

MASARYKOVA UNIVERZITA

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky

**Využití vizualizovaného denního režimu u jedince
s poruchou autistického spektra**

Bakalářská práce

Brno 2018

Vedoucí práce:

PhDr. Mgr. Jan Viktorin

Vypracovala:

Tereza Styxová

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Mgr. Janovi Viktorinovi za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné připomínky a trpělivost. Dále chci poděkovat všem informantům za účast na výzkumu a jejich čas, který je při výchově dítěte s poruchou autistického spektra velmi cenný. Poděkování patří také mé rodině a mému příteli za pochopení a podporu v průběhu psaní mé práce.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

.....

podpis

Obsah

ÚVOD	5
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	6
1.1 Historie poruch autistického spektra	6
1.2 Etiologie poruch autistického spektra	7
1.3 Klasifikace poruch autistického spektra dle MKN-10	9
2 ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE.....	15
2.1 Charakteristika alternativní a augmentativní komunikace	15
2.2 Metody alternativní a augmentativní komunikace bez pomůcek.....	16
2.3 Metody alternativní a augmentativní komunikace s pomůckami.....	17
3 VÝZKUMNÝ PROJEKT	24
3.1 Cíle a metodika výzkumného šetření	24
3.2 Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření	27
3.3 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi...	43
ZÁVĚR.....	46
SHRNUTÍ	48
SUMMARY.....	49
SEZNAM LITERATURY	50
SEZNAM TABULEK	52
SEZNAM PŘÍLOH.....	53

ÚVOD

Orientovat se v místech, kde to neznáme. Snažit se komunikovat s lidmi, kteří nám nerozumí, a my nerozumíme jim. Dělat něco a nevědět, co bude následovat. To všechno dělá problém i nám, intaktní populaci. Snažíme se tedy dělat všechno pro to, abychom se zvládli orientovat, domluvit, plánovat. My jsme schopni se světu přizpůsobit. Jedinci s poruchou autistického spektra ne. Proto je úkolem nás, abychom prostřednictvím pomůcek, přizpůsobili svět jim. Aby mu lépe rozuměli.

Spousta rodičů, jejichž dětem je autismus diagnostikován, si často neví rady, jak s dítětem začít pracovat. Momentální situace v sociálních službách není dostačující, středisek rané péče se zaměřením na děti s poruchou autistického spektra je málo a rodiče tak zůstávají odkázáni pouze na literaturu a internet. Vzhledem k tomu, že literatury věnující se vizualizovanému dennímu režimu je malé množství, mohla by jim být nápomocná tato práce.

Hlavním cílem práce je zjistit, do jaké míry je jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňován používáním denního režimu s ohledem na jeho věk. Dílčí cíle zjišťují, jaké jsou výhody a nevýhody vizualizovaného denního režimu, jak se liší používání v odlišném prostředí, jak se mění struktura denního režimu a jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace jsou jedinci s PAS využívány.

Bakalářská práce se skládá z teoretické a praktické části. Teoretická část je rozdělena do prvních dvou kapitol. V první kapitole čtenáře seznámí s historií poruch autistického spektra, s etiologií a s oficiální klasifikací. Druhá kapitola se věnuje formám alternativní a augmentativní komunikace, jejichž součástí je i vizualizovaný denní režim. Praktická část je vymezena ve třetí kapitole. Na začátku kapitoly jsou vymezeny hlavní a dílčí cíle práce a metodika výzkumu. Následuje samotné výzkumné šetření a analýza a interpretace získaných dat. Poslední část kapitoly tvoří závěr výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

Teoretická část bakalářské práce byla zpracována monografickou procedurou s využitím techniky analýzy odborné literatury. Výzkumný projekt je zpracován metodou kvalitativního výzkumu, technikou polostrukturovaného rozhovoru. Získaná data byla analyzována za využití otevřeného kódování do analytických jednotek.

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1.1 Historie poruch autistického spektra

Historie **autismu** má počátky ve 20. století. Samotný pojem autismus pochází z řeckého slova „autos“, jež znamená sám. Termín autismus byl poprvé použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem k popsání egocentrického myšlení, které je typické pro schizofrenii. Autismem tedy označil typickou uzavřenost do sebe (Gillberg & Peeters, 2008).

První z okruhu poruch autistického spektra byla popsána tehdy nazývaná Hellerova psychóza podle Rakušana Theodora Hellera (Bazalová, 2011). Ten ve své práci u dětí popsal tzv. infantilní demenci. Dle aktuální klasifikace (MKN-10) je tato porucha označována jako „Jiná dětská dezintegrační porucha“ (Hrdlička, Komárek eds., 2014). V této době byly „dětská psychóza“ nebo „dětská schizofrenie“ používány jako pojem, který měl zastřešovat celé spektrum poruch autistického spektra (Gillberg & Peeters, 2008).

Teprve od roku 1943 můžeme mluvit o autismu v pojetí takovém, jak jej chápeme dnes. Zásahu na tom má americký psychiatr Leo Kanner (proto označení „Kannerův syndrom“), který pracoval se skupinou dětí, které měly podobné vzorce chování. V roce 1943 použil pojem časný dětský autismus (Early Infantile Autism) ve svém odborném článku (Bazalová, 2011). Tento syndrom popsal jako „autistickou uzavřenost“ a „touhu po neměnnosti“ (Richman, 2015). Rok na to, nezávisle na Kannerovi, publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger článek popisující chování čtyř chlapců. Popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a omezené zájmy. Zatímco Kanner se věnoval dětem spíše s těžší formou autismu, Asperger popisoval děti s mírnějšími formami této poruchy. Termín Aspergerův syndrom byl použit poprvé v roce 1981 britskou lékařkou Lornou Wing, která se zásadně podílela na rozšíření poznatků o poruchách autistického spektra. Je autorkou mnoha publikací, ve kterých mimo jiné čerpala i ze svých zkušeností s dcerou s poruchou autistického spektra (Thorová, 2016).

Roku 1966 byl poprvé popsán klinický obraz Rettova syndromu rakouským neurologem Andreasem Rettem. Popsal 21 dívek a žen s podobnými symptomy, kterých

si všiml v průběhu své klinické praxe. Do veřejného povědomí se tento syndrom dostal až roku 1983, kdy byly uveřejněny další studie (Bazalová, 2011; Thorová, 2016).

V dalších letech se mnoho psychiatrů zabývalo autismem. Prokazovali i zlepšovali Kannerovu teorii až k dnešnímu pojetí autismu. Velké zásluhy na tom má již zmíněná Lorna Wing a Judith Gould, které popsaly tzv. triádu autismu (Bazalová, 2011).

Historické omyly a jejich náprava

Na konci 40. let kolovala teorie o spojitosti psychotických stavů v dětství (kam patřil i dětský autismus) se schizofrenií u dospělých, což vedlo k chybnému zařazení dětského autismu do Mezinárodní klasifikace nemocí a Diagnostického a statistického manuálu do skupiny schizofrenních psychóz v dětství. Mezi pervazivní vývojové poruchy byl zařazen až o několik desítek let později (Bazalová, 2011; Hrdlička, Komárek eds., 2014). Od schizofrenie byl oddělen až v 70. letech na základě klinických příznaků, rodinné anamnézy a charakteru onemocnění (Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Kanner, Mahlerová či Bettelheim byli zastánci názoru, že příčina autismu je vinou rodičů. Prosazovali teorii, že dítě se stává autistickým, je-li vychovááno chladně, rodiče se k němu chovají jako k předmětu, zajímají se jen o sebe atd. Výsledkem bylo odebrání z rodin a zařazení do ústavní výchovy. K zázračnému vymizení autismu však u dětí nedošlo (Thorová, 2016). Tomuto názoru silně oponoval Rimland, který ve své knize definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Koncem 70. let byly psychogenní teorie podrobeny výzkumům a následně silně zpochybněny. Řada odborníků tak došla k závěru, že rodiče nemají podíl na vzniku autismu (Vocilka, 1996).

1.2 Etiologie poruch autistického spektra

Dosud není známo, co je příčinou autismu. Přesná etiologie je střetem mnohých výzkumů a diskuzí. „*Autismus je vrozená neurovývojová porucha na neurobiologickém základě organického původu*“ (Rimland, 1964 in Bazalová, 2011, s. 35). V historii panovala teorie, že autismus u dětí vzniká kvůli „emocionálnímu chladu“ ze strany rodičů, primárně matky, která dítě zanedbává. V dnešní době naštěstí víme, že teorie o vině rodičů je mylná. Možných kauzálních faktorů je mnoho (Bazalová, 2011).

Genetická predispozice je prvním z možných faktorů. Úvahy, že autismus či Aspergerův syndrom může být vrozený, se objevily již v době Kanner a Aspergera. Od té doby bylo uskutečněno mnoho výzkumů zabývajících se otázkou dědičnosti autismu. Genetické faktory u autismu hrají významnou roli, stejně tak ale hraje významnou roli vliv prostředí. U dvojčat je spoluvýskyt autismu podle nejnovějších studií okolo 30 %, u sourozenců se můžeme bavit o 5-27 %. Důvodem velkého rozpětí je rozdílná šíře diagnostických kritérií použitých při výzkumném šetření. Taktéž bylo vyzkoumáno, že existují společné genetické kořeny u psychických nemocí a poruch, konkrétně se bavíme o autismu, schizofrenii, ADHD, bipolární afektivní poruše a depresivních poruchách. Dalším zjištěním podporujícím vliv genetiky je výskyt autistického chování v širším příbuzenstvu (Thorová, 2016). Téměř v polovině případů dětí s Aspergerovým syndromem najdeme otce, bratra, strýce, který vykazuje zřetelné symptomy této poruchy (Gillberg & Peeters, 2008).

U osob trpících autismem se vyskytují různé **abnormality mozku**. Jedná se především o poruchy funkčních systémů mozku podílejících se na sociálních, komunikativních a integrativních schopnostech člověka (Bazalová, 2011). Podle Pribramovy teorie jde o poškození mozku ve frontolimbické korové oblasti, konkrétně se jedná o poruchu krátkodobé paměti. S tím souvisí také preference vizuálních podnětů, protože dítě nedokáže udržet sluchový signál (Bazalová, 2011). Proč jsou lidé s autismem schopni více vnímat detaily, reprodukovat slyšené apod. si můžeme vysvětlit slabým propojením mozkových center a jejich samostatným fungováním. Přední a čelní části mozku, které se podílejí na vyšších úrovních myšlení, totiž u osob s autismem pracují méně než u intaktní populace. To na základě magnetické rezonance uvedl Just (2004).

Autismus může být zapříčiněn i **raným poškozením mozku** způsobeným infekcí v těhotenství, hospitalizací, nadměrným stres, problémovým porodem. V těchto případech může dojít k negativnímu ovlivnění vývoje mozku (Gillberg & Peeters, 2008; Thorová 2016).

Mezi omílané názory patří teorie, že autismus je způsoben **vakcinací**. „*Autismus se u našeho dítěte projevil po imunizačním programu*“ – toto tvrzení zastává mnoho rodičů dětí s poruchami autistického spektra, které dokonce vyvolalo hnutí proti povinnému očkování. Na toto téma bylo vedeno mnoho výzkumů. Podle britského lékaře Weakfielda spalničkový element kombinované vakcíny způsobuje abnormality střevní stěny, které byly shledány i u dětí s poruchami autistického spektra (Bazalová,

2011). Weakfield měl podezření, že v důsledku očkovací vakcíny dojde k zánětu tenkého a tlustého střeva, kde vznikají toxiny putující do krevního oběhu, jež mohou poškodit mozek natolik, že u dítěte vznikne autismus. Tato hypotéza však nebyla nikdy potvrzena (Thorová, 2016).

1.3 Klasifikace poruch autistického spektra dle MKN-10

Poruchy autistického spektra patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Jsou definovány jako „*skupina poruch charakterizovaná kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím rysem chování jedince ve všech situacích, i když jejich stupeň může být různý. U většiny případů není vývoj od útlého věku normální, kromě několika málo výjimek se chorobný stav projevuje v průběhu prvních pěti let. Obvykle, ale ne vždy, se vyskytuje určitý stupeň celkového narušení kognitivních funkcí, ale poruchy jsou definovány podle chování, které je odchylné vzhledem k mentálnímu věku jedince*“ (MKN-10, 2006 in Bazalová, 2011, s. 68). PAS jsou popsány v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, v V. kapitole nesoucí název „Poruchy duševní a poruchy chování“, v oddílu F84 s názvem „Pervazivní vývojové poruchy“. MKN uznává klasifikaci z pohledu medicínského. Pro srovnání je přiložena klasifikace z pohledu funkčnosti.

Dětský autismus (F84.0) je z historického hlediska jakýmsi jádrem poruch autistického spektra a nejlépe popsanou poruchou (Thorová, 2016). Stupeň závažnosti bývá různý, problémy se objevují v tzv. triádě projevů autismu – ta zahrnuje sociální interakci, komunikaci a omezené, stereotypně se opakující vzorce chování, úzký rámec zájmů a aktivit (označováno také jako „představivost“) (Sládečková & Sobotková, 2014). Rozdělit sféru komunikace a sociální interakce není úplně jednoduché a v mnohém se může zdát, že se překrývají. Bereme však na vědomí, že autismus je charakterizován triádou postižení, proto je oblast komunikace a sociální interakce zvlášť (Gillberg & Peeters, 2008).

Schopnost **sociální interakce** se u dětí liší hloubkou postižení. Oproti mentálním schopnostem je sociální intelekt v deficitu (Thorová, 2016). Lorna Wing vymezila několik typů dětí s PAS podle jejich sociální interakce: typ osamělý (dítě je uzavřené, neprojevuje zájem o komunikaci, nenavazuje vztah s okolím), typ pasivní (dítě se

kontaktu nevyhýbá, ale ani jej neinicuje, omezená schopnost sdílet radost s druhými, pasivní zapojení do hry, neví, jak se zapojit aktivně), typ aktivní – zvláštní (přehnané sociální interakce, narušování intimní zóny, nectí sociální normy, ulpívavé dotazování a vyprávění), typ formální – afektovaný (typický u jedinců s vyšším intelektem, strojená řeč, precizní vyjadřování, lpění na dodržování pravidel), typ smíšený – zvláštní (chování ovlivněno prostředím a osobou, se kterou komunikuje) (Sládečková & Sobotková, 2014; Vosmik & Bělohlávková, 2010).

Deficity v oblasti sociálního porozumění můžeme rozdělit také do oblastí: narušený zájem o sociální kontakt, narušení vztahů k lidem, porucha sociální adaptace (Vágnerová, 2014). Problémy v sociální interakci jsou primárním příznakem poruchy, který je vždy přítomen od začátku (Hrdlička, Komárek eds., 2014). Děti se nevyznají v sociálních situacích, neví, jaké chování je v dané chvíli vhodné (Sládečková & Sobotková, 2014). Jedinci s PAS nerozumí neverbálnímu chování a neumí ho správně používat. Často se vyhýbají očnímu kontaktu, nerozvíjí přiměřené sociální kontakty, používají ruku jiné osoby místo svojí (Richman, 2015). Většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí, neví však, jak jej přiměřeně navázat. Výsledkem je, že dítě bývá otažité, netečné či frustrované. Tyto pocity však pramení pouze z kombinace problémů ve všech oblastech triády (Thorová, 2016).

Poruchy v oblasti **komunikace** mohou být receptivní i expresivní, verbální i neverbální (Thorová, 2016). Vývoj řeči je zpožděný i odlišný, zhruba u 40 % se řeč nevyvine vůbec (Richman, 2015). Poruchy komunikace u dětí s autismem: opožděný nebo chybějící vývoj použitelné mluvené řeči, těžkosti s porozuměním řeči, zvláštnosti v řeči, echolálie, neschopnost reagovat na konverzaci, neschopnost vyjadřovat emoce, porucha neverbální komunikace, neschopnost generalizace, pochopení referenčních slov (Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Autismus postihuje celou osobnost, nejedná se pouze o poruchu řeči, bariéry v komunikaci tedy nejsou odstranitelné běžnými léčebnými či terapeutickými metodami. Ve většině případů se nesetkáváme s pokusy o kompenzaci řeči (Slowík, 2010). U dětí s rozvinutou řečí bývá řeč monotónní, echolalická (opakování slyšeného bez porozumění významu), časté je zaměňování zájmen „já“ za „ty“ nebo „on“. Neverbální složka bývá taktéž postižena, chybí gestikulace, mimika je omezená (Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Třetí kategorie z autistické triády zahrnuje **specifické chování a činnosti, které souvisejí s narušenou představivostí a nepružností myšlenkových procesů**

(Sládečková & Sobotková, 2014). U dětí s autismem jsou typické repetitivní pohyby a stereotypní vzorce chování (Richman, 2015). Typy tohoto chování uvádí Hrdlička, Komárek a kolektiv (2014): rituály a rutina (ve většině případů obsedantní lpění na dodržování určitých rituálů, často zbytečných, verbální rituály, situační rituály); nutkavé chování (svlékání se na veřejnosti, olizování předmětů, objímání lidí); nepřiměřené reakce na zvuky, pachy, chuť; sebepoškozování; stereotypní chování (motorické stereotypy sloužící k uklidnění či k vyplnění volného času); stereotypní zájmy a aktivity (jednostranně zaměřený okruh zájmů, nutkavé sbírání předmětů, neobvyklé užívání hraček).

V chování převládají neměnné rituály. Jakákoliv změna je pro člověka velkým problémem a těžko ji snáší. Opakují se volní stereotypní pohyby. Zjevný je nedostatek představivosti a fantazie v myšlení, hračky či předměty bývají využívány neobvyklým způsobem (Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Nástup symptomů může být dvojitý, tj. vývoj dítěte je od narození abnormální nebo dochází k tzv. autistické regresi. Mnozí lidé s dětským autismem nevyhledávají oční či fyzický kontakt, nemají zájem o interakci s lidmi, ať už s vrstevníky či s členy rodiny. Kromě problému v oblasti triády můžeme u lidí s diagnózou dětského autismu najít také hyperlexii, upřednostňování periferního zrakového vnímání koutkem oka před přímým pohledem, chůzi po špičkách, fascinaci pohybem atd. Nejčastější psychiatrickou komorbiditou je mentální postižení, nejčastější neurologickou komorbiditou je epilepsie (Bazalová, 2012).

Atypický autismus (F84.1) je různorodá diagnóza, dříve označována jako autistické rysy. Diagnostikuje se v případě, kdy dítě jen částečně splňuje kritéria pro dětský autismus. Stanovuje se i v případě, kdy je k typickým projevům autismu přidruženo těžké až hluboké mentální postižení, a proto není možno odlišit projevy autismu od projevů samotného mentálního postižení (Bazalová, 2011). Z hlediska náročnosti péče o osobu a potřeby intervence jej můžeme postavit vedle dětského autismu (Thorová, 2016).

Rettův syndrom (F84.2) je charakterizován jako závažné neurologické postižení, které se projevuje v oblasti somatických, psychických i motorických funkcí. U Rettova syndromu jako u jediného z poruch autistického spektra známe příčinu vzniku, která odpovídá zhruba 80 % případů. „*Příčina je genetická, byl lokalizován gen odpovídající za vznik poruchy na distálním dlouhém raménku X chromozomu. V 77-80 % se jedná o mutace na MECP2 genu na Xg33 chromozomu*“ (Thorová, 2006 in

Bazalová, 2011, s. 72). Tento syndrom postihuje převážně dívky, ojediněle byl popsán u chlapců, ve většině případů chlapcům způsobí stejná mutace genu natolik těžkou encefalopatií, že plod nebo novorozenec nepřežije (nedisponují nenarušeným X chromozomem). Mezi hlavní symptomy patří ztráta kognitivních schopností, ataxie, apraxie, kroutivé, svíravé či tleskové pohyby rukou, tzv. mycí pohyby, nadměrné slinění, vyplazování jazyka. Rettův syndrom bývá často doprovázen epilepsií (Hrdlička, Komárek eds., 2014; Thorová, 2016).

Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3) je provázena normálním vývojem, který trvá minimálně dva roky. Následně dochází k regresi dosažených dovedností nejméně ve dvou oblastech – řeč, hra, sociální a motorické dovednosti a ovládání vyměšování. Dochází také ke ztrátě zájmu o okolí, emoční labilitě, hyperaktivitě atd. Typický je nástup těžkého mentálního postižení. Často bývá přidružena epilepsie (Hrdlička, Komárek eds., 2014; Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4) je neurčitě popsaná porucha s nejistou nosologickou validitou. Mezi příznaky patří opožděný vývoj, hyperaktivita, středně těžké až těžké mentální postižení, stereotypní pohyby. Nesmí se vyskytovat sociální narušení autistického typu, dítě projevuje snahu o kontakt s lidmi, využívá oční kontakt, mimiku. Stimulancia na hyperaktivitu obvykle nezabírají (Bazalová, 2011).

Aspergerův syndrom (F84.5) je nejvíce „pozitivní“ diagnóza z poruch autistického spektra. Intelekt lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, u některých se objevuje nadprůměrná inteligence. Lidé s touto diagnózou mají problémy především se sociální neobratností a v oblasti pragmatického užívání řeči (Bazalová, 2012). Řeč jako taková může, ale nemusí mít opožděný vývoj, okolo 5. roku věku mluví plynule. Samotný vývoj řeči bývá abnormální – děti s Aspergerovým syndromem se často učí mluvit „nazpaměť“, jejich řeč je nápadně mechanická, opakuje výrazy dospělých. Jejich řeč málokdy zapadá do konkrétní sociální situace, ulpívají na tématech, nerozumí neverbálním signálům, humor či ironii často chápou doslovně. Potíže se objevují také v oblasti navazování kontaktů s vrstevníky, dávají spíše přednost hře o samotě. Snadněji podléhají stresu a sebepodceňování. Zájmy bývají vyhraněné, nejčastěji se jedná o dopravní prostředky, počítače, mapy apod. Aspergerův syndrom postihuje spíše chlapce než děvčata (Thorová, 2016).

Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) jsou diagnózou, která nebývá v Evropě příliš využívána. Její diagnostická kritéria nejsou přesně definována, a tak se jedná o vcelku nespecifickou sběrnou kategorii. Na péči bývají tyto děti velmi náročné, doporučuje se stejná metodika jako u dětí s poruchou autistického spektra. V raném věku bývá často využívána jako přechodná diagnóza **Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)** kvůli předpokladu změny klinického obrazu v pozdějším věku (Thorová, 2016). U dětí s těmito diagnózami je narušení v oblasti autistické triády, ne však v takové míře, aby mohl být diagnostikován dětský či atypický autismus (Bazalová, 2011).

Vedle medicínského hlediska můžeme poruchy autistického spektra dělit také z pohledu funkčnosti. Funkčnost v tomto slova smyslu chápeme jako schopnost fungovat ve společnosti. Faktorů je mnoho – intelekt, komunikační schopnosti, hloubka postižení atd. S věkem a rozvojem dovedností se schopnost přizpůsobení mění, tím se mění i kategorie, do které je jedinec zařazen. Dělení dle funkčnosti není oficiálně uvedeno v klasifikačních tabulkách (Bazalová, 2012).

Označení **vysoce funkční typ** bylo poprvé použito neurologem DeMyerem v roce 1981. Označil jím skupinu pacientů s autismem, kteří disponovali normální či nadprůměrnou inteligencí. V tom samém roce použila Lorna Wing termín „Aspergerův syndrom“, čímž se spustila diskuze o tom, zda se jedná o jednu či dvě rozdílné diagnózy. Vysoce funkční typ zahrnuje osoby bez mentálního postižení, které jsou schopny poměrně dobře fungovat ve společnosti. Děti jsou vhodné k inkluzi do společnosti, mají-li vytvořeno vhodné prostředí pomocí strukturované práce, místa, vizualizace času apod. Často bývají vzdělávány na běžných základních školách. Děti se **středně funkčním** autismem mají obvykle lehké až středně těžké mentální postižení. Přibývá stereotypií a komunikace bývá narušená ve vyšší míře. U dětí s **nízko funkčním** autismem je prognóza nejhorší. Je doprovázen těžkým až hlubokým mentálním postižením, řeč není rozvinuta, stereotypie se objevují ve vysoké míře (Bartoňová, Bazalová & Pipeková, 2007; Bazalová, 2012; Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Shrnutí

Poruchy autistického spektra mají počátky ve 20. století, výraznými jmény jsou Heller, Bleur, Kanner, Asperger, Wing, Rimland, kteří mají zásluhu na pojetí autismu tak, jak ho známe dnes. Etiologie poruch autistického spektra je stále nejasná, mezi možné kauzální faktory patří genetická predispozice, abnormality či poškození mozku, vakcinace. Jsou charakterizovány jako pervazivní vývojové poruchy, které se manifestují problémy v oblasti tzv. autistické triády, tj. komunikace, sociální interakce a představivost. Mezinárodní klasifikace nemocí kategorizuje poruchy autistického spektra následovně: Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

2 ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE

2.1 Charakteristika alternativní a augmentativní komunikace

Jedním z projevů autismu je problém v oblasti komunikace, avšak mezi naše základní potřeby patří vyjádření svých přání, pocitů, zážitků. To není záležitostí jen intaktní populace, ale i jedinců s postižením. Touha po vyjádření pocitu či přání, ale zároveň neschopnost je reprodukovat vede k frustraci a k rozvoji problémového chování. Pro zkvalitnění života dítěte s poruchou autistického spektra je nezbytně nutné využívat kompenzačních systémů, např. **alternativní** (náhradní) **a augmentativní** (doplňující) **komunikace**. Tyto systémy jsou velkým pomocníkem při překonávání bariér v dorozumívání, s časovou orientací dítěte apod.

Systémy alternativní a augmentativní komunikace (AAK) byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní komunikace jedinců (Bondy & Frost, 2007). Spadají sem všechny formy dorozumívání, které jakýmkoliv způsobem nahrazují či doplňují řeč. Cílem je rozvinutí komunikace jedince na co nejvyšší úroveň. Často se objevují obavy rodičů, že používání alternativní a augmentativní komunikace zabrání v rozvoji mluvené řeči u dítěte. Tyto obavy jsou ale zbytečné. Podle výzkumů a zkušeností z praxe víme, že alternativní a augmentativní komunikace má pozitivní vliv na řečovou reprodukci. Podpora mluveného slova prostřednictvím jiných smyslů poskytuje dítěti lepší podmínky pro rozvoj řeči než jednostranné zaměření na oblast, která je pro dítě problémová (Šarounová, 2014).

Nemluvicí osoba se potřebuje naučit, jak efektivně využívat AAK, protože se mají stát součástí jejího každodenního života. Je důležité, aby se s využívanou metodou seznámili všichni z jejího okolí, v první řadě jí však musí porozumět ona sama. Je-li to možné, pracujeme s více metodami, aby si následně uživatel mohl vybrat nejvhodnější způsob komunikace vzhledem k situaci či posluchači. Role nás, mluvících komunikačních partnerů je v tomto procesu také velmi důležitá. Naším úkolem je umět rozpoznat snahu uživatele o komunikaci a reagovat na ni, udržet ji a rozvíjet. Je nutné, aby měl uživatel kontrolu, že jsme jeho sdělení porozuměli, takže je vhodné námi pochopené sdělení zopakovat, aby nedošlo k omylu (Škodová, Jedlička a kol., 2007).

Metody alternativní a augmentativní komunikace jsou určeny pro osoby s těžkými komunikačními poruchami z důvodu různých diagnóz, vrozených

i získaných. Jedná se o důsledky postižení smyslových (hluchota), mentálních (Downův syndrom, poruchy autistického spektra), mozkové obrny, poúrazových stavů mozku, cévních mozkových příhod či logopedických problémů (Janovcová, 2010). Osoby se závažnými komunikačními obtížemi tedy získávají prostřednictvím AAK možnost zapojit se do komunikačního procesu a stát se tak rovnocenným komunikačním partnerem (Bočková, 2011).

Stejně, jako má využívání AAK výhody, mezi které zahrnujeme výrazné snížení frustrace, snížení pasivity, příležitost stát se komunikačním partnerem a umožňují jedincům s postižením samostatně se rozhodovat, mají i své nevýhody. Mezi hlavní nevýhody patří: vzbuzování pozornosti ve společnosti; ne každý rozumí sdělením skrze metodu AAK; používání AAK může být považováno za důkaz, že jedinec nebude nikdy verbálně komunikovat (Vítková ed., 2004).

2.2 Metody alternativní a augmentativní komunikace bez pomůcek

Hlavní skupinou těchto metod jsou systémy využívající **manuální znaky**. Do této kategorie také spadají i přirozené způsoby komunikace, které není potřeba se nějak učit, např. cílený pohled, mimika nebo komunikace akcí. Využívání manuálních znaků nelze srovnávat s komplexním znakovým jazykem pro neslyšící. Obvykle jde o systémy využívající omezený počet znaků, které doprovází mluvenou řeč. Má to však pár nevýhod. Jednou z nich je to, že kromě blízkých osob jedince s komunikačními obtížemi jen málokdo znakuje nebo rozumí znakům na dostatečné úrovni. Další se objevuje, má-li jedinec fyzické nebo neurologické postižení, takže není schopen provést znak tak, aby byl rozpoznatelný (Šarounová, 2014).

Znak do řeči (ZDŘ) je dánský komunikační systém vycházející z podstaty daného slova, přirozených gest a mimiky (Bočková, 2011). Používají se některé znaky ze znakového jazyka neslyšících, které představují buď jednotlivá slova, nebo fráze (Kubová & Škaloudová, 2012). Znakují se klíčová slova ve větě, která jsou vždy doprovázena mluveným slovem, rytmus znaku a slova by měl být totožný (Bočková 2015). Předpokladem pro užívání tohoto systému je schopnost nápodoby a propojení jednotlivých slov se znaky a jejich pochopení. ZDŘ na rozdíl od znakové řeči nelpí na precizním provedení znaku. Jednotlivé znaky tak můžeme přizpůsobit motorickým dovednostem jedince. Znakováním je podpořen a posilován rozvoj jemné motoriky

a taktéž ideomotoriky. Metodika tohoto systému je rozdělena do několika kategorií, patří tam například rodina, oblečení, jídlo, zvířata, slovní zásoba vztahující se k přírodě, ke škole atd. (Kubová, Pavelová & Rádková, 1999). „Cílem je rozšíření a usnadnění komunikace, zlepšení porozumění a postupné přivádění k mluvené řeči, nikoliv naučit daného jedince co nejvíce znaků a potlačovat verbální vyjadřování“ (Janovcová, 2010, s. 25).

MAKATON je komunikační systém vytvořený Margaret Walker, Kathy Johnston a Tonym Cornforthem (název odvozen z prvních slabik křestních jmen Ma-Ka-Ton) (Janovcová, 2010). Makaton využívá manuální znaky, symboly a je doprovázen mluvenou řečí (vzhledem k tomu, že využívá i symbolů, je klasifikován jako kombinovaný systém AAK). Bývá využíván k rozvoji komunikačních schopností ale rovněž k rozvoji čtenářských dovedností. Výhodou je ikonická struktura znaků, která dopomáhá k porozumění významu slova (Kubová, 1996). Stejně jako ZDŘ napomáhá k rozvoji jemné motoriky (Bočková, 2015). Makaton je rozšířen ve spoustě zemí po celé zeměkouli, je užíván ve školách, nemocnicích, sociálně-vzdělávacích centrech apod. Mezinárodní slovník Makatonu byl vytvořen M. Walkerovou, obsahuje okolo 450 slov, která jsou rozdělena do 8 stupňů (často doplněn 9. stupněm, který obsahuje individuální znakovou zásobu jedince). Znakování je doprovázeno mluvenou řečí, mimickými prvky, modulací řeči, obrázky, fotografiemi či symboly. Podobně jako u ZDŘ se znakují klíčová slova ve větě, s postupem času se znakování omezuje (Janovcová, 2010).

Mezi další metody AAK bez pomůcek patří například **znakový jazyk, znakovaná čeština, prstová abeceda, Lormova abeceda** a další (Bočková, 2015).

2.3 Metody alternativní a augmentativní komunikace s pomůckami

V této skupině jsou používány pomůcky usnadňující komunikaci, které se dělí na netechnické a technické.

Netechnické pomůcky:

Pojem netechnické pomůcky zahrnuje pomůcky, které ke svému provozu nevyužívají elektrický proud ani napájení z baterie. Jejich výhodou je jednoduché

ovládání bez nutnosti nácviku a taktéž cenová dostupnost. Do nevýhod ale musíme zařadit absenci hlasového výstupu, který může být efektivní (Šarounová, 2014).

Předměty (trojrozměrné zobrazení) jsou první možností, které se v alternativní a augmentativní komunikaci využívají. Je to něco, čemu porozumí malé dítě, osoba se zrakovým postižením i osoba s mentálním postižením. Kladou důraz na percepční schopnosti, dítě si předmět může osahat a spíše, než vybavování z paměti využívá rozpoznávání, což je méně náročné. Skutečné předměty jsou nejjednodušším typem symbolu (Bondy & Frost, 2007). Umožňují jedinci díky hmatu získat téměř dokonalou představu o pojmu, který je mu prezentován prostřednictvím předmětu (Bočková, 2011). Předměty se používají v těchto formách (Šarounová, 2014):

- Reálné předměty (hračka, jídlo, lahvička) – jakýkoliv předmět, který symbolizuje jen sám sebe. Zde se předmět nestává jakýmsi symbolem, ale funguje jako možnost výběru. Vždy je nutné myslet na to, že dítě by mělo mít šanci si samo vybrat, protože to, co si myslíme, že by chtít mohlo, nemusí být to, co dítě opravdu chce.
- Části předmětů (dudlík z lahvičky, dílek puzzle) – tyto části se stávají symbolem pro celý předmět. Důležité je, aby dítě vědělo, co část předmětu symbolizuje za celek.
- Odkazovací předměty (hrníček = pití, polštářek = spánek) – jako u předchozí formy je důležité dbát na správné porozumění souvislosti předmětu s činností.
- Zmenšeniny.

Fotografie a komunikační tabulky z fotografií jsou často využívány pro zobrazení konkrétních osob a míst. Výhodou je věková i kognitivní rozmanitost. Používání fotografií má svá pravidla, mezi nejdůležitější patří: předmět či člověk by měl být na bílém či kontrastním pozadí, osoba by měla být na fotce vždy sama a měla by být označena jménem, na fotce by mělo být co nejméně rozptylujících detailů. Díky své srozumitelnosti a konkrétnosti mohou být pro uživatele motivačním prostředkem, protože na nich vidí „své“ blízké osoby, předměty atd. (Škodová & Jedlička, 2007).

Symboly PCS (Picture Communication Symbols) zahrnují systém obrázkových symbolů z USA, který byl následně nahrazen počítačovým programem Boardmaker. Symboly jsou rozděleny podle jednotlivých kategorií a jsou přeloženy do češtiny, menu programu však zůstává v angličtině. Jeho slovní zásobu tvoří 3000 pojmů v barevném i černobílém provedení (Janovcová, 2010). **Symboly Widgit** jsou obrázkové symboly z Velké Británie. Symboly jsou konkrétnější, bez informací navíc, mají méně obrázkovou podobu než PCS. Jsou využívány v mnoha softwarech a jsou přeloženy do

češtiny. **Komunikace prostřednictvím piktogramů** (PICS – Pictogram Ideogram Communication Symbols) je forma předávání instrukcí, varování apod. doprovázená mluvenou řečí, popřípadě znakováním. Jsou využívány v případech, kdy jedinec není schopen dekódovat písmo. Jde o černobílé symboly (bílý symbol na černém pozadí), jsou jednoduché, avšak pro klienty nezajímavé (Šarounová, 2014).

Ať už k alternativní a augmentativní komunikaci využíváme jakýkoliv systém symbolů, musíme mít na paměti, že pod každým symbolem či fotografií by mělo být napsáno, co nebo koho zobrazují. Jednak se tím jedinec učí vnímat písmo, ale také to má význam pro jeho komunikačního partnera, který díky popisku přesně ví, co se jedinec snaží vyjádřit (Šarounová, 2014).

Používání piktogramů je rozděleno do tří stupňů. Prvním stupněm je zařazování a poznávání, porovnávání jednotlivých piktogramů a jejich zařazení do spontánní komunikace. Druhý stupeň zahrnuje rozšíření o další piktogramy a nácvik skládání jednoduchých řad piktogramů. Nejvyšší stupeň je funkční komunikace prostřednictvím řad piktogramů v komunikačním deníku a zařazování složitějších pojmů (Kubová, 2011).

Komunikační tabulky jsou další možností, jak využít symboly. Je to soubor symbolů sloužících jako nástroj komunikace. Pomáhají rozvíjet slovní zásobu. Mohou být uspořádány schematicky, taxonomicky (podle nějakého systému, např. podle kategorií), sémanticko-syntakticky (na základě gramatických zákonitostí), abecedně, podle často používaných pojmů nebo na potřebě posluchačovy snadné orientace (obrázek je směrem k uživateli pomůcky, text je směrem k posluchači). Ne vždy jsou ve formě tabulek nebo knih. Předpokladem k používání komunikačních deníků je schopnost komunikace prostřednictvím piktogramů (Šarounová, 2014).

Příklady různých komunikačních materiálů: komunikační tabulky (symboly jsou zobrazeny na kartičkách, které jsou odnímatelné), komunikační knihy (symboly jsou zobrazeny na jednotlivých stránkách knihy/alba), tematické tabulky (slovní zásoba je určena ke konkrétní činnosti/tématu), osobní komunikační tabulky (vytvářeny individuálně pro jednoho uživatele), komunikační „peněženky“ (symboly jsou vloženy do přihrádek na kreditní karty), rohožky (symboly jsou přilepeny suchým zipem na kousku rohožky nebo koberce a při komunikaci se sundávají), oblečení se symboly (např. komunikační vesta), řazení symbolů na kroužek na klíče, do krabičky atd. (Šarounová, 2014).

Velmi rozšířenou metodou je **PECS** (Picture Exchange Communication Systém), u nás známý jako **VOKS** (Výměnný obrázkový komunikační systém). Mimo komunikačních tabulek složených ze symbolů existují také komunikační tabulky s využitím písma. Používají se tabulky složené z písmen nebo slov. Tabulka nesmí obsahovat symboly, jimž uživatel nerozumí (Bočková, 2015).

Procesuální schémata jsou souborem strukturovaných činností vycházejících z běžného života. Zahrnují aktivity týkající se např. osobní hygieny, přípravy jídla, všemožné pracovní postupy atd. Podle schopností klienta se využívá buď formy předmětové, nebo obrazové. Tvorba schémat by měla zahrnovat všechny kroky dané práce (i ty, které se pro nás zdají být automatické) a měla by obsahovat i přípravnou fázi na danou práci (Bočková, 2015; Kubová, 2011).

Do AAK můžeme zařadit i **denní režim**. Většina intaktních dospělých používá různé kalendáře, diáře, vizuální podněty k tomu, aby nezapomněli, že mají něco udělat a kdy to mají udělat. I kdybychom náš časový rozvrh znali nazpaměť, s pomocí vizualizace jednáme zodpovědněji (Bondy & Frost, 2007). Sledujeme čas na hodinkách, snažíme se jej nějak konkretizovat a vizualizovat. Díky schopnosti orientovat se v čase víme, co je teď, co bude za chvíli a co bude za hodinu. Než se dítě předškolního věku naučí s časem pracovat, orientuje se podle verbálních pokynů dospělých. U dětí s autismem to tak ale nefunguje. Často verbálním pokynům nerozumí, nechápou abstraktní pojmy jako je za chvíli, zítra, takže nejsou schopni odpoutat se od svých aktivit pouhým slovním pokynem (Čadilová & Žampachová, 2008).

Děti s poruchami autistického spektra (PAS) nerozumí jednotce času, potřebují „vidět“ čas. Rutinní chování a rituály jsou výsledkem toho, že se v čase neorientují a „nevidí“ ho. Cílem tohoto chování je vytvořit si nějakou svou vlastní předvídatelnost. Tento systém však funguje pouze do chvíle, kdy se náhle něco změní. Změna zajištěného rituálu, sledu činností u dítěte může vyvolat problémy s chováním. Abychom se těmto situacím vyhnuli, vytváříme pro děti s PAS vizualizaci času pomocí vizualizovaného denního režimu. Ze zkušeností totiž víme, že pokud je dítě na změnu dopředu připraveno, je schopno se s ní vyrovnat (Gillberg & Peeters, 2008).

Pomocí strukturalizace a vizualizace by mělo dítě dostávat jasné odpovědi na otázky: Kde? Kdy? Jak? Jak dlouho? Co bude následovat? Musí vědět, kolik práce má udělat, kolik času mu na práci zbývá, kdy a jakým způsobem bude práce ukončena a co ho po práci čeká (Vilášková, 2006). Strukturu času tvoříme prostřednictvím nástěnných nebo přenosných denních režimů, které zachycují sled činností v průběhu dne. Tím se

jedincům s autismem dostává odpovědi na otázku: Co a kdy budou dělat? (Čadilová & Žampachová, 2008). Pomáhá předvídat události a tím tak odbourává úzkost a frustraci z nevědomosti a nedostatku prostoru věnovat se své oblíbené činnosti (Schopler & Mesibov, 1997).

Denní režim musí mít určitou posloupnost – zleva doprava, častěji pak shora dolů (Vilášková, 2006). Měl by být přizpůsoben individuálním schopnostem daného člověka s PAS. Naprostým základem je porozumění informacím zobrazeným na rozvrhu. Spolu s časem musí být strukturováno i prostředí, ve kterém se člověk pohybuje. V praxi to vypadá tak, že jednotlivé předměty nebo kartičky z denního režimu lidé s PAS sundávají a nosí je na místo určené k výkonu dané činnosti, kde je zase přilepí na příslušný proužek nebo ji vhodí do košíku na odkládání symbolů dokončených činností (Čadilová & Žampachová, 2008).

Forma denních režimů je buď předmětová, kdy jsou použity zástupné předměty jako symbol určité činnosti, nebo obrázková, která umožňuje používat obecnější symboly. Zvládá-li dítě čtení, bývá využíván denní režim se slovy. Jak bude režim vypadat, záleží na schopnostech a preferencích dítěte. Denní režim by měl být umístěn na dobře přístupném místě, aby k němu mělo dítě kdykoliv přístup. Začátek označíme fotkou dítěte a jeho jménem. Obrázkové denní režimy zahrnují fotografie, ze kterých se následně, pokud možno, přechází na piktogramy a v ideálním případě na slova. Při používání fotografií je nutné zobrazovat předmět symbolizující danou činnost nebo místo, kde se má aktivita odehrávat, nezobrazujeme dítě vykonávající danou činnost – samo se při ní nevidí, a tak jí těžko porozumí. Fotografie, obrázky nebo symboly bývají doplněny textem pojmenovávajícím činnost. Zalamínují se a na rub obrázku připevníme suchý zip nebo magnet. Měli bychom si vytvořit stejné symboly do dvojice, tzv. volací karty, které budou označovat místo, kde se daná aktivita odehrává. Takto připravené kartičky pak řadíme pomocí suchého zipu/magnetu na kus koberce, nástěнку, lištu, ... a také na označení místa aktivity. „Volací karta“ označuje prostor, kde se daná činnost bude odehrávat. Například, dítě sundá z denního režimu symbol vany. Ví, že se jde koupat. Odchází do koupelny, kde je „volací karta“ a k ní připevní kartu z denního režimu. Po skončení činnosti (v tomto případě koupání) dítě kartu zase odlepí a jde ji umístit do košíku dokončených činností. Tím se opět ocitá u režimu a může se podívat, co ho čeká dál. Po pochopení tohoto principu se vypouští přenášení jednotlivých karet, ale dítě k dennímu režimu chodí jen v případě, aby se podívalo nebo ujistilo, co ho v danou chvíli čeká. Je to pro něj určitá forma bezpečí a jeho vysněné předvídatelnosti.

V ideálním případě se dítě přestává na denní režim obracet a orientuje se pouze podle režimu týdenního (Straussová & Knotková, 2011).

Nácvik používání denního režimu může trvat delší dobu, rozhodně to za to však stojí. Pro začátek na lištu umísťujeme jen jeden nebo dva symboly, ke kterým dítě pomocí tranzitní karty voláme. Tranzitní karta slouží jako pokyn opuštění aktuální činnosti a přechod k dennímu režimu. Tam dítě kartu odkládá do košíku a bere si kartu symbolizující činnost, odkud odchází k volací kartě na místo pro výkon činnosti. Všechny tyto pokyny prostřednictvím karet by měly být doplňovány verbálním pokynem (Čadilová & Žampachová, 2008).

Technické pomůcky:

Technické pomůcky nám nabízejí možnost hlasového výstupu, zobrazení jednotlivých prvků sdělení a také zobrazení hotového sdělení, možnost přehrání sdělení přímým stiskem tlačítka i prostřednictvím jiného externího spínače. Řadíme sem pomůcky s hlasovým výstupem, počítače, tablety. Komunikace skrze technické pomůcky vyžaduje podporu a trénink technických znalostí (Škodová & Jedlička, 2007).

Pomůcky s hlasovým výstupem – komunikátory jsou rozšířenou pomůckou. Stejně jako u netechnických pomůcek i komunikátory využívají fotografie, symboly, obrázky, kterým musí uživatel rozumět. Na rozdíl od komunikační knihy zvládá komunikátor přehrát i hlasové sdělení. Do většiny komunikátorů máme možnost namluvit fráze, které jsou stisknutím tlačítka reprodukovány (digitalizovaná řeč). Jednotlivá tlačítka tak můžeme přizpůsobit individuálním potřebám jedince, řeč zní přirozeně, je úměrná věku, pohlaví apod. (Janovcová, 2010). Sdělení lze zprostředkovat i pomocí syntetické řeči, která zní uměle a nepřirozeně. Výhodu však má v rozmanitosti sdělení, která uživatel může využít. V praxi to znamená, že uživatel nekomunikuje pouze prostřednictvím ukazování a podávání kartiček, ale je schopen na sebe upozornit skrze hlasový výstup. Pro představu jsou uvedeny příklady komunikátorů: pomůcky s jedním tlačítkem, pomůcky s více tlačítky, pomůcka s hlasovým výstupem na principu čtení čárových kódů, čtečka akustických samolepek. V současné době jsou ale tyto pomůcky cenově náročné a lze je nahradit tabletem (Bočková, 2015).

Komunikace prostřednictvím **počítače** není úplně vhodná vzhledem k době trvání jeho zapínání, horší přenosnosti apod. Jsou využívány spíše pro osoby s tělesným postižením, kde můžeme notebook připevnit k vozíku, ale ani ne tolik ke komunikaci, jako spíše k vyřizování korespondence, pouštění hudby atd. (Šarounová, 2014).

V alternativní a augmentativní komunikaci využíváme hlavně **software** komunikační a výukový. Mezi komunikační patří již zmiňovaný Boardmaker, Symwriter, český program Altík, mezi výukové softwary patří programy od firmy Petit, Lifetool aj. (Šarounová, 2014).

Nejmodernější pomůcky v oblasti AAK jsou jednoznačně **tablety a smartphony**. Mezi jejich hlavní výhody patří přenosnost, výdrž baterie, speciální pouzdra, připojení k internetu a mnohdy lepší finanční dostupnost. Nejen to, ale i rychlé a jednoduché ovládání či atraktivita programů jsou mnohdy důvodem pro využití právě této techniky. S ohledem na klienta a činnosti, ke kterým chceme tablet využívat, vybíráme mezi operačními systémy tabletů – iOS, Android, Windows. Každý z těchto operačních systémů je vhodný pro jiného klienta a pro práci s jinými programy (Bočková, 2015).

Shrnutí

Alternativní a augmentativní komunikace poskytuje osobám (nejen) s expresivní poruchou řeči možnost stát se účastníkem komunikačního procesu. Metody alternativní a augmentativní komunikace se dělí na metody bez pomůcek a s pomůckami. Mezi hlavní metody bez pomůcek řadíme Znak do řeči, MAKATON, znakovanou češtinu. Metody AAK s pomůckami můžeme dále rozdělit na pomůcky netechnické, které zahrnují předměty, piktogramy, komunikační knihy, denní režim, a na pomůcky technické, které zahrnují komunikátory, speciální software, počítače, tablety.

3 VÝZKUMNÝ PROJEKT

3.1 Cíle a metodika výzkumného šetření

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, **do jaké míry je jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňován používáním denního režimu s ohledem na jeho věk.**

Díličními cíli výzkumného šetření je:

- zjistit, jaké jsou výhody a nevýhody používání denního režimu;
- porovnat, jak se u jedince liší používání denního režimu doma a v mateřské/základní škole;
- popsat, jaké jsou změny ve struktuře denního režimu v závislosti na věku jedince;
- zjistit, jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace jsou používány u jedinců s poruchou autistického spektra.

Metodika

Pro výzkumnou část byla zvolena metoda **kvalitativního výzkumu**. Abychom mohli provést kvalitativní výzkum, měli bychom disponovat dovednostmi jako například odstoupit a kriticky analyzovat situaci, měli bychom být schopni vyhnout se zkreslení a tím získat platné a spolehlivé údaje. Metody kvalitativního šetření se užívají k porozumění jevům, o kterých toho ještě moc nevíme, nebo naopak k získání nových názorů o jevech, o kterých už něco víme. Tak či tak, pomáhají nám získat detailní informace, které se nám prostřednictvím kvantitativního výzkumu získat nepodaří (Corbin & Strauss, 1999).

Kvalitativní výzkum je definován jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*“ (Švaříček in Švaříček, Šedřová a kol., 2014, s. 17). Podstatou je sběr dat bez toho, aniž bychom si určovali nějaké hypotézy předem. Kvalitativní výzkum není ani tak závislý na teorii, kterou už před námi někdo vybudoval, výstupem je totiž formulace nové hypotézy či teorie. Důležité je však uvědomit si, že teorie vzešlé z našeho výzkumu

nelze zobecňovat, jsou totiž platné právě jen pro vzorek, ze kterého byla data získána (Švaříček, Šedřová a kol., 2014).

Mezi základní metody získávání dat v kvalitativním výzkumu patří data z pozorování, rozhovorů a dokumentů. Hlavní skupinu tvoří data získaná prostřednictvím naslouchání vyprávění, kladení otázek lidem a získávání jejich odpovědí. U kvalitativního rozhovoru je nutné věnovat zvláštní pozornost začátku rozhovoru. Před začátkem dotazování je třeba prolomit jakousi bariéru, aby se dotazovaný cítil příjemně a navodit důvěru. Na začátku dotazování je nutné zajistit souhlas se záznamem rozhovoru. Pro náš výzkum budeme používat metodu polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Ke zpracování dat je nutno provést transkripci. Mezi čtyři základní způsoby transkripce patří transkripce doslovná, transkripce komentovaná, shrnující protokol a selektivní protokol. V tomto výzkumu bude využita doslovná transkripce, která je charakterizována jako převod mluveného projevu do projevu písemného. Ačkoliv je tato procedura časově náročná, pomáhá nám k lepší orientaci v sesbíraných datech a pro podrobné vyhodnocení je podmínkou, neboť v průběhu analýzy dat je důležité se k údajům opětovně vracet a pročítat. Díky ní pak můžeme v textu lépe vyhledávat pomocí podtrhávání, poznámek apod. (Hendl, 2015). Při přepisu dat používáme anonymizaci, která slouží k ochraně osobních údajů, v průběhu přepisu tedy reálná jména nahrazujeme jmény smyšleným (Švaříček, Šedřová a kol., 2014).

Data, která jsme převedli do podoby textu, jsou na počátku naší analýzy rozsáhlá a nemají žádnou strukturu, musíme je tedy začít kódovat. Kódování můžeme chápat jako „*rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci, konceptualizaci a nové integraci*“ (Hendl, 2015, s. 246). Existují tři druhy kódování – otevřené, axiální a selektivní. Pro tento výzkum budeme používat metodu **otevřeného kódování**, které je definováno jako „*proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání, konceptualizace a kategorizace údajů*“ (Corbin & Strauss, 1999, s. 42). Otevřené kódování můžeme přirovnat k začínání skládání puzzle. Nejprve je nutné si jednotlivé dílky uspořádat, následně rozdělit a v rozdělených skupinách hledat ještě další nepatrné odlišnosti. Stejně tak je to i se sesbíranými daty. Výzkumník si analyzovaný text nejprve rozdělí na jednotky a každé jedné jednotce přidělí nějaký kód (jméno, označení). Kódy mohou být ve formě podstatných jmen, přídavných jmen nebo třeba sloves. Je na výzkumníkovi, jak dobře se mu podaří dostat se do hloubky textu a tím z něj získat co nejvíce informací, které na první pohled nemusí být vidět. Kódovat můžeme slova, věty, odstavce, někdy i celý

text. Jakmile máme data zanalyzovaná, následuje interpretace, tedy psaní vlastního výzkumného textu. Znamená to, že se opětovně nad naším materiálem zamyslíme a vysvětlujeme skutečnosti, ke kterým jsme v průběhu analýzy dospěli. Interpretace bývá doplňována plnými citacemi částí rozhovorů nebo poznámkami výzkumníka (Corbin & Strauss, 1999; Hendl, 2015; Švaříček, Šed'ová a kol., 2014).

Jak již bylo uvedeno výše, pro tento výzkum byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Byla stanovena hlavní výzkumná otázka a čtyři dílčí výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka: **Do jaké míry je jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňován používáním denního režimu s ohledem na jeho věk?**

DVO1: *Jaké jsou výhody a nevýhody používání denního režimu?*

DVO2: *Jak se u jedince liší používání denního režimu doma a v mateřské/základní škole?*

DVO3: *Jaké jsou změny ve struktuře denního režimu v závislosti na věku jedince?*

DVO4: *Jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace jsou používány u jedinců s poruchou autistického spektra?*

Po stanovení výzkumných otázek byly vytvořeny samotné otázky k rozhovorům, které jsou součástí příloh bakalářské práce. Konkrétních 15 otázek bylo v průběhu každého z rozhovorů rozšířeno o několik doplňujících otázek k získání co nejvyšší kvality dat. V případě potřeby byly přeformulovány pro informantovo lepší porozumění. Před začátkem každého rozhovoru byli informanti seznámeni se smyslem výzkumu a dotázáni, zda souhlasí s nahráváním rozhovoru, to bylo následně ještě zopakováno i na nahrávku. Byli zároveň informováni o anonymizaci údajů a následném zlikvidování nahrávky. Průměrná délka rozhovoru byla 16 minut, nejdelší rozhovor trval 25 minut, nejkratší 6 minut. Rozdílnost v délce lze vysvětlit stručností odpovědí jednotlivých informantů a taktéž tempem řeči.

Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný soubor tvořilo pět informantů. Všichni informanti jsou rodiči dítěte s poruchou autistického spektra. Vzhledem k hlavní výzkumné otázce, která bere v potaz věk jedince, jsme vyhledali rodiče dětí různých věkových skupin, výběr byl tedy záměrný. Osloveni byli prostřednictvím sociálních sítí nebo telefonu, s některými nás pojí delší známost. Rozhovory byly vedeny vždy při osobním setkání. Věk dětí, jejichž

rodiče nám poskytli informace, je 5, 6, 11, 12, 17. Informanti jsou uváděni anonymně a označení písmenem a číslem.

Označení	Informant	Pohlaví dítěte	Věk dítěte
I1	matka	dívka	11
I2	otec	chlapec	17
I3	matka	dívka	5
I4	matka	chlapec	12
I5	matka	chlapec	6

Tab. 1: Výzkumný soubor

3.2 Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření

V následující části jsou získaná data analyzována a interpretována. Pro lepší orientaci jsou na začátku podkapitoly uvedeny krátké interpretace rozhovorů s jednotlivými informanty shrnující podstatné informace. Následná analýza proběhla prostřednictvím otevřeného kódování, ze kterého vzešlo několik kategorií. Ke každé dílčí výzkumné otázce jsou uvedeny kategorie se svými kódy, kde jsou data interpretována a rozšířena o autentické citace z rozhovorů.

Interpretace rozhovoru s I1

I1 je matka dvou dcer, mladší dcera L. má diagnózu dětský autismus. Diagnostikován jí byl ve třech a půl letech, dnes je jí 11 let. Nemá žádné přidružené postižení, z pohledu funkčnosti má autismus středněfunkční. Inteligenční pásmo nebylo přesně zjištěno. L. rozumí mluvenému slovu, pokud jsou to jasné, stručné pokyny. Když matka začne vysvětlovat, dcera nerozumí. Sama verbálně komunikuje, ale jen na základní úrovni, používá natrénované fráze a učí se opakováním. V mateřské škole byla učena na používání VOKSu, uměla používat větný proužek, ale doma se to nesešlo s úspěchem, protože ne vždy bylo k dispozici to, co L. zrovna chtěla, a tak to doma matka vyřadila. L. to nevadilo vůbec, naopak se naučila samostatnosti, a to je cesta, kterou se chce matka ubírat. Lpí na samostatnosti, nikoliv na komunikaci. Matka odmítá dát dceři vše, co právě chce, tak to ani intaktní jedinec nemá. Žádné jiné formy AAK nepoužívají. L. chodila tři roky do autistické školy, následně si ji matka vzala do domácího vzdělávání (v prostorách mimo domov), kam pravidelně dochází učitelka z kmenové školy na kontroly. S denním režimem se naučila pracovat ve škole, začínala se zástupnými předměty, následně fotky a nyní má obrázky s textem. Matka si myslí, že dcera jednou bude schopna pracovat pouze s textem. Denní režim v rámci výuky

používají, mají jej ale složený ze tří aktivit. Doma denní režim nepoužívají, matka tvrdí, že tím dceru nechce zatěžovat. Ve škole jsou povinnosti, doma je volno. Dcera doma režim nevyžaduje. Do budoucna neplánují denní režim využívat.

Interpretace rozhovoru s I2

I2 je otec dvou synů, mladší má dětský autismus. Diagnostikován mu byl kolem druhého roku, nyní mu je 17 let. Přidruženým postižením je epilepsie a mentální postižení v pásmu těžkého, v některých oblastech je na tom lépe. Rozumí mluvenému slovu, reaguje, nutno používat stručné, jasné pokyny. Verbálně komunikuje, slovní zásoba je ale hodně omezená a má velké problémy s výslovností. Ve škole používá VOKS, doma se ale domluví verbálně, proto doma VOKS nepoužívají. Žádné jiné formy AAK nepoužívá. M. navštěvoval mateřskou školu, která byla údajně pro děti s PAS, ta mu ale nevyhovovala, následně nastoupil na základní školu, která je zřízena pro děti s poruchou autistického spektra. Nyní je v týdenním stacionáři se školou, domů jezdí na víkendy. Denní režim používá ve škole a ve stacionáři. M. se ve škole dobře orientuje pomocí denního režimu z piktogramů, v prostředí, kde režim nepoužívá a kde dojde k vybočení ze zajetého programu, potřebuje slovní ujištění. Doma jej nepoužívají, není třeba, syn ho nevyžaduje. Lpí však na řádu dne, na sledu událostí, které musí být v určitém pořadí. S denním režimem se naučil pracovat ve škole, momentálně používá piktogramy, otec si myslí, že pouze text nebude schopen používat nikdy. Doma denní režim ani nezavedli a zavádět nebudou.

Interpretace rozhovoru s I3

Matka má jednu dceru, které byl diagnostikován dětský autismus ve třech letech, nyní má dívka pět let. Z pohledu funkčnosti se jedná o autismus vysokofunkční s přidruženým postižením ADHD, matka však s touto poruchou nesouhlasí. Inteligenční kvocient nebyl stanoven, přesto lze však dle psycholožky soudit, že dívka nemá mentální postižení. V. rozumí mluvenému slovu, sama verbálně komunikuje, ale zaměřuje osoby. Verbální komunikaci se učí prostřednictvím opakování. Z metod AAK používají jen VOKS, vzhledem k tomu, že V. začala komunikovat verbálně, tak doma už VOKS nepoužívají, používá jen v mateřské škole. Žádné jiné metody AAK nepoužívá. Navštěvuje mateřskou školu pro děti s PAS, kde se začala učit práci s VOKSem a denním režimem. S naučením neměla dívka žádné výrazné potíže, proto začala používat pouze piktogramy. Cílem do budoucna je pracovat výhradně s textem. Denní

režim používá jen v mateřské škole, kde je na něm plně závislá a je citlivá na změny. Doma denní režim nepoužívají, V. jej nevyžaduje, naopak vyžaduje týdenní režim. Matka si myslí, že v mateřské škole a ve škole ještě V. bude potřebovat používat denní režim, takže tam ho zatím neplánují vyřadit.

Interpretace rozhovoru s I4

I4 je matka syna s dětským autismem, jež mu byl diagnostikován kolem třetího roku, nyní má V. 12 let. Jeho přidruženým postižením je mentální postižení v pásmu středně těžkého až těžkého. Základním slovům a gestům rozumí, ale musí to být krátké, stručné pokyny, při vysvětlování nechápe. V. verbálně nekomunikuje, jeho komunikace je velmi omezená. Používá ruku matky jako zástupnou, nebo komunikuje předměty. Neumí si říct o pozornost, takže často jen stojí u dveří a čeká. Dříve používali VOKS, problém byl ale v tom, že nerozumí obrázkům, takže nepropojí obrázek s realitou, ani když se jedná o fotku. Je schopen používat pouze zástupné předměty. Žádné jiné metody AAK nevyužívají. V. musí vědět, co za činnost bude následovat, aby dokázal v klidu pracovat. Denní režim mají i doma, používá jej ale hlavně ve škole. Začínali se zástupnými předměty, které byl schopen pochopit, následně přešli na fotky a obrázky, ale museli se vrátit zpět, protože obrázkům V. nerozumí, takže i denní režim má složený převážně z předmětů. Spíš jak na samotném denním režimu, doma lpí na řádu dne a sledu událostí, při změně se snaží stále se vrátit k aktivitě, která například neproběhla ve správném pořadí, může propuknout záchvat úzkosti. Matka si myslí, že s obrázky nebo s textem nebude V. schopný pracovat nikdy. Vyřazení denního režimu z pomůcek je otázka budoucnosti, jasné však je, že na svém řádu dne nic měnit nebudou.

Interpretace rozhovoru s I5

I5 je matkou tří dětí, nejstarší syn má dětský autismus. Diagnostikován mu byl ve třech letech, nyní má šest let. Nemá žádné přidružené postižení, inteligenční kvocient zatím nebyl stanoven, přesto lze však dle psychologů soudit, že D. nemá mentální postižení, v něčem je výborný, v něčem má hrubé nedostatky. Mluvenému slovu rozumí, je však nutno používat krátké, stručné pokyny. Sám začal verbálně komunikovat kolem pátého roku věku po přechodu do běžné mateřské školy. Používá jednoduché věty, naučené z větného proužku. Matku neoslovuje „mami“, ale jménem. Používají VOKS, dnes už méně, protože D. komunikuje verbálně, ale když chce říct něco složitějšího, delšího, použije spíše větný proužek. Používají ještě smartphone, kde

má matka vyfocené fotky různých míst a věcí, aby případně D. mohl vybrat i když u sebe nemá komunikační deník. D. navštěvoval mateřskou školu pro děti s PAS, následně přestoupil do běžné mateřské školy, kde pracuje s osobní asistentkou. Příští rok bude nastupovat do běžné základní školy s asistentkou pedagoga. Denní režim začal používat v mateřské škole, s učením nebyl problém, začali ho následně používat i doma. Spíše než denní režim D. potřebuje týdenní režim, aby měl přehled, co ho který den čeká. Denní režim doma nepoužívá, používá týdenní a nyní se pracuje na vypracování ročního. Na režimu má fotografie a u těch chce matka zůstat i do budoucna. Doma má svůj řád, ale když je nějaká změna, většinou je schopen pochopit.

DVO1: Jaké jsou výhody a nevýhody používání vizualizovaného denního režimu?

Výhody

- A. jistota
- B. naučení nějakému systému
- C. orientace v čase
- D. předvídatelnost
- E. klid

Každý z informantů byl schopen říct alespoň jednu výhodu používání vizualizovaného denního režimu. Vesměs se odpovědi opakovaly a prolínaly. Nejčastěji zmiňovanou výhodou byla předvídatelnost (kategorie D), tedy že dítě ví, co ho čeká. Může kdykoliv přijít k režimu a vidí, jaké činnosti budou následovat.

Předvídatelnost a orientace v čase je pro dítě s poruchou autistického spektra velmi důležitá. Protože tyto děti většinou nechápou podstatu času, je pro ně denní režim skvělým pomocníkem, který je provází každým dnem. Pokud dítě ví, co se děje teď a může se jít podívat, co bude následovat, udržuje ho to v klidu a tím se dá předcházet záchvatům úzkosti, paniky apod. Je však nutné denní režim dodržovat, aby mělo dítě jistotu neměnnosti. Zároveň to učí dítě pracovat s časem a ve škole například se systémem odměn – práce, po práci přestávka, kdy přestávka je odměnou za vykonanou práci.

Většina informantů uvedla více než jednu výhodu, a bylo patrné, že všichni denní režim považují za pomůcku, která dítěti pomáhá. I1 uvedla, že denní režim učí dítě systému a přikládá mu vedlejší funkci lepšího pochopení určitých činností během dne.

I1: „Myslím si, že je to hodně dobrý ve formě že to dítě se naučí takovému systému, protože to dítě žije v nějakým chaosu, nebo to není chaos, to je nějaké jejich svět, ale on trochu jako neodpovídá tomu systému, kterej učíte, když máte zdravý dítě, takže podle mě je to dobrý na tu orientaci a na ty aktivity, který v podstatě jdou po sobě a začíná se že jo, jdeme do koupelny, vyčistíme si zuby, takovej ten denní režim normálně a myslím si, že i dětem který to používají, když jsou maličký, to pomáhá zorientovat se a naběhnout na nějaký systém, kterej třeba je zatím nepochopitelný.“

I2, I3, I4 a I5 uvedli jako hlavní výhodu, že dítě díky režimu ví, co bude následovat. Z odpovědí všech informantů lze vyčíst, že vizualizovaný denní režim udržuje děti v klidu a v pohodě, protože vědí, co je čeká a jsou na to připravené.

I2: „Ehhh, výhody toho režimu jsou možná v tom, že mu, že to má nějaké takové časové ose a postupně to dává na tu jakoby splněnou stranu, možná že vidí, co všechno bude následovat.“

I3: „Tak výhody, že vlastně ví, co bude.“

I4: „A výhodou je určitě to, že pokud ví, kam jdeme, nebo co budeme dělat, nebo co po něm chceme, a řeči nerozumí, ta verbální komunikace mu nic neříká, tak určitě ty kartičky jsou velkou podporou.“

I5: „No výhody, on když ví dopředu, co bude následovat, tak je všechno v pohodě.“

I3 a I5 v průběhu rozhovoru zmínili týdenní režim, I5 pracuje na zhotovení ročního režimu. Může to být dáno tím, že obě děti uvedených informantů nemají mentální postižení, tudíž jsou schopny chápat i větší časový horizont, jako je týden, měsíc, rok.

Nevýhody

- A. brždění vývoje řeči
- B. nutnost přesného dodržování
- C. skladba denního režimu
 - nutnost lepit obrázky jen akceptovatelných činností
 - pochopení obrázků
- D. časová náročnost
- E. problém při nedodržení

Při uvádění nevýhod už odpovědi nebyly tolik podobné. Kromě informantů I1 a I2, kteří jako nevýhody v průběhu rozhovoru uvedli časovou náročnost a nutnost přesného dodržování, která je často nemožná, se odpovědi lišily.

I1: „Já jsem od toho odstoupila, abych se z toho nezbláznila a abych nebyla ten rodič robot.“

I2: „Nejde se mu tak věnovat jako v té škole jo, že manželka vaří, uklízí, potřebuje jít nakoupit a toto všechno, a ještě nějak pečlivě dodržovat ty kartičky a toto všechno, to nějak nešlo.“

I3 uvedla jako nevýhodu, že používání denního režimu u dítěte může brzdit vývoj řeči, což mohlo být částečně spjato i s tématem používání VOKSu, ale vztahuje se to samozřejmě i k dennímu režimu. Nevýhodu týkající se skladby denního režimu uvedla I5. Na denní režim je nutno přilepovat obrázky (fotografie, text, předměty) jen takových činností, které je dítě schopno akceptovat. Této problematice se přiblížila i I4, která tvrdí, že by nemohla synovi dopředu oznámit, že půjdou třeba k lékaři, protože by tam odmítal jít.

I4: „Neříkáme, že jdeme k lékaři, nevysvětlujeme, že tam půjdeme, takže vždycky jako že jdeme na procházku, a tak jakoby se stavíme u lékaře.“

I5: „Nevýhoda, že mu tam musím dávat činnosti, který on akceptuje a má rád. Nemůžu mu tam dát třeba očkování, to by neprošlo. Jsou věci, ze kterých má panický strach a na to já ho připravit nemůžu. To musím obejít tak, že někam třeba jdeme a pak se stavíme jinde, kde se to uskuteční.“

Problém s používáním denního režimu vidí I4 také v samotném pochopení významu kartiček na denním režimu. Její syn obrázkům nerozumí, musí tedy používat výhradně předměty. Používání denního režimu má svá pravidla, jedním je, že by dítě nemělo mít přístup ke kartičkám a samo si je lepit na denní režim, protože by pak mohla vzniknout situace, kterou uvedla I5 – že by dítě na denní režim dávalo jen aktivity, které má rádo, např. zábavní park, hra na tabletu apod.

DVO2: Jak se u jedince liší používání denního režimu doma a v mateřské/základní škole?

Používání denního režimu doma

A. pomoc

- pochopení orientace v čase
- klid

- B. volnost
- C. zbytečnost, přítěž
- D. nevyžadování
- E. nedostatek času
- F. posloupnost aktivit, řád dne
- G. týdenní, roční režim

Ze získaných dat je patrné, že děti téměř všech informantů doma denní režim nepoužívají. Jediná domácnost, ve které je alespoň trochu denní režim využíván je u I4, syn však na používání není nijak vázán.

I4: „Ukazuju kartičky každý den, tak já už si to pamatuju, na omak mu můžu říct, co to je, protože jedna vypadá tak a jedna jinak a já mám pocit, že on někdy kouká, jak kdyby je viděl poprvé.“

Zároveň však I4 uvádí, že podpora slovního vyjádření, například předmětem na denním režimu, dítěti pomáhá k pochopení, co se bude dít a nenastávají tak situace, kdy dítě něco nečeká.

I4: „Nechápe, že dneska je pondělí, úterý, to ne, ale chápe, že dnes půjde do školy, protože má nachystaný batoh. Chystáme večer, ukazujeme mu, že má batůžek, že má připravený věci a že půjde do školy. Tak ráno není problém, jdeme, vezmeme, nachystáme se, vezmeme batůžek, on je připraven. Je v klidu.“

I1 a I2 vidí používání denního režimu doma jako zbytečnost, protože dítě žádné povinnosti doma nemá, takže nepotřebuje chodit k dennímu režimu a sledovat, co se bude dít. V domácím prostředí má dítě prostor pro aktivity, které zrovna dělat chce a není třeba jej tlačit do aktivit, které dělat nechce.

I1: „Protože já ji tím neobtěžuju. Protože jí to nevyhovuje doma. Protože doma je prostě volno. Ve škole musí něco plnit, nějaký úkoly, nějaký systém, protože to ten školní systém vyžaduje, ale doma mám volno, doma si můžu dělat, co chci.“

I2: „Jeho denní režim se skládá z toho, že se ráno umyje, nají, jde si hrát, jí, hraje si, jí, hraje si, jí, a jde spát.“

Denní režim doma nevyžívají I1, I2, I3 a I5, protože jej děti doma nevyžadují a jsou schopny zvládnout den i bez něj.

I1: „Když už víte, že už to dítě zvládá bez toho.“

I2: „Ne, on to doma nevyžaduje.“

I3: „Doma teda ho nepoužíváme no, protože ona to nepotřebuje.“

I5: „Ten denní režim používal taky v začátcích, ten jsme používali asi rok, ale pak jsme od toho ustoupili, protože to nebylo potřeba.“

Dalším důvodem nepoužívání denního režimu doma je nedostatek času, který je nutno věnovat dítěti, uvedený I2.

I2: „My jsme se pokoušeli o něco takového, ale to fakt nešlo dodržet, nebyl čas se mu tolik věnovat.“

Ačkoliv děti doma nevyžadují používání vizualizovaného denního režimu, většina z nich lpí na řádu dne, na určité posloupnosti událostí, která musí být neměnná.

I3 a I5 uvádí, že jejich děti doma nepotřebují denní režim, ale spíš potřebují vidět větší časový horizont, aby věděly, co je čeká nejen zítra, ale také za týden, za měsíc, kdy jsou významné dny v roce apod.

I3: „Od pondělí do neděle máme týdenní a ona tam má vlastně kdy bude doma, ona si to tam lepí vlastně sama, kdy bude do školky, kdy přijde poradkyně rané péče, aby věděla, ona totiž si hodně hlídá datumy, třeba už měsíc mluví o tom, že v březnu někdo přijde, takže ona to všechno potřebuje mít na tom.“

I5: „Aby věděl, co bude dělat v sobotu, protože on si myslel, že do školky půjde i v sobotu a v neděli, tak jsme mu vytvořili ten týdenní režim a ten používá do teď. Má tam všechny dny v týdnu, má tam činnosti na ten týden, aby věděl dopředu, co ho čeká. Ten denní režim používal taky v začátcích, ten jsme používali asi rok, ale pak jsme od toho ustoupili, protože to nebylo potřeba, ale ten týdenní potřebujeme pořád. No a teď jsme ve fázi, kdy on nutně potřebuje vytvořit roční kalendář, protože on si pořád myslí, že bude mít narozeniny. Aby věděl, kdy kdo má narozeniny a kdy jsou Vánoce, Velikonoce, Mikuláš.“

Používání denního režimu v mateřské škole/základní škole

- A. naučení nějakému systému
- B. pochopení činností
- C. první setkání, učení
- D. orientace v čase
- E. orientace v práci
- F. systém práce-odměna

Používání denního režimu v prostředí školy se značně liší od používání denního režimu doma. Z rozhovorů je zřejmé, že v mateřské/základní škole děti/žáci denní režim

vyžadují více než v prostředí domova. I1 uvádí, že denní režim v raném dětství naučí děti systému a dává jim lepší pochopení chaosu, který je kolem nich.

I1: „Je to hodně dobrý ve formě že to dítě se naučí takovému systému, protože to dítě žije v nějakým chaosu.“

Vzhledem k průměrnému věku diagnostiky poruch autistického spektra lze přijít k tvrzení, že mateřská škola a následně základní škola je tím hlavním místem, kde se děti/žáci s denním režimem a nácvikem denního režimu setkávají. Odpovídají tomu i data získaná z rozhovoru, kde to potvrdili I1, I2, I3 a I5.

I1: „Ano, tam chodila tři roky, přípravka, první, druhý, a až od třetí je vlastně v téhle formě. Ale my jsme to celý, to, co dělali s ňou v té škole, jsme to převedli sem, takže ona v tom pokračovala jakoby v nějaké zjednodušené formě.“

I2: „Určitě až v té škole a tam to teda dodržují pravidelně.“

I3: „S denním režimem jsme začínali ve školce vlastně, takže před rokem.“

I5: „On se s ním potkal až ve škole první den v té autistické školce, do té doby to neznal.“

Jedním z možných důvodů, proč jsou děti/žáci v mateřské/základní škole více závislí na používání denního režimu, může být fakt, že se těší domů. Denní režim a kartičky na něm je tedy udržuje v nějaké jistotě toho, že po vykonání několika činností následuje odchod domů. Zároveň napomáhá k lepšímu pochopení činností a toho, co se bude dít.

I2: „Ale tam to má jako před očima, co bude, když tu jednu kartičku odkládá, tak vidí, že potom bude následovat hned něco dalšího.“

I3: „Protože jí ta vizualizace hodně pomáhá v tom, že ví, co bude, že vlastně, třeba když jí to řeknou, tak ona to tak nepochopí, jak když to vidí na tom obrázku.“

I4: „Když jde domů, tak autičko, když jdou ven, tak mají takový venkovní hračky, lopatka.“

Denní režim v prostředí mateřské/základní školy děti/žáky učí také systému práce-odměna, v tomto slova smyslu je odměna chápána jako volný čas, přestávka. Děti/žáci po vykonání každé z činností na denním režimu mají kartičku přestávky, která jim slouží k volné hře.

I1: „Jde si tady k tomu režimku, ví, že jdeme psát, takže vezme tady si kartičku, přilepí si ji sem, někdy tady je nachystanej šanon, co ona má psát, ona si to napíše, vezme si kartičku, má tam přestávku, ta je většinou tady, že tady si s iPadem lehne.“

I4: „Je činnost, po činnosti odpočinek, činnost, odpočinek, on to ví. On jako ví, když udělá něco, tak potom ví, že bude mít ten volný čas.“

Řád dne

- A. nutnost dodržování
- B. nálada
- C. hlídání času
- D. potíže při narušení
- E. neschopnost pochopit změnu
- F. motivace
- G. schopnost pochopit změnu
- H. nutnost pochopit změnu

Ačkoliv bylo zjištěno, že děti doma vizualizovaný denní režim nevyžadují, liší se to od dodržování nějakého zasetého řádu dne, posloupnosti činností, které jsou zažité a měly by být neměnné. Tento řád dne ale není nijak vázán na obrázkový denní režim. Dva informanti uvedli, že pokud by se jakkoliv narušil řád dne, způsobilo by to problém.

I2: „Tohleto chce dodržovat přesně, takže on si musí napřed si čistit zuby, oblíct, potom teprve jde snídat.“

I4: „Ten režim a postup musí být vždycky stejný, aby byl v klidu.“

I4 také uvádí, že kdyby se v posloupnosti činností něco změnilo, syn změnu nebude schopen pochopit.

I4: „Nemůžu ho nevykoupat nebo něco, musím ho vykoupat, protože on se jinak ztratí. On potom když ho nevykoupu, jenom ho uložím do postele, tak on pořád dokola bude chodit do té koupelny a čekat, nepochopí proč, co se pokazilo.“

U dětí I3 a I5 většinou není nutné řád dodržovat na 100 %. Změna v řádu dne nezpůsobí velký problém. Na čem ale dcera I3 lpí, je přesné dodržování času.

I3: „To záleží na náladě, jo, jak se probudí. Jako rituály takhle nemá, ale vlastně ona si hodně hlídá čas, takže my vlastně jedem hodně podle času.“

I4 a I5 zmínili v tomto kontextu také motivaci.

I4: „Máme takovou variantu, že může mít více sladkostí, nebo mu dovolím dělat něco, co bych v jiných situacích nedovolila, aby se nezhroutil z toho, že jsem ho třeba nevykoukala nebo že někam nemůže jít.“

I5: „*Jak kdy, záleží na motivaci. Ale on je na tom inteligenčně dobře, takže dokáže pochopit, že třeba, když mu řeknu, že je mi zle, že někam třeba nepůjdeme, tak on to dokáže pochopit, sice je smutnej, ale chápe to.*“

Na rozdíl od ostatních informantů, I1 odmítá podléhat nějakému řádu a dceři to nedělá problém. Z celého rozhovoru s I1 je vidět, že matka se neřídí nějakými poučkami a příručkami, ale snaží se jít svou vlastní cestou, kdy dceři ukazuje, že svět se její poruše autistického spektra nebude přizpůsobovat.

I1: „*Nemá, někdy jsou změny prostě nutné a já prostě nejsu rodič, který by se 100 % přizpůsobil, co chce ona. To bych se fakt zbláznila.*“

Vyřazení denního režimu

- A. fungování bez něj
- B. vyřazení pouze doma
- C. budoucnost

V některých případech je vyřazení denního režimu již aktuální, v některých je to otázka budoucnosti. I1 a I5 již denní režim vyřadili, protože jejich děti zvládají každodenní život i bez toho. Matky to tedy nepovažují za nezbytné tím děti dále zatěžovat.

I1: „*Mně přijde, že už je to zbytečný a že ji to otravuje, takže já už ji nechci tím dál otravovat, tohle už umí, tohle zvládá, reaguje i na ten můj slovní příkaz a ví, co po ní chci tak ji nechci už dál otravovat něčím, co jí leze na nervy.*“

I5: „*Denní režim používal taky v začátcích, ten jsme používali asi rok, ale pak jsme od toho ustoupili, protože to nebylo potřeba.*“

Často se v rozhovorech opakovalo, že doma již je denní režim vyřazen, v prostředí mateřské či základní školy ho však děti/žáci potřebují.

I2: „*My ho nepoužíváme, nene. To on používá ve škole.*“

I3: „*Právě že jenom v té školce hodně a doma teda ho nepoužíváme.*“

I3 dále uvádí, že si myslí, že v budoucnosti by V. zvládala žít úplně bez denního režimu, protože by měla být schopna se na všem domluvit verbálně.

DVO3: Jaké jsou změny ve struktuře denního režimu v závislosti na věku jedince?

Zástupné předměty

- A. začínání s denním režimem
- B. mateřská škola
- C. krok zpět

D. jediná volba

Struktura denního režimu nezáleží ani tolik na věku jedince, jako spíše na jeho mentální úrovni. V některých případech se začínalo se zástupnými předměty v prostředí mateřské školy, protože zástupné předměty jsou pro dítě nejjednodušší na pochopení.

I1: „Nejdřív tam ještě ve školce měla předměty, měla třeba botičku a to znamenalo, že se jde ven.“

V případě I4 jsou zástupné předměty jedinou možnou volbou. Syn obrázkům ani fotkám nerozumí, takže i přesto, že se z původních předmětů přešlo na obrázky, po nějakém čase se rozhodli udělat krok zpět a vrátit se zpět k předmětům, protože jen v té chvíli V. opravdu rozumí.

I4: „V. nerozumí obrázkům, nevím, co vidí na těch fotkách nebo obrázkách, ale vůbec nechápe, jako nepropojuje předmět a obrázek.“

Fotografie

- A. posun z předmětů
- B. neporozumění
- C. částečné porozumění
- D. úplné porozumění

Denní režim složený z fotografií bývá často druhým krokem v nácviku samotného denního režimu, zařazuje se po pochopení práce se zástupnými předměty. Tak to bylo v případě I1.

I1: „Postupně se to vyměnilo za fotky.“

Taktéž u I4 se po zástupných předmětech přešlo na systém fotografií, v tomto případě to však nemělo úspěch, protože fotografiím syn nerozumí.

I4: „Možná tam vidí, že ten stůl je takový a na fotce je jiný, v jiné poloze.“

Zajímavé je, že některým fotografiím je syn I4 schopen porozumět. Jedná se o situace, kdy si má vybírat odměnu ze dvou nebo tří různých. Jsou mu poskytnuty fotografie sladkostí a v tomto případě si vždy vybere tu svou oblíbenou. Možná je problém jen v tom, že fotografie různých činností ne vždy úplně přesně zobrazují prostor činnosti, nebo nechápe, že když je na fotografii vyobrazeno místo činnosti, znamená to vykonání té činnosti. Denní režim složený jen z fotografií používá syn I5. Začínal přímo s fotografiemi a matka nechce přejít na piktogramy.

I5: „*Fotografie, my všude, i v tom komunikačním deníku máme reálný fotografie, nepoužíváme piktogramy. A to chci zachovat, protože tomu to dítě nejvíc rozumí.*“

Obrázky, piktogramy

- A. posun z fotografií
- B. používání
- C. rovnou začali používat
- D. nepochopení
- E. nechtějí používat

Dalším posunem vpřed při práci s denním režimem je přechod na obrázky nebo piktogramy, které většinou bývají doplněny o text ve spodní části kartičky. Zkušenost s obrázky na denním režimu má I1, I2, I3, I4, aktivně je používá I1, I2, I3.

I1: „*Ted' má vlastně ty obrázky.*“

I2: „*Takový ty piktogramy, to znamená, má tam obrázky jako mytí rukou, oběd, míč jako hraní, svačina, takový to, myslím si, že tam má i text, ale on číst neumí.*“

I3: „*Má tam barevný obrázky.*“

Vzhledem k inteligenci dcery I3 se začínalo rovnou s obrázky, protože byla schopna je hned pochopit. Syn I4 nerozumí fotografiím a nerozumí ani obrázkům, proto se vrátili zpět k používání zástupných předmětů. I5 piktogramy používat nechce.

I4: „*Když mu ukážete kartičku, že půjdeme ven, třeba tráva a tam jsou kytky, možná nebude chápat, proč tam byla tráva a tam jsou kytky.*“

Text

- A. součást piktogramů
- B. zvládání
- C. nezvládání

Denní režim složený z kartiček obsahujících jen text je tím nejvyšším možným pokrokem. Text je také součástí piktogramů, ve spodní části kartičky je pojmenovaná činnost, kterou kartička vyjadřuje. Ačkoliv dítě neumí číst, je dobré, že se zde text také nachází, protože jej dítě má neustále na očích. I1 si myslí, že dcera by byla schopna pracovat s denním režimem i kdyby měla jen kartičky s textem. Ne proto, že by uměla číst, ale proto, že ví, že každý den ve škole je stejný, takže ví, jak činnosti následují po

sobě. I3 uvádí, že syn číst neumí a nepředpokládá, že by někdy přešli jen na kartičky s textem.

II: „Když si vezmeme ten den jo, tak ona to je taková ta orientace v čase, tak v podstatě my furt děláme to stejný jo, že eh, ono je jedno jestli tam je obrázek nebo text, protože je to pořád ta stejná činnost, kterou ona umí, jo, teď jsme teda v té fázi, ale kdybych ten obrázek odstříhla a nechala tam jenom ten nápis, tak já věřím, že ona rozumí, i když jakoby ona nečte, ale ona ví, že tahle činnost je takhle dlouhá, nějak se jmenuje a je takhle dlouhá.“

DVO4: Jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace jsou používány u jedinců s poruchou autistického spektra?

Verbální komunikace

- A. základní úroveň
- B. omezená slovní zásoba
- C. špatná výslovnost
- D. naučené fráze
 - opakováním
 - z větného proužku (VOKS)
- E. zaměňování osob
- F. nepoužívání
- G. jednoduché pokyny

Postižení v oblasti komunikace je jednou ze tří hlavních oblastí triády poruch autistického spektra. Postižena bývá expresivní i receptivní složka. Někteří jedinci s poruchou autistického spektra jsou schopni naučit se funkčně komunikovat, v ideálním případě i verbálně. Z výpovědí informantů bylo zjištěno, že verbální komunikaci využívají 4 děti. Není však na takové úrovni, která by se dala přirovnat intaktní populaci. Verbální komunikaci na základní úrovni používá dcera II, používá většinou naučené fráze, které se naučila opakováním s matkou. Z opakování s matkou má své naučené fráze také dcera I3. Syn I5 používá jednoduché věty naučené z větného proužku.

II: „Dokáže říct třeba větu „mami, já chci pít“, „já chci tohle“, to jsme natrénovali a to umí.“

I3: „Začala mluvit hodně ve větách.“

I5: „Teď už mluví hezky.“

I2, I3 a I5 se potýkají u svých dětí se špatnou výslovností, která bývá kompenzována návštěvami logopedie. Syn I2 má jen omezenou slovní zásobu a spolu se špatnou výslovností mu rozumí pouze členové rodiny nebo nejbližší osoby. I5 uvádí, že do 4 let její syn používal jen svůj styl mluvy, která nebyla nikomu jinému zřejmá, a tak mu nikdo nerozuměl. I3 uvádí, že její dcera při verbální komunikaci často zaměňuje osoby, např. ty za já apod. Přisuzuje to tomu, že se V. naučila mluvit díky opakování toho, co říká matka, roli může hrát i echolálie. Syn I4 verbální komunikaci nepoužívá vůbec. Nejen že nekomunikuje verbálně ale jeho veškerá komunikace je velmi omezená.

I4: „Jeho komunikace je docela omezená, vezme Vás, dotáhne do toho místa, když je to doma, tak dotáhne do toho místa, a ukazuje, bere Vaši ruku a ukazuje.“

Verbální komunikace není jen o aktivním používání, ale také o porozumění mluvenému. Všichni informanti zmínili porozumění verbální komunikaci. Bylo však uváděno, že je nutno, aby vyslovené pokyny byly jasné, stručné, bez nějakého vysvětlování, mohou být doplněny gestem, obrázkem či předmětem pro lepší pochopení.

I1: „Ona rozumí mluvenému slovu, rozumí určitým slovům, jo, třeba podej, přines, ukaž, jo, tomu ona rozumí, ale kdyby jí člověk začal něco vysvětlovat, jak to je, takový to přirozený rodičovský, když začne vysvětlovat „to nedělej, protože“ blabla, tak tam se ztrácí a tomu nerozumí. Jo, to musí být fakt jednoslovný vysvětlení nebo příkazy, prostě „TO NE“.“

I2: „Rozumí mluveným slovům, umí, reaguje na všechno, jako „dones ze spížky mlíko“, nebo „dones si sklinku z pokoje“, ze svého jako, na pití, tomu rozumí.“

I4: „Rozumí základním slovům a základním gestům. Jakoby, když, ehm, musíte na něho mluvit krátce, mmm, pokyny – „sedni si“, „pojď sem“, „ticho“, „počkat“, takový jako, není jich moc, nebo „dej ruku“, ale musí to být krátký, nesmíte tam něco vysvětlovat a tak, protože to ho mate a on vůbec nechápe, o co se jedná. Další možnost té komunikace, ehh, například když někam jdeme a chci ho nějak, aby pochopil, že někam jdeme, tak používáme věci, předměty“

VOKS

- A. používání na počátku
- B. tlak na rodiče
- C. používání

- v základní škole
- v mateřské škole

D. nefunkčnost

E. používání

F. fotky v mobilu

VOKS, neboli výměnný obrázkový komunikační systém, je jednou z nejpoužívanějších metod alternativní a augmentativní komunikace ve spojení s poruchami autistického spektra. Všichni informanti se s ním setkali, někteří jej aktivně využívají. I1 a I5 uvádí, že jejich děti používaly VOKS převážně na začátku, kdy se dozvěděli, že dítě má diagnózu dětský autismus a snažili se tak začít s dítětem komunikovat způsobem, kterému dítě porozumí.

I1: „My jsme to používali na začátku, když ještě byla ve školce, tak jsme to začínali, že si vlastně měla přinést na ten proužek takový to „mami, já chci něco, co je v lednici“ a na lednici byly nalepený ty obrázky, co tam je.“

I5: „Nejdřív máme chodit na ty nácviky funkční komunikace. Tam se pracovalo hlavně na tom významu slov, naučili nás, jak pracovat s denním režimem a s komunikačním deníkem a s VOKSem. Ten komunikační deník má nějaký pravidla a my jsme na to postupně najížděli, až začal postupně používat ten větný proužek a kolem pátého roku nám začal pravidelně nosit větné proužky.“

I1 ale zároveň uvádí, že od používání VOKSu odstoupili, protože to na rodiče vyvíjí tlak. Doma by muselo být neustále všechno, o co si dítě řekne, a to v mnoha případech není možné. Častější bývá, že VOKS děti/žáci využívají v prostorách mateřské či základní školy a doma jej nepotřebují, protože s rodiči jsou schopni se domluvit jinak.

I2 „Toto oni používají, toto zná ze školy. Tam to používají, takový ty obrázky, jako „dones kartičku, co chceš“, „splnils úkol, tak tu kartičku přenes“, ale doma to nevyužíváme.“

I3: „Ve školce teda používá ten deník, doma ho teda má taky, ale tady ho moc nepoužíváme, protože se domluvíme.“

V případě I4 je používání VOKSu prakticky nemožné, protože V. nerozumí obrázkům a není schopen si je propojit s realitou.

I4: „Používali jsme ten VOKS jako na začátku jsme se snažili mu ukázat spojit obrázek s předmětem, ale tam je problém že on V. nerozumí obrázkům, nevím, co vidí na těch fotkách nebo obrázkách, ale vůbec nechápe, jako nepropojuje předmět a obrázek.“

VOKS i v domácím prostředí používá syn I5, který sice komunikuje i verbálně, ale v některých případech použije komunikační deník a poskládá větný proužek. VOKS využívají i ve formě fotografií v telefonu, protože když u sebe zrovna nemají deník a D. není schopen říct, co chce, vybírá z fotek v telefonu.

I5: „Dnes ráno třeba vstal a naskládal si tam asi 8 fotografií, takže on už složí třeba už i dlouhou větu. On ten komunikační deník už nepoužívá, že by ho potřeboval, ale teď ho má jakoby na hraní nebo když mi chce říct něco dlouhýho.“

3.3 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

V následující části jsou shrnuty odpovědi na dílčí výzkumné otázky, k nimž vedlo naplnění stanovených dílčích cílů. Ke splnění cílů vedly rozhovory s jednotlivými informanty a následná analýza dat.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jaké jsou výhody a nevýhody používání vizualizovaného denního režimu, k jehož naplnění vedla výzkumná otázka: *Jaké jsou výhody a nevýhody používání denního režimu?*

Všichni informanti v rámci rozhovoru uvedli alespoň jednu výhodu a nevýhodu. Nejčastěji opakovanou výhodou byla jistá předvídatelnost, která vyplývá z používání vizualizovaného denního režimu. Jedinec na režimu vidí činnosti, které ho v průběhu dne čekají. Ví, která činnost bude probíhat teď a může se podívat, jaká činnost bude následovat, což ho udržuje v klidu. Další výhodou bylo naučení systému a díky tomu nalezení klidu v chaotickém světě jedince s PAS. Denní režim pomáhá také v orientaci v čase a učí jedince pracovat s jednotkou času. Jako nevýhody rodiče uváděli například brždění vývoje řeči, vícekrát se opakovala časová náročnost dodržování denního režimu, kdy je pro rodiče často nemožné jej dodržovat vzhledem k dalším povinnostem. Z toho plyne další zmiňovaná nevýhoda, a to, že při nedodržení je problém, kdy dítě může propuknout v záchvat vzteku či úzkosti. Jako další nevýhodu rodiče uváděli i skladbu a pravidla denního režimu – dítě by nemělo mít ke kartičkám přístup a lepit si je na režim samo. Skladby se týče také nevýhoda nepřijetí určitých činností, takže je nutno na režim lepit jen aktivity, které dítě bude akceptovat.

Druhým dílčím cílem bylo porovnat, jak se u jedince liší používání denního režimu v prostředí domova a v prostředí mateřské a základní školy. K jeho naplnění

směřovala výzkumná otázka: *Jak se u jedince liší používání denního režimu doma a v mateřské/základní škole?*

Ze získaných dat lze vyčíst, že používání vizualizovaného denního režimu doma a v prostředí mateřské/základní školy se podstatně liší. Bylo zjištěno, že doma děti obrázkový denní režim nevyžadují. Doma mají děti volnost, nemají téměř žádné povinnosti, a tak si dělají, co samy chtějí. Někteří informanti uvedli, že jejich děti mají zažitý řád dne, který je neměnný a na jehož dodržování lpí, ten však není vázán na obrázkový denní režim. V mateřské/základní škole jsou děti/žáci více závislí na používání vizualizovaného denního režimu. Zároveň je mateřská/základní škola prvním místem, kde se s obrázkovým denním režimem setkávají. Na rozdíl od domova, v prostředí mateřské/základní školy si rodiče nedovedou představit, že by byl dětem/žákům denní režim vyřazen.

Třetí dílčí cíl se věnoval samotné skladbě denního režimu. Jeho cílem bylo popsat změny ve struktuře denního režimu s ohledem na věk jedince. K jeho dosažení vedla výzkumná otázka: *Jaké jsou změny ve struktuře denního režimu v závislosti na věku jedince?*

Struktura denního režimu je jen z malé části ovlivněna věkem jedince, z velké části se však jedná o mentální úroveň, která ji určuje. Denní režim může být složen ze zástupných předmětů, fotografií, obrázků/piktogramů, textu. Ačkoliv jsou pro první pochopení nejjednodušší zástupné předměty, začínaly s nimi pouze dvě děti. V této chvíli stále zástupné předměty používá jeden chlapec. Další chlapec začínal rovnou s fotografiemi a u těch by matka chtěla zůstat. Zbylé tři děti momentálně používají pro svůj denní režim obrázky nebo piktogramy a jsou schopny se podle nich orientovat. Přechod na pouhý text je otázkou budoucnosti dvou dětí z výzkumného vzorku.

Poslední dílčí cíl měl za úkol zjistit, jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace, kromě denního režimu, jedinci s PAS používají. K dosažení cíle směřovala výzkumná otázka: *Jaké další formy alternativní a augmentativní komunikace jsou používány u jedinců s poruchou autistického spektra?*

Výzkum byl zaměřen primárně na denní režim, věnoval se ale i dalším formám alternativní a augmentativní komunikace. Všichni informanti v rozhovoru uvedli zkušenost s výměnným obrázkovým komunikačním systémem, jedna informantka uvedla také práci se smartphonem. S žádnými dalšími metodami zkušenost nemají. Výměnný obrázkový komunikační systém aktivně využívá v prostředí domova jen

jeden chlapec, tři děti/žáci jej používají v prostředí mateřské/základní školy, poslední dívka po rozvinutí verbální komunikace nepoužívá vůbec.

Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Vizualizovaný denní režim je pro jedince s poruchou autistického spektra velkým pomocníkem v průchodu životem. Pomáhá mu najít jistotu a lépe se orientovat v jeho světě, často plném chaosu, který tak úplně neodpovídá tomu našemu. Učí ho pracovat s časem, pomáhá mu „vidět“ čas a také chápat čas. Děti, kterým byla porucha autistického spektra diagnostikována, by se měly začít učit pracovat s denním režimem co nejdříve. Je dobře, že existují mateřské školy zřízené přímo pro děti s PAS, kde pedagogové seznamují děti s fungováním denního režimu, takže se s ním setkají již krátce po diagnostice. Dle rozumových schopností dítěte by se pedagog spolu s rodiči měli domluvit, jakou strukturu bude denní režim mít. Pro děti s nižším intelektem je vhodné pro začátek zařadit zástupné předměty a před přechodem na fotografie se ujistit, že dítě je schopno fotografiím porozumět. U dětí šikovnějších není problém začít rovnou s fotografiemi nebo s piktogramy, které mohou být nápomocné také k nácviku práce s výměnným obrázkovým komunikačním systémem. Pro lepší a rychlejší rozvoj verbální komunikace je nutno jednotlivé pokyny doplňovat také verbálním pokynem.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala tématem využití vizualizovaného denního režimu u jedince s poruchou autistického spektra. Teoretická část práce se věnovala problematice poruch autistického spektra a formám alternativní a augmentativní komunikace. V první kapitole je popsána historie vztahující se k autismu, dále pak etiologie poruch autistického spektra, která je stále nejasná. Závěr první kapitoly popisuje klasifikaci poruch autistického spektra podle mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize. Tato část je doplněna o klasifikaci autismu z pohledu funkčnosti. Druhá kapitola se věnuje alternativní a augmentativní komunikaci. Je v ní charakteristika AAK, a následně její metody, a to metody bez pomůcek a metody s pomůckami. Metody s pomůckami jsou dále ještě rozčleněny na pomůcky netechnické, do nichž spadá i právě zmiňovaný denní režim, a pomůcky technické. Vizualizovaný denní režim je pomůcka složená z kusu koberce, na němž jsou pomocí suchého zipu nalepeny kartičky či zástupné předměty, které vyjadřují dané činnosti v průběhu dne. Podle něj se jedinci s poruchou autistického spektra orientují v čase.

Druhá část práce, výzkumná, obsahuje cíle práce a metodiku výzkumu. K naplnění cílů práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Realizován byl prostřednictvím pěti polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Získaná data byla metodou otevřeného kódování analyzována a interpretována v závěru výzkumného šetření. Hlavním cílem práce bylo zjistit, do jaké míry je jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňován používáním denního režimu s ohledem na jeho věk.

Bylo zjištěno, že v raném dětství, čerstvě po diagnostice, byly všechny děti závislé na používání denního režimu, protože jim dával jistotu a předvídatelnost. Byl to pro ně jakýsi návod na to, jak zvládat každý den. S postupem času si však většina z nich zvykla na to, jaká je posloupnost aktivit, a denní režim používat přestaly, protože jej nepotřebovaly, nebo jej vyřadili sami rodiče. Z výzkumného šetření však vyplynulo, že míra ovlivnění nebo závislosti na vizualizovaném denním režimu není ani tak měřitelná věkem, jako spíš mentální úrovní daného jedince. Důležitý faktor, který je také nutno brát v potaz, je prostředí, ve kterém se jedinec nachází, v tomto případě domov nebo mateřská/základní škola. Z analýzy dat tedy vyplynulo například to, že dívka ve věku 11 let, s intelektem lehce pod normou, na vizualizovaném denním režimu není závislá

vůbec, kdežto chlapec ve věku 17 let, s intelektem v pásmu středně těžkého mentálního postižení, je v prostředí základní školy a stacionáře používáním vizualizovaného denního režimu ovlivňován ve velké míře.

Každý jeden člověk s poruchou autistického spektra je jiný, má své specifické potřeby a vyžaduje jiný přístup. Vypovídá o tom krásný citát Stephena Shora, který pracuje s lidmi s autismem a napsal několik publikací věnujících se této problematice. *“Pokud jste potkali JEDNOHO člověka s autismem, tak jste potkali JEDNOHO člověka s autismem.”* Najít tedy odpověď, která by se dala zobecnit na skupinu lidí s tímto postižením, je takřka nemožné. A o to je to krásnější.

SHRNUTÍ

Bakalářská práce se zabývala praktickým využitím vizualizovaného denního režimu u jedince s poruchou autistického spektra. Teoretická část popisuje historii, etiologii a klasifikaci jednotlivých poruch autistického spektra, v druhé části pak formy alternativní a augmentativní komunikace. Vizualizovaný denní režim je pomůckou spadající do metod AAK, jež se skládá z kartiček nalepených na kusu koberce, které jedinci pomáhají lépe se orientovat v činnostech, které jej v daném dni čekají. Výzkumná část obsahuje metodiku a cíle výzkumného šetření. Za cíl si klade zjistit, do jaké míry je jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňován používáním denního režimu s ohledem na jeho věk. K dosažení cíle byl zvolen kvalitativní výzkum založený na polostrukturovaném rozhovoru s pěti rodiči dětí s PAS ve věku 5-17 let. Získaná data byla analyzována prostřednictvím otevřeného kódování. Z výzkumného šetření vyplynulo, že v nejvyšší míře je dítě závislé na používání denního režimu v raném dětství po diagnostice, kdy je pro něj oporou v nepochopeném světě. Další míra ovlivnění a potřeby pracovat s denním režimem už není ovlivněna ani tak věkem daného jedince, figurují tam faktory jako intelekt a prostředí, ve kterém se nachází. Z výzkumu lze vyvodit, že v prostředí mateřské/základní školy jsou děti/žáci závislejší na vizualizovaném denním režimu než v prostředí domova.

SUMMARY

This bachelor thesis deals with individuals with autism spectrum disorder and their use of visualized daily schedules. In the theoretical part we will look into the history of these disorders, the etiology and the classifications of each disorder. In the second part there are forms of alternative and augmentative communication including visualized daily schedules. Visualized daily schedules are a type of physical media used to assist individuals with autism spectrum disorder. Mostly it is on a piece of paper with paper or photo cards. The visualized daily schedule makes it easier for individuals with autism spectrum disorder to understand, follow, and remember the expectations of the day. The research section will include a methodology and research targets. The main purpose of this thesis is to find out how much and how often an individual with autism spectrum disorder is influenced by visualized daily schedules considering their age. The target has been achieved through the use of qualitative research which was attained through interviews and done with five parents of autistic children between the ages of five and seventeen. From the research, now we know that visualized daily schedules are influencing a child with autism spectrum disorder mostly in their early age, right after the diagnosing process. These visualized daily schedules help them immensely to adapt into this incomprehensible world. Other factors which should be taken into consideration are intelligence and also environment. Children need these visualized daily schedules much more at a nursery/basic school compared to home.

SEZNAM LITERATURY

- Bartoňová, M., Bazalová, B., & Pipeková, J. (2007). *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido.
- Bazalová, B. (2011). *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita.
- Bazalová, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita.
- Bočková, B. (2011). *Podpora žáků se specificky narušeným vývojem řeči*. Brno: Masarykova univerzita.
- Bondy, A., & Frost, L. (2007). *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada.
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (2008). *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2015). *Přehled statistických metod: analýza a metaanalýza dat*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., Komárek, V. (eds.) (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- Janovcová, Z. (2010). *Alternativní a augmentativní komunikace: učební text*. Brno: Masarykova univerzita.
- Kubová, L. (1996). *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Tech-market.
- Kubová, L. (2011). *Řeč obrázků: komunikační systém tvořený obrazovými symboly : piktogramy + metodická příručka : volná řada pomůcek pro alternativní komunikaci*. Praha: Parta.
- Kubová, L., & Škaloudová, R. (2012). *Řeč rukou: komunikační systém tvořený znaky - Znak do řeči*. Praha: Parta.
- Kubová, L., Rádková, I., & Pavelová, Z. (1999). *Znak do řeči*. Praha: Tech-market.
- Richman, S. (2015). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1997). *Autistické chování*. Praha: Portál.

- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Slowík, J. (2010). *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce.
- Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál.
- Šarounová, J. (2014). *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál.
- Škodová, E., & Jedlička, I. (2007). *Klinická logopedie*. Praha: Portál.
- Švaříček, R., Šedřová, K. a kol. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vilášková, D. (2006). *Strukturované učení pro žáky s autismem: (s přihlédnutím k postižení zraku a mentální retardaci)*. Praha: Septima.
- Vítková, M. ed. (2004). *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Brno: Paido.
- Vocilka, M. (1996). *Autismus: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Tech-market.
- Vosmik, M., & Bělohávková, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál.

SEZNAM TABULEK

Tab. 1: Výzkumný soubor	27
-------------------------------	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Seznam otázek do rozhovoru

Příloha č. 2: Přepis rozhovoru I1

Příloha č. 3: Přepis rozhovoru I2

Příloha č. 4: Přepis rozhovoru I3

Příloha č. 5: Přepis rozhovoru I4

Příloha č. 6: Přepis rozhovoru I5

Příloha č. 1

Seznam otázek do rozhovoru

1. Jakou diagnózu má Vaše dítě a v kolika letech mu byla udělena?
2. Jak staré je dítě nyní?
3. Má dítě nějaké přidružené postižení?
4. V jakém inteligenčním pásmu se dítě pohybuje?
5. Jakým způsobem dítě komunikuje? Rozumí mluvenému slovu?
6. Jaké metody AAK používáte?
7. Kdy jste s denním režimem začali a jak jste se k němu dostali?
8. Jakým způsobem probíhalo učení dítěte na denní režim?
9. Dělalo dítěti nějaké problémy naučit se používat denní režim?
10. Využívá jej ve všech sférách? (doma, mateřská/základní škola, ...)
11. Jaké kartičky máte na denním režimu? (fotografie, piktogramy, text) Změnilo se to od doby začínání s denním režimem?
12. Jak moc je momentálně dítě závislé na jeho používání?
13. Co je podle Vás největším plusem na používání denního režimu?
14. Jaké jsou dle Vás nevýhody používání denního režimu?
15. Plánujete denní režim vyřadit z Vámi používaných pomůcek?

Příloha č. 2

Přepis rozhovoru I1

Dobrý den, jak jsme se teda domluvily, tak si to budu nahrávat na záznam, potom jak to přepíšu, tak to všechno hnedka smažu a v práci bude všechno anonymní. Na začátek bych se chtěla zeptat, jakou diagnózu má Vaše dítě a kdy mu byla udělena?

I1: Takže L. má dětský autismus, byla jí diagnostikována v třech a půl letech.

Mhm a teďka je jak stará?

I1: Teďka jí bude, teďka v březnu jí bude dvanáct.

Má nějaký přidružený postižení k tomu ještě?

I1: Jako takhle, eeeh, samozřejmě ona se bere, že má jako mentální hendikep, ale v žádných zprávách to přesně nemám napsaný, protože ono je těžký ju vyšetřit přes různý ty testy, protože ona jakoby největší hendikep má v komunikaci a ve spolupráci defacto, jo, takže dětský autismus, jenom tohle tam máme, nic jinýho.

Takže v jakým inteligenčním pásmu se pohybuje tak zhruba?

I1: No určitě je to nějaký ten podprůměr, určitě to tam je, ale ono to je spíš, eh, no je to hrozně jako zavádějící, protože jak oni jí nemůžou dát ty testy a jako to změřit, tak my to jakoby nemáme určený.

Jasně. A jakým způsobem komunikuje, rozumí ona mluvenému slovu?

I1: Takhle, rozumí, ještě teda se vrátím k tomu, oni jakoby ten autismus ještě dělí na ten nízkofunkční, středněfunkční, vysokofunkční, tak my jsme v tom pásmu středněfunkčním. No a co se týče komunikace tak ona rozumí mluvenému slovu, rozumí určitým slovům, jo, třeba podej, přines, ukaž, jo, tomu ona rozumí, ale kdyby jí člověk začal něco vysvětlovat, jak to je, takový to přirozený rodičovský, když začne vysvětlovat „to nedělej, protože“ blabla, tak tam se ztrácí a tomu nerozumí. Jo, to musí být fakt jednoslovný vysvětlení nebo příkazy, prostě „TO NE“. To ona třeba zopákne, to ne, a to ona ví, že to, co dělá, to dělat nemá, jo, ale kdybych jí začala vysvětlovat „to nedělej, protože“ já nevím co, tak to vůbec.

A ona s vámi mluví nebo nemluví?

I1: Pár, dokáže říct třeba větu „mami, já chci pít“, „já chci todle“, to jsme natrénovali a to umí, nebo sestře, má sestru S. tak řekne „S., já chci kolu“ třeba a ona jí nalije kolu.

A to máte z VOKSu natrénovaný?

I1: Ne, to jsme natrénovali vyloženě, že jsme to opakovali pořád, protože ona vyloženě

se učí opakováním, ale to musí být fakt jako pořád dokolečka jo, a když by náhodou to zapoměla, tak pořád to připomínat. Ona tomu rozumí a dokáže to i zopakovat. A ví, jakéj to má vlastně význam.

Jasně. A používáte nějaký metody AAK?

I1: No, my jsme to používali na začátku, když ještě byla ve školce, tak jsme to začínali, že si vlastně měla přinést na ten proužek takový to „mami já chci něco, co je v lednici“ a na lednici byly nalepený ty obrázky, co tam je. Jenže ono nám to docela selhalo, protože v momentě, kdy ona něco chtěla, a v té lednici to nebylo, tak byl problém jo. Protože vlastně tam muselo být všechno, co je jakoby na těch obrázcích, to muselo být v ledničce a já jsem zjistila, že já nechci být otrokem tohohle systému, protože v lednici je to, co tam je. Takže já jsem to zrušila a jí to nevadilo vůbec, protože ona od té komunikace přešla k té samostatnosti. Otevřu si ledničku a je tam to to to a já si něco vezmu. My jsme hodně řešili, jestli chceme jít cestou komunikace nebo samostatnosti a já jsem věděla, že ta komunikace je pro ni ten největší oříšek, takže půjdeme tou cestou samostatnosti, nebo, my jsme jí šli od malička, protože ona, co chtěla, to si zařídila jo, chtěla něco podat, ona si tam vylezla a podala si to jo.

Takže vlastně nepoužívala Vás k tomu dosažení.

I1: No jakoby ne, ona nikdy s tím neměla problém, co chtěla, to si zařídila, takže já jsem najednou viděla aha L. jí jablko, měla chuť na jablko, vzala si jablko, jo. Takže, protože nás vlastně blokoval ten systém, co byl nastavenej, že dostanu to, co tam je, a ono to tam není. Protože ona, když to tam nebylo, tak to nemohla dostat a vztekala se. Takže já jsem od toho odstoupila, abych se z toho nezbláznila a abych nebyla ten rodič robot, kterej neustále, rozumíte jo, prostě když máte se starat o barák, o kočky, o manžela, o auto třeba, nakupovat, uklízet a dělat tyhle věci všechny, jakoby máte to zařizovat a to není na týden, to je pořád. Já jsem věděla, že pokud půjdeme tímhle systémem, tak pro mě je nereálnej. Já jsem hodně protisystémovej člověk, já dělám věci intuitivně a musí to vyhovovat mě jo, a ať se to udělá jakkoliv, hlavně ať to funguje a já jsem v pohodě. Ale nechtěla jsem se dostat do stresu, teď to tam není a co, to mám běžet teď večer do obchodu, aby tam bylo to něco, co ona chce? To ne. Proto jsem z toho ustoupila, protože mi to přišlo jakoby, jak bych to řekla, ehh, prostě nechtěla jsem být otrokem toho systému, aby se naučila toto. Prostě, v lednici je to, co tam teď je, a ty si vyber z toho, co tam je. Protože zdravý dítě to má stejně, takhle to funguje, prostě teď tam není, na co mám chuť, že jo, já bych taky chtěla, aby tam bylo všechno, na co mám chuť, a není to tam, tak si namažu chleba s máslem. Já jsem jako chápala ten systém,

protože on se musí dodržovat, aby se naučilo to dítě a u nás prostě takto nefungoval, klidně můžu říct, že já jsem to bojkotovala.

Ale malé to nepřekáží.

I1: Takže jsme z něho ustoupili a řekla jsem, „nelpím na komunikaci, lpím na samostatnosti“ a touhle cestou jdeme.

Takže jinak nic jinýho, nějaký znakování nebo něco?

I1: No ona, já jsem jako, nikdy jsem jakoby, docela mě to ale zajímá, ta znaková řeč, protože jsme si všimla, od malinka, ona měla, ona hodně se dívala, protože já docela gestikuluju, když něco, nebo když jsem rozčilená, jo, prostě, tak to bylo vidět, že ona z toho chápe prostě, jaký mám emoce, když nerozuměla tomu, co říkám. A vím, že hodně to jakoby fungovalo, ale já jsem nikdy jako nešla tou cestou, že bych se víc v tom vzdělala, ale my jsme se naučili takovou jakoby naši řeč, jako aji když ona něco dělá a já třeba vyvalím oči a nějak se postavím a znamená to jako „ježišmarja, co to zase děláš“, tak ona, protože já jako trošku přehrávám, jsem taková herečka, ale ona vidí že, ona se tomu zasměje, protože jí to asi přijde vtipný, ale ví, že je to asi špatně, že tohle by se nemělo, něco matlat a dělat kolem toho bordel, jo, takže my vlastně jdeme tady tou cestou, takovou spíš intuitivní.

Mhm, a ten denní režim používáte?

I1: No takhle, já mám L. jakoby v domácím vzdělávání. Ona jako chodila do autistický školy jakoby na Š., ale už nám to tam přestalo vyhovovat, protože jí změnili něco, na co byla tři roky zvyklá, změnili jí třídu, děti, učitelky, všechno, já jsem na to upozorňovala, že to bude problém, byl. A já jsem navrhla, protože mám tyhle prostory, M. b. má tyhle prostory, tak jsem navrhla, že chci, aby do školy chodila sem. Že to nebude doma, ale vlastně forma domácího vzdělávání, ale budeme chodit sem, škola nebyla proti a jednou za čtrnáct dní mi chodí učitelka na konzultace sem, aby viděla, co L. dělá, my si předáváme úkoly, píšu třídní knihu jo, a prostě funguju, abych naplnila ty podmínky ze zákona, protože technicky je pod tou školou, ale vlastně do školy chodí sem, takže my jediný, co máme, je jakože L. a má tady aktivity. Jedeme teda na tranzitní kartu, to ví, že prostě jde si tady k tomu režimku, ví, že jdeme psát, takže vezme tady si kartičku, přilepí si ji sem, někdy tady je nachystanej šanon, co ona má psát, ona si to napíše, vezme si kartičku, má tam přestávku, ta je většinou tady, že tady si s iPadem lehne, takže tohle je náš jakoby denní režim, kterej se skládá fakt jako jakoby ze tří obrázků, a to je jakoby její škola, protože tomu ona rozumí, to víceméně měla v té škole a podle toho jede.

No a to má teda v té škole a doma v průběhu třeba dne?

I1: Ne, doma to nemá.

Vůbec to nepotřebuje?

I1: Protože já ji tím neobtěžuju. Protože jí to nevyhovuje doma. Protože doma je prostě volno. Ve škole musí něco plnit, nějaký úkoly, nějaký systém, protože to ten školní systém vyžaduje, ale doma mám volno, doma si můžu dělat, co chci, jo, samozřejmě nechodí mi po stole nebo tak, ale tak to je prostě nastavený, a tak to je správně. Protože mám i starší zdravou a беру to tak, že ve škole máš nějaký povinnosti, musíš se soustředit, podávat nějaký výkon a doma si dělej, co chceš. Jo, když nechceš dělat nic, tak nedělej, protože já věřím, že ta škola je tak náročná, protože teďka je v sedmičce, má vyznamenání, ale věřím tomu, že vy to teď máte tak náročný a proto chci, abys na to teď nemyslela, a dělala si, co chceš a nemyslela na školu. Protože té L. jsem to postavila, že teď máš veget, takže tam to jako nemá a nechcu to tam.

Dobře a když to teda vezmeme, protože já má tu práci zaměřenou na ten denní režim, takže když budeme brát v potaz tady ten co máte tady ten ve škole, tak jak jste se na to učili, jak se na to L. naučila, jak to funguje?

I1: Ze školy vlastně.

To ju naučili přímo ve škole?

I1: Ano, tam chodila tři roky, příprava, první, druhý, a až od třetí je vlastně v téhle formě. Ale my jsme to celý, to, co dělali s ňou v té škole, jsme to převedli sem, takže ona v tom pokračovala jakoby v nějaké zjednodušené formě, ale ono je to něco jinýho, když tam máte vlastně i ty spolužáky, kteří mají taky nějaký problém, že jo a tady vlastně má ten jakoby klid, protože ona fakt chtěla klid.

A máte tam, to jsme se vlastně dívaly, kartičky s obrázkama a pod tím máte text, takže máte klasický piktogramy?

I1: V podstatě jo. Takhle to má ta škola, to jsou jejich, to jsem ani já nevyráběla. Oni mi to vlastně jen zabalili a přenesli jsme to sem.

A začínalo se rovnou s obrázkama?

I1: Nene, nejdřív tam ještě ve školce měla předměty, měla třeba botičku a to znamenalo, že se jde ven. Postupně se to vyměnilo za fotky a teď má vlastně ty obrázky.

A myslíte, že se dostanete jednou na to, že by tam měla jenom text?

I1: Jo, já si myslím, že jo, protože ona vlastně, ona je, ona furt jakoby když si vezmeme ten den jo, tak ona to je taková ta orientace v čase, tak v podstatě my furt děláme to stejný jo, že ehhh, ono je jedno jestli tam je obrázek nebo text, protože je to pořád ta

stejná činnost, kterou ona umí, jo, teď jsme teda v té fázi, ale kdybych ten obrázek odstříhla a nechala tam jenom ten nápis, tak já věřím, že ona rozumí, i když jakoby ona nečte, ale ona ví, že tahle činnost je takhle dlouhá, nějak se jmenuje a je takhle dlouhá.

A tím, že nemáte doma jako žádný denní režim, tak není problém, když je naučená, že se chodí od pondělka do pátku do školy a najednou ve čtvrtek se nejde do školy, protože se jde ráno k doktorovi, tak to je v pohodě?

I1: No takhle, vlastně ona ví že, jako takhle, ona má hodně takovou paměť, když se někam jede, jo, ona má v hlavě tu cestu, to má od malinka. Jakože ona ví, že když, já jí to třeba řeknu, „teďka jedeme k doktorovi“, jednoduše, jo, a ona už vidí, že jedeme jinam, už v tom autě vidí, takže ona ví, že jedeme jinam. Jo, já třeba mám obrázek nebo fotku spíš toho doktora, aby věděla, kam jedeme. Takže ona už ví, že když se jede tím autem jinam, tak že se nejede do školy. Nebo my třeba jsme úplně bazénoví, třikrát týdně jezdíme do Kohoutovic na jedenáctou hodinu, protože je to tam volný, takže já jí vždycky řeknu, protože ona třeba rozumí, nebo my používáme, „plavi plavi“ jo, „plavi plavi“ je že jedeme do bazénu, takže ono stačí že řeknu „L., pojedeme dělat plavi plavi“ jo, tak ona, jí úplně se rozsvítí oči a už si jde hledat ty plavky, protože ona to miluje úplně, to je ta aktivita, ta odměna, kterou ona zbožňuje, takže my to máme jako i formu motivace, takže my něco tady uděláme pro tu paní učitelku, která nám to pak přijde zkontrolovat a jedeme dělat plavi plavi a to vím, že jako ví a nemusím na to mít ani kartičku jo, to úplně vidíte na tom děcku tu reakci, že ví a jde hledat ty plavky a už se převlíká jo a tak.

Takže ona vlastně není téměř vůbec jako závislá na tom používání toho denního režimu?

I1: Vlastně ne, já to tady mám vlastně hlavně pro tu školu, jestli mám být upřímná, protože oni to chtěou, jako asi by neprotestovali, ale já prostě vím, že tak nějak se podle toho jede, takže já jsem to nezrušila a vím, že když učitelka přijde, tak ona fakt vezme tu kartičku, ona si to vezme, přilepí si to a vlastně funguje takhle.

No a najdete v tom teda nějaký pozitivum?

I1: Ale tak jo, jako nechci to úplně shazovat, myslím si, že na ten začátek je dobrý, protože to dítě je malý, jí byly tři roky, když to teda vypadalo, že asi to bude jinak, takže myslím si, že je to hodně dobrý ve formě že to dítě se naučí takovému systému, protože to dítě žije v nějakém chaosu nebo to není chaos, to je nějaký jejich svět, ale on trochu jako neodpovídá tomu systému, kterej učíte, když máte zdravý dítě, takže podle mě je to dobrý na tu orientaci a na ty aktivity, který v podstatě jdou po sobě a začíná se že jo, jdeme do koupelny, vyčistíme si zuby, takovej ten denní režim normálně a myslím si, že

i dětem který to používají, když jsou maličký, to pomáhá zorientovat se a naběhnout na nějaký systém, který třeba je zatím nepochopitelný, protože já nevím, co mě ta maminka říká, já jí nerozumím jo, nebo, nechci to dělat z různých jiných důvodů se to nedá učit jinak tak to si myslím že je dobrý, a pak ale jak to dítě se vyvíjí, jakoby stárne i, má taky svou hlavu, což mají všechny autistický děti svou hlavu, tak ono se to všechno jakoby, ono to zas nesplní ten účel, jak jsem říkala, já jsem to zrušila, protože bych se zbláznila, aby všechno bylo v lednici a i já vždycky do toho vkládám, aby ty rodiče to přežili, protože ta výchova toho dítěte není jednoduchá a pak jsou ty období, my máme třeba takový období jaro, podzim, léto, to je perfektní, všechno chce dělat, zkoušet, baví jí to a pak máme podzim až jaro, kdy jsme nachlazený, nebaví nás to, blbě spíme jo, a všechno se učí jako hůř. Takže máme ten rok rozdělený na lepší a horší období. Takže já se přizpůsobuju, ty úkoly jí zadávám lehčí, netlačím to nikam jo, prostě hlavně ať jí to jako neotrávím jen protože po ní chcu zase něco, takže takhle individuálně asi. Určitě si myslím, že to není špatná věc, je to dobrý, když jsou ty děti malý a začínají s tím s nějakým systémem. Je dobrý na orientaci, na pochopení těch činností. Ví, že spousta dětí se na tom naučilo oblíkat, třeba v té škole autistické, oni vyloženě to mají takhle jako udělaný zvrchu dolů, teď se oblíká toto, protože jak to děcko vlastně chcete naučit, když vám nerozumí, co má teď dělat. Takže to si myslím, že je perfektní, ale po čase, kdy už to děcko ví, co má dělat, dělá to automaticky, tak už nevidím důvod, proč by to pořád mělo dělat. Stačí říct „jdeme dělat plaví plaví“ a ona se jde chystat, jde si plavky oblíkat.

Takže ideálně to prostě nechcete používat už dál?

I1: Protože mě přijde, že už je to zbytečný a že ji to otravuje, takže já už ji nechci tím dál otravovat, tohle už umí, tohle zvládá, reaguje i na ten můj slovní příkaz a ví, co po ní chci tak ji nechci už dál otravovat něčím, co jí leze na nervy. Jo ale říkám, na začátku jsme tak taky začínali a myslím, že ji to dost pomohlo zorientovat se v tom systému, co po ní ten svět chce. Jinak je to ve škole, tam je nějaká paní učitelka, já ji musím poslouchat, jsou tam ještě nějaký děti, a pak samozřejmě je to jiný doma no, takže pokud by, pokud to má naplnit nějaký smysl tak jo, začít s tím, ale určitě se toho nedržet pořád, když už víte, že už to dítě to zvládá bez toho. Takže tak. Dobrý, stačí?

Dobře, já myslím, že jsme si řekly tak nějak všechno, co jsem potřebovala, takže děkuju.

Příloha č. 3

Přepis rozhovoru I2

Ještě jednou na záznam, teda jestli Vám nevadí, že to budu nahrávat, všechno bude anonymní a všechno potom smažu.

I2: Nevadí, nevadí mi, že to budete nahrávat.

Na začátek, jakou diagnózu má Vaše dítě a kdy mu byla udělena?

I2: M. má poruchu autistického spektra, je epileptik a toto mu zjistili přibližně když mu byl rok a půl, skoro dva roky.

A teď je jak starý?

I2: Teď je mu 17, na podzim mu bude 18 roků.

V jakém inteligenčním pásmu se asi pohybuje?

I2: Ehh, poslední, co jsme, co nám bylo řečeno, tak je na úrovni, někde, 3-4letýho dítěte, ale jsou oblasti, kde je docela jakoby dál.

Mhm, jakým způsobem komunikuje? Rozumí mluvenému slovu?

I2: Rozumí mluveným slovům, umí, reaguje na všechno, jako „dones ze spížky mlíko“, nebo, „dones si sklinku z pokoje“, ze svého jako, na pití, tomu rozumí, ale jeho slovní zásoba je hodně omezená, špatně vyslovuje a, ehh, rozumí mu málokdo – členové rodiny a potom asistentky, který se s ním stýkají.

Používáte nějaký metody té alternativní a augmentativní komunikace? VOKS, znakování?

I2: Toto oni používají, toto zná ze školy. Tam to používají, takový ty obrázky jako „dones kartičku, co chceš“, „splnils úkol, tak tu kartičku přenes“, ale doma to nevyužíváme, to se nedá nějak aplikovat doma.

Jste schopni se prostě doma domluvit?

I2: Jo, určitě.

Tím, že já mám tu práci zaměřenou na ten denní režim, tak bych se zeptala, kdy jste s tím denním režimem začali a jak jste se k němu dostali?

I2: Ehh, denní režim. No, ehh, myslíte denní režim doma nebo ve škole?

Tak jako obecně, mně jde o ten vizualizovanej, na tom kousku toho koberce ty kartičky, jak to jde za sebou, jestli ho vůbec teda používáte?

I2: My ho nepoužíváme, nene. To on používá ve škole. My, jeho denní režim, protože je v týdenní škole, tak co je doma tak od pátku odpoledne do té neděle do večera a jeho

denní režim se skládá z toho, že se ráno umyje, nají, jde si hrát, jí, hraje si, jí, hraje si, jí a jde spát.

Má nějaký zavedený rituály, jak to musí ráno být? Že nejdřív se jde vyčistit zuby, pak převlíct, pak najíst?

I2: Ano, tohleto chce dodržovat přesně, takže on si musí napřed čistit zuby, oblíct, potom teprve jde snídat.

Ten denní režim teda používá ve škole ten obrázkovej, tam předpokládám, že ho i začali učit, nebo v mateřské škole?

I2: Určitě až v té škole a tam to teda dodržují pravidelně.

A vy jste ho měli už jako od malička v té týdenní škole?

I2: My jsme ho měli doma, eh, on byl v péči manželky, doma, manželka se o něho starala až do nějakých 14 roků, pak manželka zemřela a pak šel do té týdenní školy. Čili, ale on chodil do školy pro autisty na Š. v Brně, a tam chodil od 6 let, od 7, tak nějak, předtím byl v nějaké školce, ta nám prostě nevyhovovala, i když tvrdili, že bude, že jsou udělaní jako specializovaní pro ty autistické děti a to nebyla pravda, naprosto se vymykal těm ostatním dětem a nevěděli co s ním, tak přešel na tu Š. a tam začali tady s tímto, čili od těch 7 roků v té škole jede tady v tom režimu. A o prázdninách zvlčí.

Ani když byl mladší, tak jste ten obrázkovej denní režim neměli doma?

I2: My jsme to zkoušeli, ale to prostě nejde se mu tak věnovat jako v té škole jo, že manželka vaří, uklízí, potřebuje jít nakoupit a toto všechno a ještě nějak pečlivě dodržovat ty kartičky a toto všechno, to nějak nešlo.

A on to nevyžadoval?

I2: Ne, on to doma nevyžaduje.

A nevíte, jaký kartičky v té škole má na tom režimu? Jestli tam má obrázky s textem, jenom text nebo jestli tam má fotky, předměty?

I2: Ví, že má eh, takový ty piktogramy, to znamená, má tam obrázky jako mytí rukou, oběd, míč jako hraní, svačina, takový to, myslím si, že tam má i text, ale on číst neumí. On pozná pár číslic, písmen, ale číst neumí.

Takže myslíte, že jen na ten text se nepřejde?

I2: Ne.

Jak asi momentálně teďka je závislej jako na tom používání nebo na tom dodržování toho denního režimu?

I2: Eh, jak moc je závislý na dodržování toho režimu, eh. Nevím, on to doma nevyžaduje, ale v té škole to jedou jenom podle toho, takže, to já nevím, jestli on to

vyžaduje, nebo prostě to spíš tak toleruje, nevím.

A tady doma, i když ho nemáte a on třeba ráno má nějaký ty rituály, tak kdyby se to narušilo tak byl by nějaký problém, nebo by byl schopen se přizpůsobit?

I2: To ano, ten režim to on vyžaduje přesně dodržovat.

Myslíte, že najdete nějaký výhody/nevýhody toho obrázkového denního režimu? Když jste s tím třeba přišli nějak do styku nebo v té škole, když to používají?

I2: Ehhh, výhody toho režimu jsou možná v tom, že mu, že to má nějaké takové časové ose a postupně to dává na tu jakoby splněnou stranu, že vidí, co všechno bude následovat, že doma ten řád jakoby nemá, i když ho má nějaké zažitéj, ale tam to má jako před očima, co bude, když tu jednu kartičku odkládá, tak vidí, že potom bude následovat hned něco dalšího.

Mhm, poslední otázka, i když to už jsme si asi řekli, jestli plánujete někdy vyřadit ten denní režim, ale vy ho vlastně doma nemáte, takže jste ho prakticky už vyřadili.

I2: Ne-e, my jsme ho doma ani nezavedli, jako my jsme se pokoušeli o něco takového, ale to fakt nešlo dodržet, nebyl čas se mu tolik věnovat. Myslím, že doma to ani zavádět nebudeme.

Mhm tak paráda, to je asi všechno, děkuju.

Příloha č. 4

Přepis rozhovoru I3

Na záznam, jestli souhlasíte, že to budu nahrávat, pak to smažu a bude to všechno anonymní. První otázku mám, jakou diagnózu má Vaše dítě a kdy mu byla udělena?

I3: V. má dětský autismus, na logoklinice nám bylo řečeno že vysokofunkční. Je to dva roky zpátky, no, ve 3 letech.

A teď je jak stará?

I3: Teď v květnu bude mít 6.

Má nějaký jiný přidružený postižení k tomu?

I3: No ADHD ale to si já osobně nemyslím, není to tak hrozný jako jo.

Mhm a v jakém inteligenčním pásmu se zhruba pohybuje?

I3: Tak ona je chytrá, takže, já nevím, jak to mám říct.

Takže nebude někde pod průměrem?

I3: Žádnou retardaci mentální nemá jako, nikdo jí jako ještě takhle IQ neměřil. Ale podle nějakých těch testů od té psychologky na logopedii říkala, že inteligenčně je na tom dobře.

Jakým způsobem komunikuje a rozumí mluvenému slovu?

I3: Rozumí, vlastně ona teďkom už začala mluvit hodně ve větách a mluví teda jako „nechceš“, jo, ve třetí osobě nebo tak. Vlastně ona se to naučila všechno ode mě, protože jak já se jí ptám, tak ona se to naučila, že mluví jakoby v otázkách a tak.

A používáte nějaký metody té alternativní a augmentativní komunikace? Třeba ten VOKS, znakování nebo něco?

I3: Ehh, my se domluvíme vlastně mezi sebou takhle slovně, ale ve školce teda používá ten deník, doma ho teda má taky, ale tady ho moc nepoužíváme, protože se domluvíme, jinak vlastně hodně lpí na tom týdenním režimu.

A s tím denním režimem jste začínali kdy?

I3: S denním režimem jsme začínali ve školce vlastně, takže před rokem.

Mhm a jakým způsobem probíhalo učení na ten denní režim?

I3: No úplně v pohodě, protože ona to hned pochopila, jo, takže jsme jí ukázali aji černobílý, aji fotku, takže ona to hned začala chápat vlastně.

Takže tam nebyly žádné problémy s tím naučit se na to?

I3: Ne ne.

Super. Používá ho ve všech sférách? Že ho má ve školce, doma, u babičky?

I3: Právě že jenom v té školce hodně a doma teda ho nepoužíváme no, jako, spíš ten týdenní no. Ten denní ne.

Takže ona je schopna fungovat vlastně úplně bez toho. A má nějaký svoje zajetý rituály? Že ráno musí třeba probíhat nějakým způsobem?

I3: No ona jako, to záleží na náladě, jo, jak se probudí. Jako rituály takhle nemá, ale vlastně ona si hodně hlídá čas, takže my vlastně jedem hodně podle času, jo, třeba v 8 ve školce, jo, když vstane, v 7 ju budí budík, ona si ho natočí sama.

Jaký kartičky má na tom denním režimu? Má tam fotky, obrázky?

I3: Má tam barevný obrázky.

A začínala třeba s předmětama? Nebo s fotkama nebo rovnou ty obrázky?

I3: Rovnou jsme začali s obrázkama.

A myslíte, že se někdy posunete dál, že by tam byl třeba jenom text?

I3: Já si myslím, že jak začala mluvit, tak že to ani potřebovat nebude, že se domluvíme.

Nevíte, jak v té školce je moc momentálně závislá na tom používání toho denního režimu?

I3: No ona si ho bere s sebou všude, když jdou na oběd, tak si ho bere, má tam co bude za jídlo, aby věděla, protože jí ta vizualizace hodně pomáhá v tom, že ví, co bude, že vlastně, třeba když jí to řeknou, tak ona to tak nepochopí, jak když to vidí na tom obrázku.

Takže bez toho by v té školce zatím asi nezvládla fungovat?

I3: To asi ne.

Kdybyste měla říct nějaký výhody a nevýhody toho denního režimu?

I3: Tak výhody, že vlastně ví, co bude, a nevýhody si myslím, že ju v tom mluvení to brzdí, že si ukáže kartičku a už to třeba neřekne.

A plánujete někdy, i když vy už ten denní režim doma nemáte, tak že ho někdy vyřadíte? Že ve školce/škole ho nebude potřebovat? Ten denní i ten týdenní?

I3: Já si myslím, že i ve škole to bude potřebovat. Že aji škola a školka to bude potřebovat.

A doma máte nějaký týdení?

I3: Jo. Od pondělí do neděle máme týdenní a ona tam má vlastně kdy bude doma, ona si to tam lepší vlastně sama, kdy bude do školky, kdy přijde poradkyně rané péče, aby věděla, ona totiž si hodně hlídá datumy, třeba už měsíc mluví o tom, že v březnu někdo

přijde, takže ona to všechno potřebuje mít na tom.

Takže na to se ještě kouká, to ona potřebuje. Mhm tak paráda, to je asi všechno, tak děkuju.

Příloha č. 5

Přepis rozhovoru I4

Já jenom teda ještě na záznam, jestli souhlasíte s tím, že to budu nahrávat, potom to všechno bude anonymní a všechno smažu. Na začátek se zeptám, jakou má Vaše dítě diagnózu a kdy mu byla udělena?

I4: Určitě. Tak syn má diagnózu Dětský autismus a mentální retardace v pásmu středně těžká až těžká mentální retardace. F84 a F79.1. Udělena byla tak kolem toho třetího roku, měl už 3 možná plus minus.

Mhm a jak starý je nyní?

I4: Teďka má 12 let.

A nějaký přidružený postižení? To jste říkala tu mentální retardaci a ještě něco?

I4: No jen ta mentální retardace, to je všechno.

Mhm, inteligenční pásmo jsme si řekly. Jakým způsobem komunikuje? Rozumí mluvenému slovu?

I4: Ano, rozumí základním slovům a základním gestům. Jakoby, když, ehm, musíte na něho mluvit krátce, mmm, pokyny – „sedni si“, „pojď sem“, „ticho“, „počkat“, takový jako, není jich moc, nebo „dej ruku“, ale musí to být krátký, nesmíte tam něco vysvětlovat a tak, protože to ho mate a on vůbec nechápe, o co se jedná. Další možnost té komunikace, ehh, například když někam jdeme a chci ho nějak, aby pochopil, že někam jdeme, tak používáme věci, předměty, například jdeme do školy, tak vezmeme batůžek, když chystáme batůžek, tak zítra jde do školy, nebo teďka když jdem do školy, tak vezme batůžek, když jdeme na procházku, tak batůžek nebere. A když jde do bazénu, tak to je taky stejný.

A komunikuje on nějak s Váma?

I4: On ne, jeho komunikace je docela omezená, vezme Vás, dotáhne do toho místa, když je to doma, tak dotáhne do toho místa, a ukazuje, bere Vaši ruku a ukazuje, například tam na skříňce, že chce tam něco, většinou je to jídlo, že chce z té skříňky něco. A je zajímavé, že tam nemusí to být, co on chce, už to nemáme, a on ví, že to tam bylo. To je první, druhá, že když chce odejít, tak je schopen jít ke dveřím a tam jako stát a čekat. Ale potom začíná jako, musíme jakoby za kratší dobu odejít, protože potom začíná rvát, může nastat ten záchvat úzkosti a tak. A jakoby není schopen říct, ukázat na něco, ale chápe, že odcházíme dveřma, jsme v čekárně například, například jsme přišli

na kontrolu nebo ještě něco a on vstane a jde ke dveřím a už chce odejít, tady je to těžký, vysvětlit, že musí zůstat, on nechce zůstat. Jako spíš ukazuje, co chce, používá předměty, chce napít, tak donese hrnek, chce najíst, tak donese talíř, máme takový plastový talíř a hrneček. Ale když chce normálně jíst, jako je hladový, tak vždycky přijde a sedne za stůl, má svoje místo a tam sedne a sedí a nikam neodchází a může tam sedět i půl hodiny, prostě sedí a čeká. Když chce umýt ruce nebo chce osprchovat, tak přijde ke koupelně, vedle dveří stojí a čeká. Jako toho si všimnete, že je tam, tak musíte za ním nebo vysvětlit že ne teď, až za chvíli, ještě musí počkat, že je ještě ráno, nebo už jít tam s ním a čistit zuby, ale vždycky ví, že večer se to musí udělat, tak tam vždycky stojí.

A nějaký jiný metody té alternativní a augmentativní komunikace, třeba ten VOKS, znakování?

I4: Slovo, gesto. A další, používali jsme ten VOKS jako na začátku jsme se snažili mu ukázat spojit obrázek s předmětem, ale tam je problém že on V. nerozumí obrázkům, nevím, co vidí na těch fotkách nebo obrázkách, ale vůbec nechápe, jako nepropojuje předmět a obrázek, vůbec.

Obrázek jako kreslený nebo fotku?

I4: Aji fotku.

I když je to úplně identický?

I4: Ano. Jako on když třídí, tak jo, tak vám roztrídí, že k tomu dá červené, k tomu zelené, nebo k tomu dá kostičku, ale jde o to pochopení, že pokud chce jít na kolo, tak si musí vzít obrázek kola. Pokud chce třeba lívanečky, tak si musí vybrat tu fotku, na který to je, ale on, tady jsou dva zásadní problémy. Nerozumí obrázkům ani fotkám a druhý problém je, že on není schopen vybrat, není schopen rozhodnout o tom výběru! My jsme dlouho nemohli jakoby přijít na to, že on není schopen toho výběru, ale ve škole pořád dokola mu jakoby vždycky nabízeli minimálně dvě kartičky, aby si žák něco vybral, co chce za odměnu, nebo co by chtěl dělat ve volném čase, jakou hru by chtěl nebo něco takového, tak on dneska vybírá všechny obrázky vpravo, zítra vlevo. A najednou jsme všichni pochopili, že to pro něj nemá význam. Tak jsme se vrátili o krok zpátky. Vzali jsme předměty, nalepili je na kartičky, hrneček malinkatý, pití, míček menší, znamená, budeme si hrát s míčkem, domů, autíčko, jakoby jsme se vrátili o krok zpátky, ale je to pro něj víc pochopitelný. Rulička tak to znamená, že na záchod půjde, má tu ruličku toho papíru, ale jde o to, že ukazujeme, je zajímavé, že některý obrázky je schopen vybrat, z fotek, ze sladkostí. Když je sladkost, kterou zná a má ji

rád, tak je schopen ze tří, čtyř fotek vybrat tu jednu, kterou chce, ale to je jediné, co se nám podařilo.

No a používáte vůbec ten denní režim, když on není schopen porozumět těm obrázkům?

I4: Ano protože tam je jakoby problém, nebo není to problém, ale aby byl v klidu, on musí vědět, co bude, jednou, když jsme byli na ošetření zubů v narkóze, tak jsme pak měli velikánský problém někam vyjít vůbec z baráku, protože si myslel, že znovu budeme muset do nemocnice a budou mu tam něco vrtat a bylo to hrozné. Dva týdny jsme nemohli v klidu vyjít z baráku. Ale jde o to, jakože aby mohl pochopit, tak jsme začli jakoby ten denní režim, převedli jsme ho do té podoby těch předmětů. Nechápe, že dneska je pondělí, úterý, to ne, ale chápe, že dnes půjde do školy, protože má nachystaný batoh. Chystáme večer, ukazujeme mu, že má batůžek, že má připravený věci a že půjde do školy. Tak ráno není problém, jdeme, vezmeme, nachystáme se, vezmeme batůžek, on je připraven. Je v klidu a je to pro něj pochopitelné ten postup. Když jdeme ven, jenom ven, přes víkend, batůžek nemá, ale ví, že jdeme ven, jenom ven, neříkáme, že jdeme k lékaři, nevysvětlujeme, že tam půjdeme, takže vždycky jako že jdeme na procházku, a tak jakoby se stavíme u lékaře. Ještě je takové pravidlo, že vždycky ráno, když se vzbudí, tak musí se umýt, vyčistit zuby, jako ten základ udělat, převlíct se, ustlat postel, potom může jít a sednout si a počkat na snídani, nají se, vezme všechno ze stolu, vrátí všechno do kuchyně, umyje ruce, převleče se a jde do školy v běžný den. A stejný postup, musí to tak být. Nemůže to být tak, že se probudí a bude jíst. To nemůže být, protože když mu to vyměníte ten postup, tak ten denní režim je o tom, že každý den máme stejný postup, i když přijde ze školy, každý den stejný postup, je si jistý v tom, že teď přijde, sundá věci, všechno poskládá na místo, půjde, umyje si ruce, převleče se, sedne, bude mít druhý oběd, potom si půjdeme hrát nebo něco dělat, to záleží, tam už je to volnější. Stejně večer, přijde v 8, neví, že je 8 hodin, ale mám takový pocit, že on už má takový vnitřní budík, který mu říká, že je 8 a on už kolem osmé stojí u dveří do koupelny a čeká a zase, osprchujeme se, vyčistíme zuby, převlečeme se, rozesteleme postel, lehne, vyměníme světlo, on má vždycky svítilnu přes noc, protože nespí, má poruchu spánku, takovou těžší, a nespí přes noc často a má světlo, ale ten postup je vždycky stejný. Jakoby, přišli jsme na to, že je to jednodušší. Je problém, když onemocním, nebo nejsem schopná něco udělat, nemůžu ho nevykoupat nebo něco, musím ho vykoupat, protože on se jinak ztratí. On potom když ho nevykoupu, jenom ho uložím do postele, tak on pořád dokola bude chodit do té koupelny a čekat, nepochopí proč, co se pokazilo.

A ve škole má nějaký ten denní režim stejně jak děcka?

I4: Ano, oni mají určitě, oni mají ten denní režim. Taky se vrátili k těm předmětům, ale oni ještě používají tu, ehh, jakooo, nějakou kartičku...

Tranzitní kartu?

I4: Tranzitní kartu, my to doma neděláme, on jako za stolem má svoje místo, má svou židličku, postel, nikdo na to nesahá tak on ví. Ale oni se taky vrátili k používání k předmětům. Když jde domů, tak autíčko, když jdou ven, tak mají takový venkovní hračky, lopatka, co se venku hraje, jdeme na hřiště, tak určitě mají fotky, ukazují mu tu fotku, ale nikdo si není jistý, že tomu rozumí, té fotce. Taky tam díky tomu, že pořád dokola je činnost, po činnosti odpočinek, činnost, odpočinek, on to ví. On jako ví, když udělá něco, tak potom ví, že bude mít ten volný čas. Spíš je pro něj důležitý ten systém, aby se to nepřerušilo.

Takže on ani nepotřebuje ten denní režim vidět, on ví, jak to jde za sebou, takže to má jen jako takovou podporu, takovou jistotu?

I4: Ano, větším problémem je, když se mu to musí narušit. Něco se naruší a tam už přijdou potíže, ale já vždycky počítám s tím, že kdy nám něco nefunguje, tak máme takovou variantu, že může mít více sladkostí, nebo mu dovolím dělat něco, co bych v jiných situacích nedovolila, aby se nezhroutil z toho, že jsem ho třeba nevykoupala nebo že někam nemůže jít.

A to ho začali učit ve školce, celej ten denní režim?

I4: Jako takhle, kartičky, s těma kartičkama do dneška bojujeme. My máme doma normálně tu tabulku a na té tabuli visí, že jídlo, pití, co za čím a na konec postel, to je poslední, ale jde o to, že my mu ukazujeme na té tabuli a otázkou je, na kolik on tomu rozumí. Jak jsme zjistili, že má ten autismus, tak jsme pomalu začali s ním pracovat, ukazovat to a to a ještě navíc my máme, točili jsme tady na studiu pro V. nějaký videa a je zajímavý, že na to kouká. On není normálně schopen sledovat pohádku 5 minut, to nejde. Ale je schopen to video Vaše sledovat, to trvá minutu, dvě. Je schopen sednout a kouknout. Tam jde o to, že to, co ten Večerníček ukazuje, tak to on dělá taky. Ale to, co dělá, tak dělá, protože to vidí. Nevím, na kolik to chápe, ale kouká na to a to mi jakoby stačí. To taky jakoby přispívá k tomu dennímu režimu, že pomalu chápe, že činnost a děj v té jakoby, pro něj je to televize, jo, tak že nějak to k tomu životu patří. Třeba stlaní postele, chystání jídla nebo tak. Ještě řeknu, že aby měl radost, on má rád, když peču a chce mi pomáhat s těstem, on strašně rád míchá těsto a takový věci, tak já vždycky před tím mám fotky a ukazuju mu a řeknu „tak, teďka za chvíli půjdeme

dělat těsto a ty mamince pomůžeš, vezmeš to a to a to smícháš a maminka tě zkontroluje“, za nějakou dobu jdeme a já už vím, že on přijde a čeká na to, že mu nachystám něco a on to tam míchá to těsto a může dlouho míchat, jde o to, že aby se na tu činnost těšil. Někdy mi přijde, že chápe, co po něm chci, tak spíš takhle.

A myslíte, že někdy budete schopni fungovat jen s kartičkami bez předmětu?

I4: Ne, myslím, že ne. Kdyby měl míň, třeba 8, tak bych na tom ještě stavěla, ale teď má 12 a je to vidět že, on stejně kartičky, když mu ukazuju každý den, tak já už si to pamatuju, na omak mu můžu říct, co to je, protože jedna vypadá tak a jedna jinak a já mám pocit, že on někdy kouká, jak kdyby je viděl poprvé. On na to kouká, ale nevím, nevím, co vidí. Nevím, jak vnímá. Není barvoslepý, rozlišuje barvy, je schopen rozlišit barvy, ale proč tak vnímá, možná tam vidí, že ten stůl je takový a na fotce je jiný, v jiné poloze.

Kdybyste měla říct jako nějaký výhody a nevýhody toho denního režimu, toho používání, najdete nějaký?

I4: No u nás, ta nevýhoda, jde o to, že nechápe a není schopen vysvětlit nám, co vůbec vidí. On nemluví a tak potom, kdybychom byli schopni pochopit, co ho mate v tom obrázku – font, možná, kdyby to bylo třeba jen bílé a na tom předmět, není barvoslepý, ale jak vnímá ty barvy. Možná, když mu ukážete kartičku, že půjdeme ven, třeba tráva a tam jsou kytky, možná nebude chápat, proč tam byla tráva a tam jsou kytky. No, tak jako nevýhoda je ta, že je těžké pochopit, co vidí na té fotce. Kdybychom jakoby pochopili, co vidí, tak možná bychom to upravili ty fotky, aby to chápal. A výhodou je určitě to, že pokud ví, kam jdeme, nebo co budeme dělat, nebo co po něm chceme, a řeči nerozumí, ta verbální komunikace mu nic neříká, tak určitě ty kartičky jsou velkou podporou, kdyby chápal tak na 80-90 % to, co vidí.

A myslíte, že budete někdy schopni ten denní režim někdy úplně vyřadit z těch pomůcek, nebo pořád necháte?

I4: Myslím, že ten postup, který máme dnes, bude stejný, protože, nevím, možná když dospěje, možná tam něco cvakne v tom mozku, ale s tou zkušeností, kterou mám, tak spíš, aby byl v klidu a byl si jist, aby neměl záchvaty úzkosti, tak je lepší, když ten postup zůstane tak, jak je. Protože když byl mladší, bylo divné, najednou dítě začne řvát, padne na zem, křičí, neposlouchá, nevnímá, jako, máte pocit, že co se děje? Jsme přišli, nic se neděje, zjistili jsme, že tam něco bouchlo, vadil mu něčí hlas, nelíbilo se mu světlo v té místnosti. Teď tomu předcházím, vím, že nemá rád to a to. Ale bylo to tak, že nic se nestalo, a to dítě bylo úplně zničené. Ten režim a postup musí být vždycky

stejný, aby byl v klidu. Teď když je to stejné pořád, tak je v klidu, nic se nemění.

Tak jo, to je asi všechno, tak děkuju.

Příloha č. 6

Přepis rozhovoru I5

Ahoj E., tak jen ještě na záznam, že souhlasíš s tím, že to budu nahrávat, pak všechno smažu a v práci to bude anonymní.

I5: Ano, souhlasím.

Super, první otázka je jakou diagnózu má Tvoje dítě a kdy mu byla udělena?

I5: Náš D. má dětský autismu, má diagnózu od svých 3 let. Dva roky navštěvoval autistickou školku a teď dva roky navštěvuje běžnou školku s asistentem pedagoga.

A jak starý je nyní?

I5: Teď má 6 let.

Má nějaké přidružené postižení?

I5: Nemá, nemá ani mentální retardaci, má jenom dětský autismus. Jako jinak vlastně vypadá úplně jakoby fyzicky úplně jako zdravý kluk, jenom má problémy s řečí a hlavně s porozuměním, jo, to, co se říká, jak na něj mluvíme, to je důležité, protože když je to moc složité nebo moc rychlé, tak on tomu nerozumí a může ho to rozhodit.

V jakém inteligenčním pásmu se asi pohybuje?

I5: No já úplně přesně nevím jakoby jak je na tom, v jakém pásmu, ale byli jsme teďka vlastně v SPC a tam nám dělali vlastně inteligenční testy, abychom věděli, jestli už může jít na základní školu a na jaký typ, jestli zvládne běžnou školu nebo speciální a vyšel na tom inteligenčně dobře, akorát tam měl samozřejmě různé disharmonie a v něčem je prostě výborný až moc a v něčem má velké nedostatky.

A jakým způsobem D. komunikuje? Rozumí mluvenému slovu?

I5: No on asi do 4 let nemluvil, chvíli mluvil svým žargonem, on mluvil, ale nešlo mu rozumět, byly to úplně nesmyslná slova, my jsme z toho byli úplně zoufalí, protože jsme se báli, že se už nenaučí ani mluvit. No a s nástupem do běžné školky, on když byl v té autistické školce, tak tam bylo dalších 5 dětí v té třídě a ty děti vůbec nemluvíly, takže on neměl koho napodobovat, neměl se jak rozvíjet, takže opravdu se ta řeč nelepšila. Ale jakmile v těch 5 letech přešel do té běžné, tak se to rozjelo a teď už mluví hezky, není mu úplně všechno rozumět, ale chodíme k logopedce, chodí i studentka s ním procvičovat. Od té doby, co nám byla dána diagnóza, tak jsme se přihlásili do APLY a tam nám byla přidělena poradkyně rané péče a začali jsme ještě navštěvovat nácviky funkční komunikace, na logopedii nám řekli, že ve 3 letech nás nevezmou, že je

to moc brzo, že nejdřív máme chodit na ty nácviky funkční komunikace. Tam se pracovalo hlavně na tom významu slov, naučili nás, jak pracovat s denním režimem a s komunikačním deníkem a s VOKSem. Ten komunikační deník má nějaký pravidla a my jsme na to postupně najížděli, až začal postupně používat ten větný proužek a kolem 5. roku nám začal pravidelně nosit větné proužky. Říkal E., neříká mi mami, říkal E., já chci hranolky. A dnes ráno třeba vstal a naskládal si tam asi 8 fotografií, takže on už složí třeba i dlouhou větu. On ten komunikační deník už nepoužívá, že by ho potřeboval, ale teď ho má jakoby na hraní nebo když mi chce říct něco dlouhého.

Takže z metod alternativní a augmentativní komunikace používáte VOKS a ještě něco?

I5: Používáme VOKS, máme vyfocených plno fotografií, převážně nafocených různých míst, takže když má někam jít, tak si vybírá z fotek, kam chce jít. Já mám zároveň všechny ty fotky nahraný v mobilu, protože se může stát, že jsme ty fotky nevzali s sebou do batůžku, a proto jsem si všechny fotky nahrála do mobilu a měli jsme je k dispozici, protože se nám stalo, že jsme někam šli a bylo třeba zavřeno a tam z toho měl záchvat, takže jsem musela rychle hledat fotky v mobilu, aby se uklidnil.

A denní režim využíváte? Jak jste se k němu dostali a jak probíhalo učení?

I5: No denní režim jsme úplně nepoužívali, on se s ním potkal až ve školce první den v té autistické školce, do té doby to neznal. Tam to začalo fungovat a během týdne nám učitelky řekly, že si na to dobře zvyká, takže jsme ho okamžitě začali vypracovávat i doma. A aby to bylo jednodušší tak jsem mu natočila ty díly s Mickey Mousem. Bylo důležité, protože aby věděl, co bude dělat v sobotu, protože on si myslel, že do školky půjde i v sobotu a v neděli, tak jsme mu vytvořili ten týdenní režim a ten používá do teď. Má tam všechny dny v týdnu, má tam činnosti na ten týden, aby věděl dopředu, co ho čeká. Ten denní režim používal taky v začátcích, ten jsme používali asi rok, ale pak jsme od toho ustoupili, protože to nebylo potřeba, ale ten týdenní potřebujeme pořád. No a teď jsme ve fázi, kdy on nutně potřebuje vytvořit roční kalendář, protože on si pořád myslí, že bude mít narozeniny. Aby věděl, kdy kdo má narozeniny a kdy jsou Vánoce, Velikonoce, Mikuláš.

A tam máte co za kartičky?

I5: Fotografie, my všude, i v tom komunikačním deníku máme reálný fotografie, nepoužíváme piktogramy. A to chci zachovat, protože tomu to dítě nejvíc rozumí.

A když ten denní režim doma nemáte vůbec, tak lpí na nějakým dodržování řádu třeba ráno? Potřebuje mít nějaký řád?

I5: Jemu stačí to říct a to je zažité, on ví, co následuje, takže on to nepotřebuje už mít na

denním režimu a spíš ho potřebujeme už jenom popohánět.

No, a kdyby se tam v tom řádu něco změnilo, tak bude problém nebo nebude?

I5: Jak kdy, záleží na motivaci, když se jakoby třeba změní, třeba teď v pondělí nešel do školky, ale šli jsme k psychologce ráno, takže jsem mu to už večer řekla, že nejdeme do školky, ale půjdeme k nějaké paní, které dáme papíry. Takže když to není úplně stoprocentní, že se to stane, tak já mu to tam ani nedávám. Ale on je na tom inteligenčně dobře, takže dokáže pochopit, že třeba, když mu řeknu, že je mi zle, že někam třeba nepůjdeme, tak on to dokáže pochopit, sice je smutnej, ale chápe to.

A jsi schopná říct nějaký výhody a nevýhody?

I5: No výhody, on když ví dopředu, co bude následovat, tak je všechno v pohodě. Ale zas nevýhoda, že mu tam musím dávat činnosti, který on akceptuje a má rád. Nemůžu mu tam dat třeba očkování, to by neprošlo. Jsou věci, ze kterých má panický strach a na to já ho připravit nemůžu. To musím obejít tak, že někam třeba jdeme a pak se stavíme jinde, kde se to uskuteční. Ono to má svoje pravidla, to dítě by si to nemělo lepít samo, protože on jednu dobu si to sám přelepoval, že nechce jít do školky, že půjde jinam. A další problém je u toho komunikačního deníku, že musíš mít doma třeba na jídlo všechno, co tam máš v tom deníku, protože pak je problém, když on přijde s tím, že to chce, a ty to nemáš.

Tak jo, děkuju, to je asi všechno.