

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

## **Bakalářská práce**

Veronika Veitová

**Role osobního asistenta v kontextu práce s dítětem s PAS  
předškolního věku a spolupráce s rodinou**

### Čestné prohlášení

Tuto práci jsem vypracovala samostatně, veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedené v seznamu literatury. Prohlašuji, že elektronická verze je shodná s verzí tištěnou.

V Olomouci dne

.....

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Zdeňce Kozákové, Dis., Ph.D. za veškerou pomoc, odborné vedení, cenné rady a připomínky při zpracování této bakalářské práce. Dále bych také ráda poděkovala rodině dívky, která mi vyšla ve všem vstříc a podporovala mě při psaní této práce. Největší dík patří mé rodině, která mě podporovala po celou dobu studia.

# OBSAH

Úvod .....	6
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>8</b>
<b>1 Dítě s poruchou autistického spektra .....</b>	<b>8</b>
1.1 Charakteristické projevy autismu .....	12
1.1.1 Symptomatologie autismu .....	12
1.1.2 Adaptabilita .....	14
1.2 Dětský autismus .....	15
1.3 Alternativní a augmentativní komunikace .....	17
<b>2 Osobní asistence .....</b>	<b>21</b>
2.1 Osobní asistence v kontextu pomáhajících profesí .....	23
2.2 Osobní asistent .....	23
2.3 Asistent pedagoga .....	26
<b>3 Rodina a dítě s postižením .....</b>	<b>27</b>
3.1 Funkce rodiny .....	27
3.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte .....	29
3.3 Determinanty postiženého dítěte v kontextu rodiny .....	32
3.4 Dítě s poruchou autistického spektra v předškolním věku .....	33
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>35</b>
<b>4 Metodologická východiska .....</b>	<b>36</b>
4.1 Cíle praktické části .....	36
4.2 Metody praktické části .....	36
4.3 Popis průběhu výzkumného šetření a charakterizace prostředí .....	38
<b>5 Prezentace získaných poznatků .....</b>	<b>40</b>
5.1 Případová studie .....	40
5.2 Prezentace výsledků pozorování: Pohled osobního asistenta .....	43

5.3	Prezentace výsledků dotazníkového šetření – pohled rodinných příslušníků.....	53
5.3.1	Vyhodnocení dotazníku.....	54
<b>6</b>	<b>Komparace výzkumného šetření.....</b>	<b>63</b>
	<b>Závěr.....</b>	<b>66</b>
	<b>Seznam bibliografických citací.....</b>	<b>68</b>
	<b>Seznam internetových zdrojů.....</b>	<b>70</b>
	<b>Seznam zkratk.....</b>	<b>71</b>
	<b>Seznam grafů a tabulek.....</b>	<b>72</b>
	<b>Seznam příloh.....</b>	<b>73</b>
	<b>Přílohy.....</b>	<b>74</b>
	<b>Anotace.....</b>	<b>84</b>

## Úvod

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je vše pronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“*

Jim Sinclair

Tématem předkládané bakalářské práce je Role osobního asistenta v kontextu práce s dítětem s PAS předškolního věku a spolupráce s rodinou. Hlavní motivací věnovat se ve své bakalářské práci této problematice mi byla především osobní zkušenost s dětmi předškolního věku s poruchou autistického spektra v mateřské škole speciální, kde jsem působila několik měsíců jako dobrovolník a také pracovní nabídka stát se osobní asistentkou sedmileté dívky s PAS na jeden rok, nejen v prostředí mateřské školy, ale i v domácím prostředí této dívky.

V době nástupu na tuto pracovní pozici jsem měla spíše základní teoretické znalosti o problematice autismu a absolvovala jsem několik konzultací s ředitelkou speciální mateřské školy, dalšími speciálními pedagogy působící na této mateřské škole a také začala více studovat literaturu zabývající se touto problematikou. Stále jsem však cítila nedostatečnou profesní znalost. Potřeba pocitu odbornější kompetence mi byla také motivací proč se hlouběji tímto tématem na teoretické, ale empirické úrovni zabývat, a proto jsem si toto téma zvolila jako téma bakalářské práce. Velkým zdrojem informací mi totiž byly nejen teoretické poznatky, ale i empirické, tedy zažívaná zkušenost v přímé praxi a také informace od rodiny dívky a čas strávený s nimi.

Záměrem této práce je pokusit se zachytit a popsat vývoj a charakteristiku vztahu mezi osobním asistentem a dítětem s PAS a potenciální přínos jeho působení na zvýšení kvality života dítěte a jeho všestranný vývoj.

Tato bakalářská práce se dělí na část teoretickou a část praktickou. Praktická část vyúsťuje z části teoretické. Teoretická část je členěna na tři kapitoly.

První kapitola je věnována terminologickému vymezení poruch autistického spektra, historickému vývoji, stručné charakterizaci typických projevů autismu a také bude věnována

zvýšená pozornost diagnostice dětského autismu. Poslední část první kapitoly je věnována metodám alternativní a augmentativní komunikace. V druhé kapitole se autorka věnuje vymezení pojmu osobní asistent, vzdělání a osobnosti osobního asistenta. Taktéž zde bude popisován osobní asistent z pohledu legislativy a systému jeho financování. Okrajově bude také pro terminologické vyjasnění vymezen pojem asistent pedagoga. Teoretickou část zakončuje třetí kapitola, která se věnuje problematice rodiny s dítětem se zdravotním postižením.

Praktická část bakalářské práce se věnuje empirickému výzkumnému šetření, které si pro sběr dat zvolilo metodu pozorování a dotazníkového šetření. V první kapitole jsou čtenáři seznámeni s metodologickými východisky výzkumného šetření, tedy s cíli výzkumu, charakteristiku výzkumného souboru, prostředí a také popisuje samotný průběh výzkumu. V další kapitole jsou prezentovány případová studie a výsledky výzkumného šetření vycházející ze zúčastněného pozorování a dotazníkového šetření, které jsou v závěrečné kapitole mezi sebou komparovány a ilustrují pohled osobního asistenta a pohled rodinných příslušníků na zažitý proces. Hlavní cíle výzkumného šetření sledují jednotlivé aspekty a vývoj vzájemné interakce mezi osobním asistentem a dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami, přičemž dílčí cíle měly za úkol zjistit míru vzájemné spolupráce.

# TEORETICKÁ ČÁST

*„Být autistický ještě neznamena nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro zdravé lidi, není normální pro mne. A naopak – co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi. Do určité míry jsem špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál na Zemi bez orientační příručky. Ale moje osobnost je nedotčena. Moje já je nedotčené. Našel jsem ve svém životě velké hodnoty a smysl života a nechci z nich být vyléčen...“*

Jim Sinclair (Říhová, 2011, s. 9)

## 1 Dítě s poruchou autistického spektra

V terminologickém vymezení se setkáváme s pojmy běžně používané v laické i odborné veřejnosti. Patří sem: autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. Ve starší literatuře se můžeme setkat s termíny, jako je časný dětský autismus, infantilní autismus, autistická psychóza, autistické rysy a další. (Říhová a kol., 2011)

V psychologickém slovníku je autismus definován jako: „*stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolace, egocentrické, nerealistické myšlení, snění...*“ (Hanáková, 2012, s. 75)

Z pedagogického pohledu je definován autismus jako: „*vývojová porucha, která se projevuje neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený vyjadřuje své přání a potřeby s obtížemi a nechápe, že mu ostatní nerozumějí. Jedinec se uzavírá do vlastního světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost.*“ (Hanáková, 2012, s.75)

### **Pervazivní vývojová porucha**

*„Pervazivní vývojová porucha (PVP) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo „pervazivní“ znamená vším pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušený v mnoha oblastech. Dítě vnímá, prožívá, a tedy se i chová jinak.“*



(Kroupová a kol., 2016, s. 200). Pojem pervazivní vývojová porucha zhruba odpovídá termínu poruchy autistického spektra – s tímto srovnáním se ztotožňuje Thorová (2016), která zdůrazňuje „že termín poruchy autistického spektra je výstižnější, protože za primární projev považuje spíše různorodost, spektrálnost než příznaky pronikající, pervazivní.“ (Říhová a kol., 2011, s. 10).

Tab. č. 1 Klasifikace pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, revize 10)

F84.0	Dětský autismus	Viz. text dále, kapitola 1.3
F84.1	Atypický autismus	Od dětského autismu se liší tím, že je definován po třetím roku dítěte a nesplňuje tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria.
F84.2	Rettův syndrom	Porucha, která se týká pouze dívek, na poruchu se přichází ve věku 7–24 měsíc. Pro tuto poruchu je charakteristická ztráta účelových pohybů rukou, stereotypní krouživé pohyby rukou. Většinou je výsledkem těžké mentální retardace.
F84.3	Jiná dětská dezintegrační porucha	Tato porucha je charakteristická tím, že se určité období dítě vyvíjí zcela normálně a po určité době dítě ztrácí trvale dříve získané dovednosti v různých oblastech vývoje – tento zvrát se děje během pár měsíců.
F84.4	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	Jde o skupinu dětí, které jsou označeny jako děti s těžkou mentální retardací, problém se nachází v hyperaktivitě a poruchách pozornosti, ale také ve stereotypním chování.

F84.5	Aspergerův syndrom	Jde o kvalitativní porušení reciproční <sup>1</sup> sociální interakce, která napodobuje autismus, jde také o stereotypní zájmy a aktivity.
F84.8	Jiné pervazivní vývojové poruchy	-
F84.9	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	-

Zdroj: Kroupová a kol., 2016, s. 200, 201

*Pátá revize Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-V)* Americká psychiatrická asociace upravila kritéria pro diagnostiku jednotlivých poruch autistického spektra. Diagnóza PAS (poruchy autistického spektra) zahrnuje předchozí vymezení autistických poruch – Aspergerův syndrom, tzv. jinou dezintegrační poruchu v dětství, pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou. Důvodem změny byl fakt, že jedinci s PAS jsou nejlépe představeni jako jednotná kategorie, protože ukazují na podobné typy příznaků. Další změna, která proběhla díky DSM-V, je přeměna tzv. „*triády*“ symptomů (1. kvalitativní narušení verbální a neverbální komunikace, 2. kvalitativní narušení v oblasti vzájemné sociální interakce, 3. značně omezený a opakující se repertoár projevů) na tzv. „*diádu*“ (která představuje narušení sociální a komunikační interakce). (Kroupová a kol, 2016, s. 201, 202)

Pro účely této bakalářské práce bude autorka dále vycházet z MKN-10, tj. F84. (pervazivní vývojové poruchy).

## Historický vývoj poruch autistického spektra

Na světě žili lidé s autismem daleko dříve, než byl popis jejich chování zapsán do klasifikačních systémů. Děti, které by v dnešní době byly brány jako autistické, by byly v Hippokratově době označovány za svaté děti, ve středověku by je brali naopak jako děti posedlé ďáblem. (Thorová, 2016)

Jako první použil termín autismus švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911. Tento termín využil k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenických

<sup>1</sup> Reciproční = vzájemný, navzájem související, spojitý, neodlučný (<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/reciprocni>, online: 4.3.2017)

pacientů. Jako zvláštní druh myšlení bylo bráno autistické odtažení od reality, prohloubení se do vnitřního světa snů a fantazie. (Bleuer,1911 in Thorová, 2016)

Poruchy autistického spektra poprvé popsal americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner v roce 1943. Kanner byl prvním člověkem, který si všiml u skupinky dětí nepřiměřeného chování. U těchto dětí považoval zvláštní projevy chování za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval „*časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA)*“. Autismus díky své výjimečnosti a určité „*aureole*“ (= svatozář) záhadnosti téměř okamžitě vzbudil veliký zájem odborníků po celém světě. (Thorová, 2016) K pojmenování onemocnění se nechal inspirovat etymologií řeckého slova „*autos*“, což v překladu znamená „*sám*“. Kanner chtěl tímto názvem vyjádřit svou domněnku, že osoby s autismem jsou ponořené do vlastního světa fantazií, jsou osamělé, s nezájmem o dění kolem sebe, jsou neschopné lásky a přátelství. (Říhová a kol., 2011)

Kanner napsal nejznámější práci z této oblasti s názvem „*Autistické poruchy afektivního kontaktu*“. Díky této práci byl rok 1943 klíčovým rokem pro další vývoj autismu. (Thorová, 2016) Tato práce obsahuje popis skupiny dětí, které byly charakterizovány neschopností vytvářet vztahy s ostatními dětmi, narušenou řečí, neodpovídající (nenormální) odpovědí na některé běžné podněty z okolí a nutkavou touhou po neměnnosti, přičemž některé schopnosti např. mechanická paměť zůstávaly dobře zachovány. (Hrdlička, Komárek, 2014)

V roce 1979 byl poprvé použit termín PAS u skupiny dětí, které měly pouze prvky autismu, ale popis nebyl zcela shodný s Kannerovým popisem autistického chování. Začíná se popisovat u poruch autistického spektra triáda, do které spadá porucha komunikace, sociální interakce a představitost. (Wing, 1993 in Thorová 2016)

### **Současný pohled na poruchy autistického spektra**

V současné době se v České republice používá nejčastěji termín autismus, který spadá do terminologie poruch autistického spektra. Bazalová (2012) tento termín považuje za velmi výstižný, prostý, ale na druhou stranu termín, který zahrnuje velkou škálu poruch. Dokonce je to nepoužívanější termín z historického hlediska a někteří jazykovědci termín autismus upřednostňují před termínem poruchy autistického spektra (PAS). (Bazalová,2012)

## 1.1 Charakteristické projevy autismu

Na úvod je dobré říci, že neexistuje typický člověk s poruchou autistického spektra. Každá osoba s autismem je jedinečná a výjimečná. (Říhová a kol., 2011)

### 1.1.1 Symptomatologie autismu

V sedmdesátých letech britská psychiatrička L. Wingová vymezila problémové oblasti, které jsou důležité pro diagnózu pervazivních vývojových poruch a nazvala je „*triádou poškození*“ do kterých patří sociální chování, komunikace a představitost. (Thorová, 2016)

Lidé, kteří mají potíže v těchto třech sférách, se často projevují svým specifickým vzorcem chování (např. stereotypní činnosti, které mohou přetrvávat až do dospělosti, porucha verbálního a neverbálního porozumění, komunikace, orientace v čase, zpracování sociálních informací a porucha abstrahování). Všechny tyto faktory dostávají dítě s poruchou autistického spektra do pozice ztraceného v realitě, kdy nechápe souvislosti a stává se cizincem ve vlastním světě. Tato triáda se u každého jedince projevuje zcela individuálně a během života dochází ke kvalitativním změnám (některé aspekty chování se mohou projevovat v určitém vývojovém období zřetelněji). (Fischer, 2014)

Do symptomatologie autismu patří právě tato triáda symptomů:

1. **Komunikace** – nedostatek vzájemnosti a neschopnost správně pochopit význam používaného jazyka (předávání informací jedné osoby osobě druhé) je podstata postižení v oblasti komunikace. Člověk s autismem si většinou nemusí uvědomovat, že řeč slouží k výměně informací, myšlenek, citů, a pak nejlepší, co v takové situaci může udělat, je opakování slov (celých vět) – tzv. „*echolálie*“. Naučené fráze mohou být spojovány s určitým místem, věcmi, s oblíbenou pohádkou, filmem či hračkou. Opakování vět se objevuje i u intaktních dětí, ale v pozdějším věku přechází do vlastního jazyka. U většiny dětí, kterým byl diagnostikován autismus, se komunikace nikdy plně nerozvine. Skoro polovina dětí s autismem nemluví vůbec, další část dětí nepřekoná hranici echolálie a pokud ano, tak s velkými obtížemi. Skutečné chápání funkce jazyka bývá u lidí s autismem těžce postiženo (i v případě, kdy chápe význam slova a použije jej správně). (Gillberg, Peeters, 2008)

2. **Sociální vztahy** – sociální intelekt je vůči mentálním schopnostem člověka s PAS v hlubokém deficitu. V naší zemi se často setkáváme s diagnostickým „klišé“, které vychází z předpokladu, že pouze dítě, které není motivováno k sociálnímu kontaktu, působí odtahitě, osaměle, odmítá fyzický kontakt a vyhýbá se očnímu kontaktu, je autistické. Korna Wingová (1979) se snažila vyvrátit tento názor. Popsala tři typy sociální interakce u lidí s PAS – typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní, v roce 1996 přidala ještě jeden typ, a to typ formální. Rozlišení od Wingové je v současné době velmi často užíváno. Thorová (2016) považuje za vhodné uvádět typ sociálního chování i v diagnostickém závěru. Sociální interakce není stabilním projevem – mění se s věkem (např. dítě, které bylo považováno za „pasivní“ v interakci se během života může stát „aktivním“ v interakci s druhou osobou). (Thorová, 2016)

Thorová (2016) uvádí dva extrémní póly sociálního chování u lidí s PAS – pól osamělý (dítě se při komunikaci stáhne do kouta, zaleze pod stůl, je „samotářské“) a pól extrémní (dítě se snaží navázat sociální kontakt s každým a všude). (Thorová, 2016)

Podle Gillberga a Peetersena (2008) je nejtypičtějším projevem chování stereotyp. Stereotypní chování se projevuje od různých tiků (houpání, mávání atd.) až po opakující se styl hry, opakující se pohyby. (Gillberg, Peeters, 2008)

3. **Představivost, hra** – podstatnou částí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Narušená představivost má na mentální vývoj dítěte negativní vliv. Narušení schopnosti představivosti a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra (jeden z nejdůležitějších základních stavebních kamenů učení a celého vývoje). Děti s autismem tráví volný čas jinak než jejich vrstevníci a hra je v jejich podání odlišná. Autistické dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují mladší děti, upínají se na stereotypní činnosti. (Thorová, 2016)

### **Nespecifické projevy autismu**

Mezi nespecifické symptomy autismu patří percepční projevy či omezení v motorické oblasti. V narušené motorické koordinaci se nejvýraznější problémy vyskytují při pohybu v prostoru, při běhu či chůzi (nápadná je nesouhra ramen a nohou, pohyb je těžkopádný, pomalý a křečovitý). Osoby s autismem bývají citlivější na některé zvuky, barvy, dotyky či bolest. Rimland (in Attwood, 2005), uvádí, „že přibližně 40 % dětí s autismem

je hypersenzitivních (přecitlivělých).“ (Attwood in Doherty-Sneddon, 2005 in Pastieriková 2013, s. 25) Intenzita přecitlivělosti je u každé osoby individuální (některé podněty vnímají silně, jiné naopak ignorují). Zraková přecitlivělost je méně častá. (Pastieriková, 2013)

### 1.1.2 Adaptabilita

Úroveň autismu lze orientačně klasifikovat do tří kategorií podle schopnosti adaptability<sup>2</sup>. (Fischer, 2014)

#### Tři kategorie poruch adaptability dle Fischera (2014):

1. **Autismus nízkofunkční** – osoby s touto adaptabilitou mají malou schopnost navazovat sociální vztahy a bývají velmi uzavřeni. Mnohdy se verbální projev nevytvoří, pokud se řeč objeví, je to v podobě echolálie (papouškování). Osoby s nízkofunkčním autismem se věnují stereotypním činnostem, časté je sebezraňování a agrese.
2. **Autismus středněfunkční** – pro osoby v této úrovni adaptability je charakteristická snížená schopnost navazovat sociální vztahy. Verbální projev je relativně dobrý, v projevu se ovšem projevují zvláštnosti jako např. záměna zájmen, slovní salát, echolálie apod. U osob můžeme pozorovat pohybové stereotypie, ve hře jsou patrné vztahové prvky.
3. **Autismus vysokofunkční** – osoby s touto úrovní adaptability mají základní sociální a komunikační funkce zachovány. Stále je ale pro ně obtížná oblast porozumění sociálním situacím. Často bývají zaměřeni pouze na jednu činnost, od které často nemohou odtrhnout pozornost. Řeč je dobře vyvinuta, jedinci ale komunikují bez ohledu na komunikačního partnera – často je tato řeč monologická. Často se vysokofunkční autismus v zahraničí spojuje s Aspergerovým syndromem. (Fischer, 2014)

Poruchy autistického spektra mohou být a často jsou kombinovány s jinou poruchou či handicapem psychického a fyzického rázu např. mentální retardace, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady, epilepsie atd. S autismem se často pojí hyperaktivita či neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita. (Fischer, 2014)

---

<sup>2</sup> Adaptabilita = přizpůsobivost (Fischer, 2014)

## 1.2 Dětský autismus

Dětský autismus se také nazývá Kannerův autismus (Leo Kanner poprvé popsal autismus na základě dlouholeté práce s dětmi). Kanner nazval neschopnost vstupovat do vztahu s jinými lidmi „*extrémní dětskou osamělostí*“. Tento rys, který považoval za charakteristický, se vyskytuje již v raném dětství. (Nesnítalová, 1995 in Pastieriková, 2013, s. 34)

Dle Thorové (2006) „*tvoří dětský autismus jádro poruch autistického spektra*“. Dlouholetá studie prokázala, že nejčastější přidruženou nemocí k dětskému autismu je mentální retardace (až ve dvou třetinách). (Pastieriková, 2013, s. 34)

Dětský autismus je historicky nejstarší a nejznámější pervazivní porucha dětského vývoje. Hrdlička, Komárek uvádí, že u 80 % jedinců s autismem je typické přidružení mentálního postižení v celém spektru. Diagnostickým kritériem je doba vzniku, u dětského autismu se zpravidla přijde na poruchu před třetím rokem věku. Nástup může být volný (začínají se pomalu objevovat prvotní rysy autistického chování s přidružením opožděného vývoje řeči nebo echolálií) nebo rychlá regrese ve vývoji (jedinci ztrácejí nabyté schopnosti a dovednosti). (Fischer, 2014)

Dětský autismus má širokou variabilitu symptomů (projevů). Výskyt příznaků je vždy zaznamenán ve všech částech triády – jak ve specifických projevech, tak i v nespecifických projevech. (Říhová a kol., 2011)

### Diagnóza dětského autismu

Stanovení diagnózy pomocí klinického hodnocení není příliš přesné. Důležitou roli zde hraje, že se jedná o specifickou poruchu, se kterou lékaři a psychologové mimo specializovaná centra nepřichází často do kontaktu. Detailní „*vodítka*“ pro hodnocení diagnózy poskytují kritéria MKN-10. Tyto kritéria samotné netvoří diagnózu, ale doplňují a zpřesňují podklady pro ni. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Diagnostická kritéria dle MKN–10 pro Dětský autismus (F84,0)

- A. „*Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z následujících oblastí:*

1. *receptivní<sup>3</sup> nebo expresivní<sup>4</sup> řeč užívaná v sociální komunikaci,*
2. *vývoj selektivních<sup>5</sup> sociálních vazeb nebo reciproční<sup>6</sup> sociální interakce,*
3. *funkční nebo symbolická hra.*

B. *Celkem musí být přítomno nejméně šest symptomů, uvedených pod bodem (1), (2) a (3), přičemž nejméně dva z bodu (1) a nejméně jeden jak z bodu (2), tak z bodu (3):*

1. *Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastí:*

- *neschopnost přiměřeně užívat pohledu z očí do očí, výrazu tváře, postoje těla a gest k sociální interakci,*
- *neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí,*
- *nedostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobování chování sociálnímu kontextu, nebo slabá integrace sociálního, emočního a komunikativního chování,*
- *chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy nebo aktivity s jinými lidmi (např. ukazovat, přinášet předměty zájmu jiným lidem nebo na ně upozorňovat).*

2. *Kvalitativní abnormality v komunikaci jsou zřejmé alespoň v jedné z následujících oblastí:*

- *rozvoj mluvené řeči je opožděn nebo úplně chybí a není snaha tento nedostatek kompenzovat používáním gest nebo výrazem tváře jako alternativního způsobu komunikace (často chybí předcházející komunikativní žvatláni),*
- *relativní neschopnost začít nebo udržet konverzaci (ať už jen schopnost řeči na jakékoli úrovni), kde je třeba recipročně reagovat na komunikaci jiné osoby,*
- *stereotypní a opakující se používání jazyka nebo idiosyntaktické (využívání zvláštních významů) užívání slov nebo frází,*

---

<sup>3</sup> Receptivní = úroveň porozumění a pochopení mluveného projevu při sociální komunikaci (<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/receptivni-slozka-reci>, online: 4.3.2017)

<sup>4</sup> Expresivní = úroveň výstižnosti, srozumitelnosti a adekvátního vyjadřování myšlenek, pocitů, prožitků a rozhodnutí (<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/expresivni-slozka-reci>, online: 4.3.2017)

<sup>5</sup> Selektivní = výběrový

<sup>6</sup> Reciproční = vzájemný



- *nedostatek různých spontánních her.*
3. *Omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevují alespoň v jedné z následujících oblastí:*
- *stále zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu nebo zaměření, nebo jedním nebo více zájmy, které jsou abnormální ve své intenzitě a přesně vymezeném druhu, i když ne v obsahu a zaměření,*
  - *zdánlivě kompulzivní lpění na specifických, nefunkčních rutinách nebo rituálech,*
  - *stereotypní a opakující se motorické manýry, které zahrnují buď poklepávání, nebo kroucení rukama nebo prsty, anebo komplexní pohyby celého těla,*
  - *zájem o části předmětů nebo nefunkční prvky hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí).*

C. *Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám. Specifické vývojové poruše receptivní řeči (F80.2) se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94.1) nebo desinhibičnímu<sup>7</sup> typu náklonnosti (F94.2), mentální retardaci (F70-F72), s některou přidruženou poruchou emocí nebo chování, schizofrenií (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84.2).“*  
(Hrdlička, Komárek, 2014, s. 41,42)

### **1.3 Alternativní a augmentativní komunikace**

V komunikaci (z lat. *comunicatio* = spojování, sdělování) se jedná o výměnu různých obsahů informací mezi dvěma či více osobami. Komunikace je pro člověka jednou z nejdůležitějších potřeb. V komunikaci se používají výrazové prostředky, které mohou být slovní (slovo mluvené nebo psané) nebo neslovní (např. posunky přirozené či umělé). Řeč je dle Janovcové (2003) nejvýznamnějším prostředkem, jak představit své vlastní „já“. (Janovcová, 2003)

---

<sup>7</sup> Desinhibice = odtlumení zábran, neadekvátní změna sociálního chování, např. vulgárnost, verbální nebo dokonce i brachiální agresivita, ztráta disciplíny (<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/desinhibice>, online 4.3.2017)

Augmentativní a alternativní komunikace dopomáhá komunikovat osobám, které nemohou dostatečně komunikovat mluvenou řečí. Laudová popisuje rozdíl mezi AAK takto, „*Augmentativní (z lat. augmentare = rozšiřovat) systémy komunikace mají podporovat již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti. Alternativní komunikační systémy se používají jako náhrada mluvené řeči.*“ (Škodová, Jedlička a kol., 2003, s. 561 in Šarounová, 2014, s. 9, 10)

Při využívání metod AAK by měly být současně zapojeny všechny dostupné komunikační schopnosti člověka (zbytky mluvené řeči, vokalizace, přirozená gesta, mimika apod.). (Šarounová a kol., 2014)

Cílem AAK je umožnit komunikaci jedincům s narušenou komunikační schopností. Zprostředkovat, usnadnit komunikaci těm osobám, jejichž mluvená řeč je jen málo srozumitelná nebo je jim znemožněna. (Janovcová, 2003)

### **Metody alternativní a augmentativní komunikace**

- 1) *Bez pomůcek* – využití prostředků nonverbální komunikace – cílený pohled, mimika, přirozená gesta, manuální znaky
- 2) *S pomůckami* – zde patří pomůcky technické a netechnické jako např. trojrozměrné zobrazení předmětů (reálné předměty, reálné předměty jako symboly, části předmětů, odkazovací předměty, zmenšeniny), fotografie a komunikační tabulky z fotografií, piktogramy, grafické symboly, komunikační tabulky, komunikátory s hlasovým výstupem, pomůcky s dynamickým displejem apod. (Šarounová a kol., 2014)

### **Komunikační systémy alternativní a augmentativní komunikace**

1. *Statické komunikační systémy* – postup je od konkrétních předmětů k abstrakci. Do statických komunikačních systémů patří:
  - piktogramy – obrázkové komunikační symboly
  - systém Bliss – symbolový systém – symboly jsou abstraktní, vytvořeny z geometrických tvarů
  - Braillovo písmo – písmo pro nevidomé
  - písmo – jako grafická podoba řeči

- metoda globálního čtení – východiskem této teoretické metody je tvarová psychologie, čtenář vnímá nejprve celek, pak části a prvky (písmena)
- metoda sociálního čtení – cílem je naučit dítě na různých úrovních analyzovat a interpretovat
- VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém) – autorka se bude tímto komunikačním systémem zabývat dále

## 2. *Dynamické komunikační systémy* – do této části patří:

- komunikační systém Makaton – základem je 350 znaků a symbolů – symboly byly upraveny tak, aby byly snadno pohybově ztvárnitelné a významově rozpoznatelné
- Znak do řeči – autorka se bude tímto komunikačním systémem zabývat později
- |Znakový jazyk – souhrn vizuálně-pohybových signálů, který umožňuje přenos informací, je tvořen pohybem jedné nebo obou rukou
- Facilitovaná komunikace – tato komunikace je založena na mechanické podpoře ruky člověka s postižením
- Prstová abeceda – systém znaků tvořený různými polohami prstů
- Dlaňové komunikační systémy – znázornění písmena abecedy do dlaně (Bendová, 2013)

Pro účely této bakalářské práce se bude autorka zabývat podrobnější komunikačním systémem VOKS a Znak do řeči.

### **Výměnný obrázkový komunikační systém – VOKS**

Autorka konceptu v České republice je PhDr. Margita Knapcová. VOKS = PECS – *Picture Exchange Communication System*. Cílem tohoto komunikačního systému je uskutečnění dvoupólového komunikačního aktu mezi dítětem s postižením a osobou, s níž komunikuje, a to formou výměny obrázku a odměny. VOKS je založen na zrakové diskriminaci jednotlivých symbolů a na pochopení jejich obsahového významu. Schopnost dítěte manipulovat se symboly a uspořádat je do jednotlivých vět. Systém VOKS se nejčastěji využívá u osob s poruchou autistického spektra. Knapcová využívá

tento komunikační systém také u dětí s Downovým syndromem a u chlapců s DMO (Dětská mozková obrna). (Bendová, 2013)

Tento komunikační systém pracuje se symboly, děti obrázky přináší komunikačnímu partnerovi, je to rozdílné od piktogramů, kde děti obrázky pouze ukazují. Výměna obrázku je vždy doprovázena slovním doprovodem, a tak u dítěte podporujeme rozvoj verbálního projevu. (Bendová, 2013)

### **Znak do řeči**

Ke komunikaci mezi dvěma osobami je využívána mluvená řeč, která se doplňuje znaky (znakují se především klíčová slova ve větě). Tento komunikační systém podporuje porozumění sdělení. (Kunhartová, Horváthová, Potměšil, 2011)

Znak do řeči není znakový jazyk – je to kompenzační prostředek (doplňek k mluvené řeči), kdežto znakový jazyk je náhrada za mluvenou řeč. Cílem znaku do řeči je usnadnit jedinci komunikaci, zlepšit jeho porozumění a postupné přivádění k mluvené řeči (nejde o naučení co nejvíce znaků a potlačení verbálního vyjadřování). (Janovcová, 2004)

Vater a Boudzio (1966) popisují pravidla pro používání posunků – dospělá osoba doprovází svoji řeč gestem – slovo i posunek probíhá současně; dospělý mluví a gestikuluje tehdy, až upoutá pozornost dítěte; vzdálenost mezi komunikujícími by neměla být menší jak 50 cm a větší než 2 m; obsah posunku je podporován mimikou; dospělá osoba povzbuzuje dítě k napodobení gesta; když dítě gesto nenapodobí, dospělý mu vede ruku; zpočátku se gestikuluje jen v určitých situacích; každé gesto, které se dítěti povede, je pochváleno; dospělá osoba vybírá posunky podle schopností vnímat a motorické vybavení dítěte; dospělý si dává pozor na to, kdy dítě začne gesto nahrazovat řečí. (Vater, Boudzio, 1966 in Janovcová, 2004)

## 2 Osobní asistence

V roce 1991 vznikl v České Republice první projekt, který se zabýval tématem osobní asistence. Projekt podala Pražská organizace vozíčkářů – zasloužili se o něj hlavně tyto dvě osoby – Zdenka Hanáková a Petr Vojtík. Poučili se z holandských a švédských zkušeností, upravily si pravidla podle svých představ a začali poskytovat osobní asistenci nejprve deseti klientům z Pražské organizace Vozíčkářů. S největší pravděpodobností prvním člověkem, kterému byla poskytována osobní asistence v Československu, byla Jana Hrdá. (Hrdá, 2006)

Osobní asistence bývá definována jako komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout úkony a situace každodenního života s podporou osobního asistenta, které by člověk se zdravotním postižením zvládal sám, kdyby mohl. Jde o sociální službu, která je poskytována bez omezení času a místa. Služby osobní asistence mají uživateli těchto služeb zabezpečit základní životní potřeby, jak společenské, tak i biologické. Patří mezi ně např. pomoc při stravování, doprovod do školy, k lékaři, na úřad, pomoc při hygieně, nebo také pomoc při výkonu povolání. Osobní asistent pomáhá uživateli zprostředkovávat kontakt se společenským prostředím, doprovází jej na kulturní a sportovní akce. (Uzlová, 2010)

Cílem osobní asistence (jako kterékoli jiné sociální služby), je zachování celistvosti a neporušenosti člověka i navzdory jeho slabosti, která plyne ze zdravotního postižení, stáří, nemoci nebo jiné příčiny. Důležitou podmínkou pro asistenty je úcta k důstojnosti klienta, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Osobní asistent se snaží osobu se zdravotním postižením zapojit do aktivit běžného života, aby měl klient podobné příležitosti jako osoby bez postižení. (Hrdá, 2006)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, definuje v §39 službu osobní asistence takto:

### **„§39 Osobní asistence**

*(1) Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového*

*omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*

(2) *Služba podle odst. 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:*

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně,*
- c) pomoc při zajištění stravy,*
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. “ (Zákon č. 108/ 2006 Sb.)*

Dle J. Hrdé (2001), předsedkyně Asociace pro osobní asistenci (APOA, o. s.), rozeznáváme dva typy osobní asistence:

1. **Sebeurčující osobní asistenci** – tento typ nevyžaduje žádné odborné školení. Dle Hrdé (2001) „*Uživatel služeb musí být schopen sám se na sebeurčující osobní asistenci podílet. To znamená, že je schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci.*“ (Hrdá in Uzlová, 2010, s. 24) Jestli uživatel tuto podmínku nesplňuje, nesmí uskutečňovat sebeurčující asistenci. Musí se o něj postarat řízený osobní asistent.
2. **Řízená osobní asistence** – je nejčastěji využívána u osob, které potřebují specializovanou pomoc. Vyžaduje proto odbornou přípravu osobních asistentů. Uživatel řízené osobní asistence neškolní své asistenty a neorganizuje jejich práci z podstaty jeho postižení. Z postižení totiž vyplývá, že uživatel není schopen řídit sám osobního asistenta. (Hrdá, 2001)

Mezi základní zásady poskytování sociálních služeb patří zachování důstojnosti a lidská práva člověka, který tuto službu využívá. Důležitým parametrem sociálních služeb je individuální přístup vycházející z potřeb klienta, nikoli z potřeb jiných osob (blízké osoby, rodiny apod.) nebo poskytovatele služby. Individuální plánování sociálních služeb umožňuje klientovi, zákonnému zástupci i osobnímu asistentovi lépe pochopit a pojmenovat cíle, potřeby uživatele služby, a tak najít nejlepší cestu k jejich naplnění. (Uzlová, 2010)

## 2.1 Osobní asistence v kontextu pomáhajících profesí

Dle *Akademického slovníku cizích slov* (2000) je altruismus (neboli pomáhání lidem) nesobecký projev myšlení a cítění, nezištné jednání ve prospěch druhých jako mravní princip. Opakem altruismu je egoismus (což znamená zdůraznění vlastní osobnosti). Altruismus je chápán v širší veřejnosti jako ochota pomáhat druhé osobě bez očekávání odměny, zde se ale nevylučuje získání osobních výhod (ohodnocení, osobní uspokojení, dobrý pocit, sebeúcta nebo splnění morální povinnosti). V literaturách se také můžeme dočíst, že altruismus neexistuje a veškeré lidské jednání (tedy i pomáhání) je skrytou formou egoismu (pomáháním si člověk naplňuje osobní potřeby obdivu a uznání). (Géringová, 2011)

### Role pomáhajícího pracovníka

Sociologové zabývající se sociálními interakcemi používají sociální role nebo také jevištní a zákulisní oblast společenského života, které jsou převzaté ze světa divadla. Dle Giddense (1999) „*Role jsou sociálně definovaná očekávání, jimiž se osoba s určitým statusem nebo sociálním postavením řídí.*“ (Giddens, 1999 in Géringová, 2011)

Společenský život se dá rozdělit do dvou kategorií – do tzv. jevištní oblasti (formální role, především v pracovních vztazích) a zákulisní oblasti („*za oponou*“, uvolněné chování, které by bylo na „*jevišti*“ nežádoucí). (Géringová, 2011)

Ve svém životě prochází asistenti a všechny pomáhající profese řadou rolí, které souvisí s místem jejich pobývání, se společnostmi, v nichž se nachází a s činností, kterou vykonávají. Role mohou být časové a místem omezené (ošetřovatel na letním táboře), jiná role je trvalou součástí našeho života (otec, matka, dcera, syn apod.). Role asistentů má svá jasná pravidla a očekávání. (Géringová, 2011)

## 2.2 Osobní asistent

„*Osobní asistent je v užším slova smyslu zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb, který je registrován pro poskytování služby osobní asistence podle §39 zákona č. 108/2006 Sb.; v širším slova smyslu je to fyzická osoba, jež poskytuje péči klientovi v jeho přirozeném prostředí, a to dobrovolně nebo za dohodnutou finanční odměnu hrazenou z příspěvku na péči.*“ (Hrdá, 2006 in Uzlová, 2010, s. 29)

Osobním asistentem se může stát každý člověk, který se pro tuto práci rozhodne a splní požadavky konkrétního klienta nebo poskytovatele sociálních služeb, který ho zaměstná. Původní profese nebo studium není rozhodující. Při výběru osobního asistenta záleží na míře a typu zdravotního postižení klienta a také zda bude osobním asistentem dospělému člověku nebo dítěti. Odbornost osobního asistenta záleží na tom, komu bude službu poskytovat, o jaký druh asistence půjde a kdo bude zaměstnavatelem. Když půjde o dospělého člověka, který si dokáže sám zaškolit a řídit osobního asistenta a zároveň si ho zaplatí z příspěvků na péči, tak v tomto případě není podstatné, kde člověk studoval a jaké je jeho předchozí studium. Jestliže bude osobní asistent pečovat o osobu, která není schopna sama zaškolení a řízení asistenta, je nezbytné, aby asistent pro svou práci získal potřebné školení. (Uzlová, 2010)

Osobní asistent by měl být přesvědčen o smyslu této služby a měl by se ztotožnit s jejími cíli a principy. Důležitým faktem je zde motivace osobního asistenta, musí vědět, proč chce tuto práci dělat (vnitřní potřeba pomáhat druhým lidem by měla být samozřejmostí, ale není to to hlavní, sama o sobě nestačí). Do vlastností osobního asistenta se dá zahrnout empatie, trpělivost, vstřícnost, obětavost, laskavost, důslednost spolehlivost apod. Práce osobního asistenta není jednoduchá, je náročná jak po fyzické, tak po psychické stránce (člověk by měl být tedy zdravý a v dobré kondici – neměl by ohrožovat své vlastní zdraví). (Uzlová, 2010)

### **Osobní asistentce u lidí s mentálním a psychickým znevýhodněním**

Jde o skupinu osob, která je společností nejméně přijímána, co se týče typu zdravotního postižení (o to více potřebují pomoc při začlenění do společnosti). V tomto případě se většinou jedná o řízenou osobní asistenci, kde velkou roli hrají osoby, jako např. osoba, která má důvěru klienta (u rodiče dítěte), schopnost osobního asistenta spolupráce a práce s osobou s mentálním postižením (respektování osobnosti, schopnost práce asistenta v týmu – spolupráce s rodinou a okolím). Děti s mentálním, popřípadě kombinovaným postižením potřebují dopomoc při sebeobsluze, orientaci v prostředí, hygieně a také při vzdělávání. (Hrdá, 2001)

### **Supervize osobních asistentů**

Poskytovatel neboli osoba, která zaměstnává osobní asistenty, by měla umožnit v případě nouze (potřeby), která vyplývá z výkonu práce, aby se mohli asistenti obrátit



na odborníka. Při řízené osobní asistenci musí poskytovatel zajistit konzultaci a supervizi (na základě potřeb asistentů a potřeb klientů). Supervize je podpora pro asistenty. Díky supervizi mají podporu ve stresových situacích, nadhled nad problémovou situací a další zpětnou vazbu, aby mohli hodnotit pokroky své práce. Supervizor by měl přijít z venku, neměl by být zaměstnancem stejného zařízení (kvůli nezainteresovanosti do problémů, které se týkají zařízení a klientů). Spolehnutí asistenta na vedení při konkrétních úkolech a příležitostech získávání a vyměňování potřebných informací by mělo být samozřejmostí. Poskytovatel má také dbát na fyzickou kondici osobních asistentů, na jejich psychický stav a měl by také umožnit asistentům vzájemnou výměnu zkušeností. (Hrdá, 2001)

### **Zaměstnavatel osobních asistentů a jejich financování**

Služba osobní asistence spadá do resortu MPSV (MPSV = Ministerstvo práce a sociálních věcí). Osobního asistenta nezaměstnává škola, ale ve většině případů nestátní neziskové organizace (NNO) poskytující sociální službu. Rodiče dítěte přispívají na základě zákona č. 108/2006 Sb. *o sociálních službách*, na náklady spojené se zajištěním této sociální služby. „*Maximální výši úhrady stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.*“ (Uzlová, 2010, s. 25)

Zaměstnavatelem osobního asistenta může být sám uživatel služby, v případě, kdy se jedná o dítě, tak je zaměstnavatelem rodič dítěte nebo zákonný zástupce (osoba, která má dítě v péči). Osobní asistence může být vykonávána dobrovolně, bez finančního ohodnocení – vše záleží na domluvě mezi asistentem a zaměstnavatelem. Pokud se dohodnou na placené službě, rodič si osobního asistenta platí sám – nejčastěji z příspěvku na péči. Výše finančního ohodnocení záleží na domluvě mezi asistentem a zaměstnavatelem. Pokud je zaměstnavatelem rodič, může požádat o příspěvek na péči, který se podává na sociálním odboru příslušného obecního úřadu podle místa bydliště rodiny. Příspěvek je odstupňován čtyřmi stupni podle rozsahu péče, kterou člověk potřebuje – u dětí se zdravotním postižením se výše příspěvku pohybuje v rozmezí 3 000 – 11 000 korun měsíčně. (Uzlová, 2010)

Standards v poradenství a zprostředkování osobní asistence viz. příloha č. 1

## 2.3 Asistent pedagoga

*„Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*

*Do srpna 2016 byly základní činnosti asistenta pedagoga definovány vyhláškou č. 73/2005 Sb., ve znění pozdější novelizace vyhláškou č. 147/2011 Sb.*

*S platností od 1. 9. 2016 byla tato vyhláška nahrazena vyhláškou č. 27/2016 Sb., která v §5 k činnostem asistenta pedagoga uvádí, že:*

- asistent pedagoga poskytuje podporu jinému pedagogickému pracovníkovi (učiteli, vychovateli, speciálnímu pedagogovi apod.) při vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (odstavec 1);*
- asistent pedagoga pracuje podle potřeby s žákem se speciálními vzdělávacími potřebami nebo i s ostatními žáky třídy (odstavec 2);*
- mezi hlavní aktivity asistenta pedagoga mohou patřit následující činnosti:*

*(3) Hlavními činnostmi asistenta pedagoga jsou*

- a) pomoc při výchovné a vzdělávací činnosti a pomoc při komunikaci se žáky, zákonnými zástupci žáků a s komunitou, ze které žák pochází,*
- b) pomoc žákům v adaptaci na školní prostředí,*
- c) pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku; žák je přitom veden k nejvyšší možné míře samostatnosti,*
- d) nezbytná pomoc žákům při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání nebo školské služby,*
- e) další činnosti uvedené v jiném právním předpise.“*

*Bod „e)“ zde odkazuje na bližší popis činností asistenta pedagoga uváděný v katalogu prací.“*

*(<http://www.asistentpedagoga.cz/zakony-prace>, online: 20.3.2017)*

### 3 Rodina a dítě s postižením

Dle Matějčka (1994) „*Dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají – a je pro ně zcela nepodstatné, zdali tihle, jeho lidé na to mají či nemají potvrzení z porodnice.*“ (Matějček, 1994, s. 34 in Michalík, 2013, s. 10)

Z pohledu psychologie je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“ (Hartl, Hartlová, 2010 in Michalík, 2013, s. 10)

Ze sociologického pohledu je rodina vnímána jako „*v tradičnějším pojetí rodina skupina lidí spojená pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce). V širším pojetí, jež se začíná rozšiřovat v USA a v některých státech Evropské unie, se za rodinu začíná považovat i skupina lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemných náklonností.*“ (Matoušek, 2003, s. 187 in Michalík, 2013, s. 10)

#### 3.1 Funkce rodiny

Rodina se považuje za primární místo, kde se jedinec socializuje. Cílem rodiny je uspokojení potřeb všech členů rodiny. Aby mohly být uspokojeny všechny potřeby členů rodiny, je zapotřebí funkční rodina – za funkční rodinu je považována taková, která je schopna plnit základní požadavky kladené rodinou (Michalík, 2013) a to:

1. **Biologicko-reprodukční funkce** – cílem této funkce je zajištění další generace – tedy reprodukce. V této fázi nejde jen o narození dítěte, ale také zajištění podmínek pro jeho budoucí život. Matka je zde považována za primární osobu pro zajištění potřeb dítěte, je pro něj zdrojem výživy, somatických pocitů. Otec je v tomto období důležitý z pohledu ekonomického zajištění rodiny.
2. **Emocionálně-socializační funkce** – obsahem této funkce je co největší podpora dítěte (zájem o dítě, umožnění osobního rozvoje jedince prostřednictvím přímého i nepřímého formování osobnosti. Cílem je příprava dítěte pro vstup do společnosti a v budoucnu samotné fungování jedince. Matějček (1994) považuje tuto oblast za nejvýznamnější. (Matějček, 1994 in Michalík, 2013)

3. **Ekonomická funkce** – tato funkce zasahuje všechny členy rodiny. Čábalová (2011) uvádí, že dostatek ekonomických prostředků naplňuje výchovnou funkci rodiny. (Michalík, 2013)

## Výchovné styly

Pojem „výchovný styl“ znamená stabilní způsob působení vychovatele na vychovávaného, v tomto případě rodiče na dítě. Dle Vágnerové a Matějčka (1989-1990) je pravděpodobné, že výchovný postoj rodičů je ovlivněn zkušenostmi z jejich vlastního dětství a závislé na jednání jejich rodičů, hlavně matek v tomto období. (Prevendárová, 1998)

Diferencovanější (rozlišnější) typologii výchovných přístupů publikoval Pilkiewicz (1980). Jeho struktura je založena ve třech rovinách a to – náročnost versus nenáročnost, kontrola versus svoboda a odměňování versus trestání. (Prevendárová, 1998)

Kombinací těchto přístupů autor vymezil devět typů, respektive stylů výchovy, a to:

1. **výchova přes úspěchy** – láska a vysoký stupeň přijímání dítěte, vysoké požadavky, náročnost, častá kontrola a používání odměn
2. **nadměrně starostlivá výchova** – silná láska a akceptování (přijímání) dítěte, empatie, malé požadavky na dítě, častá kontrola a odměňování
3. **liberální výchova (shovívavá)** – láska a akceptace, málo požadavků, dítě je málo kontrolováno a odměňováno
4. **demokratická výchova** – přiměřená láska k dítěti a akceptace, přiměřeně vysoké až vysoké požadavky, zřídka kdy je dítě kontrolováno (podstatná je důvěra), zřídka kdy je trestáno a občas odměňováno
5. **rigorózní autokratismus (přísný)** – skryté nepřátelství nebo chybějící akceptace a empatie, vysoké požadavky, častá kontrola, trestání je hlavním způsobem vlivu na správnou výchovu
6. **„punitivny autokratizmus“** – je charakteristický vysokým stupněm nepřátelství nebo chybějící akceptace, empatie, vysoké požadavky, častá kontrola a trestání
7. **příležitostný autokratismus** – je charakteristický nepřátelstvím, chybí akceptace a empatie, vysoké požadavky, zřídka kdy je dítě trestáno a kontrolováno
8. **zanedbávající výchova** – chladný emocionální postoj, chybí akceptace, nízké požadavky, malá kontrola, bez odměn a trestů

- 9. zavrhuující výchova** – je charakteristická nepřátelstvím a chybějící akceptací, nízké požadavky, málo kdy je dítě kontrolováno, časté tresty (Prevendárová, 1998, s. 45)

Nejvhodnější přístup k výchově postiženého dítěte mají rodiče, kteří dokáží akceptovat postižení potomka, mají k němu láskyplný a zároveň přiměřený požadující přístup. (Prevendárová, 1998)

### **3.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte**

Rodiče dětí s PAS často před určením diagnózy tuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Pozorují, že jejich dítě se v jistých situacích svými projevy odlišuje od vrstevníků. Některým rodičům může stanovení diagnózy způsobit určitý druh úlevy, úlevu, že konečně znají důvod odlišnosti svého dítěte. I přes to, že konečně zjistili příčinu odlišnosti dítěte, je zjištění diagnózy pro rodinu hlubokým zásahem. Se skutečností, že má dítě PAS, se každý rodič vyrovnává jinak. (Říhová a kol., 2011)

Většina rodin prochází několika základními fázemi emočních reakcí. Doba vyrovnání se s diagnózou dítěte je u každé rodiny i u každého člena rodiny individuální. Délka fází emoční reakce je u každé osoby jiná, a dokonce může být i odlišný průběh u jednotlivých členů. (Říhová a kol., 2011)

- 1. Stadium šoku** – šok je první reakcí rodičů při sdělení diagnózy dítěte, je to pro ně nepřijatelná a traumatizující skutečnost. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004) Pro stadium šoku jsou typické iracionální pocity a myšlení. Rodiče prožívají zmatek a mnohdy na dané situace reagují nepřiměřeně a nepochopitelně. (Říhová a kol., 2011)
- 2. Stadium popření** – toto stadium se dá také popsat jako útěk z dané situace, schování se za realitou. Mnohdy v této fázi napadají rodiče myšlenky typu: „*Není to pravda.*“, „*Musí existovat zázračný lék.*“ (Říhová a kol., 2011, s. 36) Rodiče se mnohdy chovají tak, jako by bylo jejich dítě zdravé. Nepřijímají skutečnost, že je s jejich dítětem něco v nepořádku, myslí si, že jde o přechodný stav, že autismus časem odezní sám od sebe. (Říhová a kol., 2011) Nepřijetí této skutečnosti může být obranou před ztrátou

psychické rovnováhy. Pro rodinu je fakt, že je jejich dítě postižené ohromná neočekávaná zátěž změny situace, ztráta určité předpokládané hodnoty (narození zdravého dítěte), tato skutečnost přináší rodičům prožitek stresu. Jak jde čas, tak se stres mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004)

- 3. Stadium zlosti, smutku, pocitů viny** – v tomto stadiu je typické hledání viny u druhých, zlost a vztek na celý svět, na všechny v okolí. Pocity viny hledají rodiče i samy u sebe, provází je myšlenky typu: „já jsem to způsobila“, „něco jsem zanedbala“. (Říhová a kol., 2011, s. 37) Zde se také mnohdy setkáváme s agresivními pocity, které často směřují na partnera nebo zdravotnický personál. (Říhová a kol., 2011)
- 4. Stadium rovnováhy** – v tomto stadiu jsou pocity úzkosti a deprese na ústupu. Rodiče začínají přijímat diagnózu dítěte a veškeré změny s ní spojené. V tomto období je důležité, aby rodiče na postižení svého dítěte nehleděli jako na neštěstí. Pokud však danou situaci přijmou jako výzvu, úkol, situace se od základů změní. Výzvě mohou rodiče čelit a úkol se dá vyřešit. Rodiče díky těmto změnám mají možnost zbavit se pocitů viny a svůj hněv, napětí, energii s tím spojenou využijí správným směrem. (Říhová a kol., 2011) V tomto stadiu rodiče přijímají větší množství informací o postižení, začínají chápat charakter postižení. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004)
- 5. Stadium reorganizace** – v posledním stadiu se rodiče vyrovnávají s diagnózou dítěte a přijímají ho takového, jaký je. Začínají hledat cesty do budoucna. Konečně se začíná vytvářet rovnováha v rodině, která je velmi důležitá pro další vývoj dítěte. Poslední fáze bohužel nedosáhnou všichni rodiče, někteří zůstanou ve stadiu smutku, viny a obav z budoucnosti. Tato skutečnost poté naruší rovnováhu v rodině a může to mít negativní dopad na vývoj dítěte. (Říhová a kol., 2011)

Pokud dojde k onemocnění či defektu později, v době, kdy se dítě již nějakou dobu vyvíjí a identita dítěte je nějakým způsobem stabilizována (dítě je v očích rodičů zafixováno jako zdravé) je reakce rodičů i jiných sociálních skupin trochu jiná. Rodiče v tomto případě vychází z předchozí normality dítěte a fakt toho, že má jejich potomek po určité době získaný handicap, nezmění jejich pohled na dítě tak výrazně jako v případě vrozené vady. Z pohledu širší veřejnosti je pozdější onemocnění či defekt akceptovatelnější než vrozená vada, je pro ně více srozumitelný, příčina totiž není tak tajemná – skutečnost, že lidé

mohou v průběhu života onemocnět, nebo utrpí úraz je obecně přijatelnější než záhadné narození. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004)

### **Změny rodičovských postojů a základních psychických potřeb v závislosti na postižení dítěte**

V případě narození postiženého dítěte dochází ke změně vztahu mezi rodičem a potomkem, narození handicapovaného dítěte znamená značný zásah do uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004)

- 1. Potřeba přiměřené stimulace** – projevy postiženého dítěte bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a liší se od očekávání rodičů. Tyto děti mohou být oproti zdravým dětem spavé, apatické (nevšímavé), opožděné ve vývoji, nepohyblivé, nemusí se usmívat a navazovat oční kontakt. V závislosti na takovém chování dítěte mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje.
- 2. Potřeba smysluplnosti a řádu** – informace o předpokládaném vývoji postiženého dítěte mohou být pro rodiče traumatizující, protože rodič srovnává své dítě s poskytovanými informacemi a v případě, kdy se dítě vyvíjí zcela odlišně, tak to většinou vyvolává u rodičů pocit nejistoty a neschopnosti dítěti rozumět. Na druhé straně je to ovšem jediná možnost, jak naučit rodiče, aby rozuměli dítěti, jeho chování a projevy.
- 3. Potřeba citové vazby** – postižené dítě nebývá vždy pro rodiče citově uspokojující, dochází tedy ke dvěma nejčastějším extrémům. V prvním z nich je dítě zavrhováno a opouštěno a na straně druhé může být vytvořena až neadekvátní citová vazba.
- 4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** – mnozí rodiče mají pocit, že nejsou schopni zplodit zdravého potomka, a proto prožívají určité trauma a narušení vlastní identity. Může se stát, že se rodič bude považovat za méněcenného, dokonce až vyřazeného z normální lidské společnosti.
- 5. Potřeba životní perspektivy** – perspektiva dítěte a celé rodiny je do budoucna nejasná a narušena. Rodiče ve většině případů nevědí, jak se jejich dítě bude vyvíjet a zda bude dělat pokroky. (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech, 2004)

### **Základní potřeby rodiny s postiženým dítětem:**

- příhodné informace o stavu a možnostech dítěte se zdravotním postižením – poskytnutí informací o typu a vývoji postižení je jedním z nejzávažnějších okamžiků rodiny
- emocionální podpora – bývá poskytována specialisty formou psychoterapie
- finanční a sociální podpora – tato část je důležitá, a to zejména v praktické oblasti péče o dítě, kdy se rodina snaží neumísťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, právě kvůli tomuto aspektu je velmi důležitá podpora rodičů ze strany specialistů (Pipeková, 2006)

Ideální adaptace dítěte je, když rodina uspořádá rodinný život tak, aby splňovala potřeby dítěte s postižením, ale také potřeby všech členů rodiny. (Pipeková, 2006)

### **3.3 Determinanty postiženého dítěte v kontextu rodiny**

Je naprosto přirozené, že většina rodičů chce mít zdravé dítě. Mnoho rodičů má dopředu utvořenou představu o tom, jak má jejich dítě vypadat a čím se má v budoucnu stát. Významnou roli zde také hraje společenské prostředí, protože i to má dost určitou představu o „správném“ dítěti. V současné době, daleko více jako kdy předtím, se vysoká inteligence a příjemný vzhled preferují jako společensky významné hodnoty. Postižené dítě mnohokrát tyto hodnoty nesplňuje. Jsou proto touto skutečností mnohdy izolované a stigmatizované, přičemž stigma a izolace se dotýká celé rodiny. Čím více se dítě odlišuje od společensky uznávaných norem, tím větší je diskriminace rodiny nejen z pohledu společenského okolí, ale mnohdy i z pohledu samotných příslušníků rodiny. Postižené dítě přináší rodině fyzický, ekonomický, sociální, ale především psychický stres. (Prevendárová, 1998)

#### **Vyrovňování rodičů s takto obtížnou situací je ovlivněno několika faktory:**

- Časový faktor
- Druh a stupeň postižení (Prevendárová, 1998)
- Příčina vzniku postižení – původ, příčina, proč je dítě postižené
- Individuální charakteristika dítěte s PAS
- Individuální charakteristika dalších členů rodiny



- Struktura rodiny, kvalita vztahů v rodině
- Sociální prostředí – širší rodina, přátelé, veřejnost (Říhová a kol., 2011)

Rodina se mnohdy úplně nesmíří s diagnózou dítěte a jeho přijetí není vždy samozřejmostí. (Říhová a kol., 2011)

### **Sourozenci dítěte se zdravotním postižením**

Dítě se zdravotním postižením znamená zátěž pro rodiče, ale také pro sourozence (zde je velmi důležité, vysvětlit mladšímu či staršímu sourozenci problémy postižení). Sourozenecké vztahy nutí dítě přizpůsobit se společenským požadavkům, což znamená, že sourozenecká skupina vytváří a ovlivňuje jedince. Zdravý sourozenec si postupem času osvojuje veškeré strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu, většinou přijímá dominantně ochrannou roli, kde ochraňuje a podporuje postiženého sourozence. V případě sourozenců, kde je jeden s handicapem a jeden bez, se může stát, že rodiče upřou veškerou pozornost na dítě s handicapem a druhému se nebudou moc věnovat anebo druhý extrém je, že zanedbávají dítě s handicapem a věnují se zdravému. Je proto tedy nutné ze strany rodičů, aby žádné dítě nebylo nepřiměřeně zatíženo a tím vystavěno nesplnitelným nárokům a úměrně dělit čas každému dítěti zvlášť. (Pipeková, 2006)

Toman (1987) zastává názor že „*pořadí narození sourozenců ovlivňuje jejich pozdější individualitu.*“ (Toman, 1987 in Pipeková, 2006, s. 42) Významný faktor je také věkový rozdíl mezi sourozenci. Zdraví sourozenci potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni společností, musí být seznámeni s problémy jejich sourozence, protože často čelí narážkám ostatních dětí. Rodiče často přetěžují zdravé dítě staráním se o postiženého sourozence, to někdy vede k tomu, že sourozenec odmítne pomoc a bude žít vlastním životem. Na druhé straně se může stát, že věnuje veškerou péči a čas postiženému sourozenci a obětuje mu svůj vlastní život. (Pipeková, 2006)

## **3.4 Dítě s poruchou autistického spektra v předškolním věku**

V době, kdy se dítě dožívá tří let, může z diagnostického hlediska docházet k záměrně mírnější symptomatice dětského autismu. Konečná a jasná diagnóza poruch autistického spektra by měla být stanovena mezi čtvrtým a pátým rokem dítěte, kdy jsou projevy nejzřetelnější. V období tří let se u dětí může objevit opožděný, nerovnoměrný vývoj, úzkost a plachost dítěte, celková náročnost období (vstup do mateřské školy) tyto ukazatele mohou

vést k nesprávnému závěru, že se u dítěte jedná o PAS. U dětí, kterým bude později diagnostikován Aspergerův syndrom a mírná forma vysokofunkčního autismu, rodiče do tří let nezaznamenávají, že vývoj dítěte není v pořádku. Klíčovým momentem se stává vstup do mateřské školy, nejčastěji upozorní rodiče pedagog, že jejich dítě se chová v kolektivu jinak než jeho vrstevníci. Jsou děti, které jsou pasivní, hrají si pouze o samotě (nemají zájem o hru s vrstevníky) a na druhé straně jsou děti, u kterých se nám jejich projevy jeví jen jako zvláštní. Čím víc se dítě chová nezvladatelně, aktivně, tím je větší pravděpodobnost, že dítě předškolního věku podstoupí odborné vyšetření. (Thorová, 2016)

Mezi nejvýraznější projevy patří obliba rituálů, omezené podivné zájmy, nebo problémové chování typu agrese, sebezraňování, záchvaty vzteku. Dítě s těmito projevy bývá z pohledu výchovy velmi obtížně usměrnitelné. Ve hře se objevují typické znaky pro autisty jako je stavění předmětů do řad, třídění věcí podle určitého klíče, sestavování do určitých vzorů nebo zájem o specifické oblasti (u některých dětí se objevuje i specifický vývoj kresby). (Thorová, 2016)

Před nástupem dítěte do školy hraje důležitou úlohu schopnost soustředit se, spolupracovat, tyto oblasti bývají silně omezené. Děti s PAS mají potíže v sociální oblasti a také specifický komunikační styl. Většina dětí s PAS bez přidruženého postižení mentální retardace mezi šestým a sedmým rokem má sociální chování na úrovni dětí mezi třetím a čtvrtým rokem. Hra u dětí s PAS v předškolním věku je vývojově opožděná, nevyspělá, hračky používají málo kreativním způsobem, dítě si hraje méně často, než je obvyklé. (Thorová, 2016)

## PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části se autorka zabývá popisem průběhu působení osobního asistenta na dítě (dívku) s PAS předškolního věku v prostředí nejen mateřské školy, ale i domácího prostředí a během volnočasových aktivit. V popisu tohoto komplexního výchovně-vzdělávacího působení bude kladena zvýšená pozornost na sociální oblast, především na popis navázání prvního kontaktu s dítětem a vývoj vzájemného vztahu mezi asistentem a dítětem s PAS (jeho potenciální přínos pro rozvoj sociální oblasti tohoto dítěte).

Popisované působení bude zkoumáno z pohledu osobního asistenta, rodinných příslušníků.

V úvodu praktické části autorka popíše metodologická východiska výzkumného šetření, popíše vybrané metody sběru dat, charakterizuje prostředí, výzkumný vzorek a cíle výzkumného šetření. Vzhledem k potřebě popsání příslušného kontextu zkoumaného případu budou dále popisovány souhrnné záznamy z dlouhodobého pozorování dívky, případová studie dívky a taky charakteristika osobního asistenta, který je druhou klíčovou osobou realizovaného výzkumného šetření.

V závěru praktické části budou popsány výsledky výzkumného šetření komparující pohledy všech zúčastněných respondentů a zhodnocení potenciálního přínosu působení osobního asistenta na dítě s PAS v předškolním věku především v sociální oblasti.

Z etických důvodů a ochraně soukromí rodiny budou všechna data anonymizována a popisovaná dívka bude nazývána jménem Ema.

## 4 Metodologická východiska

V této kapitole se nachází popis hlavních a dílčích cílů, metod sběru dat, které byly použity v bakalářské práci a popis prostředí a výzkumného vzorku výzkumného šetření.

### 4.1 Cíle praktické části

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je popsání vývoje a významu vztahu mezi dívkou předškolního věku s PAS a jejím osobním asistentem a pojmenování potenciálního přínosu tohoto vztahu ve všestranném rozvoji dívky se zvláštním zřetelem na rozvoj sociální oblasti. Dílčím cílem praktické části bakalářské práce je komparovat pohled osobního asistenta na zažitou zkušenost, který je zanesen jistou mírou subjektivity, s pohledem rodinných příslušníků intenzivně pozorující toto působení. Komparace je užitečnou metodou pro zvýšení objektivitu a potvrzení získaných výsledků výzkumného šetření. Komparaci si autorka klade za cíl pokusit se komplexněji popsat a charakterizovat vliv role osobního asistenta na sociální rozvoj dívky.

### 4.2 Metody praktické části

Vybranými metodami sběru dat v realizovaném výzkumném šetření byly: dlouhodobé pozorování, dotazník a případová studie. Získaná data byla dále zpracovávána kvalitativní metodologií, zvolenou metodou byla komparace.

Metodu **pozorování** lze charakterizovat jako: „*sledování smyslově vnímatelných jevů, zejména chování osob, průběhů dějů aj.*“ (Chrásková, s. 146). Ve výzkumném šetření bylo využito především zúčastněné pozorování, které můžeme definovat „*jako dlouhodobé, systematické a reflexní sledování probíhajících aktivit přímo ve zkoumaném terénu s cílem objevit a reprezentovat sociální život a proces.*“ (Švaříček, Šedřová a kol., 2014. s. 143)

Ve výzkumném šetření této bakalářské práce je významným ukazatelem právě pozorování, které nejvíce zachycuje prostředí „in vivo“ zkoumaného fenoménu a také zvyšuje důvěryhodnost výzkumného šetření. Získaná data byla fixována do deníku výzkumníka.

*„Účelem techniky je popsat cestu výzkumníka, kterou prošel při kvalitativním výzkumu. Deník by měl zaznamenávat průběh cesty od počátku projektu, každý provedený rozhovor a pozorování, návrhy interpretovaných příběhů, změny během výzkumu (změna výzkumné otázky) a slepé uličky výzkumu.“ (Švaříček, Šedřová a kol., 2014, s. 35)*

Dlouhodobé pozorování bylo pravidelně a systematicky zachycováno do deníku výzkumníka v týdenních intervalech v období září 2016 – březen 2017 s cílem zachytit nejvyšší možnou míru autenticity zkoumaného procesu. Pozorování bylo realizováno v přirozeném prostředí dítěte, tedy v mateřské škole, domácím prostředím a během dalších volnočasových aktivit.

Další zvolenou metodou byla **případová studie**. Pro hlubší porozumění příslušného zkoumaného případu bylo užitečné také sepsat případovou studii. Na kazuistiku (neboli případovou studii) nahlíží Vašek (1991): *„Jako na metodu spočívající v důkladném studiu všech dostupných písemných i jiných materiálů o postiženém či narušeném jedinci, v jejich diagnostickém zhodnocení a formulování závěrů.“* (Vašek, 1991 in Valenta, Svoboda, 2013, s. 17)

V rámci praktické části bakalářské práce případová studie předkládá vstupní informace výzkumného šetření nezbytné k pochopení kontextu celého případu. Autorka zde popíše osobní anamnézu, rodinnou anamnézu a pro doplnění informací zmiňuje i školní anamnézu.

Poslední zvolenou metodou je **Dotazník**. Respondenty dotazníkového průzkumu byli rodinní příslušníci. Dotazník sestavila sama autorka, jednotlivé položky dotazníku byly vystavěny na principu Likertovy škály. Respondenti tedy projevovali míru souhlasu či nesouhlasu prezentovaného tvrzení (Chrásková, 2015). Zvolené položky dotazníků jsou inspirovány IVP dívky.

S ohledem na vstupní informace vycházející z případové studie byly získané poznatky z pozorování, dotazníků mezi sebou dále zpracovávány metodou **komparace**. Autorka vědomě pracovala s metodou Kontrastů a srovnávání. Jak uvádí Miovský, 2006, s. 223): *„Kontrastování může být velmi užitečné při zdůraznění některých kontextuálních odlišností určitého fenoménu, který vlivem právě některých kontextuálních vztahů může mít různý charakter.“*

### **4.3 Popis průběhu výzkumného šetření a charakterizace prostředí**

Záměrem výzkumu bylo popsat vývoj vztahu osobního asistenta a dívky předškolního věku s PAS, který s dívkou participoval v prostředí mateřské školy, v jejím domově a ve veřejných místech jako je např. koupaliště, dětská hřiště či zábavní parky. Dlouhodobé výzkumné šetření probíhalo v období od září 2016 do března 2017 v pravidelném intervalu 5 dní v týdnu.

Výzkumného šetření se účastnili: již zmíněná dívka, osobní asistent (který je zároveň výzkumník), ale také blízká a širší rodina dívky (matka, otec, rodiče matky, matka od otce). Primárním zdrojem získaných dat bylo zúčastněné pozorování, které bylo průběžně a systematicky zaznamenáváno do terénního deníku výzkumníka (osobního asistenta). Deník výzkumníka zachycuje především vzájemnou spolupráci s dívkou, projevy chování dívky, vývoj jejich vztahu, krizové momenty, dílčí úspěchy, a další důležité momenty. Výzkumník si je vědom rizika subjektivity svého pohledu na případ, avšak toto riziko bylo vědomě reflektováno. Zároveň je tato přímá osobní zkušenost vnímána jako přínosný vhled do hloubky zažitého procesu „in vivo“. Pohled zkoumaného fenoménu je proto rozšířen o pohled rodinných příslušníků a podroben komparaci, která zvyšuje objektivitu získaných výsledků. Tato data byla získána pomocí dotazníku určeného pro rodinné příslušníky, kteří byli v intenzivním kontaktu s dívkou i osobním asistentem, pozorovali jejich vzájemné interakce a mohou tak zhodnotit a reflektovat pozorovaný proces.

#### **Popis prostředí Mateřské školy Olomouc, Blanická 16**

Mateřská škola speciální je komorním prostředím rodinné vily, kde se setkávají děti s autismem, mentálním postižením, kombinovaným postižením a poruchami sociability. Školka je umístěna v klidné lokalitě s prostornou zahradou, na které se nachází trampolína, skluzavky, houpačka, kolotoč a další hračky pro děti. Ve školce je celkově 15 dětí z toho 7 dětí ve třídě dívky. Třída je uzpůsobena pro děti s autismem, výuka probíhá podle TEACCH programu<sup>8</sup>. Ve třídě jsou dva speciální pedagogové, jeden asistent pedagoga a u Emy nově od školního roku 2016/2017 osobní asistent. Ve školce se nachází místnost na muzikoterapii, kde popřípadě probíhá Canisterapie (terapie se psem). Tato místnost je také určena jako klidová zóna pro děti.

---

<sup>8</sup> TEACCH program = strukturalizované učení – fyzická struktura, vizuální podpora, zajištění předvídatelnosti, strukturovaná práce pedagoga, práce s motivací (Thorová, 2016)

Toto prostředí je pro Emu přirozené a známé, jelikož do této mateřské školy dochází již od dvou a půl let. Emu pravidelně do mateřské školy přiváží matka autem a vyzvedávána je střídavě ostatními rodinnými příslušníky.

### **Popis domácího prostředí**

Dívka bydlí v klidné vesnici poblíž Olomouce. Bydlí v rodinném domě s rodiči, sourozence zatím nemá. Dům má dvě patra. Dole se nachází kuchyň, jídelna, záchod a úklidová komora. Dívka je zvyklá pracovat v jídelně u stolu, kde zároveň také obědvá. Schody do druhého patra jsou točité. V druhém patře je dívky pokoj na hraní, ložnici (kde spí s rodiči), pracovna matky a koupelna. Při domě je prostorná zahrada, kde se momentálně nachází trampolína, pískoviště a do budoucna tam bude i bazén. Ve vesnici, kde dívka bydlí, jsou tři dětská hřiště, která ráda navštěvuje.

## 5 Prezentace získaných poznatků

Autorka v této části bude popisovat souhrnné informace získané dlouhodobým pozorováním a také předloží případovou studii a výsledky dotazníkového šetření.

### 5.1 Případová studie

Tato případová studie nám charakterizuje dívku, která je předmětem výzkumného šetření. Případová studie je podložena odbornými materiály, které byly autorce poskytnuty rodinou a mateřskou školou, kam Ema dochází. Autorka bude v případové studii vycházet ze zdrojů jako např. vyšetření z SPC (speciálně-pedagogické centrum), z pedagogicko-psychologické poradny, vyšetření z APLA (asociace pomáhající lidem s autismem), IVP (individuální vzdělávací plán) z mateřské školy.

#### Osobní anamnéza

Věk dívky: 7 let, 6 měsíců

**Diagnóza:** dětský autismus, dle adaptability se jedná o nízkofunkční autismus, porucha aktivity a pozornosti při PAS, nerovnoměrný psychomotorický vývoj, středně těžká mentální retardace, zraková vada – nutná brýlová korekce – blíže nespecifikováno

Dítě z I. gravidity, rizikové těhotenství. Otěhotnění s dopomocí IVF (In vitro fertilizace – metoda umělého oplodnění) - v 11. týdnu byla zjištěna mutace a porod proběhl ve 32. týdnu. Dívka byla kříšena. Po porodu byla dívka umístěna do inkubátoru – oxygenoterapie (léčba pomocí inhalace kyslíku). Ema prodělala novorozeneckou žloutenku, s několikadenní fototerapií. Nebyla kojená – krmena mateřským mlékem z lahvičky. Jako kojeneček byla klidná, rehabilitována byla pomocí Vojtovy metody (metoda reflexní lokomoce; jde o cvičební techniky, které se používají k léčbě tělesných poruch). Psychomotorický vývoj – poprvé se postavila ve 13. měsících a samostatná chůze v 16. měsících.



## **Sociální chování a psychomotorický vývoj**

Do 1 roku dívky nebyly zpozorovány výraznější odchylky v psychomotorickém vývoji, fyzický kontakt neodmítala, projevovала zájem o fyzické sociální hříčky. Kolem 2. roku již byly patrné významnější odchylky v chování – při hře si vystačila sama, nevyžadovala pozornost, nesdílela pozornost. Kontakt s ostatními dětmi nevyhledávala a dospělé osoby jí byly lhostejné – snahu o navázání kontaktu ignorovala. V roce 2012 vázl nácvik chození na toaletu. Dívka měla rituál s vyprazdňováním (do nočníku – pouze u pohádky o krtkovi). Z pohledu motoriky dívce dělá problém jemná motorika – úchop drobných předmětů, správné držení příboru, popřípadě tužky. Chůze po špičkách a „třepání“ rukama. Dívka preferuje především blízké osoby – nejintenzivnější vztah má k mamince (ráda se s ní mazlí, sama vyhledává její kontakt). K ostatním osobám má momentálně lhostejný vztah – nezajímají ji.

## **Řeč a komunikace**

Předřečové aktivity i počáteční vývoj řeči v rámci normy, používala slova jako např. kují, pá, mami. Dělalala také dětské hříčky (bu bu, paci). Později se řeč vytratila. Má problémy s navázáním a fixací očního kontaktu. Rozumí jen jednoduchým pokynům, při radosti třepe rukama. Momentálně se učí komunikovat pomocí systému VOKS a znak do řeči (více o tomto tématu se autorka zmíní později).

## **Vývoj hry a zájmů**

Hra se spontánně nevyvíjí dle normy, převládají autostimulační (sebe ovlivňování) činnosti, předměty stále zkoumá pomocí úst. O běžné dětské hračky se nezajímá, kostky nestaví ani neřadí. Ráda prohlíží knížky, poté je ovšem trhá, někdy kouše. Preferuje pohybové aktivity (jako např. ráda skáče na trampolíně, s maminkou navštěvuje zábavní centra jako např. v Olomouci Krokodýlek nebo Amazonie). Ráda chodí na dětské hřiště, které se nachází ve vesnici, kde bydlí. Procházky zvládá momentálně kratší – dříve nechtěla chodit, lehala si na zem a vztekala se (bylo třeba použít k transportu kočárek). Ráda si hraje s kamínky a pískem (zde se musí dávat pozor, ráda si strká předměty do úst).

## **Rodinná anamnéza**

Ema je z úplné rodiny. Otec i matka jsou vysokoškolsky vzdělání. Matka je zdravá, otec má diagnostikováno: balancovaná translokace chromozomů. Dívka nemá zatím žádné

sourozence. Vztahy s prarodiči ze strany matky jsou dobré – pomáhají při výchově, dokáží se chvíli o dívku postarat. Ema má blíže k dědečkovi jak k babičce (dědeček dříve přijal dívku taková jaká je než babička). S prarodiči ze strany otce je dívka v kontaktu s babičkou (dříve se o dívku starala více jak v současné době) a dědeček má k dívce „neutrální“ vztah (akceptuje existenci dívky, neprojevuje o ní zájem). Dívka lépe reaguje na maminku jak na otce, vyhledává její společnost, tráví s ní volný čas.

## **Školní anamnéza**

Ema se na režim mateřské školy adaptovala dobře, bez obtíží. Změny situací a režimu zvládá bez větších viditelných problémů. Vztahy s vrstevníky probíhají na úrovni taktilního podnětu, ráda si hraje s prsty nebo vlasy ostatních. Kolektivní hry a aktivity aktivně nevyhledává, preferuje spíše individuální hru s oblíbenými podněty, nemá ráda hluk. V rámci třídy má svá oblíbená místa, které vyhledává. Pohybově je velmi aktivní. Rozumí a chápe jednoduchým pokynům, na své jméno reaguje občas otočením hlavy, nejčastěji zastavením. Řečový projev je na úrovni žvatlání. Krátce a s nižší frekvencí je Ema schopna navázat oční kontakt s pedagogem. Používá gesta a mimiku, radost vyjadřuje potřásáním hlavy, výskáním, nelibost a nesouhlas vyjadřuje křečovitým zatnutím rukou. Tužku drží dlaňovým úchopem, má radost ze zanechání stopy na papíře, kresba odpovídá úrovni čmárání. Při vysvlékání a oblékání vyžaduje pomoc dospělé osoby, potřebu ohlásí odchodem na toaletu, nají se sama lžící, je schopna si po jídle uklidit talíř a hrníček. Spolupráce s rodinou je na dobré úrovni.

## **Stručná charakteristika osobního asistenta**

Vzhledem k cílům výzkumného šetření, které se zaměřuje na popis vývoje vztahu mezi dívkou s PAS a osobní asistentkou je nutné taky stručně charakterizovat samotného osobního asistenta.

Osobní asistentka je součástí Eminého života od září 2016. Dříve působila jako dobrovolník v mateřské škole, tudíž se s Emou potkávala již dříve. Z iniciativy ředitelky školy a matky se naskytl možnost spolupráce s osobním asistentem, který bude propojovat svět Emy v mateřské škole a v přirozeném prostředí domova.

Osobní asistentka má vystudovanou střední školu – Gymnázium, poté se dostala na vysokou školu do Olomouce - obor Speciální pedagogika raného věku. V praxi se dostala

na 4týdenní stáž do Německa, kde pozorovala práci logopedky v nemocnici. Ve školní praxi se dostala do mateřské školy pro děti se sluchovým postižením, dětského domova, mateřské školy pro děti s autismem (zde později působila jako dobrovolník). V rámci volnočasových aktivit spolupracovala s nadací Sirius a účastnila se jejich interaktivní výstavy s názvem *Moje cesta*, která měla přiblížit veřejnosti život lidí se zdravotním postižením. Jako osobní asistent působí od září 2016, tato pracovní pozice je její první dlouhodobou odbornou praxí.

## **5.2 Prezentace výsledků pozorování: Pohled osobního asistenta**

V této podkapitole budou prezentovány souhrnné poznatky získané zúčastněným pozorováním zachycené v terénním deníku výzkumníka (osobního asistenta). Jedná se o souhrnné výňatky dlouhodobého pozorování, které jsou prezentovány v měsíčním intervalu a popisují vývoj zkoumaného procesu. Zápisky především zachycují popis chování dívky s PAS a navázání vztahu mezi ní a osobním asistentem. Autorka zde bude v některých částech doslovně citovat zápisky z deníku, aby zachovala autenticitu popisovaného jevu a pohled osobního asistenta a jím prožívanou a interpretovanou zkušenost. Osobní asistent participoval v různých sociálních prostředí dívky. Obě prostředí mateřská škola a domov, budou popisovány odděleně.

### **Září**

#### **Mateřská škola**

Hned první den proběhl rozhovor s paní ředitelkou mateřské školy a maminkou Emy o tom, jak bude probíhat vzájemná spolupráce a jaký cíl si vytyčíme na školní rok 2016/2017. S maminkou a paní ředitelkou jsme si nastavily režim spolupráce, kdy 3 dny v týdnu bude dívka ve školce a dva dny doma. Cílem působení role osobního asistenta na dívku bylo „propojení“ světa školky a domácího prostředí. Měla jsem být jejím průvodcem. První měsíc byl pro nás obě velmi náročný – jak po psychické stránce, tak i po fyzické. Ema nebyla zvyklá, že se jí někdo každý den 8 hodin věnuje. Vztekala se, vůbec mě neposlouchala a spolupráce ve vypracování úkolů nepřipadala z její strany v úvahu. Většinu času mě ignorovala a dělala, jako bych tam nebyla. Dělala mi naschvály, např. chození na záchod každých pět minut – ukazovala mi, že má nade mnou „navrch“ – já mám poslouchat ji. Postupně jsem se seznamovala s chodem zařízení a prohlubovala si informace, které se týkali vzdělávání Emy. Školka vzdělává pomocí programu TEACCH, který se zabývá

strukturalizovaným učením. Dostala jsem na prostudování individuální vzdělávací plán (IVP) dívky, podle kterého jsem si vypsalala úkoly a cíle, kterých bych ráda během roku dosáhla. Zjistila jsem si, co Ema zvládá a na čem musíme zapracovat. Jako první úkol jsem si vytyčila navázání vztahu (vůbec jsem netušila, že to bude běh na hodně dlouhou trať).

## **Doma**

Maminka mě hned první týden zavezla domů a ukázala prostředí, ve kterém se Ema pohybuje. Ukázala mi místo, kde si hraje (jaké hračky preferuje) a pracovní místo, kde Ema plní úkoly. Ema měla ke mně stejný postoj doma jako ve školce, ignorovala mou přítomnost a dělala, že mě neslyší a nevidí. Na oběd jsme jezdily k prarodičům autobusem. Ema nebyla zvyklá chodit delší trasy, tak začátek docházení na autobus byl náročný po fyzické stránce. Když nechtěla jít, sedla si na zem (popřípadě lehla) a máchala rukama, pištěla, někdy se vztekala. Musela jsem zapojit fyzickou sílu, abych ji zvedla. Na pokyn „jdeme“ vůbec nereagovala. Jízda autobusem probíhala bez větších problémů. Ema totiž miluje jízdu v autobuse a v autě. Když dostane jeden ze svých velkých záchvatů, maminka ji v noci vezme do auta, aby se uklidnila. V prvním měsíci dostala přede mnou jeden velký záchvat ve školce, musela mi s ním pomoci speciální pedagožka, nevěděla jsem ještě v tu chvíli, co dělat. Při záchvatu Emy je důležité si sednout k ní co nejbližší, hladit ji a klidným hlasem mluvit nebo si pobrukovat. Haptickým (hmatovým) kontaktem se dívka po určité době (doba je velmi individuální – záleží na míře záchvatu) uklidní a začne se mazlit. Jelikož ke mně neměla v té době důvěru, sama bych tento záchvat neuklidnila. Je důležité zmínit, že Ema nemluví, vydává pouze zvuky a občas slabiky (du du, tu tu, ham apod.). V oblasti vnímání času jsem žádný posun nezaznamenala. Ema čas moc nevnímá, orientuje se podle intenzity aktuálních potřeb, jako je hlad a unavenost. Pojmy ráno, odpoledne večer ji nic neříkají, stejně jako matematické dovednosti. Nemá zájem o počítání, nechápe, proč by něco takového měla dělat – nebo spíše se jí nechce.

## **Měsíční pokroky**

- ke konci měsíce začala Ema se mnou malinko spolupracovat, alespoň o chvíli déle seděla u stolečku a na pár vteřin se soustředila. Nicméně, velmi často odcházela od stolu, projevovala nezájem o činnost, nezájem o osobního asistenta. Často se také při plnění úkolů vztekala a utíkala do vaku ve třídě.

## Říjen

### Mateřská škola

Každý den jsem chodila do práce s nápady, jak upoutat její pozornost a získat si její důvěru. Všechny mé nápady stále ignorovala a dávala mi najevo, že se mnou spolupracovat nechce a nebude. V úkolech jsme procvičovaly navlékání dřevěného korálku na dřevěnou tyč. I když moc dobře věděla, co má dělat, tak pracovat nechtěla (odcházela od stolu, nechytala korálky, neposlouchala). Musela vždy po chvílce přijít speciální pedagožka, aby mi pomohla (tu poslechla a bez větších problémů spolupracovala při plnění úkolu). Při ranním kroužku byla neklidná, nevydržela sedět ani při první činnosti, a tak jsem s ní odcházela do terapeutické třídy, kde se uklidnila. Terapeutickou třídu jsme ze začátku využívaly dost často. Byla jsem tam s Emou sama a měla jsem tak větší možnost na navázání kontaktu a spolupráce. Dívka má ráda hru na klavír, často jsem ji hrála. Když se začala vztekat, dávala mi tím najevo, že jí vadí moje přítomnost. Využila jsem její zálibu v hudbě a začala jí hrát nebo zpívat – nejraději měla písničku Tři citrony, Beskyde Beskyde, mezi oblíbené dětské písničky patřily – Prší prší jen se leje, Pec nám spadla, Skákal pes přes oves apod., přitom jsem ji hladila po ruku a nohu. Zde nastával chvílemi zlom, že se Ema uklidnila a chvílku mě vnímala (smála se a jako projev dobré nálady bylo „třepetání“ rukama). Po svačince jsme chodily na procházku do parku, po okolí školky, k vysokoškolským kolejím (kolem řeky). V šatně jsme procvičovaly oblékání a nazouvání bot. Sama si věci nesvlékla, ale při oblékání mi pomáhala. Kalhoty jsem ji navlékla na nohy a ona sama si je oblékla. Když jsem ji dávala mikinu, bundu, tak natáhla ruce. Při obouvání bot jsme se učily chytout botu do kříže a obutí – vše za pomoci mé asistence. Boty si sama chytla, ale nebyla schopna ji obout, boty má na suchý zip – to časem zvládala sama (strašně moc záleží na její náladě, někdy spolupracovala bez problému, jindy dělala „blbiny“ a vše proto, aby mi práci s oblékáním ztížila). Začátky procházek byly dost náročné, nechtěla chodit, stále si sedala na zem a vztekala se. Musela jsem ji zvednout, po pár krocích byla ovšem zase na zemi. Má ráda lavičky, takže si sedla na každou, kterou cestou potkala. Procházka trvala většinou kolem hodiny a půl. Celou cestu jsem na ni mluvila, někdy reagovala pohledem, někdy vůbec. Nejraději byla, když jsem při procházce zpívala. Konec procházky jsme většinou zakončily hraním na zahradě školky (tam se jí moc líbilo, byla ráda, že se sama proběhne a já ji nebudu stát po boku). Uvědomila jsem si, že je těžké pro mě navázat s ní kontakt, ale pro ni to bylo snad ještě těžší. Pro mě osobně byl nejtěžší fakt, že nemluví, nedává slovy zpětnou vazbu, na tuto skutečnost

jsem si dlouho zvykala. Ve školce byla první dva měsíce unavenější, z důvodu intenzivního kontaktu, který kladl větší nárok na její pozornost a výdej energie. Ke konci měsíce při společné činnosti začal být patrný malý posun v naší spolupráci – od stolu sice stále odcházela, ale alespoň chvíli seděla a vnímala úkol, který s ní dělám.

## **Doma**

Doma nebyla zvyklá denně pracovat, procvičovaly jsme úkoly (dřevěné skládačky, navlékání korálku apod.), které jí pořídila maminka. Nechtěla sedět u stolu, odbíhala, pištěla, dávala mi najevo, že ona pracovat rozhodně nebude. Sama „lítala“ z jednoho patra do druhého, otevírala libovolně lednici (nikdy ji ovšem nezavřela), stejně tak špajz s jídlem. Emina oblíbená hra byla a stále je hraní si s prázdnou lahvičkou od šamponu, sprechového gelu, krému na ruce apod. Doma jsme udělaly velký pokrok, v půlce měsíce mi sama neodběhla do druhého patra. Musela jsem sice při zavolání trochu zvýšit hlas, ale ve většině případů se otočila na schodech a šla dolů. I když o navázání kontaktu stále moc nestála, začala si uvědomovat, že se mě jen tak „nezbaví“. Ema je strašně „napojená“ na maminku a na náladu maminky. Když jsem se začala více bavit s maminkou a ona viděla, že je maminka spokojená, hned s ní byla spolupráce ten den jednodušší. Uvědomila jsem si, že k ní možná najdu cestu přes maminku. Ona uvidí, že s maminkou vycházím dobře, bavíme se bez problému. Pomalu, ale jistě se mi začala tato domněnka potvrzovat. Také u babičky a dědy viděla, že z nich opadla nervozita, když jsem je přijela navštívit na oběd. Komunikace s prarodiči probíhala bez problému, bavili se o různých tématech, nejvíce se zajímaly o to, co s Emou dopoledne děláme. Ke konci měsíce už mi u stolu s úkoly seděla okolo 15 minut (ze začátku nevydržela sedět ani minutu) a byla ochotnější spolupráce. Když potřebovala na záchod, přišla si pro mě, podala mi ruku a odvedla mě na toaletu, popřípadě odběhla sama. To samé dělala, když měla hlad, přišla si pro mě, odvedla k lednici a ukázala si, co chce.

## **Měsíční pokroky**

- navázání bližšího vztahu s maminkou a prarodiči
- pokroky v navázání kontaktu s Emou
- úkol s navlékáním korálku zvládala bez obtíží i s mou přítomností
- doma velké pokroky v plnění úkolů a soustředění se na ně
- velké pokroky v samoobsluze – oblékání, nazouvání bot, hygiena apod.

## Listopad

### Doma

V listopadu nastaly změny. Psychiatrička nasadila Emě kapičky s názvem Risperdal na zklidnění (měly omezit velké záchvaty, které nejčastěji dostávala v noci). Bála jsem se, jak moc jí to ovlivní. Zda neztratím to, co jsem s ní do té doby vybudovala. Hned při první dávce si maminka špatně přečetla dávkování a nechtě dala Emě větší dávku (po třech hodinách nám usnula). Ema nikdy odpoledne nešla spát sama od sebe, tak jsme se s maminkou lekly a jely na pohotovost. Ten den jsme strávily na jednotce intenzivní péče – dostala kapačky a pozorovaly jsme reakce na vyšší dávku. Ema nechtěla být na lůžku v nemocnici, pořád si sundávala kanylu z ruky a chtěla odcházet. Ten den byl prvním, kdy se mnou navázala bližší kontakt. Lehla jsem si k ní do postele a ona mě objala, zpívala jsem jí, vyprávěla jsem jí pohádky, hladila ji. Bylo zřejmé, že nechápe, proč musí být v takovém prostředí a byla ráda za to, že tam jsem s ní. Mamince nebylo moc dobře, tak seděla u postele. Na večer nás z nemocnice pustily s tím, že v těle už žádné zbytky Risperdalu nejsou a že ji máme během noci pozorovat. Tento měsíc jsme ve školce moc nebyly. Hned týden na to dostala dívka horečky a antibiotika. Každý den jsem dojížděla k ní domů. I když jí bylo zle, vnímala mou přítomnost pozitivně – hladila jsem ji, zpívala, broukala, masírovala nohy, ruce apod. Snažila jsem se s ní navázat bližší kontakt – jako zpětnou vazbu mi dávala objetí, nechala mě, abych jí dala pusku na tvář (dříve by mi to nedovolila). V tomto měsíci se staly největší změny právě ve vztahu Emy a mě. Začala mě „brát“, respektovat ještě úplně ne, ale byla si vědoma toho, že jsem s ní a že ji nechci ublížit, ale pomoci. Poprvé se mi začalo stávat, že sama přišla a objala mě. I když byla nemocná, doma jsme procvičovaly úkoly, oblast hygieny a samoobsluhy. Procvičovaly jsme špetkový úchop – malování fixou na tabuli, navlékání korálků, dřevěné skládačky. Úkoly začala zvládat (poprvé jsem u ní viděla zájem o činnost), jelikož má zrakovou vadu a poruchu aktivity, nesoustředí se na úkol dlouho. Naučila jsem ji dokončovat úkoly, i když se vztekala, úkol ve většině případů dokončila. Na konci úkolu jsem ukázala znak (ze Znaků do řeči) konec a plácly jsme si. Tento rituál jsme zavedly na nakonec úkolu. Ke konci měsíce jsem jela poprvé s Emou na Hipoterapii (léčba ježděním na koni), kterou pravidelně navštěvuje – předváděla se, nechtěla sedět na poníkově, a dokonce ve vzteku kousla maminku do hlavy. Po 10 minutách na koníkově jsme musely odjet.

## **Měsíční pokroky**

- velké pokroky v navázání vztahu a vzájemné komunikaci
- úkoly – zlepšení špetkového úchopu, trénování správného úchopu příborů
- zlepšení v oblékání a při jídle – i když ji při držení příboru musím dávat palec nahoru – chvíli tak vydrží
- velký pokrok v sezení u stolu při úkolech, přestala odbíhat, dokončuje úkoly (pochopila ukončovací rituál)

## **Prosinec**

### **Mateřská škola**

Návrat do mateřské školy po měsíci byl náročnější. Ema si zvykla doma na úplně jiný režim a nechtěla se zpátky podříditi tomu „školkovému“. Největší problém byl s jídlem – doma si jedla, kdy chtěla, v MŠ musela jíst podle režimu. Ochotně se mnou ve třídě pracovala, zvládala i těžší úkoly, např. šroubování šroubků, grafomotorické desky (vše sice s mojí pomocí, ale už se tolik nevztekala a neodbíhala). Před Vánocemi jsme měli dost výtvarných činností, malovala výzdobu do třídy a na chodbu. I když pastelky a štětce neudržela sama, za pomoci držení ruky jsme vše zvládly a výtvarná činnost jí bavila. Udělala veliký pokrok v čištění zubů – dříve nechtěla držet kartáček (ruku v ruce) a zavírala pusou, v této době už jsme spolu kartáček držely a celkem ochotně vydržela chvíli s otevřenou pusou. U Emy je největší problém to, že když se něco naučí s jednou osobou, neznamená to, že s druhou bude pracovat stejně. Když bych chtěla mamince ukázat pokroky v čištění zubů, před ní se bude předvádět a nebude spolupracovat. To samé je ve školce, když jsme samy dvě, zvládneme toho relativně dost, ale jakmile se tam ocitne jiná osoba, která nás sleduje, je to problém.

### **Doma**

Doma jsme ve spolupráci, navázání vztahu dělaly velké pokroky. Když chtěla Ema jít kamkoli v domě, vzala mě sebou. V prosinci s námi trávila dost času i maminka, když jsme byly všechny tři pohromadě, Ema toho dost zneužívala a neposlouchala moc ani jednu. Byla šťastná, že jsme všechny tři a hlídala si, abychom s ní byly obě dvě. I když byla za přítomnost maminky spokojená, práce na úkolech nám vážila – chtěla se mazlit s maminkou, jet se projet autem, popřípadě jít na procházku. Maminka se musela zavírat v pracovně, aby Ema vůbec něco udělala. Doma jsme cvičily geometrické tvary – strkání



tvary (čtverec, kruh, trojúhelník, hvězda a srdce) do „hrnce“. Při úkolu jsem ji říkala, co dělá a jaký tvar do ruky bere, ze začátku chtěla moji pomoc. Když úkol nezvládala, vzala moji ruku a chtěla, abych vzala tu její a úkol s ní dodělala. Po pár zkouškách dávala geometrické tvary do „hrnce“ sama. Těsně před Vánocemi jsem jela s Emou, maminkou a její kamarádkou do Brna nakupovat. Po chvíli to Emu přestalo bavit a dávala to všem najevo. Po dvou hodinách v nákupním centru si uprostřed chodby lehla na zem a čekala, co udělám já. Byla jsem v tu chvíli ve stejném rozpoložení, nechtěla jsem už být v nákupním centru a byla jsem dost unavená. Lehla jsem si tedy vedle ní. Kolem nás chodili lidé a divně se na nás dívaly. Ema ovšem byla šťastná, že jsem si lehla za ní (lehala si na mě, objímala mě) byl to jeden z nejkrásnějších zážitků s ní. Poté nám maminka koupila lístek na vláček po nákupním centru – ten se Emě dost líbil, ale stejně celou cestu seděla u mě na klíně a objímala mě. V tu chvíli jsem věděla, že se ledy konečně prolomily.

### **Měsíční pokroky:**

- zlepšení v čištění zubů, v obouvání
- ve vztahu Emy a osobní asistentky se „ledy prolomily“
- lepší spolupráce ve společných činnostech
- zvládá už delší procházky

### **Leden**

#### **Mateřská škola**

Po příchodu do školy po Vánocích byla Ema jak vyměněná. Nejspíše se na mě těšila, protože hned po příchodu do školky mě objala. Úkoly, které jsme dostaly od speciální pedagožky, dělala bez větších problémů – seděla pěkně u stolu, když jsem na ni mluvila a vysvětlovala jí, co budeme dělat, dávala chvíli pozor. I když úkol nezvládala sama, viděla jsem veliký pokrok v tom, že jí ten úkol zajímá. Po úkolu jsem jí dala na stůl hračku a po chvíli to vystřídala dalším úkolem. V hygieně dělala také pokroky, i když tato oblast je u ní velmi proměnlivá. Byly týdny, kdy se nepočůrala, pak dny, kdy se počůrala i třikrát denně. V hygieně byl pokrok to, že po záchodu šla sama k umyvadlu a pustila si vodu. V oblékání jsme se moc neposunuly. Horní část jí dělala pořád problém, sama si tričko neoblékne. V čem byl pokrok, tak u dolní části těla si při oblékání sama nasadila ponožku, kalhotky a kalhoty si začala oblékat zvlášť (dříve oblékala tyto dvě části najednou a většinou jí kalhotky zůstaly pod „zadkem“ a kalhoty oblékla až nahoru).

V oblasti jemné motoriky jsme udělaly menší pokroky, ale i za ně jsem byla velmi ráda. Při obědě lépe držela lžici, když jsem s ní kreslila na tabuli, nekladla tak velký odpor při úpravě špetkového úchopu u fixy.

## **Doma**

Do této doby jsem s maminkou ani ve škole neřešila moc oblast, která se týká komunikace Emy. Jediné, co jsem do té doby věděla, bylo to, že Ema nemluví, a když něco chce, ukáže si na ten předmět, popřípadě jídlo sama. Maminka začala tuto oblast po novém roce řešit s paní logopedkou. Domluvila se s ní, že u Emy vyzkoušíme komunikační systém VOKS (výměnný obrázkový systém). S maminkou jsem nafotila vše důležité, to co bylo nutné na začátek jako např. rodiče, babičku a dědu, tety, které ji nejčastěji navštěvují, auto, dům, oblíbené jídlo a pití. Jako první jsme procvičovaly, aby si Ema vzala kartičku do ruky a podala ji. Kartičku si vzala a podala ji mě nebo mamince bez problému (pochopila dost rychle, že když nám kartičku dá, dostane něco dobrého). Po 14 dnech jsme začaly trénovat výběr ze dvou kartiček, aby si vybrala tu správnou (na co má chuť). Nejdříve šla do lednice a ukázala si, co chce, vzaly jsme kartičku s tím, na co ukázala a kartičku s úplně jiným tématem. Párkrát se spletla, ale po chvíli pochopila i tento systém a vybírala nějakou dobu tu správnou. Nejvíce jsme tento měsíc pracovaly na komunikaci, dále jsme procvičovaly úkoly jako např. navlékání korálku, kreslení na tabuli, kde jsme se snažily o to, aby se Ema naučila horizontální a vertikální čáru (všechny úkoly dělala ruku v ruce), opakovaly jsme geometrické tvary s „hrncem“ apod. V oblasti vnímání (sluch, hmat, zrak) moc pokroky neděláme. Ema má vrozenou zrakovou vadu, měla by nosit brýle, ale nenosí je (sama si nedovedu představit, že by si je nechala na očích – hned je sundává dolů). Jediný viditelný pokrok vidím u Emy v oblasti sluchu, otočí se na zavolání jména.

## **Měsíční pokroky**

- největší pokroky byly v komunikaci
- hodně se zlepšila v oblasti sebeobsluhy – oblékání a svlékání, čištění zubů (bez odporu držela kartáček a nechala mě, aby jí čistila zuby), při jídle lépe drží lžici a méně ji padá jídlo ze lžice
- na procházce ušla delší trasu – stále chodí na „pološpičkách“

## Únor

### **Mateřská škola**

Maminka přinesla do školky komunikační knihu, kde měla Ema fotky, které jsme používaly i doma. Jelikož, ale většina fotek, které byly v komunikační knize se týkala věcí doma, ve školce nebyla až moc tak užitečná – nedal se s Emou trénovat tento komunikační systém tak dobře jako doma. V tomto měsíci se u Emy zhoršila oblast hygieny. Často se stávalo, že se počůrala nebo „pokakala“. Probírala jsem to ve školce i doma, a nikdo nevěděl čím to je. Ema to tak má – jednou je tato oblast na velmi dobré úrovni a jindy je to horší. Co se týče pozornosti a úkolů, dále jsme procvičovaly špetkový úchop, malování čar a přidaly jsme i kruh a spirálu (i když dělala úkoly ruku v ruce, nechala jsem ji vést, „kruh“ po chvíli alespoň naznačila a čáry taktéž, se spirálou si zatím nevěděla rady). Pozornost na úkoly se od začátku spolupráce dost prodloužila. Momentálně vydrží sedět u stolečku okolo 30 minut (musíme sice prokládat úkoly hrou, ale i tak to funguje. Po ukončení úkolu proběhne náš ukončovací rituál. Ema má strašně ráda mazlení, škrábání na rukou a nohou – vše co se týče kontaktu hmatového – v tomto měsíci mě poprvé sama začala hladit a škrábat na ruce. Snažila se opakovat to, co jsem jí dělala já. Co se týče kontaktu s ostatními dětmi, pokroky moc neděláme. Emě jsou její vrstevníci jedno a moc si jich nevšímá – problém nastává pouze tehdy, když je ve třídě moc hlučno – to si začne bouchat na uši a dává mi tím najevo, že jí ten hluk vadí. V té chvíli uklidníme s pedagožkami třídu, a když ani to nepomůže, odcházím s ní do muzikoterapeutické třídy.

### **Doma**

Doma stále procvičujeme komunikaci pomocí systému VOKS. Jelikož Ema přišla na systém, jak dostat odměnu (tím že nám podá nebo si vybere kartičku), začala tuto snahu o komunikace mařit (podávala náhodné kartičky, nekoukala na ně, popřípadě podala obě dvě). Já i maminka jsme se usilovně snažily, aby to nedělala a soustředila se na kartičky, ale moc se nám to nedařilo. Jediný pokrok byl v tom, že když něco chtěla a já jsem jí řekla: „první musíš ukázat kartičku“ tak šla a kartičku podala – doteď jsem nepřišla na to, zda si zapamatovala, kde kartička je, nebo opravdu na ně koukala ale v 80 % donesla správnou. Paní logopedka chtěla také zavést nový systém komunikace, a to je Znak do řeči. Chtěla podpořit verbální řeč znaky. Maminka tedy objednala knihy a začaly jsme se společně učit znaky. Co se týče vztahů okolo Emy, tak si myslím

že se vše zlepšilo. Já osobně dobře vycházím podle mě s každým z rodiny, u prarodičů ráda trávím čas a bavíme se o filmech, muzikálech, Emě apod. Tatínek mi rád vypráví o lokomotivách, astronomii a všem, co ho zajímá. S maminkou nejvíce probíráme Emu, začaly jsme řešit školu, kde by měla Ema od září chodit. S maminkou jsem také začala chodit do kurzů tance, náš vztah se posunul o velký kus dál, stejně jako u Emy.

### **Měsíční pokroky**

- pokrok v komunikaci – zhoršení ve výběru dvou kartiček, zlepšení v podávání kartičky z tabule
- zhoršení v oblasti hygieny, oblékání a svlékání stále procvičujeme – zatím beze změny
- Ema začíná chodit delší trasy, už zvládne procházku v parku i ve vesnici, kde bydlí bez problému – za tento měsíc se mi ani jednou nestalo, že by si sedla na zem

### **Březen**

#### **Mateřská škola**

V oblasti matematických představ a vnímání času z mého pohledu nedošlo k žádné změně. Emu počty, sčítání, vlastně cokoli, co se týká matematiky, nezajímá. Jsem ráda za pokroky v oblasti sebeobsluhy, jemné motoriky, neverbální komunikace apod. Spolupráce na úkolech a veškerých společných činnostech byla bez větších problémů. Cvičily jsme všechny úkoly, které jsme dostaly od speciální pedagožky. V tomto měsíci se opět zlepšila hygiena – Ema přijde za mnou a vezme mě za ruku, odejdeme do koupelny, sama si sundá kalhoty a vykoná potřebu, oblékne se sama zvlášť kalhotky a kalhoty, s mytím rukou stále bojujeme, ale věřím, že to časem také vypilujeme. Velký pokrok je u jídla, daleko lépe jí, než dříve. Lžiči sice sama nedrží správně, ale při opravě neklade odpor. Začala jíst i věci, kterých by se dřív nedotkla jako např. jahodový jogurt. Ema má ráda Bobíky, Ostravačky, Pribináčky apod. Zkoušíme také namazaný chleba, zatím jedla pouze suchý. Při čištění zubů moc pokrok nenastal, nechá mě čistit zuby a drží si při tom kartáček, ale náznak pohybů kartáčkem z její strany zatím nepřišel.

#### **Doma**

Vztah mezi mnou a Emou, vlastně celou její rodinou byl na tak dobré úrovni, že mě pozvali na dovolenou. S prarodiči jsem vycházela a stále vycházím velmi dobře, jsem ráda, že z počátečních obav (jak to se mnou bude, zda u nich vydržím) se vyvinul tak pěkný vztah. S maminkou jsem začala domlouvat spolupráci na další rok, jestli se mnou

mohou počítat apod. Byla jsem ráda za zpětnou vazbu od rodičů i prarodičů na otázku, zda by mě za rok ještě chtěly? Od všech přišla pozitivní slova, a dokonce i obavy, zda jim nechci utéci. Ema si prý na mě zvykla a má mě ráda a o to by ji neradi ochudili. Doma jsme úkoly a veškeré činnosti zvládaly bez větších obtíží, dost záleží na náladě a vyspání Emy. Od rodiny jsem se dozvěděla, že od doby, co jsem s ní je daleko klidnější a vyrovnanější, samotné se mi to potvrzovalo. Výkyvy nálad nebyly tak časté, méně se vztekala, více mě pouštěla k sobě. V tomto měsíci jsme dost chodily ven, jezdily na bazén a řešily výběr základní školy.

### **Měsíční pokroky**

- opět se zlepšila v oblasti hygieny
- vztahy mezi mnou a Emou, celou její rodinou se nadále prohlubovaly
- v komunikaci byly menší výkyvy, ale začíná si zvykat na systém VOKS

## **5.3 Prezentace výsledků dotazníkového šetření – pohled rodinných příslušníků**

Dotazník byl rozdán pěti respondentům, tj. rodinným příslušníkům, kteří jsou v nejužším kontaktu s dívkou i mohli pozorovat kooperace a interakce mezi dívkou a osobní asistentkou. Dotazník byl vyplňován v domácím prostředí respondentů ve snaze vytvořit přirozené podmínky pro navození adekvátního psychického rozpoložení, které by co nejvíce korespondovalo s vyjádřením aktuálního stavu v rodině.

Jednotlivé položky jsou uspořádány do celků podle jednotlivých oblastí získávaných dovedností v rámci vývoje dítěte.

Dotazník byl zpracován podle „Likertovy škály“, bude se jednat o typ hodnotového vyjádření, kde bude čísla vyjádřena míra souhlasu či nesouhlasu s výrokem. Respondenti hodnotili na škále od 1 do 5 (1 – nejvýznamnější, 2 – méně významná, 3 – průměrná, 4 – podprůměrná, 5 – nedůležitá). Poslední tři otázky dotazníku jsou otevřené, kde respondenti mohou vyjádřit a kvalitativně popsat vlastní názor.

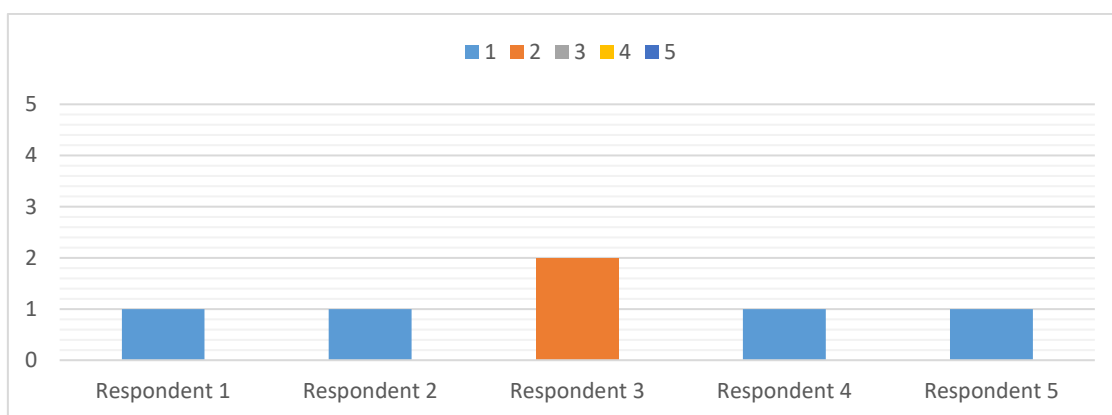
Plné znění dotazníku je umístěno v příloze č. 2.

### 5.3.1 Vyhodnocení dotazníku

Rodinní příslušníci (respondenti) budou ve vizuálním zobrazení výsledků dotazníkového šetření uváděni takto:

Otec = Respondent 1; Matka = Respondent 2; Babička M. = Respondent 3; Dědeček = Respondent 4; Babička A. = Respondent 5

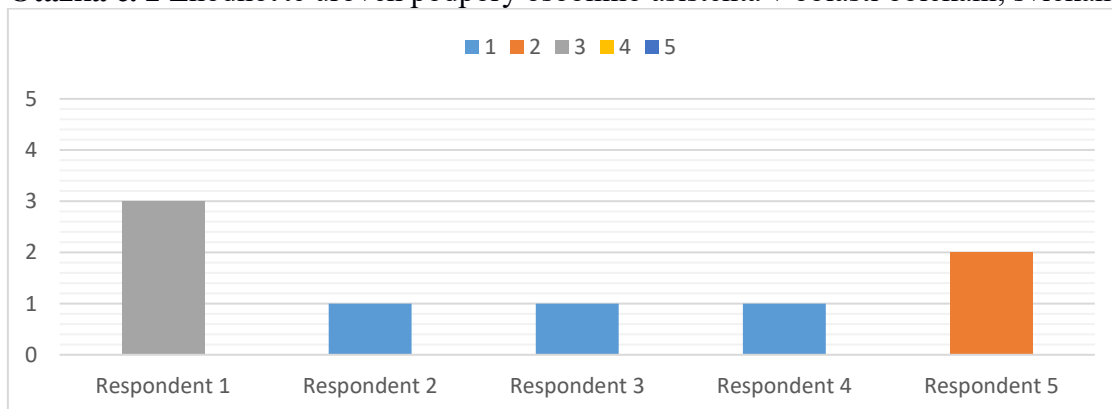
#### Otázka č. 1 Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti stolování



Graf č. 1: hodnocení respondentů na otázku č. 1; vlastní zpracování

Čtyři respondenti označili tuto otázku číslem 1, což znamená, že tuto oblast hodnotí jako nejvýznamnější (zaznamenaly velký pokrok). Jeden respondent označil tuto otázku číslem 2, což znamená, že se mu zdá tato oblast s osobním asistentem méně významná (menší pokrok). Většina členů rodiny k doplňujícím informacím popsala, že Ema je schopna sama zasunout židli; déle vydrží sedět u stolu při obědě, má jasný zvyk při jídle jít na své místo; jí samostatněji; lepší kázeň u stolu.

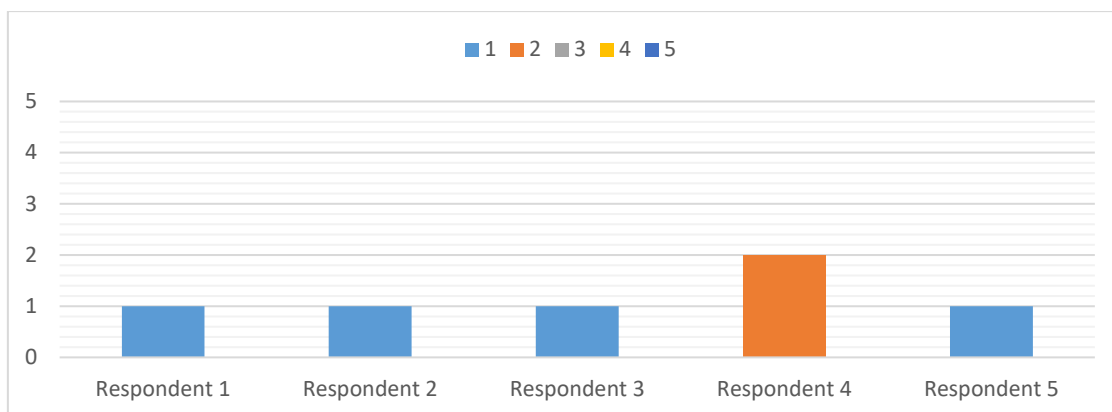
#### Otázka č. 2 Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti oblékání, svlékání



Graf č. 2 hodnocení respondentů na otázku č. 2; vlastní zpracování

Tři respondenti označili tuto otázku číslem 1, z výsledku je patrné, že tuto oblast považují za nejvýznamnější a udělal zde osobní asistent s Emou veliký pokrok. Jeden respondent otázku označil číslem 3, zdá se mu tato oblast pomoci osobního asistenta průměrná. Jeden respondent označil otázku č. 2, z čehož vyplývá, že se mu tato oblast spolupráce zdá méně významná (pokrok nastal, ale ne tak významný).

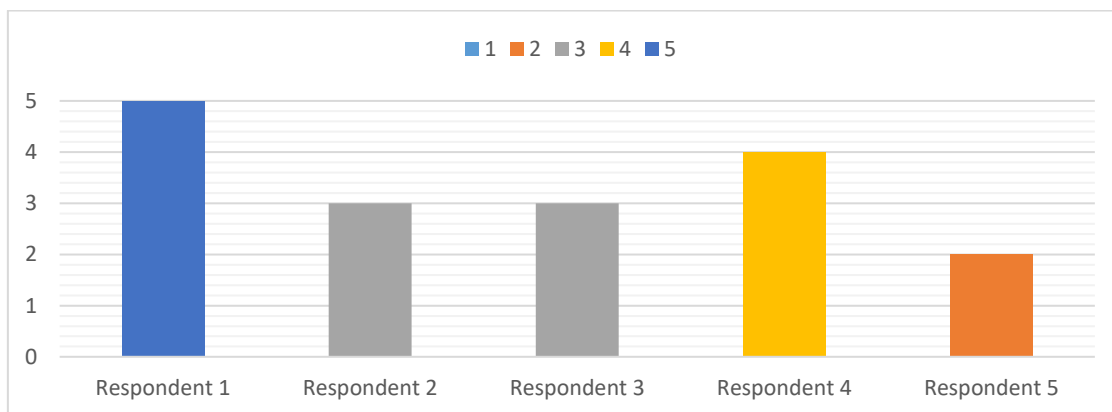
**Otázka č. 3** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v realizaci hygienických návyků



*Graf č. 3 hodnocení respondentů na otázku č. 3; vlastní zpracování*

Čtyři respondenti označili tuto otázku číslem 1, z čehož vyplývá, že v této oblasti se jim zdá spolupráce osobního asistenta a Emy nejvýznamnější (zaznamenaly velký pokrok). Jeden respondent označil otázku číslem 2, nepokládá tuto oblast za velmi pokročilou, tudíž odpověď zněla méně významný pokrok. Většina členů rodiny k doplňujícím informacím napsala – občas si zajde sama na WC, po záchodu jde sama k umyvadlu; v případě že se jí chce na toaletu, snaží se to naznačit taháním za rukáv; po WC sama spláchne a umyje si ruce; zlepšení ve svlékání a oblékání po toaletě.

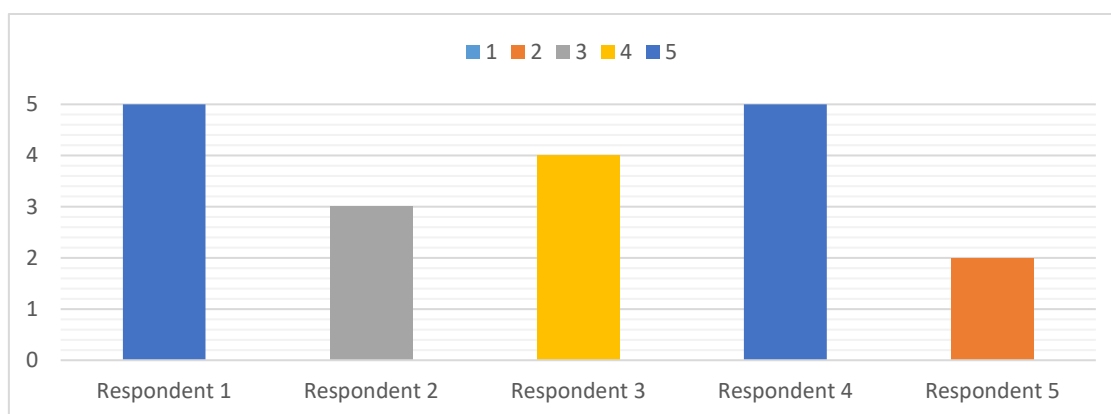
**Otázka č. 4** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v osvojování si vhodných norem chování



*Graf č. 4: hodnocení respondentů na otázku č. 4; vlastní zpracování*

Jeden respondent označil tuto otázku číslem 5, což znamená, že v této oblasti nezaznamenal žádný pokrok, posun, tudíž se mu zdá tato otázka nedůležitá. Další respondent, také jeden označil otázku číslem 4, což znamená podprůměrná podpora ze strany osobního asistenta – doplňující informace k této otázce – nevím, zda v této oblasti nastaly změny, pokrok. Dva respondenti označili tuto otázku číslem 3, z čehož vyplývá, že hodnotí spolupráci mezi Emou a osobním asistentem jako průměrnou – doplňující informace k této otázce – jsou určité pokroky, osobní asistentku poslechne alespoň v určité míře. A poslední respondent označil otázku číslem 2, hodnotí podporu jako méně významnou.

**Otázka č. 5** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v navazování kontaktu s dospělou osobou nebo dítětem

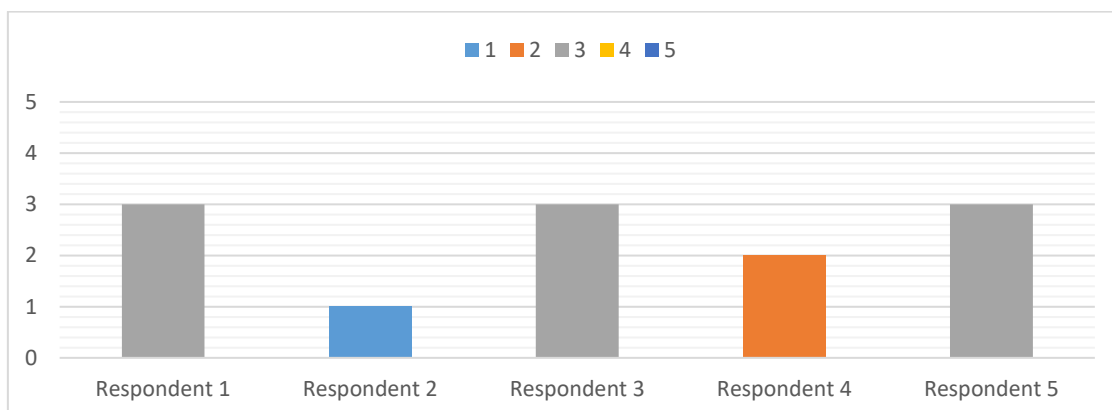


*Graf č. 5: hodnocení respondentů na otázku č. 5; vlastní zpracování*

Jeden respondent označil tuto otázku číslem 2 (méně významný pokrok ve spolupráci), doplňující informace k této otázce – delší oční kontakt; úsměv; objetí. Další respondent, jeden, označil otázku číslem 3, podpora ze strany asistenta se mu zdá průměrná, doplňující informace k této otázce – spíše částečně, ostatní osoby ignoruje, na pokyn osobního asistenta podá ruku. Jeden respondent označil otázku číslem 4, podpora v této oblasti je podprůměrná, doplňující informace k této otázce – nevím, jak velký pokrok zde nastal, neměla jsem příležitost to zjistit. Dva respondenti označili tuto otázku číslem 5, pokrok v této oblasti vůbec nezaznamenaly, tudíž se jim zdá tato oblast nedůležitá.



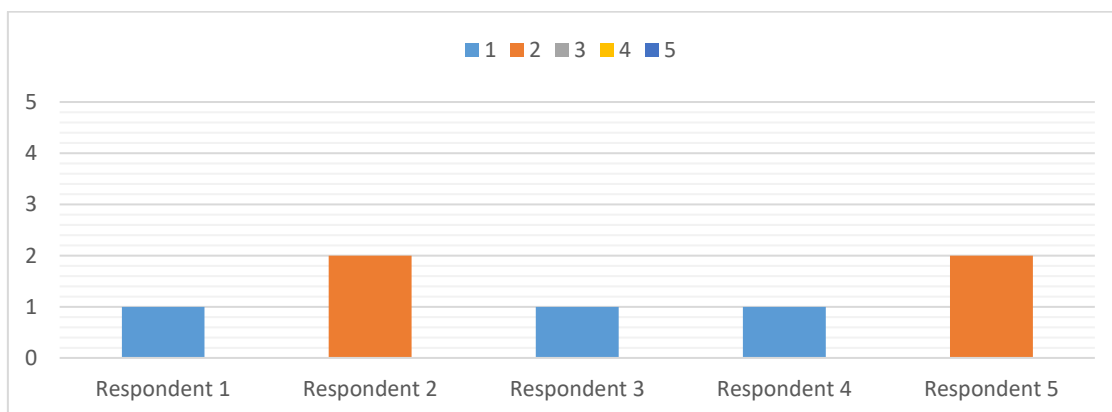
**Otázka č. 6** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti rozvoje svalového/kosterního aparátu a lokomočních aktivit



*Graf č. 6: hodnocení respondentů na otázku č. 6; vlastní zpracování*

Jeden respondent označil tuto otázku číslem 1, podpora v této oblasti se mu zdá nejvýznamnější, zaznamenal velký pokrok. Další respondent označil otázku číslem 2, podpora ze strany osobního asistenta se mu zdá méně významná, doplňující informace k této otázce – často Emu doprovází OA na hřiště, prolézačky a do bazénu; jedná se o velmi oblíbenou činnost. Tři respondenti označili tuto otázku číslem 3, podpora OA v této oblasti se jim zdá průměrná, doplňující informace k této otázce – často spolu chodí na procházky, hřiště apod.

**Otázka č. 7** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti jemné motoriky a grafomotoriky

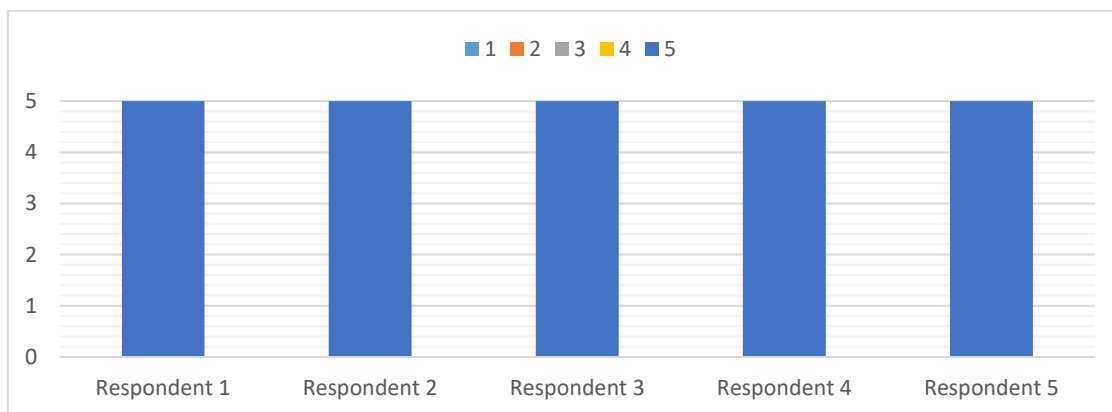


*Graf č. 7: hodnocení respondentů na otázku č. 7; vlastní zpracování*

Tři respondenti označili tuto otázku číslem 1, podpora a pokrok v této oblasti se jim zdá nejvýznamnější, zaznamenaly velký pokrok. Doplňující informace k této otázce – zlepšila se ve skládání hraček, čmárá fixem, zlepšil se špetkový úchop; pokrok ve šroubování zátek apod. Dva respondenti označili otázku číslem 2, v této oblasti

zaznamenaly méně výrazný pokrok, doplňující informace k této otázce – trpělivým tréninkem výrazně lépe drží tužku; zlepšil se úchop drobných částí.

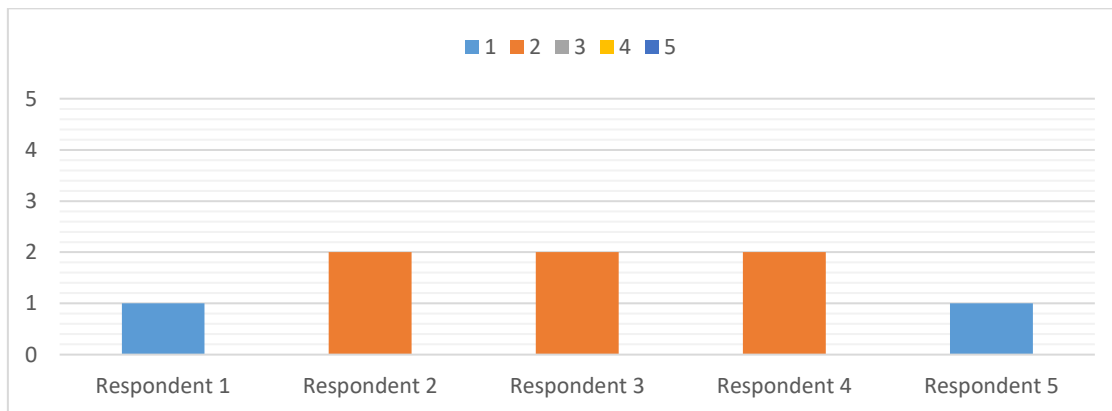
**Otázka č. 8** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v expresivní složce řeči



*Graf č. 8: hodnocení respondentů na otázku č. 8; vlastní zpracování*

Všech 5 respondentů označilo tuto otázku číslem 5. Odpověď nedůležitá není přesná, jedná se o to, že Ema nemluví, v doplňujících informacích všichni respondenti odpověděli jednoznačně – Ema nemluví, nedá se tedy hodnotit podpora OA.

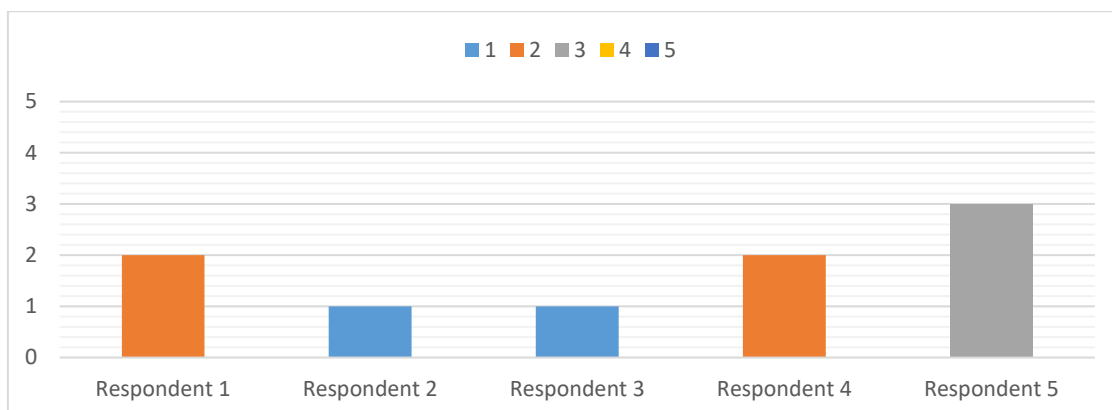
**Otázka č. 9** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v receptivní složce řeči



*Graf č. 9: hodnocení respondentů na otázku č. 9; vlastní zpracování*

Dva respondenti označili tuto otázku číslem 1, podporu od OA v této oblasti hodnotí jako nejméně významnější, zaznamenaly velký pokrok. Tři respondenti označili otázku číslem 2, což znamená, že pokrok v této oblasti je méně významný. Doplňující informace k této otázce – reaguje lépe na pokyny; rozumí, co se jí říká; asistentka důsledným opakováním požadavku (příkazu) nakonec přijme dítě úkol splnit a pochopit (porozumět).

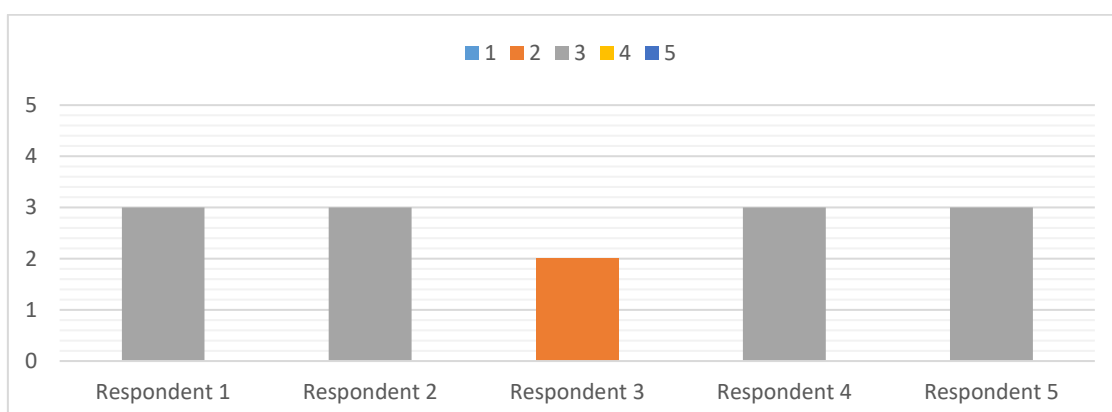
**Otázka č. 10** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti pozornosti a koncentrace



*Graf č. 10: hodnocení respondentů na otázku č. 10; vlastní zpracování*

Dva respondenti označili tuto otázku číslem 1, pokroky v této oblasti pokládají za nejvýznamnější, zaznamenali velký pokrok, doplňující informace k této otázce – déle vydrží u úkolů, lépe spolupracuje a chápe princip, že pokud není úkol splněn, musí se splnit; více se soustředí. Další dva respondenti označili tuto otázku pod číslem 2, pokroky v této oblasti se jim zdají méně významné (nezaznamenaly velký pokrok), doplňující informace k této otázce – vydrží si déle hrát; asistentka se snaží zlepšit soustředění dítěte a odvádět pozornost od okolních vlivů při plnění úkolů. Poslední respondent označil otázku číslem 3, pokrok v této oblasti se mu zdá průměrný, doplňující informace k této otázce – prodlužuje se doba plnění úkolů.

**Otázka č. 11** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji zrakových/hmatových/sluchových dovedností

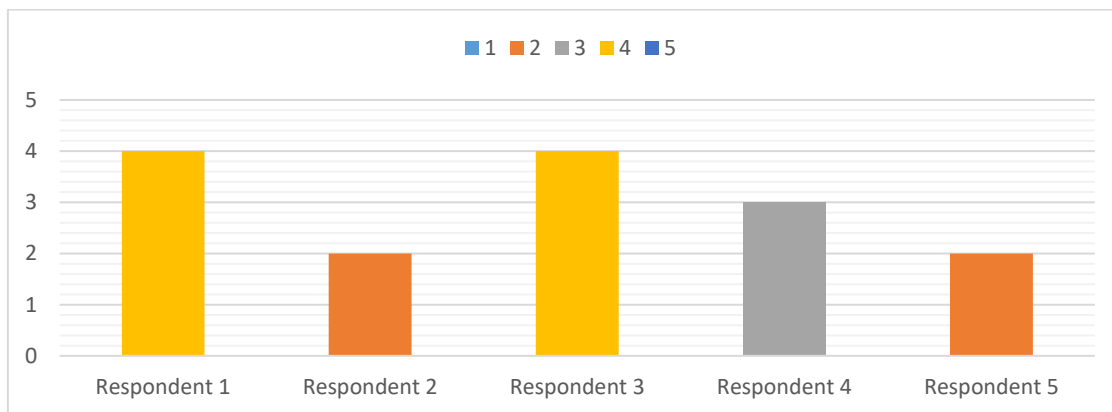


*Graf č. 11: hodnocení respondentů na otázku č. 11; vlastní zpracování*

Jeden respondent označil tuto otázku číslem 2, pokrok v této oblasti se mu zdá méně významný, doplňující informace k této otázce – dívá se do očí; plácne si s druhou osobou

rukama; reaguje na příkaz. Čtyři respondenti označili otázku číslem 3, pokrok ve spolupráci v této oblasti se jim zdá průměrný, doplňující informace k této otázce – celkově je šikovnější; zlepšila se zejména v oblasti hmatu – při hrách asistentka předvádí provádění úkolu (pokynu).

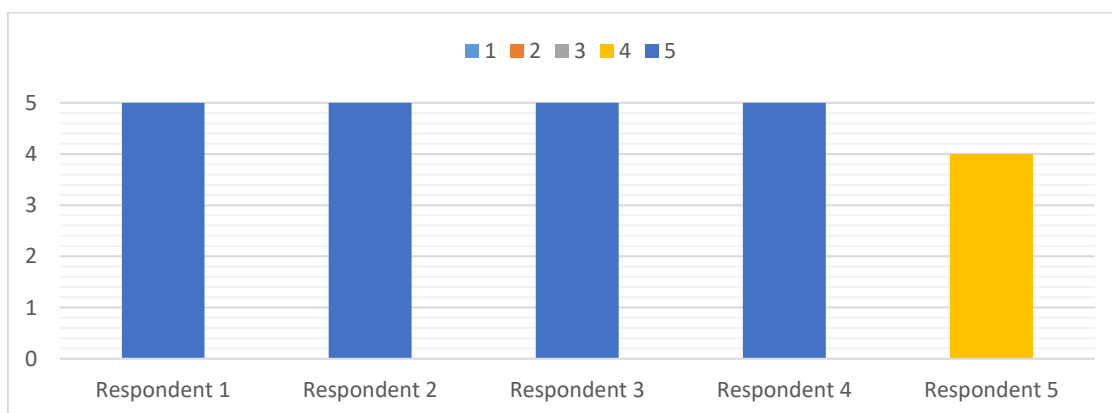
**Otázka č. 12** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji dovedností u Emy v oblasti prostorové orientace



*Graf č. 12: hodnocení respondentů na otázku č. 12; vlastní zpracování*

Dva respondenti označili tuto otázku číslem 2, podpora a spolupráce mezi Emou a OA se jim zdá méně významná, nezaznamenaly velký pokrok v této oblasti. Doplnující informace k této otázce – lépe se orientuje v prostoru, při vědomí přítomnosti OA je odvážnější. Jeden respondent označil otázku číslem 3, pokrok vidí jako průměrný. Dva respondenti označili tuto otázku číslem 4, spolupráce mezi OA a Emou se jim zdá podprůměrná, nezaznamenaly skoro žádný pokrok, posun k lepšímu.

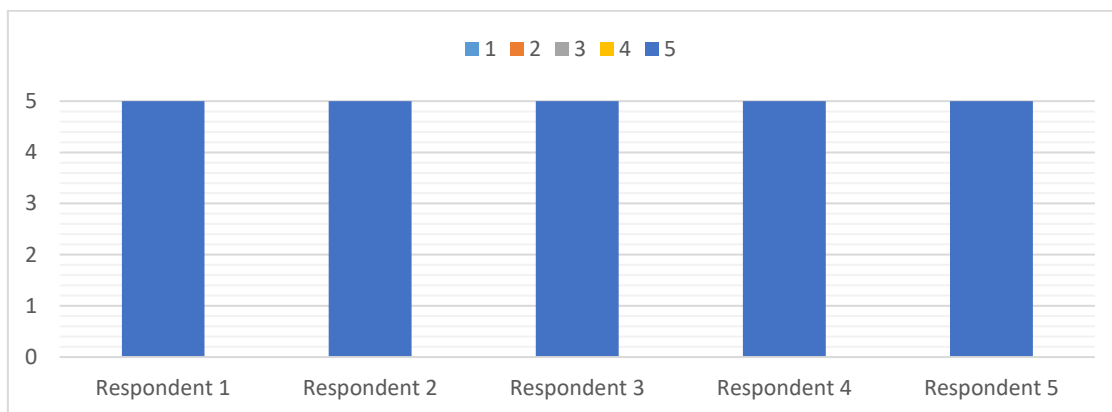
**Otázka č. 13** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji dovedností v oblasti vnímání času



*Graf č. 13: hodnocení respondentů na otázku č. 13; vlastní zpracování*

Jeden respondent označil tuto otázku číslem 4, tedy pokrok v této oblasti je podprůměrný ale respondent doplnil k otázce: nezaznamenala jsem, že čas je ve světě Emy nějaká veličina. Čtyři respondenti označili tuto otázku pod číslem 5, z čehož vyplývá, že hodnotí spolupráci mezi Emou a OA v této oblasti jako nedůležitou, nedošlo k žádnému pokroku.

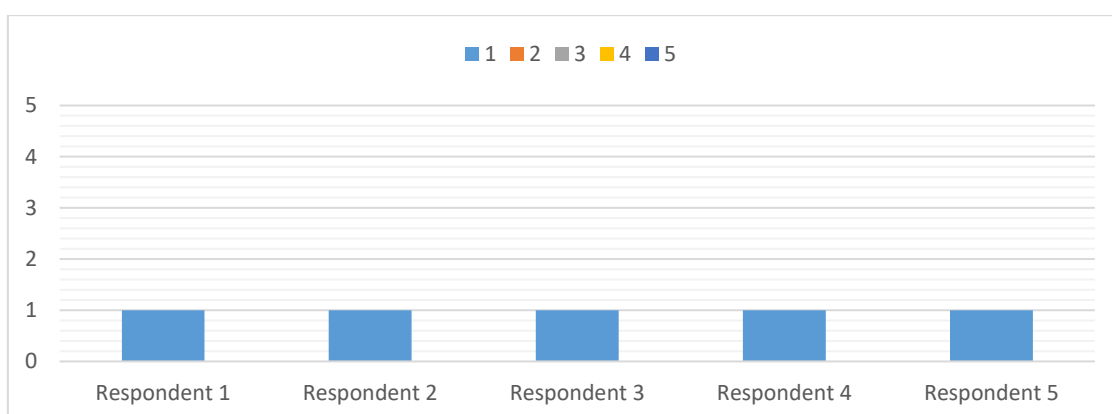
**Otázka č. 14** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti matematických představ



*Graf č. 14: hodnocení respondentů na otázku č. 14; vlastní zpracování*

Všech pět respondentů označilo otázku pod číslem 5, podpora, pokrok v této oblasti je nedůležitý, nezaznamenali po dobu spolupráce OA s Emou žádnou změnu. Doplnující informace k této otázce – matematika jí nic neříká.

**Otázka č. 15** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji hry a hravých dovedností



*Graf č. 15: hodnocení respondentů na otázku č. 15; vlastní zpracování*

Všichni respondenti označili tuto otázku pod číslem 1, což znamená, že oblast hodnotí jako nejvýznamnější, zaznamenaly velký pokrok ve spolupráci Emy a OA. Doplnující informace k této otázce – více si hraje; je lepší v interakci s dospělým, nežájem

o společnou aktivitu; Ema si dokáže častěji hrát i samostatně; dítě snáze pochopí ovládnání nové hračky nebo hry; s respondentem číslo 2 má společnou aktivitu lechtání a mazlení, vyžaduje v jeho přítomnosti společnou aktivitu v bavení a na trampolíně.

**Otázka č. 16** Je osobní asistent pro Vaši rodinu přínosem?

Na tuto otázku respondenti odpovídali otevřeně. Všech pět respondentů odpovědělo na otázku ANO. Odpovědi zněly: Respondent 1 odpověděl pouze ANO, slovy se nevyjádřil; Respondent 2 – „*vzhledem k postižení Emy je péče o ní bez osobní asistence nezvladatelná*“; Respondent 3 – „*co je s asistentkou, dělá pokroky ve svém chování*“; Respondent 4 – „*spolupráce s asistentkou přináší viditelné pokroky zejména v oblasti kázně*“; Respondent 5 – „*intenzivně a pozitivně doplňuje osoby, které se o péči, výchovu a rozvoj takto nemocného dítěte starají, tím snižuje únavu a stres spojený s takto náročnou nekončící péčí*“.

**Otázka č. 17** Jak hodnotíte komunikaci s osobním asistentem a jakou formou probíhá?

Na tuto otázku respondenti odpovídali otevřeně. Odpovědi zněly: Respondent 1 – „*komunikace je v pořádku*“; Respondent 2 – „*nejčastěji komunikujeme osobně, občas telefonem a nejméně přes e-mail, komunikace je výborná, nelze k ní nic vytknout*“; Respondent 3 – „*velmi dobře, osobní komunikace probíhá cca 2x týdně při obědě*“; Respondent 4 – odpověď velmi podobná jako u Respondenta 3; Respondent 5 – „*kladně, přímočarou komunikací*“.

**Otázka č. 18** Jak vnímáte vztah mezi osobním asistentem a Emou? Zaznamenaly jste proměnu v jejich vztahu v rámci měsíců září – březen?

Na tuto otázku respondenti odpovídali otevřeně. Odpovědi zněly: Respondent 1 – „*zlepšilo se to*“; Respondent 2 – „*jednoznačně se vztah vyvíjel, zpočátku si musela OA vztah budovat, Ema je velmi citlivá na vzájemnou důvěru, jakmile získala důvěru a přesvědčila se o pozitivním náhledu asistentky, vybuodovala si s asistentkou velmi přátelský vztah, tato forma asistence Emě velmi vyhovuje, dříve jsme měli jen částečné spolupráce s asistentkami (např. 2 hodiny týdně) a takový vztah mezi asistentkou a Emou nikdy nebyl*“; Respondent 3 – „*má ji ráda, velmi si ji oblíbila*“; Respondent 4 – „*Ema má asistentku velmi ráda a dává to najevo, jejich vztah se utužuje každým dnem*“; Respondent 5 – „*je to bezesporu kladný vztah, oboustranně, vývoj posoudit neumím, nejsem s nimi tak často v kontaktu*“.

## 6 Komparace výzkumného šetření

V komparaci výzkumného šetření bude autorka porovnávat prezentované výsledky pozorování, které zachycují pohled osobního asistenta a prezentované výsledky dotazníkového šetření, které zachycují pohled rodinných příslušníků. Zaměří se především na položky dotazníků, které souvisí a reflektují vývoj vztahu mezi osobním asistentem a dívkou s PAS a jeho potenciální přínos pro všestranný rozvoj dívky.

Z dotazníkového šetření je patrné, že všichni respondenti zaznamenali největší pokrok v oblasti hry a hrových dovedností, hygienických návyků a stolování. Na základě terénního deníku autorka může zhodnotit, že OA v oblasti stolování a hygienických návyků také zaznamenala veliký pokrok, k významným pokrokům by ovšem ještě přidala jemnou motoriku, oblékání a svlékání. Respondenti daly jednoznačně největší váhu hře a hravým dovednostem, kdežto OA dala největší váhu hygienickým návykům (i když je tato oblast nejvíce proměnlivá, OA zaznamenala největší posun právě v této oblasti). Opačný názor má OA na oblast hry a hravých dovedností, nepřipadá jí, že by se Ema v této oblasti nějak výrazně zlepšila (osobní asistentka si uvědomuje svoji krátkodobost vztahu, který trvá pouze 7 měsíců, a proto není schopna zhodnotit stav komplexněji s ohledem na minulost).

Respondenti se dále obdobně shodli na pokroku v oblasti oblékání a svlékání, této oblasti dává asistentka daleko větší míru pokroku, jelikož Ema na začátku vůbec nespolečně tuto oblast zvládnout. Rozporuplné odpovědi ze strany respondentů byly v oblasti norem chování a navazování kontaktu s dospělou osobou. OA hodnotí tyto dvě oblasti tak, že v normách chování jí připadá pokrok pokročilejší, než byl na začátku a chování s dospělou osobou není schopna zhodnotit (Ema si z jejího pohledu cizích dospělých nevšímá, ignoruje je; stejně, jak ignorovala osobní asistentku na začátku). Většina respondentů hodnotí dále kladně jemnou motoriku – v odpovědích se často objevovalo zlepšení ve špekovém úchopu, které zmínila i osobní asistentka. Pohled na tuto oblast ze strany respondentů i osobní asistentky je shodný.

Respondenti i osobní asistentka se 100 % shodli ve dvou oblastech, a to v matematických dovednostech a expresivní složce řeči. Oba zdroje uvádí, že zde nebyl zaznamenán žádný pokrok z důvodu toho, že Ema nemluví (obě strany si to vykládají tím, že nechce komunikovat s okolním světem) a o matematické dovednosti nemá zájem (zda rozumí alespoň jednoduchým počtům nikdo neví – najevo ovšem tuto dovednost

nedává). Podobná shoda vznikla u otázky vnímání času – respondenti zaznamenali mírný pokrok, OA nezaznamenala vůbec žádný – autorka si nemyslí, že by to byla chyba spolupráce mezi respondenty a Emou nebo OA a Emou, ale vše je to o dívce a o tom co chce dělat a nechce (jakou má motivaci). Z uvedených záznamů je evidentní, že dívka má svoji hlavu, a když něco dělat nechce, je obtížně motivovatelná.

Většina respondentů zhodnotila oblast svalový/kosterní aparát a lokomoční aktivity pod pojmem průměrný pokrok – do doplňujících informací skoro všichni respondenti odpověděli, že se Ema naučila chodit na procházky. OA se ztotožňuje s jejich výpovědi, vnímá pokrok v této oblasti stejně. Oblast receptivní složky řeči, oblast pozornosti a koncentrace hodnotí respondenti půl napůl. Osobní asistentka hodnotí složku receptivní řeči jako velmi pokrokovou a v oblasti pozornosti to vnímá stejně.

V otevřených otázkách respondenti refletovali pozitivní vybudování vztahu mezi osobní asistentkou a nejen Emou, ale celou rodinou. Vzájemnou komunikaci všichni vnímají pozitivně, nikdo nevidí žádný problém v této oblasti. Tak jako respondenti tak i OA vnímá pokrok vztahu mezi ní a Emou. Podle slov osobní asistentky: *„Vztah se vyvíjel po celou dobu, tj. září–březen. Ze začátku jsem měla často pocit, že na to nemám a že chci vše vzdát, jsem ráda že jsem vytrvala a vybudovala si u Emy důvěru, je to pro mě naplňující pocit vědět, že jsem se dokázala přiblížit o kus blíže k dívce.“*

Prezentované výsledky pozorování a dotazníkového šetření nacházejí shodu a potvrzují zlepšení dívky s PAS v jejím všestranné rozvoji, viz zmiňované oblasti vývoje výše a potvrzují, že vzájemný vztah mezi dívkou a asistentkou byl silným determinantem tohoto úspěchu.

Intenzivní a pravidelný kontakt osobní asistentky a Emy přispěl k navázání užšího vztahu a k vytvoření důvěry, které byly nezbytné pro pozitivní výchovně – vzdělávací působení asistenta na dívku s PAS. I přesto, že se jedná o první zkušenost osobní asistentky s touto klientelou a ona sama se učila specifickým metodám výuky a alternativním systémům komunikace, tak došlo k multifaktoriálnímu rozvoji dívky. Právě vnímaná důvěra, pocit bezpečí a vztah se staly nejdůležitějšími prvky a bazálními východisky celého působení role osobního asistenta v životě dívky s PAS. Bazální potřeba a východisko označená jako „vztah“ (sociální vazba a interakce) je však charakteristickou obtíží pro osoby s poruchou autistického spektra. Pro budování vztahu byly jako účinné pozorovány pozitivní akceptace a pozitivní přístup, který dával dívce pocit přijetí a také vybudování vztahu i s ostatními členy rodiny



a zapojení se do různých sociálních prostředí dívky. Přející pozornost, oboustranná akceptace a adaptace na prostředí motivovaly dívku v interakcích a ke spolupráci s osobním asistentem. Vybudovaný vztah je označen za bazální, ale byly také popisovány počáteční neúspěchy a specifické komplikace při budování tohoto vztahu, který má své mantinely a zvláštnosti determinované diagnózou dívky.

V sociálním rozvoji dívky tato sedmiměsíční zkušenost přispěla k tomu, že Ema je ochotna a schopna rozšířit svůj sociální okruh lidí a přijmout do svého okolí další osoby (nejen rodinné příslušníky), což se jeví jako pozitivní jev pro budoucnost dívky, vzhledem k adaptaci na nové prostředí jako je škola či další instituce. Zároveň intenzita a každodennost kontaktu s touto osobou je také potřebnou podmínkou pro splnění tohoto cíle a role osobního asistenta je pro dívku nezbytná i v dalším vývoji a výchovně vzdělávacím procesu. Jako užitečné se také jeví propojení prostředí, kdy osobní asistentka neparticipovala jen v prostředí mateřské školy, ale i v rodině, což přispělo k intenzivnějšímu vztahu s rodinnými příslušníky.

## Závěr

Předkládaná bakalářská práce popisuje konkrétní případ a zažitou zkušenost vývoje vztahu a působení osobního asistenta na všestranný vývoj dívky předškolního věku s PAS. Zažitá zkušenost je individuální a předkládané výsledky jsou subjektivní. Jako přínos práce však autorka vnímá tuto autenticitu a zachycení procesu „in vivo“, popisující kontext reálného prostředí a reálné zkušenosti začínajícího osobního asistenta. Zažitou zkušenost vnímá autorka jako významný osobní profesní přínos, ale také možnou inspiraci pro začínající osobní asistenty. Při profesní přípravě autorka vycházela z odborné literatury, která byla pro ni přínosná pro pochopení diagnózy autismu, avšak až osobní dlouhodobá práce s dívkou jí pomohla hlouběji tyto poznatky pochopit.

Výrazným tématem celé práce je vztah a budování vztahu s dívkou s PAS, který je a vždy bude specifický, avšak je nezbytný pro výchovně – pedagogické působení a užitečnost role osobního asistenta v komplexní péči o dítě s PAS. Autorka práce velmi reflektuje nezbytnost osobnostních předpokladů osobního asistenta, jako je akceptace jedince, pozitivní přístup, optimismus, trpělivost, empatie a v neposlední řadě také důslednost apod.

V úvodu bakalářské práce je popsán a přiblížen výběr tohoto tématu. Následuje terminologické objasnění pojmu poruchy autistického spektra, historické vymezení a stručná charakterizace typických projevů autismu. Zvýšená pozornost byla věnována diagnostice Dětského autismu, vzhledem k tomu, že dívka, která byla inspirací pro napsání této práce má diagnostikován právě Dětský autismus. Pozornost byla také věnována metodám alternativní a augmentativní komunikaci.

V další části bakalářské práce byl přiblížen pojem osobní asistent. Další část byla věnována popisu osobnosti osobního asistenta, potřebné vzdělání a v neposlední řadě financování osobního asistenta.

Jelikož výzkumné šetření bylo realizováno také v rodinném prostředí a respondenti výzkumného souboru byli rodinní příslušníci, popisovala poslední kapitola teoretické části také problematiku rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Byly zde stručně popsány funkce rodiny, reakce rodiny na sdělení diagnózy a v neposlední řadě byly zde zmíněny determinanty postiženého dítěte v kontextu rodiny.

Jako hlavní cíl bakalářské práce si autorka vytyčila popsání vývoje a významu vztahu mezi dívkou předškolního věku s PAS a jejím osobním asistentem a pojmenování potenciálního přínosu tohoto vztahu ve všestranném rozvoji dívky se zvláštním zřetelem na rozvoj sociální oblasti. Z popisovaného dlouhodobého pozorování a z dotazníkového šetření je patrné, že vybudování vztahu mezi dívkou a osobním asistentem bylo úspěšné a významné. Osobní asistentka působila také v domácím prostředí dívky, kde dokázala navázat také velmi blízký vztah s rodinnými příslušníky. Příjemné pracovní klima, otevřená komunikace mezi asistentkou a rodinou významně podpořila přínos působení role osobního asistenta na další rozvoj dívky. Jako užitečná je vnímána vzájemná podpora a každodenní oboustranné (jak ze strany asistentky, tak ze strany rodiny) sdílení a reflektování nejen pokroků ve vývoji dívky, ale i zážitků, spontánních událostí a mimořádných okamžiků ze života dívky. Toto sdílení pomohlo zefektivnit působení role osobního asistenta v životě dívky a také mohly být komplexněji předány získané poznatky z různých sociálních prostředí, v kterých asistent participoval. Také byly reflektovány projevy a pokroky Emy, které se dějí za přítomnosti asistentky a jak se dívka projevuje bez její přítomnosti.

Je mnoho poznatků a zkušeností, které jsem v roli osobního asistenta získala. Tato empirická zjištění, které jsem díky této dlouhodobé spolupráci získala mi byly velikou inspirací pro psaní této bakalářské práce. Jeden z největších přínosů, který mi tato praxe a sepsání této práce daly byl uvědomovaný a systematicky zachycovaný vývoj budování vztahu s Emou, který byl doprovázen mnoha počátečními nezdary. Klíčovým momentem v budování vztahu pro mne bylo uvědomění, že pokud jsem se chtěla přiblížit k Emě a získat si její důvěru, musela jsem v první řadě získat důvěru a náklonnost její maminky. Dívka je intenzivně fixována na náladu maminky a vycítí, zda se jí někdo líbí nebo ne, podle toho se pak i dívka chová a jakoby matku „zrcadlí“. Neméně zanedbatelným momentem bylo také uvědomění si změny vztahu po mém opravdovém a upřímném přijetí Emy, s plnou akceptací její osobnosti. Tento moment mi pomohl se více přiblížit do „jejího světa“ a i ona více přijala mne.

Po celou dobu této praxe jsem se snažila porozumět světu Emy. Všechny děti s autismem mají svůj „vnitřní svět“ a já jsem ráda, že jsem se za dobu sedmi měsíců mohla k jednomu takovému světu alespoň malinko přiblížit a být jeho součástí, být podporou a průvodcem ve výchově - vzdělávacím rozvoji Emy.

## Seznam bibliografických citací

BAZALOVÁ, B. Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 279 s. ISBN 978-80-210-5930-6.

BENDOVIÁ, Petra. Alternativní a augmentativní komunikace 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3703-3.

FISCHER, Slavomil. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

GÉRINGOVÁ, Jitka. Pomáhající profese: tvořivé zacházení s odvrácenou stranou. Praha: Triton, 2011. Psyché (Triton). ISBN 978-80-7387-394-3.

HANÁKOVÁ, Adéla. 1000 pojmů ze speciální pedagogiky. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3218-2.

HRDÁ, Jana. Osobní asistence, příručka postupů a rad pro asistenty. Praha: POV, 2001

HRDÁ, Jana. Osobní asistence, poradenství a zprostředkování. Praha: APZP, 2006

CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. 254 stran. Pedagogika. ISBN 978-80-247-5326-3.

JANOVCOVÁ, Zora. Alternativní a augmentativní komunikace: učební text. Brno: Masarykova univerzita, 2003. ISBN 80-210-3204-9.

KROUPOVÁ, Kateřina a kol. Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.

MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

PASTIERIKOVÁ, Lucia. Poruchy autistického spektra. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PREVENDÁROVÁ, Jitka. Rodina s postiženým dítětem. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

ŘÍHOVÁ, Alena a kol. Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.

ŠAROUNOVÁ, Jana. Metody alternativní a augmentativní komunikace. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

UZLOVÁ, Iva. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Vyd. 3. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

KUNHARTOVÁ, Monika, Ivana HORVÁTHOVÁ a Miloň POTMĚŠIL. Podpora komunikačních schopností dětí s kombinovaným postižením. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2976-2.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294.

VALENTA, Milan a Pavel SVOBODA. *Speciálněpedagogická diagnostika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3694-4.

## Seznam internetových zdrojů

*Asistentpedagoga.cz: Portál pro školní asistenty a asistenty pedagogů* [online]. Středočeský kraj: Nová škola, 2013 [cit. 2017-03-20]. Dostupné z: <http://www.asistentpedagoga.cz/o-projektu/>

*Scs.abz.cz: slovník cizích slov* [online]. 2017 [cit. 2017-04-07]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/kvantifikace>

*Scs.abz.cz: slovník cizích slov* [online]. 2017 [cit. 2017-03-04]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/reciprozni>

*Scs.abz.cz: slovník cizích slov* [online]. 2017 [cit. 2017-03-04]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/receptivni-slozka-reci>

*Scs.abz.cz: slovník cizích slov* [online]. 2017 [cit. 2017-03-04]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/expresivni-slozka-reci>

*Scs.abz.cz: slovník cizích slov* [online]. 2017 [cit. 2017-03-04]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/desinhibice>

## Seznam zkratek

PAS = Poruchy autistického spektra

DMO = dětská mozková obrna

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize

VOKS = výměnný obrázkový systém

DSM-V = pátá revize Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch

PVP = Pervazivní vývojové poruchy

AAK = alternativní a augmentativní komunikace

PECS = Picture Exchange Communication System

APOA = Asociace pro osobní asistenci

MPSV = Ministerstvo práce a sociálních věcí

NNO = nestátní nezisková organizace

IVP = individuální vzdělávací plán

MŠ = mateřská škola

IVF = In vitro fertilizace

SPC = speciálně-pedagogické centrum

APLA = asociace pomáhající lidem s autismem

OA = osobní asistent

## Seznam grafů a tabulek

Tab. 1 Klasifikace pervazivních vývojových poruch dle MKN – 10 .....	10
Graf 1 hodnocení respondentů na otázku č. 1.....	54
Graf 2 hodnocení respondentů na otázku č. 2.....	54
Graf 3 hodnocení respondentů na otázku č. 3.....	55
Graf 4 hodnocení respondentů na otázku č. 4.....	55
Graf 5 hodnocení respondentů na otázku č. 5.....	56
Graf 6 hodnocení respondentů na otázku č. 6.....	57
Graf 7 hodnocení respondentů na otázku č. 7.....	57
Graf 8 hodnocení respondentů na otázku č. 8.....	58
Graf 9 hodnocení respondentů na otázku č. 9.....	58
Graf 10 hodnocení respondentů na otázku č. 10.....	59
Graf 11 hodnocení respondentů na otázku č. 11.....	59
Graf 12 hodnocení respondentů na otázku č. 12.....	60
Graf 13 hodnocení respondentů na otázku č. 13.....	60
Graf 14 hodnocení respondentů na otázku č. 14.....	61
Graf 15 hodnocení respondentů na otázku č. 15.....	61



## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Tab. Č. 2 Standardy v poradenství a zprostředkování osobní asistence

Příloha č. 2 - Dotazník

## Přílohy

### Příloha č. 1

#### Tab. Č. 2 Standardy v poradenství a zprostředkování osobní asistence

Standardy jsou soubory kritérií, tj. směrnic či ukazatelů, které popisují jednu oblast poskytování sociálních služeb. (Hrdá, 2006)

Cíle a zásady poskytování sociálních služeb	Poskytovatel má písemně definováno a zveřejněno poslání, cíle a zásady poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena, a to v souladu se zákonem stanovenými základními zásadami poskytování sociálních služeb, druhem sociální služby a individuálně určenými potřebami osob, kterým je sociální služba poskytována; Kritické kritérium.
	Poskytovatel vytváří podmínky, aby osoby, kterým poskytuje sociální službu, mohly uplatňovat vlastní vůli při řešení své nepříznivé sociální situace; Kritické kritérium.
	Poskytovatel vytváří a uplatňuje vnitřní pravidla pro ochranu osob před předsudky a negativním hodnocením, ke kterému by mohlo dojít v důsledku poskytování sociální služby.
Ochrana práv osob	Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro předcházení situacím, v nichž by v souvislosti s poskytováním sociální služby mohlo dojít k porušení základních lidských práv a svobod osob, a pro postup, pokud k porušení těchto práv osob dojde; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.
	Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla, ve kterých vymezuje situace, kdy by mohlo dojít ke střetu jeho zájmů se zájmy osob, kterým poskytuje sociální službu, včetně pravidel pro řešení těchto situací; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje;

	<p>Kritické kritérium.</p> <p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro přijímání darů; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.</p>
<p>Jednání se zájemcem o sociální službu</p>	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla, podle kterých informuje zájemce o sociální službu srozumitelným způsobem o možnostech a podmínkách poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel projednává se zájemcem o sociální službu jeho požadavky, očekávání a osobní cíle, které by vzhledem k jeho možnostem a schopnostem bylo možné realizovat prostřednictvím sociální služby; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro postup při odmítnutí zájemce o sociální službu z důvodů stanovených zákonem; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.</p>
<p>Smlouva o poskytování sociální služby</p>	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro uzavírání smlouvy o poskytování sociální služby s ohledem na druh poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel při uzavírání smlouvy o poskytování sociální služby postupuje tak, aby osoba rozuměla obsahu a účelu smlouvy; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel sjednává s osobou rozsah a průběh poskytování sociální služby s ohledem na osobní cíl závislý na možnostech, schopnostech a přání osoby.</p>
<p>Individuální plánování průběhu sociální služby</p>	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro individuální plánování průběhu poskytování sociální služby s ohledem na druh sociální služby a okruh osob, kterým je určena; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.</p>

	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro vedení individuálních záznamů o průběhu poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel společně s osobou plánuje, průběžně hodnotí, popřípadě mění průběh poskytování sociální služby s ohledem na osobní cíle, potřeby, schopnosti a zdravotní stav osoby, její přirozené sociální prostředí a s ohledem na možnosti poskytovatele; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel má pro postup pro každou osobu určeného zaměstnance; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel vytváří a uplatňuje systém získávání a předávání potřebných informací mezi zaměstnanci o průběhu poskytování sociální služby jednotlivým osobám.</p>
<p>Dokumentace o poskytování sociální služby</p>	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro zpracování, vedení a evidenci dokumentace o osobách, kterým je sociální služba poskytována, včetně pravidel pro nahlížení do dokumentace; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel vede anonymní evidenci jednotlivých osob v případech, kdy to vyžaduje charakter sociální služby nebo na žádost osoby.</p>
	<p>Poskytovatel má stanovenou dobu pro uchování dokumentace o osobě po ukončení poskytování sociální služby.</p>
<p>Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby</p>	<p>Poskytovatel informuje osoby o možnosti podat stížnost, jakou formou stížnost podat, na koho je možno se obracet, kdo bude stížnost vyřizovat a jakým způsobem a o možnosti zvolit si zástupce pro podání a vyřizování stížnosti; s těmito postupy jsou rovněž prokazatelně seznámeni zaměstnanci poskytovatele; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro podávání a vyřizování stížností osob na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby, a to ve formě srozumitelné osobám; podle těchto pravidel</p>

	<p>poskytovatel postupuje.</p> <p>Poskytovatel stížnosti eviduje a vyřizuje je písemně v přiměřené lhůtě.</p> <p>Poskytovatel informuje osoby o možnosti obrátit se v případě nespokojenosti s vyřízením stížnosti na nadřízený orgán poskytovatele nebo na instituci sledující dodržování lidských práv s podnětem na prošetření postupu při vyřizování stížnosti.</p>
<p>Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje</p>	<p>Poskytovatel vytváří příležitosti, aby se osoby mohly zapojovat do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti a využívat běžně dostupné služby; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel spolupracuje s právníckými a fyzickými osobami, které osoba označí, v zájmu dosahování jejích osobních cílů.</p>
	<p>Poskytovatel zprostředkovává osobě služby jiných fyzických a právníckých osob podle jejich individuálně určených potřeb.</p>
	<p>Poskytovatel podporuje osoby v kontaktech a vztazích s přirozeným sociálním prostředím.</p>
<p>Personální a organizační zajištění sociální služby</p>	<p>Poskytovatel má písemně stanovenou strukturu a počet pracovních míst, pracovní profily, kvalifikační požadavky a osobnostní předpoklady zaměstnanců; organizační struktura a počty zaměstnanců jsou přiměřené druhu poskytované sociální služby, její kapacitě a počtu a potřebám osob, kterým je poskytována; Kritické kritérium.</p>
	<p>Poskytovatel má písemně zpracovanu vnitřní organizační strukturu, ve které jsou stanovena oprávnění a povinnosti jednotlivých zaměstnanců.</p>
	<p>Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro přijímání a zaškolování nových zaměstnanců a fyzických osob, které nejsou v pracovně právním vztahu s poskytovatelem.</p>
	<p>Poskytovatel, pro kterého vykonávají činnost fyzické osoby, které nejsou s poskytovatelem v pracovně právním vztahu, má písemně zpracována</p>

	vnitřní pravidla pro působení těchto osob při poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.
Profesní rozvoj zaměstnanců	Poskytovatel má písemně zpracován postup pro pravidelné hodnocení zaměstnanců, který obsahuje zejména stanovení, vývoj a naplňování osobních profesních cílů a potřeby další odborné kvalifikace.
	Poskytovatel má písemně zpracován program dalšího vzdělávání zaměstnanců.
	Poskytovatel má písemně zpracován systém výměny informací mezi zaměstnanci o poskytované sociální službě.
	Poskytovatel má písemně zpracován systém finančního a morálního oceňování zaměstnanců.
	Poskytovatel zajišťuje pro zaměstnance podporu nezávislého kvalifikovaného odborníka.
Místní a časová dostupnost poskytované sociální služby	
Informovanost o poskytované sociální službě	Poskytovatel má zpracován soubor informací o poskytované sociální službě, a to ve formě srozumitelné okruhu osob, kterým je služba určena.
Prostředí a podmínky	Poskytovatel zajišťuje materiální, technické a hygienické podmínky přiměřené druhu poskytované sociální služby a její kapacitě, okruhu osob a individuálně určeným potřebám osob.
	Poskytovatel poskytuje pobytové nebo ambulantní sociální služby v takovém prostředí, které je důstojné a odpovídá okruhu osob a jejich individuálně určeným potřebám.
Nouzové a	Poskytovatel má písemně definovány nouzové a havarijní situace,

havarijní situace	<p>kteřé mohou nastat v souvislosti s poskytováním sociální služby, a postup při jejich řešení.</p>
	<p>Poskytovatel prokazatelně seznámí zaměstnance a osoby, kterým poskytuje sociální službu, s postupem při nouzových a havarijních situacích a vytváří podmínky, aby zaměstnanci a osoby byli schopni stanovené postupy použít.</p>
	<p>Poskytovatel vede dokumentaci o průběhu a řešení nouzových a havarijních situací.</p>
Zvyšování kvality sociální služby	<p>Poskytovatel průběžně kontroluje a hodnotí, zda je způsob poskytování sociální služby v souladu s definovaným posláním, cíli a zásadami sociální služby a osobními cíli jednotlivých osob.</p>

Zdroj: Hrdá, 2006

## **Příloha č. 2.**

### **Dotazník**

Vážená rodino Emy,

Obracím se na Vás s prosbou vyplnění dotazníku, který poslouží jako podklad pro mou Bakalářskou práci na téma – Role osobního asistenta v kontextu práce s dítětem s PAS předškolního věku a spolupráce s rodinou. Dovoluji si Vás požádat, o co nejpřesnější a nejpravdivější vyplnění dotazníku. Dotazník je vypracován podle „Likertovy škály“, hodnotit zde budete čísla od 1 do 5 (1 – nejvýznamnější, 2 – méně významná, 3 – průměrná, 4 – podprůměrná, 5 – nedůležitá). Poslední tři otázky jsou otevřené, kde můžete odpovědět podle vlastního uvážení.

Kdyby byly jakékoli dotazy, obraťte se na mne.

E-mail – veronika.veitova@seznam.cz

Děkuji za Váš čas a trpělivost s vyplňováním.

Veronika Veitová

### **Oblast sociálního vývoje, společenské adaptability a sebeobsluhy**

1. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti stolování

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

2. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti oblékání, svlékání

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

3. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v realizaci hygienických návyků

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:



4. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v osvojování si vhodných norem chování

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

5. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v navazování kontaktu s dospělou osobou nebo dítětem

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

#### **Oblast hrubé motoriky**

6. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti rozvoje svalového/kosterního aparátu a lokomočních aktivit

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

#### **Oblast jemné motoriky**

7. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti jemné motoriky a grafomotoriky

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

#### **Oblast komunikativních dovedností, obsahová a formální stránka řeči**

8. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v expresivní složce řeči

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

9. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v receptivní složce řeči

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

### **Oblast smyslového vnímání a myšlení**

10. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti pozornosti a koncentrace

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

11. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji zrakových/hmatových/sluchových dovedností

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

12. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji dovedností u Emy v oblasti prostorové orientace

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

13. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji dovedností v oblasti vnímání času

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

14. Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v oblasti matematických představ

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

**15.** Zhodnoťte úroveň podpory osobního asistenta v rozvoji hry a hrových dovedností

1                      2                      3                      4                      5

Pokud máte k této otázce doplňující informace, uveďte je:

**16.** Je osobní asistent pro Vaši rodinu přínosem?

Ano

Ne

Pokud jste odpověděli Ano, vymezte prosím nejdůležitější přínosy podle významu

**17.** Jak hodnotíte komunikaci s osobním asistentem a jakou formou probíhá?

**18.** Jak vnímáte vztah mezi osobním asistentem a Emou? Zaznamenaly jste proměnu v jejich vztahu v rámci měsíců září–březen?

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Veronika Veitová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Zdeňka Kozáková, Dis., Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2017
<b>Název práce:</b>	Role osobního asistenta v kontextu práce s dítětem s PAS předškolního věku a spolupráce s rodinou
<b>Název v angličtině:</b>	Function of personal assistant in context with preschool-aged child suffering from autism spectrum disorder (ASD) and cooperation with family
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se ve své teoretické části snaží vymezit terminologicky pojem poruchy autistického spektra, největší důraz v první kapitole je kladen na pojem dětský autismus (s akcentem na termín dětský autismus). Další kapitola pojednává o osobní asistenci – vzdělání, osobnost, role a financování osobního asistenta. Poslední kapitola teoretické části pojednává o rodině a dítěti se zdravotním postižením. Výše zmíněné kapitoly teoretické části tvořily základ pro praktickou část bakalářské práce. Ta byla zaměřena na vývoj vztahu mezi osobním asistentem a dívkou s PAS předškolního věku, jako jeden z dílčích cílů byla komparace oblasti osobního asistenta a dotazníkového šetření.
<b>Klíčová slova:</b>	poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy, dětský autismus, alternativní a augmentativní komunikace, VOKS, Znak do řeči, osobní asistent, asistent pedagoga, rodina, dítě se zdravotním postižením
<b>Anotace v angličtině:</b>	This bachelor thesis aims to specify the autism spectrum disorder term in its theoretical part. In the first chapter there is put the biggest emphasis on child autism term. Next chapter deals with the personal assistance – an education, a personality, the function and financing of a personal assistant. The last chapter of theoretical part focuses on family and disabled child. All chapters of theoretical part of bachelor thesis that are mentioned above constituted basis for practical part of bachelor thesis. That was focused on development of relationship between personal assistant and preschool-aged girl suffering from autism spectrum disorder (ASD). One of the goals was comparison of personal assistant field and questionnaire survey.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Autism spectrum disorders (ASD), pervasive developmental disorders, child autism, alternative and augmentative communication, VOKS = PECS - Picture Exchange Communication System, sign to speech, personal assistant, assistant of educator, family, disabled child
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Standardy v poradenství a zprostředkování osobní asistence, Dotazník
<b>Rozsah práce:</b>	84 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk