat nerovnoměrný vývoj chlapce. V době vstupu do služby dosahoval nejlepších výkonů v oblasti motoriky a největší opoždění bylo patrné v řeči. Vzhledem k tomu, že je při práci s dítětem nutné vycházet ze schopností a dovedností, které má již zvládnuté (označené žlutě), byly při spolupráci aktivně procvičovány dovednosti následující nebo dosud neosvojené nehledě na skutečný věk dítěte. Adamovi jsou nyní 4 roky a 3 měsíce a nejbliže normě se přibližuje právě v oblasti motoriky a vědomostí, kde je jeho vývoj opožděn zhruba o 1 rok. V motorice se však během spolupráce posunul minimálně. Naopak viditelných pokroků dosáhl v oblasti vědomostí, což může být přikládáno zlepšení v porozumění. Maminka při ročním zhodnocení sdělila, že největších pokroků vnímá v oblasti komunikace. Tento pokrok však ve vývojovém profilu není tolik zřetelný, protože mnoho dovedností souvisí verbální komunikací. Vzhledem k tomu, že Program Portage se soustředí právě na řeč, nelze u neverbálních dětí ve vývojovém profilu znázornit skutečný pokrok v rozvoji porozumění a vyjádření pomocí některého ze systému AAK. Maminka vnímá také velký pokrok Adámka v používání toalety, aktuálně chlapec zůstává suchý 2 ze 7 nocí, sám si zajde na toaletu a zvládne vykonat potřebu ve stoje. V oblasti sebeobsluhy si chlapec osvojil také pití ze šálku a samostatné jídlo lžící, sám si nasadí čepici, zatáhne velký zip, obuje si holínky a svlékne se, když je rozepnutý. Pokrok lze tedy sledovat při jídle, pití, oblékání, hygieně i používání toalety. Vizualizaci všech osvojených dovedností hodnotí maminka pozitivně. Dle jejích slov je fajn vidět i na papíře, že se jejich každodenní úsilí o rozvoj Adámkových schopností a dovedností někde promítá a že se skutečně posunuli.

Na vývojovém profilu Barbory můžeme pozorovat, že v době navázání spolupráce dívka dosahovala také nejlepších výkonů v oblasti motoriky, měla osvojené dovednosti zhruba na vývojové úrovni 1 roku věku, stejně tak v oblasti vědomostí. Opět lze sledovat nevyrovnanost ve vývoji dívky. Modrá barva znázorňuje schopnosti, jež Barunka zvládala po roce spolupráce, ještě před nástupem do MŠ. Naučila se jíst samostatně lžící, sundat si boty, vydržela sedět na nočníku a napodobila čištění zubů. Velikého pokroku v sebeobsluze dosáhla v následujícím roce, jenž je znázorněn červeně. Aktuálně zvládá mnohé dovednosti, které si děti běžně osvojují v průběhu 3. roku života. Nejznamenatelnějšího pokroku dosáhla v sebeobsluze při používání toalety – včas řekne, že chce na záchod, zůstane suchá i v noci, případně se probudí a dojde si na záchod. Pokroky lze sledovat také v ostatních oblastech. Maminka největší rozvoj pozoruje v oblasti řeči a vědomostí, jež pro ni byly při spolupráci stěženi. Popisuje, že právě po nástupu do MŠ se Barunka mnohem více rozmluvila, naučila se odpovídat na otázku „Co je to?“, jmenovat členy rodiny, říct si o známý druh jídla, používat tříslavné věty apod. Dívka se v posledních měsících naučila také číst a napočítat do 20. I v socializaci došlo k významnému rozvoji – Bára se nyní účastní hry s dalším dítětem, přijímá nepřítomnost rodičů a většinou vyhoví požadavkům dospělých. Při náhledu do doplněného vývojového profilu byla maminka velmi mile překvapená, kolik schopností a dovedností již dcera zvládá. Ačkoliv si uvědomovala, že v posledním zhruba roce a půl došlo k značnému rozvoji Barunky, netušila prý, že jsou pokroky takové.

Také David si na počátku spolupráce nejlépe vedl v oblasti motoriky, kde se pohyboval v pásmu normy. Přesto bylo možné pozorovat opoždění v sebeobsluze, zejména při jídle, pití a hygieně. Ve všech těchto oblastech došlo ke zlepšení, nejlépe právě při příjmu potravy a tekutin. Po vstupu do MŠ se začalo dařit také v hygieně a používání toalety. I Davidův vývoj je dle záznamů v Seznamech dovedností a ve vývojovém profilu značně nerovnoměrný. Největší pokrok lze sledovat v oblasti řeči, která byla zpočátku oblastí s nejslabšími výkony a na níž chtěla rodina primárně pracovat. Během 1. roku spolupráce lze zaznamenat značný rozvoj ve verbální i neverbální komunikaci, ve vyjádření i porozumění, což výrazně přispělo k rozvoji v dalších oblastech, stejně tak jako pokrok v oblasti socializace. David po nástupu do MŠ zvládá napodobit pohyby jiného dítěte, hrát si s dalším dítětem, střídat se či podělit se o potravu. Umí také na výzvu ukázat 10 částí těla, srovnat předměty do kategorií, sestavit tvar ze dvou částí, pojmenovat 4 jednoduché obrázky či ukázat na pojmenovaný obrázek. Maminku velmi zaujala pestrost vývojového profilu, měla radost z pokroku ve všech oblastech. Ihned si všimla, že v motorice se Davídek zlepšil jen nepatrně, což ji však

nezaskočilo vzhledem k tomu, že se chlapcovy schopnosti a dovednosti v této oblasti stále pohybují v pásmu normy. Naopak při pohledu na oblast řeči se celá rozzářila. Ačkoliv v posledních měsících intenzivně vnímá pokrok v komunikaci chlapce, sdělila, že již téměř vytěsnila z mysli, jaká byla jejich startovní pozice.

Na vývojových profilech všech tří dětí lze pozorovat, k jakým pokrokům v jejich vývoji během spolupráce s využitím Programu Portage došlo. Ať již byla výchozí úroveň schopností a dovedností dětí jakákoliv, bylo nutné ji plně respektovat stejně tak jako schopnosti, možnosti a potřeby jejich rodin. Vývoj Adama, Báry i Davida byl a je nerovnoměrný, avšak úroveň jejich dovedností se ve všech oblastech bez výjimky zvýšila. U všech dětí došlo v jejich vývoji ke zlepšení a to individuálním způsobem a individuálním tempem. Zpravidla pomohl nástup do MŠ, který byl zlomovým bodem pro úspěšné osvojení řady dovedností. Všechny maminky byly potěšeny, když si mohly po roce spolupráce prohlédnout vývojový profil dítěte, kde viděly i pokroky, které mnohdy v každodenním životě přehlížely. Ačkoliv je vývoj dětí stále opožděn, podařilo se dosáhnout řady pozitivních změn.

5.7 Závěr výzkumného šetření a diskuze

Výsledky předloženého výzkumného šetření zaměřeného na problematiku rozvoje sebeobslužných dovedností u dětí s PAS jsou v souladu s teoretickými informacemi vycházejícími z dostupné odborné literatury. Teoretická část práce tedy vytvářela rámec pro část praktickou. Na základě dlouhodobé spolupráce s rodinami s dětmi s touto diagnózou jsme se snažili popsat těžkosti, s nimiž se rodiny při rozvoji dovedností z oblasti sebeobsluhy u dětí s PAS potýkají. Cílem výzkumu bylo také popsat, jaká podpora a doporučení se rodinám dostává a jak ji hodnotí. K naplnění cílů výzkumného šetření byly stanoveny výzkumné otázky, na které jsme hledali odpovědi v datech zpracovaných do případových studií. Výzkumné otázky se vztahovaly také ke způsobu využití Programu Portage při rozvoji sebeobslužných dovedností u dětí s PAS a k hodnocení individuálního pokroku dítěte, k němuž během spolupráce podle tohoto programu došlo. Na základě předložených informací shromážděvaných minimálně 12 měsíců můžeme říci, že stanovené hlavní i vedlejší cíle výzkumného šetření byly naplněny. Odpovědi na vytyčené výzkumné otázky nalezneme v předchozí podkapitole. Na tomto místě stručně shrneme výsledky výzkumu, nastíníme jeho limity a možné využití v praxi.

Každá z rodin zapojených do výzkumu měla potřebu sdílet průběh rozvoje sebeobslužných dovedností dítěte a přicházela s poptávkou podpory při řešení obtíží v této oblasti v různém čase a v různé intenzitě. Probírané obtíže byly různé, některé řešeny okrajově, jiné naopak dlouhodobě a opakovaně, např. oblast stravování a hygieny. Tipy a doporučení k tomu, jak dítě co nejlépe rozvíjet, však poradce rané péče poskytoval také při pozorování interakcí dětí s rodiči, a to v přirozených situacích.

Kromě lásky, času, motivace, příležitosti, důslednosti a trpělivosti potřebovali rodiče i děti nastalým situacím dobře porozumět. Při práci podle Programu Portage bylo navíc kromě vhodných výchovných přístupů potřeba využít specifických metod a přístupů pro práci s osobami s PAS. Jako nezbytné se jevilo především využití prvků strukturovaného učení, nutné však bylo rozvíjet schopnosti a dovednosti dítěte co nejkompaktněji. Z tohoto důvodu nebyla pozornost zaměřena pouze na sebeobsluhu dítěte, ale také na úroveň jeho komunikace, socializace, motoriky a dalších dovedností.

Maminky, jež se účastnily výzkumného šetření, se jednohlasně shodly na přínosu vnější podpory. Velice oceňovaly možnost sdílení a podpory ze strany poradce i blízkých. Pozitivně hodnotí, když náročnou situaci nemusí řešit samy a když se mají na koho obrátit. Osvědčila se jim práce se strukturou, vizualizací, motivací a odměnou. Rodiny využily také nabídnuté podpory zahrnující zapůjčení pomůcek či odborné literatury.

V průběhu výzkumného šetření jsme zjistili, že Program Portage u dětí s PAS v žádném případě nelze využít izolovaně, ale že je nezbytné kombinovat jej s metodami podpory osob s PAS. Pozitivně byla hodnocena podpora rozvoje dítěte i podpora rodiny v domácím prostředí i průběžné hodnocení efektivity zvolených přístupů a aktivit. Program Portage byl skvělým vodítkem a odrazovým můstkem k hodnocení aktuálních schopností dítěte i hodnocení individuálního pokroku ve všestranném rozvoji. Při nácviku jednotlivých dovedností pak byly využívány prvky strukturovaného učení, ABA terapie, senzorycké integrace, AAK atd., a to v takových kombinacích, které vyhovovaly přáním a potřebám rodiny i dítěte. Podmínky i postup učení byly tedy vždy individuálně upraveny.

U všech dětí lze v průběhu spolupráce sledovat zlepšení jejich schopností a dovedností, a to ve všech sledovaných oblastech vývoje. Jejich všestranný rozvoj, tedy i rozvoj sebeobslužných dovedností, probíhá individuálním tempem a způsobem. Ne všechna témata byla s rodinou aktivně řešena, některé dovednosti se děti naučily přirozenou cestou bez potřeby zvýšené podpory nebo jim zatím nebyla věnována zvýšená pozornost. U každé

rodiny se však objevila situace, která naopak pozornost vyžadovala a při jejímž řešení vynaložila rodina velké úsilí. Specifické potíže, jež rodiny překonávaly, často stály rodinu mnoho energie, sil, odhodlání a trpělivosti. Hojně jsme spolu rozebírali dovednosti, které lze jen těžko najít v Seznamech dovedností Programu Portage. Na vývojovém profilu dítěte využitím k hodnocení individuálního pokroku sice můžeme pozorovat proměnu schopností a dovedností dítěte, avšak některé z osvojovaných dovedností nelze z důvodu nepřítomnosti v seznamech znázornit. Rodiny také často při nácviu dané dovednosti musely překonat řadu specifík vyplývajících z diagnózy PAS, které za jedním nově vybarveným políčkem nelze vidět, a tak je třeba hodnocení pokroku pomocí vizuálního znázornění ve vývojovém profilu Programu Portage doplnit společným reflektováním zvládnutí dílčích kroků. Jedině sami rodiče vědí, jakou cestu již ušli, kolik úsilí do osvojení nových dovedností vložili a jaké překážky museli překonávat.

Ačkoliv jsme se v praktické části práce chtěli původně věnovat pouze rozvoji sebeobslužných dovedností, zjistili jsme, že je skutečně nelze plně izolovat od ostatních dovedností, což jsme si znovu uvědomili také v průběhu hodnocení individuálního pokroku dítěte. Zvládnutí určitých dovedností z oblasti motoriky, komunikace, socializace i vědomostí, jsou pro zažití úspěchu při sebeobsluze nezbytné. Dítě potřebuje být motoricky obratné, aby se zvládlo samo svléknout a obléknout, potřebuje rozumět instrukcím i situacím, vědět, kdy a kde se požadovaná činnost provádí, v jaké časové posloupnosti apod. Proto jsme se při hodnocení rozvoje sebeobslužných dovedností soustředili i na pokroky v ostatních oblastech rozvoje dítěte. Také pro rodiče by mohlo být vizuální znázornění pokroku pouze v oblasti sebeobsluhy nedostačující. Ve vývojovém profilu dítěte totiž není tolik viditelný posun týkající se např. rozšiřování repertoáru potravin či odnaučování zlovyků. Nácviu jedné dovednosti vyžadoval mnohdy tolik úsilí, o kterém se rodičům dětí, u nichž probíhá vývoj v normě, ani nesnilo. Pro rodiče dítěte s PAS by proto mohlo být demotivující, kdyby viděli, že si jejich dítě během roku ve sledované oblasti osvojilo pouze jednu nebo několik málo dovedností, zvláště když víme, že se v jiných oblastech dařilo lépe. Považujeme tedy za vhodné a přínosné dávat vždy rozvoj v dané oblasti do souvislosti s celkovým rozvojem dítěte. Na vývojovém profilu, kde jsou na jednom listě vizuálně znázorněny pokroky dítěte ve všech sledovaných oblastech, je možné naopak dobře pozorovat, v kterých oblastech se dařilo lépe a na co by bylo vhodné či možné zaměřit při dalším rozvoji pozornost. Lze na něm také dobře vidět případnou nevyrovnanost ve vývoji. Hodnocení pokroku pouze v oblasti sebeobsluhy, by tedy mohlo být pro některé rodiče demotivující.

Dotazované maminky při průběžné reflexi individuálního pokroku dítěte vnímaly důležitost podpůrného rozhovoru, ve kterém byla oceňována jejich snaha, píle, vytrvalost i pochvala za drobné pokroky, jež často samy tolik nevnímaly. Vizuální znázornění celkového rozvoje dítěte zaznamenaného ve vývojovém profilu, které bylo v rámci ročního hodnocení průběhu spolupráce předloženo účastnicím výzkumu, pomohlo s uvědoměním si skutečného pokroku ve vývoji. Přesto, že Středisko rané péče EDUCO Zlín v roce 2021 aktualizovalo veškerou dokumentaci Programu Portage, byly při práci s vývojovým profilem nalezeny chyby, např. záměna číslic ve sloupci „Toaleta“ a „Oblékání“ či úplný výpadek číslic označující některé z dovedností. Tyto formální chyby však výrazněji neovlivňují možnost využití tohoto dokumentu.

Jsme si vědomi, že předložené výzkumné šetření má svoje limity. Vzhledem k tomu, že bylo využito kvalitativního přístupu, zaměřili jsme se pouze na tři případy, které jsme se snažili popsat podrobněji a v širších souvislostech. Spolupráci s rodinami ovlivnila pandemie COVID-19, díky níž jsme se v domácím prostředí setkávali nepravidelně. Část konzultací probíhala distanční formou, při osobním setkání pak byla prioritně řešena témata související s hlavními cíli spolupráce rodiny s poradcem rané péče. Jak již bylo zmíněno výše, žádná z rodin nepoptávala služby rané péče primárně z důvodu potřeby podpory dětí v oblasti sebeobsluhy. Přesto jsme se k problematice rozvoje sebeobslužných dovedností dětí s PAS dostávali, ať již na konzultacích při terénním poskytování služby, tak při komunikaci s využitím moderních technologií. Intenzita a četnost kontaktu s rodinami se však lišila. S vybranými rodinami spolupracujeme různě dlouhou dobu, a to od 12 do 23 měsíců. Také pohlaví a věk dětí se liší. Výzkumu se účastnila jedna rodina s dívkou s dětským autismem a dvě rodiny s chlapcem s dětským autismem. Při vstupu do služby rané péče se věk dětí pohyboval v rozmezí 2 roky a 5 měsíců až 3 roky a 3 měsíce. Nyní má nejmladší dítě 3 roky a 6 měsíců a nejstarší dítě 4 roky a 8 měsíců. Rozhovory probíhaly převážně s matkami dětí. Domníváme se, že větší komplexnosti výzkumného šetření by výrazně přispěly rozhovory s tatínky dětí zaměřené na zjištění jejich pohledu, postoje, hodnocení dané problematiky, nabízené a dostupné podpory apod. Za největší limit tohoto kvalitativního výzkumu považujeme možnost ovlivnění dat, průběhu i výsledku výzkumného šetření samotným výzkumníkem, jenž byl přítomný po celou dobu výzkumu a mohl si tak vytvořit řadu domněnek, předsudků, subjektivních názorů a teorií ovlivněných vlastním hodnotovým systémem a osobními zkušenostmi. Data mohou být také nevědomky zkreslena samotnými účastníky výzkumu. Každá rodina je jedinečná, má svoje potřeby, zdroje, možnosti, výchovný

styl atd., a proto lze jen stěží objektivně posoudit, kolik času a úsilí do rozvoje sebeobsluhy dětí s PAS investovala.

Můžeme říci, že jsme si v praxi vyzkoušeli ověřit přínos přístupů, jež jsou doporučovány odborníky, kteří se problematice PAS, rozvoji sebeobsluhy, podpoře všestranného rozvoje dětí i možnostem a způsobům podpory rodiny intenzivně věnují. Informace z dostupné odborné literatury tvořily základ doporučení, jež výzkumník rodinám poskytoval. Prostudované publikace však sloužily též jako zdroj dalších tipů, jak rozvoj sebeobslužných dovedností u dětí dále podpořit. Uvědomujeme si, že výzkumný vzorek tří respondentů nelze v žádném případě považovat za reprezentativní a že z předloženého výzkumu nelze vyvozovat obecně platné závěry. Abychom na danou problematiku mohli pohlížet komplexně, museli bychom provést výzkum u většího počtu respondentů, a to nejen těch, kteří spolupracují s vybraným poskytovatelem služby raná péče, jež využívá jako hlavní metodu podpory Program Portage. Domníváme se, že by bylo žádoucí zapojit do kvalitativního výzkumu nejen více rodin ale také více pracovníků, jež pracují s rodinami s dětmi s PAS s využitím Programu Portage. Vnímáme také, že by bylo vhodné věnovat se případům více do hloubky, prostudovat podrobně nejen témata, která potřebovaly rodiny řešit, ale také přesné postupy při nácviku jasně stanovených dovedností.

Využití vývojového profilu dítěte k hodnocení individuálních pokroků ve vývoji vnímáme jako velmi přínosné zvláště, pokud se v některé oblasti nedaří nebo v případě, kdy mají rodiče pocit, že se jejich dítě vůbec nerozvíjí. Vizuelní znázornění pokroku v jednotlivých oblastech by také mohlo vést k zamyšlení nad prioritami a dalšími dílčími cíli spolupráce s konzultantem Programu Portage. Ačkoliv je práce s vývojovým profilem poměrně časově náročná, přesvědčili jsme se na výzkumném vzorku o benefitech jeho využití. Všechny tři maminky byly při nahlédnutí do vývojového profilu dítěte velmi mile překvapeny z pokroku jejich dítěte. Proto bychom jej v budoucnu rádi začali aktivně využívat při hodnocení u všech spolupracujících rodin, zejména pak u těch, kde jsou pokroky na první pohled minimální. Velký potenciál vidíme nejen ve vizuelním znázornění pokroku dítěte, ale také ve využití k stanovení cíle spolupráce.

Přesto, že byl Program Portage zaveden jako metoda rané intervence užívaná při individuální práci konzultanta a rodiny s dítětem s postižením v domácím prostředí, domníváme se, že by našel svoje uplatnění také při vzdělávání dětí v předškolních zařízeních či jiných institucích, např. v denních stacionářích. Proškolení pedagogů MŠ, sociálních pracovníků a dalších osob pracujících s dětmi s postižením či opožděním ve vývoji by pak

přispělo k rozšíření možností podpory dětí raného věku, které v některých oblastech života selhávají. Využití prvků Programu Portage by mohlo být inspirací také pro práci s dětmi v kolektivu. Seznamy dovedností Programu Portage by se tak mohly stát příjemným rozšířením vývojových škál užívaných při předškolním vzdělávání dětí, např. vývojových tabulek v Diagnostice dítěte předškolního věku od Jiřiny Bednářové. Na rozdíl od těchto tabulek se Program Portage zaměřuje na všestranný rozvoj dětí od narození do 6 let věku, a tak by mohl v MŠ představovat základní diagnostický materiál i u dětí mladších 3 let či dětí s opožděným či nerovnoměrným psychomotorickým vývojem. Z karet aktivit Programu Portage by pak pedagogové mohli čerpat inspiraci k modifikaci činností, doporučení postupů a dílčích kroků při nábviku nových dovedností.

Závěr

Rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra musí ve svém životě překonávat řadu překážek odvíjejících se mimo jiné od charakteristiky této neurovývojové poruchy. Ačkoliv je každé dítě ve svých projevech jedinečné, často se setkáváme s tím, že pro úspěšné osvojení každodenních činností potřebují zvýšenou míru podpory. Také jejich rodiny mnohdy volají po pomoci a hledají způsoby, jak své dítě při rozvoji schopností a dovedností umožňujících samostatný a nezávislý život podpořit.

Diplomová práce měla vést k zamyšlení nad problematikou rozvoje sebeobsluhy u dětí s poruchou autistického spektra a nad možnostmi podpory dítěte i rodiny při řešení potíží v oblasti hygieny, stravování a oblékání. Cílem práce bylo popsat obtíže, se kterými se tyto rodiny v daných oblastech potýkají, a nastínit možnosti podpory při osvojování dovedností vedoucích k větší soběstačnosti dětí. Chtěli jsme poukázat na skutečnost, že porucha autistického spektra může ovlivňovat také úroveň sebeobslužných dovedností. Naším cílem bylo shrnout témata, kterými se oslovené rodiny v rámci sebeobsluhy dětí zabývaly a popsat podporu a doporučení, která jim byla poskytnuta. Dílčími cíli praktické části pak bylo také popsat, jak rodiny zapojené do výzkumného šetření hodnotily dostupnou a poskytovanou podporu, jak probíhá spolupráce s využitím Programu Portage a k jakým pokrokům při rozvoji dítěte v průběhu spolupráce došlo.

Prostudováním odborné literatury jsme si sami rozšířili teoretické znalosti, jež byly částečně zpracovány v první části práce. Ta byla vedle vlastních zkušeností a zkušeností jiných odborníků východiskem pro zpracování části praktické. V rámci kvalitativního výzkumu jsme na základě dlouhodobé spolupráce podrobně popsali tři případy. Části životních příběhů vybraných rodin byly zpracovány do případových studií tak, aby díky nim mohly být zodpovězeny výzkumné otázky.

Na tomto místě můžeme říci, že stanovené cíle práce byly naplněny. Během výzkumného šetření jsme zjistili, co vybrané rodiče dětí s PAS při rozvoji sebeobslužných dovedností trápí, jakých doporučení se jim dostává a jak hodnotí poskytovanou podporu. Ověřili jsme, že rodiny v průběhu spolupráce překonávaly různé těžkosti a že při jejich řešení není možné využít pouze jeden jediný obecně platný přístup. Veškerá získaná data byla v souladu s informacemi z prostudovaných odborných publikací. Rodiny hojně poptávaly podporu např. při nácvičku používání toalety, obtížích s příjmem potravy či přechodu z kojenecké lahve na pití z hrnku. Při práci podle Programu Portage bylo nutné zároveň využívat specifických

přístupů a metod podpory osob s poruchou autistického spektra. Všechny maminky pak pozitivně hodnotily dostupnou podporu, pochvalovaly si možnost sdílení a výměny zkušeností nejen s poradcem, ale také s blízkými, rodinami v podobné životní situaci a dalšími spolupracujícími institucemi. U všech dětí bylo během spolupráce dle Programu Portage pozorováno zlepšení schopností a dovedností, a to ve všech sledovaných oblastech. Jejich rozvoj sebeobslužných dovedností však probíhal individuálním způsobem i tempem.

Dle našeho názoru by se předložená práce mohla stát zdrojem inspirace pro další rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, které se nachází v podobné životní situaci a hledají podporu při vedení jejich dítěte k větší samostatnosti a nezávislosti v oblasti sebeobsluhy či útěchu v tom, že daný problém neřeší sami. Ačkoliv se domníváme, že pro úspěšné zvládnutí obtíží, se kterými se rodiny při rozvoji sebeobslužných dovedností dětí s touto neurovývojovou poruchou potýkají, je nezbytné komplexní porozumění problematice, rádi bychom výsledky práce využili k vytvoření brožur pro rodiče. Přesto, že máme v současné době k dispozici množství obsáhlých odborných publikací, které se problematice sebeobsluhy u dětí s PAS věnují, uvítali bychom v naší praxi existenci stručných brožur zaměřených vždy na jednu vybranou problematiku např. rozšiřování repertoáru přijímaného jídla, pití z kojenecké lahve, užívání nočníku apod. Zvláště pro rodiče, kteří si příliš nelíbují ve studiu rozsáhlých textů, by útlé brožury obsahující výběr možných příčin obtíží a heslovitý souhrn tipů a doporučení mohly být užitečným zdrojem informací, po kterém by mohli kdykoliv sáhnout.

Seznam použitých zdrojů

- APLA Jižní Čechy. 2022. *Videotrénink interakcí*. [online]. APLA JČ. [cit. 2022-01-28]. Dostupné z: https://aplajc.cz/download/2022/c8-apla_1_2022.pdf
- ASOCIACE RANÉ PÉČE ČESKÉ REPUBLIKY. 2018. *Profil poradce rané péče – kompetence v praxi rané péče*. [online]. [cit. 2022-02-23]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/res/archive/001/000194.pdf?seek=1551739187>
- BARBERA, Mary Lynch a Tracy RASMUSSEN. 2018. *Rozvoj verbálního chování: jak učit děti s autismem a jinými neurovývojovými poruchami*. Přeložili Helena VAŽUROVÁ a Vladimír VAŽURA. Brno: Masarykova univerzita. 207 s. ISBN 978-80-210-9212-9.
- BAZALOVÁ, Barbora. 2012. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita. 278 s. ISBN 978-80-210-5930-6.
- BAZALOVÁ, Barbora. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. 405 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. 2010. *Sebeobslužné a praktické dovednosti: praktický průvodce pro pedagogy, pracovníky v sociálních službách a rodiče dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: APLA Praha a střední Čechy. 113 s. ISBN 978-80-260-6494-7.
- ČADILOVÁ, Věra, Zuzana ŽAMPACHOVÁ et al. 2012. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3309-7.
- ČERNÁ, Marie et al. 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 978-80-246-3071-7.
- DUNDON, Raelene. 2021. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*. Přeložila Maria ARNAUTOVOVÁ. Praha: Portál. 144 s. ISBN 978-80-262-1835-7.
- DOSKOČILOVÁ, Kateřina et al. 2012. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.
- GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP. 2013. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada. 245 s. ISBN 978-80-247-4368-4.

- HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. rozš a přeprac. vyd. Praha: Portál. 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HRDLIČKA, Michal. 2020. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál. 182 s. ISBN 978-80-262-1648-3.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. 211 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
- JACOBS, Debra S. a Dion E. BETTS. 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. 149 s. ISBN 978-80-262-0498-5.
- KŘIVÁNKOVÁ, Marcela a Zuzana ČÍKOVÁ. 2016. *Pečovatelství: péče o zdravé a nemocné dítě*. Praha: Galén. 186 s. ISBN 978-80-7492-263-3.
- KUČEROVÁ, Anna. Raná péče. In: Kolektiv autorů. *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, s. 13-19. ISBN 978-80-244-1799-8
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2015. *Co děti nejvíc potřebují*. 7. vyd. Praha: Portál. 108 s. ISBN 978-80-262-0853-2.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 171 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MICHALÍK, Jan et al. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALÍK, Jan. 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MKN-10. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. [online].[cit. 2022-01-10]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
- NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- PATRICK, Nancy J. 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál. 160 s. ISBN 978-80-7367-867-8.

PIPEKOVÁ, Jarmila et al. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

POTMĚŠIL Miloň et al. 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 284 s. ISBN 978-80-244-4432-1.

PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ. 2020. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Přeložila Věra KLOUDOVÁ. Praha: Pasparta. 135 s. ISBN 978-80-88290-65-0.

PRIZANT, Barry M. a Thomas FIELDS-MEYER. 2020. *Jedineční lidé: jiný pohled na autismus*. Přeložil Tomáš HAKR. Praha: Argo. 221 s. ISBN 978-80-257-3253-3.

Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. [cit. 2022-02-28]. Dostupné z: http://registr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1552429192051_1

ŘÍČAN, Pavel. 2014. *Cesta životem: [vývojová psychologie]: přepracované vydání*. Vyd. 3. Praha: Portál. 390 s. ISBN 978-80-262-0772-6.

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. 2017. *Standardy rané péče SPRP* [online]. Společnost pro ranou péči, z.s., [cit. 2022-02-20]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>

STRAUSSOVÁ, Romana a Iva ROŠTÁROVÁ. 2012a. *Obrazový postup základních činností sebeobsluhy*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem. 209 s. ISBN 978-80-87690-01-7.

STRAUSSOVÁ, Romana a Iva ROŠTÁROVÁ. 2012b. *Sebeobsluha u dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem. 51 s. ISBN 978-80-87690-01-7.

STRAUSSOVÁ, Romana. 2016. *Intervenční metoda O.T.A. u dětí s PAS raného věku*. [online]. VZP ČR. [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: https://autismus-screening.eu/_files/200001287-19e351ad81/Intervencni_metoda_OTa.pdf

STŘEDISKO RANÉ PÉČE EDUCO ZLÍN Z.S. 2021. *Metodika Programu Portage*. Zlín: Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina. 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. 2015. *Jaké to je?.. slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 68 s. ISBN 978-80-244-4852-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 2. dopl. a přeprac. vyd. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH et al. 2018. *Mentální postižení*. Praha: Grada. 387 s. ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. 2013. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.

VÁVROVÁ, Jitka. *Devatenáct let programu Portage v České republice*. In Speciální pedagogika č. 1, roč. 2013, 23(1), s. 11-21. ISSN 1211-2720.

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27/zneni-20210101>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505/zneni-20180101>

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72/zneni-20210101>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220101>

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329/zneni-20220101>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání [online]. [cit. 2022-01-29]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561/zneni-20210227>

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ et al. 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4669-9.

Seznam použitých zkratk

AAK – augmentativní a alternativní komunikace

ABA – aplikovaná behaviorální analýza

ADI-R – Autism Diagnostic Interview – Revised

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

CARS – Childhood Autism Rating Scale

DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

EEG – elektroencefalografie

MA – maminka Adama

MB – maminka Barbory

MD – maminka Davida

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MŠ – mateřská škola

O.T.A. – Open Therapy of Autism

PAS – porucha autistického spektra

SPC – speciálněpedagogické centrum

SVP – speciální vzdělávací potřeby

ŠPZ – školské poradenské zařízení

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

USA – Spojené státy americké

VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém

VTI – videotrénink interakcí

ZTP – zvlášť tělesně postižený

ZTP/P – zvlášť tělesně postižený s průvodcem

Seznam použitých obrázků

Obrázek 1: Dětský pisoár žába

Obrázek 2: Příklad prostírání k vymezení místa k jídlu

Obrázek 3: Příklad dětského nástavce na WC

Obrázek 4: Hurá, dětské písničky – Příšerka Kazík

Obrázek 5: Příklad aplikace s tématem čištění zubů – MAM Brushy Time!

Obrázek 6: LOVI Hrníček 360 Mini s úchyty Buddy Bear 210 ml

Obrázek 7: Příklad pomůcky pro nácvik krmení

Obrázek 8: Příklad karty aktivit Programu Portage

Seznam příloh

Příloha č. 1: Seznam dovedností Programu Portage – Adam

Příloha č. 2: Vývojový profil – Adam

Příloha č. 3: Seznam dovedností Programu Portage – Barbora

Příloha č. 4: Vývojový profil – Barbora

Příloha č. 5: Seznam dovedností Programu Portage – David

Příloha č. 6: Vývojový profil – David

Příloha č. 7: Informovaný souhlas účastníka výzkumu – vzor



SEZNAM DOVEDNOSTÍ: SOBĚSTAČNOST A SEBEOBSLUHA

Jméno dítěte... ADAM věk... 3(3) datum... březen 2021

Věková úroveň:		0-1 rok	1-2 roky	2-3 roky	3-4 roky	4-5 let	5-6 let	
Číslo položky:		1-13	14-25	26-52	53-67	68-90	91-105	
	CHOVÁNÍ	umí	datum naučení	pozn.				
1	Saje a polyká tekutinu	✓		0-1				
2	Jí kašovitou stravu	✓						
3	Natahuje se pro láhev	✓						
4	Jí propasírovanou stravu, rodiče je krmí	✓						
5	Při pití si udrží láhev bez pomoci	✓						
6	Určuje směr láhve – dává si ji k ústům, nebo ji odstrkuje	✓						
7	Jí rozmačkanou stravu, rodiče je krmí	✓						
8	Pije ze šálku, který mu rodič přidržuje		6/2021					
9	Jí (polo)tuhou stravu, rodiče je krmí		10/2021					
10	Krmí se samo pomocí prstů	✓						
11	Drží oběma rukama hrnek a pije z něho		6/2021					
12	S pomocí si dá lžící plnou jídla do úst	✓						
13	Při oblékání nastavuje ruce, nohy	✓						
14	Samostatně jí lžící potravu		12/2021	1-2				
15	Drží hrnek jednou rukou a pije z něj							
16	Dává ruce do vody a sahá si jimi na obličej – imituje mytí							
17	Sedí na nočníku nebo dětském sedátku na toaletě po dobu 5 minut		6/2021					
18	Nasadí a sundá si čepici		2/2022					
19	Stáhne si ponožky	✓						
20	Protáhne paže rukávem, nohy nohavicemi	✓						
21	Sundá si boty, když má rozvázané a povolené tkaničky	✓						
22	Sundá si rozeprnutý kabát, bundu	✓						
23	Sundá si rozeprnuté kalhoty	✓						
24	Zatáhne a roztáhne velký zip (nerozepínací)		12/2021					
25	Slovně či gestem dá najevo potřebu jít na záchod							
26	Samo se krmí lžící a používá hrnek na pití, částečně mu padají věci a rozlévá		1/2022	2-3				
27	Vezme si od rodiče ručník a utírá si ruce a obličej							
28	Saje tekutiny brčkem							
29	Nabere jídlo vidličkou							
30	Žvýká a polyká pouze věci, které jsou k jídlu							
31	Usuší si ruce bez pomoci							
32	Řekne si, že potřebuje na záchod, i když někdy příliš pozdě							

33	Má pod kontrolou salivaci (slinění)			
34	Vyměšuje (čurá a kaká) do nočníku alespoň třikrát týdně, když je na něj posazeno	✓		
35	Nasazuje si boty			
36	Snaží se napodobit čištění zubů			
37	Svlékne si jednoduché oblečení, když mu je rozepneme			
38	Pozná nutkání na stolici, jeden incident týdně v denní dobu			
39	Natočí si vodu z vodovodu, má-li přistavenou stoličku, aby dosáhlo			
40	Myje si ruce a obličej samo mýdlem, dospělý reguluje vodu, popř. napustí vodu do umyvadla			
41	Během dne si včas samo řekne, že chce na záchod			
42	Pověsí si kabát na věšák, je-li v dosažitelné výšce			
43	Zůstává suché během noci	3/2022		
44	Dává pozor na schodech, nevráží do ostrých rohů			
45	Použije ubrousek, je-li mu to připomenuto			
46	Odděluje potravu vidličkou a dává si ji do úst			
47	Nalije bez pomoci vodu z malého džbánu do sklenice			
48	Rozezne si sponku na oblečení			
49	Při koupání si samo myje paže a nohy			
50	Natahuje si ponožky			
51	Obléká si kabát, svetr a košili			
52	Pozná přední část oblečení			
53	Jí samo celé jídlo			3-4
54	Obléká se samo s dopomocí pouze při přetahování přes hlavu a zapínání			
55	Na připomenutí si utře nos			
56	Nepočurá se dvakrát ze sedmi nocí	2/2022		
57	Chlapeček „čurá“ vestoje	12/2021 při vedení		
58	Samostatně se začne oblékat a dokončí to (bez zapínání v 75 %)			
59	Zapíná patentky a háčky na šatech			
60	Vysmrká se, když ho upozorníme			
61	Vyhýbá se obvyklým nebezpečím (rozbité sklo apod.)			
62	Pověsí kabát na ramínko a to poté na nízký věšák (dle slovních instrukcí)			
63	Čistí si zuby za slovní pomoci rodiče			
64	Oblékne si rukavice – palčáky			
65	Rozezne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátě položeném na stole			
66	Zapne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátu položeném na stole			
67	Obuje si holínky	11/2021		
68	Utírá políty stůl, samo si vezme hadr			4-5
69	Vyhýbá se škodlivým a jedovatým látkám			
70	Rozezpíná si oblečení			
71	Zapíná si oblečení			



VÝVOJOVÝ PROFIL - ADAM

	SEBEOBSLUHA				MOTORIKA		ŘEC		SOCIALIZACE	VĚDOMOSTI		
	Hygiena	Toaleta	Oblékání	Jídlo/pítí								
3. ROK	49	43/44	52	47	79	80	89	88	51	40		
			51	46		79		87		39		
			50	45		78		86		38		
	40	41	48	39	68	77	69	85	49	37		
			42	33		76		84		36		
			37	30		75		83		35		
	35	38	36	29	67	74	62	82	48	34		
			34	28		73		81		33		
			33	27		72		80		32		
	31	34	32	26	67	71	61	79	47	31		
			31	25		70		78		30		
			30	24		69		77		29		
27	32	30	23	66	69	50	76	46	28			
		29	22		68		75		27			
		28	21		67		74		26			
2. ROK	16	25	24	15	62	63	40	47	43	24		
			23			61		60		46	23	
			22			58		59		45	22	
	START	17	21	14	57	54	36	44	41	21		
			20			56		53		43	20	
			19			55		52		42	19	
	START	18	18	14	48	51	29	41	40	18		
			17			47		50		40	17	
			16			46		49		39	16	
	1. ROK	START	13	12	11	45	43	16	10	28	14	
				11			44		41		9	13
				10			42		39		8	12
START		9	9	10	37	38	15	7	15	11		
			8			35		36		6	10	
			7			34		32		5	9	
START		8	8	9	33	29	14	4	14	8		
			7			31		28		3	7	
			6			30		27		2	6	
START		7	7	8	24	26	13	1	13	5		
			6			25		26		1	4	
			5			24		25		1	3	
START	6	6	7	22	18	12	1	12	4			
		5			22		17		1	3		
		4			21		16		1	2		
START	5	5	6	20	8	11	1	11	3			
		4			19		8		1	2		
		3			18		7		1	1		
START	4	4	5	16	5	10	1	10	2			
		3			15		5		1	1		
		2			14		4		1	1		
START	3	3	4	14	4	9	1	9	1			
		2			13		3		1	1		
		1			12		3		1	1		
START	2	2	3	11	3	8	1	8	1			
		1			10		2		1	1		
		1			9		2		1	1		
START	1	1	2	7	1	7	1	7	1			
		1			6		1		1	1		
		1			6		1		1	1		
START	1	1	2	6	1	6	1	6	1			
		1			5		1		1	1		
		1			5		1		1	1		
START	1	1	2	5	1	5	1	5	1			
		1			4		1		1	1		
		1			4		1		1	1		
START	1	1	2	4	1	4	1	4	1			
		1			3		1		1	1		
		1			3		1		1	1		
START	1	1	2	3	1	3	1	3	1			
		1			2		1		1	1		
		1			2		1		1	1		
START	1	1	2	2	1	2	1	2	1			
		1			1		1		1	1		
		1			1		1		1	1		
START	1	1	2	1	1	1	1	1	1			
		1			1		1		1	1		
		1			1		1		1	1		

* žluta - začátek, vstup do služby; modra - 1. rok služby

ADAM

6. ROK	SEBEOBSLUHA				MOTORIKA		ŘEČ		SOCIALIZACE	VĚDOMOSTI
	Hygiena	Toaleta	Oblékání	Jídlo/pítí						
				103	140	129		143	83	108
					139	127		142		107
				102	138	126		141	82	106
					136/137	125		140		105
				100	135	124		139	81	104
					134					103
				98/99	133	123		138	80	102
					132	122				101
				96	131			137	79	100
					130	121		136	78	99
				HOTOVO	128	119		135	77	98
				95	120					97
	HOTOVO	HOTOVO	105		118	117	HOTOVO	134	76	96
					115	116		133	75	95
	97	101	104	93/94	114			132	74	94
			91/92		113	112		130	73	93
										92
										91
										90
										89
										88
										87
										86
										85
										84
										83
										82
										81
										80
										79
										78
										77
										76
										75
										74
										73
										72
										71
										70
										69
										68
										67
										66
										65
										64
										63
										62
										61
										60
										59
										58
										57
										56
										55
										54
										53
										52
										51
										50
										49
										48
										47
										46
										45
										44
										43
										42
										41

Začátek - žlutá, 1. rok služby - modrá, 2. rok - červená, 3. rok - šedá, 4. rok - oranžová, 5. rok - fialová, 6. rok - hnědá, závěr - zelená.



SEZNAM DOVEDNOSTÍ: SOBĚSTAČNOST A SEBEOBSLUHA

 Jméno dítěte... BARBORA věk... 2 (10) datum... květen 2020

Věková úroveň: 0–1 rok		1–2 roky	2–3 roky	3–4 roky	4–5 let	5–6 let	
Číslo položky: 1–13		14–25	26–52	53–67	68–90	91–105	
	CHOVÁNÍ				umí	datum naučení	pozn.
1	Saje a polyká tekutinu				✓		0–1
2	Jí kašovitou stravu				✓		
3	Natahuje se pro láhev				✓		
4	Jí propasírovanou stravu, rodiče je krmí				✓		
5	Při pití si udrží láhev bez pomoci				✓		
6	Určuje směr láhve – dává si ji k ústům, nebo ji odstrkuje				✓		
7	Jí rozmačkanou stravu, rodiče je krmí				✓		
8	Pije ze šálku, který mu rodič přidržuje				✓	8/2021	
9	Jí (polo)tuhou stravu, rodiče je krmí				✓		
10	Krmí se samo pomocí prstů				✓		
11	Drží oběma rukama hrnek a pije z něho				✓	10/2021	
12	S pomocí si dá lžící plnou jídla do úst				✓		
13	Při oblékání nastavuje ruce, nohy				✓		
14	Samostatně jí lžící potravu				✓	11/2020	1–2
15	Drží hrnek jednou rukou a pije z něj				✓	2/2022	
16	Dává ruce do vody a sahá si jimi na obličej – imituje mytí						
17	Sedí na nočníku nebo dětském sedátku na toaletě po dobu 5 minut					4/2021	
18	Nasadí a sundá si čepici					1/2022	
19	Stáhne si ponožky				✓		
20	Protáhne paže rukávem, nohy nohavicemi				✓		
21	Sundá si boty, když má rozvázané a povolené tkaničky					7/2020	
22	Sundá si rozepnutý kabát, bundu					11/2021	
23	Sundá si rozepnuté kalhoty					11/2021	
24	Zatáhne a roztáhne velký zip (nerozepínací)					11/2021	
25	Slovně či gestem dá najevo potřebu jít na záchod					10/2021	
26	Samo se krmí lžící a používá hrnek na pití, částečně mu padají věci a rozlévá					10/2021	2–3
27	Vezme si od rodiče ručník a utírá si ruce a obličej						
28	Saje tekutiny brčkem						
29	Nabere jídlo vidličkou					7/2022	
30	Žvýká a polyká pouze věci, které jsou k jídlu						
31	Usuší si ruce bez pomoci						
32	Řekne si, že potřebuje na záchod, i když někdy příliš pozdě					11/2021	

33	Má pod kontrolou salivaci (slinění)	✓		
34	Vyměšuje (čurá a kaká) do nočníku alespoň třikrát týdně, když je na něj posazeno	7/2021		
35	Nasazuje si boty	3/2022		
36	Snaží se napodobit čištění zubů	1/2021		
37	Svlékne si jednoduché oblečení, když mu je rozepneme	12/2021		
38	Pozná nutkání na stoličce, jeden incident týdně v denní dobu			
39	Natočí si vodu z vodovodu, má-li přistavenou stoličku, aby dosáhlo			
40	Myje si ruce a obličej samo mýdlem, dospělý reguluje vodu, popř. napustí vodu do umyvadla			
41	Během dne si včas samo řekne, že chce na záchod	2/2022		
42	Pověsí si kabát na věšák, je-li v dosažitelné výšce			
43	Zůstává suché během noci	3/2022		
44	Dává pozor na schodech, nevráží do ostrých rohů			
45	Použije ubrousek, je-li mu to připomenuto			
46	Odděluje potravu vidličkou a dává si ji do úst			
47	Nalije bez pomoci vodu z malého džbánu do sklenice			
48	Rozezne si sponku na oblečení			
49	Při koupání si samo myje paže a nohy			
50	Natahuje si ponožky			
51	Obléká si kabát, svetr a košili			
52	Pozná přední část oblečení			
53	Jí samo celé jídlo			3-4
54	Obléká se samo s dopomocí pouze při přetahování přes hlavu a zapínání			
55	Na připomenutí si utře nos			
56	Nepočurá se dvakrát ze sedmi nocí	2/2022		
57	Chlapeček „čurá“ vestoje			
58	Samostatně se začne oblékat a dokončí to (bez zapínání v 75 %)			
59	Zapíná patentky a háčky na šatech			
60	Vysmrká se, když ho upozorníme			
61	Vyhýbá se obvyklým nebezpečím (rozbíté sklo apod.)			
62	Pověsí kabát na ramínko a to poté na nízký věšák (dle slovních instrukcí)			
63	Čistí si zuby za slovní pomoci rodiče			
64	Oblékne si rukavice – palčáky			
65	Rozezne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátě položeném na stole			
66	Zapne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátu položeném na stole			
67	Obuje si holínky			
68	Utírá políty stůl, samo si vezme hadr			4-5
69	Vyhýbá se škodlivým a jedovatým látkám			
70	Rozezpíná si oblečení			
71	Zapíná si oblečení			



72	Uklízí po sobě ze stolu			
73	Umí nasadit začátek rozevíracího zipu			
74	Umyje si ruce a obličej			
75	Používá správně příbor			
76	V noci se vzbudí na záchod nebo vydrží do rána suché	3/2022		
77	Bez připomínání si v 75 % utře nos a vysmrká se			
78	Samo se koupe a myje, vyjma krku, zad a uší			
79	Používá nůž na mazání měkkých pomazánek na chleba			
80	Zapíná a rozepíná si přezku na oblečení a na botách			
81	Obléká se úplně samo, včetně zapínání vpředu, vyjma zavázání tkaničky			
82	Nabírá si jídlo ze servírovací nádoby, kterou mu rodič přidržuje			
83	Pomáhá při prostírání stolu, se slovní dopomocí rodiče správně umístí talíře, ubrousky a příbory			
84	Čistí si zuby			
85	Samo jde včas na záchod, svlékne se, utře, spláchne a oblékne se			
86	Češe a kartáčuje si dlouhé vlasy			
87	Pověsí šaty na ramínko			
88	Pohybuje se v nejbližším okolí bydliště bez soustavného dozoru			
89	Navléká tkaničky do bot			
90	Zavazuje si tkaničky			
91	Má jednou za týden na starosti jednu věc v domácnosti a na požádání ji udělá			5-6
92	Vybere si oblečení přiměřené počasí a okolnostem			
93	Bez připomínání se zastaví na kraji chodníku a rozhlédne se na obě strany, než přejde			
94	Samo se obslouží u stolu a podá servírovací nádobu dalšímu			
95	Samo připraví studené vložky do talíře a nalije si mléko			
96	Má na starosti jednu každodenní práci v domácnosti (prostřít stůl, vymést smetí apod.)			
97	Umí nastavit teplou vodu při koupání nebo sprchování			
98	Samo si namaže chleba se sýrem (bez krájení)			
99	Samostatně dojde do školy, na hřiště či do obchodu dva bloky od domu			
100	Ukrojí si měkkou potravu nožem (párek, banán, brambor)			
101	Na veřejném WC rozezná označení „ženy – muži“			
102	Otevře samo pitíčko v krabičce (s brčkem)			
103	Umí zvednout tácek s několika hrnečky, nese jej a položí na stůl			
104	Zaváže si tkaničku u kapuce			
105	Zapne si bezpečnostní pás v autě			



VÝVOJOVÝ PROFIL - BARBORA

	SEBEOBSLUHA				MOTORIKA		REC			SOCIALIZACE	VĚDOMOSTI
	Hygiena	Toaleta	Oblékání	Jídlo/pítí							
3. ROK	49	43/44	52	47	79	80	89	88	51	40	
			51	46		79		87		39	
			50	45		78		86		38	
			48	39		77		85		37	
			42	30		76		84		36	
			30	29		75		83		35	
	40	41	50	45	68	76	69	82	49	36	
			48	39		74		81		35	
			42	30		73		80		34	
			38	33		72		79		33	
			37	30		71		78		32	
			35	29		70		77		31	
31	34	37	29	67	70	61	76	46	30		
		37	29		69		75		29		
		36	28		68		74		28		
		36	28		67		73		27		
		36	28		66		72		26		
		36	28		65		71		25		
27	32	36	26	66	64	48	74	44	25		
		36	26		73		73		24		
		36	26		72		72		23		
		36	26		71		71		22		
		36	26		70		70		21		
		36	26		69		69		20		
2. ROK	16	25	34	15	62	63	40	47	43	29	
			23	15		61		60		46	28
			23	15		60		59		45	27
			22	15		59		58		44	26
			22	15		58		57		43	25
			22	15		57		56		42	24
	START	17	23	15	57	54	36	41	41	21	
			22	15		56		53		40	20
			22	15		55		52		39	19
			22	15		54		51		38	18
			22	15		53		50		37	17
			22	15		52		49		36	16
START	20	14	14	48	51	34	40	34	17		
		19	14		47		50		39	16	
		19	14		46		49		38	15	
		19	14		45		48		37	14	
		19	14		44		47		36	13	
		19	14		43		46		35	12	
1. ROK	START	13	12	11	45	41	16	10	25	14	
			11	11		44		40		9	13
			10	10		42		39		8	12
			10	10		41		38		7	11
			9	9		40		37		6	10
			9	9		39		36		5	9
	NAROZEN	1	1	1	33	29	14	6	16	8	
			1	1		32		28		15	7
			1	1		31		27		14	6
			1	1		30		26		13	5
			1	1		29		25		12	4
			1	1		28		24		11	3
START	2	2	2	27	26	13	5	14	7		
		2	2		26		25		13	6	
		2	2		25		24		12	5	
		2	2		24		23		11	4	
		2	2		23		22		10	3	
		2	2		22		21		9	2	
START	3	3	3	21	17	12	3	13	4		
		3	3		20		16		12	3	
		3	3		19		15		11	2	
		3	3		18		14		10	1	
		3	3		17		13		9	0	
		3	3		16		12		8	0	
START	4	4	4	20	8	11	2	11	2		
		4	4		19		7		10	1	
		4	4		18		6		9	0	
		4	4		17		5		8	0	
		4	4		16		4		7	0	
		4	4		15		3		6	0	
START	5	5	5	19	5	10	1	10	1		
		5	5		18		4		9	0	
		5	5		17		3		8	0	
		5	5		16		2		7	0	
		5	5		15		1		6	0	
		5	5		14		0		5	0	
START	6	6	6	18	18	9	0	9	0		
		6	6		17		17		8	0	
		6	6		16		16		7	0	
		6	6		15		15		6	0	
		6	6		14		14		5	0	
		6	6		13		13		4	0	
START	7	7	7	17	17	8	0	8	0		
		7	7		16		16		3	0	
		7	7		15		15		2	0	
		7	7		14		14		1	0	
		7	7		13		13		0	0	
		7	7		12		12		0	0	
START	8	8	8	16	16	7	0	7	0		
		8	8		15		15		0	0	
		8	8		14		14		0	0	
		8	8		13		13		0	0	
		8	8		12		12		0	0	
		8	8		11		11		0	0	
START	9	9	9	15	15	6	0	6	0		
		9	9		14		14		0	0	
		9	9		13		13		0	0	
		9	9		12		12		0	0	
		9	9		11		11		0	0	
		9	9		10		10		0	0	
START	10	10	10	14	14	5	0	5	0		
		10	10		13		13		0	0	
		10	10		12		12		0	0	
		10	10		11		11		0	0	
		10	10		10		10		0	0	
		10	10		9		9		0	0	
START	11	11	11	13	13	4	0	4	0		
		11	11		12		12		0	0	
		11	11		11		11		0	0	
		11	11		10		10		0	0	
		11	11		9		9		0	0	
		11	11		8		8		0	0	
START	12	12	12	12	12	3	0	3	0		
		12	12		11		11		0	0	
		12	12		10		10		0	0	
		12	12		9		9		0	0	
		12	12		8		8		0	0	
		12	12		7		7		0	0	
START	13	13	13	11	11	2	0	2	0		
		13	13		10		10		0	0	
		13	13		9		9		0	0	
		13	13		8		8		0	0	
		13	13		7		7		0	0	
		13	13		6		6		0	0	
START	14	14	14	10	10	1	0	1	0		
		14	14		9		9		0	0	
		14	14		8		8		0	0	
		14	14		7		7		0	0	
		14	14		6		6		0	0	
		14	14		5		5		0	0	
START	15	15	15	9	9	0	0	0	0		
		15	15		8		8		0	0	
		15	15		7		7		0	0	
		15	15		6		6		0	0	
		15	15		5		5		0	0	
		15	15		4		4		0	0	
START	16	16	16	8	8	0	0	0	0		
		16	16		7		7		0	0	
		16	16		6		6		0	0	
		16	16		5		5		0	0	
		16	16		4		4		0	0	
		16	16		3		3		0	0	
START	17	17	17	7	7	0	0	0	0		
		17	17		6		6		0	0	
		17	17		5		5		0	0	
		17	17		4		4		0	0	
		17	17		3		3		0	0	
		17	17		2		2		0	0	
START	18	18	18	6	6	0	0	0	0		
		18	18		5		5		0	0	
		18	18		4		4		0	0	
		18	18		3		3		0	0	
		18	18		2		2		0	0	
		18	18		1		1		0	0	
START	19	19	19	5	5	0	0	0	0		
		19	19		4		4		0	0	
		19	19		3		3		0	0	
		19	19		2		2		0	0	
		19	19		1		1		0	0	
		19	19		0		0		0	0	
START	20	20	20	4	4	0	0	0	0		
		20	20		3		3		0	0	
		20	20		2		2		0	0	
		20	20		1		1		0	0	
		20	20		0		0		0	0	
		20	20		-1		-1		0	0	
START	21	21	21	3	3	0	0	0	0		
		21	21		2		2		0	0	
		21	21		1		1		0	0	
		21	21		0		0		0	0	
		21	21		-1		-1		0	0	
		21	21		-2		-2		0	0	
START	22	22	22	2	2	0	0	0	0		
		22	22		1		1		0	0	
		22	22		0		0		0	0	
		22	22		-1		-1		0	0	
		22	22		-2		-2		0	0	
		22	22		-3		-3		0	0	
START	23	23	23	1	1	0	0	0	0		
		23	23		0		0		0	0	
		23	23		-1		-1		0	0	
		23	23		-2		-2		0	0	
		23	23		-3		-3		0	0	
		23	23		-4		-4		0	0	
START	24	24	24	0	0	0	0	0	0		
		24	24		-1		-1		0	0	
		24	24		-2		-2		0	0	
		24	24		-3		-3		0	0	
		24	24		-4		-4		0	0	
		24	24		-5		-5		0	0	
START	25	25	25	-1	-1	0	0	0	0		
		25	25		-2		-2		0	0	
		25	25		-3		-3		0	0	
		25	25		-4		-4		0	0	
		25	25		-5		-5		0	0	
		25	25		-6		-6		0	0	
START	26	26	26	-2	-2	0	0	0	0		
		26	26		-3		-3		0	0	
		26	26		-4		-4		0	0	
		26	26		-5		-5		0	0	
		26	26		-6		-6		0	0	
		26	26								

BARBORA

6. ROK	SEBEOBSLUHA				MOTORIKA		ŘEČ		SOCIALIZACE	VĚDOMOSTI
	Hygiena	Toaleta	Oblékání	Jídlo/pítí						
				103	140	129		143	83	108
				102	139	127		142		107
				100	138	126		141		106
				98/99	136/137	125		140		105
					135	124		139		104
				96	134	123		138		103
					133	122		137		102
				HOTOVO	132	121		136		101
					131	119		135		100
				HOTOVO	130	117		134		99
					128	116		133		98
				97	101	104		132		97
		91/92	131	96						
			130	95						
			129	94						
			128	93						
			127	92						
			126	91						
			125	90						
			124	89						
			123	88						
			122	87						
			121	86						
			120	85						
			119	84						
			118	83						
			117	82						
			116	81						
			115	80						
			114	79						
			113	78						
			112	77						
			111	76						
			110	75						
			109	74						
			108	73						
			107	72						
			106	71						
			105	70						
			104	69						
			103	68						
			102	67						
			101	66						
			100	65						
			99	64						
			98	63						
			97	62						
			96	61						
			95	60						
			94	59						
			93	58						
			92	57						
			91	56						
			90	55						
			89	54						
			88	53						
			87	52						
			86	51						
			85	50						
			84	49						
			83	48						
			82	47						
			81	46						
			80	45						
			79	44						
			78	43						
			77	42						
			76	41						
			75	40						
			74	39						
			73	38						
			72	37						
			71	36						
			70	35						
			69	34						
			68	33						
			67	32						
			66	31						
			65	30						
			64	29						
			63	28						
			62	27						
			61	26						
			60	25						
			59	24						
			58	23						
			57	22						
			56	21						
			55	20						
			54	19						
			53	18						
			52	17						
			51	16						
			50	15						
			49	14						
			48	13						
			47	12						
			46	11						
			45	10						
			44	9						
			43	8						
			42	7						
			41	6						
			40	5						
			39	4						
			38	3						
			37	2						
			36	1						
			35	0						

Začátek - žlutá, 1. rok služby - modrá, 2. rok - červená, 3. rok - šedá, 4. rok - oranžová,
5. rok - fialová, 6. rok - hnědá, závěr - zelená.



SEZNAM DOVEDNOSTÍ: SOBĚSTAČNOST A SEBEOBSLUHA

Jméno dítěte.....DAVID.....věk.....2,5 let.....datum.....úhor 2021.....

Věková úroveň:		0–1 rok	1–2 roky	2–3 roky	3–4 roky	4–5 let	5–6 let
Číslo položky:		1–13	14–25	26–52	53–67	68–90	91–105
	CHOVÁNÍ	umí	datum naučení	pozn.			
1	Saje a polyká tekutinu	✓		0–1			
2	Jí kašovitou stravu	✓					
3	Natahuje se pro láhev	✓					
4	Jí propasírovanou stravu, rodiče je krmí	✓					
5	Při pití si udrží láhev bez pomoci	✓					
6	Určuje směr láhve – dává si ji k ústům, nebo ji odstrkuje	✓					
7	Jí rozmačkanou stravu, rodiče je krmí	✓					
8	Pije ze šálku, který mu rodič přidržuje		8/2021				
9	Jí (polo)tuhou stravu, rodiče je krmí	✓					
10	Krmí se samo pomocí prstů	✓					
11	Drží oběma rukama hrnek a pije z něho		10/2021				
12	S pomocí si dá lžící plnou jídla do úst	✓					
13	Při oblékání nastavuje ruce, nohy		4/2021				
14	Samostatně jí lžící potravu		6/2021	1–2			
15	Drží hrnek jednou rukou a pije z něj		12/2021				
16	Dává ruce do vody a sahá si jimi na obličej – imituje mytí		8/2021				
17	Sedí na nočníku nebo dětském sedátku na toaletě po dobu 5 minut		2/2022				
18	Nasadí a sundá si čepici	✓					
19	Stáhne si ponožky	✓					
20	Protáhne paže rukávem, nohy nohavicemi		4/2021				
21	Sundá si boty, když má rozvázané a povolené tkaničky	✓					
22	Sundá si rozepnutý kabát, bundu	✓					
23	Sundá si rozepnuté kalhoty						
24	Zatáhne a roztáhne velký zip (nerozepínací)	✓					
25	Slovně či gestem dá najevo potřebu jít na záchod						
26	Samo se krmí lžící a používá hrnek na pití, částečně mu padají věci a rozlévá		10/2021	2–3			
27	Vezme si od rodiče ručník a utírá si ruce a obličej		8/2021				
28	Saje tekutiny brčkem						
29	Nabere jídlo vidličkou		8/2021				
30	Žvýká a polyká pouze věci, které jsou k jídlu						
31	Usuší si ruce bez pomoci		10/2021				
32	Řekne si, že potřebuje na záchod, i když někdy příliš pozdě						

33	Má pod kontrolou salivaci (slinění)	9/2021	
34	Vyměšuje (čurá a kaká) do nočníku alespoň třikrát týdně, když je na něj posazeno	3/2022	
35	Nasazuje si boty	8/21 s dopomocí	
36	Snaží se napodobit čištění zubů	✓	
37	Svlékne si jednoduché oblečení, když mu je rozepneme	✓	
38	Poznává nutkání na stolici, jeden incident týdně v denní dobu		
39	Natočí si vodu z vodovodu, má-li přistavenou stoličku, aby dosáhlo	11/2021	
40	Myje si ruce a obličej samo mýdlem, dospělý reguluje vodu, popř. napustí vodu do umyvadla		
41	Během dne si včas samo řekne, že chce na záchod		
42	Pověsí si kabát na věšák, je-li v dosažitelné výšce		
43	Zůstává suché během noci		
44	Dává pozor na schodech, nevráží do ostrých rohů	✓	
45	Použije ubrousek, je-li mu to připomenuto		
46	Odděluje potravu vidličkou a dává si ji do úst	8/2021	
47	Nalije bez pomoci vodu z malého džbánu do sklenice		
48	Rozezne si sponku na oblečení		
49	Při koupání si samo myje paže a nohy		
50	Natahuje si ponožky		
51	Obléká si kabát, svetr a košili		
52	Poznává přední část oblečení		
53	Jí samo celé jídlo	2/2022 neúspěšně	3-4
54	Obléká se samo s dopomocí pouze při přetahování přes hlavu a zapínání		
55	Na připomenutí si utře nos		
56	Nepočurá se dvakrát ze sedmi nocí		
57	Chlapeček „čurá“ vestoje		
58	Samostatně se začne oblékat a dokončí to (bez zapínání v 75 %)		
59	Zapíná patentky a háčky na šatech		
60	Vysmrká se, když ho upozorníme		
61	Vyhýbá se obvyklým nebezpečím (rozbité sklo apod.)		
62	Pověsí kabát na ramínko a to poté na nízký věšák (dle slovních instrukcí)		
63	Čistí si zuby za slovní pomoci rodiče		
64	Oblékne si rukavice – palčáky		
65	Rozezne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátě položeném na stole	2/2022	
66	Zapne velké knoflíky na cvičné ploše nebo na kabátu položeném na stole		
67	Obuje si holínky	10/2021	
68	Utírá políty stůl, samo si vezme hadr		4-5
69	Vyhýbá se škodlivým a jedovatým látkám		
70	Rozezpíná si oblečení		
71	Zapíná si oblečení		

DAVID

	SEBEOBSLUHA				MOTORIKA		ŘEČ		SOCIALIZACE	VĚDOMOSTI
	Hygiena	Toaleta	Oblékání	Jídlo/pítí						
6. ROK				103	140	129		143	83	108
					139	127		142		107
				102	138	126		141	82	106
					136/137	125		140		105
				100	135	124		139	81	104
					134			138		103
				98/99	133	123		137	80	102
					132	122		136		101
				96	131			135	79	100
					130	121		134	80	99
				HOTOVO	128	119		133		98
					120			132	78	97
				95	118	117		131	77	96
		HOTOVO	HOTOVO	105	115	116		130	76	95
				114			129	75	94	
	97	101	104	113	112		128	74	93	
			93/94				127	73	92	
							126		91	
							125		90	
							124		89	
							123		88	
							122		87	
							121			
							120			
							119			
							118			
							117			
							116			
							115			
							114			
							113			
							112			
							111			
							110			
							109			
							108			
							107			
							106			
							105			
							104			
							103			
							102			
							101			
							100			
							99			
							98			
							97			
							96			
							95			
							94			
							93			
							92			
							91			
							90			
							89			
							88			
							87			
							86			
							85			
							84			
							83			
							82			
							81			
							80			
							79			
							78			
							77			
							76			
							75			
							74			
							73			
							72			
							71			
							70			
							69			
							68			
							67			
							66			
							65			
							64			
							63			
							62			
							61			
							60			
							59			
							58			
							57			
							56			
							55			
							54			
							53			
							52			
							51			
							50			
							49			
							48			
							47			
							46			
							45			
							44			
							43			
							42			
							41			
							40			
							39			
							38			
							37			
							36			
							35			
							34			
							33			
							32			
							31			
							30			
							29			
							28			
							27			
							26			
							25			
							24			
							23			
							22			
							21			
							20			
							19			
							18			
							17			
							16			
							15			
							14			
							13			
							12			
							11			
							10			
							9			
							8			
							7			
							6			
							5			
							4			
							3			
							2			
							1			
							0			

Začátek - žlutá, 1. rok služby - modrá, 2. rok - červená, 3. rok - šedá, 4. rok - oranžová, 5. rok - fialová, 6. rok - hnědá, závěr - zelená.

Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Já, níže podepsaný/á, tímto potvrzuji, že

- Souhlasím s účastí ve výzkumu k diplomové práci Bc. et Bc. Markéty Novotné na téma „Podpora rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností pomocí Programu Portage“.
- Byl/a jsem podrobně seznámen/a s účelem a cílem výzkumu, jeho průběhem i postupy a jsem si plně vědom/a, že prováděný výzkum je výzkumnou činností.
- Souhlasím se zpracováním poskytnutých informací do případové studie.
- Moje účast na výzkumu je zcela dobrovolná, byl/a jsem informován/a a poučen/a, že informovaný souhlas mohu kdykoliv odebrat a účast na výzkumu tím bez jakéhokoliv postihu zrušit.
- Byl/a jsem srozuměn/a s tím, že bude zachována anonymita, a to změnou jména mého dítěte i odstraněním dalších identifikačních údajů, jimiž by mohla být anonymita rodiny narušena.
- Byl/a jsem seznámena s tím, že do záznamů práce mohu kdykoliv nahlédnout.
- Nejsem proti tomu, aby výsledky výzkumu byly uveřejněny v diplomové práci výzkumníka. Souhlasím s tím, že moje jméno se v této práci nevyskytne.
- Výzkumník se uvázal k mlčenlivosti.
- Rozumím informacím, jež mi byly výzkumníkem poskytnuty, a rozumím obsahu podepisovaného informovaného souhlasu.

Jméno a příjmení účastníka výzkumu:

Datum narození:

Místo trvalého bydliště:

Podpis účastníka výzkumu:

Jméno a příjmení výzkumníka:

Podpis výzkumníka:

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. et Bc. Markéta Novotná
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Hana Karunová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Podpora rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností pomocí Programu Portage
Název v angličtině:	Support of a family with a child with the autism spectrum disorder regarding the development of self-care skills using the Portage project
Anotace práce:	Diplomová práce tvořená teoretickou a praktickou částí se zabývá podporou rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra při rozvoji sebeobslužných dovedností s využitím Programu Portage. V teoretické části je vymezena základní problematika poruch autistického spektra, popsána podstata a možnosti podpory rodiny, sebeobsluhy, charakteristika rané péče i Programu Portage. Praktická část zahrnuje kvalitativní výzkumné šetření zaměřené na popis obtíží v oblasti sebeobsluhy, shrnutí nabízené podpory a doporučení i jejich hodnocení vybranými rodinami. Data získaná v průběhu spolupráce jsou zpracována do případových studií.
Klíčová slova:	Porucha autistického spektra, podpora rodiny, dítě, sebeobsluha, rozvoj, raná intervence, Program Portage, případová studie
Anotace v angličtině:	The diploma thesis, which contains a theoretical and a practical part, focuses on a support of family with a child suffering from autism spectrum disorder with self-care skills by using the Portage programme. In the theoretical part, basic dilemma of autism spectrum disorder is described together with the nature of a family and its possibilities, self-

	<p>care, characteristics of early care and the Portage programme. The main goal of the practical part includes quality research analysis of difficulties in self-care area, summary of services provided and a recommendation combined with its evaluation of participating families. Facts gained in the course of cooperation are processed into case studies.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Autism spectrum disorder, family support, child, self-care, development, early intervention, Portage project, case study
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1: Seznam dovedností Programu Portage – Adam Příloha č. 2: Vývojový profil – Adam Příloha č. 3: Seznam dovedností Programu Portage – Barbora Příloha č. 4: Vývojový profil – Barbora Příloha č. 5: Seznam dovedností Programu Portage – David Příloha č. 6: Vývojový profil – David Příloha č. 7: Informovaný souhlas účastníka výzkumu – vzor</p>
Rozsah práce:	118 s.
Jazyk práce:	čeština