

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

Magisterské kombinované studium
2010 – 2012

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Lucie Kostková

Sluchově postižené dítě s poruchou autistického spektra

Praha 2012

Vedoucí diplomové práce:
PaedDr. Jarmila Klugerová, PhD

JAN AMOS KOMENSKÝ UNIVERSITY PRAGUE

Master Combined Studies
2010 - 2012

DIPLOMA THESIS

Bc. Lucie Kostková

Hearing Impaired Children With Autism

Prague 2012

The Diploma Thesis Work Supervisor:
PaeDr. Jarmila Klugerová, PhD

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Bc. Lucie Kostková

.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PaedDr. Jarmile Klugerové, PhD za odborné vedení, za pomoc, trpělivost a rady při zpracování této práce. Velký dík patří rodičům dětí s postižením, bez jejichž pomoci by práce nemohla vzniknout.

Anotace

Diplomová práce pojednává o sluchově postiženém dítěti s poruchou autistického spektra a o významu komunikace při práci s ním. Také přináší ucelené informace o autismu, sluchovém postižení a o kombinaci těchto dvou závažných postižení. Celá práce je založena na poznatcích v praktické části, která přináší pohled na děti s odlišnými diagnózami a ukazuje jejich specifčnost. Jde o popsání dítěte se sluchovým postižením, dítěte s poruchou autistického spektra a dítěte s kombinací dvou předešlých postižení. Případové studie poukazují nejen na odlišné způsoby komunikace, ale i na jejich nácvik, na přítomnost či absenci poradenských zařízení a na odlišnosti v přístupu rodičů při procesu vyrovnávání se s diagnózou jejich dítěte.

Klíčové pojmy

Augmentativní a alternativní komunikace

Autismus

Diagnostická triáda u dítěte s PAS

Diagnostika sluchových vad

Dítě s poruchou autistického spektra

Dítě se sluchovým postižením

Dítě se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra

Klasifikace sluchových vad

Komunikace

Sluchové postižení

Rozdělení autistických poruch

Znakový jazyk

Annotation

This diploma thesis discusses hearing impaired child with autism spectrum disorder and communication with him. It also provides complex information about autism, hearing impairment and combination of both. Whole thesis is based on findings on practical part which comes alongside with approach on children with different diagnosis and shows its specifications. This thesis describes child with hearing impairment, child with autism spectrum disorder and child with combination of both. A case study shows not only different ways in communication with those children. It describes their training, presence or absence of counseling institutions and different approach of parents dealing with diagnosis of their child.

Key words

Augmentative and alternative communication

Autism

Autistic disorder classification

Communication

Diagnosis triad in child with ASD

Hearing impairment

Hearing impairment classification

Hearing impairment diagnose

Child with autistic spectrum disorder

Child with hearing impairment

Child with hearing impairment and autistic spectrum disorder

Sign language

OBSAH

ÚVOD	9
1. SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ.....	11
1.1 Klasifikace sluchových vad	11
1.2 Odhalení sluchového postižení	12
1.3 Zjištění příčiny sluchového postižení	13
2.1.1 Rozdělení podle místa postižení	13
1.3.1 Rozdělení podle doby vzniku.....	14
1.4 Diagnostika sluchových vad	14
1.4.1 Vyšetřovací metody	15
1.4.2 Diagnostika dětí se sluchovým postižením a autismem.....	17
2. AUTISMUS A JEHO POJETÍ.....	20
2.1 Etiologie autismu	21
2.2 Diagnostická triáda postižených oblastí.....	23
2.2.1 Projevy autismu u dětí se sluchovým postižením	27
2.3 Rozdělení a popis autistických poruch	28
2.3.1 Dětský autismus (F84.0).....	28
2.3.2 Atypický autismus (F84.1).....	30
2.3.3 Rettův syndrom (F84.2).....	31
2.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3).....	33
2.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4).....	33
2.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5).....	34
2.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	36

3. KOMUNIKACE JAKO PROCES PŘEDÁVÁNÍ INFORMACÍ A JEJÍ VÝZNAM PRO ČLOVĚKA	37
3.1 Komunikace u dítěte se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra	38
3.1.1 Možnosti komunikačních technik využívaných u dětí se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra	40
4. PŘÍBĚH SELAH A BRADYHO.....	47
4.1 Selah, neslyšící holčička s poruchou autistického spektra.....	47
4.2 Brady, slyšící chlapec s poruchou autistického spektra – výpověď matky..	48
5. SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	51
5.1 Cíl práce a metody šetření.....	51
5.2 Místo šetření, charakteristika výzkumného vzorku	51
5.3 Vlastní šetření	54
ZÁVĚR ŠETŘENÍ	83
ZÁVĚR.....	87
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	88
SEZNAM PŘÍLOH	93

ÚVOD

Kombinace autismu a sluchového postižení vzbuzuje zájem, ale i zvědavost odborníků a veřejnosti po celém světě. Téměř nikdo neví, jak s nimi správně pracovat a rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti. Můžeme si lehce dohledat informace o autismu, o sluchovém postižení, o komunikaci a zvláštностech jednotlivých postižení. Ale najdeme pouze zmínky o kombinaci postižení. Na poli vědeckého bádání je tato problematika úrodným polem, kde by bylo možné zkoumat, jaké jsou možnosti léčby, vzdělávání, chování, rozvoj sociálních dovedností a komunikace. Otázka zní, proč doposud nepřišlo nikomu zajímavé psát o autismu a postižení sluchu? Rodí se s touto diagnózou tak málo dětí, že by bylo obtížné zjistit data? Jaké je procentuální zastoupení jedinců v populaci? Otázek je mnoho, ale informací minimum.

Problém nastává ve výchovném a vzdělávacím procesu jedinců. Je zapotřebí zajistit a předat informace studentům speciálně pedagogických oborů, pedagogům a odborníkům na poli speciálního školství. Každý jedinec má právo na vzdělání, a pokud nebudou pedagogové obeznámeni i s touto problematikou, není možné předat jim patřičné vzdělání. Jedná se hlavně o předškolní vzdělávání, kde se má dítě rozvíjet v oblastech socializace, komunikace, sebeobsluhy, imitace, kognitivních funkcí a motoriky. Prvním krokem je zajistit dítěti komunikaci – tj. jak může vyjádřit své potřeby a přání, na této složce se odrazí naše další práce s ním. Práce je to velmi složitá a náročná, ale i sebemenší pokrok přináší pocit radosti. Je proto důležité znát nejen oblast psychopedie či surdopedie, ale být vzdělán na všech úrovních speciálního školství. Nikdy nevíme, co nás v profesích potká, s kým budeme pracovat.

Diplomová práce může být ukázkou, jak probíhá práce s dětmi s různým postižením. Je ale důležité uvědomit si, že každé dítě je osobnost – je jedinečné a jeho potřeby jsou pro něj specifické. Vždy jsme my – dospělí – ti, kdo se musí přizpůsobit jeho možnostem a potřebám a následně s ním pracovat. S tím souvisí i obsah diplomové práce, která vychází z mých

poznatků a zkušeností. Jelikož v České republice je nedostatek, tedy spíše nejsou žádné prameny a ani výzkumy týkající se této problematiky, čerpala jsem z internetových cizojazyčných zdrojů a publikací na našem knižním trhu.

Kapitoly na sebe tematicky navazují. První kapitola se zabývá sluchovým postižením - odhalením a zjištěním sluchové vady, klasifikací sluchových vad a popisem diagnostických metod při vyšetřeních. Součástí kapitoly je i diagnostika postižení u dětí se sluchovým postižením a autismem. Zde se zabýváme, jak je těžké rozeznat, zda je dítě sluchově postižené nebo s poruchou autistického spektra, případně kombinací postižení. Druhá kapitola informuje o autismu – jeho etiologii, diagnostické triádě, rysech autismu u dětí sluchově postižených a dále o klasifikaci. Třetí kapitola se věnuje komunikaci a významu komunikace pro člověka, vysvětluje důležitost komunikace u dětí se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra, jakou roli hrají v komunikaci rodiče pro postižené děti a uvádí nabídku komunikačních technik využívajících se u tohoto kombinovaného postižení. Kapitola čtvrtá vypovídá příběhy dvou dětí – Selah a Bradyho. Selah je neslyšící autistka vyrůstající v rodině neslyšících, Brady je slyšící autista vyrůstající taktéž v prostředí neslyšících. Výpovědi ukazují, jak rodina zvládá výchovu jejich dítěte navzdory diagnóze, kterou má. Pátá kapitola je tvořena případovými studii tří dětí s odlišnou diagnózou – s postižením sluchu, s autismem a s postižením sluchu v kombinaci s autismem. Cílem je popsat rozdílná postižení – jejich přístupy a metody v komunikaci, výchově a vzdělávání.

1. SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ

„Pojem porucha sluchu označuje stav přechodného zhoršení sluchu. Jedná se o onemocnění či změnu sluchového orgánu, které lze léčit nebo opravit, a po jeho odeznění je sluch opět víceméně v normě. Sluchovou vadou se pak rozumí stav trvalého poškození sluchu. Tento stav nemá tendence se zlepšovat a může zahrnovat pásmo od lehké nedoslýchavosti až po úplnou hluchotu.“ (Hrubý in Skákalová, 2011, s. 10)

1.1 Klasifikace sluchových vad

Aby byla zjištěna velikost ztráty sluchu, musí nejprve jedinec projít vyšetřeními, která určí rozsah sluchové vady. Vyšetřovací metody se dělí na subjektivní a objektivní. Výsledek vyšetření je udáván v jednotce decibel. (Hrubý, 1998) Mezinárodní úřad pro audiologii (Bureau International d'AudioPhonologie) rozděluje sluchové vady následovně:

- *normální sluch (0 – 20 dB)*
- *lehká nedoslýchavost (21 – 40 dB)*
- *střední nedoslýchavost:*
 - *první stupeň (41 – 55 dB);*
 - *druhý stupeň (56 – 70 dB);*
- *těžké postižení sluchu:*
 - *první stupeň (71 – 80 dB);*
 - *druhý stupeň (81 – 90 dB);*
- *velmi závažné postižení sluchu hraničící s hluchotou:*
 - *první stupeň (91 – 100 dB);*
 - *druhý stupeň (101 – 110 dB);*
 - *třetí stupeň (111 – 119 dB);*
- *úplná ztráta sluchu – hluchota (120 dB a více).*

(Skákalová, 2011, s. 10, 11)

1.2 Odhalení sluchového postižení

Důležitým obdobím pro rozvoj dítě je doba od jednoho roku až do šesti let života dítěte. Proto je velmi důležité včasné odhalení sluchové vady. (Hrubý, 1998) Ideální dobou pro diagnostiku sluchového postižení u dítěte je kojenecký věk. (Holmanová, 2005) „*Máme ověřeno, že nejčastěji objeví sluchovou vadu u dítěte rodiče, a to mezi 2. až 6. měsícem věku.*“ (Holmanová, 2005, s. 6)

Pokud mají rodiče podezření, že něco není v pořádku, měli by ihned vyhledat pediatra. Pediatr by měl být povinen odeslat dítě na odborné vyšetření, nikoliv čekat, zda dojde u dítěte ke zlepšení. Jestliže se postižení sluchu potvrdí, je povinností lékaře, aby zajistil následnou péči o dítě. (Holmanová, 2005) „*V každém případě by dítěti mělo být okamžitě po zjištění vady sluchu přiděleno sluchadlo, které v případě, že má dítě zachováno alespoň zbytky sluchu, zajistí rozvoj sluchového centra v mozku.*“ (Hrubý, 1998, s. 47)

Celou dosavadní situaci při odhalování sluchové vady u dítěte v pozdějším věku by měl vyřešit **celoplošný screening sluchu** u novorozenců (viz Příloha A). V současné době není na území České republiky zaveden. Jedná se o vyšetření sluchu, kdy se zjišťuje reakce vnitřního ucha na zvuk. Máme-li výsledek opakovaně negativní, je nutné projít vyšetřením sluchu na specializovaném pracovišti. (DOC. MUDR. KABELKA. *Celoplošný screening sluchových vad u novorozenců v České republice.* [online]. 2011 [cit. 2012-02-27]. Dostupné z: http://detskysluch.cz/vysledky/Zprava_pro_tisk_Celoplosny_screening_Kabelka.pdf) Vyšetření sluchu se primárně v porodnicích provádí novorozencům s rizikovou anamnézou. (Motejzíková, 2008)

1.3 Zjištění příčiny sluchového postižení

Různorodost příčin u sluchových vad je široká. U řady jedinců je etiologie sluchové vady neznámá nebo se na jejím vzniku podílí celá řada faktorů. Příčiny vady sluchu můžeme kategorizovat podle místa postižení nebo podle doby vzniku. (Skákalová, 2011)

2.1.1 Rozdělení podle místa postižení

U **poruchy periferní** se problém vyskytuje v části zevního, středního nebo vnitřního ucha. Dále se dělí na poruchy převodní, percepční a smíšené (kombinace percepční a převodní vady). Ty se nazývají odborným termínem nedoslýchavost nebo hluchota. (Škodová, Jedlička a kol., 2007)

„Převodní ztráty vznikají v oblasti mechanického převodu zvukového signálu, tedy ve vnějším či středním uchu. Dochází k zeslabení zvukových vjemů (max. snížení o 65 dB), nikoliv však k jejich kvalitativní změně a zkreslení.“ (Skákalová, 2011, s. 13) Jedinec s tímto typem sluchové vady je nedoslýchavý, nikoliv hluchý. Pro kompenzaci převodní ztráty sluchu se používají elektronická sluchadla, která přenášejí do vnitřního ucha zvuk přes kostní vedení. (Skákalová, 2011) Příčinu převodní vady shledáváme v: neprůchodnosti zvukovodů z důvodu velkého množství ušního mazu, v nádoru, v přítomnosti cizího tělesa, v opakovaných zánětech středouší. (Lejska, 2003)

„Vady percepční mohou vzniknout kdekoliv v nervové části sluchové dráhy. Většinou jsou mnohem závažnější než vady převodní. V nejhorších případech vedou i k úplným hluchotám.“ (Hrubý, 1998, s. 42) Typickým projevem je snížené nebo zkreslené vnímání zvuků, které má za následek špatné porozumění verbálnímu projevu. Percepční vady bývají trvalého rázu, mohou mít i progresivní charakter. (Skákalová, 2011) Zapříčiněny jsou: infekcí matky – např. infekcí cytomegalovirem, zarděnkami, toxoplazmózou, dále nekompatibilitou Rh faktoru (matky a dítěte), infekcí

dítěte – např. meningitidou, úrazem hlavy. Zařazujeme sem i tzv. stařeckou nedoslýchavost – presbyakuzii, která způsobuje odumírání vláskových buněk. (Hrubý, 1998)

1.3.1 Rozdělení podle doby vzniku

„Osob s dědičnými vadami sluchu je mnoho (někteří autoři uvádějí až 50 %) a ve většině případů mají oba rodiče slyšící (pouze zhruba v 9 % má dítě se sluchovým postižením oba rodiče se sluchovým postižením).“ (Hrubý in Skákalová, 2011, s. 15) Samozřejmě se vyskytují i případy, kdy není v široké rodině sluchové postižení u nikoho z jejích členů. Uvádí se, že asi u 12 – 50 % osob se nikdy nepodaří zjistit příčinu sluchové vady. (Freeman in Skákalová, 2011) Příčinou sluchové vady je nejčastěji riziková anamnéza v prenatálním a perinatálním období, dále se uvádí také genetické zatížení – Connexin 26. (Lejska, 2003)

V období postnatálním (po narození dítěte) se sluchová vada projevuje nejčastěji v oblasti komunikace. Dopad na komunikační schopnosti jsou různorodé, záleží na době, kdy sluchová vada vznikla. Horší prognózu mají děti, u kterých je sluchová vada patrná již před obdobím tzv. fixace řeči. (Lejska, 2003) Tato vada se nazývá jako prelingvální. Jejím opakem je vada postlingvální vzniklá již po rozvinutí řeči. (Škodová, Jedlička a kol., 2007) Příčinami získaného sluchového postižení jsou infekční choroby – meningitida, onkologická onemocnění, opakující se záněty středního ucha, onemocnění centrálního nervového systému. (Lejska, 2003)

1.4 Diagnostika sluchových vad

„Zcela zásadním kritériem pro diagnostiku sluchových vad a poruch je včasnost odhalení sluchové vady. Diagnostika zahrnuje tři hlavní a stěžejní body, které musejí být provedeny a to: 1. odhalení vady, 2. zjištění

velikosti vady a 3. zjištění příčiny vady. Obzvláště první dva body jsou důležité. Rozhodují u sluchově postižených dětí o následné práci s dítětem a o zvolení způsobu komunikace, která se odvíjí od velikosti vady sluchu.“ (Hrubý in Kostková, 2010, s. 17)

1.4.1 Vyšetřovací metody

K vyšetření sluchu využívají lékaři dvojího typu vyšetření a to metody subjektivní a objektivní. Objektivní audiologické metody se využívají převážně u dětí a dospělých, když nejsou schopni navázat spolupráci. Tudíž je vyšetření zcela nemožné provést. Nejčastějšími případy, kdy se uchyluje k použití tohoto typu vyšetření, jsou malé děti a osoby s mentálním nebo kombinovaným postižením. Naopak metody subjektivní jsou závislé na spolupráci s pacientem. (Škodová, Jedlička a kol., 2007)

Objektivní audiologické metody

„Vyšetření evokovaných potenciálů sluchových vad (ERA) spočívá v registraci vzruchu ze sluchové dráhy na zvukový podnět. V podstatě se jedná o speciálně modifikované elektroencefalografické vyšetření.“ (Škodová, Jedlička a kol., 2007, s. 458) Vyšetření zle provádět i u dětí starých půl roku. Potenciály získáváme z podkorové (**BERA, ABR**) a korové úrovně (ERA), kdy jsou tři elektrody umístěny na hlavě v oblasti spánku. (Škodová, Jedlička a kol., 2007)

Lejska (2003, s. 47) uvádí, že „...vyšetření **BERA** se u dětí provádí v absolutním pohybovém klidu dítěte, téměř vždy ve spánku. Každý pohyb dítěte výrazně ruší sběr elektrických odpovědí. Dítě leží v přirozené poloze a spí. Je často vhodné, když je matka při vyšetření drží v náručí, což může dítě podvědomě uklidňovat. Speciální elektrody se přilepi na požadované místo, což je nejčastěji oblast za oběma boltci. Elektrody se spojí pomocí přístroje pomocí káblíků. Na uši se položí sluchátka.“

Vyšetření **otoakustických emisí** vydává zvuky, které jsou způsobeny vláskovými buňkami i bez jakéhokoliv podnětu. Lze provést i ve zdravém uchu, které reaguje na okolní zvuky. (Hrubý in Skákalová, 2011) *„Moderní elektronika a výpočetní technika umožňuje konstruovat malé a plně automatické přístroje pro měření evokovaných akustických emisí.“* (Hrubý in Skákalová, 2011, s. 21)

Tympanometrie nabízí vyšetření středního ucha. Velkým kladem tympanometrie je, že lze diagnostikovat převodní vady sluchu přesněji na rozdíl od audiometrie tónové. Její výsledky jsou spolehlivé asi od 5. měsíce dítěte. Spolupráce s pacientem není nutná. (Hrubý, 1998) *„Do středního ucha se hermeticky vloží sonda tympanometru, ze které vychází trvalý, tzv. měřicí tón zvuku (nejčastěji frekvence 220 Hz). Citlivý mikrofon sondy měří množství odraženého zvuku ob blanky bubínku. Cílenou změnou tlaku v uzavřeném prostoru vnějšího zvukovodu se hledá takový tlak, kdy je bubínek nejpoddanější. Tento bod se graficky zobrazí jako vrchol křivky. Pomocí stejné sondy se zavádí kromě měřicího tónu ještě další, tzv. stimulační tón, v podobě krátkých impulsů. Pokud tento impuls přesáhne práh reaktivity třmínkového reflexu, nastane automaticky reflexně stah svalů, zpevnění řetězu a vyšší odraz zvuku od bubínku.“* (Lejska, 2003, s. 45)

Subjektivní audiologické metody

Orientační zkoušku sluchu lze provést nejen v ordinaci lékaře, ale i v domácím prostředí rodiči. Podstatou vyšetření je pozorování dítěte při reakci na zvuk. Průběh vyšetření je jednoduchý. Rodič nebo pediatr vyvolá zvukový podnět a poté sleduje reakce dítěte. Výsledek vyšetření může být zkreslený. Dítě může reagovat na podněty ve svém okolí, periferně sledovat osobu v jeho blízkosti a otáčet se za ní. Špatnými pomůckami jsou i pískací hračky a hračky vytvářející vibrace, na které dítě reaguje. (Skákalová, 2011) *„Kabelka v rozhovoru uvádí, že takový test orientační hodnotu má, ale pouze za předpokladu, že zkoušku provádí*

člověk, který to umí, má již zkušenosti a je velmi trpělivý.“ (in Skákalová, 2011, s. 20) Dále se v ordinacích pediátrů používá **reaktometr**, což jsou dvě přenosné krabice, které se postaví za hlavu miminka a sleduje se reakce na zvuk. (Hrubý, 1998)

Generátor čistých tónů zprostředkovává vyšetření sluchu, které se nazývá **tónová audiometrie**. Rozsah kmitočtů je v horizontální ose 250 Hz až 8000 Hz. Ve vertikální ose je ztráta sluchu zapisována v decibelech. Celkové výsledky z vyšetření jsou zaznamenány v audiogramu. Samotné vyšetření probíhá následovně: pacient dostane náhlavní sluchátka a musí se soustředit na zvuk, který je mu pouštěn nejprve do jednoho ucha, poté do druhého. Lékař vyšetřuje každé ucho zvlášť. (Hrubý, 1998) *„O tom, zda je dítě nedoslýchavé nebo zcela neslyšící, tedy nerozhoduje „hloubka“ audiogramu, ale jeho šířka.“* (Hrubý, 1998, s. 53)

Při komunikaci je důležité nejen naslouchat zvukům, ale také porozumět obsahu slov. Proto se prování vyšetření pomocí **slovní audiologie**. Při vyšetření se využívají úkoly po 10 slovech, celková hodnota je 100% (1 slovo = 10%). *„Vyšetřovanému jsou pouštěny do sluchátek nebo do volného pole (free field) slovní sestavy a vyšetřovaný musí přesně opakovat, co slyšel a porozuměl. Mění se intenzita.“* (Lejska, 2003, s. 41)

1.4.2 Diagnostika dětí se sluchovým postižením a autismem

Existuje pouze pramálo výzkumů týkajících se problematiky určení diagnózy autismu a sluchového postižení u dětí. Podle dvojice autorů Szymanski a Brice je důležité nejprve zjistit, zda je přítomné u dítěte sluchové postižení či nikoliv. Mnoho znaků ztráty sluchu může vypadat jako autismus a naopak. Jestliže dítě neslyší - neodpovídá, když na něj voláme jménem, může to být znakem autismu, ale i přítomností sluchové vady. Pokud dítě neslyší, nevyhledává sociální interakce s vrstevníky, není schopné konverzace, a tudíž žije „ve svém světě“. Není vždy jednoduché odhalit sluchové postižení u svého dítěte. Diagnóza autismu a sluchové vady

přináší dětem často velké obtíže v komunikační, emocionální a sociální oblasti. (vlastní překlad, SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

Často se stává, že samotní rodiče se obávají, zda jejich dítě není sluchově postižené a ani je nenapadne, že může jít o diagnózu autismu. Matka (Pátá Kazi, 2007) autistického chlapce popisuje své pocity a obavy při zjišťování diagnózy svého syna. „*Zvláštní bylo také to, že nereagoval na oslovení a stále nemluvil. Velmi jsem se obávala, že by mohl být hluchý. Navštívila jsem s ním dětského lékaře. Stále jsem věřila, že to nemůže být tak vážné. ...Foniatrické vyšetření jsme absolvovali dvakrát. Výsledek byl – dítě slyší. ...Psychologické vyšetření poukazovalo na nerovnoměrný vývoj. Byli jsme tedy posláni na psychiatrii. Zde bylo poprvé vyřčeno podezření na dětský autismus.*“ (Pátá Kazi, 2007, s. 14)

Gallauder Research Institute (přeloženo jako „Gallauderův výzkumný ústav“) zveřejnil roční přehled dětí a mládeže se sluchovým postižením (název výzkumu: Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children and Youth). Ve statistice pro rok 2006 a 2007 výzkumníci ohlásili, že je okolo 37 352 dětí se sluchovým postižením vzděláváno na území USA. Z použitých dat se dá shrnout, že z toho 469 dětí se sluchovým postižením v USA má také diagnostikovaný autismus. Jinými slovy – 1 ze 76 dětí trpí ztrátou sluchu i autismem (v USA má autismus 1 dítě ze 150). (vlastní překlad, SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

Ve skutečnosti jediný dostupný výzkum ukazuje, že děti se závažným postižením sluchu v kombinaci s autismem vykazují stejné symptomy jako děti slyšící s autismem. (vlastní překlad, ROPERT, ARNOLD, & MONTEIRO in SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

v9i1.pdf) Je známo, že počet těchto dětí vzrůstá, ale tento jev není nový. Dalo by se tedy předpokládat, že bychom měli vědět mnohem více o autismu u dětí se sluchovým postižením. Bohužel, opak je pravdou – víme mnohem méně o této kombinaci. (vlastní překlad, SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

Průměrně bude dítě, které je neslyšící s autismem diagnostikováno později než slyšící dítě s autismem. Podle jedné studie byly neslyšící děti diagnostikovány průměrně o rok později: neslyšící autistická skupina – 4,1 roku, slyšící autistická skupina – 3,1 roku. (vlastní překlad, MANDELL, NOVAK, & ZUBRITSKY in SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>). Podle jiné studie byly neslyšící děti diagnostikovány mezi pátým a šestým rokem věku, zatímco slyšící děti byly diagnostikovány mezi čtvrtým a jedenáctým rokem. (vlastní překlad, ROPER et al. in SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

Ve skutečnosti neexistují žádné schválené nástroje pro diagnostikování neslyšících autistických dětí. (vlastní překlad, SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>) Zoja Šedivá (2006, s. 24) používá „...*pro diagnostikování autismu u sluchově postižených většinu subtestů testu PER-R, dále pak pozorování a sledování podle posuzovacích škál a kritérií pro autisty. V posuzování jejich inteligenčních schopností je možno s ohledem na úroveň spolupráce užít neverbální testy, avšak jejich interpretaci provádět opatrně s ohledem na disproporční výkon. Vhodná je opět týmová spolupráce psychologů, psychiatrů, speciálních pedagogů a foniatrů.*“

2. AUTISMUS A JEHO POJETÍ

„Mít doma dítě s autismem zcela jistě není procházka růžovou alejí. Je to velmi dlouhá cesta plná nástrah a překážek. Je třeba si uvědomit, co opravdu chceme. Zdali žít s ohledem na to, co si o nás ostatní myslí, či zda se rozhodneme žít pro naše dítě tak, abychom mu jeho život v naší společnosti co nejvíce usnadnili. Jen na nás záleží, zda budeme šťastné, či smutné a nepochopené.“ (Pátá Kazi, 2007, s. 95)

Autismus pochází z řeckého slova autos = sám, ismus = orientace či stav. (Lechta, 2010) Jako první na světě začal popisovat autismus americký psychiatr Leo Kanner. V roce 1943 uveřejnil svůj článek nazvaný „Autistic Disturbances of Affective Contact“ – Autistická porucha afektivního kontaktu. Zde se zaměřil na skupinku 11 dětí – 3 dívky a 8 chlapců, kde se vyskytovalo nepřiměřené chování. Jeho pozorování trvalo pět let. Symptom poruchy označil jako časný dětský autismus. Názvoslovím se snažil vyjádřit svůj postoj vůči autismu. Děti trpící autismem viděl jako osamocené, ponořené do vlastního světa, nezajímající se o okolní dění, s asociálním chováním. Počátky chápání autismu jako postižení vidíme v jeho kazuistikách. (Thorová, 2006)

Tento termín poprvé vysvětlil a použil lékař švýcarského původu Eugen Bleuler roku 1911. Jeho předmětem zkoumání byla psychopatologie schizofrenie. Pojem pervazivní chápali Dulcana a Popper jako jev všepřonikající. Vysvětlujeme si ho jako termín, pod který spadá několik poruch současně. (Lechta, 2010, s. 267) Průcha a kol. (2008, s. 22) vysvětluje pojem autismus jako „...vývojovou poruchu projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a potřeby, nechápe, proč mu ostatní nerozumějí. Uzavírá se do svého světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost. Dvě třetiny lidí trpících autismem zůstávají postižení po celý život.“

Odborná veřejnost po celém světě si je vědoma nárůstu poruch autistického spektra oproti dřívější době. Jev je důsledkem zlepšování

diagnostiky a tím přibývá i počet dětí s touto diagnózou. Neplatí již domněnka, že autismus je porucha málo se vyskytující v populaci. V současné době je její výskyt mezi dětmi častější než Downův syndrom, cukrovka či rakovina. (Thorová, 2008) Postižení se projevuje již od raného věku dítěte, nejpozději však do 30-36 měsíců (Svoboda, Krejčířová a kol., 2009) Thorová (2008, s. 43) ve své publikaci uvádí, že „...v dnešní době je obecně přijímán fakt, že na 100-200 narozených dětí připadá 1 dítě s PAS (poruchou autistického spektra), což znamená, že se v České republice ročně narodí okolo 500-1000 dětí s touto diagnózou.“ (viz Příloha B) Vývojovými poruchami jsou častěji postiženi chlapci. Stejně je tomu i u autismu, kde je výskyt u děvčat výjimečnější. Uvádí se, že 3-4 chlapci jsou postiženi autismem na jednu dívku. (viz Příloha C) Nelze však narůstající nepoměr brát jako směrodatný. U dívek může docházet k nepřesné diagnostice v sociální oblasti a nápodobě, tudíž jsou výsledky šetření zkreslené a nesprávné. (Thorová, 2008)

2.1 Etiologie autismu

V průběhu několika let se teorie a názory na autismus rozcházejí. Jejich tvůrci své postoje mění v důsledku objevování nových informací. Velkou měrou přispívá k objevování nových poznatků založení psychoanalytického hnutí v období předválečném. Jeho počátky můžeme sledovat nejprve na území Evropy, po druhé světové válce doráží i do Ameriky. Pro takzvané „černé období“, termín, kterým se období nazývá, je charakteristické hledání příčiny autismu u rodičů postižených dětí. (Thorová, 2006)

Kanner ve čtyřicátých letech prosazoval názor, že autismus je porucha vrozená, tudíž geneticky daná. V následujících letech se ale nechal ovlivnit všudypřítomnou psychoanalýzou. Jeho zdrojem zkoumání se stali rodiče. (Thorová, 2006) Kanner (in Thorová, 2006, s. 38) hovoří o rodičích jako „...tvrdých, úspěšných, chladných, sobeckých, zajímajících se pouze o vlastní problémy, odmítajících pomoc svému dítěti.

V celé skupině je pouze hrstka srdečných rodičů. Jinak jsou příliš zaměstnaní, nemají o dítě zájem. Dokonce i šťastná manželství jsou spíše chladná a formální.“

Margaret Mahlerová přichází roku 1952 s názorem, že autismus je vývojovou psychózou. Stejně jako Kanner vidí příčinu autismu u matky dítěte. Postižení dítěte je výsledkem nedostatečné výchovy ze strany matky. Je emocionálně chladná, dostatečně nereaguje na podněty dítěte a tím nedochází k oboustranné výměně informací. Dítě nemá možnost vyrůst z autistické fáze. Podobný názor jako Kanner zastávali i další odborníci – Bruno Bettelheim, Szurek nebo Frances Tustinová. (Thorová, 2006)

Interpretace teorie autismu nevedla k pochopení, správné výchově a vzdělávání dětí. Měla zcela opačný efekt. Výsledkem bylo rozvrácení mnoha rodin, kde rodiče kladli vinu z postižení jejich dítěte jeden druhému. Trpěli pocitem špatné výchovy vůči dítěti a jediné východisko viděli v umístění dítěte do ústavní péče, kde o něj bude lépe postaráno než v „rodinném nepodnětném prostředí“. V období šedesátých let americký psycholog Bernard Rimland vyvrátil teorii o „špatném rodičovství“. Sám byl otcem autistického chlapce, tudíž veškeré jeho postoje vycházely z praxe. (Thorová, 2006) Své názory publikoval v knize *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, kde hovoří o autismu jako o „...*neurobiologické poruše organického původu*.“ (Thorová, 2006, s. 41)

V současné době jsou poruchy autistického spektra považovány za vývojovou poruchu. Avšak jejich etiologie není jasná. Existuje mnoho teorií vysvětlující příčiny autismu, ale ani jednu nemůžeme považovat za stoprocentně platnou. (Thorová, 2008) Díky lékařským vyšetřením se ale ukázalo, že jedinci s autismem mají znatelně odlišnou velikost mozkových komor a i struktura mozečku se značně liší. (Škodová, Jedlička a kol., 2007) „*U autistických dětí je pravděpodobně narušena funkce centrálních analyzátorů pro zpracování signálu, jež kódují emocionálně a sociálně významné informace. Genetickými studiemi se zjistilo padesátkrát větší riziko výskytu autismu u sourozenců pacientů s autismem,*

než je obvyklé v běžné populaci.“ (Pečeňák in Škodová, Jedlička a kol., 2007, s. 415)

Při vzniku autismu sehrává určitou roli i genetická dispozice v kombinaci s infekčním, toxickým a v neposlední řadě imunologickým faktorem. Rodiče (až 70 %) často uvádějí v anamnéze různé komplikace, které nastaly již v prenatálním, perinatálním nebo i postnatálním období dítěte. Mezi uváděnými událostmi se často vyskytují různé zdravotní komplikace (horečka, epileptický záchvat, nemoc, očkování, léky, hospitalizace, stres, pád ze schodů) nebo krizové životní situace. (Thorová, 2008)

2.2 Diagnostická triáda postižených oblastí

Pro autismus nebo také pervazivní vývojové poruchy je charakteristické postižení v komunikaci, sociální interakci a představitosti. (Jelínková, 2001) *„Nedostatky v těchto třech oblastech, se vyskytují tak často společně, že je profesorka Wingová nazývá souborně triáda postižení.“* (in Jelínková, 2001, s. 20) Zmíněné projevy jsou provázány specifickými zájmy, stereotypiemi a neobvyklými rituály, které jedinec provádí. Pro život ve společnosti jsou všechny tři složky důležité, je tedy jasné, že jejich postižení přináší jedinci nelehké začlenění. (Jelínková, 2001)

A) Komunikace

Oblast komunikace je úzce spjata s oblastí sociální interakce. Není tudíž zcela možné odlišit, do jaké míry se jedná o problém komunikace či sociální interakce v životě jedince s autismem. V komunikaci se vychází ze specifických problémů s verbální a nonverbální komunikací – gest, mimiky a řeči těla. (Gillberg, Peeters, 2003)

Mezi **nonverbální potíže v komunikaci** u dětí s poruchou autistického spektra se nejčastěji střetáváme s: 1. gesty – děti nevyjadřují

souhlas či nesouhlas pokynutím hlavy, na předmět, který požadují - ukazují (přeloženo jako „dej mi“, „chci“), 2. mimikou – dítě výrazem tváře dává najevo základní emoce (radost, zlost, smutek), 3. postojem těla – nedodrжуje vzdálenost mezi sebou a mluvčí osobou, 4. očním kontaktem, 5. manipulací druhé osoby – děti využívají druhé osoby k naplnění svých přání a tužeb (stavění kostek, otevření dveří, úchop tužky), 6. destruktivním chováním jako formou komunikace a nepochopení ze strany okolí, 7. znakovým jazykem a posunky. (Thotová, 2006) *„Na rozdíl od dětí s poruchami řeči nebo sluchovou vadou si děti s PAS spontánně vytváří posunky či vlastní znaky nahrazující chybějící řeč jen sporadicky. Ukázalo se, že některé děti se naučí několik výrazů ve znakové řeči nebo například Makatonu. Nicméně pouze pár dětí je schopno se domluvit znakovou řečí plynule. Komunikace je většinou krátká, stereotypní, omezená, na několik opakujících se znaků, jako je „prosím“, „záchod“, „jídlo“.“* (Howlin in Thorová, 2006, s. 99)

Ve **verbální složce řeči** (viz Příloha D) se nachází další úskalí typická pro postižení autismu. Jedná se o problém s: 1. zpracováním sluchového podnětu - proto je dobré doplnit mluvu o vizuální podporu slova, 2. neschopností chápat několik významů pro jedno slovo (např. jazyk – u boty, v ústech), 3. porozuměním obsáhlých souvětí - hovoříme s dítětem pomocí jednoduchých vět, kterým rozumí, 4. špatným užíváním osobních zájmen, 5. paměti (krátkodobou), 6. použitím negace ve slovech, 7. narušenou komunikační schopností – echolálií. (Jelínková, 2001) *„Echolálie není tedy jen nesmyslné používání jazyka, jak se někdy myslí, ale spíše pokus porozumět aspoň trochu složité situaci.“* (Jelínková, 2001, s. 25)

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči.“ (Gillberg in Thorová, 2006, s. 98) Odhaduje se, že asi 50 % dětí s poruchou autistického spektra má problém s užitím řeči v běžné komunikaci. Neplatí to však pro jedince s Aspergerovým

syndromem, kteří nemají natolik narušenou složku řeči. Jsou schopni komunikace, mají rozsáhlou slovní zásobu (pouze pasivní). (Thorová, 2006)

B) Sociální interakce

Dítě s autismem má mimo jiné postiženou i složku socializační. Ve vztahu s okolím se dítě projevuje jako introvertní – samotářské, uzavřené do sebe, nevyhledávající přátelství, oční kontakt a fyzický dotyk. Narušení oblasti sociální interakce je pro děti více problémová než oblast komunikace. I přesto, že slova mají abstraktní smysl, jsou stálá a neustále se opakují. (Jelínková, 2001)

„Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.“ (Thorová, 2006, s. 61) Sociální chování dětí je různorodé. Pověštinou děti vykazují dvojí chování a to zcela opačné - osamocené nebo vykazující abnormální sociální aktivitu. Dítě osamocené se během kontaktu odvrací, zakrývá si oči, uši, skrývá se pod stolem či v koutu místnosti. Naopak dítě s nepřiměřenou sociální aktivitou je přátelské ke všem lidem. Vyznačuje se až přehnaným fyzickým kontaktem, hovoří o tématu, které posluchače nezajímá a v krajním případě až obtěžuje. (Thorová, 2006)

Profesorka Lorma Wingová rozdělila děti s poruchou autistického spektra do tří kategorií podle jejich chování ve skupině:

- a) *uzavřené,*
- b) *pasivní,*
- c) *aktivní, ale zvláštní.*

(Jelínková, 2001, s. 27)

Uzavřený typ: Svým chováním ho můžeme přiblížit Kannerově charakteristice autistického dítěte. Dítě je ve společnosti druhých lidí nejisté, neklidné. (Jelínková, 2001) *„Na jakoukoliv změnu obvyklého pořádku však reagují velmi výbušně, vřeštěním, agresí vůči lidem i věcem,*

sebezraňováním, psychomotorickým neklidem apod.“ (Jelínková, 2001, s. 27)

Pasivní typ: Děti mají menší potíže v zařazení do kolektivu vrstevníků. Jejich začlenění závisí na okolí. Děti jsou často středem zájmu okolí pro svoji nečinnost a plnění zadaných úkolů. Samy iniciátory hry a dalších činností nejsou, nechávají se vést ostatními. To může vést až k záměrné manipulaci s nimi. V horších případech se dá hovořit i o šikaně. Na tuto skutečnost autistické děti nedokáží upozornit okolí a tiše trpí se svým problémem. (Jelínková, 2001)

Aktivní, ale zvláštní typ: V chování dětí se často objevuje aktivita, hraničící s hyperaktivitou a snahou včlenit se do hry či rozhovoru. Typickou zálibou jsou pro ně specifické zájmy, kterých se nehodlají vzdát. Převážně se jedná o určité znalosti z určitého oboru. Děti se jimi zaobírají velmi detailně a jejich znalosti bývají naprosto ohromující. Avšak teoretické znalosti neumějí využít v každodenním životě. (Jelínková, 2001) Jelínková (2001, s. 28) popisuje děti tohoto typu: *„Kladou opakovaně otázky, na které však vyžadují vždy stejnou odpověď. Jejich otázky a komentáře se často dotknou společensky nepřijatelných témat (tělesné postižení, podrobnosti ze soukromého života).“*

C) Představitost

Rozvoj nápodoby úzce souvisí s představitostí. Porucha představitosti má na mentální vývoj jedince dopad hlavně v oblasti hry. Úroveň hry se odráží od přesné diagnózy dítěte. Dítě vyhledává činnosti mentálně odpovídající mladším dětem, stereotypní aktivity – houpání, mávání, házení, řízení, třídění aj. Výběrem aktivit pro hru se podstatně liší od svých vrstevníků. (Thorová, 2006) Thorová (2006, s. 117) uvádí: *„Vývoj hry a její kvalita závisí na schopnosti již zmíněné představitosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti).“*

2.2.1 Projevy autismu u dětí se sluchovým postižením

Po odhalení sluchové vady nastává období, kdy se veškerá pozornost a péče orientuje na sluch. Dítěti je přidělena kompenzační pomůcka a začíná následná rehabilitace a vytváření komunikace mezi rodiči a dítětem. Až po určité chvíli si začínají rodiče všimnout podivného chování u jejich dítěte. Zpočátku mu nepřipisují takovou váhu. Jsou přesvědčeni, že je to důsledek vady sluchu. Je velmi dobré, pokud mají rodiče možnost srovnání s dalšími dětmi se sluchovým postižením. Mohou si tak ujasnit, zdali jsou si děti podobné, jestli se chovají stejně nebo alespoň podobně, zda si hrají nebo naopak nevyhledávají kolektiv vrstevníků atd. Následující rysy jsou charakteristické pro děti se sluchovým postižením, u nichž je diagnostikován posléze i autismus. Projevy mohou být různorodé, nemusejí splňovat všechny následující body. Pro jejich diagnostiku je důležitá triáda postižení. (Motejzíková, 2008)

- Chybí oční kontakt, pozorování obličeje druhých osob.
- Neopětují úsměv druhé osoby.
- Zaujatě se zajímají o věci se stereotypním pohybem než o lidskou tvář.
- Nenapodobují tleskání, mávání, jednoduchou batolecí hru – „Kde je Honzík? Tady je!“
- Není patrná reakce na jméno, poklepání na rameno nebo na znakovou osobu.
- Autistické děti neumějí reagovat na pocity druhých lidí.
- Objevují se v jejich chování stereotypní pohyby – běhají dokola, mávají rukama, chodí kupředu a poté zase pár kroků dozadu, pohyb opakují.
- Obtíže v porozumění mluveného a znakového jazyka.
- Opakují si pro sebe mluvenou řeč jedno a to samé, stejně tak ve znakovém jazyce.

- Nejsou v kontaktu se svým okolím, nevyhledávají sociální kontakt.

(Motežčíková, 2008)

2.3 Rozdělení a popis autistických poruch

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) zahrnuje mezi pervazivní vývojové poruchy:

- Dětský autismus (F84.0)
- Atypický autismus (F84.1)
- Rettův syndrom (F84.2)
- Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)
- Pervazivní porucha NS (F84.9)

(Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. *Poruchy duševní a poruchy chování* [online]. [cit. 2011-12-30]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>)

2.3.1 Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus dělíme na:

- **Vysoce funkční autismus** – nevyskytuje se v kombinaci s mentálním postižením, řeč je rozvinuta. Jedná se o lehčí typ postižení. Procentuálně je vyjádřena: 11-34 % jedinců s dětským autismem.
- **Středně funkční autismus** – jedinec s autismem má diagnostikovanou lehkou až středně těžkou mentální retardaci, narušenou komunikační schopnost, objevují se stereotypní pohyby.

- **Nízkofunkční autismus** – nejvíce zastoupen ve skupině dětského autismu. Charakteristická je přidružená těžká a hluboká mentální retardace, splňuje všechny složky diagnostické triády.

(Hrdlička, Komárek, 2004)

Dětský autismus je jednou z nejprobádanějších poruch autistického spektra. Jeho kořeny vidíme již v historii. Postižení se může projevovat v různých formách – od nižší až po těžkou. Jedinec svými problémy zasahuje do triády postižených oblastí – sociální interakce a sociálního chování, komunikace a hry. (Thorová, 2006) Pro diagnostiku dětského autismu je důležité, aby symptomy byly patrné již před třetím rokem věku dítěte. (Sadock a Sadock in Hrdlička, Komárek, 2004) „*Uvádí se, že rodiče bývají často znepokojeni s vývojem dítěte již mezi 12. - 18. měsícem, především kvůli opoždění řeči, ale také kvůli nezájmu dítěte o kontakt. Kolem 2. roku života již téměř všichni rodiče autistických dětí zaznamenávají vývojovou abnormalitu.*“ (Sadock a Sadock in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 36) Nerovnoměrný vývoj dítěte můžeme sledovat již od jeho prvního roku života, kdy nastávají pomalé změny a rozvoj autistických deficitů. V menším množství případů nastává tzv. autistická regrese. (Hrdlička, Komárek, 2004)

V **sociální oblasti** děti nejeví zájem o osoby blízké – nevyhledávají oční kontakt, nesledují tváře a neprojevují se ani v reakci na zvuk, hlas. Často je možné domnívat se, zda není dítě sluchově postižené. (Lewis, Wiener in Hrdlička, Komárek, 2004) Do triády postižení patří problémy s **komunikací a hrou**. Řeč je u dětí s autismem opožděná, až v polovině případů se nikdy nerozvine. (Lewis, Wiener, Sadock a Sadock in Hrdlička, Komárek, 2004) Typickou poruchou narušené komunikační schopnosti je echolálie – tj. opakování slyšeného, nesprávné používání osobního zájmena – zájmeno „já“ je zaměňováno za „ty“ či „on“ nebo problém s utvořením větné stavby. (Lewis in Hrdlička, Komárek, 2004) Mimo verbální složku autismus zasahuje i do neverbální složky řeči, což souvisí

s narušenou mimikou a gestikulací. (Nesnidalová in Hrdlička, Komárek, 2004)

Dítě s poruchou autistického spektra neprojevuje zájem o konstruktivní hru. Ve hře není patrná známka fantazie, nápodoby a myšlení nad činností. Hračky využívá ke hře zcela sporadicky, nesprávným způsobem, hledá na nich detailní stereotypní pohyby – např. kola u automobilu. (Sadock a Sadock in Hrdlička, Komárek, 2004) Naopak jsou pro něj typické motorické **stereotypní pohyby**, které jsou vykonávány spontánně, bezúčelně. Opakují se zejména při stresových a úzkostných situacích a patrně napomáhají jedinci k odstranění napětí a k relaxaci. Přinášejí mu pocit zklidnění organismu. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Podle Vágnerové (2000, s. 165) „...se stereotyp projevuje i v chování autistických dětí. Většina jejich aktivit spočívá v rituálech, spontánní projevy jsou pro ně velmi vzácné. Rituály jsou velmi důležité, neboť autisty uspokojuje, když mohou určité úkony provádět ve stále stejném pořadí, na stejném místě a stejným způsobem. Pokud by byl jejich rituál něčím narušen, reagovaly by silně odmítavě.“

2.3.2 Atypický autismus (F84.1)

„Atypický autismus je velmi heterogenní diagnostická jednotka, která tvoří součást autistického spektra. Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony.“ (Thorová, 2006, s. 182)

Pro atypický autismus je charakteristické, že nezapadá do všech diagnostických kategorií pervazivních vývojových poruch. Nemá jasně ustanovené hranice a ani speciální škály pomáhající při diagnostice jedince. Je proto nutné spolehnout se na praxi a zkušenosti diagnostika. Zpravidla

nebývá u tohoto typu postižení tolik narušena složka sociálních dovedností, ale vyskytuje se abnormální emocionální reakce na okolní podněty a v navazování přátelství. (Volkmar in Thorová, 2006)

Atypický autismus lze diagnostikovat, jestliže u jedince vznikly deficity ve vývoji následovně:

- Je možné vysledovat symptomy postižení až po třetím roce života dítěte.
- Odchytky ve vývoji sledujeme ve všech třech oblastech triády, ale jejich frekvence a rozsah nespĺňují kritéria pro diagnostiku dětského autismu.
- Problémy nezasahují do diagnostické triády. Jedna ze tří oblastí není natolik postižena.
- I přesto, že veškeré příznaky nasvědčují přítomnosti typického autismu, mentální věk jedince je obvykle pod hranicí 15 měsíců.

(Thorová, 2006)

2.3.3 Rettův syndrom (F84.2)

„Syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní (všepronikající) dopad na somatické, motorické i psychické funkce, poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett, který v roce 1966 publikoval popis 21 dívek a žen s identickými symptomy, kterých si ve své klinické praxi všiml.“ (Thorová, 2006, s. 211)

Rettův syndrom je diagnostikován pouze u žen a dívek. Podle demografického ukazatele je postižení zastoupeno v počtu 6-7/100 000 dívek. (Hrdlička, Komárek, 2004) Pro poruchu je typický normální vývoj do pěti měsíců dítěte, později se u něj objevují nápadnosti v chování – nápadné pohyby rukou, zpomalený růst hlavy a deficit v řeči. Z celkového počtu postižených žen a dívek trpí až 75% z nich epilepsií. (Kaplan a Sadock in Hrdlička, Komárek, 2004) První záchvat se objevuje okolo 4. roku života, v období dospívání epileptických záchvatů ubývá. Lze

se domnívat, že spojitost mezi množstvím epileptických záchvatů souvisí s malým obvodem hlavy. (Steffenburg in Thorová, 2006)

Na území České republiky je možné od roku 2001 diagnostikovat Rettův syndrom pomocí genetického vyšetření. (Thorová, 2006)

Cohen, Volkmar a Wiener (in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53) popisují ve svých publikacích Rettův syndrom ve 4 stadiích:

1. *Stadium časně stagnace (6. měsíc-1,5 roku).*
2. *Rychlá vývojová regrese (objevuje se mezi prvním a druhým rokem a trvá 13-19 měsíců).*
3. *Pseudostacionální stadium se objevuje ve 3-4 letech, ale může být opožděno a persistovat mnoho let až desetiletí.*
4. *Stádium pozdní motorické degenerace se často objevuje ve školním věku nebo v časně adolescenci.*

V **sociální oblasti** se dívky s Rettovým syndromem jeví velmi společensky. Rády vyhledávají sociální kontakt s dětmi i dospělými, negativně přijímají kritiku, naopak jim velké potěšení přinese pochvala, chápou humor. I přes krátkodobou pozornost zvládají udržet oční kontakt a opětovat úsměv druhé osoby. Jsou rády středem pozornosti, pokud tomu tak není, „nudí se“. Vyhledávají fyzický kontakt s druhou osobou a dokáží dát najevo své sympatie a naopak. V **komunikaci** mají dobré porozumění oproti verbálnímu projevu, kterého nejsou schopny. Rozumějí jednoduchým větám. Nelze ani vzhledem k motorickému postižení využít jiného dorozumivacího prostředku – znakového jazyka, přirozených gest. Proto je dobré naučit dívky reagovat na souhlas či nesouhlas očním odkazem. (Thorová, 2006) **Motorické obtíže** – „...apraxie a stereotypní pohyby horních končetin ve střední linii před obličejem, před tělem, někdy se objevují i stereotypní údery do blízkých předmětů. Apraxie se ale týká i jiných svalových skupin, jako jsou žvýkácí svaly, mimické svaly, polykací svaly i okohybné svaly.“ (Thorová, 2006, s. 220)

Intelektově se dívky s Rettovým syndromem zařazují do pásma středně těžké, těžké až hluboké mentální retardace. (Thorová, 2006)

2.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

„Porucha, dříve známá pod názvy infantilní demence, Hellerův syndrom nebo desintegrační psychóza, byla poprvé popsána v roce 1908. Jedná se pravděpodobně o velmi vzácnou poruchu, do roku 1999 bylo v literatuře popsáno jen 126 případů.“ (Malhotra a Gupta in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 54)

Rozvoj onemocnění je nejčastější mezi 2. - 4. rokem života dítěte. Do té doby probíhá normální vývoj. Spouštěcím faktorem může být somatické onemocnění – například viróza nebo neuroinfekce, často je však původ spouštěcího faktoru neznámý. Pro poruchu je typický úbytek dosavadních dovedností, emoční labilita a celkové zhoršení psychického stavu, dále obtíže v sociální oblasti, v řeči, hře a časté vyhledávání stereotypií. (Svoboda, Krejčířová a kol., 2009) Svoboda, Krejčířová a kol. (2009, s. 527) hovoří o tom, že *„...další vývoj těchto dětí pak bývá analogický vývoji dětí s časným autismem – obecně je však prognóza poněkud horší než u primárního autismu – zejména z hlediska vývoje inteligence dítěte (obvykle dochází k středně těžké /asi 30 %/ až k těžké mentální retardaci /40 %/).“*

2.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Porucha, jasně nedefinovaná, shlukuje několik symptomů, které jsou pro ni charakteristické: mentální retardace – IQ pod 50, sebepoškozování, hyperaktivita či stereotypie. V období dospívání se hyperaktivita mění na hypoaktivitu. Sociální oblast není narušena na rozdíl od ostatních pervazivních vývojových poruch. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Pro správnou diagnostiku jsou určující následující faktory, které jsou uvedeny v Mezinárodní klasifikaci nemocí - MKN-10 (pro výzkum):

- **Hyperaktivita** – běhání, skákání a celkový neklid těla, rychlé změny činnosti, neschopnost setrvat v klidném stavu.
- **Stereotypie** – neschopnost nápodoby ve hře, rituály činností, pravidelné sebepoškozování, stereotypní pohyby těla.
- **IQ** pod 50.
- **Sociální složka** není postižena.
- Postižení nepodléhá diagnostickým kritériím pro jiné pervazivní vývojové poruchy.

(Thorová, 2006)

2.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“

Hans Asperger
(in Thotová, 2006, s. 185)

Termín Aspergerův syndrom byl zaveden až v roce 1981 Lormou Wingovou. Do této doby byl používán pojem autistická psychopatie. (Hrdlička, Komárek, 2004) Jako první jej popsal Hans Asperger v roce 1944. (Wing, Gillberg, Tantam, Frith in Gillberg, Peeters, 2003) *„U jím popsaných dětí byl vývoj řeči v normě, ale nápadné byly zejména abnormality sociální a komunikační (špatná schopnost neverbální komunikace a užití očního kontaktu aj.), chybění empatie a humoru, děti byly extrémně egocentrické, s neobvyklými úzkými zájmy a bizarními vztahy k předmětům.“* (Asperger in Svoboda, Krejčířová a kol., 2009, s. 528)

Je velmi složité najít hranici mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. (Hrdlička, Komárek, 2004) Hales a Yudofsky (in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 49) hovoří o rozdílech mezi poruchami jako *„...o verzi dětského autismu ohraničenou jen na pravou hemisféru.“* Etiologie postižení není doposud jasná.

Lze se domnívat, že dochází k narušení funkce mozku, ovlivněno může být i geneticky. (Škodová, Jedlička a kol., 2007)

Diagnóza je častěji zastoupena u chlapců v porovnání s dívkami (cca 8:1). (Svoboda, Krejčířová a kol., 2009)

U jedince s Aspergerovým syndromem se možnosti vzdělání a rozvoj sebeobslužných činností odvíjí od úrovně intelektu, který bývá v normě. Thorová (2006) uvádí ze své praxe, že u lidí s Aspergerovým syndromem nebývá problém v chování. Jejich socializace do společnosti bývá díky nácvikům úspěšná. Jsou schopni vystudovat školy běžného typu, najít si adekvátní zaměstnání a i životního partnera. Naopak existují děti, které nejsou schopné fungovat bez asistenta. Přítomnost asistenta však nezaručuje snížení obtíží dítěte ve školním prostředí. Stává se, že jediným východiskem je změna typu zařízení a docházka do speciální školy. (Thorová, 2006)

Vývoj řeči je u dětí mírně opožděn nebo zcela v normě. V pěti letech je mluva srozumitelná, slovní zásoba dobrá. V komunikaci se často využívá učení se nazpaměť: básničky, říkanky, „hlášky“ z filmů nebo úryvky z knih. Jedinec rád vede monolog, upřednostňuje vlastní téma rozhovoru, v interakci s druhou osobou rád prosazuje své zájmy a témata bez ohledu na posluchače. S komunikací často souvisí i nepochopení sociálního chování, situace. Aspergerův syndrom je často nazýván také jako sociální dyslexie. Porucha přináší časté problémy v chápání neverbálních signálů, humoru a ironie, soutěživosti, dodržování fair-play a pravidel. V důsledku nepochopení se často lidé s Aspergerovým syndromem uzavírají do svého světa a cítí se odstrčení, hledají na sobě chyby a nevěří si. Stres u nich vyvolává vztek, změny nálad a může dojít až k sebevražedným pokusům. (Thorová, 2006)

„Zájmy mívají úzký a ulpívavý charakter. Rozdělujeme je na primární (neodklonitelné, rigidní) a sekundární (s potenciálem tvořivého rozvíjení). Mezi oblíbené okruhy zájmů patří encyklopedické zájmy, gameboje, dopravní prostředky, počítače a programování, kosmos, vodovodní potrubí, mapy, dopravní značky, vlajky a značky aut. V podstatě

vše, v čem lze vystopovat určitý řád či alespoň prvky opakování.“ (Thorová, 2006, s. 188) K dalším zálibám patří číslice, kreslení, reklamy, texty a další opakující se informace. (Thorová, 2006)

2.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Diagnostická kritéria nejsou jasně řečena, tudíž je tato kategorie považována za tzv. sběrnou. Do kategorie jiných pervazivních vývojových poruch řadíme děti s následujícími obtížemi: symptomy diagnostické triády se u nich vyskytují, ale nejsou natolik postiženy, aby odpovídaly symptomům autismu - nikdy jich není více, jejich schopnosti téměř odpovídají normě. (Thorová, 2006) „*Diagnóza bývá častá u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus.*“ (Thorová, 2006, s. 204)

3. KOMUNIKACE JAKO PROCES PŘEDÁVÁNÍ INFORMACÍ A JEJÍ VÝZNAM PRO ČLOVĚKA

„Komunikace je sdělování, dorozumívání. Z pedagogického hlediska je důležitá sociální komunikace, tj. sdělování a dorozumívání mezi lidmi. Mívá tuto strukturu: mluvčí – záměr sdělení – formulace sdělení – vlastní sdělení – posluchač – interpretace obsahu a záměru mluvčího – reakce posluchače. Sociální komunikace vytváří základní souvislosti mezi hlavními stránkami sociálního styku lidí: mezi činností, interakcí a společenskými vztahy.“ (Vybíral, Mareš, Křivohlavý in Průcha a kol., 2008, s. 104)

Termín komunikace v každém z nás představuje schopnost dorozumívání se se svým okolím. Dorozumívání je jedna z nejdůležitějších složek komunikace, kterou ve většině případů realizujeme pomocí mluvené nebo psané řeči. (Slowík, 2010) Pojem komunikace vychází z latiny – communis = společný (Rosengren in Slowík, 2010) Komunikace nám přináší setkávání s dalšími lidmi a možnost sdílet s nimi své prožitky. Je to forma interpersonální komunikace, pro kterou jsou charakteristické následující údaje: probíhá mezi dvěma lidmi, kontakt „face to face“, obsah sdělení a způsob jejich přednesu podává informaci o vztahu mezi jedinci a jejich sociálních rolích. (Hartley in Slowík, 2010) Opakem interpersonální komunikace je intrapersonální komunikace, kdy mluvíme sami k sobě, poznáváme se a hodnotíme sami sebe. (DeVito, 2001)

„Aby se jedinec uměl dobře vyjadřovat, měl by mít určité předpoklady pro komunikaci – dobrou slovní zásobu, ovládat jazyk, využívat intonaci, barvu hlasu, mimiku, gesta, reagovat pohotově, umět formulovat své názory a myšlenky, jak písemně, tak i ústně. Všechny tyto požadavky můžeme rozdělit do dvou typů komunikace: 1. verbální – slovní, 2. neverbální – mimoslovní.“ (Bednaříková in Kostková, 2010, s. 22)

3.1 Komunikace u dítěte se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra

Komunikace u dítěte s postižením sluchu a autismem je natolik specifická a výjimečná, že nelze jednoznačně říct, jaká komunikace je nejlepší. Její specifčnost přináší mnohá úskalí a problémy komunikace v učení. Je proto vhodné kombinovat všechny dostupné komunikační prostředky, které se využívají, jak u jedinců se sluchovým postižením, tak i u jedinců s poruchou autistického spektra. Nesmíme zapomínat, že každé dítě s autismem je jedinečné a výjimečné, taktéž i jeho projevy. Nenajdeme dvě stejné děti, které by byly zcela totožné svým postižením a chováním.

Velkou roli v samotné komunikaci sehrávají rodiče. Oni znají nejlépe své dítě a vědí, jaké jsou jeho možnosti. Sami si ale musí položit otázku, jaké jsou jejich možnosti? Není vhodné vybírat způsob komunikace, který oni sami nezvládají nebo z jiného pochopitelného důvodu nedokáží zrealizovat. Vždyť rodiče jsou pro dítě průvodcem ve světě mezilidských vztahů, jejichž základy se vytváří díky komunikaci. To může být jedním z hlavních kritérií při volbě. Pokud se rozhodnou pro určitý způsob komunikace, měli by se s ním nejprve sami seznámit a dále ho umět prakticky využít při komunikaci se svým dítětem. Je nutné dodržovat určité postupy a zásady – jen tehdy mohou rodiče docílit svým snažením efektivnější práce s dítětem. Předávají mu tím nástroj, jak vyjádřit jeho potřeby a přání.

Pro postižení sluchu a autismus jsou typické určité projevy, které charakterizují jednotlivá postižení. Autismus je popsán triádou postižení – v sociální interakci, komunikaci a představitosti, sluchové postižení přináší určité bariéry v oblasti komunikace a sociálního začlenění. Zde však závisí na typu sluchové vady, jeho hloubce a dále na osobnosti jedince. Je zde patrné, že v této kombinaci postižení můžeme shledávat jistě paralelní obtíže, ale i odchylky. Dítě se sluchovým postižením touží po komunikaci, chce sdílet prožitky s druhým člověkem, zatímco děti

s autismem je neumějí sdílet. Musíme proto dítě naučit a vysvětlit mu, k čemu slouží komunikace. Jak postupovat a jakých zásad se držet při komunikaci s dítětem s postižením sluchu a autismem? 1. Nejdůležitější pro samotný rozvoj komunikace je rozvíjet u dítěte oční kontakt. Musí pochopit, že k úspěšné komunikaci potřebuje partnera. 2. Výměna rolí během komunikace – komunikačních kartiček. Dítě předá kartičku s požadovaným přáním a na důkaz správnosti svého počínání dostane odměnu. 3. Utvrzení ve správnosti splněného úkolu - přirozené pokynutí hlavy, gesto rukou, verbální projev či drobná pochutina. 4. Návčik imitace pomocí hry. Může být návčikem pro budoucí komunikaci ve znakovém jazyce.

Pokud jde o rodiče, kteří jsou sami sluchově postižení a komunikují znakovým jazykem, jistě budou chtít, aby i jejich dítě komunikovalo stejným způsobem. Nastává proto u nich složitější a náročnější práce s dítětem. Mimo komunikaci pomocí obrázků doplňují obrázek a verbální projev ještě navíc znakovým jazykem. Dětem s poruchou autistického spektra činí potíže nápodoba a imitace, tudíž i komunikace pomocí znakového jazyka. Stejně jako u obrázků je důležité, aby děti pochopily jejich účel v komunikaci. Musejí tudíž pochopit, že znaky fungují na stejném principu. I když nevyužívají funkčně znakového jazyka, můžeme spatřit posun v jejich porozumění znakům.

V počátcích návčiku komunikace je vhodné využívat komunikační techniky pro osoby s poruchou autistického spektra. Nejvhodnější technikou je alternativní a augmentativní komunikace - komunikace pomocí obrázků. Abychom dítě vtáhli do komunikace samotné, musíme nejdříve zjistit, po čem dítě opravdu touží. Na tomto základě se můžeme odrazit v komunikaci. Požadovaná věc bude mít svoji kartičku a vždy, když uvidíme, po čem dítě touží, budeme zkoušet výměnu – předání kartičky = odměna v podobě požadovaného předmětu. Verbálně budeme doprovázet veškeré činnosti. Odrazovým můstkem pro rodiče mohou být publikace mající za cílovou skupinu právě rodiče dětí s poruchou autistického spektra a postižením sluchu: *Průvodce rodičů dětí s poruchou*

autistického spektra od nakladatelství Portál, *Tvé dítě neslyší?* - publikované Federací rodičů a přátel sluchově postižených o.s..

3.1.1 Možnosti komunikačních technik využívaných u dětí se sluchovým postižením a poruchou autistického spektra

Odezírání

Pojem odezírání vyznačuje schopnost neslyšících vyčíst z pohybu úst a mimiky mluvčího obsah mluveného. Nelze odezírat vše – jednoduché pro odezírání jsou samohlásky. (Hrubý, 1999) *„Odezírat také nelze intonaci. Z téhož důvodu „orální“ neslyšící vůbec nerozumějí např. ironii. Obvykle se uvádí, že odezřít lze v nejlepším asi 30 % fonematické informace.“* (Hrubý, 1999, s. 74)

Neplatí tvrzení, že každý neslyšící či nedoslýchavý umí odezírat. Odezírání je závislé na vlohách, které člověk má. Je to dar, který musí rozvíjet, nejde se ho naučit. (Hrubý, 1999)

Strnadová (in Kostková, 2010, s. 24) *doporučuje zásady pro úspěšné odezírání:*

- *dobré osvětlení místa, kde pobíhá komunikace,*
- *při sdělení informace musíme být otočeni čelem k odezírajícímu,*
- *zvolit si správnou vzdálenost,*
- *upozornit neslyšícího člověka, že mu chceme sdělit informaci a počkat až s námi naváže oční kontakt,*
- *správně artikulujeme a hovoříme pomaleji než obvykle,*
- *vymezíme dopředu téma rozhovoru,*
- *při komunikaci nežvýkáme a nedáváme si ruce, ani jiné předměty před ústa,*
- *můžeme odezírajícímu pokládat doplňující otázky, abychom se ujistili, že našemu sdělení porozuměl.*

Znakový jazyk

Znakový jazyk je považován za přirozený jazyk komunity neslyšících. Má vlastní slovník (viz Příloha E), gramatiku, jazyk. Liší se tím, že jsou znakové systémy (např. MAKATON, Bliss aj.) umělé. (Macurová, 2008)

Vychází ze zákona č. 155/1998 Sb. o znakové řeči – jeho součástí je znakovaná čeština a český znakový jazyk. Tím se hovoří pouze na území České republiky, nikoliv mezinárodně! Skládá se z prvků: postavení ruky, mimiky, pohybů hlavy a části trupu. Naproti tomu je znakovaná čeština uměle vytvořený komunikační systém, který odpovídá gramaticky českému jazyku. Slouží jako nástroj k dorozumění mezi světem slyšících a neslyšících. (Bímová in Kolektiv autorů, 2005) „*Východiskem výzkumu českého znakového jazyka je samozřejmě názor, že český znakový jazyk je přirozený jazyk funkčně srovnatelný s češtinou, a strukturou od ní odlišný v závislosti na své vizuálně-motorické existenci zvl. tím, že pro gramatické účely využívá prostor, že je vizuálně motivovaný a že ve svých strukturách exponuje simultánnost.*“ (Macurová, 2008, s. 52)

Komunikace formou znakového jazyka u dětí s poruchou autistického spektra se jeví jako úspěšná i přes problémy s navazováním očního kontaktu. (Motejzíková, 2008) Podle autorů Szymanski a Brice (in Motejzíková, 2008, s. 18) „...*je nejlepší, když se dítě dívá, když na něj někdo znakuje – často však děti s autismem využívají i své periferní vidění k tomu, aby viděly, co říkají ostatní lidé.*“ Jiní si tuto teorii vysvětlují tvrzením, že autisté se střetávají s deficitem ve sluchovém vnímání, tudíž je pro ně přínosnější využití vizuálních technik v komunikaci – např. PECS. Studie, zabývající se raným obdobím dítěte ukázaly, že vizuální schopnosti jsou nezbytné, jak pro neslyšící děti, tak pro děti s autismem. Tudíž je to pro kombinaci ideálně zvolený znakový jazyk. (vlastní překlad, SZYMANSKI a BRICE. *When autism and deafness coexist in children* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-14]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

Zoja Šedivá uvádí ve své publikaci Psychologie sluchově postižených ve školní praxi (2006, s. 23), „...že ze zkušenosti víme, že i u neslyšících dětí lze rozlišit nízkofunkční autismus, spojený s mentální poruchou a s neschopností zvládnout jazyk jako komunikační prostředek, a vysokofunkční autismus se zvládnutím znakového jazyka, který dítě používá podobně jako slyšící autista řeč.“

Matka neslyšícího chlapce s autismem uvádí vlastní zkušenost s ranou péčí: „Experti v obou oblastech, jak v oblasti týkající se autismu, tak v oblasti zabývající se sluchovým postižením, jsou rozdílní v názorech, jaký způsob komunikace zvolit. Zda zvolit znakový jazyk nebo mluvený jazyk. Nejen, že tyto neshody zabraňují expertům, aby spolu spolupracovali tam, kde je to nezbytné, ale také ovlivňují svým postojem samotné rodiče dětí při rozhodování.“ (vlastní překlad, BEALS. *Early Intervention in Deafness and Autism. Infants and Young Children* [online]. 2004, roč. 17, č. 4 [cit. 2012-01-21]. Dostupné z: http://depts.washington.edu/isei/iy/beals_17_4.pdf)

Bilingvální metoda

„*Bilingvismus je dvojjazyčnost, schopnost jedince mluvit dvěma jazyky. V přesnějším psycholingvistickém vymezení je bilingvismus druh komunikační kompetence, umožňující realizovat různé komunikační potřeby pomocí jak prvního, tak druhého jazyka.*“ (Průcha a kol., 2008, s. 25)
V praktickém využití probíhá u neslyšících výuka následovně: veškerou výchovu a vzdělávání zajišťuje slyšící pedagog společně s neslyšícím pedagogem. (Günther a kol., 2000)

Totální komunikace

„*Totální komunikaci lze definovat jako komplexní komunikační systém, který v sobě spojuje všechny použitelné komunikační formy (sluchové, slovní, neslovní, ruční atd.) k dosažení účinného a obousměrného*

dorozumívání se sluchově postiženými a mezi nimi navzájem.“ (Krahulcová-Žatková, 1996, s. 29)

Termín totální komunikace je překlad z anglického slova, u nás jde spíše o globální komunikaci. Zvolené typy komunikace jsou zcela individuální. To, co vyhovuje jednomu jedinci, nemusí vyhovovat druhému. Každý má jiné potřeby a specifika. (Krahulcová-Žatková, 1996)

Totální komunikace není vzdělávací a ani dorozumívací metoda. Jde pouze o filozofii. Využívá všech dostupných komunikačních technik – znakového jazyka, orální metody, obrázků a dalších nonverbálních složek. (Krahulcová-Žatková, 1996)

Orální metoda

Pro orální metodu je charakteristické používání mluvené řeči bez používání posunků během vzdělávání neslyšících. Po několik desetiletí byla používána výhradně orální metoda. Jeden z jejích zástupců byl ušní lékař profesor Karel Výmola. Zdůrazňoval, že pro hluchoněmé (termín z roku 1925) je nejdůležitější umět artikulovanou řeč z důvodu lepšího začlenění do společnosti. Znakový jazyk odsuzoval. Jeho názor převzalo mnoho pedagogů a dalších odborníků, kteří zakazovali svým žákům a studentům komunikovat znakovým jazykem. (Hrubý, 1999)

Augmentativní a alternativní komunikace

K lepšímu vyjádření používá mnoho lidí jako podpůrný prostředek mimiku, gesta, řeč těla nebo písemný projev. Všechny vyjmenované složky nazýváme multimodální komunikace. V posledních třiceti letech došlo k rozvoji alternativní a augmentativní komunikace u osob s postižením, konkrétně s narušenou komunikační schopností. Pokud je absence verbální složky řeči, je o to větší důraz kladen na nonverbální složku a technické pomůcky. (Škodová, Jedlička a kol., 2007)

Po odhalení vady u dítěte raného věku je důležité okamžitě reagovat a nabídnout dítěti jinou možnost komunikace než řečí, pokud jí není schopno. Systém by měl odpovídat komunikačním potřebám jedince, tedy i dítěte. Okolo 9. - 10. měsíce začíná rozumět sdělení, verbální projev je okolo 12. – 15. měsíce. (Škodová, Jedlička a kol., 2007) „*Využívání alternativní a augmentativní komunikace v raném období tvoří rámec programu pro rozvoj dovedností, které vedou nejen k podpoře dorozumívání, kučení se instrukci, k překonání rozporu mezi dobrým rozuměním a nemožností verbálně se vyjadřovat, ale směřují k procesu osvojování jazyka jako nástroje pro rozvoj myšlení.*“ (Škodová, Jedlička a kol., 2007, s. 567)

Metody se využívají u dětí, které nemluví a u předškolních dětí, kde není komunikace plně rozvinuta. Součástí metody je manipulace se znaky, symboly, piktogramy, čtením a psaním. Počátky komunikace sledujeme v žádosti, ne v pojmenování. Dítě musí pochopit, že pokud chce například pít, musí předat dospělému kartu s obrázkem pití. Pro úspěšnou komunikaci musíme dodržovat a rozvíjet následující oblasti: oční kontakt, postoj, žádost, pozornost, souhlas, nesouhlas, vyjádření pocitů a potřeb, sociální komunikaci. (Thorová, 2006)

Piktogramy

Piktogramy jsou obrázkové komunikační symboly, které napomáhají k lepší orientaci. Setkáváme se s nimi na všech veřejných místech. Obrázky jsou na celém světě jednotné, pouze s drobnými odchylkami. Nacházíme je v nemocnicích, na nádražích, v dopravě. Upozorňují na dané skutečnosti, dávají příkazy, instrukce. (Kubová, 1996) „*Mezinárodní normy definují piktogramy jako vnímatelný útvar, který je vytvořený psaním, kreslením, tiskem nebo jinými postupy. Každý piktogram zastupuje jeden věcný význam a zpodobňuje ho bez vazby na řeč.*“ (Kubová, 1996, s. 26)

Ludíková a kol. (2005, s. 18) definují piktogramy „...jako maximálně zjednodušená zobrazení předmětů, činností a vlastností,

kteřá jsou srozumitelná všem kategoriím osob z hlediska kultury, postižení, národnosti nebo věku.“ Mimo Českou republiku se systém piktogramů ujal i v severních zemích Evropy a obsahuje okolo 700 obrázků. (Ludíková a kol., 2005) Piktogramy se využívají u jedinců s mentální retardací a narušenou komunikační schopností, kteří nejsou schopni mluvené řeči, u autistů a u kombinovaných postižení. Obrázkové symboly lze upravovat, tisknout a využít je k vytváření komunikačních listů díky počítačovým programům. V USA a Austrálii se používá Picture Communication Symbols (PCS), Picture Symbols (PICSYMS), Sign Symboly a další. (Janovcová, 2003)

Komunikační systém Bliss

Systém Bliss vytvořil rakouský chemik Charles K. Bliss. Navzdory nepřízní osudu byl transportován do koncentračního tábora během druhé světové války, kde si uvědomil, jaké jsou komunikační bariéry mezi lidmi a národy. Na základě tohoto zážitku vytvořil systém Bliss (viz Příloha F), který byl inspirován čínským obrázkovým systémem. Veřejnosti byl prezentován roku 1949, ale zájem o něj nebyl nijak výrazný. Až v roce 1971 tým terapeutů z Toronta hledal vhodný komunikační systém pro své klienty a našel Bliss. Je tvořen 26 základními grafickými prvky, z nichž můžeme udělat 2300 symbolů. (Ludíková a kol., 2005)

„Symboly Bliss lze ve své podstatě charakterizovat buď jako piktogramy (= obrázkové znaky, které znázorňují předmět, děj nebo sdělení) nebo jako ideogramy (= znaky označující pojem mající význam bez ohledu na jejich pojmenování). Jednotlivé symboly jsou poměrně abstraktní, vytvořeny z geometrických tvarů, jejichž různá velikost, orientace a poloha demonstrují i diferencované významy.“ (Ludíková a kol., 2005, s. 19)

Komunikační systém MAKATON

„MAKATON je jazykový program, který poskytuje základní prostředky komunikace a podněcuje jak rozvoj mluvené řeči, tak i porozumění pojmům u dětí a dospělých s komunikačními problémy.“
(Kubová, 1996, s. 14)

Jeho zakladateli jsou Margaret Walker, Kathy Johnston a Tony Cornforthem z Královské asociace pro pomoc neslyšícím ve Velké Británii. Jde o nonverbální jazykový program složený ze systému znaků a symbolů určený pro: jedince se sluchovým postižením v kombinaci s mentální retardací, jedince s mentálním či tělesným postižením, děti s poruchou autistického spektra, neslyšící děti raného a předškolního věku, děti a dospělé s narušenou komunikační schopností, děti se specifickými poruchami školních dovedností. (Kubová, 1996)

MAKATON vychází ze znakového jazyka neslyšících. Obsahuje 350 slov v 9 úrovních (viz Příloha G). Zpočátku je vhodné používat kombinaci znaků, symbolů a slov, abychom viděli, čemu dává jedinec s postižením přednost. U dětí se přidávají ještě obrázky nebo fotografie. (Janovcová, 2004)

Znak do řeči

Komunikační systém – znak do řeči pracuje s přirozenými pohyby těla, mimikou a gesty. Prostřednictvím těla můžeme vyjádřit až 80% pocitů, přání a dalších informací. (Janovcová, 2004) *„Znak do řeči není znakovou řečí, ale kompenzačním prostředkem, tj. doplňkem řeči pro jedince s narušenou komunikační schopností, zejména v expresivní složce řeči.“* (Janovcová, 2004, s. 25) Jejím zakladatelem je Larse Nygard, speciální pedagog z Dánska. Systém využívají zejména lidé s mentálním postižením či narušenou komunikační schopností. Systém není jazyk, nemá svá pravidla. Znakují se slova, která mají pro vyjádření svých přání nejdůležitější význam. (Švarcová, 2006)

4. PŘÍBĚH SELAH A BRADYHO

4.1 Selah, neslyšící holčička s poruchou autistického spektra

„Během prvního roku dosáhla Selah v pravý čas všechna stádia vývoje... První znak vytvořila v osmi měsících a byl to znak „VÍC“ nebo „JEŠTĚ“ – když prosila o rozmačkané banány. Ráda si prohlížela obrázkové knížky a prosila, ať jí rodiče čtou a vyprávějí podle knížek. Dva znaky začala spojovat v 11 měsících, byla neuvěřitelně zvědavá a pozorná. Ráda chodila do školičky, ráda si hrála se svými spolužáky. Bylo to typické bezstarostné a zvědavé dítě.

Když jí bylo 26 nebo 27 měsíců, začalo se její chování měnit. Začala být fixovaná na úplně obyčejné věci: například stále dokola otevírala a zavírala dveře u své kuchyňky pro panenky, neustále dávala věci na policičku a zase je z ní sundávala, chodila se svým kočárkem pro panenky po domě po stále stejné trase... Ve školce se začala stranit svým kamarádům...

Její nejdivnějším chováním bylo, že se začala kroutit ze strany na stranu, když ležela na zemi nebo v posteli – dokud ji rodiče nezastavili nebo ji nezabavili nějakou jinou hrou. Všechno se velmi zhoršovalo: přestala s rodiči udržovat zrakový kontakt – nevydržela to více než pár vteřin; už si nevydržela prohlížet knihy a nechtěla, aby jí z nich rodiče předčítali. Zhoršily se i její jazykové schopnosti. Dříve používala 5-6 znakové výpovědi, nyní ukazuje jen jeden či dva znaky najednou. Začala se víc rozčilovat, když nedostala to, co chtěla. Začala se chovat chaoticky...

Selah je součástí neslyšící rodiny a komunikuje americkým znakovým jazykem. V současné době chodí do školy pro neslyšící, kde je obklopená spolužáky a učiteli, kteří používají plynně znakový jazyk. Tady má možnost používat znakový jazyk a další vizuální prostředky, má tedy přístup k jazyku, a také zde má možnost socializace s ostatními dětmi. Druhá škola,

kteřou Selah navštěvuje, je škola, v níž se účastní programu pro autistické děti a také speciální terapie odvozené z aplikované behaviorální analýzy. Věnuje se jí zde tým expertů na poli autismu.

Selah je nyní pět let. Po dvou letech po stanovení diagnózy a zahájení intervence se pomalu, ale jistě dostavuje zlepšení: dokáže tvořit jednoduchá slovní spojení, odpovídá na základní otázky a dokáže si sama říct, když něco potřebuje. Učí se psát. Zrakový kontakt s druhým člověkem dokáže, s neustálým povzbuzováním, udržet i po dobu 20 minut. Snaží se navazovat interakci se svými kamarády. Dává najevo emoce vůči těm, které má ráda...

Stále však platí: jsou to rodiče, kdo musí být pro Selah tou největší podporou a oporou a také jejím největším advokátem.“

(Ellis-Gonzales in Motejzíkova, 2008, s. 17, 18)

4.2 Brady, slyšící chlapec s poruchou autistického spektra – výpověď matky

Brady byl bezstarostné dítě, šťastný a pozorný. Během několika měsíců jsme si s manželem začali všimát, že zaostává v psychomotorickém vývoji za ostatními dětmi. Sedat si začal v 8 měsících, lézt v 10 měsících a chůze bez opory byl schopný v 15 měsících. I přes naše obavy nás ošetřující lékař ujistil, že je vše v pořádku a v normě. Brady měl dobrý oční kontakt, miloval, když jsme mu četli nahlas knihy. Když mu bylo 20 měsíců, zvládal vyjmenovat abecedu, napočítat do 20, pojmenovat věci a činnosti. Ve znakovém jazyce ovládal několik znaků – FILM, SEDĚT a HOTOVO.

Ve dvou letech bylo patrnější, že se s ním něco děje. Nedokázal vytvořit slovní spojení, pozornost byla krátkodobá. Domnívali jsme se, že je náš syn sluchově postižený, jelikož já i můj manžel jsme neslyšící. I přesto, že jako novorozený podstoupil screening sluchu v porodnici a nález nebyl žádný, prošli jsme raději znovu řadou vyšetření u foniatra. Výsledek byl – dítě slyší. Nadále jsem však měla pocit, že není vše v pořádku.

S manželem jsme si neustále kladli otázku, zda za to může fakt, že se Brady liší, že jsme oba sluchově postižení? Je pro něj prostředí nedostatečně podnětné v rozvoji jeho osobnosti? Jeho chování se zhoršovalo, oční kontakt byl mizivý, patný byl narůstající počet stereotypních pohybů. Dospěli jsme do bodu, kdy jsme věděli, že potřebujeme pomoc. Hledali jsme ji u odborníků, kteří odmítli naše tvrzení, že je něco špatně. Psycholog nám tehdy řekl: „Brady nemá autismus, protože spolupracuje s lidmi.“ Do tohoto náročného období se rodina rozrostla o druhé dítě, chlapce.

Po podezření na diagnózu autismus, jsme na doporučení známé, kontaktovali státní organizaci Interagency Council on Early Childhood Intervention, ECI. Bohužel jsme se nesečkali s pochopením u profesionálních pracovníků, kteří odmítali přijmout naši kulturu neslyšících, jazyk i naše dítě. Díky této zkušenosti jsem se naučila naladit na svého syna, velmi intuitivně rozlišovat, co je pro něj správné a co není, stal se ze mě bojovník.

Brady začal docházet do předškolního zařízení 2x týdně. Ve 38 měsících byla potvrzena diagnóza vývojová porucha - autismus. Veškeré informace jsme získávali z internetu. Sestavila jsem si seznam znaků, které doprovázejí autismus a tučně si zvýraznila ty, kterých jsem si všimla u Bradyho.

V současné době navštěvuje Brady mateřskou školu na 28 hodin/týdně, kde je kolektiv složen z různorodých dětí. Navštěvují ji děti bez speciálních vzdělávacích potřeb, ale i děti se speciálními potřebami. Pravidelně s ním docházíme na specializovanou kliniku, kde probíhá terapie aplikované behaviorální metody /ABA/. Účastní se 10 hodin/týdně. Jeho ošetřující lékař nám sdělil, že nejlepším učitelem pro Bradyho bude jeho mladší bratr... a měl pravdu. Často ho vyzývá k aktivitě, je trpělivý.

Jeho slovní zásoba se rozrůstá a verbální projev s ním. Je schopný sdělit: „Já chci...“ nebo „Podívej se na mě“. Jeho jazyk je omezený, omezuje se na jeho žádosti a přání. Stále není schopen zahájit konverzaci nebo mluvit s námi o jeho dnu ve škole.

Velkou pomoc a oporu jsme získali na internetovém portálu, kde se vzájemně podporují neslyšící rodiče autistických dětí, kteří společně mohou sdílet své zkušenosti a komunikovat ve znakovém jazyce. (vlastní překlad, MEI YEH-KENNEDY. *Brady, our firstborn son, has autism* [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-09]. Dostupné z: <http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>)

5. SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

5.1 Cíl práce a metody šetření

Cílem práce je popsat problematiku dítěte se sluchovým postižením v kombinaci s autismem a význam komunikace při práci s ním. Dílčím cílem je porovnání případové studie tří dětí z hlediska jejich postižení, přístupů a metod v komunikaci, výchově a vzdělávání. Kapitoly na sebe tematicky navazují, vytvářejí ucelené informace o problematice sluchového postižení, autismu, významu komunikace a rodiny.

V diplomové práci jsem využila následující metodologii: výzkum kvalitativní, proceduru typologickou a metodu individuálních případů (kazuistiku). Ke zjištění informací byly užity následující techniky: analýza dokumentů, obsahová analýza, pozorování (skryté i zjevné) a rozhovor - polostandardizovaný.

5.2 Místo šetření, charakteristika výzkumného vzorku

Použité informace byly získány v Bilingvální mateřské škole pro sluchově postižené s.r.o., Středisku rané péče Tamtam, Aktivačném socializačním centru pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením, Mateřské škole Fialka, Rané péči APLA a od rodičů samotných dětí.

Bilingvální mateřská škola pro sluchově postižené s.r.o. (známá pod názvem "Pipan") byla založena v roce 1996 z iniciativy rodičů sluchově postižených dětí. Od školního roku 2008/2009 sídlí v prostorách jejího zřizovatele - Federace rodičů a přátel sluchově postižených o. s. (FRPSP). V uplynulých letech působilo předškolní zařízení v budově Střední školy, Základní školy a Mateřské školy pro sluchově postižené v Holečkově ulici v Praze 5 - Smíchově. Mateřská škola přijímá děti se sluchovým postižením,

s kombinovaným postižením, s vadami řeči, děti neslyšících rodičů a dále děti, které mají potíže s adaptací ve větším kolektivu dětí a potřebují individuální přístup. Školní vzdělávací program (ŠVP) má škola vlastní - "Hrajeme si s medvědem". Je zaměřený na individuální práci s dětmi, rozvoj jejich kompetencí, komunikace a připravuje děti na integrace do běžného kolektivu dětí. Pro navázání kontaktu a lepší komunikaci se v praxi používá plyšový medvěd Čumáček, jehož prostřednictvím pedagog předává potřebné informace dětem. Součástí ŠVP "Hrajeme si s medvědem" je i série časopisů. (www.pipan.cz)

Středisko rané péče Tamtam poskytuje své služby rodinám s dětmi se sluchovým či kombinovaným postižením ve věku od 0 – 7 let. Jedná se ale i o rodiny, kde jsou sami rodiče sluchově postižení bez ohledu na to, zda jsou jejich děti slyšící či neslyšící. Středisko je jedinou ranou péčí v České republice orientující se na sluchové postižení. Působí od roku 2000 a má dvě pracoviště – v Praze a v Olomouci. Služba nabízí podporu a rozvoj dítěte, ale i celé rodiny. Poradci rané péče pravidelně navštěvují klientské rodiny v jejich domácím prostředí v časovém horizontu 4 – 6 týdnů. Nabízejí psychologické, sociální a v neposlední řadě pedagogické poradenství. (<http://www.tamtam-praha.cz/>)

A – centrum nabízí programy pro rodiče s dětmi, ale i programy oddělené. Nabízí rodičům možnost setkávat se s druhými rodiči neslyšících dětí či se samotnými neslyšícími rodiči a vyměňovat si zkušenosti o svých dětech. Děti si naopak osvojují sociální schopnosti a učí se adaptace na nové prostředí bez přítomnosti rodičů. Pro rodiče jsou realizovány odborné přednášky a arteterapie. Děti mají zajímavé programy zaměřené na všestranný rozvoj jejich osobnosti. (<http://www.frpsp.cz/stredecni-setkavani-rodicu>)

Mateřská škola Fialka je součástí mateřské školy Laudova od roku 2007. Předškolní zařízení sídlí v bývalé budově jeslí. V současné době ji tvoří dvě heterogenní skupiny dětí: Motýlci a Ježci a dále dvojtřída Rybiček pro děti s pervazivními vývojovými poruchami a autismem. Třída Rybiček vznikla v roce 2005 ve spolupráci s APLA Praha. Mateřská škola

přijímá děti s vývojovými vadami, se zdravotním oslabením – například s ekzémy, alergiemi, dýchacími potížemi, epilepsií a podobně. Třída Rybiček se člení na dvě třídy – Rybičky Žluté a Modré. Ve třídách se pracuje pomocí strukturovaného učení. Každé z dětí má vytvořený vlastní individuální plán, v průběhu školního roku se individuálně pracuje s dětmi v krátkých blocích, kde se rozvíjí zejména oblast komunikace a imitace. (<http://www.fialka.yc.cz/index.php>)

Raná péče APLA, Střední Čechy o.s. nabízí pomoc rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra nebo podezřením na diagnózu autismu v Praze, Středočeském či Ústeckém kraji. Raná péče APLA je terénní služba. Nabízí konzultace v přirozeném prostředí dítěte (do 7 let věku) – doma, půjčování pomůcek a hraček, setkávání rodičů, sociálně-právní poradenství, zprostředkování kontaktu s dalšími organizacemi, videotrénink interakcí a další služby. Jedna konzultace trvá přibližně dvě hodiny. (<http://www.praha.apla.cz/rana-pece-2.html>)

Kazuistika č. 3: Rodinné prostředí respondenta je vyhovující. Dívka žije ve společné domácnosti s otcem a jeho partnerkou. Bydlí v bytě v malém městě blízko Olomouce. Mají domácího mazlíčka – králíka. Rodiče jsou rozvedeni. Dívka je v péči otce. Dochází do předškolního zařízení pravidelně za doprovodu otce a jeho partnerky.

U ostatních respondentů mi nebyla umožněna návštěva v domácím prostředí rodiny.

5.3 Vlastní šetření

Kazuistika č. 1 – dítě se sluchovým postižením

Diagnóza:

H905 Percepční nedoslýchavost, ztráta sluchu, NS

Z962 Přítomnost otologických a audiologických implantátů

Věk: 4 roky (*8/2007)

Dívka - 4 roky, diagnostikována pro vrozenou oboustrannou hluchotu. Vada sluchu je kompenzována kochleárním implantátem – levé ucho. Ten jí byl přidělen v prosinci roku 2008. Je to hezká a výrazná holčička, tělesné proporce odpovídají věku, má dlouhé, kudrnaté vlasy. V kolektivu dětí nebývá dominantní, spíše se nechává vést skupinou. Projevují se u ní pečovatelské sklony ve vztahu k mladším dětem. Mateřskou školu pro sluchově postižené navštěvuje druhým rokem. Od školního roku 2010/2011 dochází do MŠ pravidelně a celodenně (6 hodin denně). Jesle nenavštěvovala.

Osobní anamnéza:

Dívka je z prvního **těhotenství**. Komplikace nastaly v 35. týdnu těhotenství během kontroly u gynekologa. Matka měla nápadně velké břicho, na sonu se prokázaly snížené pohyby dítěte. **Porod** v 37. týdnu. Trvání 2 hodiny. Průběh porodu fyziologický, hlavou dolů. Novorozenec fyziologických reakcí a reflexů, nekříšen. Míry 2600 g, 46 cm. Novorozenecký ikterus, terapie – ano, inkubátor. Kojenec klidný, spavý. Ihned po porodu lékaři zjistili po celém těle dítěte petechie, o dva dny později provedena lumbální punkce. Výsledek vyšetření: nákaza cytomegalovirovou infekcí (CMV). Následovalo léčení infekce v porodnici, které trvalo dva měsíce. První vyšetření sluchu proběhlo sedmý den od porodu – objektivní vyšetření sluchu BERA. Potvrzena oboustranná hluchota. Již v porodnici dostala matka informace o Středisku rané péče

Tamtam v Praze a Foniatrickém oddělení ORL kliniky Univerzity Karlovy 2. lékařské fakulty – „Mrázovka“. Matka uvádí, že toto období bylo pro ni nejhorší v jejím životě. Dále své pocity nerozvádí.

Dívka nekojena, matka neměla mléko. **Motorický rozvoj:** chůze bez opory v 18 měsících. **Sebeobsluha:** denní a noční pomočování do 2,5 let. **Komunikační rozvoj:** V počátcích rané komunikace mezi matkou a dítětem velké problémy. Matka od počátku používala znaky. Dívka začala v komunikaci využívat znaky okolo druhého roku, první slova nastala o rok později (tj. ve třech letech dítěte). Vždy, když dívka vyslovila samohláskové spojení slova, matka po ní zopakovala slovo ve správném znění a tím jí potvrdila, že rozumí. Dívka byla motivovaná komunikovat, jelikož se jí dostávalo zpětné vazby a pocitu vzájemného naladění s matkou. Rozumí a aktivně používá cca 100 znaků, verbálně 800 slov. První věta v 2,5 letech dívky. Její slovní zásoba rapidně vzrostla díky kochleárnímu implantátu. V současné době upřednostňuje komunikaci orální. Znaky používá v případech, kdy není schopna verbálního vyjádření a v situacích, kdy nemůže používat implantát.

Úrazy: 0. **Nemoci:** CMV (po porodu), nyní – nemocnost minimální. **Alergie:** 0. **Operace:** kochleární implantace – levé ucho. **Hospitalizace:** 1. po porodu, 2. implantace. **Pravidelné užívání léků:** 0. **Docházka do odborných pracovišť:** pediatrie, neurologie, logopedie, foniatrie.

Rodinná anamnéza:

Matce je 33 let, vzdělání má středoškolské. Vystudovala střední zdravotnickou školu. Po ukončení střední školy vykonávala povolání asistentky. V období puberty podstoupila psychiatrické léčení z důvodu nemoci poruch příjmu potravy – mentální anorexie. V současné době je v domácnosti. Strýc z matčiny strany - sebevražedný pokus.

Otcí je 35 let, má vystudované střední odborné učiliště. Nyní pracuje jako obchodní manager. Oba rodiče jsou zdraví. Dítě je vychovááno v úplné rodině. Otec i matka se snaží ve výchově své dcery dbát na důslednost a slušné vychování dítěte.

Rodina žije v Praze v rodinném domku. S rodinou žijí ve společné domácnosti i další příbuzní, i s nimi celkem pět osob. Dívka má vlastní pokoj s koutkem a stolem, kde pracuje s matkou. Sociální podmínky rodiny jsou dobré. Dívka je jedináček.

Na výchově dcery se podílí i babička – ze strany matky. Dívka je na babičku zvyklá a často společně podnikají výlety a různé kulturní akce.

Anamnéza prostředí:

Mimoškolní činnost: Dívka navštěvuje v současné době kurz plavání, avšak její docházka do kurzu je nepravidelná z důvodu časté nemocnosti. Dále se pravidelně každý týden účastní setkávání rodičů a neslyšících dětí, kde probíhají zajímavé programy. Jelikož matka dívky je velmi aktivní, ve volném čase vymýšlejí společně různé zajímavé aktivity (viz zájmy), které sdílí i s dalšími dívčínými kamarády.

Zájmy: plavání, výlety do přírody, divadlo a další kulturní akce.

Kamarádi: Pro svoji společenskou povahu má dívka mnoho kamarádů, se kterými si ráda hraje. Zpočátku se stydí, ale pokud děti pozná lépe, je veselá a komunikativní. I mimo předškolní zařízení je často v kolektivu dětí.

Spolužáci: S dětmi v mateřské škole vychází velmi dobře. Hraje si s holčičkami i chlapci různého věku. Neumí však s nimi řešit vyhocené sociální situace. Většinou uteče s pláčem za pedagogem.

Charakter: Dívka je klidná, přátelská, vzteklé povahy, občas odmlouvá.

Školní anamnéza:

Socializace: Od 2,5 let navštěvuje dívka speciální mateřskou školu pro sluchově postižené. Ze začátku docházky navštěvovala předškolní zařízení jedenkrát týdně za doprovodu matky. Adaptace na nové prostředí byla dlouhodobá. V kolektivu dívka spíše nevyhledávala přítomnost druhých dětí, upřednostňovala dospělou osobu - pedagoga. Občas zastává vůči oblíbenému pedagogovi majetnický postoj. Nikdo z dětí nesmí projevit zájem o pedagoga, jinak se u dívky objevují záchvaty pláče a vzteku. Špatně

snáší konkurenci v sociálních vztazích. Dříve se přátelila hlavně se staršími holčičkami, se kterými trávila většinu pobytu v mateřské škole. Při společné hře byla pasivním účastníkem, vyhovovala jí aktivita druhých. V současné době se sociální role obrátily. Sama je tvůrcem konstruktivních her, obklopuje se mladšími dětmi a ráda o ně pečuje. Nadále je velmi ostýchavá, v kontaktu s novými dětmi jí trvá delší čas, než si k nim najde cestu. Je veselá a bezkonfliktní v interakci s dětmi i dospělými. Používá zdvořilostní návyky a pozdravy – děkuji, prosím, ahoj, dobrý den. Problém jí pouze činí podělení se o její vlastní hračky. Její reakce na situaci je pláč, neumí najít řešení problému a domáhá se u pedagoga, aby se jí zastal.

Komunikace: Verbální projev: Kochleární implantát byl dívce přidělen v prosinci 2008. První slova začala používat okolo druhého roku. Při nástupu do mateřské školy byla komunikační úroveň dítěte odpovídající jeho věku s přihlédnutím na postižení a následnou implantaci. Kochleární implantát velmi dobře kompenzuje ztrátu sluchu. Dívka má velmi dobré porozumění. Dříve se ztrácela ve větším kolektivu dětí, kde bylo pro ni mnoho nových zvukových podnětů. S dětmi i dospělými komunikovala minimálně verbální formou, slova podporovala znaky a gesty. Vyslovovala v počátku některé samohlásky, které pro ni měly důležitý význam. Ve spolupráci s matkou byl vytvořen seznam slov – citoslovcí a jejich správné znění. Cílem bylo podpořit komunikaci mezi dívkou a pedagogem a tím jí zajistit pocit bezpečí a porozumění ve zcela novém prostředí. Např. „á“ = máma, „ai ai“ = ťapi ťapi, „í“ = pít, zřetelně vyslovovala „ham“. Okolo 3 let dívky byl zaznamenán nejvýraznější pokrok v rozvoji verbální komunikace. Opadnul strach z mluvení, její slovní zásoba vzrostla – zejména pasivní. Začala vyslovovat hlásky m, p, b. **Znakový jazyk:** Ve znakovém jazyce rozumí základním pokynům a sama užívá cca 100 znaků. Umí odpovídající znaky pro barvy (červená, modrá, žlutá, bílá, černá, zelená, fialová, šedivá, oranžová), zvířata (veverka, slon, pes, kočka, pták, kráva, koza, vlk, papoušek, delfín, sova, prase, zajíc, ježek atd.), pokrmy a pití, své jméno, jména dětí v mateřské škole, značky dětí, slovesa a znaky pro denní režim v MŠ (hrát si, povídat, si, cvičit, jíst, pracovat,

procházka, jít ven, oběd, pohádka, spát, odchod domů). Je velmi šikovná v napodobě znaků. Nečiní jí velké potíže znaky napodobovat a dále je zcela přirozeně používat v komunikaci s okolím. **Piktogramy:** Jako přínosné se ukázalo používání obrázků – piktogramů k jednotlivým činnostem, které dítěti „řeknou“, co se bude v nadcházející době dít. Obrázky se každodenně opakují a jsou pedagogem doplněny o znaky. **Zážitkový deník:** Při nástupu do předškolního zařízení byl dívce založen ve spolupráci s rodinou zážitkový deník, ke kterému si dívka vytvořila vztah a ráda se k němu vrací. Do deníku jsou psány zážitky, které dívka prožila během dne v MŠ, stejně tak i zážitky z rodinného prostředí. Deník je prostředníkem mezi rodinou a školkou v předávání informací (viz Příloha H). **Logopedie:** Na logopedii se pracuje na procvičování jemné motoriky, což má zlepšit motoriku mluvidel. Dále na systematickém rozšiřování slovní zásoby a znakové zásoby za pomoci pracovních listů. Logopedická péče probíhá v mateřské škole jednou týdně. Dále dochází matka s dívkou na logopedii do zdravotnického zařízení „Mrázovka“. Jiné informace mi nebyly poskytnuty.

Kognitivní rozvoj: Nové informace si dívka upamatovává velmi dobře. Oblíbeným zdrojem informací jsou pro ni knihy s množstvím ilustrací a její zážitkový deník. Je schopná podle fotografií, které jí matka vlepuje do deníčku, pojmenovat nebo ukázat znakem zobrazené osoby a předměty na obrázku. Ve třech letech si pamatuje svoji značku ve školce, postupně i značky ostatních dětí a jejich jména. Dle nápodoby je schopná třídit a přiřazovat předměty stejné barvy a tvarů. Její pozornost se prodlužuje. Okolo čtvrtého roku života je schopná vyprávět své zážitky, chápe časovou posloupnost, vyprávění má děj. Dokáže vyslechnout pohádku, shlédnout divadelní představení. Při skupinové hře využívá svoji fantazii minimálně, nechává hru na ostatních dětech. Hra má již konstruktivní a napodobivý charakter.

Motorický rozvoj: Grafomotorika – ve 2,5 letech dívka střídá ruce při nekreslení, prozatím není lateralita vyhrazená. Tužku uchopuje dlaňovým úchopem. Kreslí se zájmem, své obrázky pojmenovává.

Při kreslení je nejistá, tah tužkou je slabý, nevýrazný. Ráda kreslí v doprovodu pedagoga, sama vybarvuje. Začíná upřednostňovat v činnostech levou ruku. Jemná motorika - uchopuje bez sebemenších problémů předměty různých tvarů (kostky, stavebnice). Drobné předměty a předměty plochých tvarů jí činí potíže v úchopu. Navléká korále o větších tvarech, je ale nutné klidné prostředí pro lepší soustředění. Při navlékání střídá ruce. V rámci mateřské školy dívka docházela do kurzu keramiky, díky kterému nastal výrazný rozvoj v oblasti jemné motoriky. Její úchop je přesnější, napodobuje pohyby rukou lektora. Zvládá zpracovat hlinu v kouli, placku, váleček, vytahuje hlinu do tvaru misky atd. Hrubá motorika – odpovídá věku dítěte. Nezaznamenáno opoždění. Dívka se ráda účastní pohybových aktivit. Napodobování cvičebních prvků jí nečiní potíže. Je velmi šikovná, snaživá a vše provádí s radostí. Díky přínosu kochleárního implantátu je rytmicky nadaná – zvládá skupinové hry s pomocí hudebního nástroje: bubnu, na který pedagog bubnuje, děti běhají. Jestliže děti neslyší buben, musejí zastavit. Po třetím roce začíná v chůzi do schodů střídát obě dvě nohy.

Rozvoj sebeobsluhy: Při nástupu do předškolního zařízení uměla dívka vykonávat potřebu na nočník. Dokázala upozornit na svoji potřebu dospělou osobu. Během dvou měsíců dokázala vyměnit nočník za dětský záchod. Velkou motivací jí byly její starší kamarádky, se kterými trávila veškerý čas v mateřské škole. Osobní hygienu (mytí rukou) zvládá samostatně. V oblasti stravování měla zpočátku problém s pitím z hrnečku, do této doby pila pouze z lahvičky s dudlíkem. Okolo třech let, začíná pít z hrnečku. Jí sama lžící nebo vidličkou bez pomoci dospělé osoby. K oblékání a svlékání potřebuje ze začátku pedagoga, postupně se její závislost na pedagogovi zmenšuje. Cítí se velmi dobře, pokud má vedle sebe pedagoga, který jí slovně podporuje v jejím počínání a chválí jí za její snahu a trpělivost. Avšak pokud nemá pedagogovu pozornost, propadá hysterickému pláči, který se objevuje i několikrát za den.

Kazuistika č. 2 - sluchové postižení v kombinaci s poruchou autistického spektra a epilepsií

Diagnóza:

H905 Percepční nedoslýchavost, ztráta sluchu, NS

Z962 Přítomnost otologických a audiologických implantátů

F84.0 Dětský autismus

G403 Epilepsie – záchvaty kompensovány terapií od 05/2010

Věk: 4 roky (*11/2007)

Dívka – 4 roky, diagnostikována oboustranná percepční vada sluchu, porucha autistického spektra a epilepsie. Postižení sluchu je kompenzováno kochleárním implantátem – levá strana. Implantovaná byla v únoru roku 2009 ve věku 15 měsíců. Dívka je vzhledem ke svému věku vysoké postavy, má krátké vlasy a hezký obličej. Druhým rokem navštěvuje Mateřskou školu Fialka pro děti s poruchou autistického spektra. Docházka do předškolního zařízení je pravidelná, celodenní cca 4-5x/týdne. Jesle nenavštěvovala.

Osobní anamnéza:

Dívka je z druhého **těhotenství**. Těhotenství – fyziologické. **Porod** proběhnul ve 39. týdnu bez komplikací. Porod císařským řezem pro příčnou polohu. Míry 3130 g, 49 cm. Poporodní komplikace v normě. V porodnici proběhlo ALGO vyšetření sluchu s nálezem. Potvrzení sluchové vady 14 dnů po porodu. Provedeno vyšetření SEP (sluchových evokovaných potenciálů). Pediatrický a neurologický nález u dítěte v normě.

Kojena do 4. měsíce, od 6. měsíce částečně s příkrmy. **Motorický rozvoj:** Rehabilitace Vojtovou metodou. V 10. měsících se poprvé posadila, v 19. měsících začala chodit bez opory. **Sebeobsluha:** denní a noční pomočování doposud, na toaletu sama nechodí, nadále používá pleny.

Úrazy: popáleniny – pravé horní končetiny (07/2009). **Nemoci:** 0. **Alergie:** 0. **Operace:** kochleární implantace – levé ucho. **Hospitalizace:**

1. implantace (02/2009), 2. popáleniny (07/2009) **Pravidelné užívání léků:**

1. Depakine, 3. Rivotril, 3. Diazepam (při epileptickém záchvatu)

Docházka do odborných pracovišť: pediatrie, neurologie, logopedie, foniatrie, ophthalmologie.

Porucha autistického spektra, sluchové postižení a epilepsie:

Sluchová vada byla dívce zjištěna ihned po narození. Vada sluchu byla kompenzovaná sluchadly od 6 měsíců dívky (tj. květen 2008). V únoru 2009 proběhla úspěšná implantace levého ucha.

Počáteční podezření, že s dívkou není něco v pořádku, vyjádřili rodiče a prarodiče dívky. Aktivně si začali zjišťovat informace o poruchách autistického spektra. Stejně tak bylo podezření na diagnózu vyřčeno i poradci Střediska rané péče Tamtam, kteří dívku znají od jejího narození. Pro potvrzení nebo vyvrácení diagnózy byla požádána o spolupráci Raná péče APLA. První setkání poradců (APLA a Tamtam), maminky a dívky bylo uskutečněno v červnu 2009 – dívce bylo 18 měsíců.

Červen 2009 (1 rok, 7 měsíců):

Oční kontakt: Dívka nevyhledává oční kontakt. Nepoužívá ho jako žádost o věc, kterou chce. Využívá ruky druhé osoby/nejčastěji matky k podání chtěné věci. Osob okolo sebe si moc nevšímá. *Sluchové vnímání:* Krátce reaguje na zvuk. Kochleární implantát nosí celodenně. Pro snadnější nošení nosí tvarovku umístěnou v uchu. Sluchátko není umístěno za uchem, ale volně visí. Pravděpodobně se jedná o autostimulační pohyb. *Sledování objektu:* Dívka se zájmem sleduje koberce s motivy silnic, medvědů a koberce s drobnými opakujícími se detaily. Její pozornost zaujmají i koberce s pruhy. Objekty sleduje z těsné blízkosti, leze po nich. Vydrží i delší dobu sledovat. Stejně přitažlivé jsou pro ni i texty – písmena. *Taktilní vnímání:* má nadále potřebu olizovat předměty ve svém okolí – má ráda zejména míčky a svoji lahvičku s pítkem. Není mazlivá. *Zájmy:* Oblíbila si pohádku o Krtkovi, pozná jeho podobiznu a spojí si ji s pohádkou v televizi. *Komunikace:* Dívka rozumí cca 7 znakům. Matka se snaží upozornit dívku poklepaním na rameno než oslovením. Dívka

reaguje, až když matka upoutá její pozornost. Na pochopení situace reaguje zamáváním rukou. *Nácvik komunikace:* Začít využívat obrázky, kartičky k dorozumívání. Fotografie je dobré označit (volíme velká písmena, bezpatková, o velikosti 20). Fotografie je dobré zalaminovat a umístit z vnitřní strany suchý zip. Pokud chce dívka pustit pohádku – Krtka, musí předat obrázek osobě, po které požaduje spuštění. Musí pochopit, že kartička symbolizuje slovo. Obrázky jsou pro ni nejsrozumitelnější komunikační systém, až ho pochopí, může být schopná přijímat znaky a používat je. Obrázky musejí být nalepeny na dostupném místě pro dítě – např. na stěně, na tabuli. *Nácvik pracovního místa:* Víko od krabice přepažíme na dvě části: v jedné části máme reálné předměty – např. Krtka, vlak a v druhé části máme jejich obrázky. Úkolem je správně přiřadit. Dítě sedí u stolu, dospělý stojí za ním, manipuluje s jeho rukou a plní zadaný úkol. Vždy po ukončení úkolu musí přijít odměna!

Červenec 2009 (1 rok, 8 měsíce):

Nácvik očního kontaktu: Matka pracuje velmi intenzivně na rozvoji komunikace s dcerou. Během krátké doby dokázala nacvičit oční kontakt pomocí oblíbené lahvičky s pítkem a papíru. Pokud chce dívka pít, matka si dá před obličej bílý papír s lahvičkou, a když ví, že se dívka dívá jejím směrem, papír odejme a tak naváže s dívkou oční kontakt. Začíná více sledovat postavy okolo sebe. Je důležité ocenit každou vynaloženou snahu – pusou, pohlazením či drobnou laskominou. *Komunikace:* Začíná reagovat na velké fotografie. *Nácvik komunikace:* Nutné rozšiřovat slovní zásobu s použitím obrázků, znaků, mluveného. Pro používání znaků je důležitá imitace, se kterou mají předškoláci zpravidla problém. Je důležité všimnout si a najít věc či činnost, kterou má dívka opravdu moc ráda a využít ji k učení komunikace. Pokud chce lahvičku, musí vzít obrázek lahvičky, předat ji dané osobě do ruky a dostane požadované. *Nácvik denního režimu:* V domácím prostředí se vytváří pro dívku místo, kde jsou nalepeny obrázky, které symbolizují/zastupují různé činnosti. Matka vždy nalepí činnosti v pořadí, v jakém budou prováděny. První kartička je vždy fotografie dívky. Kartičky lepí shora dolů nebo zleva doprava. Chystá-li se dívka například

jíst, přijde k místu, kde jsou karty nalepeny, vezme symbol jídla a odejde s ním ke stolu. Zde nalepí obrázek vedle volacího symbolu, který zůstává trvale na stejném místě. Po ukončení činnosti vezme opět svůj symbol a odnese ho do košíku pod režim dne. Tím je její činnost ukončena.

Říjen 2009 (1 rok, 11 měsíců):

Hra: Dívka začíná sledovat svého staršího bratra při hře. Nápodobu prozatím nezvládá. Často věci okolo sebe zahazuje, je to pro ni výraz neznámé věci, neví, jak si hrát. Návčik hry pomocí výměny rolí – např. kutálení míče. Matka pošle míč dceři, dcera jí. Poté dívku odměníme za její snahu. *Komunikace:* Dívka poznává další fotografie, jejich množství se rozšiřuje. Matka na dceru znakuje z blízkosti, ta na některé znaky reaguje a rozumí jejich obsahu sdělení. Začala funkčně používat gesto NE, otáčí hlavou. Dále provádět návčik gesta ANO. Položíme dívce otázku: „Chceš pít?“ A jako souhlas pokyneme její hlavou. Po dobu dvou měsíců začala používat funkčně kartu postel, láhev, vlak, nádraží a houpačka. Karty sejme a odhodí. *Režim dne:* Nadále se pracuje s režimovou lištou. Pro začátek používá maximálně 2-4 symboly. *Návčik stravování:* Návčik samostatného stravování díky procesuálnímu schématu. Na liště u stolu jsou nalepeny žetony, dále fotografie matky, která dívku dokrmí. Matka může dívce dopomoci zezadu, vede její ruku směrem k ústům. *Návčik hygieny:* Vysazování na nočník během dne za pomoci přesýpacích hodin. Dívce mají ohraničit čas, kdy činnost začíná a končí.

Prosinec 2009 (2 roky, 1 měsíc):

Reakce na jméno: Více si začíná matka všimnout, jak dívka reaguje na okolní zvuky. Pokud bude reagovat dobře, bude se nacvičovat reakce na její jméno. *Stravování:* Velkým úspěchem ve stravování je samostatnost, která se začíná rozvíjet. Dívka začíná jíst nakrájené jablko. Matce bylo doporučeno, aby každé dceřino počínání doplňovala znakem a pochvalou. *Hra:* Nadále sleduje bratra při hře. Bratr se však zlobí, jelikož mu sestra hračky rozhazuje. Aby se předešlo nedorozumění, je vhodné dát oběma sourozencům stejné hračky – např. auta. Dívka může s matčinou pomocí zkusit seřadit auta například podle velikosti. *Návčik řízené činnosti:*

Zkoušet denně vhazovat 4 víčka do krabice. Odměna bude ukryta pod skleničkou. Z počátku se dívce bude pomáhat, matka opět povede její ruku.

Duben 2010 (2 roky, 5 měsíců):

Epilepsie – první záchvat, hospitalizace v nemocnici: Dívka se po třech hodinách spánku vzbudila, hodně plakala, poté se uklidnila a matka jí dala svačinu. Následovalo protočení bul napravo a hlava směřovala taktéž napravo, končetiny horní napnuté. Matka si již dříve všimla stavů zahledění s přimhouřením očí a jednorázovým mrknutím. Při přijetí k hospitalizaci dívka nespolupracuje, je negativistická, pláče. Závěr vyšetření: Rozvoj epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty u dívky s hluchotou. Etiologie neznámá, pokračovat dále ve vyšetřeních. Z terapeutického hlediska je plně indikována dlouhodobá antiepileptická terapie. Medikace: Convulex, Diazepam (při záchvatu podat do konečníku).

Červen 2010 - počátek měsíce (2 roky, 7 měsíců):

U dívky se objevují v menší míře záchvaty vzteku. Je to odůvodněno užíváním léků na epilepsii, mají zklidňující účinek. Objevila se z její strany nová iniciativa při požádání o chtěnou věc. Dívka vezme matku za ruku a odvede ji na místo. Bylo by dobré, aby matka využívala situace při výměně komunikační karty za požadovaný předmět. *Nácvik hry:* Nafotit různé činnosti, které má dívka ráda a umístit je na dobře dostupné místo, aby mohla proběhnout výměna – kartička = hra. Co s hračkami dělat? Bylo matce doporučeno, aby natočila krátká videa na téma, jak si hrát s hračkami. Ukazují zde dívce, jak s nimi manipulovat. Poté dívce videa pustí a po skončení si zkusí stejně si hrát s hračkami. Je zapotřebí naučit dívku setrvat déle u práce. Její pozornost je krátkodobá. *Diagnostika* poruchy autistického spektra byla odsunuta, jelikož v domluveném termínu byla dívka hospitalizovaná z důvodu přítomnosti epileptických záchvatů.

Červen 2010 - konec měsíce (2 roky, 7 měsíců):

Zpráva z psychologického vyšetření: Dívka s kombinovaným postižením, opožděním psychomotorického vývoje a poruchou autistického

spektra. Dívka neodezírá, pouze vokalizuje. Komunikace je omezena v důsledku přítomnosti poruchy autistického spektra, reaguje na obrázky a na některé znaky. Hrubá motorika je na úrovni cca 18 – 21 měsíců, komunikační strategie zatím převážně neřečové (úroveň 9 – 12 měsíců), ale jejich repertoár se zvyšuje. V chování jsou výrazné abnormality, stereotypie, excesivní záchvaty pláče a křiku. Kognitivní schopnosti se aktuálně pohybují v oblasti středně těžkého mentálního postižení.

Září 2010 (2 roky, 10 měsíců):

U dívky je potvrzena diagnóza poruchy autistického spektra, resp. Dětského autismu.

Zpráva ze Speciálně pedagogického centra: Dívka přiměřeně vyspělá. V sociálním kontaktu je spíše neutrální, neprojevuje se. Je pozitivně naladěná. S předměty na stole manipuluje – líbí se jí klávesnice a počítač. Verbálně nekomunikuje, pouze vokalizuje. Matka s dívkou komunikuje znakovým jazykem a orálně. Mimika obličeje není živá, oční kontakt vyhýbavý. Lateralita není prozatím vyhraněná, obě dvě ruce dobře kooperují při činnosti. Jemná a hrubá motorika dobrá. Pozornost krátkodobá. Patrné stereotypie v jejím chování. Ráda běhá do místností, je fascinovaná dveřmi, chodbami, osoby okolo sebe ignoruje, nereaguje na ně. Rozumí zákazu NE, ale přesto zkouší, co může. V oblasti sebeobsluhy je závislá na pomoci druhé osoby, jí sama (ne příborem). *Závěr vyšetření:* Je pozorována jistá symptomatologie pervazivních vývojových poruch, resp. Dětský autismus (F 84. 0), forma středně funkční, s dominujícím těžkým smyslovým postižením.

Zpráva o psychologickém vyšetření: Pozitivně laděná, bez adaptačních obtíží, explorační chování. Matka s dívkou komunikuje orálně a znakovým jazykem, dále používají v komunikaci obrázky – efekt komunikace malý. Oční kontakt vyhýbavý, fixace materiálu letmá. Přetrvává opoždění v jemné i hrubé motorice, kognitivní úroveň odpovídá 18 měsícům. Výrazné hyperkinetické chování. Řízená činnost špatně navoditelná. Objevují se stereotypie ve vokalizaci. Rozumí jednoduchým

sociálním hrám. Při únavě se projevuje agresivita či autoagresivita. Matka s dívkou pěkně pracuje. Dívka je závislá na celodenní péči rodičů.

Leden 2011 (3 roky, 2 měsíce):

Začíná navazovat bližší vztah s otcem. Bere ho na vědomí, udrží již i s ním delší oční kontakt. Během matčiny nemoci, začala dávat přednost otci, se kterým trávila většinu času. Začíná si na něj zvykat. Vyhledává více fyzický kontakt bratra. *Komunikace:* Výrazný posun proběhl v komunikaci – využívá karty. Prozatím nepochopila princip předání karty druhé osobě, avšak začala karty brát do rukou. Spoléhá na to, že jí někdo z okolí porozumí. Používá následující karty – houpat, pít, piškot, honit se, lechtat, počítač, Krteček. Dívka začala používat první znak – vlak. Je to její specifický znak, který doplní citoslovcem hůů (pro vlaky má již delší dobu slabost). Přestalo jí vadit nošení kochleárního implantátu. Nosí ho celodenně. Objevily se problémy se spánkem – budí se v průběhu noci, maminku budí také a chce se jít procházet po domě. Po nástupu do předškolního zařízení se u ní objevují problémy s jídlem.

Duben 2011 (3 roky, 5 měsíců):

Epilepsie, kontrola na neurologii: Dívka neartikulovaně vokalizuje, křičí. Jsou patrné stereotypní pohyby horními končetinami (spojuje je, tleská, vkládá do úst), pokyvuje hlavou, nesleduje osoby okolo sebe, oční kontakt nekvalitní. Vadné držení těla, předsun hlavy a ramen. Drobné krůčky, otáčky nejisté, balancuje, ale nepadá. Od dubna 2010 nebyly žádné epileptické záchvaty. Pozměněna medikace. Nově podávat Depakine sirup – 4x denně, Rivotril 3x denně, při záchvatu nadále podávat Diazepam (do konečníku). Kontrola 1x za půl roku, dále dle potřeby.

Červen 2011 (3 roky, 7 měsíců):

Psychologické vyšetření: Kognitivní funkce nelze vyšetřit pro nespolupráci. Komunikace je nedostatečná, mimika málo živá – spíše neutrální výraz, neužívá gesta a ani jim u druhých nerozumí. Oční kontakt vyhledává povětšinou jen s členy rodiny a to krátkodobě. Neukazuje po chtěném předmětu. Mluvit nezačala, vyluzuje zvuky, často křičí, někdy neartikulovaně brouká. Verbálními pokyny nerozumí, rozlišuje občas

okolní zvuky. Je náročné upoutat její pozornost. V poslední době začala reagovat na několik znaků, obrázků (např. znak a obrázek jíst, pít). Emoce téměř neprojevuje, pokud ano nejčastěji při sledování pohádky O krtkovi. Nemá ráda změny, ale na kolektiv mateřské školy si zvykla rychle. Pozornost krátkodobá. Dívku fascinují texty, písmena, zvukové hračky. Má ráda pohyb – zejména skákání na trampolíně, běhání (často do kruhu), houpání. V sebeobslužných činnostech je závislá na matce.

Říjen 2011 (3 roky, 11 měsíců):

U dívky přetrvává sací reflex. Ráda olizuje předměty, zkoumá odlišné materiály. Nejraději má míčky, které vkládá do úst a kouše. Tato činnost má pro ni patrně uklidňující účinek. Záměrně vyhledává jedno z míst – kout třídy, kde tuto činnost provádí. Pokud se jí řekne NE a vezme se jí míček, je vzteklá.

Prosinec 2011 (4 roky, 1 měsíc):

Dívka zvládla společně s matkou vhodit kostku do košíku dle nápodoby a naznačit zatřesení s ní.

Únor 2012 (4 roky, 3 měsíce):

Povedlo se první předání míčku místo vložení do úst. Dívka reagovala opakovaně na příkaz NE, NESMÍŠ a předala míček matce do ruky. Jestliže si chce dívka vložit míček do úst a chce ho kousat, vezmeme její ruku a povedeme jí k připravenému kbelíčku, kam míček vhodíme (uklidíme). Díky pokroku bylo možné, aby si šla společně s asistentem hrát do bazénku s míčky. Činnost jí dělala radost. Pěkně imitovala bouchání míčku do ruky. Nejprve pedagog, potom dívka.

Rodinná anamnéza:

Matce je 33 let, má vysokoškolské vzdělání. Je absolvent vysoké školy, po studiu nastoupila na mateřskou dovolenou. V současné době vede Klub rodičů a vede kurzy znakového jazyka pro rodiče neslyšících dětí. Svůj volný čas tráví péčí o dceru a syna. Matka je sluchově postižená – vrozená hluchota. Ztráta sluchu je podmíněna mutací connexinu 26. Sluch je kompenzován sluchadly. Občas nosí brýle z důvodu zrakové vady –

krátkozrakosti. Komunikuje znakovým jazykem a orálně. Je velmi milá a empatická.

Otci je 30 let, má středoškolské vzdělání. Do loňského roku pracoval jako počítačový grafik, v současné době pracuje na pozici soustružníka, kovoobráběče. Otec je sluchově postižený, stejně jako u matky jde o vrozenou hluchotu z důvodu mutace connexinu 26. Otec komunikuje znakovým jazykem.

Bratrovi je 6 let. Je sluchově postižený, vrozená hluchota. Jeho sluchovou vadu kompenzuje kochleární implantát na levém uchu, který mu byl přidělen v prosinci 2007. Navštěvuje mateřskou školu běžného typu, kde je integrovaný. Kochleární implantát využívá maximálně. Jeho řeč je srozumitelná, porozumění výborné. V kolektivu slyšících dětí komunikuje verbálně, ve společnosti neslyšících se dorozumívá znakovým jazykem. Má velkou zásobu slov i znaků. Je to velmi hodný a společenský chlapec, který pomáhá matce s péčí o sestru. Má ochranné sklony.

Sestra matky – operace štítné žlázy. Její syn – metabolická porucha - phenylketonurie. Dědeček matky – cévní mozková příhoda.

Matka otce trpí od 8 let epilepsií – blíže nespecifikované.

Rodinné prostředí je dobré. Dívka žije s matkou, otcem a starším bratrem v rodinném domě v Praze. Sociální podmínky rodiny jsou dobré.

Anamnéza prostředí:

Mimoškolní činnost: Dívka se společně s bratrem a matkou jednou týdně setkává s rodiči a jejich neslyšícími dětmi. Zde se podle možností společně s asistentkou zapojují do řízeného programu pro děti. Zbýlý volný čas tráví s matkou, bratrem a otcem v domácím prostředí.

Zájmy: Sledování animovaného filmu o Krtkovi, předměty s motivy Krtka, hrací koberec s motivy silnic, cvičení na gymnastickém míči (houpání), míče různých velikostí, různé druhy houpaček (venkovní, pokojové – síťová houpačka, houpací kůň), knížky, písmena - texty (reklamy, billboardy).

Kamarádi: Díky pravidelnému kontaktu s vrstevníky (bez poruch autistického spektra) se pravidelně střetává s dětmi se sluchovým

postižením. Děti dívku přijímají mezi sebe, mluví o ní, pomáhají jí. Neumím určit, zda se jedná o kamarádství v pravém slova smyslu.

Spolužáci: Dívka dochází do předškolního zařízení, kde je zřízena speciální třída pro děti s poruchou autistického spektra. V kolektivu dětí nemá problém s fungováním, většinu času pobíhá po třídě. Děti si nevšímá.

Charakter: Je velmi živá, energetická, vyhledává fyzický kontakt druhé osoby, ráda se mazlí, svoji spokojenost dává najevo lehkým štípnutím.

Školní anamnéza:

Dívka docházela v průběhu dvou let do dvou předškolních zařízení. Jedno se orientuje na problematiku sluchového postižení, druhé na poruchy autistického spektra. Školní anamnézy jsou pro lepší orientaci v textu odděleny. Nyní pravidelně navštěvuje mateřskou školu pro děti s poruchami autistického spektra.

Mateřská škola pro sluchově postižené (školní rok 2009/2010, 2010/2011 – do 1. pololetí):

Socializace: Dívka vyhledává kontakt dospělé osoby – asistenta či pedagoga, ráda se mazlí. Kolektiv dětí nevyhledává, nevšímá si ho.

Komunikace: **Verbální projev:** Dívka vytváří neartikulované zvuky vyjadřující její náladu, emoce. Občas reaguje na citoslovce: „Hůůů, hůůů...“, „Brm, brm...“ – sleduje osobu, která zvuky vydává. Bez kochleárního implantátu vytváří chrčivé zvuky – zřejmě kvůli vibracím. S implantátem si brouká, žvatlá a výská. Když po ní asistentka opakuje zvuky za účelem imitace, občas se podaří dívce ozvěnu vědomě zopakovat. Dívka však musí být v klidném prostředí a být dobře naladěná. **Neverbální projev:** Využívá v komunikaci často mimiku a gesta. Pokud něco chce, vezme za ruku dospělého a vede ho k místu, kde je požadovaná věc. Začala funkčně používat gesto NE – odvrácení hlavy. **Znakový jazyk:** Prozatím nekomunikuje znaky ani slovy. Oční kontakt je krátkodobý, bezúčelný. Matka na dívku znakuje a mluví. Dívka znaky sleduje, ale pouze selektivně.

Piktogramy: Dívce byl zajištěn samostatný prostor, kde má vždy přichystané a srovnané činnosti v podobě obrázků. Jako první je nalepena fotografie dívky a dále činnosti, které budou během dne následovat. Volací karta (stejný obrázek k režimu dne) je vždy umístěna v prostorách mateřské školy. Pedagogové a asistentka ve spolupráci s matkou dívky vytvořili obrázky, tak aby kooperovali s obrázky v domácím prostředí. Jejich cílem je objasnit dívce komunikaci pomocí obrázků. **Komunikační deník:** Dívce byl veden ve spolupráci mateřské školy a matky zážitkový deník, kam bylo pravidelně zapisováno, jaké činnosti byly prováděny během návštěvy dívky v MŠ (viz Příloha I). **Logopedie:** Na logopedii dochází společně s matkou a asistentkou v rámci předškolního zařízení. Dále docházejí na logopedii jednou týdně do specializovaně pedagogického centra pro sluchově postižené (i v současnosti). Na logopedii se zaměřují na nácvik samohlásek – a, e, i, o, u. Pracují se zrcadlem a obrázky.

Kognitivní rozvoj: Dívku velmi zajímají nápisy, obrázky, barevné koláže. Pamatuje si místa, kde jsou její oblíbené hračky – koberec s medvídky a dětské knížky.

Motorický rozvoj: Upřednostňuje v uchopování předmětů spíše pravou ruku, dlaňový úchop, občas zkusí i špetkový. Ráda se dotýká různorodých materiálů, povrchů. Pohledem zkoumá jejich odlišnosti. V hrubé motorice je šikovná. Zvládá lokomoci, couvání. Po schodech chodí s podporou dospělé osoby. Střídá nohy, pokouší se skákat.

Rozvoj sebeobsluhy: Svačinu si zvládá dát do pusy sama (například piškot, kousek jablka). Manipulaci se lžičkou prozatím nezvládá. V osobní hygieně je odkázaná na pomoc druhé osoby. Pokud se jí ukáže obrázek umyvadla, chápe, co bude za činnost následovat. Eliminováno se náladové chování, vztekání. Nosí celodenně pleny. Je patrná mírná snaha během oblékání a svlékání.

Mateřská škola pro děti s poruchou autistického spektra (školní rok 2010/2011 – od 2. pololetí, 2011/2012 až do současnosti):

Socializace: O děti v mateřské škole se spíše nezajímá, kontakt s cizími dospělými jí nečiní potíže. Se zájmem sleduje ostatní děti při tancování. Na zahradě se společně s ostatními dětmi houpe na houpačce, klouže se na skluzavce. Ráda se mazlí. V chování destrukce, s tendencí rušit struktury. Na krátkou chvíli pracuje s pedagogem, pozornost udrží několik sekund, max. minut. Lehce unavitelná, odpočívá v houpačí síti. V častějších frekvencích se u ní projevuje iniciativa o možný kontakt s dospělým – natahuje ruce, touží po pochování. V nácviku hry využít oblíbené předměty. Například budeme jezdit autíčky po koberci, vlakem po kolejích, stavět komín o třech kostkách. Vždy je dobré pochválit ji. Rozvoj nácviku slušného chování – pozdravu. S dívkou si pedagog plácne rukou + naváže oční kontakt + verbálně doplní gesto o slovo – pápá.

Komunikace: Matka používá v komunikaci znakový jazyk, orální komunikaci a obrázky. Na obsah sdělení reaguje dívka sporadicky. Oční kontakt je vyhýbavý, reakce na obrázky letmá. Přirozeně vyjadřuje pocity strachu, libosti, nelibosti, souhlas i nesouhlas. V určitých situacích je patrné její porozumění pokynu NE. Ne vždy ale chce pokyn splnit a raději ho ignoruje. Rozumí některým znakům a obrázkům. Má bohatou vokalizaci. Podařilo se jí pochopit výměnný systém obrázků při stravování (viz oblast sebeobsluhy). Začala reagovat na obrázek jíst, pít. Naslouchá ráda zpěvu a ozvučeným hračkám. Verbálně prozatím neimituje. Během školního roku se dbalo na nácvik komunikace přes oblíbené předměty, prodlužování a prohlubování očního kontaktu, gesta ANO/NE/DOST/KONEC, vyvozování samohlásek (a, e, i, o, u), podporu mluvního apetitu, nácvik reakce na jméno, rozvoj pasivní slovní zásoby pomocí znaků, nácvik verbální imitace přes ozvěnu – opakování vokalizace dívky. Začíná si všimnout piktogramů v prostorách školky. Zlepšuje se i oční kontakt, projevuje zájem o dění okolo sebe.

Kognitivní rozvoj: Ráda si prohlíží texty, číslice a obrázky. Předměty pro ni zajímavé si prohlíží aktivně a se zájmem. Rozvoj učení jednoduché

manipulace s předměty – zvukové hračky, puštění vody, přiřazování, vkládání a vhazování předmětů tvarově shodných, stavba komínu z kostek, tahání zajímavé hračky za provázek. Během roku je prováděna individuální práce s dítětem, kde se opakují činnosti jako navlékání kroužků na trn, sbírání víček z pracovní desky a jejich vhazování do plechovky. Má ráda slovní hříčky a dětské básničky – „Takhle jedou páni...“, po ukončení se dožaduje opakování činnosti, které naznačuje opakovaným nadskakujícím pohybem na klíně pedagoga. Orientuje se v prostorách, pozná svoji židličku.

Motorický rozvoj: V oblasti jemné motoriky používá obě ruce střídavě. Manipuluje se suchým zipem - odlepuje obrázky, úchop je pěst'ový. Spontánně nečmárá. Při úchopu drobných předmětů zvládá špetku. Hmatem zkoumá odlišné materiály. Prováděné činnosti: zapichování tužek do ježka, vyndávání puzzle s úchytem, cvakání kolíčků, vyndávání krabiček, úchop kostek a ťukání o sebe, hra s pískovničkou, používání prstových barev, využití modelíny, rozvoj grafomotoriky pomocí uvolňovacích cviků a s využitím velkého formátu papíru plošné čmárání. Dívce se velmi zalíbilo kreslení prsty, práce s pískovničkou a keramickou hlinou. Dívka pravidelně rehabilituje pod vedením fyzioterapeuta. V pohybových aktivitách se dívce zalíbilo ježdění na odrážedle (s matčinou pomocí), plavání, běhání dokola a houpání. Její motorika je nekoordinovaná, chůze batolivá. Jako znak libosti provádí stereotypní třepetavé pohyby horními končetinami. Prováděné činnosti: kutálení míče, kopnutí do míče, střídání nohou při chůzi do schodů a ze schodů, nacvičování jízdy na odrážedle, úklid hraček, přelézání a podlézání překážek, napodobování jednoduchých pohybů – tleskání, mávání.

Rozvoj sebeobsluhy: Dívka nadále nezvládá toaletu, nosí pleny. Je zapotřebí vysazovat ji na WC. Občas se jí již zadaří vykonat malou potřebu na WC. Ví, že ihned po návštěvě WC si musí umýt ruce a běží k umyvadlu, kde si s pomocí pedagoga umyje ruce. Při oblékání se snaží pomáhat, nastavuje nohy, aby upozornila, že chce sundat boty. Pokouší se vytáhnout si punčocháče, při oblékání je patrnější větší spolupráce.

Začala pěkně reagovat na piktogram pro jídlo a pití. Pochopila, že když se piktogramu během jídla dotkne, dostane ho jako odměnu. Naučila se vkládat jídlo do úst – Brumíky, hranolky, buchty a další. Jídlo musí mít rozdělené na díly. Manipulaci se lžící a hrnečkem zvládá s výraznou dopomocí pedagoga. Pedagogové se zaměřili na nácvik prostírání stolu, mytí rukou a čištění zubů, jezení vidličkou a lžící, manipulace s oblečením – svlékání a oblékání.

Kazuistika č. 3 – porucha autistického spektra

Diagnóza:

F84.0 Dětský autismus

F80.0 Specifická porucha artikulace řeči

Věk: 7 let (*11/2004)

Dívka – 7 let, diagnostikován dětský autismus společně se specifickou poruchou artikulace řeči. Dívka je vysoké postavy, má kratší vlasy a povětšinu času je usměvavá. Před třetím rokem nastoupila do Mateřské školy pro děti s autismem, mentálním postižením, kombinovaným postižením, s poruchami sociability a komunikace. Její docházka je pravidelná a celodenní. V loňském roce jí byl udělen odklad školní docházky. Od září 2012 nastoupí do Základní školy pro děti s autismem. Jesle nenavštěvovala.

Osobní anamnéza:

Dívka je z druhého **těhotenství**. První gravidita uměle přerušena. Těhotenství – fyziologické. **Porod** proběhnul ve 40. týdnu bez komplikací, hlavou dolů. Míry 3270g, 50 cm. Slabý novorozenecký ikterus, terapie – ano, inkubátor. Dítě se narodilo do úplné rodiny. Matka riziková – profesní riziko. Pracovala se zvířaty/skotem. Po dobu těhotenství byla zdravá.

Kojena do 4. měsíců plně, poté s příkrmy Nutrilon. **Motorický rozvoj:** Ve 3. měsíci pro lehkou hypotonii a asymetrické držení hlavy odeslána na rehabilitaci. Od třetího měsíce dítěte zaznamenává pediatrička opožděný psychomotorický vývoj. Je sledována v neurologické poradně z důvodu lehké atopické dermatitidy. V 10. měsíci se poprvé posadila, v 18. měsících chůze bez opory. **Sebeobsluha:** denní a noční pomočování do 3 let. Na toaletu neupozorní, musí být pravidelně vysazována.

Úrazy: 0. **Nemoci:** běžné dětské nemoci. **Alergie:** 0. **Operace:** 1. a 2. ORL - endoskopická extrakce cizích tělísek z nosních průchodů. **Hospitalizace:** 1. vyšetření sluchu - BERA, tympanometrie, 2. diagnostika

poruchy autistického spektra, 3. vyšetření zraku, 4. ORL – endoskopická extrakce cizích tělísek z nosních průchodů, 5. ORL – endoskopická extrakce cizích tělísek z nosních průchodů. **Pravidelné užívání léků:** 0. **Docházka do odborných pracovišť:** pediatrie, neurologie, logopedie, dětská psychiatrie, ophthalmologie.

Porucha autistického spektra:

Od 3. měsíců dítěte nastalo u pediatra zjištění opoždění psychomotorického vývoje. U dítěte postupem času docházelo k nárůstu opoždění. Dívka nereagovala na druhou osobu. Špatně se otáčela za zvuky, nemluvila, pouze křičela. Oční kontakt nevyužívala. Na požadovanou věc využívala ruky matky, kterou zatahala (věk: 27 měsíců). Vyslovovala pouze „mama“. S hračkami si nehrála. Oblíbenou činností byl houpací kůň. Po druhém roce bylo pediatrem vyřknuto podezření na mentální retardaci, autismus, sluchové postižení či dysfázii. Rodina neměla o jednotlivých postiženích žádné informace. V komunikaci s dcerou začali využívat piktogramy.

Dívka žije v úplné rodině.

Prosinec 2006 (2 roky, 1 měsíc):

Lékařská vyšetření: Dívce na žádost pediatra byl vyšetřen sluch z důvodu potvrzení či vyvrácení sluchové vady. Byla provedena vyšetření BERA a tympanometrie v celkové anestezii dívky. Závěr: Sluchové postižení nebylo potvrzeno. Příznaky autismus či mentální retardace.

Vyšetření mozku na magnetické rezonanci. Nález fyziologický.

Oční vyšetření v normě.

Květen 2007 (2 roky, 6 měsíců):

Socializace: Dívka s vrstevníky kontakt nenavazuje. Kontakt vyhledává u dospělých. Ráda se mazlí. Do dvou let jí vadily návštěvy v domácím prostředí – reagovala pláčem, křikem. Dívka je silně fixovaná na matku. *Spánek:* Od šesti měsíců do jednoho roku měla problémy se spánkem. Vůbec nespala. Stačilo jí spát maximálně tři hodiny. *Oční kontakt:* Žádný. *Hra:* Hra má manipulativní charakter. Nehraje

si se zájmem, nevyužívá nápodoby. Chybí symbolická hra. Provádí neúčelné činnosti. Pokud se nudí, kolem sebe ťuká, bouchá – posléze poslouchá zvuky. *Sledování objektu*: Je fascinovaná kódy, nápisy, klikou, točí kolečky od auta, míčem, sleduje „Kouzelnou školku“, tekoucí vodu z kohoutku. Vše si prohlíží detailně – vzory na záclonách, koberci. *Taktilní vnímání*: Všechny věci v okolí olizuje, okusuje, vkládá do úst. *Komunikace a řeč*: Řečový projev se nerozvíjí. Vydává pouze neartikulované zvuky. Nelibost vyjadřuje grimasováním, křikem „úúúúú“. Libost vyjadřuje tleskáním, smíchem. *Sebeobsluha*: Od 2,5 let se nají sama s dopomocí. Nosí celodenně pleny. V oblékání a svlékání je pasivní, nespolupracuje s rodiči.

Září 2007 (2 roky, 10 měsíců):

Nástup do mateřské školy: Adaptace na nové prostředí je dobrá.

Dívka žije v domácnosti pouze s otcem. Matka rodinu opustila před nástupem dívky do předškolního zařízení. Rodiče jsou v rozvodovém řízení.

Listopad 2007 (3 roky):

Týdenní diagnostický pobyt v Praze: Potvrzen Dětský autismus (F84.0) a Specifická porucha artikulace řeči (F80.0). Do rodiny nedojížděla raná péče. Nebylo možné získat jejich služby z důvodu naplnění kapacity. Stejný problém měl otec i s dalšími organizacemi a institucemi, které „na něj neměly dostatek času“. Neproběhla ani žádná jednorázová konzultace. V počátcích otec nevěděl, jak dívku vychovávat a posléze i vzdělávat. Otec si proto začal shánět veškeré informace sám. S dívkou se snažil komunikovat pomocí piktogramů, ale nevěděl, zda postupuje správně. Pokroky nebyly nijak viditelné a ani se mu nedostávalo žádné zpětné vazby z důvodu absence podpůrné organizace. Při nástupu do mateřské školy začal intenzivněji nacvičovat alternativní způsob komunikace VOKS. Dívka začala navštěvovat logopedii, kde taktéž nacvičuje alternativní způsob komunikace. Na logopedii s ní pravidelně dochází otec. U dívky nadále převládá neklid a nesoustředěnost.

Leden 2008 (3 roky, 2 měsíce):

Oční kontakt: Nastal pokrok, chvíli vydrží hledět do očí druhého člověka. *Spánek*: Spánek bez problémů. Neklid se projevuje zejména

v období úplňku. *Sluchové vnímání:* Na zavolání svého jména reaguje - otočí hlavou. *Komunikace a řeč:* Brouká, žvatlá, vydává neartikulovatelné zvuky. Jednoduchým pokynům rozumí a provádí je – například „pojd“.
Motorický rozvoj: Nohy při chůzi ze schodů nestřídá. *Sebeobsluha:* nadále má pleny, při oblékání je pasivní. *Zájmy:* Učí se vkládat tvary do desky, prohlíží si knihy. Nevyžaduje dodržování denního režimu.

Aktuální stav psychomotorického vývoje při chronickém věku 37 měsíců, dosahuje mentální úrovně 15 měsíců, což odpovídá pásmu středně těžké mentální retardace při VQ – 40, vývoj probíhá celkově nerovnoměrně.

Říjen 2008 (3 roky, 11 měsíců):

Hospitalizace na oftalmologii – oční operace. Vyšetření zraku v celkové anestézii z důvodu nespolupráce dívky. Závěr: astigmatismus bilat. Prozatím bez oční terapie. Pravidelné kontroly na pracovišti.

Červen 2009 (4 roky, 7 měsíců):

Dívka zvládá samostatně osobní hygienu, je bez plen. Musí být pravidelně vysazována na WC.

Únor 2010 (5 let, 3 měsíce):

Komunikace a řeč: Nerozvíjí se, zatím jen neartikulované žvatláni. Výjimečně použije sama obrázek, pokud něco chce. Výměna - obrázek = reálná věc, není často iniciována z její strany. Zvládá obrázek vybrat za odměnu/sladkost, přinést a vyměnit. Musí však být motivována pochutinou. Nadále pokračuje nácvik alternativního způsobu komunikace VOKS. Rozumí jednoduché, jasné instrukci. Gesta vůbec nepoužívá, na požadované předměty neukazuje. Vztek vyjadřuje agresivitou – kousáním, škrábáním. Otec již pozná blížící se afekt, v 1. fázi jsou to výrazné stereotypní kývavé pohyby, následuje vztek – je nutné dívku zabavit jinou činností. *Hra:* Hra je mechanická. Má oblíbený balón. Při řízené činnosti je negativistická. Nechce spolupracovat. *Stereotypie:* Asi 3 roky nosí všude gumový míč. Zajišťuje jí pocit bezpečí a jistoty. Přibývá stereotypních pohybů v jejím chování – točení na místě, kývavé pohyby, pohyby prstů. *Spánek:* Spí málo, usíná později. *Zájmy:* Číslice,

písmena, čárové kódy, hudba, melodie písniček. *Motorický rozvoj*: Neumí skákat, foukat, neodrazí se. *Chování*: Vyžaduje přesnou strukturu. V chování dominuje neklid, nesoustředěnost. *Sebeobsluha*: Neumí smrkat. *Zvláštní smyslové reakce*: Nadměrné vkládání předmětů do úst a do nosu.

Výsledky vyšetření z SCP:

- **Sociální vývoj** – úroveň odpovídá 9 měsícům.
- **Komunikace** – A) receptivní řeč – úroveň odpovídá 14 měsícům. Rozumí jednoduchým pokynům. B) expresivní řeč - úroveň odpovídá 2 měsícům. Verbální vyjadřování kombinuje zvuky a několik hlásek „da – ma – ba“. C) expresivní řeč - úroveň odpovídá 5 měsícům (neverbální vyjadřování).
- **Imitace** – A) motorická - úroveň odpovídá 13 měsícům, B) sociální - úroveň odpovídá 0 měsícům, C) verbální - úroveň odpovídá 0 měsícům.
- **Motorika** – A) hrubá - úroveň odpovídá 34 měsícům. Zapichuje kolíky do perforované desky. B) hrubá - úroveň odpovídá 35 měsícům. Střídá nohy do schodů.
- **Grafomotorika a kresba** - úroveň odpovídá 18 měsícům. Kresba je její neoblíbená činnost. Upřednostňuje pravou ruku, úchop tužky pěšťový. Libovolně čmárá na papír.
- **Sebeobsluha** – A) stravování, stolování - úroveň odpovídá 40 měsícům. Jí lžičkou i lžící. B) oblékání - úroveň odpovídá 28 měsícům. Najde rukávový otvor na košili. C) umývání - úroveň odpovídá 41 měsícům. Mydlí si ruce, pověsí ručník na háček. D) používání WC - úroveň odpovídá 18 měsícům.
- **Vnímání** – A) zrakové - úroveň odpovídá 24 měsíců. Najde bombón schovaný pod hrnečkem. B) sluchové - úroveň odpovídá 10 měsícům. Reaguje na tleskání, píšťalku. C) taktilní - úroveň odpovídá 24 měsícům. Rozpozná odlišný materiál.
- **Abstraktně vizuální myšlení** - úroveň odpovídá 24 měsícům. Přiřazuje identické předměty.

Aktuálně je obraz psychomotorického vývoje značně nerovnoměrný, celkově se nachází při hranici pásma středně těžké mentální retardace u dítěte s diagnostikou Dětský autismus.

Leden 2011 (6 let, 2 měsíce):

Odklad školní docházky.

Hospitalizace na ORL: Krátkodobá celková anestezie. Bylo provedeno endoskopické vyšetření nosu. Na obou stranách nález prvků cizích těles. Vlevo v choaně papírek od bonbónu, vpravo vata. Dívka má zálibu strkat si veškerá smítka, vlasy, nitě aj., pro které má slabost, do nosu. Tato záliba neumožňuje průchodnost nosu při dýchání.

Říjen 2011 (6 let, 11 měsíců):

Hospitalizace na ORL: Endoskopická extrakce cizích tělísek (kousky papíru a alobalu) z levého nosního průchodu v celkové anestézii.

Rodinná anamnéza:

Matce je 42 let (*1969), vzdělání má vysokoškolské. Pracuje jako veterinářka. Pochází z Ukrajiny. Ve dvou letech dívky opustila rodinu.

Otcí je 54 let (*1957), vzdělání má středoškolské. Pracuje jako technik. Vystudoval na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy obor Výchova a vzdělávání autistických dětí – titul Dis. Otec je velmi milý a empatický. Aktivně se zajímá o problematiku autismu. Zdravotní stav rodičů je dobrý. Rodiče jsou rozvedeni. Dívka je svěřena v péči otce. S matkou se vídá minimálně. Jde pouze o krátké a nepravidelné návštěvy v domácím prostředí dívky.

O dívku dále pečuje přítelkyně otce – 27 let (*1984), vzdělání má vysokoškolské. Pracuje v oblasti sociálních služeb s dětmi se sluchovým postižením. Má mnohaletou zkušenost i s prací s dětmi s autismem. Otec i jeho partnerka se snaží rozvíjet dívku, nabízet jí různorodé činnosti, dbát na důslednost ve výchově a slušné vychování.

Nevlastní bratr – 27 let (*1984) – z prvního manželství otce. Vzdělání má vysokoškolské. V současné době studuje umělecky orientovanou vysokou školu. S otcem nežije ve společné domácnosti.

Rodina žije v bytě v malém městě poblíž Olomouce. Rodinné prostředí je dobré. Dívka žije ve společné domácnosti s otcem a jeho partnerkou. Dívka má vlastní pokoj s pracovním koutkem a stolem, kde pracuje střídavě s otcem či jeho přítelkyní. Rodina v bytě chová zakrslého králíka.

Dívka se setkává i s širší rodinou ze strany otce a jeho přítelkyně – s rodiči, strýci, tetami atd. V rodině se žádné postižení nevyskytuje.

Anamnéza prostředí:

Mimoškolní činnost: V místě bydliště a ani v širokém okolí rodiny není možné sehnat volnočasovou aktivitu pro děti s diagnózou dětský autismus – nízkofunkční. Nabídka se orientuje zejména na děti s Aspergerovým syndromem. Z tohoto důvodu se otec ve volných chvílích snaží dívce alespoň sám zorganizovat různé činnosti, které by ji mohly zaujmout (plavání, jízdu na kole, na koni, bobování). V budoucnu se chtějí zaměřit na lyžování a bruslení.

Zájmy: Manipulace s vlasy, smítky, provázky, nitěmi – vše strká do úst a do nosních dírek. Má ráda hudbu, hudební nástroje, houpání, kolotoč, trampolínu, jízdu na kole, vlakem, v autě, čárové kódy, písmena, číslice.

Kamarádi: Je v pravidelném kontaktu s dcerou jejich rodinné kamarádky. Dívka je stejně stará, bez speciálních potřeb. Kamarádka má často dívku s autismem jako vzor. Obdivuje ji a vzhlíží k ní pro její veselou povahu a bezprostřednost. Dále se dívka setkává i s dalšími dětmi. Akceptuje je, ale nemá ráda velký kolektiv. Je nesvá a objevuje se více stereotypních pohybů.

Spolužáci: Ve školním prostředí zaujímá spíše pasivní postoj k okolí. Více vyhledává kontakt s dospělými než s dětmi. Pokud ji něco u spolužáků zaujme, upozorní na sebe druhým dítětem lehkým dotekem.

Charakter: Dívka je neklidná, veselá povahy. Často se směje. Při řízené činnosti vydrží pracovat za odměnu. Tou je zpravidla její oblíbená čokoláda či jiná pochutina. Pokud se jí něco nelíbí, pláče a vzteká se.

Školní anamnéza:

Socializace: Nástup do předškolního zařízení v září 2007. Adaptace na nové prostředí dobrá. V kolektivu se chová dívka spíše pasivně. Spolužáků si nevšímá. Vyhledává spíše kontakt s dospělou osobou. Ráda se mazlí.

Komunikace: Mateřská škola rozvíjí komunikaci u dětí díky alternativní a augmentativní komunikaci. Zprostředkovává jim orientaci v denním režimu a v prostředí třídy díky strukturovanému učení. S dívkou byla od samého počátku rozvíjena komunikace pomocí obrázkového komunikačního systému VOKS. Spolupráce mezi mateřskou školou a otcem byla výborná díky komunikačnímu deníku, který rodiče dostávali vždy ke konci týdne. Byly zde popsány pokroky dítěte, program týdne a úkoly na víkend. Bohužel v letošním školním roce se změnila skladba pedagogického sboru, tudíž došlo ke změnám i ve výuce dětí. Zmíněné deníky již neplní účel, za kterým byly zřízeny. Pedagogové je již nevypracovávají.

Kognitivní rozvoj: Zaměřen na rozvoj hry a imitace. Dívka dokáže přiřadit stejné předměty k sobě, vhadzuje kroužky na trn, penízky do kasičky, staví kostky. Řízenou činnost udělá pouze za odměnu v podobě laskominy. Od práce utíká, má sklony k nedokončování činnosti, musí být motivována drobnou pochutinou – čokoládou. Pozvolné prodlužování pozornosti a vybírání náročnosti úkolů. Dívka je nyní v předškolním věku, bohužel v letošním roce pedagogové s ní pracují minimálně. Práce není tolik intenzivní jako v předešlých letech. Sám otec i jeho partnerka vidí, že se dívka nijak nerozvíjí v oblasti kognice. Otec se domnívá, že je to důsledek obměny pedagogického sboru.

Motorický rozvoj: Dívka je motoricky velmi šikovná, zvládá mnohé sportovní aktivity. Nyní se rodiče a škola zaměřují na střídání nohou při chůzi do schodů a ze schodů. V oblasti jemné motoriky dívka upřednostňuje pravou ruku. Při kresbě drží tužku pěst'ovým úchopem, křečovitě. Plošně čmárá. Kreslení jí nečinní radost, spíše od něj utíká. Pokud musí úkol dokončit, vzteká se.

Rozvoj sebeobsluhy: V počátcích docházky do mateřské školy byla dívka odkázána na pomoc druhé osoby při veškerých sebeobslužných činnostech. Krátce po nástupu do MŠ díky pedagogům zvládala s dopomocí osobní hygienu. Upustila od používání plen, byla pravidelně vysazována na WC. V současné době zvládá i samostatně mytí rukou, které se naučila díky procesuálním schématům a pravidelnému opakování. Svlékání oblečení jí nečiní potíže, oblékání s dopomocí.

Jiné informace v oblasti školní anamnézy mi nebyly poskytnuty.

ZÁVĚR ŠETŘENÍ

Postižení sluchu a autismus jsou specifická postižení, která přinášejí svá úskalí, problémy, ale i radosti z pokroků. V první řadě je velmi důležitá práce s rodinou – tedy otcem, matkou a sourozenci. Fáze vyrovnávání se s postižením jejich dítěte se odvíjí zpravidla od osobnosti každého jedince. Někteří procházejí fází delší dobu, jiným stačí na regeneraci kratší doba. V případových studiích můžeme vidět různorodost rodičů v přístupu přijetí diagnózy a odlišnosti jednotlivých postižení. Avšak můžeme ve třech zcela rozdílných případových studiích spatřit i určité společné rysy. Případové studie byly záměrně vybrány s odlišnými handicap, s cílem ukázat jejich různorodost a pomoci tak čtenáři vytvořit si ucelené informace o jednotlivých postiženích. Cíl byl naplněn díky vstřícnosti všech rodičů.

V **kazuistice číslo 1**, spatřujeme bolestnou zkušenost, která rodinu posunula kupředu a nerozdělila rodiče v partnerském životě. Důležitou motivací se pro rodiče staly pokroky v rozvoji jejich dítěte a setkávání rodičů s dětmi se sluchovým postižením. Velmi důležitá je podpora okolí – širší rodiny, ale i organizací, které se zabývají problematikou daného postižení. Dívka s kochleárním implantátem se ukázala jako vhodná uživatelka kompenzační pomůcky. Ta jí přináší maximální rozvoj v celkové osobnosti dítěte. Dívka je schopná komunikovat verbálně, reaguje na své jméno z dálky, rozeznává okolní zvuky, dokáže odezírat a komunikovat ve znakovém jazyce. Od toho však upouští díky výborné schopnosti komunikovat se svým okolím pomocí mluvené řeči. V počátcích komunikace se jako vhodnou pomůckou ukázala komunikace pomocí komunikačních kartiček – piktogramů. S těmi se pracuje zejména v předškolním zařízení, které navštěvuje. Velký úspěch patří rodině dívky, která svědomitě a pravidelně s dívkou pracuje. Lze se domnívat, že dívka bude v budoucnu integrována v základní škole mezi slyšící děti.

Naproti tomu *rodiče* dívky (**kazuistika číslo 2**) jsou sami sluchově postižení, tudíž k postižení sluchu u svého dítěte přistupovali zcela opačně. Byli vyrovnání s diagnózou oboustranná percepční vada sluchu. Větším

šokem se pro ně stalo zjištění, že dívka trpí autismem. Rodiče si prošli stejnými obdobími šoku a vyrovnávání se s postižením jako předešní rodiče. V této kombinaci si zcela namíste položili otázku, jak budu *komunikovat* s dítětem, jsem-li sám sluchově postižený? Výhodu můžeme jistě vidět ve včasné diagnostice sluchového postižení. Díky tomu bylo dítě úspěšně implantováno již v raném věku a mohlo se začít s následnou rehabilitací. Rozvoj verbální složky řeči komplikuje přítomnost přidruženého postižení – autismu. Avšak rodiče pracují s dívkou velmi hezky a svědomitě. Dále pak rodiče - zejména matka - komunikují znakovým jazykem, mluveným slovem a komunikačními kartičkami. Kombinace sluchového postižení a autismu vyžaduje důslednost a dodržování denního režimu, zvyků dítěte a komunikačního systému – obrázků. Komunikace by měla být jednotná, jak v rodině dítěte, tak i ve školním zařízení, kam dítě dochází. Problém nastává v odbornosti pedagogických pracovníků. Jestliže je *předškolní zařízení* orientované na sluchové postižení, pedagogičtí pracovníci nemají odbornost v práci s dětmi s autismem. I přesto, že pedagogové s pomocí osobního asistenta využívali strukturované učení a v prostorách mateřské školy umístili komunikační kartičky, učení nebylo pro dívku efektivní. Vzdělávání bylo realizováno v malých skupinách dětí – cca 6. Všechny děti byly sluchově postižené a potřebovaly na práci naprostý klid, který nebylo možné zajistit za přítomnosti dívky s autismem. Práce s ní musela být prováděna odděleně od skupiny, tudíž docházelo k segregaci. Stejně je to i u zařízení orientované na autismus, zde zase neprobíhá práce s vadou sluchu. V mateřské škole, kam nyní dívka dochází, umějí pedagogové pouze základní znaky ze znakového jazyka. Jsou zde opět značné odlišnosti od znaků, které využívá matka a jaké ukazuje škola. Je třeba opětovně dbát na jednotnost znaků a sjednotit je. U komunikačních kartiček došlo ke sjednocení, matka často obrázky upravuje, aby byly pro dívku srozumitelné, poté je předává pedagogům. Pedagogové neumějí dostatečně dobře manipulovat s kompenzační pomůckou dívky – *kochleárním implantátem*. Dívka často reaguje na okolní zvuky křikem. Při zapnutí implantátu zpočátku pláče, později je klidnější. V loňském školním roce

po domluvě s matkou pedagogové dívce vypínali implantát, jelikož zjistili, že se tolik verbálně neprojevuje. Ostatní děti mohly být pozornější a ničím nerušené. Dívka více reagovala na zrakové podněty. Jak ale může přijímat informace a dojít k efektivní komunikaci, pokud dívka neslyší? Během docházky do předškolního zařízení ale nastal pokrok v udržení očního kontaktu a v reakci na obrázky. Pedagogové velmi pěkně pracují s problematikou autismu, nabízejí velkou škálu činností a aktivit. Problém, který spatřuji v obou případech mateřských škol je, že často abstinuje podpora *rané péče* či SPC, která by pedagogům dala zpětnou vazbu na jejich práci a zodpověděla jejich otázky. Dostáváme se v této situaci do začarovaného kruhu, kdy pedagogové čekají na pomoc rané péče a naopak raná péče očekává zakázku ze strany školy. Kdo tedy má být prostředníkem mezi školou a jinou podpůrnou organizací? Rodiče či vedoucí pracovník školy? Aby mohla být dítěti poskytnuta patřičná péče, je nutné docílit komunikace mezi subjekty a kooperace mezi ranou péčí pro sluchové postižení a zvláště pro autismus. V daném případě je spolupráce minimální. Náznak můžeme spatřovat pouze v počátcích, kdy raná péče pro sluchově postižené děti oslovila ranou péči pro autistické děti ke spolupráci. Nyní střídavě dojíždějí do rodiny a poskytují zde své služby odděleně. Podpora jednotlivých pracovišť zde není.

Kazuistika č. 3 přináší zcela nový pohled na partnerské pouto mezi rodiči dívky. Není zcela běžné, aby matka byla ta, která opustí rodinu z důvodu nevyrovnání se s handicapem své dcery. Častější model je s otci, kteří rodinu opouštějí. Otec dívky i přes nastalou situaci dokázal ustát složitou životní situaci. Vystudoval obor Výchova a vzdělávání autistických dětí, je aktivní v mnoha sdruženích týkající se autismu, velmi svědomitě a pravidelně pracuje s dívkou, má přehled o různých způsobech a metodách vzdělávání. Veškeré informace o autismu si však musel najít sám. Velmi mu chyběla a doposud chybí podpora specializovaného pracoviště. V počátcích, kdy nastalo u dívky podezření na autismus, nevěděl, jak s dítětem komunikovat, pracovat. Pokud by dostal informace a instrukce již v raném věku dívky, můžeme se domnívat, že se mohla komunikace

rozvíjet rychleji. Dívka a ani otec nemuseli často propadat zoufalství, co mají dělat. Dívka neuměla vyjádřit své potřeby a přání, otec nedokázal porozumět jejímu sdělení. Nástupem do předškolního zařízení se komunikace mezi otcem a dcerou začala aktivněji rozvíjet, stejně tak i další oblasti (sebeobsluha, motorika).

ZÁVĚR

Nízká znalost kombinovaného postižení – sluchu a autismu přináší u rodičů, ale i u odborníků mnoho otázek, na které si neumějí odpovědět. Nadále tápou v oblastech výchovy a vzdělávání. I přesto, že se všichni snaží s dítětem pracovat, jak nejlépe dovedou, nesetkávají se vždy s výraznými pokroky a cíli, které si ve své práci vytyčili. Pro některé může být tato skutečnost značně demotivující, pro jiné hnacím motorem. Jak docílit toho, aby nastalo větší povědomí o postižení autismu a sluchu? Jednou z možností, která již existuje ve světě, ale u nás prozatím abstinuje, je vznik rodičovské skupiny. Jde o sdružení rodičů, kteří mají děti se sluchovým postižením a s poruchou autistického spektra a prostřednictvím sociálních sítí si vyměňují informace. Jelikož neexistují dvě stejné děti, které by se vyznačovaly stejnými symptomy a rysy, byla by velmi užitečná výměna informací mezi rodiči. Tyto materiály by mohly být cenným zdrojem informací pro samotné odborníky. Od koho by se měli lépe učit než od samotných rodičů, kteří jistě při výchově svých dětí vyzkoušeli různé alternativy při práci s nimi. Je zapotřebí vytvořit ucelené informace. Dát alespoň návod, jak postupovat, pokud se zjistí přítomnost obou postižení u dítěte, jaké jsou vhodné způsoby komunikace, jakým způsobem nacvičovat oční kontakt, hru, sebeobsluhu a další činnosti.

S informovaností souvisí i lepší dostupnost odborných publikací na českém trhu. Na knižním trhu není žádná publikace určena primárně rodičům či odborníkům v oblasti sluchového postižení a autismu. Lze najít pouze zmínky o kombinaci postižení, ale do hloubky informace nejdou. Jde pouze o povrchní zmínění, aby odborníci a studenti věděli, že se mohou setkat i s těmito dětmi.

Cílem práce bylo přinést určité shrnutí a informace z oblasti obou postižení – sluchu i autismu, utvořit ucelené informace o daných problematikách společně s výpověďmi rodičů a praktickými ukázkami při práci s dětmi se sluchovým postižením a autismem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie

DeVITO, A., J. *Základy mezilidské komunikace*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-7169-988-8

GILLBERG, PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2

GÜNTHER, KLAUS B. *Bilingvální vyučování neslyšících žáků základní školy*. 1. vyd. Praha: Polygon, 2000.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9

HRUBÝ, J. *Průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu 1. díl*. 2. vyd. Praha: FRPSP a nakladatelství Septima, 1999. ISBN 80-7216-096-6

HRUBÝ, J. *Průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu 2. díl*. 2. vyd. Praha: FRPSP a nakladatelství Septima, 1998. ISBN 80-7216-075-3

JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2003. ISBN 80-210-3204-9

JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2001. ISBN 80-7290-042-0

KOLEKTIV AUTORŮ. *Ve světě sluchového postižení*. 1. vyd. Praha: TAMTAM a FRPSP, 2005. ISBN 80-86792-27-7

KOSTKOVÁ, L. *Neslyšící dítě a jeho výchova v rodině*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. 2010. BP-10-178-SP

KRAHULCOVÁ-ŽATKOVÁ, B. *Komplexní komunikační systémy těžce sluchově postižených*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-239-7

KUBOVÁ, L. *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-1-3

LECHTA, V. (ed.). *Základy inkluzivní pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7

LEJSKA, M. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. 1. vyd. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7

LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Studio Nakladatelství Olomouc, 2005. ISBN 80-244-1154-7

MACUROVÁ, A. *Dějiny výzkumu znakového jazyka u nás a v zahraničí*. 1. vyd. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008. ISBN 978-80-87153-05-5

PÁTÁ KAZI, P. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2185-9

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E. a kol. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-416-8

RŮŽIČKOVÁ, M. *Učíme se českou znakovou řeč*. 1. vyd. Praha: Septima, 2000. ISBN 80-7216-126-1

SKÁKALOVÁ, T. *Uvedení do problematiky sluchového postižení*. 1. vyd. Hradec Králové: GAUDEAMUS, 2011. ISBN 978-80-7435-098-6

SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9

SVOBODA, M. (ed.), KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-566-0

ŠEDIVÁ, Z. *Psychologie sluchově postižených ve školní praxi*. 1. vyd. Praha: Septima, 2006. ISBN 80-7216-232-2

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. a kol. *Klinická logopedie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 2. vyd. Praha: APLA, 2008.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-496-6

Články ze seriálové publikace

MOTEJZÍKOVÁ, J. *Neslyšící a nedoslýchavé děti s autismem*. Info Zpravodaj, 2008, roč. 16, č. 3, s. 16-19.

MOTEJZÍKOVÁ, J. *Screeningové vyšetření sluchu: zkušenosti a možnosti*. Info Zpravodaj, 2008, roč. 16, č. 4, s. 3-5.

Webové stránky

Infants and Young Children [online]. 2004, roč. 17, č. 4 [cit. 2012-01-21]. Dostupné na WWW: <http://depts.washington.edu/isei/iyc/beals_17_4.pdf>.

Konference „Včasná diagnostika“ [online]. Praha: 2011 [cit. 2012-02-27]. Dostupné na WWW: <http://detskysluch.cz/vysledky/homolka_fenclova.pdf>.

Konference „Včasná diagnostika“ [online]. Praha: 2011 [cit. 2012-02-27]. Dostupné na WWW: <http://detskysluch.cz/vysledky/Zprava_pro_tisk_Celoplosny_screening_Kabelka.pdf>.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů [online]. [cit. 2011-12-30]. Dostupné na WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

Odyssey [online]. 2008, roč. 9, č. 1 [cit. 2012-01-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.gallaudet.edu/documents/clerc/odyssey-2008-v9i1.pdf>>.

Doporučená literatura

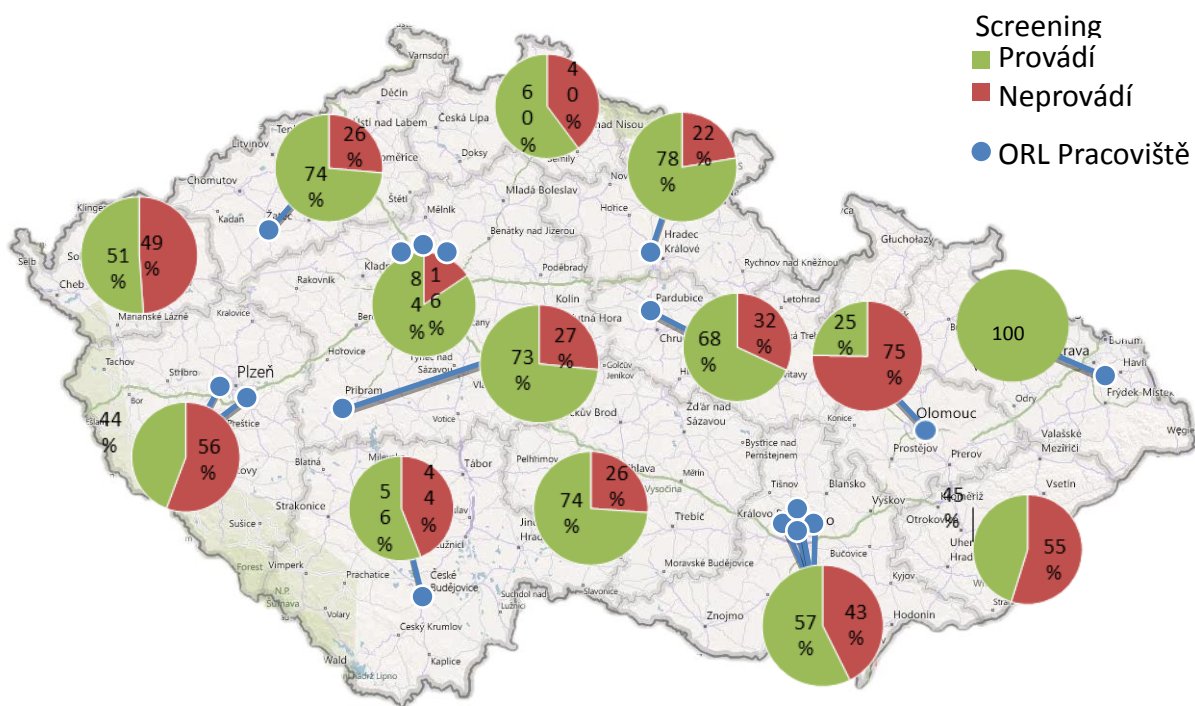
STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-262-0002-4

FREEMAN, R. D. a kol.: *Tvé dítě neslyší?*. 1. vyd. Praha: FRPSP, 1992.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Screening sluchu u novorozenců v nemocnicích	I
Příloha B – Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice	I
Příloha C – Poměr pohlaví u poruch autistického spektra	II
Příloha D – Zvláštnosti, které nacházíme ve verbálním projevu lidí s PAS	III
Příloha E – Ukázky znakového jazyka	IV
Příloha F – Ukázka komunikačního systému Bliss	V
Příloha G – Ukázka – MAKATON	VI
Příloha H – Zážitkový deník pro sluchově postižené	VII
Příloha I – Komunikační deník pro děti s poruchou autistického spektra	VIII

Příloha A – Screening sluchu u novorozenců v nemocnicích



Příloha B – Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice

Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice

Diagnóza podle MKN-10	Počet osob žijících v ČR	Počet narozených dětí ročně
Dětský autismus (F 84.0)	15 000	135
Atypický autismus, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	30 000	270
Rettův syndrom (F84.2)	1 000	9
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	100	0,9
Aspergerův syndrom (F84.5)	15 000	135
PAS (Poruchy autistického spektra)	60 000	540

Příloha C – Poměr pohlaví u poruch autistického spektra

Poměr pohlaví u poruch autistického spektra

Diagnóza podle MKN-10	Poměr chlapci : dívky
Dětský autismus (F84.0)	4 : 1 tradiční pohled 2 : 1 u těžších mentálních postižení
Rettův syndrom (F84.2)	pouze dívky
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	převládají muži přesný poměr není znám
Aspergerův syndrom (F84.5)	4,7 : 1 (Wing, 1981) 10,3 : 1 (Howlin, 1997)
PAS (Poruchy Autistického Spektra)	4 : 1 8,8 : 1,2 (Baird, 2000) 7,9 : 2:1 (Chakrabarti, 2001) 7,3 : 2,7 (Bertrand, 2001) 8,1 : 1,9 (Thorová, 2003) 8 : 1 děti integrované (Scott, 2002)

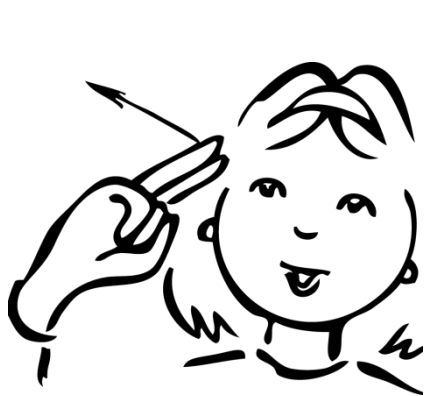
Příloha D – Zvláštnosti, které nacházíme ve verbálním projevu lidí s PAS

Zvláštnosti, které nacházíme ve verbálním projevu lidí s PAS

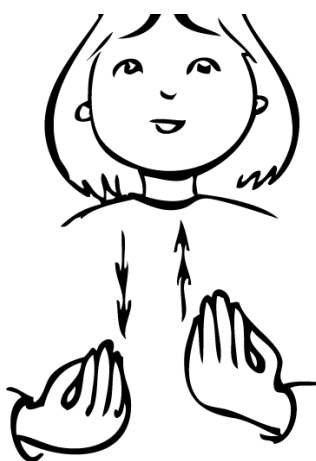
Název problému	Jak mluví a co tím myslí	Příčina
Echolalie bezprostřední bez komunikačního významu (reflexní)	"Chceš napít?" Odpověď "Chceš napít?" (Neznamená nic, dítě nemusí mít žízeň a pítí např. vylije) "Jak se jmenuješ?" Odpověď: "Jak se jmenuješ?" "Co to je?" Odpověď "Co to je?"	Reflexní opakování slyšeného
Efekt posledního slova (Forma nefunkční bezprostřední echolálie)	Otázky kladené ve stejné chvíli. "Chceš banán, nebo pomeranč? Odpověď: "Pomeranč." "Chceš pomeranč, nebo banán?" Odpověď: "Banán."	Reflexní opakování slyšeného
Echolalie opožděná bez zájmena a rodů	"Jak se jmenuješ?" Odpověď: "Jmenuješ Natálka." "Co to je?" Odpověď: "Co to je - auto?" "Radečku, co jsi to namaloval?" Odpověď: "On udělal auto." Nebo "Namalovala auto." "Chceš mléko, nebo džus?" - "Chceš kakao." (Znamená chci kakao.)	Potíže s gramatickými pravidly, rigidní uchopování pravidel.
Echolalie opožděná bez komunikační funkce	"Koukni, kdepak je tvůj medvídek, jak se jmenuješ?" "Mraveneček stůně dál, celý den byl..." "A pejsek dal do dortu mýdlo a kočička to zamíchala..." Úryvky z filmů, reklam, knížek.	Prostá snaha o navázání sociálního kontaktu Redukuje úzkost nebo nefunguje jako autostimulační stereotypní chování pro potěšení
Nepřiměřený, aktivní - zvláštní kontakt	"Ahoj, kolik ti je let?" "Chtěla bych tvé vlásky." "Tancuj se mnou kalamajka mik mik." (= Pojď si se mnou hrát.) "Mám vás rád, jste tak krásná." (= Líbí se mi tady, jste hodná.)	
Citová nepřiměřenost, příliš excentrický škrobený jazyk	"Mám tě rád." (= Jsi mi sympatický.) "Jsi bohulibá." (= Jsi milá.) "Ahoj kamaráde, ahoj-ahoj, tak čau, já prchám." (= Ahoj. Patrně odkoukáno ze Studio kamarád.) "Dobrý den" vůči vrstevníkům. "Třeše se k východu." (O žábě vylézající ze sklenice) "Nebudu ti to opakovat stokrát, ničím mne těmi nepříjemnostmi." (= při požadavku kresby postavy místo " Já to dělat nechci.") "Neumírej, já chci, abys žila." (= Mám tě rád. Vysledováno z televizní romance)	
Verbální rituály vlastní	"Ukončete nástup a výstup, dveře se zavírají." (U každého otevření a zavření dveří) "Gratuluji." (U každého podání ruky) Vyjmenovávání zastávek metra, tramvají.	Touha po předvídatelnosti a řádu, adaptační obtíže. Má uklidňující charakter, umožňuje kontrolu nad situací

Přímost - pravdomluvnost - netaktnost - neslušnost	"Nechceš se mi za to omluvit?" (Učitel k žákovi) - "Nechci." (15 let, gymnazista) "Smrdíš." "Máš žlutý zuby, to si je nečistíš?" (9 let) "Jsi tlustá, asi moc žeřeš." (K učiteli) "Máš břicho, čekáš miminko?" (k 60 leté paní) "Proč nemáš vlasy?" (dotaz, chlapec 13let) "To je pupek, piješ pivo?" (dotaz k učiteli, chlapec 10let) "Paní vypadá jako čarodějnice." (9 let)	Potíže vžívat se do myšlení druhých lidí (chybí empatie)
---	---	--

Příloha E – Ukázky znakového jazyka



Ahoj



Hrát si



Kamarád

Příloha F – Ukázka komunikačního systému Bliss

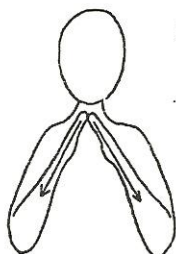
Moje jméno je:

ne -!!	děkuji ♡↑	jedna 1	otázka ?	já, mě, mne 1	ukazatel činnosti v minulosti ^	jít, procházet se △	k, ke >
nashledanou ○←→	lituji ♡↓>)	dvě 2	co? ?	ty, tě, tebe 2	ukazatel činnosti ^	přicházet →	a také +
ne, zápor -!		tři 3	kde? ?	on, jeho, ho ^3	ukazatel činnosti v budoucnosti ^	dělat △	dobrý ♡+!
opačný názor ↓		čtyři 4	chlapec ∩	ona, ji △3	činit se, dělat ^	vědět, znát ∩	špatný ♡-!
ukazatel čísla x množného		pět 5	dívka ∩	to (věc) 	být ⊙	myslet ∩	více x
ukazatel sloučení, kombinac ⊕		šest 6	muž ∩	čtyřnohé zvíře ∩∩	mít ±	dát, umístit ∩	na, ve, za při, u x
podobný zvuk =2		sedm 7	žena ∩	pták Y	být scho- pen, moci ∩	spát ∩	v, ve, uvnitř □
podobný =		osm 8	otec ∩	květina ♀	chtít ♡>	myt ∩	vně, venku □
ukazatel věci, předmětu ○		devět 9	matka ∩	hračka □∩♡↑	mít rád ♡+!	plakat ∩	nahoru ↑
nesmysl ⊗!		deset 10	přítel ♡+!	jméno ∩	dát, dávat ∩	ponořit ∩	dolů ↓

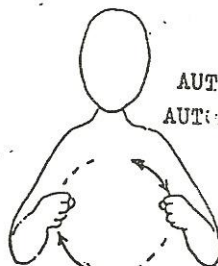
Základní tabulka sym

Příloha G – Ukázka – MAKATON

ETAPA 1
Komunikační systém MAKATON (znaky)

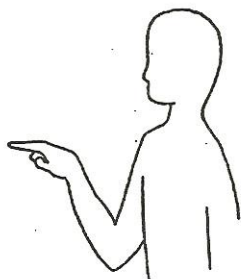


DOM
DOMŮ

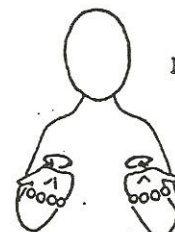


AUTO
AUTOBUS

napodobit řízení

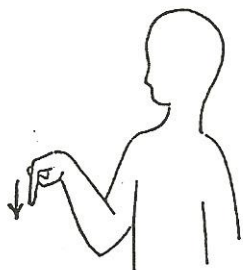


TY / TOBĚ

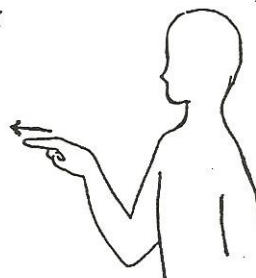


KDE ?

dlaně vodorovně,
malý krouživý pohyb



TADY

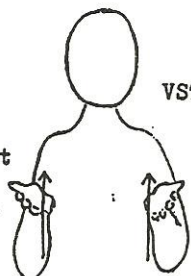


TAM



VIDĚT
VYPADAT

vztyčený prst
- od oka
k sledovanému
předmětu



VSTÁT

Příloha č.1b



Příloha I – Komunikační deník pro děti s poruchou autistického spektra

Datum: 14. 11.

 <p>HRANÍ</p>	 <p>MARKĚTA</p>	 <p>HOUPADLO ZELENÉ</p>	 <p>RELAXAČNÍ VAJÍČKO</p>
 <p>SLUNÍČKO</p>	 <p>MOLITANOVÉ KOSTKY</p>	 <p>KLOUZAČKA S HRADEM</p>	<p>VE SLUNÍČKU [redacted] S TETOU STAVĚLA A LOUZALA KOSTKY A KLOUZALA SE NA KLOUZÁČCE</p>
		<p>PŘIVÁZALY JSME SI NA PROVÁZEK VELKÉ AUTO. [redacted] JE TRÉNUJE ZA SEBOU TAHAŤ.</p>	
 <p>PRÁCE U STOLU</p>	 <p>MARKĚTA</p>	 <p>VKLÁDAČKA DOMEČEK MULA</p>	 <p>SKLÁDACÍ PYRAMIDA KÁČA</p>
 <p>JÍT VEN</p>	 <p>HOPSADLO</p>	 <p>PŘEKLÁPĚČKA</p>	 <p>HOUPAČKA</p>
 <p>SPÁT</p>		 <p>SLUNÍČKO</p>	

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Bc. Lucie Kostková

Obor: Speciální pedagogika (Mgr. SPPGO)

Forma studia: Kombinované studium

Název práce: Sluchově postižené dítě s poruchou autistického spektra

Rok: 2012

Počet stran textu bez příloh: 93

Celkový počet stran příloh: 8

Počet titulů české literatury a pramenů: 30

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových zdrojů: 5

Vedoucí práce: PaedDr. Jarmila Klugerová, PhD