

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



Rigorózní práce

Mgr. Hana Bendová

Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v systému rodin s dětmi s PAS

Video Home Training and its Possibilities in System of Families with Children with ASD

Praha 2019

Konzultantka práce: PhDr. Eva Šírová, Ph.D.

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Evě Šírové, Ph.D. za její pozitivní, velmi milý a vstřícný přístup stejně tak jako za její konstruktivní zpětnou vazbu a cenné podněty během vzniku této práce i těch jí předcházejících.

Můj vděk dále patří všem rodinám, mým kolegům a dalším osloveným odborníkům, kteří se zúčastnili výzkumných částí práce.

V neposlední řadě velmi děkuji Kateřině Vávrové za její přínosné konzultace, sdílení pozitivní energie a podporu, kterou mi pomohla nejen k napsání této práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto rigorózní práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Sepekově, dne 29. 1. 2019

.....

Mgr. Hana Bendová

Abstrakt

Rigorózní práce se věnuje videotréninku interakcí v systému rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Jejím cílem je shrnutí základních informací i nových poznatků k jednotlivým klíčovým oblastem a na jejich základě detailně popsat tuto metodu práce se zvolenou cílovou skupinou. Práce je klasicky rozdělena na teoretickou a empirickou část.

Teoretická část práce představuje metodu videotrénink interakcí. Popisuje základní fakta vztahující se k poruchám autistického spektra, především k jejich typickým projevům v batolecím období. Věnuje se také systému rodin s dítětem s poruchou autistického spektra i jeho jednotlivým členům. Uvedeny jsou možnosti aktuálně dostupných služeb pro tyto rodiny, stejně tak jako současné informace z oblasti využití videotréninku v systému zmíněných rodin.

Empirická část práce prezentuje výzkum založený na čtyřech případových studiích. Ten přibližuje použití metody videotrénink interakcí v systému rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Všímá si jeho efektu na samotné dítě s touto poruchou. Sleduje také, jak práce s ním ovlivňuje další ze členů rodiny a jejich vzájemné vztahy.

Klíčová slova

videotrénink interakcí, systém rodin, poruchy autistického spektra, sourozenci a rodiče dětí s poruchou autistického spektra, případová studie

Abstract

The thesis concerns the topic of the video home training method in families with children with autism spectrum disorders. The aim of the thesis is to summarize fundamental knowledge and new findings from the component crucial areas and on their base describe in detail this method of work with chosen target group. The thesis is divide in the classic way into theoretical and empirical part.

The theoretical part of the thesis present the video home training method. It describes basic facts related to autism spectrum disorders, especially on their typical manifestation in the toddler period. In also engage in system of families with children with autism spectrum disorders and its individual members. The options for the currently available services for these families are describe as well as current information on the use of the video home training method in the systems of the mentioned families.

The empirical part of the thesis present a study based on the four case studies. It approaches the use of the video home training method in the system of the families with children with autism spectrum disorders. It pay attention to his effect in the child with this disorder. It also study how the work affects other family members and their mutual relationships.

Keywords

home video training, system of families, autism spectrum disorders, siblings and parents of children with autism spectrum disorders, case study

Obsah

Poděkování.....	1
Prohlášení.....	2
Obsah.....	5
Seznam použitých zkratk.....	9
Úvod.....	10
1 VTI.....	12
1.1 Zrod metody VTI.....	12
1.2 O metodě VTI.....	13
1.2.1 Teoretická východiska VTI.....	13
1.2.2 Principy VTI.....	14
1.2.3 Princip kontaktu.....	15
1.3 Způsob vlastní práce pomocí VTI.....	17
1.3.1 První kontakt s klientem.....	17
1.3.2 Nahrávání.....	18
1.3.3 Analýza videonahrávky.....	19
1.3.4 Zpětnovazební rozhovor.....	19
1.3.5 Ukončení práce.....	19
1.3.6 „Follow up“.....	20
1.3.7 Osoba trenéra VTI.....	20
1.4 VTI v České republice.....	22
1.4.1 VTI a systemický přístup.....	22
1.4.2 Česká škola VTI.....	24
1.5 Stávající rozšíření VTI.....	24
1.5.1 Geografické.....	24
1.5.2 Aplikační.....	25
1.6 Využití VTI v systému rodin.....	29
1.6.1 Rodina jako systém.....	30
1.6.2 Základy metody VTI v rodinách.....	31
1.6.3 Plán pomoci při práci s rodinou metodou VTI.....	32
1.6.4 Některé z oblastí zaměření metody VTI v rodině a její hodnocení.....	33

2	PAS	36
2.1	<i>Obecně o PAS</i>	36
2.1.1	Od historie po současnost	36
2.1.2	Diagnostika PAS	37
2.2	<i>Vývoj dítěte v batolecím období.....</i>	39
2.2.1	Rozvoj komunikace.....	39
2.2.2	Hra	40
2.2.3	Socializace a interakce.....	40
2.2.4	Attachment	42
2.3	<i>Vývoj dítěte s PAS v batolecím období.....</i>	43
2.3.1	Rozvoj komunikace.....	43
2.3.2	Hra	45
2.3.3	Socializace a interakce.....	45
3	Systém rodin s dětmi s PAS	46
3.1	<i>Rodiče dětí s PAS.....</i>	46
3.1.1	Proces vyrovnávání se s PAS u dítěte	47
3.1.2	Charakteristika rodičů dětí s PAS.....	49
3.1.3	Attachment mezi dítětem s PAS a jeho rodiči	52
3.1.4	Vnímání dítěte s PAS jeho rodiči	53
3.1.5	Sdílená pozornost.....	54
3.2	<i>Sourozenci dětí s PAS</i>	55
3.2.1	Proces vyrovnávání se s PAS u sourozence	55
3.2.2	Charakteristika sourozenců dětí s PAS	57
3.2.3	Vztah mezi dítětem s PAS a jeho sourozencem	61
3.2.4	Vnímání dítěte s PAS jeho sourozencem	64
3.3	<i>Rodina s dětmi s PAS.....</i>	65
3.4	<i>Dostupné služby pro systém rodin s dětmi s PAS</i>	69
3.4.1	Dostupné služby pro rodiče dětí s PAS	69
3.4.2	Dostupné služby pro sourozence dětí s PAS.....	70
3.4.3	Dostupné služby pro rodiny s dětmi s PAS	71
4	Využití VTI v systému rodin s dětmi s PAS	72
4.1	<i>Rozvoj komunikace</i>	72
4.2	<i>Imitace</i>	72

4.3	<i>Socializace a interakce</i>	73
4.4	<i>Attachment</i>	74
4.5	<i>Sdílená pozornost</i>	74
5	Popis výzkumu a jeho cíle	76
5.1	<i>Popis výzkumu</i>	76
5.1.1	<i>Případová studie</i>	77
5.2	<i>Cíle</i>	77
5.3	<i>Výzkumné otázky</i>	78
5.4	<i>Výzkumné předpoklady</i>	79
6	Metody získávání dat	80
6.1	<i>Videozáznamy</i>	80
6.2	<i>Dokumenty</i>	82
6.3	<i>Rozhovory</i>	83
6.4	<i>Pozorování</i>	84
7	Popis výzkumného souboru	86
7.1	<i>Kritéria výběru respondentů a popis rozdílů mezi nimi</i>	86
7.2	<i>Souhrn informací o respondentech a o jejich práci metodou VTI</i>	88
8	Výsledky	89
8.1	<i>Případové studie</i>	89
8.1.1	<i>Rodina 1</i>	90
8.1.2	<i>Rodina 2</i>	100
8.1.3	<i>Rodina 3</i>	112
8.1.4	<i>Rodina 4</i>	120
8.2	<i>Souhrn výsledků</i>	131
8.2.1	<i>Souhrn základních informací o práci pomocí VTI v rodinách s dětmi s PAS</i>	131
8.2.2	<i>Průběh práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS</i>	132
8.2.3	<i>Hodnocení práce metodou VTI jejími účastníky</i>	132
8.2.4	<i>Vliv metody VTI na systém rodin s dětmi s PAS</i>	133
8.2.5	<i>Zapojení sourozenců dětí s PAS do práce metodou VTI</i>	134
9	Diskuze	135

Závěr	143
Seznam použité literatury	145
Seznam obrázků	155
Seznam tabulek	155
Seznam příloh	155
Příloha 1	I
Příloha 2	II
Příloha 3	V

Seznam použitých zkratek

ABA - Applied Behaviour Analysis (Aplikovaná behaviorální analýza)

APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem

C)T)A) – Centrum terapie autismu

NAUTIS – Národní ústav pro autismus

O)T)A) - Open Therapy of Autism

PAS – Poruchy autistického spektra

VTI – Videotrénink interakcí

Úvod

Poruchy autistického spektra (PAS), jejich diagnostika, ale především práce s lidmi s touto poruchou a s jejich rodinami zaznamenaly za posledních několik let nevídaný rozvoj. Ještě nedávno se jednalo o poměrně novou a neznámou poruchu, se kterou si nevěděli rady ani odborníci ani lidé, kteří s ní přicházeli přímo do styku v podobě postižení svých bližních. V České republice existovalo pouze několik pracovišť, která byla schopná nabídnout nejen kvalitní diagnostiku PAS, ale především informace a následnou podporu při péči o tyto osoby. Velké mezery byly patrné jak v rané péči, tak například v práci s dospělými či agresivními lidmi s PAS. Nebyl zaveden systém integrace do školek a škol, do zaměstnání a někdy ani „do běžného života“. Veřejnost neměla dostatek informací o PAS ani o jejich projevech, což negativně ovlivňovalo její reakce na lidi s touto poruchou.

Je proto velkým potěšením sledovat, kam se péče o lidi s PAS a jejich rodiny v posledních letech posunula. Narůstá počet specializovaných center, která nabízejí nejen kvalitní diagnostiku, ale především kontinuální péči od zmapování obtíží a edukace rodičů dítěte po přímou a dlouhodobou práci s celou rodinou. Rodiny s dětmi s PAS mohou využít služby jako víkendové edukační pobyty pro všechny členy rodiny, semináře pro rodiče, spolužáky i učitele dětí s PAS, speciální školky pro tyto děti, podporu osobních asistentů doma i ve škole, různé druhy individuální i skupinové terapie pro děti, adolescenty i dospělé s PAS i jejich blízké, respitní služby (víkendové pobyty, příměstské i týdenní letní tábory, odlehčovací centra...), rodičovské skupiny a možnosti párové terapie pro rodiče dětí s PAS, postupně se rozvíjející individuální i skupinové terapie pro sourozence dětí, asistenci při hledání zaměstnání pro dospívající a dospělé s PAS, domovy se zvláštním režimem (pro jedince s problémovým chováním) a mnohé další.

Velmi důležitou se jeví i osvěta mezi odborníky, kteří v současné době již dokáží s touto poruchou lépe pracovat, odhalit její případný výskyt a odkázat rodinu na některé ze specializovaných pracovišť. Neméně významná je také informovanost širší veřejnosti. Ta probíhá skrze (více či méně kvalitní) filmy, publikace a články, které obsahují základní informace především o projevech PAS či přímo popisují příběh člověka s touto diagnózou. I díky integraci dětí i dospělých s PAS do běžného života a snaze odborníků toto postižení netabuizovat může být život lidí s touto poruchou i jejich nejbližších o něco snazší.

Jedním z poselství napsaných mezi řádky předchozí stránky je to, že se PAS netýkají pouze jimi postiženého jedince. Ovlivňují také smýšlení, chování, fungování ale třeba i přání a sny jeho blízkých. Ať už jimi jsou jeho rodiče a sourozenci či další bližní.

Právě na této důležité skutečnosti jsou založena následující dvě hlavní témata práce, jež se vzájemně propojují, spolu s návazností na již zmíněné PAS. Jsou jimi videotrénink interakcí (VTI) a vnímání rodiny jako vzájemně se ovlivňujícího systému.

VTI je metoda práce používaná a efektivně fungující nejen u dětí s PAS. Díky své na první pohled jednoduché myšlence, komplexnosti práce, intenzitě a jasnému zadání nácviků a zaměření se na detail, ze kterého se ale dají často vykouzlit veliké pokroky, zaujala nejednoho odborníka a v případě této práce také nejedny rodiče dítěte s PAS.

Právě při práci metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS se více než názorně projevuje vzájemná důležitost a ovlivňování se jednotlivých členů rodiny. I proto je žádoucí, aby se nácviků při práci s touto metodou účastnili všichni ze členů domácnosti.

Zaměření se na popis celého rodinného systému je rozdílem oproti diplomové práci „Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v rodinách s dětmi s PAS“, ze které tato rigorózní práce vychází a kterou rozšiřuje. Původní práce se zabývala především vlivem VTI na děti s PAS. Již při jejím vypracovávání se ale začalo jevit jako potřebné zaměřit se na rodinu jako na celek a vzít v potaz i další její členy. Podobná nutnost se přitom ukazuje i v praxi při práci s rodinami mimo VTI či zcela mimo oblast PAS. Proto je zde, v rámci teorie i popisu práce pomocí metodou VTI, věnována pozornost zvláště též rodičům i sourozencům dětí s PAS, jejich vzájemným interakcím i celému rodinnému systému.

Ráda přirovnávám systém vztahů (nejen) v rodině ke hře kulečnicku. Všechny z koulí společně leží na plátně, některé jsou od sebe dál, některé jsou vzájemně blíž. Některé jsou uprostřed, mezi ostatními, některé leží spíše opodál. Všechny se ale navzájem více či méně ovlivňují. Strčení i do jedné jediné koule může změnit to, jak jsou si další koule blízké či vzdálené, jak je jejich pozice „výhodná“, i celkové postavení, v jakém se v rámci kulečnickového stolu právě nacházejí. Často to také ovlivní, jak se bude dále odvíjet nejen následující tah a nové postavení kulečnickových koulí, ale celá hra jako taková.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VTI

Videotrénink interakcí /VTI/ je forma krátkodobé a intenzivní podpory /nejen/ komunikace. Od 80. let 20. století, kdy vznikla v Holandsku, se postupně stává známou a používanou metodou jak v České republice, tak i v dalších zemích světa. V dnešní době ji již můžeme vnímat jako respektovanou a prokazatelně funkční metodu, která je, často s drobnými modifikacemi, používána v různých sférách práce s klienty.

1.1 Zrod metody VTI

Zakladateli metody videotrénink interakcí jsou Harrie Biemans a Maria Aarts, pracovníci domova pro narušenou mládež, kteří během své práce začali vnímat jako důležité co možná největší zapojení rodičů do péče o jejich děti. Odpověděli tím na potřeby psychologické praxe své doby a to jak z pohledu terapeutů, tak i z hlediska samotných rodin. Následně začali Harrie Biemans a Maria Aarts pracovat s rodinami přímo v jejich domácnostech, tedy v prostředí, které bylo pro rodinu známé a bezpečné /více o práci přímo v rodině v kapitole 1.3.2/. Metoda ORION, kterou používá Maria Aarts, se zabývá i historií rodiny. To ji činí rozdílnou od metody video home training, během které trenér pracuje pouze s tím, co je viditelné na videozáznamu. Touto cestou práce se vydal Harrie Biemans. Videotrénink se, i díky zkvalitnění technologií a zvýšení dostupnosti kamer v té době, stával stále rozšířenější metodou práce a to co do expanze napříč světem, tak i napříč jednotlivými oblastmi využití. Názvy video interaction guidance a video interaction counselling označují využití principu videotréninku právě v jiné oblasti než v práci s rodinou v jejím přirozeném prostředí. Do České republiky se tato metoda práce s klienty dostává díky spolupráci mezi holandským RIAGG IJ sseland a českým centrem RIAPS. Pro její využití v rodinách i mimo ně se zde ustálil souhrnný název videotrénink interakcí (Laštůvková, 1996). Termín videotrénink interakcí bude používán i v této práci nehledě na to, zda půjde dle původního názvosloví o home videotraining či video interaction guidance/counselling.

VTI se velmi ujal v Německu a Skotsku, dále pak v Polsku, Maďarsku, Belgii, Švédsku, Portugalsku, Dánsku, Izraeli a USA (Koběřská, 1995).

1.2 O metodě VTI

VTI je metoda intervence zaměřená na podporu komunikace. Používá se při poruchách komunikace v rámci určitého vztahu nebo systému, kdy rozvíjí stávající komunikaci a podporuje a posiluje úspěšný a efektivní způsob komunikace. Pracovník díky /mikro/analýze videozáznamu vybírá a ukazuje klientovi ty úseky videa, kdy byla interakce úspěšná nebo ty momenty, na kterých by se dala úspěšná komunikace stavět s ohledem na cíle zakázky, se kterou klient přichází a na které chce pracovat.

Právě toto zaměření na podporu úspěšné komunikace, tedy na řešení, je důvodem toho, proč nemá VTI při zkombinování s terapií zaměřenou na problém žádné pozitivní účinky. Biemans (1989) uvádí, že pokud se rodině nebo některému z jejích členů dostává péče orientované na problém, brání to zaměření VTI na úspěšný kontakt.

I přesto, že výrazným a nevšedním prvkem této metody je videokamera, není tím jediným a nejpodstatnějším v práci s VTI. Pracovník by měl sice ovládat základní metody práce s technikou a vědět, jak natočit kvalitní videonahrávku, tím hlavním ale zůstává práce s komunikací, ve vztahu ke které je videokamera pouze prostředkem k získání materiálů potřebných pro rozbor. U nahrávek také není přikládán důraz na uměleckou hodnotu videonahrávek. Tím hlavním stále zůstává „*trénink v komunikaci a komunikace o komunikaci*“ (Jelínková, 2012, s. 12).

1.2.1 Teoretická východiska VTI

VTI patří mezi ty metody, u kterých se nejprve rozvinula a stála v popředí praxe a teprve později se začaly hledat vědecké teorie a obecné přístupy, na kterých by se mohla ukotvit. I přesto ale nelze zcela říct, že by ji hned v počátcích neovlivnily vědomosti vývojové psychologie a poznatky z oblasti komunikace. Její autoři jistě vycházeli nejen ze svých zkušeností z praxe, ale také ze svých teoretických znalostí a určitých paradigmat. Díky geografickému i aplikačnímu rozšíření metody a jejímu vývoji se však objevila potřeba širšího teoretického základu. Při hledání těchto výchozích zdrojů se různí autoři odvolávali na rozdílné vědní disciplíny, teorie a směry. Metoda VTI tedy není založena na jediném teoretickém základu, ale integruje více teoretických přístupů, škol a odborných disciplín. Můžeme o ní tak v této souvislosti hovořit jako o eklektickém přístupu, který do

sebe při každém dalším rozšíření přijímá nové zdroje /např. Česká škola VTI, viz 1.4.2/. Různé teoretické zdroje budeme používat i v rámci jednotlivých částí práce s metodou VTI, jimiž jsou nahrávání, analýza interakcí a předávání zpětné vazby /viz kapitola 1.3/ během rozhovoru s klientem (Beaufortová, 2002; Bidlová 2005).

Pro vytvoření základní představy o teoretických zdrojích VTI následuje přehled teorií a přístupů řazený podle jejich výchozí oblasti a autora.

Humánní etologie	Výzkumy komunikace	Pedagogika	Psychologie
<p>Trevarthen: Teorie intersubjektivit Reciprocita Protokonverzace Vrozené motivace ke komunikaci</p> <p>Papoušek / Papoušek: Intuitivní komunikace / Intuitivní rodičovství</p> <p>Humánní etologie, mezikulturní výzkumy interakcí</p>	<p>Jakobson: Lingvistika Rituály kontaktu</p> <p>Watzlawick: Pragmatika</p> <p>Obecné teorie verbální a neverbální komunikace</p> <p>Audiovizuální komunikace Videofeedback</p>	<p>Tausch / Tausch, Rogers: Humanistická pedagogika</p> <p>Bruner: Kulturní teorie vzdělání</p> <p>Gordon: Rodičovská schopnost</p> <p>Slot: Model kompetence</p> <p>Kuhn / Wels: Výchovná paradigmat Interakční teorie Teorie učení</p>	<p>Bowlby: Teorie vazby</p> <p>Vygotsky, Stern: Vývojové teorie, Teorie zóny proximálního vývoje</p> <p>Bandura: Teorie sociálního učení</p> <p>Ainsworth / Riksen-Walraven: Responzivita, Atribuční teorie</p>

Obrázek 1 - Základní teoretické zdroje pro VTI

Schepers & König, 2000

1.2.2 Principy VTI

Ve vývoji člověka můžeme nalézt tři základní psychologické potřeby. Jsou jimi:

- Potřeba vztahu
- Potřeba kompetence
- Potřeba autonomie

Tyto potřeby se promítají do základních principů, na kterých VTI v současné době stojí. Můžeme je shrnout do těchto bodů (Bidlová, 2005):

1. VTI se zaměřuje na úspěšnou komunikaci mezi dospělými a dítětem.
2. Každé dítě, dokonce i ve velmi nízkém věku, vyvíjí pozitivní iniciativy.
3. Dospělí, kteří si vyžádají pomoc, chtějí mít se svými dětmi dobrý kontakt.
4. VTI je zaměřeno na možnosti klientů.
5. VTI není orientováno na to, co nefunguje nebo funguje špatně, ale na to, co funguje dobře.
6. Ve VTI je důležité pracovat na tom, co si přeje změnit klient, a ne na tom, co považuje za nutné změnit pracovník.
7. Klienti jsou a zůstávají odpovědní za dobrou interakci a komunikaci a také za výchovu dětí jim svěřených.
8. Pomoc je klientům nabízena nejlépe přímo v jejich přirozeném prostředí.

1.2.3 Princip kontaktu

Hlavní oblastí zaměření VTI je podpora komunikace, tedy zaměřenost na rozvoj verbálních i neverbálních dovedností v komunikaci a tím i na zkvalitnění interakcí klientů.

Následující schéma znázorňuje takzvanou „ano – ne sérii“. Jde o elementární rozpis reakcí, které mohou následovat po iniciování kontaktu jedním z účastníků interakce k druhému.

Během VTI se klient učí používat chování popsané v „ano sérii“ a umět se k němu vracet ve chvíli, kdy během interakce přejde do „ne série“. „Podle VTI není dobrý rodič ten, který neřekne dítěti nikdy „ne“, ale ten, který mu po „ne“ nabídne pozitivní alternativu (Bidlová, 2005, s. 63).

Ano série	Kladné odpovědi na iniciativy	Záporné odpovědi na iniciativy	Ne série
věnování pozornosti	<ul style="list-style-type: none"> • otočení se jako odpověď na pozici těla druhého • opětování očního kontaktu 	<ul style="list-style-type: none"> • otočení se opačným směrem • dívání se jiným směrem 	nevěnování pozornosti
„ano“ neverbálně	<ul style="list-style-type: none"> • usmívání se • pokyvování hlavou • příjemná hlasová intonace • příjemný výraz obličeje • přátelská pozice těla 	<ul style="list-style-type: none"> • neusmívání se • vrtění hlavou ve smyslu „ne“ • podrážděný hlas • nepříjemný, hostilní výraz obličeje • nepřátelská pozice těla 	„ne“ neverbálně
„ano“ verbálně	<ul style="list-style-type: none"> • vokalizování, žvatlání • mluvení • pojmenování se souhlasem • říkání „ano“ • říkání, co cítím, co dělám • ptaní se 	<ul style="list-style-type: none"> • mlčení • opravování • napomínání • říkání „ne“ • neodpovídání 	„ne“ verbálně
střídání se	<ul style="list-style-type: none"> • převzetí slova, řady • předávání řady 	<ul style="list-style-type: none"> • nepředávání nebo nepřebírání slova, řady • všichni hovoří zároveň • nikdo nepřijímá • nikdo nemluví 	nestřídání se
kooperace	<ul style="list-style-type: none"> • přijímání • odpovídání • poskytnutí pomoci 	<ul style="list-style-type: none"> • nedávání nebo rychlé popadnutí dávaného • neptání se nebo odpovídání „ne“ • ani žádost o pomoc, ani poskytnutí pomoci 	špatná nebo žádná kooperace
naladěné vedení usměrňování řešení konfliktů	<ul style="list-style-type: none"> • ujímání se iniciativ • souhlas, akceptování • přijetí iniciativy a připojení se k návrhu • prozkoumávání • ověřování • nabízení možností • plánování • řešení problémů 	<ul style="list-style-type: none"> • nepřijímání iniciativ • nevšímání si • nepřipojování se • nejasná sdělení • žádné možnosti • žádné plánování • žádná pomoc při řešení problémů 	nefungující vedení vzdání se usměrňování konflikty

Tabulka 1 – Kontaktní schéma

Koběřská, 1995

1.3 Způsob vlastní práce pomocí VTI

Tato kapitola blíže pojednává o tom, jak práce pomocí VTI konkrétně vypadá. Vychází z textů Beaufortové (2002, 2003), Bidlové (2005) a Laštůvkové (1996) a z vlastních zkušeností autorky této práce.

1.3.1 První kontakt s klientem

První kontakt s klientem /klienty/ je velmi důležitý a často ovlivní průběh celé spolupráce. Klient je seznámen s metodou VTI a s tím, co ho v rámci práce s ní čeká. Zároveň se setkává také s pracovníkem, který pro něj má být tím, kdo mu pomůže překonat problém /problémy/ se kterým /kterými/ přichází, ale také tím, s kým má tyto problémy sdílet, což bývá mnohdy obtížné. Pracovník by měl být během prvního kontaktu vstřícný, aktivně naslouchat klientovi a tomu, co ho přivádí, snažit se být na klienta naladěný, respektovat jeho přání a potřeby a vytvořit pro něj příjemnou atmosféru tak, aby se klientem neobával další spolupráce. Zde je potřeba opět zdůraznit, že jde o spolupráci, tedy aktivní zapojení jak pracovníka, tak klienta. Pokud není klient dostatečně motivován nebo připraven k vlastní práci na změně nebo byl do procesu VTI dokonce přiměn /okolnostmi, někým dalších/ aniž by si to sám přál, je úspěšná spolupráce velmi obtížná a často nemožná.

Dalším důležitým bodem prvního setkání s klientem je vytvoření zakázky, tedy určení cíle, kterého chce klient za podpory pracovníka dosáhnout. Dle požadavků formulovaných Centrem krátkodobé terapie v Milwaukee, které víceméně odpovídají i zvyklostem při formování zakázky ve VTI, musí být cíl (Úlehla, 1999):

1. Významný pro klienta
2. Tak malý, aby jej bylo možné v představitelné době dosáhnout
3. Konkrétní, zaměřený a týkající se chování
4. Týkající se toho, co nastane, nikoli nepřítomnosti něčeho
5. Jmenující začátek, nikoli konec něčeho
6. Realistický
7. Stojící úsilí

Po formování cílů a domluvení dalších detailů spolupráce následují tři hlavní části práce metodou VTI, jimiž jsou:

- Nahrávání
- Analýza videonahrávky
- Zpětnovazební rozhovor



Obrázek 2 – Cyklus VTI

„Jak práce pomocí VTI vypadá“, 2012

1.3.2 Nahrávání

Nahrávání probíhá ideálně v přirozeném prostředí klienta, nejčastěji tedy u něho doma. Pokud byl první kontakt s klientem uskutečněn v místě, kde se bude nahrávat, může následovat hned po něm. Pracovník natočí cca 10-15 minut dlouhou videonahrávku situace, kterou si sám klient vybírá. Mělo by jít o běžnou situaci, během které se nepředpokládá žádné větší úskalí spojené s problémem. Například při natáčení v rodině tak může jít například o společnou večeři, hru s dětmi, společnou diskusi a podobně. Situaci vybírá většinou sám klient.

Klient může být z prvního natáčení nespokojen, proto je vhodné, aby pracovník navodil uvolněnou atmosféru a dal se všem klientům během rozhovoru před natáčením možnost poznat. Důležité je také ubezpečit klienty o mlčenlivosti, kterou během práce zachovává i o nepřístupnosti videí pro další osoby /krom trenéra a supervizora/. Další z metody prolamující ledy je půjčení kamery bojácnému klientovi, který si natáčení s ní i následné sledování nahrávky může vyzkoušet.

Frekvence natáčení se většinou odvíjí od zakázky rodiny, časových možností klienta a akutnosti zakázky. Většinou dochází k natáčení jednou za týden nebo za čtrnáct dní, kdy se nejprve natáčí, následně /o týden později/ se natočené video s klientem rozebírá a natáčí se další. Někteří pracovníci preferují setkání pro natáčení a pro zpětnou vazbu oddělovat. Další nechávají, ať už kvůli své časové vytíženosti či kvůli potřebě dostatku času pro změnu v průběhu tréninku, rozmezí mezi jednotlivými natáčeními tři týdny a více.

1.3.3 Analýza videonahrávky

Během analýzy interakcí si pracovník opakovaně pustí video natočené při předchozím setkání s klientem a vybírá z něho momenty, které mu v rámci zpětné vazby pustí. Vybrané úseky videozáznamu mají klientovi ukázat pozitivní momenty interakce a komunikace, především ve vztahu k vytyčeným cílům. Jak bylo již zmíněno /viz kapitola 1.3.1/, cíle mají být malé a splnitelné, ne ale banální. Taktéž vybraná videoukázka nemusí být nikterak složitá nebo dlouhá. Důležité je, aby sám pracovník věděl, proč zrovna tuto část videonahrávky rodině ukázat, jaký bude mít pro klienta význam vzhledem k tomu, co chce změnit. K analýze interakcí a přípravě na následný rozhovor s klientem může pracovník použít kontaktní schéma /viz Tabulka 1/. Zvláště při první nahrávce by měl pracovník velmi dbát na to, jaké úseky z videa vyzdvihne, protože jejich správná volba může klienta povzbudit a namotivovat k další práci či ho od ní naopak odradit.

1.3.4 Zpětnovazební rozhovor

Rozbor videozáznamu s klientem je klíčovou částí VTI, trvá většinou jednu hodinu nebo více. Pracovník při něm popisuje jednotlivé situace úspěšné komunikace a sám tuto komunikaci svým projevem také demonstrovuje. Společně s klientem se baví o tom, co se tam dělo, jak na to kdo reagoval, co fungovalo. Pomáháme tak zjistit, které z těch prvků chování, jež klient používá, jsou efektivní pro vzájemnou komunikaci s druhým, pro dosažení cílů spolupráce. Pro klienty může být užitečné právě to, že si uvědomí co je během jejich interakcí efektivní a začnou to používat jako alternativu k nefunkčním komunikačním stylům, které chtějí měnit. Během rozhovoru se klient s pracovníkem také baví o úkolu, který měl do setkání plnit a společně vymýšlí úkol na setkání následující.

1.3.5 Ukončení práce

Spolupráce videotrenéra s klientem je většinou ukončena naplněním cílů, které byly domluveny během úvodního setkání. Pracovník by měl v celém průběhu spolupráce reflektovat, v jaké fázi plnění zakázky se dle jeho mínění nachází a zjišťovat, zda je jeho domněnka podobná tomu, jak klient sám aktuální pozici v pracovním procesu vnímá. Během posledního setkání je také prostor pro hromadné zhodnocení toho, kam se klient během práce s metodou VTI i s pracovníkem posunul, co pro něj bylo přínosné a co by naopak potřeboval jinak, co si odnáší a chce používat i v dalších etapách života. Zajímavé

zde může být porovnání prvního a posledního natočeného videa. Otevře to prostor pro ocenění klienta a jeho podpoření pro další seberozvoj nejen v rámci interakcí.

Práce bývá standardně ukončena, pokud je na videozáznamech patrný klientův pokrok, tedy kdy po „ne sérii“ umí přejít k „ano sérii“ a obnovit tak vzájemný kontakt. Neznamená to tedy, že klientova interakce bude už navždy oproštěna od hádek a nedorozumění, ale že z nich klient dokáže opět plynule přejít zpět do pozitivní formy komunikace a interakce. Práce může být samozřejmě ukončena z různých důvodů i na žádost klienta nebo terapeuta.

1.3.6 „Follow up“

Toto setkání po uplynutí delšího časového úseku /může být různé, např. 6 měsíců/ od posledního natáčení slouží k celkové podpoře získaných dovedností a znalostí z videotréninku, posílení efektivních strategií i jako prevence udržení nastolené interakce. Ideálně během něho dochází k jednorázovému nahrávání, probíhá ale i telefonicky nebo písemně. Může být i reakcí na nějakou změnu v klientově životě, která by mohla působit nepříjemnosti. Pokud je třeba, je pak opět přistoupeno k práci s VTI, většinou již ne v takové frekvenci/intenzitě.

„Follow up“ může také sloužit jako zpětná vazba pro pracovníka a zhodnocení efektivity jeho práce.

1.3.7 Osoba trenéra VTI

Právě osoba trenéra a způsob jeho práce s VTI je významnou složkou celého procesu, může hrát důležitou roli v jeho úspěšnosti a průběhu a pravděpodobně ovlivňuje i jeho výsledky. Ve videotréninku, během kterého dochází k nácviku interakcí, je úkolem pracovníka nejen zvládat technickou stránku tréninku a mít osvojené teoretické zázemí metody. Měl by být především tím, kdo klientům názorně ukazuje funkční způsoby interakcí, kdo je dokáže podporovat a motivovat v jejich práci. Měl by do místa, ve kterém natáčení probíhá, přinášet pozitivní přístup a naději na změnu k lepšímu.

Kennedy, Landor & Todd (2010) popisují, že trenéři jsou během školení ve videotréninku vedeni k tomu, aby pokaždé, když klientovi shrnují výsledky jejich práce, brali v potaz rovnováhu mezi podporou a výzvou. Trenér by měl být citlivý, podporující a věřící v to, že klient dělá za daných okolností to nejlepší, co může. Na druhou stranu je důležitá i jeho schopnost nacházet cestu, jak říci i ty méně příjemné věci a tak klientovi pomoci ze stagnující situace. Trenér by měl umět odhadnout nejlepší způsob a čas, ve kterém je klient opravdu schopen přijmout jeho názor, jež mu může pomoci.

Aby byl videotrénink opravdu pomocí a trenér tím, kdo pomáhá pomáhat, je třeba, aby dokázal klientovi porozumět. Tím, co mu to může znesnadňovat, jsou obranné mechanismy klienta, díky kterým není vždy lehké s ním navázat blízkou spolupráci. Další překážkou v umění klientovi rozumět jsou pak pracovníkovy předsudky, postoje a očekávání, před kterými by se měl jak chránit, tak si je uvědomovat a reflektovat. Pak může klientovi lépe porozumět (Matějček, 2004).

Dle Beaufortové (2004) se postupně, během používání VTI při práci s rodinou, ukázalo nedostatečné procvičovat u trenérů pouze učení se metodě samotné a porozumění komunikačním vzorcům i jejich působení na chování jednotlivých členů v rodině. Důležitá se stejně tak jeví „*změna celkového nahlížení na rodinu, porozumění dynamice rodiny, pochopení smyslu aktivace a kompenzace, přijetí konceptu zplnomocňování, orientace na řešení*“ (s. 10). Pracovník je, díky používání metody VTI, velmi často přiměn ke změně postojů a odlišnému vnímání rodinného systému i jeho fungování, především pak ale účinku svého vlastního působení na tento rodinný systém.

Kvalitu vztahu mezi klientem a trenérem jako položku, jež významně ovlivňuje efektivitu VTI, popisují na šesti případových studiích i autoři Kennedy & Sked (2008). Trenér by se, dle jejich názoru, měl v rámci svého profesního růstu zaměřit na vývoj svého vztahu s klientem a to nejen během přímé práce s ním, ale i během svých supervizí. VTI zkrátka není založen na jednoduché dovednosti být trenérem, jež se dá získat pouhým nastudováním z příručky.

1.4 VTI v České republice

Metoda VTI byla v České republice poprvé představena v polovině roku 1993 Albertem C. Molewijkem, DrS. Z RIAGG IJsselland v Nizozemsku, který zde následně vedl i první ročník výcviku „Video Home Training“. Následujícího roku byla založena nevládní organizace SPIN ČR /z holandského „Stichting Promotie Intensieve Thuisbehandeling“ lze volně přeložit jako „Nadace podporující domácí péči“/, která získala podporu Ministerstva práce a sociálních věcí a následně i Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky. Tato podpora, společně s podporou holandské vlády, umožnila vznik Národního centra pro VTI, které je od roku 1997 jediným poskytovatelem komplexního vzdělávacího programu VTI odpovídajícího mezinárodním standardům pro toto vzdělání v České republice. Centrum se zabývá též rozvojem a šířením této metody práce do různých oblastí, jakými jsou například školství či zdravotnictví /viz 1.5.2/. Roku 2016 byla SPIN, z.s. přidělena ochranná známka pro metodu „videotrének interakcí“. V současné době může v České republice využít tuto metodu přibližně 90 organizací. Z celkových 7 500 kvalifikovaných videotrenérů a VTI supervizorů ve světě je jich 260 právě z České republiky /250 videotrenérů a 10 VTI supervizorů (Bidlová, 2005; „Historie vzniku: Historie VTI v České republice“, 2012).

Organizace SPIN se již více jak deset let zabývá školením nových videotrenérů, čím jistě významně ovlivňuje povědomí o této metodě práce a její další šíření. Pořádá též programy zaměřené například na oblast školství či na oblast sociálních služeb a poradenství („Vzdělávací programy“, 2012). Neopomenutelné místo v rámci propagace metody VTI mají jistě i výzkumy a akademické práce, které se videotrénekem i jeho využitím v různých oblastech zabývají. Některé z nich budou také zmíněny nebo představeny v následujících kapitolách (Koběřská, 1995; Laštůvková, 1996; Bidlová, 1997; Prokešová, 2001; Bidlová, 2005; Moravčíková, 2007; Jelínková, 2012; Baláková, 2016; Straussová, 2016).

1.4.1 VTI a systemický přístup

Systemika, jako jeden z terapeutických a poradenských přístupů, používá konstruktivistický způsob přemýšlení. Práce s klientem je zaměřená na hledání řešení, teda toho, co by mohlo fungovat v budoucnosti, spíše než na rozbor problémů, které

v současnosti a v minulosti klientův život znesnadňovaly. Klient je zde vnímán jako odporník, expert sám na sebe. Nikdo s ním nežije tak dlouho a tak intenzivně jako on sám se sebou, takže on sám také nejlépe ví, co je pro něj dobré, co je pro něj funkční. Klient je během systemického poradenství také ten, kdo zodpovídá za práci, tedy za to, že budou hledány způsoby jak pracovat s životní situací, ve které není spokojen. Což znamená většinou měnit situaci samotnou nebo měnit jeho pohled na ni a díky tomu v ní být spokojenější. Pracovník /poradce, terapeut/ je během procesu práce s klientem ten, kdo odpovídá za proces. Pomáhá klientovi nacházet jiné úhly pohledu na jeho situaci a její řešení, nové způsoby, jak nad tím přemýšlet, nové otázky, které si klást. Z toho je zřejmé, že pro hledání úspěšného řešení klientova problému je třeba jejich spolupráce – tedy aktivní zapojení klienta i pracovníka současně. Je tedy více než důležité, aby byl klient ke spolupráci motivován, aby se jí dobrovolně účastnil a viděl v ní smysl. Pracovník zde může pomoci tím, že dá klientovi dostatek prostoru pro hledání jeho vlastní cesty namísto toho, aby mu ukazoval, jakým směrem se vydat a jak po jím zvolené cestě kráčet.

Pokud si vybavíme základní principy VTI /viz 1.2.2/, můžeme zjistit, že některé z těchto principů odpovídají základním principům systemické práce, další se k nim více či méně přibližují. Můžeme v nich vyčíst důležitost motivace a aktivity klienta během práce, zdůraznění rodiny jako systému /který je ve vzájemné interakci/, potřebu vytvoření zakázky tak, aby vycházela z potřeb klienta a ne z mínění pracovníka nebo třeba nechávání kompetencí v klientových rukou.

Dále se v základních principech VTI promítají také principy krátkodobé terapie zaměřené na řešení /SFBT – Solution Focused Brief Therapy/ (De Shazer & Dolan, 2011):

- Když to není rozbité, nespravuj to
- Když to funguje, dělej toho víc
- Když to nefunguje, děle něco jiného
- Malé kroky mohou vézt k velkým změnám
- Řešení se nutně nemusí vztahovat přímo k problému
- Jazyk užívaný k vývoji řešení se odlišuje od jazyka, jímž se popisuje problém
- K žádným problémům nedochází neustále; vždy existují výjimky, které lze využít
- Budoucnost lze vytvářet i o ni vyjednávat

Další shodou mezi VTI a systemickým přístupem je přesné definování cílů, které by měly být vždy malé a snadno viditelné.

1.4.2 Česká škola VTI

Právě díky analogiím mezi VTI a systemickým přístupem popsaným v předchozí kapitole /1.4.1/ zaujala tato metoda práce především systemicky orientované pracovníky, kteří ji začali používat a postupně formovat k obrazu svému. I přesto, že základní principy VTI byly stále zachovávány, zaznamenala metoda určitý posun (Laštůvková, 1996).

Český model, naproti tomu holandskému, který rozlišuje komunikaci objektivně na správnou a špatnou, nechává klienta, aby posoudil, který způsob komunikace je pro něj samotného a jeho aktuální situaci funkční či nefunkční. Dále například přidává do procesu práce VTI reflektování či dává klientovi do rukou rozhodování nad tím, kdy má být VTI ukončen (Laštůvková, 1996).

Tento zajímavý vývoj byl Holanďany, jakožto autory metody, respektován a podporován. Protože odlišnosti mezi původní metodou a její českou verzí byly markantní, vznikl pro tuto novou verzi VTI i nový název, který se rychle ujal – „Česká škola VTI“ (Laštůvková, 1996).

1.5 Stávající rozšíření VTI

Metoda VTI se za necelých čtyřicet let své existence stala známou a používanou ve spoustě zemí po celém světě. Současně se rozšířilo i její pole působnosti napříč různými obory a oblastmi využití.

1.5.1 Geografické

VTI je v dnešní době metodou mající svá národní centra a asociace v různých zemích Evropy i mimo ni. Kromě zakládajícího Nizozemska je používána ve Velké Británii, Finsku, Polsku, USA, Maďarsku, Rumunsku, Německu a na Ukrajině.

Dalšími zeměmi, kde se s VTI můžeme setkat, jsou Norsko, Švýcarsko, Rakousko, Austrálie či Portugalsko (“VTI a mezinárodní síť”, 2012).

1.5.2 Aplikační

V České republice byl VTI již od svých počátků spojen s těmito třemi základními oblastmi aplikace (“Aplikační oblasti”, 2012):

- Práce s biologickou i náhradní rodinou.
- Práce s učiteli a vychovateli.
- Práce s pracovníky pomáhajících profesí, manažery.

Práci VTI s rodinami se věnuje samostatná kapitola /1.6/. Některé z možností využití VTI v dalších dvou aplikačních oblastech si blíže představíme v následujícím textu.

V oblasti školství se VTI využívá hned k několika účelům. Již Čáp (2001) zmiňuje videozáznam jako nástroj, který může pomoci učitelům nebo studentům učitelství k ujasnění jejich výchovných stylů, jejich předností i toho, na čem je ještě třeba pracovat.

Učitelé mohou díky VTI zvýšit úroveň svých profesních dovedností i výchovného působení, zlepšit kontakt s žáky nebo studenty a najít cestu k řešení obtížných situací. Dále si mají možnost zmapovat průběh dané situace, odhalit pravděpodobné příčiny svého jednání během ní a následně hledat jiná možná řešení, která bude možná v podobné situaci v budoucnu uplatnit (Šírová, 2012).

Stejně tak jako v jiných oblastech využití i zda je během videotréninku sledováno to, co funguje. Tedy taková funkční strategie komunikace, kterou učitel již ovládá. Trenér nejprve tyto jeho dovednosti vyhledá a podpoří a až poté mu pomáhá v získání dalších, nových. Učitel tedy nejprve zjistí, které z jeho interakcí s žáky či studenty jsou pro úspěšnou komunikaci s nimi užitečné a zdokonalí se v nich, následně je obohatí o další.

VTI vychází z tvrzení, že pedagogické klima ve třídě je vytvářeno učitelem, a to jak jeho schopností úspěšné komunikace, tak i dovedností z oblasti organizace třídy a pracovní metodiky. Ze strany učitele je důležité i klima školy a kvalita spolupráce s vedením i dalšími učiteli. Za strany žáka ovlivňuje klima ve třídě jeho aktuální životní situace v rodině (Šírová, 2012). Projekty a výzkumy týkající se využití VTI ve školním prostředí jsou tak směřovány jak na práci s učiteli, tak na žáky s tím, že se tyto dvě skupiny v rámci interakcí samozřejmě ovlivňují. Nelze pravděpodobně tedy pracovat jen s jednou z nich tak, aby ta druhá zůstala zcela neovlivněna.

Výzkumným projektem zaměřeným na učitele, konkrétně na rozvoj jejich profesních kompetencí a sociálních dovedností, se zabývala Bidlová (2005). Ve své práci potvrdila, že se metoda VTI významně podílí na rozvoji především diagnostických a sociálních dovedností učitele. *„Dokáže velmi šetrným a pozitivním způsobem vzbudit zájem vyučujícího o své chování, jež zvyšuje kvalitu výuky. Umožňuje pozitivně ovlivňovat nejen chování učitele, ale i jeho vztah k žákům, a tím se významně podílí na budování příznivého emočního klimatu třídy ve prospěch efektivního vyučování“* (s. 145). Žáci na tyto změny reagují zvýšenou spokojeností, soudružností a nižší soutěživostí mezi sebou.

Pozitivní dopad VTI na učitelovu následnou práci potvrzují i Fukkink & Tavecchio (2010) s tím, že VTI u učitelů dětí mladšího věku zvyšuje jejich dovednost interakce. Tito učitelé dokáží své žáky více podněcovat v chování, jsou více citliví a také více verbálně stimulující než učitelé, jež VTI neprošli. Celkově tedy VTI napomáhá zvýšit sociálně emocionální podporu a verbální podněcování učitelů během jejich práce s dětmi.

Učitelé díky VTI mění také charakter své řeči s větším zaměřením na přínosy dětí a se zvýšením propojováním jednotlivých dětských myšlenek. Děti se v reakci na to více zapojují do procesu učení, společně s učitelem rozšiřují své myšlenky a snižují interakce se spolužáky, jež se nepojí k probíraným tématům (Brown, 2004). Záslouhou VTI učitelů dochází navíc i k jejich aktivní podpoře spolupráce mezi dětmi. Kromě toho, že děti nevyvíjí nové iniciativy, se také mění jejich vzájemné rozhovory, během kterých dokáží více rozvíjet své myšlenky (Brown & Kennedy, 2011).

Komunikační vzorce, které učitelům pomáhají k naladěnému vedení dítěte, jsou dle Šírové (2012) tyto:

- Vzájemné sledování a dělba pozornosti, kdy je za strany učitele důležité věnovat při začátku kontaktu se třídou pozornost jí celé /úvodní věta směřovaná celé třídě, navázání očního kontaktu se všemi/ a poté se až zaměřit na jednotlivce.
- Pozitivní příjem iniciativ dítěte a jeho potvrzení se souhlasem je důležité proto, aby dítě vědělo, že je slyšeno a že je mu rozuměno. Učitel může dát příjem najevo verbálně, například i doptáním se pokud jasně nerozumí, či neverbálně /pokývnutím hlavy a podobně/.
- Pravidelné střídání se v komunikaci a kooperaci, pro což je potřebná učitelova schopnost vedení.
- Naladěné vedení, kdy dokáže učitel, za pomoci výše zmíněných prvků, vézt žáky či studenty pozitivním způsobem ke spolupráci. Přemíra či naopak nedostatek vedení přitom mohou být ke škodě.

Projektem zaměřeným na využití VTI u žáků, konkrétně na jejich sebeúctu v rámci skupinové práce, ukazuje, že posílení žádoucího pracovního chování žáků ve skupině zvýšilo jejich sebevědomí. A to především u mladších dětí. Zvýšilo se také jejich pozitivní zpětné hodnocení skupinové práce, opět nejvíce u mladších dětí. Narostla i frekvence otevřených otázek oproti uzavřeným (Musset & Topping, 2017).

Využití VTI mimo oblast rodiny a školy se týká především práce s pracovníky pomáhajících profesí a to ať už jde o sociální pracovníky či například o asistenty osob s postižením. Může být uplatněn pro výcvik zdravotnického personálu včetně lékařů a sester. Je také používán v psychologických, speciálně-pedagogických i rodinných poradnách, u různých druhů ústavní péče a vězeňství (Beaufortová, 2004). Svou významnou roli hraje i na odděleních pro nedonošené děti v Holandsku, kde pomáhá rodičům naučit se, jak se svým dítětem, se kterým nebyli delší dobu v kontaktu, zacházet. Oblíbená je zde „klokaní metoda“, tedy časté přikládání nedonošeného dítěte na břicho

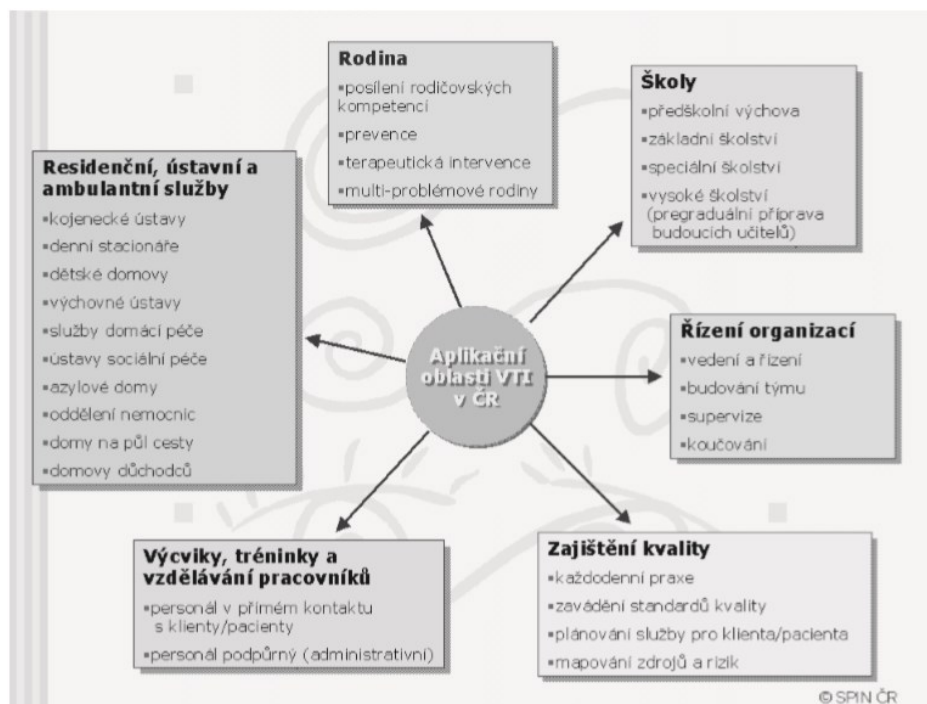
nebo prsa matky. Pro matky, které rodily císařským řezem, může být navíc použití videozáznamu možností, jak se vyrovnat s tímto porodem (Laštůvková, 1996).

Právě využití VTI u osob pracujících ve zdravotnictví se jeví jako účinné, především pokud jsou tito pracovníci v každodenním kontaktu s pacienty. Mohou se díky němu učit zvyšovat své komunikační dovednosti ve vztahu ke své profesi, být tak úspěšnější a společně s pacienty spokojenější ve vzájemné interakci. Zdravotní sestry pracující se staršími pacienty vykazovaly po absolvování VTI větší tendence předávat svým pacientům informace z oblasti ošetrovatelství a zdravotnictví. Používaly také více otevřených otázek než jejich kolegyně, které se VTI neúčastnily. Navíc byly ve vztahu ke své práci hodnoceny jako více zapojené, vřelejší a méně se povyšující (Caris-Verhallen, Kerkstra, Bensing & Grypdonck, 2000). Také zubaři, jež absolvovali lekce VTI, ho považovali za přínosný pro své komunikační dovednosti ve stomatologii. Věřili, že jim může pomoci významně zlepšit způsob, jakým interagují a komunikují s pacienty. Díky VTI, který nepovažovali za nepříjemný ani ohrožující, zvýšili povědomí o komunikačních strategiích, které se svými pacienty používají (Quinn et al., 2016). Významné zlepšení a změny v komunikaci byly zaznamenány i po VTI u pediatrů v rámci jejich postgraduálního studia. Došli díky němu k redukci verbální dominance, k vyšší frekvenci používání otevřených otázek, ke zvýšení empatie, k budování partnerského vztahu a řešení problémů s pacienty. Větší změny po tomto tréninku byly zaznamenány u zúčastněných žen než u mužů (Roter et al., 2004).

Další oblastí, kde VTI prokazatelně funguje jako přínosná metoda, je například trénink sociálních pracovníků. Během výzkumu, jež publikoval Forrester et al. (2008), byly zviditelněny jejich tendence ke konfrontačnímu a někdy až agresivnímu komunikačnímu stylu se svými klienty – rodiči, které mohli poté za podpory trenéra odstranit. Moravčíková (2007) popisuje využití VTI v ergoterapii, jako metodu, jež může pomoci rozvinout interakci a komunikaci mezi ergoterapeutem a klientem nebo skupinou klientů. Využitelný je VTI i jako nástroj pro zlepšení sociálních a komunikačních dovedností sportovního trenéra (Baláková, 2015) či jako metoda podporující individuální růst a rozvoj pracovníků v rámci organizací ve Skotsku (Hellier, 2014). Celkovým zhodnocení VTI napříč jeho využitím u tréninku profesionálů v řadě různých kontaktních profesí nabízí meta-analýza 217 experimentálních srovnání autorů Fukkink, Trienekens &

Kramer (2011), jež ho hodnotí jako metodu mající statisticky významný efekt pro zvýšení komunikačních dovedností.

Některé z dalších oblastí, ve kterých může být VTI využito, jsou jmenovány v následujícím schématu.



Obrázek 3 – Aplikační oblasti VTI v ČR

Beaufortová, 2004

1.6 Využití VTI v systému rodin

Používání VTI při práci s rodinou je jednou ze základních aplikací této metody a to nejen v České republice, ale i v zahraničí. Její členové v rámci tréninku pracují na zlepšení nebo obnovení interakce a komunikace, nejčastěji u dítěte a jeho rodičů či mezi dětmi navzájem. Často se videotréninku účastní celá rodina, může do něho být zapojeno i její blízké okolí, do něhož spadají například prarodiče, příbuzní či blízcí rodinní známí. Zapojení rodiny do VTI jako celku je důležité právě proto, že rodina sama funguje jako vzájemně se ovlivňující systém. Je tedy považováno za efektivnější přizvat k natáčení všechny jeho členy.

1.6.1 Rodina jako systém

Teorie zabývající se systémem rodiny vycházejí z psychoanalýzy a vývojové psychologie. V dnešní době existuje několik různých typů rodinné terapie, které z těchto rodinných systémů vycházejí. Teorie rodiny jako systému zkoumá vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, rodinné multigenerační vzorce chování i to, jak rodiny společně fungují (Helm, 2018).

Rodina je systémem složeným ze sítě vztahů, ze vzájemných interakcí mezi jednotlivými jejími členy. Pokud tedy chceme poznat rodinu jako takovou, nestačí nám pouze znát jednotlivé její prvky, je třeba zaměřit se i na chování každého z nich a to, jak toto chování ovlivňuje ostatní. Součástí znalosti rodiny je zmapování subsystémů, které se v rodině utvářejí. Ty vznikají dle generací, pohlaví, hierarchie moci, zájmů, mohou jimi být například i otec se svou matkou, matka s postiženým dítětem...I zde platí, že změna v rámci jednoho subsystému ovlivní i subsystémy další. Rodinný systém je dále ovlivňován a zapojen do širšího společenského systému jako jsou příbuzní, přátelé, sousedé a ještě širěji pak škola, zaměstnání, poradci. Během poznávání rodiny je třeba brát v potaz i postoje a normy dané rodiny, její zvyky, hodnotový systém, výchovné praktiky a podobně. Systém rodiny je ovlivňován změnami, které mohou být buď postupné, kontinuální, jako například pozvolné stárnutí jejích členů, nebo náhlé, diskontinuální. Mezi tyto události patří narození dítěte, náhlá nemoc některého z členů rodiny či rozvod. Stejně tak jako jiné systémy, i ten rodinný má tendenci se zachovávat, přecházet nepříznivé chvíli, opravit to co nefunguje a znovu fungovat dál. I přesto, že většina rodin dokáže tyto krize vyřešit sama, jsou i ty, které potřebují podporu soudů, poraden či dalších institucí (Matějček, 1992).

Právě to, jak se jednotliví členové rodinného systému vyrovnávají s úzkostí v rodině (nebo mimo ni) utváří vztahy uvnitř nukleární rodiny. Tuto stěžejní myšlenku Murray Bowen, jeden z významných teoretiků věnujících se rodinnému systému, ještě dále rozvádí: Když rodina zažívá stres, její členové se k sobě vzájemně přibližují nebo naopak vzdalují jeden od druhého. Toto případné distancování je popisováno jako emocionální odříznutí. Někteří z členů rodiny, kteří se setkávají s vysokým stupněm rodinných konfliktů, se mohou rozhodnout od zbylé části rodiny odtrhnout, nejčastěji tak činí v době, když se stanou adolescenty nebo dospělými (Bowen, 1985)

1.6.2 Základy metody VTI v rodinách

Mezi tři důležitá vztahová paradigmatata, jež dále určují základní vztahové modely pro práci s rodinou, řadí Wels & Jansen (1994): dominantní postavení a důležitost role rodičů, vedoucí postavení dítěte na úkor vůdčí pozice rodičů anebo vyrovnanou situaci danou vzájemností, jež je významná a viditelná. Právě toto třetí paradigma je pro VTI důležité. V jeho rámci dochází k akceptaci, porozumění a vzájemnému zprostředkovávání si komunikačního repertoáru, čímž je komunikace mezi rodiči a dětmi podporována. Odpovědnost za rozvoj vztahů je na straně rodičů, kteří též dávají dítěti pocit bezpečí tím, že mu stanovují hranice, kompetence i míru autonomie (Beaufortová, 2002).

Právě na rodiče je dána, především v nejnižším věku dítěte, míra zodpovědnosti za probíhající interakce. Pozornost, kterou rodiče svému dítěti věnují je důležitým činitelem v jeho vývoji. Manželé Papouškovi, kteří se zabývali mimo jiné kontaktem mezi rodiči a dětmi, považují tuto rodičovskou pozornost za důležitou pro utváření vlastní identity a sebeobrazu dítěte, stejně tak jako pro vývoj jeho sebepojetí. Natačením a následnou analýzou interakce rodičů s dětmi došli Hanuš a Mechthild Papouškovi k tomu, že tyto vzájemné interakce vznikají tím, že rodiče přijímají a potvrzují příjem iniciativy, které se dítě neustále a spontánně ujímá, aby s nimi navázalo kontakt. Toto potvrzení příjmu rodiči vyvolá další iniciativy dítěte (Bidlová, 1997).

Důležitost přijímání pozitivních signálů od dítěte je tedy více než patrná. Je zároveň předpokladem pro pozitivní odpověď rodiče, čímž je dítě v této činnosti stimulováno. VTI je zde možné použít ve chvíli, kdy jsou signály od dítěte slabé nebo sotva znatelné. Pomocí videonahrávky mohou být tyto pozitivní iniciativy a signály dítěte objeveny a zviditelněny. Rodič tak může, krom umění je příště samostatně najít, zvýšit pocit vlastní schopnosti a sebejistoty v interakci s dítětem. Ne nadarmo je tento způsob použití videa označován jako „zvětšující sklo“ (Bidlová, 2005).

Krom podpory interakce mezi rodiči a dětmi je VTI používáno i v celé řadě dalších případů v rámci práce s rodinou. Mezi další nejčastější okruhy témat patří obtíže s učením, s vývojem řeči, s jídlem a s nadměrným pláčem dítěte. Dále jde o výchovné a sourozenecké problémy, o hyperaktivitu dítěte či jeho sociálně-emoční potíže a o rodiny s problémy v péči o dítě a rodiny pěstounské (Beaufortová, 2002).

1.6.3 Plán pomoci při práci s rodinou metodou VTI

Práce s rodinami metodou VTI byla dříve založena pouze na nácviku základní komunikace v rodině. V dnešní době dochází, především v rodinách s více problémy, k používání tzv. Plánu pomoci /z původního Traject Plan/. Jeho různé modifikace jsou přitom používány i při práci ve škole a v organizacích či v různých sociálních skupinách stejně tak jako během práce na rozvoji jedince. Při práci s Plánem pomoci se zaměřujeme na různé oblasti/bloky fungování jednotlivých členů rodiny a jejich interakce. Tím prvním jsou základy komunikace, u kterých sledujeme, stejně tak jako i v jiných oblastech použití VTI, interakce v rodině, střídání se, kooperaci, diskuze a dialog, naladěné vedení a způsoby řešení konfliktů. S rozvojem komunikace se objevují často snadno pozorovatelné změny i v další oblasti, v denním životě rodiny. Sem patří vedení domácnosti a každodenní fungování rodiny v ní, péče o sebe, o druhé i o zdraví, společné plány, aktivity a finance. Zmíněným projevem změn mohou být spontánní proměny denního režimu rodiny, kdy je bez jakéhokoli doporučení trenéra nastolen režim vstávání a usínání, čas společného jídla...objevují se diskuze o společných zájmech, společné hry... Další z oblastí Plánu pomoci, na kterou se během práce s rodinou trenér zaměřuje, je vývoj dítěte. Zahrnuje jak prostředí v rodině, tak ve škole a ve volnočasových aktivitách. Zaměřuje se na dovednosti a schopnosti dítěte, na jeho zájmy a koníčky, způsoby chování i vztahy s vrstevníky a kamarády. Informace o dítěti, jeho vývoji, osobnosti, chování atd. nám mohou poskytnout rodiče, například skrze jejich interpretaci úseku videa. Někdy se ale stane, že je pohled rodičů na dítě založen na jejich očekáváních či přesvědčeních, jež nemají blízko k aktuální situaci nebo typu dítěte. Právě dialog pracovníka během metody VTI může být pro rodiče silným momentem, který jim pomůže nalézt nová zjištění a přehodnotit očekávání od svého dítěte na realističtější. Může být tak i velkou úlevou. Pokud si rodiče dovolí mít radost ze svého potomka, mohou se na něj snáze naladit a být mu tak užitečnějším pomocníkem. Čtvrtá část Plánu pomoci se týká rodičů samotných a jejich vývoje. Je zaměřena na jejich rodičovskou roli, vztahy, které mezi sebou mají, na jejich zaměstnání, vzdělání, volný čas, způsoby řešení konfliktů a podobně. Někdy může být pro rodiče přes jejich vlastní potřeby či problémy těžké zaměřit se pouze na dítě a rozvíjení interakce s ním. V tu chvíli je na místě, aby pracovník věnoval dostatek pozornosti a prostoru i jim samotným, přijmul je. Mohou tak dostat nejen možnost najít to, co oni sami vnímají jako podstatné téma práce s VTI, ale také prostor pro osobnostní růst a objevení aspektů jich samotných, které u sebe doposud neobjevili. Tím může v průběhu spolupráce dojít

k vytvoření vřelejšího a přátelštějšího způsobu spolupráce i ke změnám jakými je například nacházení nových přátel či zaměstnání, přestěhování se či ke změnám v rámci jejich partnerského vztahu. Rodiče díky videozáznamům někdy nalézají v chování a vývoji svého dítěte sebe sami, což výrazně mění jejich pohled na dítě i na sebe samotné. Tím důležitým v rámci práce s rodiči je, že by se měli VTI účastnit oba takovou měrou, jak jen je to možné. Poslední oblastí zaměření Plánu pomoci je rozvoj mimo rodinu koncentrující se na její sociální síť, jejich podporu v rámci komunity či dosažení zdrojů pomoci a podpory. Příbuzní, přátelé, sousedé, ale i škola, práce, zdravotní péče... Tyto všechny subjekty ovlivňují život rodiny, ať už užitečným způsobem či neúžitečně. Proto se v některých případech doporučuje nahrávat na video i diskuze s právě zmíněnými subjekty (Beaufortová, 2002; Laštůvková, 1996).

1.6.4 Některé z oblastí zaměření metody VTI v rodině a její hodnocení

Jak již bylo zmíněno, VTI se v dnešní době zaměřuje na mnoho specifických oblastí pomoci v rámci rodin. Tématy mohou být interakce, attachment a celkově vztah mezi rodiči a dětmi, narušené delší absencí rodiče či například nějakým postižením na straně dítěte. Díky rozboru jednotlivých nahrávek mohou rodiče vidět, co dělají správně pro to, aby na ně dítě reagovalo, vnímalo je. Současně tím získají podporu pro další interakci s dítětem. Pro některé rodiče může být okamžik prvního rozboru, během kterého vidí ve své interakci s dítětem spoustu nového, opravdu silným zážitkem. Popisují to například slova jedné z maminek (James, 2017):

„Ona se na mě dívá. Oh, ona se na mě dívá...Jsem to já, kdo potřebuje být změněn.“

Není ale efektivní zaměřit se pouze na chování rodičů. Jak vyzdvihují Kennedy, Landor & Todd (2010), tím nejdůležitějším, tím na co by měla být během VTI zaměřena největší pozornost, je interakce mezi rodičem a dítětem spíše než zkoumání chování jednoho nebo druhého z nich. Intervence je přitom účinnější při zvýšení rodičovské citlivosti než při změnách nejisté vazby dítěte. Její efektivnost je zvýšena i tehdy, pokud je krátkodobá a preventivní spíše než dlouhodobá, intenzivní a terapeuticky zaměřená. Ani efektivní intervence v oblasti chování nemusí ale nutně vézt ke změnám v nejistých mentálních reprezentacích zapojených rodičů (IJzendoorn, Juffer, & Duyvesteyn, 1995).

Účinnost metody VTI při použití během interakce matky s dítětem byla již dokázána množstvím výzkumů. Patří mezi ně například práce zkoumající VTI u 32 dětí a jejich rodičů od autorů z University of Bari a Leiden university (Cassibba et al., 2015) či studie popisující práci 81 matek a jejich 7-10-ti měsíčních prvorozených dětí (Velderman et al., 2006). Možnost účinně použít VTI byla mapována a potvrzena i během práce se členy přistěhovalých rodin. Konkrétně bylo zkoumáno 76 tureckých rodin žijících v Nizozemsku s dětmi ve věku 20-47 měsíců (Yagmur et al., 2014). Jako funkční se ukázalo využití VTI i během skupinové práce s matkami trpícími poporodní depresí. Dvacet dva takovýchto matek pracovalo v šesti až osmi členných uzavřených skupinách, učíce se mít mimo jiné potěšení z interakce se svým dítětem (Rackett & Macdonald, 2014). Jednou z početně nejrozsáhlejších prací zaměřených na úspěšnost VTI je meta-analýza složená z 29 studií čítající dohromady 1844 rodin. Její výsledky vykazují statisticky významný pozitivní efekt VTI na rodičovské chování, rodičovský přístup a vývoj dítěte. Rodiče získali větší dovednosti v interakci se svými malými dětmi, zažili méně problémů a získali více příjemného ze své role rodiče. Kratší programy se přitom i v tomto výzkumu jeví jako více efektivní ve zdokonalování rodičovských dovedností (Fukkink, 2008).

Dalšími z rodin, ve kterých VTI nachází své důležité místo při podpoře interakce rodičů a dětí, jsou rodiny s nadměrně plačtivými dětmi (Eliëns, 2005), s dětmi s problémovým chováním (Axberg et al., 2006), s dětmi s komunikačními obtížemi (Taylor, 2016), s malými dětmi se zrakovým či zrakovým a intelektuálním postižením (Overbeek, Sterkenburg, Kef, & Schuengel, 2015) či v rodinách se slyšícími rodiči a s neslyšícími nebo obtížně slyšícími dětmi (Collins, 2013).

K vysvětlení úspěšnosti metody VTI sloužila studie pěti rodin, tří videotrenérů a pěti supervizorů, která popisuje, že VTI zvyšuje rodinné štěstí, rodičovské sebehodnocení a sebevědomí a změny postojů a chování. Tyto změny jsou ovlivněny v důsledku čtyř metodologických komponentů VTI, jimiž jsou příjem a podpora ze strany profesionála, intervence za pomoci videa, přístup zaměřený na úspěch a video jako důkaz úspěchu a změny, spolu se dvěma klíčovými mechanismy úspěchu, kterými jsou metakognitivní procesy a sdílená konstrukce nové reality (Doria, Kennedy, Strathie, & Strathie, 2013).

Benefity, které VTI rodinám přináší, se zabývali Häggman-Laitila, Seppänen, Vehviläinen-Julkunen & Pietilä (2010) během výzkumu patnácti rodin s celkovými 66 členy. VTI má dle nich široký pozitivní efekt na zdraví a interakce v rodině. Rodiny dosáhly svých cílů souvisejících s rodičovstvím, se vztahy mezi partnery, s oblastí péče o děti a schopností důležitých pro jejich výchovu. Z VTI tedy těží celá rodina jako taková. Tato metoda tak může být doporučena rodinám jako brzká podpora pro předvídání a předcházení rodinným problémům. Autoři shrnují, že VTI podporuje prorodinnou orientaci a celkové zaměření se na rodinu a její rodinný systém.

2 PAS

Poruchy autistického spektra /PAS/ jsou ve společnosti stále známějším a diskutovanějším pojmem. Povědomí o nich pomáhají kromě jiného šířit i média. Vycházejí nové filmy, dokumenty, články i knihy od odborníků, kteří s lidmi s PAS pracují i přímo od samotných lidí s touto diagnózou. PAS jsou tak stále více diskutované, dochází ale i k jejich stále častějšímu diagnostikování.

2.1 Obecně o PAS

Poruchy autistického spektra patří mezi pervazivní, tedy všepřonikající vývojové poruchy, což znamená, že postihují široké spektrum oblastí. I proto byl jejich přesný popis a určení jasných diagnostických kritérií dlouhým a komplikovaným procesem tvořeným spoustou milných cest a vysvětlení, kterými se odborníci pracující s lidmi s PAS a jejich rodinami nechali zmást. Pro některé z odborníků, kteří se s PAS během výkonu svých profesí setkávají, je i v dnešní době rozpoznání a diagnostikování, stejně tak jako následná práce s lidmi s PAS, obtížným a těžko uchopitelným úkolem a to i přesto, že diagnostická kritéria jsou již přesně stanovena.

2.1.1 Od historie po současnost

Slovo autismus vzniklo odvozením od řeckého „autos“, tedy „sám“. Krátce před rokem 1950 ho nezávisle na sobě popsali Leo Kanner a Hans Asperger. První definici autismu publikovala Americká autistická společnost roku 1977, o tři roky později byla Americkou psychiatrickou asociací zahrnuta do Diagnostického a statistického manuálu (Richman, 2008). Během tohoto období i dlouho po něm byly ale PAS mylně řazeny mezi jiné diagnózy, jedinci s PAS byli tak často označeni za trpící schizofrenií či mentální retardací. Během formování této poruchy v čase vznikla také spousta různých označení a přízvisek, obzvláště pro děti s touto poruchou či jejich matky. Některá z nich byla hanlivá, některá z nich naopak jasně popisovala vybraná specifika této diagnózy. Například Gessel již roku 1941 poukazuje na děti „zapomnětlivé“ k osobám (Thorová, 2006).

První a po dlouhou dobu jediný, kde se zabýval PAS v České republice, byla MUDr. Růžena Nesnídalová, jež zde vydala roku 1973 publikace z oblasti této problematiky s názvem Extrémní osamělost. Až o necelých dvacet let později ale došlo k započatí komplexnější práce s lidmi s PAS. Bylo založeno sdružení Autistik sdružující především rodiče dětí s PAS a odborníky specializované na tuto problematiku. Základním přístupem v intervenci u lidí s PAS zde bylo, díky metodice programu TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, v překladu Terapie a vzdělávání dětí s autismem a poruchami dorozumívání) strukturované učení. V průběhu dalších několika let se zlepšila informovanost českých odborníků v rámci výchovy a vzdělávání, stále ale nebyl dostatek informací na poli diagnostiky. V roce 2000 byly založeny Asociace pomáhající lidem s autismem /APLA/ a občanské sdružení Rainman (Čadilová & Žampachová, 2008; Thorová, 2006). Z aktuálně fungujících center, organizací a sdružení pro lidi s PAS v České republice jmenujme například ABA centrum; ABA strategie; AUT - Centrum o.p.s.; C)T)A) - Centrum Terapie Autismu či NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z. ú..

V dnešní době jsou PAS řazeny mezi vrozené neurovývojové poruchy vznikající na neurobiologickém základě, neuropsychologické problémy u této poruchy jsou zasazeny na potížích se zpracováním informací a vnímáním (Thorová, 2006). Prevalence PAS udává stále vyšší čísla výskytu této poruchy v populaci. V USA byl v letech 2000-2008 zaznamenán nárůst výskytu PAS u dětí do 8 let věku o 70%, tedy na jedno dítě s touto poruchou z 88, s častějším výskytem u chlapců. V Evropě se dnes uvádí 1% průměrný výskyt PAS, u mužů 4-5x častěji než u žen (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2004).

2.1.2 Diagnostika PAS

Udělení diagnózy PAS je díky jejím specifikům a množství různých symptomů, která autismus určují, náročné. A to především pokud se psychologové nebo další odborníci s udílením této diagnózy setkávají pouze sporadicky. Průlom v přístupu k diagnostice této poruchy a její zkvalitnění nastal v České republice, dle Čadilové & Žampachové (2008), až okolo let 1994 a 1997, kdy byly za zahraničí dovezeny diagnostické materiály a nástroje, jež usnadnily tehdejším odborníkům uchopení této problematiky. Její jasné rozpoznání je velmi důležité pro další vývoj dítěte. Pokud se stane, že rodiče dostanou několik různých odborných posudků, je pro ně velmi obtížné až

nemožné určit cestu, kterou se v práci s dítětem vydat. Udělení správné a včasné diagnózy je tedy často tou první a podstatnou cestou vedoucí k informacím o tom, jak svému dítěti pomoci (Hrdlička & Komárek, 2004).

Včasné rozpoznání PAS nebo jejich rizik je téma, na které je v posledních pár letech kladen velký důraz a na jehož základě pramení nespočet diskuzí ale i vědeckých studií a nových názorů. Doby, kdy byl pro udělení diagnózy PAS vnímán jako ideální věk 3 roky dítěte a výše, jsou již minulostí. Stále více odborníků zdůrazňuje potřebu začít s dítětem pracovat tak brzy, jak jen to bude možné. Tedy také co nejdříve jak to bude možné zjistit, že je vůbec třeba s dítětem pracovat. U některých z dětí jsou známky jejich specifického vývoje patrné již před prvním rokem života. Tyto děti jsou, oproti jejich zdravým vrstevníkům, dráždivé a plačtivé, nevykazují tak častý zájem o společnost či pomoc druhých a o oční kontakt s nimi, některé upřednostňují předměty než lidi, jsou apatické, bez zájmu o mazlení se s rodiči a se slabou reakcí na vlastní jméno. Rodiče si to, že se dítě nevyvíjelo standardně, zpětně většinou uvědomují, někteří z nich již okolo jednoho roku dítěte dokáží poznat, že něco není v pořádku. PAS se mohou u některých z dětí projevit formou regrese, jež se objevuje okolo 18. měsíce jejich věku. Dítě během několika týdnů ale třeba i hodin přichází o již nabyté dovednosti, což je obzvláště patrné pokud přestane používat naučená slova nebo další složky interakce s rodiči a uzavírá se do svého vlastního světa. I přesto, že rok od roku přibývá dětí, jimž byla diagnóza udělena před třetím rokem, je stále velké množství těch, u kterých byly PAS zpozorovány později, často při nástupu do mateřské školy nebo do školy základní. Jsou to především děti s diagnózou Aspergerova syndromu, u kterých nejsou nápadnosti ve vývoji nijak patrné a zůstanou tak skryty rodičům i lékařům až do té doby, dokud nejsou jejich dovednosti porovnávány s jejich vrstevníky. Často jsou to učitelé, kteří zpozorují jejich stranění se ostatním /které může končit až agresivitou, pokud dítěti společnost vrstevníků opravdu vadí/, neúplné chápání pravidel, hluboké zaměření se na jednu specifickou oblast, zvláštnosti řeči či snížené možnosti ve využití představivosti. Právě kvalitativní porucha sociálních interakcí, porucha řeči a komunikace a oblast představivosti, zájmů a hry jsou tři hlavní oblasti, ve kterých dítě s PAS selhává a na které se při rozpoznávání této poruchy zaměřujeme. Aby bylo možné co nejdříve rozpoznat, že se dítě začíná vyvíjet jinak než je pro jeho věk typické /směrem k PAS/, je třeba mimo jiné znát a uplatňovat znalosti vývojové psychologie zdravého dítěte. Právě následující kapitola se proto zaměří na zdravě

se vyvíjející dítě batolecího věku tak, aby poté byly rozdíly ve vývoji dítěte s PAS znatelné a snáze viditelné. Cíl, který současní odborníci pracující s PAS mají, je snížit věk udělení jednoznačné diagnózy na 18-24 měsíců a zahájit tak intervenční práci s dítětem co nejdříve to bude možné (Attwood, 2012; Čadilová & Žampachová, 2008; Hrdlička & Komárek, 2004; Straussová, 2016; Svoboda, Krejčířová, & Vágnerová, 2009; Thorová, 2006).

2.2 Vývoj dítěte v batolecím období

Termínem batole jsou označovány děti mezi prvním a třetím rokem života. V tomto období dochází ke značnému vývoji motoriky. Dítě nabývá a zdokonaluje se v pohybových aktivitách, jako je například chůze či jízda na lyžích, výrazný posun je pozorovatelný i v dovednostech spojených s jemnou motorikou, od řízeného uchopování po stavění věží z kostek a navlékání korálků. Dítě si také začíná osvojovat řeč a stále více se zajímá o věci a lidi kolem. Samostatnost, kterou v tomto období dítě získává, se pojí s odpoutáváním se od matky i s obdobím vzdoru.

2.2.1 Rozvoj komunikace

V období batolete dochází k výraznému vývoji řeči. Se začátkem druhého roku života dítěte jde nejprve o povídání si pro sebe. Tyto tréninky, které se mohou skládat z dlouhých monologů, zpravidla ještě nebývají pro okolí dítěte srozumitelné. Přibližně v polovině druhého roku života je již patrné, že dítě rozumí i poměrně složitým pokynům a větám. Je zde ale stále více toho, čemu rozumí, než toho, co dokáže samo vyslovit. I přesto, že třeba ještě neopakuje, co dospělý řekl, dokáže například ukazovat na jmenované obrázky v knize. Okolo druhých narozenin již dítě dokáže vytvářet první kombinace slov. Jde spíše o dvě slova kladená vedle sebe než o celé věty. S rozvojem řeči se také mění postavení dítěte v rodině. Už je možné se s ním na leccem domluvit, na druhou stranu už dokáže vyjádřit i nelibost a dát najevo, co nechce dělat, co nebude jíst... Ve druhém roce života je dítě již často schopné tvořit první věty o dvou nebo i čtyřech slovech. Používá také množné číslo. Sebe ještě zpravidla oslovuje třetí osobou, tedy tak, jak slyší, že je volá jeho okolí. Na prahu třetího roku života se objevuje v dětském repertoáru zájmeno „já“, dochází i k postupnému osvojování časů a pádů (Matějček, 2005).

2.2.2 Hra

Hra je úzce vázána na vývoj v dalších oblastech a na schopnosti v nich získané.

Již mezi 11. – 18. měsícem věku se u dítěte začíná výrazně rozvíjet sdílená pozornost, která hraje významnou roli mimo jiné pro rozvoj právě hry, imitace a představivosti (Straussová, 2016).

V období mezi 13. – 15. měsícem je hra propojena s rozvojem motorické funkce. Dítě běhá, šplhá, bere do ruky a následně pouští různé předměty, tvoří, staví věže ze dvou až tří kostek a experimentuje s předměty ve svém okolí. V návaznosti na úroveň vyspělosti reciproční řeči se objevuje hra s dospělými v podobě říkanek a různého žertování. Mezi 16. – 18. měsícem jsou během her využívány dovednosti spojené s rozvojem lokomoce, se zájmem o exploraci a hry konstrukční, jako přesypání písku či stavba věží až ze tří nebo i čtyř kostek. Popularitu postupně získává také hra využívající imitaci. Dítě na sebe bere roli toho, co zná ze svého okolí. Stává se tak zvířetem, prodavačem, či je jako maminka. Proto se do jeho oblíbenosti dostávají nápodoby reálných věcí jako panenky, modely domečků a podobně (Šulová, 2004).

I přesto, že dítě má v tomto období již zájem o druhé děti a v kontaktu s nimi je přátelské, ještě s nimi nedokáže sdílet hračky ani hru samotnou. I přesto, že zpravidla vyhledává jejich společnost, hra zůstává až do třetího roku paralelní. Děti si tedy hrají vedle sebe, jedno napodobuje druhé, ale k souhře ještě nedochází (Matějček, 2005; Severová, 1982).

2.2.3 Socializace a interakce

V průběhu vývoje začíná dítě postupně a čím dál tím větší šíří vnímat své sociální okolí. Kromě matky, jakožto nejbližší a vztažné osoby, hraje důležitou roli v jeho světě otec, který se stává společníkem pro exploraci a zkoušení nového. Je tím, za kterým se dítě vydává, když chce podniknout něco napínavého, u koho hledá pomoc se zvládnutím složitějšího úkolu. Matka je pak v roli utěšitele pro chvíle nezdaru nebo smutku. Dalšími důležitými osobami mohou být pro dítě sourozenci či prarodiče, kteří se postupně mohou stávat součástí jeho her a krátkodobou náhradou matky. Čáp (2001) toto období relativního odpoutávání se od matky vnímá jako důležitý předpoklad pro následný vývoj samostatné

osobnosti. Pokud dítě získá zkušenost, že se matka po svém odchodu opět vrátí, dokáže dítě již zůstat s jinými členy rodiny. Být odneseno od matky cizím člověkem ale „nedovolí“.

Socializace dítěte je tedy jeho začleňování se do společnosti. Jde o složitý proces, na kterém se aktivně podílí dítě i jeho okolí. Začíná většinou v rodině a to interakcí s pečující osobou, často matkou, která dítěti krom biologických potřeb dává i lásku, péči, pohlázení a pozornost. Při absenci tohoto chování může dojít u dítěte k psychické deprivaci. Ve vztahu s druhými si dítě, díky sociálnímu učení, osvojuje umění sociální interakce a komunikace, čímž přijímá sociální role a začíná se tak zařazovat do sociálních skupin a vztahů. Různé sociální role, které dítě v průběhu socializace získává, mohou ovlivňovat chování a vnímání jeho samotného i jemu blízkých osob. Obsahují často jak jeho hodnocení, tak i požadavky a očekávání okolí, což může stimulovat nebo naopak potlačovat některé z jeho projevů. U dítěte dochází k sociálnímu učení formou nápodoby či za pomoci sociálního posilování. Tyto sociální vztahy jsou pro něj prostorem pro realizaci společných činností, jakými jsou například hra, učení či různé aktivity. Pokud nemá jedinec dostatek zkušeností z těchto společných činností, může se v dospělosti potýkat s nedostatečně rozvinutými sociálními dovednostmi, rysy osobnosti či se smyslem pro spolupráci. Další, co si dítě při součinnosti s okolím vytváří a posiluje je již zmiňovaná sociální interakce, díky níž může reagovat na chování dospělých a tím ovlivnit jejich další působení. Její důležitou součástí je sociální komunikace, která obsahuje jak složku verbální tak neverbální, tedy mimiku, oční kontakt, vyjadřování citů apod. Další, co si jedinec během interakce s okolím osvojuje, je sociální percepce, tedy poznávání druhých spolu s jejich emočním naladěním a postoji k dané situaci. Právě vnímavost a citlivé vnímání projevů druhých jedinci následně pomáhá při navazování a upevňování vztahů s okolím. V rámci socializace, která je mimo jiné ovlivněna rozvíjející se řečí, získává dítě informace o sociálních normách /ať už pozorováním druhých či ve formě verbálního předání informace/, jejichž znalost mu také může pomoci v dalším začleňování se do společnosti (Čáp, 2001; Vágnerová, 2000).

Bowlby (2010) popisuje čtyři varianty běžné situace, se kterou se dítě během života pravděpodobně setká a uvádí, jaká je typická reakce dětí v nich. Tyto situace nám dávají nahlédnout do toho, kdy a za jakých podmínek si dítě matku hlídá, jak se chová při jejím

odchodu a jak reaguje na její následný návrat. Je zde patrný rozdíl mezi situacemi, kdy se matka v přítomnosti dítěte pohybuje a kdy sedí na místě. V tom prvním si s matkou vyměňuje pohledy nebo dotyky a je tak ujišťováno o tom, kde se nachází. Bez vedení za ruku může zůstat stát a matku neodprovázet. V druhém z případů si dítě matku méně hlídá, nebojí se vydávat se do větší vzdálenosti od ní, většinou ale stále tak, aby byla na dohled. Chování při matčině odchodu a návratu je ovlivněno mnoha proměnnými /prostředí, věk dítěte, způsob matčina odchodu.../. Můžeme z něj vyčíst informace o tom, kde se dítě v procesu socializace nachází i jak jistý má vztah s matkou.

2.2.4 Attachment

Teorie vazby, připoutání, tedy attachmentu zkoumal ve čtyřicátých a padesátých letech minulého století John Bowlby. Výsledky svého bádání popsal v trilogii Attachment and Loss /Vazba a ztráta/, kde toto vazebné chování definuje jako „*vyhledávání a udržování blízkosti k druhému jedinci*“ (2010, s. 174).

Attachment hraje důležitou roli v životě dítěte hned od jeho narození, právě v batolecím období ale dochází k jeho upevňování a rozvoji. Je to také doba, kdy je dítě schopno, díky více rozvinutým dovednostem v mnoha oblastech, dávat svým rodičům nebo jiným blízkým osobám jasnější a rozsáhlejší pozitivní zpětnou vazbu, která je odměnou za jejich zaměření na něj. Dítě může udělat něco, čím chce cíleně rodiče odměnit /při hře mu upeče bábovku z písku/ či si samo vyžádá jeho přítomnost /přijde za ním, otočí se na něj, zavolá ho/ a bude s ním chtít sdílet své radosti a zažívat další příjemné chvíle. Proto je na místě zaměřit se blíže na roli vazby dítěte s pečující osobou i nyní.

Dítě je po svém narození, ale i několik dalších měsíců a let poté odkázáno na své okolí. Je zcela závislé na lidech, kteří ho obklopují. Ti svou péčí a interakcí s ním ovlivňují jeho následný vývoj. Těmito blízkými, důležitými lidmi, jsou většinou jeho rodiče. Péče, kterou dítěti poskytnou v prvních letech života /do jeho tří až pěti let/, má zásadní vliv na utváření prožitků sebe sama i světa. Tato láska, sdílení emocí, porozumění, přívětivost a stálost jsou těmi složkami interakce dítěte s dospělým, které pomáhají ke zvnitřnění pozitivní vazby a vybudování bezpečného prostředí. Rodičům se dítě se zdravě vytvořenou vazbou odvděčuje projevy radosti během společných chvil, zájmem o další takové zážitky a upřednostňováním jich jako těch, kteří naplní i další z jeho potřeb. Je přirozené, že si děti

i dospělí pamatují situace nebo prožitky, které mají spojené s pozitivními emocemi a dále je pak vědomě či nevědomě opět vyhledávají. „*Člověk je také aktivní a motivovanou živou bytostí, která zažívá největší blaho, když se spolupodílí na celé situaci a sdílí ji s druhými. Právě toto společné, společně prožívaný pozitivní význam, je jádrem citového pouta.*“ (Vrtbovská, 2010, s. 16).

2.3 Vývoj dítěte s PAS v batolecím období

Batolecí období je dobou mnoha změn a pokroků, úspěchů malého dítěte i jeho rodičů. Stejně tak je to doba, kdy je možné zaznamenávat jedny z prvních varovných signálů toho, že se dítě v některých oblastech vývoje odlišuje od jejich norem. To, co mají děti s PAS shodné s dětmi bez této diagnózy, je jejich výjimečnost a originalita. Každé dítě je jiné, jedinečné. U PAS, jako u poruchy zasahující hned do několika vývojových oblastí a projevující se nespočtem symptomů, to platí dvojnásob. S vědomím tohoto je třeba přijímat i popis jednotlivých oblastí, které jsou u jedinců s PAS narušeny. U každého z nich se vyskytují pouze některé ze zmíněných specifik, možná v kombinaci s těmi, které zde uvedené nejsou. PAS tedy vznikají variací některých změn u třech oblastí diagnostických kritérií /pro diagnostikování atypického autismu ne nutně všech tří/, tedy v oblasti komunikace, imitace a interakce, což činí jejich popis a diagnostiku obtížnějšími, zároveň je to ale dělá pokaždé, stejně tak jako jejich nositele, specifickými a unikátními.

2.3.1 Rozvoj komunikace

Oblast rozboje řeči a celkově komunikace dítěte je většinou první, u které rodiče zpozorují odchylky od normy. Za ty považujeme, když „*dítě v 6 měsících nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje (nenatahuje ruku, nemává), do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na zajímavé předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně neužívá věty*“ (Thorová, 2006, s. 233). Přibližně u čtyřiceti procent dětí s PAS se řeč nevyvine vůbec, nedochází u nich ani ke snaze používat alternativní formy komunikace jako jsou gesta nebo mimika (Richman, 2008). Přitom je úroveň jazyka klíčovým faktorem pro další rozvoj jedince (Howlin, 2009). Děti, které si řeč osvojí, vykazují její odlišný vývoj spolu s abnormitami na receptivní i expresivní úrovni, na úrovni verbální i neverbální (Thorová, 2006). Vykazuje se jako používání echolalické řeči,

monotónní řeč bez intonace, nesprávné používání zájmen, neschopnost chápat abstraktní pojmy (Richman, 2008), doslovné chápání jazyka, repetitivní používání jazyka (opakování slov, výrazů, vět) či neologismy (Howlin, 2009). Některé z dětí se, ve snaze zajistit si bezpečí před neporozuměním, snaží zaujmout veškerý prostor v konverzaci a tak nadměrně informuje o svých znalostech, je dogmatické a v komunikaci dominantní či mluví odborně a působí tak jako „malý dospělý“ (Boyd, 2011).

Těmi odlišnostmi od běžného vývoje řeči, které jsou již v batolecím období zaznamenatelné, jsou, že dítě nereaguje na zavolání, nereaguje na své jméno, neřekne, co vidí nebo co chce, je v komunikaci pasivní, neříká si o pomoc, nereaguje na mluvenou řeč /jakoby neslyšelo/, používá jen pár slov, používaná slova vymizela a dítě nemluví, nemá radost z komunikace, nezajímá ho společné čtení knih, nenavazuje oční kontakt a je pro něj nepříjemné, když se o to druzí snaží (Thorová, 2006).

Právě navazování očního kontaktu je něco, v čem selhává velké množství dětí i dospělých s PAS. Někteří z nich se ho naučí pomocí tréninku používat. U dětí se k tomuto účelu používá předávání odměny /např. sladkosti/ s jasně specifikovanou pochvalou, pokud dítě oční kontakt zvládne. Dospělý během nácviků sestupuje na výškovou úroveň dítěte a odměnu si umísťuje do stejné výšky, v jaké jsou v zorném poli dítěte jeho oči, čímž mu pomůže si na navazování očního kontaktu postupně zvykat. Pro některé jedince s PAS je těžké kombinovat soustředění se na oční kontakt a zároveň na probíhající hovor a navazování očního kontaktu je během komunikace ruší. Jiní se ho nenaučí ovládat po celý život (Attwood, 2012; Straussová & Knotková, 2011).

Neporozumění řeči může mít za následek i nejistotu či odmítání ze strany dítětem a záchvaty vzteku. Děti s PAS totiž dělá obtíže myšlení v pojmech a sledování toku řeči. Je pro něj tak leckdy nemožné naše verbální pokyny nebo informace zachytit, v čemž mu může pomoci používání klíčových slov nebo jednoduchých vět, doplňování řeči gesty a mimikou, volba jiných slov či formování vět jiným způsobem a vizualizace, tedy převedení slov do obrazových symbolů. Poslední zmíněný princip využívají například denní a týdenní režimy, schémata vybraných procesů (např. postup při mytí rukou) či cestovní knihy a deníky dětí (Čadilová & Žampachová, 2008; Straussová & Knotková, 2011).

2.3.2 Hra

Další z oblastí, ve které je možné, někdy již okolo jednoho roku života dítěte, zpozorovat odchylky od vývoje jiných dětí, je oblast hry a celkově imaginace. Děti s PAS si hrají samy a v samostatné hře setrvávají i po dokončení batolecího období, místo hry paralelní volí setrvávání o samotě. Objevuje se u nich sice hra s hračkami, většinou je ale „používají“ nestandardně. Například otáčejí kolem u auta a sledují tento pohyb namísto toho, aby s autem jezdily. Zaměřují se často pouze na detail hračky místo na celý objekt jako takový. Hry „na něco“ se u nich neobjevují, nenapodobují postavy a role ze svého světa /např. nekrmí panenku/. Kromě hraček používají děti s PAS ke hře i předměty k tomu primárně neurčené /kartáček na zuby/. Na některé z těchto předmětů se mohou zaměřit, díky ulpívavé tendenci, a odmítají se ho vzdát. Mezi neobvyklé způsoby „hraní si“ s hračkami patří i tendence dětí s PAS tyto hračky rozebírat a ničit, věže z kostek spíš shazovat než stavět apod. Objevují se také nápadné, stereotypní repetitivní vzorce chování jako točení se, kývání tělem, třepání rukama či prsty...Stereotypní činnosti se mohou objevit i při tendenci sestavovat, řadit, třídít prvky dle stejného klíče. Například řadit autíčka podle velikosti, barvy.... (Attwood, 2012; Hrdlička & Komárek, 2004; Richman, 2008; Thorová, 2006).

Při výuce dítěte s PAS tomu, jak si hrát, je mu třeba reálně ukázat nebo například nafotit na obrázky /scénář/ nebo nahrát na video celý herní postup s danou hračkou a současně mu tímto postupně pomoci nacházet nové scénáře hry tak, aby se nestala monotematickou (Straussová & Knotková, 2011).

2.3.3 Socializace a interakce

V sociální interakci a navazování kontaktu s okolím se děti s PAS chovají různorodě. Počínaje ryze samotářským chováním bez zájmu o fyzický kontakt jako mazlení, hlazení a osoby v okolí, přes pasivně se projevující chování bližší normálu, po zájem o interakci, který ale projevují nestandardně /probíhá u dítěti známých lidí stejně tak jako u cizích, je navazován podivným způsobem jako bouchnutím, zataháním za vlasy.../. U dětských hříček a podobných společných aktivit projevují pouze krátkou nebo žádnou radost. Nereagují nejen na lidi ve svém okolí, ale ani na projevy jejich emocí (Hrdlička & Komárek, 2004; Thorová, 2006).

3 Systém rodin s dětmi s PAS

O rodině jako takové již pojednává kapitola 1.6.1, kde je popisován rodinný systém i to, kdo do něj patří, jak funguje, jaké události ho mohou ovlivnit a jak jeho členové nejčastěji reagují ve stresových situacích. Právě výskyt PAS u dítěte /stejně tak jako jiného postižení/ patří mezi velké zásahy do fungování rodinného systému. Tato neočekávaná situace ovlivní všechny její členy, jejich interakce a vzájemné chování, obvykle spolu s jejich osobními přáními, touhami, sny a očekáváními. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte, ve kterém je často zlomovým bodem udělení diagnózy, může být dlouhý a v některých rodinách není nikdy dokončen a uzavřen. V této obtížné a nové situaci získává rodina často podporu, rady a pomoc od různých odborníků napříč profesemi, což je většinou další změna oproti původnímu fungování rodiny. Dochází také k narušení původního rodinného systému v širším slova smyslu, což se může stát jak příchodem zmíněných odborníků i nových známých s podobnou rodinnou situací tak i odchodem původních členů užší i širší rodiny, jakožto reakcí na /zjištění, diagnostikování/ postižení u dítěte.

3.1 Rodiče dětí s PAS

Rodiče jsou, a to nejen v rodinách s dětmi s PAS, významnými členy rodinného systému. Často jsou také těmi, kdo ho celý řídí a určuje směr jeho dalšího vývoje. To, jak se rodič postaví k faktu, že jeho dítě má PAS, může ovlivnit nejen následné dění a fungování celé rodiny, ale i další vývoj dítěte a jeho ne/úspěchy ve zmírňování projevů této poruchy. Straussová (2016a) uvádí, že u vývoje dítěte jsou kromě jeho konkrétních charakteristik významným činitelem v šanci na změnu i charakteristiky rodičů. Roli dále hrají psychosociální, sociokulturní i ekonomické zázemí stejně tak jako schopnosti dalších členů rodiny, například sourozenců. Jak je tedy zřejmé, je potřeba věnovat rodičům a případným sourozencům dítěte s PAS, jakožto významným činitelům v práci s tímto dítětem, velkou míru pozornosti a péče. Vždyť i Albert Pessó ve svém známém výroku říká, že naplnění potřeb musí nastat ve správném čase, se správnými lidmi a správným způsobem (Vrtbovská, 2010).

3.1.1 Proces vyrovnávání se s PAS u dítěte

U dětí s PAS dochází ke zjištění poruchy většinou postupně. Dítě v některé z oblastí vývoje nepostupuje „tak jak by mělo“, vývoj je zpomalený nebo se v určitém bodě zcela zastaví, může začít docházet i k regresi. Období od zpozorování těchto prvních varovných znaků /často rodiči, pediatrem či například učitelkou v mateřské školce/ ke stanovení jasného závěru a případně udělení diagnózy je v mnoha případech poměrně dlouhé. Roli v tom může hrát nejistota a strach rodičů z dané situace i z případného nálezu, což oddaluje započítí jejího řešení, stejně tak jako dlouhá čekací doba diagnostiky v některých centrech či počáteční nejistota odborníků v tom, zda se jedná opravdu o PAS.

Rodiče jsou v tomto období většinou v šoku, zahlceni všemi novými informacemi o jejich dítěti. Výjimku tvoří úlevná reakce těch rodičů, kteří dlouho nevěděli, co se dítěti děje a diagnóza jim tak dala definitivní potvrzení a vysvětlení situace, objasnila jim některé pro ně těžko uchopitelné reakce dítěte a otevřela jim přístup k informacím a možnostem konkrétní péče o jejich dítě. Krom šoku reagují rodiče často též popřením skutečnosti, sebeobviňováním, sebelítostí a hledáním příčiny, důvodu, proč se něco takového vůbec stalo a proč zrovna jim. Rodiče současně přicházejí o představy o svém zdravém dítěti, které mají být nahrazeny často dost nejasným životem s dítětem s postižením. Toto období lze označit za krizi rodičovské identity. Rodiče jsou zranitelní a někdy jen těžko zvládnou fungovat bez vzájemné podpory, pomoci bližních a odborníků. Fáze smlouvání je přechodným obdobím plným naděje, že se alespoň něco zlepší, že jejich dítě bude skoro jako zdravé. Rodiče se někdy v období po zjištění poruchy propracují do vnímání situace jako výzvy, kterou je třeba zvládnout, čímž se aktivizují. Období vyrovnávání se s poruchou u dítěte je velkou zkouškou pro jednotlivé členy rodiny, celý rodinný systém i pro jeho širší okolí (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Dalším stresorem pro rodiče často bývají myšlenky na budoucnost. Dítě, jakožto zástupce nové generace a nositel rodinných tradic a hodnot, symbolizuje pokračování rodu. U dítěte s postižením to většinou není možné, je jiné než jeho rodiče a jeho budoucnost je často nejistá. Rodiče trápí myšlenky nad tím, zda jednou dokáže být tak samostatné, aby dokázalo samo fungovat ve společnosti a zda bude schopno splnit alespoň některé z jejich tužeb a snů. Tíží je mnohdy i to, co s dítětem bude, až se o něj sami nebudou moci postarat (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Přetrvávající sebelítost brání dle Straussově (2016) rodičům v zaměření se na dítě a v odtrhnutí se od koncentrace pouze na svou situaci. „*Bojí se přiznat svému okolí pravdu o dítěti a řeší vše ve vztahu k sobě. Tento postoj brzdí postup intervence*“ (s. 132). Stejně neefektivní je i přehnaná ochrana dítěte a lítost rodičů ve vztahu k němu. Zde je jejich psychoterapie stejně nebo dokonce více potřebná než práce s dítětem. Pokud rodiče dětí s PAS dokáží rychle přijmout fakt, že se dítě nevyvíjí standardně a že je třeba s ním začít intenzivně pracovat, následnou intervenci zvládnou největší možnou měrou.

Přístupy, které rodiče volí pro zvládnutí obtížné situace, se mimo jiné liší mírou aktivity a úsilí, které je třeba do nich vynaložit. Přístup s větším podílem aktivity rodičů je více zaměřen na přítomnost a blízkou budoucnost, na radosti a další rozvoj těch oblastí, které zůstaly zachovány namísto truchlení nad ztraceným. Během aktivity navíc dochází k rozptýlování psychického napětí. Lze tedy tvrdit, že „*aktivní přístup bývá většinou efektivnější než pouhé pasivní očekávání pomoci od někoho jiného*“ (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, s. 25).

Pokud se rodiče nebo jeden z nich nedokáží ani za delší časové období a za podpory svého okolí se smutkem a sebelítostí vyrovnat tak, že to znemožňuje práci s dítětem nebo ji to tvoří neefektivní, je na místě zvážit léčbu psychofarmaky. Rodiči pomohou snáze překonat obtížné období i se začít dříve a plněji věnovat práci s dítětem. Může tak dojít k upevnění /opětovnému navázání/ vztahu mezi ním a jeho potomkem, k zastavení horšení projevů PAS /pokud jde o poruchu s regresivním průběhem/ a celkově k úspěšnějšímu startu celého rodinného systému v tomto novém období.

Mezi faktory, jež ovlivňují zvládnutí stresu, které s sebou postižení dítěte přináší, patří osobnostní charakteristiky jedince a jeho postoje jako emoční stabilita/labilita, optimismus či depresivita nebo úroveň sebedůvěry a sebehodnocení. Z vnějších sociálních a ekonomických faktorů jsou to neformální sociální síť jako přátelé a příbuzní, formální sociální síť složená ze zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí a ekonomické faktory týkající se častého zhoršení finanční situace rodiny spojeného s postižením dítěte (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Významnou roli při vyrovnávání se s PAS u dítěte hrají pro rodiče copingové strategie, tedy způsoby zvládnání zátěžových situací, které mohou být různého charakteru. Ovlivňují je osobnostní charakteristiky, zkušenosti, aktuální psychosociální zázemí i další okolnosti. Jejich rozdílnost, kvalitativní i kvantitativní, udává to, jak se rodinný systém vyrovnává s nepříznivou situací. Někteří rodiče se tak se zjištěním PAS u svého dítěte vyrovnají bez větších obtíží, jiní se s ním nedokáží vyrovnat nikdy (Straussová, 2016; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Mezi strategie udržující pozitivní emoční ladění a současně tak zmírňující prožitky negativní patří, jak uvádějí Folkman a Moskowitz (2000):

- Přerámování problému a predefinování stresoru v pozitiva, což umožňuje soustředění se na dobré a přijatelné stránky situace i přesto, že toto její vnímání není vždy zcela realistické.
- Nalezení toho, co jde na nepříjemné situaci kontrolovat a ovlivňovat, čímž dojde k zbavení se pocitu bezmocnosti a nalezení spokojenosti i přesto, že objektivně k žádným větším změnám nedochází.
- Děláním si radosti a cílené vytváření pozitivních prožitků za účelem odpočinutí si od stresu, hledání příjemných prožitků ve vykonávaných aktivitách.

3.1.2 Charakteristika rodičů dětí s PAS

V rodinných systémech s dětmi s postižením dochází často ke změně žebříčku hodnot, životních postojů, interpersonálních vztahů i k proměně sebepojetí. Objevuje se větší vážení si zdraví i toho, co lidé běžně považují za samozřejmé, radování se i z přítomnosti maličkostí, uvědomění si nutnosti přijímat trápení, zaměření se na jiné slasti než je úspěch a soutěžení s ostatními. Lidé z těchto rodin si více váží rodinné soudružnosti, jejich vztahy bývají hlubší a více doceňované. Bývají také smířlivější, tolerantnější a empatictější. Na běžné problémy se umějí dívat s nadhledem, váží si štěstí založeného na nemateriálních zdrojích, dokáží více soucítit s dalšími různě znevýhodněnými jedinci či rodinami. U některých rodin může dojít i k posílení duchovních hodnot. *„Rodiče si musí vytvořit novou představu svého dítěte, která by zahrnovala fakt, že je jejich potomek*

zdravotně postižený, ale musí uvažovat i o sobě samých a o životě celé rodiny, protože všechno je jiné, než bylo dřív a než předpokládali“ (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, s. 27).

Zjištění PAS u dítěte, jak již bylo uvedeno, ovlivňuje různé oblasti života všech členů rodiny. Výjimkou není ani partnerský vztah mezi rodiči dítěte. Vztahové krize jsou něčím, co zažívá během trvání vztahu většina párů, v tomto případě jde ale o hluboký zásah do fungování obou partnerů. Může způsobit zintenzivnění a zesílení jejich citového pouta a větší míru vzájemné opory a blízkosti stejně tak jako rozpad a ukončení jejich vztahu.

Před rodiči leží úkol vyrovnat se s nastalou situací a přizpůsobit se novým podmínkám. Naučit se na ní nacházet pozitiva a zjistit, jak v ní, jakožto součást partnerské i rodičovské dvojice, fungovat. Dochází mezi nimi k novému rozdělení si povinností a rolí. Pokud je matka tou, co zůstává s dítětem doma, je na otci, aby zvládl vyrovnat novou ekonomickou situaci rodiny a sám ji finančně zabezpečil (Vančura, 2007).

Roli v novém nastolení rodinného systému a jeho opětovném fungování hrají i rozdílné strategie zvládání stresu a vypořádávání se s postižením potomka mezi muži a ženami. Matoušek (1993) popisuje pocity méněcennosti u matky vyvolané tím, že její dítě, se kterým se identifikovala, je postižené. Otcovi pocity méněcennosti jsou vyvolané ochromením jeho role muže jako ploditele.

Muži mají také tendenci řešit svůj smutek a úzkost sami, nemluvit o nich. Stáhnou se do sebe, někdy se snaží netrávit v rodině tolik času /například o to více pracují/ nebo rodinu zcela opustí. Také méně často než ženy vyhledávají pomoc zvenčí, déle než u žen u nich většinou trvá připuštění si, že dítě není zdravé, nebo situaci bagatelizují, což může souviset s frekvencí kontaktu s dítětem, která bývá u otce menší než u pečující matky. Ženy tyto mužovi vzorce chování vnímají jako sobeckost, nedostatek zodpovědnosti nebo jako neochotu sdílet s nimi pocity, které se k rodinné situaci váží. Potřebují od něj emoční podporu a prostor pro mluvení o svých těžkostech. Dokáží na něm ale naopak ocenit to, pokud je neopustí a psychicky podporuje, finančně zajišťuje a pomáhá jim s péčí o dítě i domácnost (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Ženy, které jsou většinou zároveň pečující osobou dítěte, tedy tou, co s ním tráví většinu času, zažívají i díky tomu jiný vývoj vyrovnávání se s postižením u dítěte než muži. Hledání vlastní cesty a role ve vztahu k situaci způsobené životem s dítětem s postižením může být v porovnání s mužem kratší, vzhledem k intenzivnímu kontaktu s dítětem, ale i delší a znovu se opakovat ve středním věku ženy. V období, kdy se děti jejich vrstevnic osamostatňují a ženy získávají opět více času na sebe, na svůj partnerský vztah i na svou profesní kariéru zůstává dítě matky s postižením často ve stejné závislosti na matce jako předtím. Některé z matek dokáží skloubit péči o dítě s postižením a zaměstnání, i na úkor velkého časového i energetického výdeje, pro jiné je to zcela nepředstavitelné nebo cítí v otázce opětovného nástupu do práce ambivalence a nejistotu. Ženy se díky intenzivní péči o dítě cítí unavené a vyčerpané, v některých případech je těžké najít hlídání či instituce, které by jim od péče o dítě ulevily. Nemají čas na sebe ani na své záliby, cítí se sociálně izolované a bez přátel, se kterými postupně ztratily kontakt. Pečující matka může zažívat ve vztahu k dítěti ambivalentní emoce, kdy *„k němu má silný citový vztah, ale dítě ji občas silně irituje, chtěla by ho chránit před všemi problémy, ale cítí se bezmocná, protože to není možné. Může se považovat za viníka vzniklé situace, hledá, co udělala špatně nebo co zavinil někdo jiný. ... Občas ji může napadnout, že by bylo lepší, kdyby se nenarodilo, a pak obvykle následují výčitky, jak vůbec může o něčem takovém uvažovat“* (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, s. 17).

Přesto, že život s dítětem s postižením je v mnoha ohledech náročný a přináší s sebou obtížné situace, popisují mnozí rodiče také pozitivní zážitky a příjemné chvíle, které jim dal. Zmiňují, co se za pomoci dítěte s postižením naučili, jak se dokázali osobnostně posunout, jsou také často odolnější vůči stresu a lépe než jiní rodiče zvládají krizové situace. To, zda a jak dokáží kladné prožitky vnímat a jak dle toho hodnotí svou celkovou životní spokojenost je ovlivněno mnoha faktory /podobně jako vyrovnávání se s postižením dítěte/, mimo jiné jejich osobnostními vlastnostmi. Může se tak stát, že rodiče dětí, u kterých došlo po intenzivní práci s dítětem jen k jeho částečnému zlepšení, budou vykazovat větší míru rodičovské spokojenosti a nižší míru rodičovského stresu než ti, u jejich dětí došlo k výraznému zlepšení stavu (Straussové, 2016; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

3.1.3 Attachment mezi dítětem s PAS a jeho rodiči

Attachment čili vazba mezi rodičem a dítětem s PAS může sice být stejná jako mezi rodiči a dětmi bez této poruchy, díky projevům autismu a uchýlování se dětí do jejich „vlastního světa“ bývá ale často jiná, narušená. Mnoho o citovém vztahu mezi rodičem a dítětem se můžeme dozvědět v odborných pracích, jejichž autory jsou John Bowlby a Mary Ainsworth. Stejně tak jako jejich kolegové a následovatelé seznamují s attachmentem zdravým i narušeným tím, že rodič z nějakého důvodu /častá nepřítomnost, alkoholismus.../ nezvládl tento přirozený vztah vytvářet a podporovat. Studie popisují to, jak na tento stav dítě reaguje, jak se ho snaží ovlivnit i to, jaké to pro něj může mít důsledky během dalších let života. Jen málo se ale píše o opačné situaci – kdy je rodič s dítětem, připraven s ním pozitivní citovou vazbu navázat a rozvíjet, ale dítě na to nereaguje, neinteraguje tak, jak je pro děti jeho věku běžné. Rodič se své snaze vytrvává, odezva je ale žádná, malá nebo jen náhodná, nestálá. Stejně tak jako pro dítě je důležité, aby na něj rodič reagoval a podporoval ho tím v opakování pozitivních interakcí, i pro rodiče je pravděpodobně více než potřebná pozitivní zpětná vazba dítěte. Její absence může vést k znejistění rodiče i k jeho stále menší motivaci pozitivní interakci navazovat. Intuitivní rodičovství, na kterém může běžný rodič založit výchovu svého dítěte, nefunguje. Jak Straussová & Knotová (2011, s. 7) shrnují, „*těžko můžeme popsat horší chvíle v životě rodiče než právě tuto beznaděj*“.

Jak bylo již zmíněno v kapitole 2.2.4, je přirozené, že si děti i dospělí pamatují situace nebo prožitky, které mají spojené s pozitivními emocemi a dále je pak vědomě či nevědomě opět vyhledávají. Stejný princip funguje i u negativních citových prožitků či afektů. Naše mysl si je zapamatuje spolu se situací, ve které vznikly, a příště se jim pokusí vědomě či nevědomě vyhnout. Pokud jedinec získá pocit, že ho od sebe druhá osoba odhání, že se na něj zlobí a podobně, může dojít k dočasnému konfliktu, nedorozumění, což můžeme vnímat jako odloučení nebo jako hrozbu. Jak Vrtbovská (2010) dále uvádí, pod pojmy citové pouto a přítomnost druhého člověka lze kromě pojmů jako láska, náklonnost a radost řadit i nejistotu, zlobu či odpor. „*I pouta mezi rodičem a dítětem mohou být součástí „duševního vězení*“ (s. 10-11).

Straussová (2016) upozorňuje na důležitost rozpoložení rodiny s dítětem s PAS i na vzorec vztahování, který je v rodině používán a který má vliv na reakce dítěte k rodiči.

Uvádí dále, že jedním z typických projevů PAS je právě chybějící separační úzkost dítěte či naopak jeho neschopnost se od matky, jiné pečující osoby či předmětu odpoutat. Z míry tohoto připoutání a z kvality citové vazby lze vyčíst hloubku symptomů PAS a zároveň predikovat úspěšnost následné nebo již probíhající terapie. I přesto, že je vazba rodiče a dítěte s PAS často přehlížena, hraje zde významnou roli. Pomáhá dítěti uvědomovat si samo sebe a důvěřovat jedincům ve svém okolí. *„Je prvním krokem k nastavení primárního sdílení jako základu komunikace, což je u dětí s PAS klíčové. Kvalita vztahu mezi dítětem a rodičem a kvalita jejich vzájemných interakcí je klíčem k rozvoji prosociálního chování dítěte“* (s. 59). Je tedy potřeba, aby byl rodič tím, kdo dítěte iniciuje, postupně se k němu přibližuje a pomáhá mu otevřít se světu. Ve chvíli, kdy se začnou u dítěte objevovat první projevy autismu, začíná rodič vnímat odcizení dítěte, což působí nejistoty v jeho rodičovských kompetencích. Rodiče dítě v těchto chvílích, ze strachu aby mu neublížili, přestanou k dalším interakcím nutit a omezí je pouze na nezbytnou komunikaci jako dávání instrukcí a příkazů bez sdílené radostné interakce a hry. Další rodičovskou reakcí, v opačném extrému, je nadměrné zahlcení dítěte svou aktivitou a interakcí tak, až ho to od ní zcela odradí a může ho to vést až ke ztrátě sdílené pozornosti. U dětí s PAS je na rozdíl od těch, které umí sami formovat své prostředí, nechána veškerá iniciativa na straně rodičů. Ti by měli na podpoře attachmentu pracovat. Jak uvádí Straussová (2016, s. 36), *„je nesmírně důležité vést rodiče k předávání pozitivní zpětné vazby dítěti s autismem, protože jejich vztah k druhým lidem i k sobě samému je také díky narušenému citovému připoutání změněný. Tyto děti potřebují zkušenost pozitivního hodnocení a oceňování, aby dokázaly najít vztah k sobě.“*

3.1.4 Vnímání dítěte s PAS jeho rodiči

Vnímání samotného dítěte je jednou z dalších oblastí, která může být u rodičů po zjištění PAS změněna. Stejně tak jako dochází k přeformování rodinného systému nebo ke změnám v sebepojetí rodičů, i to jak rodič vnímá své dítě, se během života mění. Tato změna pohledu může být v reakci na zjištění jeho poruchy obzvláště silná.

Rodiče často již nedokáží vnímat u svého dítěte jeho běžné potřeby a zaměřují se pouze na jeho zdravotní problém (Straussová, 2016a).

Namísto vnímání svého potomka jako dítěte, které má sice PAS ale současně i spoustu jiných charakteristik, vlastností a dovedností tak často vidí jen autistu a nedostatky s PAS spojeny. Mohou tím sebe i své dítě připravit o spoustu radostných prožitků, objevů pozitiv a zdokonalování se v oblastech, které jsou tímto pohledem neviděny. Zároveň jsou tyto příjemné momenty pravděpodobně jedna z cest, jak si udržet či opětovně navázat vřelý a milující rodičovský vztah s dítětem. Že je osvojení si tohoto umění pohledu nesnadné popisuje i Straussová (2016, s. 85) jako součást zkušeností získaných během výzkumné práce s těmito rodinami: *„Pomoci rodičům přistupovat k dítěti jako kdyby nebylo postižené pouze s ohledem na kompenzaci aktuálního deficitu, se ukázalo jako obtížná část intervenční metody.“*

Pokud ale rodič dokáže v „malém autistovi“ znovu objevit i své dítě, jde zřejmě o velký krok v jejich vzájemném vztahu i v procesu vyrovnávání se s novou situací u rodiče.

3.1.5 Sdílená pozornost

Sdílená pozornost je další důležitou dovedností, jejíž absence poukazuje na možný výskyt PAS u dítěte. Měla by být plně vyvinuta mezi 12 – 15 měsícem věku dítěte, odchylku u ní lze ale vyzorovat již ke konci prvního roku života, kdy se vyvíjí. Jde o schopnost dítěte dělit pozornost mezi sebe, druhou osobu a objekt /předmět, událost/ zájmu, tedy přecházet pohledem z osoby na objekt a zpět. Dítě například ukazuje na pro něj zajímavý předmět a dívá se na něj a poté se podívá na druhého, čímž si může potvrdit, že je vnímáno, i k situaci přidat emoce a na druhého se například usmát (Straussová, 2016; “Sdílená pozornost: diagnostická doména PAS”, 2016).

V důsledku výše zmíněných problémů, které dětem znesnadňují orientování se ve světě kolem sebe, se u dětí s PAS objevuje problémové chování jako záchvaty vzteku nebo úzkost. Jedna z cest, kterou se děti s těmito problémy vydávají při úniku do bezpečí, jsou rituály a opakování určitých činností. V tuto chvíli je potřeba rodičů a celé rodiny, aby dítě z této cesty vyvedla, nenechala ho v nich uvíznout a pomohla mu najít alternativu, o kterou se bude moci opřít. Děti, a to nejen ty s PAS, hledají i v batolecím období pocit jistoty a bezpečí u svých nejbližších. Právě pevnost této vazby, nejčastěji s matkou, jim posléze dává odvalu pro postupné odpoutávání se a zkoumání okolního světa (Straussová & Knotková, 2011).

Právě rodiče dítěte s PAS a celá jeho rodina včetně sourozenců a dalších, kdo do rodinného systému patří, tak hrají důležitou roli jak ve vývoji dítěte, tak v rozsahu následků jeho poruchy. Zároveň jsou ale i oni sami ovlivněni změnami a specifiky svého dítěte, které PAS způsobily.

3.2 Sourozenci dětí s PAS

Sourozenci dětí s PAS, podobně jako sourozenci dětí s jiným typem postižení, byli dříve poměrně opomíjenou skupinou. Nedostávalo se jim zcela tolik prostoru, kolik zasluhují a potřebují a to jak z pohledu odborné péče, tak i v rámci rodinného systému. Specialisté z různých odvětví se dříve zabývali pouze PAS jako takovými, snažili se o této poruše zjistit co nejvíce a mimo jiné tak nalézt způsob, jak nejlépe s dětmi s PAS pracovat. V dnešní době je již fokus naštěstí směřován i na další členy rodinného systému, tedy na rodiče a právě na sourozence bez této diagnózy. Více současné možnosti péče nastiňuje podkapitola 3.4 této práce.

Podobně vypadala, a někde stále ještě vypadá, situace i v samotných rodinách, ve kterých se PAS u jednoho z dětí objeví. Jak je popsáno v předešlé podkapitole, pro rodiče samotné je většinou obtížné se s touto situací vypořádat. Někdy jim sotva zbývá kapacita potřebná na často náročnou péči o dítě s PAS. O to méně jí následně připadá na dítě bez této diagnózy. Často je tak, především v prvních pár měsících během hledání nového systému pro fungování rodiny, upozaděno. Nedostává se mu tolik péče a pozornosti jako jeho sourozenci s PAS. Může být naopak žádáno, aby rodičům v péči o dítě s PAS pomáhalo a vybízeno k větší samostatnosti v rámci naplňování svých vlastních potřeb a plnění zadaných úkolů. Jak děti přijmou PAS u sourozence i celkové změny ve fungování rodiny může přitom ovlivňovat celý rodinný systém v rámci dalších let i děti samotné. Zdá se to tedy důležité jak pro jejich prožívání a chování nejen ve vztahu právě k sourozenci s PAS a rodičům ale i k dalším lidem z okolí, tak pro jejich hodnoty, názory a životní cíle.

3.2.1 Proces vyrovnávání se s PAS u sourozence

Přijmout to, že má sourozenec PAS, společně se vším co to v dané rodině přináší, je pro dítě velkým úkolem. Vnímá chování dospělých k sobě i k sourozenci a snaží se

všechny případné změny odvíjející se například od období udělení diagnózy/objevení obtíží vstřebat. Zároveň je denně konfrontováno s tím chováním, které je u jeho sourozence „zvláštní“. Může zažívat podobně jako jeho rodiče pocity smutku a lítosti, bezradnosti, naštvání a zloby ale i křivdu a stud. Čelí reakcím okolí, které mohou být i v dětském kolektivu velmi kruté a bezohledné, získává nálepky jako „brácha/ségra toho autisty“. Současně se může objevovat snaha sourozenci s PAS pomoci spojená s následnou frustrací v případě subjektivně hodnoceného neúspěchu.

Právě sourozenci ale mohou, jakožto důležití členové úzké rodiny, významně ovlivňovat vývoj dítěte s PAS. Díky tomu, že jsou mu věkově blíže než rodiče, mu nabízejí jinou a možná snáz uchopitelnou úroveň interakcí, herních dovedností a znalostí (Vrtbovská, 2010).

Vše popsané je samozřejmě ovlivněno věkem a pohlavím dítěte, tím, zda je jeho bratr či sestra s PAS starší nebo mladší a jaký tento věkový rozdíl mezi sourozenci je. Důležitou roli nejen v nesnadném úkolu přijetí sourozence s postižením ale i v celkovém nalezení „svého místa“ v rodině hrají případní další sourozenci či jiní členové, kteří do systému rodiny spadají. Pomoci může i vhodně zvolená podpora z řad různých odborníků.

Odborná péče pro děti, jejichž bratr či sestra mají PAS, může mít různou škálu podob. Počínaje tou ryze informativní, kdy je dětem úměrně k jejich věku tato porucha přiblížena spolu s vysvětlením toho, jak se projevuje a co všechno právě u jejich sourozence působí. Předání adekvátních informací je důležité mimo jiné kvůli strachu některých z dětí, že se od svého sourozence autismem „nakazí“. Dále je často třeba, aby dítě získalo od profesionálů podporu během procesu vyrovnávání se s postižením u sourozence. Může jít o složitou a dlouhou cestu, během které je třeba dítě podpořit v přijetí této skutečnosti i v tom co s ní souvisí a pomoci mu s vytvářením kladného sourozeneckého vztahu. Je zde prostor nejen pro podporu s ventilací a zvládnutím smutku, ale i pro legitimizaci negativních emocí, které se mohou v reakci na nepříjemné zásahy do rodinného systému objevit. Úměrně k věku mohou být tématy práce s dítětem i hledání jeho vlastních zdrojů a vnímání sebe samo v rámci sourozeneckého vztahu i v dané roli v pojetí celé rodiny. Pro některé z dětí je velmi důležitý už „jen“ samotný prostor pro sdílení prožívaného, to že je může vyslechnout a konzultovat s nimi i někdo mimo rodinný

system. Témata i forma práce s dětmi by měly být individuálně voleny dle jejich potřeb i aktuální rodinné situace. Další důležitou roli v podpoře sourozeneckého vztahu hrají psychologové, terapeuti, speciální pedagogové i jiní odborníci. Některé z dětí se zvládnou přirozeně adaptovat na chování svých sourozenců s PAS a vnímají jejich potřeby a možnosti například během společné hry. Jiné děti potřebují v interakci se svým bratrem nebo sestrou s PAS podpořit a naučit se jak na to. K tomu mohou sloužit různé nácvikové programy či setkání, kdy si nejčastěji formou hry trénují jak být společně v kontaktu tak, aby to pro oba sourozence bylo příjemné a zajímavé.

3.2.2 Charakteristika sourozenců dětí s PAS

Sourozenci dětí s postižením tvoří specifickou skupinu, odlišující se od dětí vyrůstajících mezi zdravými sourozenci v mnoha charakteristikách. Stejně tak jak je tomu u jejich rodičů /popsáno v podkapitole 3.1.2/ i děti reagují svým vlastním způsobem na změny, které v jejich životě přítomnost bratra nebo sestry s postižením vyvolává. Tyto reakce se navzájem potkávají a projevují v rámci celého rodinného systému a jeho fungování. Samotní sourozenci dětí s PAS se liší v několika dalších vlastnostech a rysech více či méně spjatých s tím, jak se PAS konkrétně u jejich sourozence projevuje. Na tyto charakteristiky bylo zaměřeno množství studií, jejichž výsledky se ale v některých bodech různí. Vykazují nicméně, že přítomnost dítěte s PAS v rodině přináší jeho sourozenci jak spoustu překážek a komplikací, tak také prostor pro posílení mnohých užitečných vlastností a dovedností a umožňuje mu zažít krásné i obtížné situace, se kterými se jeho vrstevníci z rodin bez přítomnosti PAS běžně nesetkávají.

Sourozenci dětí s PAS prokazují, v porovnání se sourozenci dětí bez této diagnózy, zvýšené kompetence a sebepojetí, zvýšenou empatii a prosociální chování (Verte et al. 2003). Kromě kladného sebepojetí vykazují také mnohem pozitivnější pohled na své chování, inteligenci, školní výkon a strachy. Tyto děti také mají, opět v porovnání se sourozenci dětí bez PAS, celkově pozitivnější pohled na své osobnostní charakteristiky. Důvodem může být jejich tendence porovnávat se svým sourozencem s PAS a tím tak přirozeně získávají tento favorizovaný pohled na sebe sama. Dalším možným vysvětlením je rozdílný stupeň vyspělosti, kterou sourozenci dětí s PAS vykazují oproti svým vrstevníkům a jež zvyšuje jejich celkové sebepojetí (Macks & Reeve, 2007).

Odpovědnost a užitečnost patří mezi dalšími atributy, které jsou mnohem častěji připisovány sourozencům dětí s PAS než jejich vrstevníkům z rodin bez přítomnosti této poruchy. Zatímco z pohledu rodičů jde o pozitivní vlastnosti, pro samotné děti mohou být zdrojem trápení. Pomoci dětem snížit toto emocionální strádání mohou rodiče i odborníci tím, že sníží očekávání jejich výpomoci a umožní jim tak účastnit se aktivit i mimo domov (Barak-Levy, Goldstein & Weinstock, 2010).

Kromě vzájemné podpory členů rodiny jmenuje Richman (2008, s. 102) tyto další pozitivní vlastnosti, které soužití s dítětem s postižením rozvíjí:

- učí trpělivosti
- podporuje schopnost pomáhat
- učí přijímat a tolerovat jiné lidi
- zvyšuje schopnost empatie, rozvíjí pocit vzájemnosti a odpovědnosti

Sourozenci dětí s PAS jsou v porovnání se svými vrstevníky také zralejší a zodpovědnější. Vůči svému sourozenci s PAS většinou neuvádí příliš mnoho negativních emocí, naopak chápou tíhu celé rodinné situace a snaží se přispět k jejímu zvládnutí. Interakce těchto sourozenců je kvalitativně odlišná od té mezi běžně se vyvíjejícími sourozenci stejně tak jako je očima dětí hodnoceno jako odlišné fungování celé rodiny (Schöffelová, 2007).

Sourozenci dětí s PAS s pozitivnějším vnímáním sebe sama skórují lépe v sociální oblasti. Čím negativnější sebepojetí o sobě naopak mají, tím nižší sociální dovednosti vykazují (Verté, Roeyers & Buysse, 2003). U sourozenců dětí s PAS jsou dále popisovány větší behaviorální a emocionální problémy než u sourozenců typicky se vyvíjejících dětí (Hastings & Petalas, 2014; Lickenbrock et al., 2011). Vykazují také nižší kvalitu života / testováno pro dětský věk 7-11 let; porovnáno s kontrolní skupinou dětí se sourozenci s poruchou řeči/ (Marciano & Scheuer, 2005).

Rozdíl ve vývoji dětí, jež mají sourozence s PAS a těch, v jejichž rodině se tato diagnóza nevyskytuje, jsou patrné již od jejich raného dětství. Již ve věku mezi 18 – 27 měsíci u nich je možné vidět proměnlivý profil s poklesy v některých aspektech sociální komunikace a jazyka ale s nenarušenými dovednostmi v jiných oblastech. Konkrétně mají

tyto děti v průměru méně citlivé jazykové dovednosti, nižší adaptivní chování a celkově nižší míru sociální komunikace a sociálně-emocionálního fungování než děti z rodin bez výskytu PAS. Podávají navíc také podprůměrné výkony v expresivním jazyce a celkově v kognitivních schopnostech. Celkově vykazují sourozenci dětí s PAS méně symbolického chování (kombinace chápání jazyka a symbolického objektu během hry) a během sociální interakce méně často používají slova, distální gesta včetně ukazování a vstřícný sociální úsměv než děti s nimi porovnávané (Toth et al., 2007).

Sourozenci dětí s PAS se dále potýkají s těžkostmi, jakými jsou zvýšená osamělost a větší výzvy vztahující se k chování jejich sourozence, umocněné zvnitřněné i vnější behaviorální problémy, stoupající deprese, snížená sebeúcta, rozšířené sociální kompetence a frustrace z interakcí se sourozencem, které jsou méně sociálně vyvážené, oboustranné (Rivers & Stoneman, 2003).

Mnoho z těchto dětí může pociťovat, že nedostávají stejné množství rodičovské pozornosti jako jejich sourozenci s PAS. S mnohem větší pravděpodobností zažívají problémy s psychickým přizpůsobením (Macks & Reeve, 2007; Hastings, 2003). Spolu s tím jsou, díky přítomnosti sourozence s PAS v rodině, vystaveni vyššímu riziku psychických potíží a problémům v chování i ve vztazích s vrstevníky (Inam & Kausar, 2016). Právě agresivní chování je často popisovaným problémem v interakci těchto dětí, společně s hněvem jako jejich obvyklou reakcí. Při potížích se svým bratrem nebo sestrou s PAS ale obecně nevolí obviňování (sebe ani ostatních) ani jiné podobné strategie pro vyrovnávání se s danou situací a agresivní chování svému sourozenci nevyčítají (Ross & Cuskelly, 2006). Nejčastěji se zvnitřnělé i projevované problémové chování objevovalo u dětí mezi šesti a jedenácti lety (Verté, Roeyers & Buysse, 2003).

Sourozenci dětí s PAS se v porovnání se sourozenci dětí bez této diagnózy účastní mnohem méně mimoškolních i celkově dětských aktivit, mají horší sociální vztahy i školní výkon. Současně jsou vnímáni i sami sebe vidí jako mnohem zodpovědnější v pomoci v domácnosti (Barak-Levy, Goldstein & Weinstock, 2010). Důvodem může být zaneprázdněnost rodičů, kteří věnují velké množství času péči o dítě s PAS a nemají tak čas plánovat kroužky pro jeho sourozence, natož ho na ně následně doprovázet. Dalším aspektem mohou být finance. Péče o dítě s PAS bývá velmi výrazným zásahem do

rodinného rozpočtu a nemusí tak zbývat peníze na volnočasové aktivity pro jeho sourozence. Někteří autoři také popisují u sourozenců dětí s PAS genetický rys, který způsobuje, že jsou více introvertní a méně společensky aktivní než ostatní děti. Díky tomu pak mohou preferovat čas trávený doma před účastí na sociálních aktivitách po vyučování (Bishop et al., 2006; Vollmer et al., 1999; Yirmiya & Shaked, 2005).

Starší sourozenec je v rodině často tím, který ukazuje tomu mladšímu jak se chovat a žít v komunitě do které patří. Starší sourozenci s PAS tuto roli většinou zastoupit nemohou a u mladšího dítěte se to může projevit špatným psychologickým vývojem. Krukoski (2016) proto tvrdí, že děti jsou postižené nejvíce tehdy, pokud má PAS jejich starší bratr či sestra. Mladší sourozenci, kteří vyrůstají se staršími sourozenci s PAS vykazujícími známky agresivního chování, mohou být významně ohroženi rozvojem problémů, podávají horší výkony ve škole a mají méně pozitivních zkušeností ve vztazích se svými vrstevníky (Brody, 2004). Starší sourozenci dětí s PAS naopak projevují, díky zvýšené zodpovědnosti a povinnostem při péči o ně, lepší styly sociální interakce (Feinberg et al., 2012) a rozvinutý smysl pro rovnováhu mezi péčí o sebe a o potřeby druhých (Brody, 2004). Mají zažitou vyšší míru empatie, trpělivosti a vyšší sociální kompetence (Diener et al., 2015).

Starší bratři dětí s PAS bývají ohroženější psychosociálními obtížemi (Walton & Ingersoll, 2015). Sestry dětí s PAS mají, oproti bratrům, více kontaktů, jsou více pečující a svou rolí rodině více prospěšné (Diener et al., 2015). Připisují si také v rámci sebereflexe vyšší úroveň sociálních kompetencí než sestry dětí bez PAS. Ty z těchto dívek, které jsou ve věku mezi dvanácti a šestnácti lety, mají také pozitivnější pojetí sebe sama (Verté, Roeyers & Buysse, 2003). V kontextu každodenního života popisují sestry dvojí povahu svého vztahu s bratry s PAS, zahrnující pozitivní i negativní kvality. Svou roli ve vztahu k němu vnímají i ony samy jako pečující, stejně tak ji hodnotí i jejich matky. Dívky také popisují hrdost na úspěchy svých bratří, spolu s matkami dokáží vnímat i jejich malé pozitivní posuny (Diener et al., 2015). Nejstarší ze sester dítěte s PAS (pokud má sourozenců více) ho také největší měrou chrání před světem mimo rodinu. I ostatní ze sourozenců jsou ale pro svého bratra či sestru s PAS často takovým štítem zamezujícím útokům z okolí (Schöffelová, 2007).

Přítomnost dítěte s PAS v rodině ovlivňuje mimo jiné i to, podle jakého klíče si dítě vybírá své přátele a jaké hodnoty u nich vyhledává. Jednou z těchto kvalit je jistě kladný vztah nejen k jejich sourozenci s PAS, ale celkově k lidem s postižením. Dále například to, jak jeho potencionální přátelé na tohoto sourozence celkově reagují. S tím je spjat i vliv na výběr partnera či povolání. Děti z rodin s dítětem s PAS totiž často profesně směřují do sociální sféry (Schöffelová, 2007).

3.2.3 Vztah mezi dítětem s PAS a jeho sourozencem

„Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nimiž se v životě setkáváme. Zároveň představují nejdelší vztah v našem životě“ (Richman, 2008, s. 102).

... U sourozenecké dvojice s dítětem s PAS může jít ale díky specifickým vázaným na tuto poruchu současně o vztahy velmi těžce vybudované, křehké a náročné pro obě z dětí. Obtíže mohou nastat hned při snaze o navázání interakce, o kterou dítě s PAS ne vždy projevuje zřejmý zájem či ji dává najevo svým vlastním způsobem. Může to být různou formou menší agrese (tahání za vlasy či ruku), křikem či například ničením a braním hraček. Matoucí mohou pro sourozence dítěte s PAS být i případná absence očního kontaktu či stereotypní pohyby (třepání rukou, bezúčelné poskakování...). Právě boření například výtvarů ze stavebnice či kostek je jedním z projevů narušené imaginace u dětí s PAS. Hra je díky tomu, jak také popisuje podkapitola 2.3.2 této práce, velmi specifická a často samotářská, někdy se dokonce de facto nevyskytuje. Pro sourozeneckou dvojici může být velmi náročné si spolu hrát takovým způsobem, aby byly obě z dětí víceméně spokojeny. Někdy tomuto úspěchu předchází velmi dlouhé období nácviků, často také provázeno hledáním té formy hry, která bude pro oba sourozence realizovatelná, bezpečná a zajímavá. Tím co interakci mezi sourozenci též znesnadňuje je narušená schopnost komunikace, která se u dětí s PAS vystihuje (viz podkapitola 2.3.1). Důležitou úlohu v překlenutí všech těchto obtíží na cestě za kvalitním sourozeneckým vztahem hrají rodiče, kteří mají často roli tlumočnicka, učitele a soudce v jednom. Stejně tak jako pro ně, i pro děti samotné je zapotřebí kromě motivace (vnitřní i vnější) též silná dávka trpělivosti a vytrvalosti.

Při porovnání vztahů mezi sourozenci, kdy jeden z nich má PAS a se sourozenci, kde se tato diagnóza nevyskytuje, nebyly, jak popisují Walton & Ingersoll (2015), nalezeny rozdíly v množství emocionálních ani behaviorálních obtíží. Tyto vztahy se tak neliší svou kvalitou, nejsou u nich rozdíly v pozitivním ani negativním chování. Jediným rozdílem byl vyšší výskyt prosociálního chování u sourozenců dítěte s PAS popisovaný jejich matkou. Děti se sourozencem s PAS vůči němu projevují trochu méně agrese, současně se mu ale nepatrně více vyhýbají a méně se angažují v porovnání s interakcí sourozenců bez PAS. Důvodem těchto rozdílů může být úroveň určitého diskomfortu či obtíží při snaze o úspěšnou interakci s dítětem s PAS stejně tak jako méně času, který spolu sourozenci tráví (a tím i méně možností pro případnou agresi). Sourozenecké vztahy v rodinách, kde má jedno z dětí PAS, nemusejí být tedy celkově horší ani lepší, mohou být pouze tvořeny jinými relačními vzorci než v rodinách s dětmi bez PAS. Sourozencům dětí s PAS je nicméně potřeba pomoci v porozumění tomu, jak se svým bratrem či sestrou spolupracovat. Kaminsky & Dewey (2001) oproti tomu uvádějí, že vztahy z rodin s dítětem s PAS jsou, v porovnání se sourozeneckými vztahy dětí s Downovým syndromem či se vztahy bez diagnózy dětí, charakterizovány jako méně důvěrné a s nižším výskytem prosociálního chování a péče. Vzhledem k běžně se vyvíjejícím dětem hlásí sourozenci dětí se zmíněnými druhy postižení více obdivu ke svým sourozencům a méně hádek a porovnávání se v jejich vztazích. I Schöffelová (2007) potvrzuje, že děti bez diagnózy hodnotí svůj vztah s dítětem s PAS celkově víceméně kladně. A naopak, že: „*Někteří sourozenci dokonce bývají pro dítě s postižením větší autoritou než rodiče*“ (s. 12).

Mezi sourozenci se ale, kromě příjemně strávených okamžiků plných zábavy a smíchu, objevují i chvíle naplněné negativními emocemi a agresí. Krukoski (2016) tyto obraty od pozitivních (sdílené aktivity, pýcha, speciální důvěrnosti) po negativní (rušivé chování, zloba, předsudky) prožitky nazývá dichotomické relační interakce.

K negativním prožitkům v rámci sourozeneckých vztahů přispívá i to, že některé z dětí s PAS vykazují v okamžicích frustrace agresivní chování. Pokud tuto agresi směřují vůči svým sourozencům, mohou je tím děsit či jim fyzicky ubližovat. Díky těmto projevům chování dětí s PAS se mohou jejich sourozenci cítit v ohrožení a v nebezpečí i ve svém vlastním domově (Krukoski, 2016). Zvýšená úroveň problémového chování pak u dítěte

s PAS předpovídá konkrétně nižší vřelost a blízkost a více konfliktů v sourozeneckém vztahu (Hastings & Petalas, 2014). Zvýšená míra negativity ze strany staršího sourozence s PAS k mladšímu dítěti z rodiny se projevuje méně, pokud je starším ze sourozenců dívka. Tyto vztahy se sice vyznačují pozitivnějším chováním, než pokud je starším sourozencem chlapec, jsou ale stále hodnoceny jako negativnější v porovnání se vztahy sourozenců bez diagnózy (Bontinck et al., 2018).

Sdílení aktivit je kritickým momentem pro úspěšné sourozenecké vztahy. Benefitem pro ně je, pokud se dítě s PAS účastní programu podporujícího jeho dovednosti a schopnosti a zahrnujícího i jeho sourozence (Diener et al., 2015). Především pro mladší sourozenecké dvojice ve velmi důležitý společný čas trávená hrou. Pokud jí dítě s PAS není schopno, může tím svému malému sourozenci působit velký smutek. U starších dětí a dospělých je tato oblast brána s rezervou. Buď jsou již na specifickou hru svého sourozence s PAS zvyklí, nebo si společně již nehrají a o dřívějších pokusech o tuto činnost vyprávějí s humorem (Schöffelová, 2007).

Tsamparli, Tsidaki & Roussos (2011) se zabývali sourozeneckým vztahem mezi běžně se vyvíjejícím dítětem a dítětem s postižením. Z výstupů získaných při rozhovorech s rodiči kategorizují přístupy sourozenců dětí s postižením následovně:

- Pečující/ochranitelský – této role se ujímají častěji dívky (což může souviset s rolí ženy jako hlavní pečovatelky v řecké rodiny, odkud výzkum pochází)
- Odtahitý – důvodem mohou být limitovanost zapojení sourozence způsobená postižením; ochrana autonomie, vlastního životního prostoru a hranic dítěte; rozdílný věk sourozenců či úzkost působená samotným postižením a s ním spojenými nadměrnými požadavky na péči
- Infantilní/regresivní – závislé chování dětí plné stížností může souviset s pocíťovanou frustrací a ohrožením, pokud necítí dostatek pozornosti a péče ze strany rodičů

Poslední z bodů je popisován i dalšími autory, kteří potvrzují, že děti pociťující nerovnoměrné rozdělení času rodičů mezi ně a jejich sourozence s PAS pak často hledají jiné způsoby, jak být v rodině vnímáni, uznáváni (Lickenbrock et al., 2011).

Rodičovským pohledem na vztah sourozenců, z nichž jeden má diagnostikované PAS, se zabývala v rámci dotazníkového šetření i Schöffelová (2007). Zjistila, že je rodiče hodnotí pozitivně a i přes přítomnost PAS jako nenarušené. Rodiče dále uvádějí, že jsou si vědomi pocitů větší zodpovědnosti, kterou sourozenci dítěte s PAS zažívají.

Pozitivní vztahy mezi sourozenci jsou důležité nejen pro usnadnění každodenního fungování rodiny, představují také systém, který může být jeho členům celoživotní podporou. Vytvoření těchto kladných vztahů může být, vzhledem k výskytu PAS u jednoho ze sourozenců, mnohem obtížnější. Cestou k nim je vytváření pocitu rovnosti ze strany rodičů ke všem jejich dětem. Důležité je, aby byli dítě s PAS i jeho sourozenec spravedlivě chváleni a odměňováni. *„Společné odměny za společnou práci jsou pro sourozence přirozeně posilujícím prostředkem“* (Richman, 2008, s. 98).

Při sledování kvality sourozeneckého vztahu se ukazuje jako nutné brát v potaz kontext celé rodinné situace. Pokud se v rodině vyskytuje větší množství rodičovského stresu, je tím ohrožen i vztah mezi sourozenci. Děti z těchto rodin popisují svůj vztah k bratrovi či sestře s PAS jako méně uspokojivý a celkově směrem k němu hlásí více negativního a méně pozitivního chování. Důležitou roli hraje také neformální sociální podpora z vnějšku rodiny. Pokud ji rodiny aktivně zajišťují, zůstává pozitivní chování i spokojenost sourozenců vysoká, nehledě na to, zda je přítomný manželský stres vysoký či nízký (Rivers & Stoneman, 2003).

3.2.4 Vnímání dítěte s PAS jeho sourozencem

Stejně jako celkově u vztahů mezi sourozenci, i u jejich vzájemného vnímání se a hodnocení se objevují ambivalentní výpovědi na škále od velmi vřelého popisu až po hodnocení poměrně negativní. Kromě těch kladných hodnocení, kdy děti o svém sourozenci s PAS říkají, že je *„úžasný, suprový, skvělý apod.“* (Schöffelová, 2007, s. 89) se u dětí objevují i ta opačná, která pak doprovází zlost a celkově negativní emoční ladění

směřující k jejich bratrovi či sestře s PAS. Jedním z důvodů bývá nerovnoměrné rozdělení času, energie, pozornosti a celkové péče rodičů mezi sourozence. Dítě pak snadno vnímá, že jeho sourozenci s postižením se rodiče věnují mnohem více a zažívá tak pocity nespravedlnosti, žárlivost či lítosti. Dále může děti trápit fakt, že se celý rodinný systém uzpůsobuje jejich sourozenci s PAS. Počínaje každodenními úkoly a povinnostmi až po plánování společného volného času rodiny ale například i toho, za co budou v rodině utráceny finance. Děti mohou také zažívat stud způsobený zvláštními prvky chování spojených s PAS, které na veřejnosti jejich sourozenec vykazuje. Nepříjemných situací se mohou díky němu dočkat třeba tehdy, pokud se setká s jejich přáteli. Některé s dětí si proto například nezvou domů žádné návštěvy a snaží se tak této konfrontaci zabránit. Především v období adolescence, kdy jsou jedinci obzvláště vnímaví ke zpětné vazbě okolí, se může citlivost vůči pocitu trapnosti zapříčiněného sourozencem s PAS ještě zvýšit. Jak je patrné z mnoha konkrétních případů (např. Petalas et al., 2009, 2012; Schöffelová, 2007), často této situaci napomáhají i samotní vrstevníci dětí, kteří postrádají empatii a dávají jim najevo své negativní postoje vůči jejich bratru nebo sestře s PAS. Richman (2008) vyzdvihuje důležitost rodičů jako těch, kteří mají dítě na podobné situace připravit a nacvičit s ním vhodné odpovědi na nevhodné otázky. U dospívajících a dospělých sourozenců se objevují pocity odpovědnosti, především co se týká budoucího života bratra nebo sestry a představ o něm (Schöffelová, 2007).

3.3 Rodina s dětmi s PAS

Rodina je celkem složeným z několika členů. Každý z nich ji vnímá svým vlastním způsobem, takže žádný z nich nemůže být objektivní. Pokud tedy chceme rozumět rodině jako celku i tomu jak tento celek funguje, musíme nejprve pochopit každého z rodinných členů spolu s tím, jak právě on na tento celek nazírá. Touto cestou teprve můžeme poznat celý komplexní obraz složitěho systému rodiny (Sobotková, 2001).

V rodině s dítětem s postižením se obvyklá organizace rodinného systému mění. Toto dítě zaujímá roli „člena-nečlena“, není přijato to subsystému mezi sourozence a i v subsystému rodičovském dochází k menším proměnám. Jeho funkce se sice neliší, rodiče se k dítěti s postižením ale chovají jinak než k jeho sourozencům. Podobně vyčleněno je i

z dalších rodinných subsystémů, jako je například ten genderový. Sourozenský rodinný subsystém mezi malými dětmi funguje poměrně běžně do té doby, než začnou děti svého sourozence s postižením mentálně přerůstat. Poté vymizí prvky jako soutěžení, učení se během spolupráce či vyjednávání a hledání kompromisů typické pro subsystém sourozenský a jsou nahrazeny spíše péčí o sourozence s postižením a jeho výchovou, což jsou charakteristiky přiřazované spíše subsystému rodičovskému (Mičinová, 2011). Struktura rodiny a vztahy uvnitř ní jsou tedy přítomností dítěte s PAS testovány a často dochází k vytvoření rodiny „nové“, atypické (Krukoski, 2016).

Studie zaměřené na rodiny a PAS popisují korelaci mezi vysokým stupněm rodičovského stresu a dalšími ukazateli pro nízkou psychickou pohodu u obou rodičů a sourozenců. Výsledkem vysokého rodičovského stresu je zvýšení napětí uvnitř celé rodině. I z tohoto důvodu se dynamika uvnitř rodiny mění a role spolu s osobnostními rysy, které dříve dávaly smysl, již nemusí déle platit (Hartley et al., 2014). Pro rodiče bývají mimo jiné stresující myšlenky na budoucnost jejich dětí s PAS i jejich sourozenců bez této diagnózy (Schöffelová, 2007).

Richman (2008) shrnuje zásady, jež by měli mít rodiče při podpoře vytváření zdravého sourozenského vztahu svých dětí na paměti:

- Předejte zdravému dítěti informace o autismu.
- Při každé vhodné příležitosti vytvářejte u obou dětí pocit rovnosti.
- Podporujte děti při vzájemném kontaktu.
- Chovejte se ke zdravému dítěti jako k jedinečné osobnosti.

Rodiče do svého dítěte, které není postiženo PAS, někdy vkládají přehnané naděje a očekávání. Jako by mělo všech životních úspěchů, které očekávali od jeho bratra nebo sestry s PAS nyní dosáhnout za něj. Může se to projevit například přetížením dítěte různými kroužky či tím, že mu budou tyto rodičovské ambice do něj vkládané často dávány najevo.

„Rodiče si někdy ze zdravého dítěte vytvářejí něco jako záchrannou vestu. Děti však musí zůstat dětmi a neměly by se stát součástí rodičovské podpůrné sítě.“ (Richman, 2008, s. 99).

Pro rodiče může být někdy těžké až nemožné vyvážit pozornost věnovanou jednotlivým dětem. Sami často vnímají, že mnohem více času tráví péčí o dítě s PAS, ale je to současně fakt, který je možné jen velmi obtížně měnit. Dopad zvědomení si této „nespravedlnosti“ bývá ten, že je čas, který tráví rodiče s dalšími dětmi přidělován nerovnoměrně, jakoby ve vlnách. Teda tak, že po uvědomění si této nerovnováhy rodiče reagují snahou dalšímu dítěti vše najednou „vynahradiť“. Někdy je příčina i čistě organizační. Rodiče například využijí služeb některé z organizací pracujících s dětmi s PAS, například možnost předání tohoto dítěte na starost odborníkům a asistentům během respitního víkendu a mohou tak tento čas naplno věnovat sobě navzájem i dalším ze svých potomků (více viz následující podkapitola). Dalším fenoménem v rodinách s postižením je dělba péče o sourozence mezi rodiče. Jeden z nich tráví čas s dítětem s PAS, ten druhý se věnuje aktivitě s dalším dítětem/dalšími dětmi. Díky tomu mohou sourozenci dítěte s PAS zažívat plnohodnotný program uzpůsobený jejich potřebám (a ne možností dítěte s PAS). Zároveň je ale rodina jen málokdy spolu jako celek a sourozenci mají své zážitky spjaté vždy jen s jedním s rodičů.

Macks & Reeve (2007) objevili ve svém výzkumu věnujícímu se sourozencům dětí s PAS, že i přes shodné výsledky těchto sourozenců a kontrolní skupiny, kterou tvořili sourozenci dětí bez této diagnózy, vnímali rodiče sociální a emoční přizpůsobení svých dětí více negativněji než rodiče z rodiny bez přítomnosti PAS. Tento nesoulad naznačuje, že rodiče dítěte s PAS mají na své další dítě bez této diagnózy výrazně odlišný pohled v oblasti psychosociální a emoční, což jsou ty oblasti, ve kterých jsou děti s PAS postiženy. Rodiče pravděpodobně stráví tolik času naplňováním potřeb dítěte s PAS, že opravdu nemají reálný pohled na sociální a emoční schopnosti jeho sourozence. Dalším vysvětlením tohoto nesouladu může dle autorů být, že rodiče promítají své frustrace, které mají díky dítěti s PAS, i na své nepostižené dítě. Je též možné, že pokud dítě s PAS způsobí rodiči velké množství stresu, může poté rodič předpokládat, že tento stres zažívá i jeho další sourozenec.

Děti si odůvodňují rozdílné zacházení ze strany rodičů různými ospravedlňujícími způsoby, ve kterých vnímají, že se od svých sourozenců s PAS liší věkem, osobností i speciálními potřebami (Brody, 2004). Porozumění tomu, proč se rodiče k druhému z dětí chovají jinak než k nim samotným je velmi důležité proto, aby byly uchráněny mylnému porozumění těchto rozdílů jako důkazům, že nejsou tak hodnotní nebo hodny lásky (Krukoski, 2016).

Ani jeden z rodičů ze skupiny dvanácti zkoumaných rodin, kterým se ve své studii tázala Schöffelová (2007), nemá pocit časového zanedbávání svého dítěte bez PAS. I přesto, že autismu není v rodinách tabu, příliš se o něm nehovoří. Tázání rodiče se u dítěte s PAS nejčastěji obávají toho, kde se o něj v budoucnu postará, u dítěte bez této diagnózy řeší, zda je správné ho péčí o jeho sourozence s PAS zatížit. Budoucnost dětí je, především u matek z těchto rodin, také tou nejvýznamnější hodnotou. Svou budoucnu a vlastní život celkově odsouvají z centra zájmu.

Udělení diagnózy PAS může způsobit přehodnocení toho, co je pro rodinu důležité, s větší zaměřením se na potřeby ostatních jejích členů včetně dítěte a na jeho silné stránky. Tato přeměna rodinných priorit může podpořit rodinu v získání pocitu soudružnosti a kontroly (King et al., 2006).

Stres z výchovy dítěte s PAS by nikdy neměl přejít v rodinnou krizi. Pokud může rodina vycházet z adekvátních vnitřních zdrojů, vnímá většinou rodinnou situaci jako zvladatelnou. Pokud nejsou dostupné vnitřní zdroje ani podpora od nejbližší rodiny, jeví se jako efektivní strategií pro zvládání stresu a současně také známkou zdravého fungování rodiny hledání podpory z vnějších zdrojů, například v komunitě přátel (Mohammadi & Zarafshan, 2014). Projevuje se tak nejen schopnost rodiny adaptovat se na aktuální situaci, ale také tendence rodinného systému k zachování se a přežití, ať už za pomoci vnitřních zdrojů, či těch z okolí. Vždyť i přijetí pomoci a podpory z vnějšku může být někdy pro jednotlivé členy rodinného systému velkým krokem hodným ocenění.

3.4 Dostupné služby pro systém rodin s dětmi s PAS

Spektrum dostupných služeb pro osoby s PAS, jejich rodiny a další blízké (například spolužáky a jejich učitele) se rok od roku rozšiřuje. A to nejen jejich kvantitou ale s velkou pravděpodobností i kvalitou nabízených služeb. Množství z nich je jmenováno již v úvodu této práce. Pro dokreslení představ o tom, jaké má rodina s dítětem s PAS v dnešní době možnosti podpory z řad odborníků i specializovaných organizací (souhrnně bude používán pojem „organizace“) byli zástupci některých z nich požádáni o vyplnění krátkého dotazníku (viz Příloha 3). Ten mapoval služby nabízené rodičům a sourozencům dětí s PAS i rodinám s těmito dětmi jako celku. Cenné informace o poskytovaných službách i dalších detailech s nimi spojených poskytli ABA centrum, ABA strategie, C)T)A) a NAUTIS. Volba organizací byla ovlivněna osobními zkušenostmi autorky s nimi či skrze kladné reference některého z odborníků. Dle autorce dostupných informací je podobné spektrum služeb nabízeno i v rámci dalších organizací specializovaných na PAS.

Kromě níže zmíněných i dalších služeb v rámci jednotlivých organizací mohou rodiče i sourozenci dětí s PAS využít i spoustu dalšího. Řada publikací zabývajících se problematikou PAS již vzniká speciálně pro potřeby právě těchto rodičů či sourozenců. A to nejen i zahraničí ale i v našem prostředí. Existují také různé, více či méně kvalitní, internetové portály, na nichž mohou rodiče i děti sdílet své zkušenosti se životem s dítětem s PAS a zažívat tak pocit, že nejsou jediní, kdo s tímto tématem přichází denně do styku.

3.4.1 Dostupné služby pro rodiče dětí s PAS

Rodičům jsou v některých z dotazovaných pracovišť poskytovány individuální terapie či konzultace, stejně tak jako rodičovské poradenství. Je jim nabízena i možnost párové terapie/konzultace, i když to již není tak častou variantou. Pro rodiče jsou též připravovány semináře a školení na různá témata vedená některým z interních či externích odborníků organizace.

Zajímavou službou nabízenou v jedné z organizací jsou rodičovská setkání konající se jedenkrát měsíčně. Terapeut či jiný z řad odborníků přednáší na předem určené téma, poté následuje řízená diskuze i se zapojením zúčastněných rodičů.

Další, čeho se rodiče účastní, jsou terapie či nácviky jejich dítěte s PAS a na ně vázané supervize a intervize. Obzvláště u některých z metod práce s dítětem je třeba, aby ji rodič ovládal a mohl intenzivně trénovat s dítětem i v domácím prostředí. Ve většině z tázaných center je účast rodičů na terapiích jejich dítěte povinná. Nejedná se ale o službu poskytovanou primárně rodiči. Může být ale cestou k nalezení jeho potřeby pracovat i sám na sobě.

V některých organizacích plánují v budoucnu poskytované služby rozšiřovat a rodiče více zapojit do celého procesu práce. V jiných se chtějí zaměřit spíše na zvyšování kvality stávajících ze služeb, které rodičům nabízejí. Těmi z nových služeb by mohly být například rodičovské skupiny či svépomocné rodičovské skupiny (není přítomen odborník).

V hodnocení zájmu o tento typ služeb se údaje různí. Některé z organizací hlásí, že jsou velmi žádané, jiné naopak, že o ně zájem není. Otázkou zůstává jak si který z dotazovaných odborníků ne/zájem o nabízené služby vykládá a podle čeho ho hodnotí.

3.4.2 Dostupné služby pro sourozence dětí s PAS

Sourozenci dětí s PAS mohou docházet na individuální konzultace či terapie. Těch se účastní většinou bez přítomnosti dalších členů rodiny. Dostávají ale během nich často úkol vztahující se právě na jejich sourozence s PAS či rodiče. Některých z těchto konzultací se účastní spolu s nimi jejich bratr či sestra s PAS, pokud to vyžaduje téma, na kterém je pracováno (může jít například o nácvik společné hry). Tyto konzultace, které někteří z tázaných odborníků hodnotí jako velmi potřebné, mohou být prostorem nejen pro individuální podporu a sdílení, ale též pro edukaci o PAS ve vztahu k sourozenci dítěte.

Stejně tak jako v případě rodičů, i děti mohou být zapojeny do terapií svého sourozence s PAS. Opět se ale primárně nejedná o práci s nimi samotnými.

V některých z dotazovaných organizací služby pro sourozence z kapacitních důvodů nenabízejí. Jejich obtíže ale mohou být tématem pro diskuzi rodičů v rámci jejich konzultací.

Jedna z organizací plánuje v budoucnu realizovat skupiny pro sourozence dětí s PAS.

Podobně jako u služeb pro rodiče, i tyto služby jsou v jednotlivých organizacích žádané různě. Někde zastávají roli poměrně naplněné a úspěšně fungující služby, jinde o ně takový zájem není.

3.4.3 Dostupné služby pro rodiny s dětmi s PAS

Dotazované organizace nabízejí i služby pro celé rodiny současně. Dle slov odborníka z jedné z nich si uvědomují potřebu řešit některá z témat v rámci celého rodinného systému. V dalších případech je zase přítomnost všech členů rodiny (a případně i např. učitele ze školy) potřebná k plnému realizování rozsahu používané terapeutické metody. Díky tomu poskytují jako jednu ze služeb i rodinnou terapii.

Dále se mohou všichni členové rodiny společně účastnit příměstských táborů, pobytů, školení, přednášek i různých jednodenních akcí, které některé z organizací nabízejí.

Právě pobyty pro rodiče i všechny jejich děti jsou v jedné z organizací velmi žádné. Dochází během nich k nácvikům práce s dítětem, edukaci rodičů ale například i k párovým terapiím a jinak různě zaměřeným konzultacím.

V současně nabízených službách plánují jednotlivé organizace i nadále pokračovat.

4 Využití VTI v systému rodin s dětmi s PAS

Jak bylo již popsáno v kapitole 1.6.4, VTI se uplatňuje v rodinách s dětmi s různým typem postižení. Výjimkou nejsou ani rodiny s dětmi s PAS. Pracuje se s nimi často na rozvoji těch oblastí, které se právě díky PAS vyvíjí jinak, než je u dětí jejich věku běžné. Zároveň nejsou opomíjeny ani ty oblasti rodinného života, vztahů a interakce v rodině, které jsou následkem PAS narušeny nebo pozměněny. Vždyť PAS nejsou postižením pouze dítěte. Jde o zasažení do celého rodinného systému, který na ně v zastoupení svých jednotlivých členů různorodě reaguje /viz části této práce 1.6.1 a 3/. Proto jsou během rozborů a vyhodnocování výsledků práce VTI v rodinách, především pokud jsou jejich členy i malé děti, často popisováni právě rodiče (a případně dostatečně staří sourozenci) jakožto ti, na kterých leží nejvíce úkolů a největší míra zodpovědnosti, stejně tak jako nejvíce zásluh za úspěšně odvedenou práci a zvládnuté pokroky.

4.1 Rozvoj komunikace

V oblasti rozvoje komunikace dítěte hrají významnou roli jeho rodiče. Proto se i využití VTI a výzkumy s ním spojené váží k rodičům dítěte s PAS nebo jsou na ně přímo zaměřeny.

Jedním takovým je studie, v níž Gibson (2014) popisuje VTI jako účinný nástroj právě pro zaměření se rodičů na oblast komunikace a její následný rozvoj. Hlubší porozumění specifikům komunikace dětí s PAS, které rodiče získají během práce s metodou VTI, jim poskytuje novou perspektivu v rozvoji komunikace a interakce s dítětem. V rámci pokroků v této oblasti dochází k posílení a podpoření rodičovských schopností, čímž je následně rozvíjena i efektivita a účinnost rodičovské práce s dítětem.

4.2 Imitace

Jak již bylo zmíněno v kapitole 2.3.2, hra je jednou z oblastí, ve které děti s PAS selhávají. Důvodem je jejich snížená nebo zcela chybějící schopnost imitace. Právě na její trénink pomocí VTI a následně na hodnocení jeho úspěšnosti byly zaměřeny některé z výzkumů.

Rayner (2013) se výzkumem imitace u dětí s PAS a VTI věnoval ve své studii pěti chlapců. Zjistil, že děti, které vykazují silnější imitační schopnosti (dle Imitation Disorders Evaluation scale), byly též těmi, které pozitivněji odpovídaly na VTI. Nezaznamenal naopak zřetelné rozdíly v reakci chlapců na ekvivalentní videa s animovaným modelem nebo s modelem lidským.

Rozvojem dovednosti imitace u dětí s PAS se zabývá i výzkum autorů Zaghawan & Ostrosky (2016), kteří sledovali a popisovali změny u dvou rodin pracujících pomocí recipročního tréninku interakcí s dětmi ve věku 37 a 60 měsíců. Kromě samotného tréninku byla součástí práce během projektu edukace, zpětná vazba pomocí videozáznamu a koučování rodičů. K nácviku imitace bylo použito hned několik strategií. Výsledky ukázaly, že se oba dva rodiče naučili používat imitační strategie a že došlo ke zlepšení dětí v jejich imitačních dovednostech.

4.3 Socializace a interakce

Dalšími oblastmi, ve kterých je vývoj dítěte s PAS za pomoci rodičů potřeba podpořit, je socializace a interakce /viz 2.3.3/. Při jejich rozvoji a tréninku mohou být velmi užiteční nejen rodiče, ale i sourozenci dětí s PAS. Ku prospěchu je jistě i integrace dětí do dětské skupiny, školky, školy či jiného kolektivu vrstevníků nebo dospělých, kde může VTI následně též probíhat.

Vývojem VTI konkrétně směřovaného na pozitivní rodičovství rodičů dětí s PAS se zabýval tým výzkumníků z Nizozemska. Cílem tohoto projektu bylo podpořit citlivost rodičů na autistické vlastnosti dítěte, aby se díky zvýšené rodičovské podpoře zlepšily i výsledky dítěte. Jejich verze VTI je určena k optimalizaci toho místa rodičů, které je tím pravým pro jejich děti s PAS. Celý intervenční program obsahuje pouze pět domácích návštěv po dobu tří měsíců (Poslawsky et al., 2014).

Gibson (2014) ve své studii usiluje o identifikaci, porozumění a narativní vnímání PAS pomocí VTI. Závěry této studie ukazují VTI jako efektivní nástroj pro prozkoumávání komplexního, vícenásobného chápání PAS a nahlížení rodičovské role.

Intervence měla podpůrný charakter a vedla ke zvýšení povědomí o dětských komunikačních dovednostech. Její snahou bylo též podpořit běžné porozumění PAS a poskytnout novou perspektivu interakcí rodičů s dítětem. Intervence tak podnítila efektivnost rodičovských iniciací prostřednictvím rozpoznání rodičovských dovedností a podpořila vývoj narativních sil.

4.4 Attachment

O funkci attachmentu a jeho narušení v návaznosti na PAS již pojednávají kapitoly 2.2.4 a 3.1.3 této práce. Rozvojem tohoto deficitu, se současným nebo vedlejším zaměřením se na práci s úzkostmi, se pomocí metody VTI zabývali Landor & Kennedy (2012), spoluautoři první knihy o VTI ve Velké Británii (Video Interaction Guidance: A Relationship-Based Intervention to Promote Attunement, Empathy and Well-being, 2011). Získali až překvapivé výstupy vypovídající o to, jak silně může VTI snížit úzkost dětí, rodičů a profesionálů ať už se jedná o obtíže týkající se attachmentu, autismu či obojího. Toto snížení stresu je pozorovatelné především na videozáznamu během sdílených souhrnů mezi rodičem a trenérem, který popisuje zážitek relaxujícího rodiče ve chvíli, když vidí vizuální obraz svých naladěných interakcí. Autoři líčí, jak působivé je sledovat tyto radostné momenty, kdy se objevuje naděje na budoucí změny. Navrhují taktéž používání VTI jako součásti hodnotícího procesu pro mladistvé, jež mají problém s attachmentem nebo autismem. Mohly by tím být dány jejich rodičům podpůrná zkušenost společně s šancí porozumět povaze rozdílnosti jejich dětí, prostor pro zjištění toho, jak je mohou v jejich vývoji podpořit a především snížení úzkosti všech zúčastněných tak, aby si mohli užívat společně trávený čas.

4.5 Sdílená pozornost

Sdílená pozornost je další důležitou schopností dítěte, která bývá příčinou výskytu PAS narušena /více viz kapitola 2.3.4 /. Její stimulací jako možnou cestou pro práci s dětmi s pozitivním screeningem PAS se ve své disertační práci i v rámci dlouholeté praxe zabývá Straussová (2016). Během výzkumu vlivu VTI, který probíhal v letech 2011-2016, pracovala s 16- ti dětmi (11 chlapců a 5 dívek), ve věku při vstupu do projektu mezi 17 a

30 měsíců, z 15- ti rodin. „Cílem práce bylo prokázat, zda je možné pozitivně ovlivnit vývoj dítěte s autismem bez využití intenzivní terapie vedené profesionálem, pouze za využití behaviorálního tréninku rodičů a na základě podpory attachmentového chování“ (s. 5). V průběhu trvání spolupráce docházela autorka, v různě dlouhých časových intervalech dle konkrétního případu a aktuálních potřeb, do rodin s dětmi s PAS, kde probíhala edukace a trénink rodičů, natáčení a následné rozborů pro VTI i práce s celou rodinou a jejími blízkými. Výsledky výzkumu byly získány dle hodnocení dosaženého vývoje dítěte a prožívání role otce a matky ve vztahu k jejich dítěti s PAS. Rodiče během intervence zažívali krize spojené s postižením dítěte, ale i s nemocemi, finančními problémy či vztahy s prarodiči, větší manželskou krizi během ní ale neprošli. VTI se totiž současně zaměřuje i na posílení partnerských vztahů. Právě zapojení obou rodičů a jejich plné zaměření se na dítě bylo důležité a ne vždy snadné. Již při prvním úkolu intervence, tedy sdílení radosti a spoluprožívání emocí s dítětem, vykazovali dle autorky někteří z nich vysoký stupeň únavy pramenící i z náročnosti výchovy dítěte a jeho slabých či zcela chybějících reakcí. Důležitá byla tedy, především ze začátku intervence, práce na motivovanosti rodičů a jejich nadšení pro tuto metodu práce. Významnou roli hrály i osobnostní charakteristiky rodičů a jejich umění zvládat zátěž, což mělo vliv na míru rodičovské spokojenosti. Ta se vzájemně ovlivňuje s pozitivním vývojem dítěte, jehož postižení se na ní také spolupodílelo. Hodnocení výsledků probíhalo dle 14 vývojových milníků, konkrétně byly sledovány čas jejich dosažení a intenzita jejich využívání dítětem. Tyto milníky ukazují ne/přítomnost PAS, jsou tedy důležité z hlediska diagnostiky této poruchy i jako signál změny ve vývoji dítěte. Byly mezi ně zařazeny smích, reakce na jméno, oční kontakt jako žádost, imperativní ukazování, rozumění bez latence, reakce na pokyn, sdílená pozornost, gesto ano, imitace bez latence, hra, společná hra, mimika vyjadřující citové rozpoložení, sdílení emocí a verbalizace. Výsledky výzkumu ukázaly, že šest dětí (38%) vystoupilo z klinického obrazu PAS, aniž by byl možný zvrát ve vývoji směrem zpět do pásma PAS. Čtyři děti (25%) nemají nabyté dovednosti stále ještě fixované a stabilní a i nadále jsou tak řazeny do klinického obrazu vývojové dysfázie. Pět dětí (31%) spadá do hraničního typu PAS, což je tedy též velmi dobrý výsledek intervence. Pouze u jednoho dítěte (6%) zůstává nadále v klinickém obrazu PAS. Jak tedy závěry ukazují, tato metoda rané intervence pomocí VTI je efektivní a výrazně účinná.

EMPIRICKÁ ČÁST

5 Popis výzkumu a jeho cíle

V empirické části této práce bude popsán výzkum videotréninku interakcí v rodinách s dětmi s PAS. Formou čtyř případových studií bude možné lépe a podrobněji porozumět tomu, jak je tato metoda ve zmíněných rodinách používána. Pozornost bude zaměřena na samotnou práci s VTI, její postupy a výsledky. Dále se bude koncentrovat na popis prožívání a chování účastníků VTI, tedy rodičů, jejich dětí s PAS i jejich sourozenců.

5.1 Popis výzkumu

VTI je stále používanější metodou práce uplatňovanou v různých oblastech, tu se zaměřením na rodinu nevyjímaje. Právě na využití VTI v rodinách, jejichž členy jsou i děti s PAS, je zaměřen tento kvalitativní výzkum. V teoretické části práce lze nalézt popis projevů PAS u dětí v batolecím období, jejich dopad na rodiče a sourozence těchto dětí i vliv poruchy na celý rodinný systém jako takový. Dále jsou též popsána specifika práce metodou VTI s rodinami i konkrétně přímo s rodinami s PAS, včetně uvedení několika studií, jež se touto problematikou též zabývaly. Se zázemím v těchto informacích a poznatcích vznikl výzkum podrobně se zaměřující na použití VTI v rodinách s dětmi s PAS v České republice. Jde o kvalitativní studii popisující proces práce čtyř rodin trvajících v rozmezí několika let. Výzkum je zároveň rozvedením projektu, ve kterém autorka Mgr. Romana Straussová, Ph.D. (dále jen Straussová) v rámci své disertační práce na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy popsala a kvantitativně vyhodnotila využití a účinnost této metody. Čtyři zmíněné rodiny, na které je tento výzkum zaměřen, jsou současně součástí výzkumného vzorku tvořeného celkem 15- ti rodinami, jež ve své práci „Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17–30 měsíců za využití metody VTI“ autorka hodnotí (viz Straussová, 2016).

Tento výzkum se ale, na rozdíl od zmíněného projektu, který je orientován především na PAS a způsob práce s dětmi s touto poruchou, zaměřuje spíše na metodu VTI, její aplikaci v rodinách s dětmi s PAS, na vliv procesu této práce na systém rodiny i jednotlivé její členy. Jak již bylo zmíněno, jde o kvalitativní výzkum, tedy o podrobné zaměření se na problematiku pomocí popisu rodin v rámci jednotlivých případových studií.

5.1.1 Případová studie

Metoda práce se získanými daty pomocí případových studií (kazuistik) byla zvolena právě pro její podrobný a do hloubky sahající fokus na konkrétní případ. Na práci s rodinami s PAS bylo sice již v minulosti zaměřeno několik zahraničních výzkumů /viz 3. kapitola teoretické části této práce/, velké množství z nich se ale zabývalo tréninkem imitace. Metoda VTI v nich byla hodnocena z hlediska své efektivity. I v těchto výzkumech byly ale použity pro zpracování získaných dat mimo jiné rozborů jednotlivých kazuistik, což se dle mého názoru ukázalo jako pro tyto účely vhodně zvolená metoda. Návky v rodinách pomocí VTI použité v této práci byly cíleny na stimulaci sdílené pozornosti. Jedinečnými je také činí nízký věk dětí, který se pohyboval od 17 do 27 měsíců. Od zahraničních výzkumů se tento liší i spojitostí s již provedeným výzkumem účinnosti metody v tomto specifickém zaměření, což mu zároveň dodává jak další přínosné informace při snaze o co nejdělnější pochopení případu, tak prostor pro zaměření se na jednotlivé případy do hloubky bez nutného soustředění se pouze na efektivitu použité metody práce. I přesto, že jde o rodiny s dítětem se stejnou diagnózou i o shodnou metodu práce s nimi, je každá z těchto rodin speciální a ve spoustě detailů jen těžce porovnatelná s jinými. Díky tomu se i práce pomocí VTI, i přesto že se nadále řídí pro ni obvyklými postupy, stává s každou z nich odlišnou od předchozích a ve své podstatě novou, unikátní. To bylo dalším impulzem pro zaměření se na jednotlivé rodiny detailně, do hloubky. Hendl (2012), který přirovnává případovou studii k mikroskopu, popisuje, že jde o deskripci vztahu v jeho celistvosti, díky které můžeme lépe porozumět jiným podobným případům. Při hlubším zkoumání více případů získáme pak větší vhléd do dané problematiky. A právě to je cílem tohoto výzkumu.

5.2 Cíle

Jak již předchozí text napovídá, cílem tohoto výzkumu je podrobně popsat způsob práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS. Tento popis bude prezentován podobou čtyř případových studií, které budou vycházet z dat získaných od rodičů těchto dětí, od trenérky, jež přímou práci v rodinách vedla a od autorky této práce. Budou tedy zapojeni členové obou ze stran, které během VTI spolupracují spolu s třetí stranou, vnějším pozorovatelem. Tím dojde nejen k podrobnému vykreslení této formy práce s prostorem

pro nalezení rozdílů mezi VTI u rodin s dětmi s PAS a mezi VTI u rodin s jiným typem zakázky /více viz kapitola 1.6 teoretické části této práce/, ale také k možnosti zaměřit se na metodu VTI nejen z hlediska její efektivity a měřitelných výsledků, ale také z hlediska toho, jak je subjektivně vnímána všemi zúčastněnými stranami.

Výzkum se zaměří především na zmapování průběhu práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS i případných změn po jejím použití, na subjektivní hodnocení této práce ze strany terapeuta i klienta, tedy rodiče, i na vliv VTI na oblasti mimo primární zakázku, který se může promítat například do toho, jak klienti vnímají sami sebe či do vztahů mezi klientem a jeho blízkými, do celého systému rodiny.

Cílem je též blíže popsat postup uplatněný při výběru klientů i sběru dat v rámci procesu vzniku tohoto výzkumu i jeho celkový průběh. Závěr této empirické části práce obsahuje kromě výsledků i diskuzi nad nimi vedenou.

5.3 Výzkumné otázky

Na základ teoretických východisek, jež jsou popsána v předchozí části této práce, dále díky informacím a poznatkům z již realizovaných výzkumných prací i dle zkušeností autorky práce byly formulovány tyto výzkumné otázky:

1. Jak probíhá práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS?
2. Jak je práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS hodnocena jejími účastníky?
3. Jak práce metodou VTI ovlivňuje systém rodin s dětmi s PAS?
4. Jak se do práce metodou VTI zapojují sourozenci dětí s PAS?

5.4 Výzkumné předpoklady

S ohledem na hlavní cíl tohoto výzkumu, kterým je snaha o zmapování způsobu práce pomocí VTI v rodinách s dětmi s PAS a s ním související shrnutí a případné subjektivní zhodnocení této práce, k čemuž byly formovány výše zmíněné výzkumné otázky, budou předpoklady výsledků tohoto výzkumu pouze nastíněny.

Mezi výzkumné předpoklady, které jsou založeny na stejném základě jako výzkumné otázky, patří:

1. Průběh VTI v rodinách s dětmi s PAS se řídí základními způsoby práce této metody s modifikacemi dle potřeb jednotlivých rodin, které se odvíjí od široké škály aspektů, jakými mohou být motivovanost rodičů a jejich připravenost k práci s dítětem stejně tak jako aktuální možnosti a limity dítěte, a které mohou být ovlivněny nejen ze strany klientů, ale i ze strany trenéra - jeho schopnostmi a dovednostmi ale i osobnostním nastavením a uměním vyladit se na potřeby klienta, motivovat ho a navázat s ním vřelý pracovní vztah.
2. Práce pomocí VTI je hodnocena v závislosti na dosažení vytyčené zakázky a na osobnostních charakteristikách jednotlivých účastníků.
3. Práce pomocí VTI ovlivňuje, stejně tak jako samotné postižení dítěte, rodiče i celý rodinný systém, stejně tak jako širší sociální okolí rodiny. Kromě pokroků v rámci primární zakázky během práce s VTI může dojít i k posunům a změnám ve vztazích mezi jednotlivými členy rodiny, v jejich prožívání a chování a případně i v osobnostním nastavení a hodnotových prioritách jednotlivých klientů jako takových.
4. Zapojení sourozenců dětí s PAS do práce pomocí VTI je ovlivněn jejich věkem a rozumovými schopnostmi stejně tak jako motivovaností rodičů i trenéra tyto děti do procesu práce s VTI zapojit. V rámci podpory soudružnosti a rozvoje celého rodinného systému jsou do procesu práce zmíněnou metodou pokud možno přizváni všichni jeho členové a tedy i všechny děti patřící do rodiny.

6 Metody získávání dat

Data pro tuto kvalitativní práci byla získávána z několika zdrojů, v různých časových obdobích a od několika subjektů zároveň. Celkový sběr dat použitých v této práci trval od dubna 2015 do prosince 2017, s některými z nich bylo dále pracováno i/až v průběhu roku 2018 a lednu 2019. Díky tomuto širokému časovému rozpětí, které bude blíže specifikováno pro každý ze zdrojů dat, bylo možné zachytit jednotlivé kazuistiky v celé jejich šíři, s jejich vývojem v rámci několika let. Práce rodiny s metodou VTI tak byla zaznamenána od jejich úplných začátků, často až po její skončení a ustálení výsledků v čase. Rozložení sběru dat do delšího období je strategie podporovaná i Hendlem (2012), který tvrdí, že výzkumník je, díky sběru dat ve více časových okamžicích, schopný „*lépe popsat případ, rozvíjet jeho teorii a testovat induktivně navržené hypotézy*“ (s. 228).

Data použitá v následujících případových studiích byla získána od rodičů z popisovaných rodin, od trenérky těchto rodin i autorkou samotnou. Jde tedy o kombinaci těchto třech subjektivních pohledů. V případě dat vycházejících z výše zmíněné studie (Straussová, 2016), jde současně o výzkumem potvrzená fakta objektivního charakteru.

U případových studií je doporučováno jejich sestavení z více zdrojů informací, jimiž mohou být přímé pozorování, rozhovory, dokumenty, audiovizuální materiály, zúčastněné pozorování, archivované nahrávky a fyzické artefakty (Creswell, 2007; Yin, 2003). Pro vyhotovení níže popsaných případových studií byla použita data získaná z dokumentů o jednotlivých rodinách, z videozáznamů, z rozhovorů a z pozorování.

6.1 Videozáznamy

Videozáznamy použity pro účely tohoto výzkumu byly natáčeny v rozmezí května roku 2012 a září roku 2015. Jejich primárním účelem, za kterým byly také vytvořeny, byl samotný videotrénink. Byly tedy pořízeny především k zachycení aktuální situace, k nalezení pozitivního momentu v práci klientů, tedy rodičů, či místa vhodného pro další rozpracování a pro promítání během zpětnovazebného pohovoru. Kromě videí, která obsahují tyto stěžejní momenty pro práci s rodinou, a která byla pečlivě vybrána a sestříhána do kratších úseků, obsahuje soubor videonahrávek i velké množství dalších

videí, jež byla sice v rodině natočena, ale která nakonec nebyla pro práci s rodiči vybrána. Videonahrávky byly nahrány trenérkou Straussovou, během pořizování některých z nich byla přítomna a nápomocna i autorka této práce.

Videonahrávky každé z rodin, ve kterých VTI probíhal, byly seřazeny na časovou osu dle data pořízení. I přesto, že větší váha byla přidávána videozáznamům „vybraným“, tedy těm, které byly dále používány při zpětnovazebném rozboru, v potaz byla brána a pečlivě zpracována i všechna ostatní videa. Množství videí zachycených během jednoho natáčení se velmi různil, počítaje pouze třemi nebo čtyřmi pořízenými nahrávkami až po deset, patnáct i více videí zachycených v jeden natáčecí den. Z tabulek 3., 5., 7. a 9. zařazených do části „Průběh práce metodou VTI v rodině“ jednotlivých případových studií (podkapitoly 7.1.1. – 7.1.4.) je patrné, že kolika natáčeními v které z rodin došlo. Vzhledem k tomu, že každá rodina se účastnila nejméně pěti natáčení, vyšplhal se celkový počet pořízených videí k poměrně vysokým číslům. U rodin, které metodou VTI pracovaly delší dobu tak bylo zpracováno přes dvě stě videí.

V rámci každé rodiny byla videa porovnávána s těmi dříve pořízenými, aby bylo patrné, jakých případných úspěchů bylo v rámci tréninků dosaženo. Pozornost byla zaměřena především na ty oblasti, které jsou pro rozvoj dětí s PAS klíčové (viz druhá kapitola teoretické část této práce). Pokud bylo v rámci jednoho natáčecího dne pořízeno větší množství videozáznamů, jsou ve výše zmíněných tabulkách jmenovány pouze některé z nich. Výběr byl prováděn dle důležitosti z hlediska vývojových milníků běžně pozorovaných u dětí s PAS, kontextu dalších videozáznamů natočených v dané rodině či toho, že se současně jednalo o videa použitá pro zpětnovazebný rozhovor.

V prvotní fázi rozborů videí byl k jejich vzájemnému porovnávání a hodnocení používám i počítačový program VIP. Z jeho využití ale autorka práce nakonec upustila. Prvním z důvodů pro toto rozhodnutí byla nedostatečná výpovědní hodnota výstupů těchto rozborů. Díky tomu, že videa byla primárně natáčena pro použití během zpětné vazby rodičům a ne za účelem rozboru ve VIP, bylo obtížné najít podobně koncipovaná videa pořízená v různých fázích nahrávání. Videá tak neměla (ani přibližně) shodnou délku trvání, hlavní tematické zaměření nácviků ani další proměnné, jež výkon dítěte ovlivňovaly. Dalším důvodem pro odstoupení od tohoto způsobu práce bylo množství

pořízených videí v každé rodině. Pro jejich porovnání počítačem by bylo nutné vybrat pouze několik videí z každé rodiny (například z prvního, středového a posledního VTI). Vzhledem k tomu, že v procesu práce s jednotlivými rodinami docházelo ke spoustě zvrátů ve výkonech dítěte a často i k úpravě zaměření zakázky, vedlo by i toto selektování ke zkresleným výstupům. Autorka se proto nakonec rozhodla pro vzájemné porovnávání videí bez využití programu VIP. Nebylo tak možné dojít ke statisticky přesným výsledkům v rámci postupných posunů ve výkonech dítěte během jednotlivých natáčení. Naopak bylo ale možné pracovat se všemi pořízenými videi a sledovat i další proměnné, které nejen výsledky, ale celý proces práce s VTI v jednotlivých rodinách ovlivňovaly.

Videozáznam je vnímán jako citlivý materiál poskytující údaje nejen o klientově chování a názorech, ale také o jeho vzhledu, jednání a při natáčení v rodině i o prostředí, ve kterém žije, o vybavení domácnosti... Protože jde o zdroj takto důvěrných informací, který může být snadno zneužit, je s ním nakládáno velmi šetrně a s respektem k soukromí klienta. Žádné z používaných videonahrávek nejsou veřejnou ani skrytou přílohou tohoto výzkumu. Každá rodina, s jejímiž videozáznamy bylo pracováno, současně podepsala dohodu o použití videozáznamů, ve které stvrzuje souhlas s rozborem videozáznamů pro účely diplomové práce „Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v rodinách s dětmi s PAS“, jejímž je tato rigorózní práce rozšířením. „Dohoda o použití videozáznamů“, tak jak byla předkládána rodiči nebo oběma rodičům z rodin zapojených do výzkumu, je přiložena jako součást této práce (viz Příloha 1).

6.2 Dokumenty

Dokumenty, jež sloužily především jako zdroj faktických informací a doplnění výzkumu, byly získány ze dvou zdrojů.

Tím prvním jsou záznamy a poznámky trenérky vztahující se přímo k jednotlivým úsekům procesu práce pomocí VTI. Tyto dokumenty jsou cennými daty, z nichž se dá vyčíst, jak byla vytyčena primární zakázka práce s rodinou, v jakých oblastech docházelo v průběhu času k pokrokům a jak se postupně plán celé spolupráce vyvíjel. Jsou zde obsaženy záznamy z jednotlivých konzultací s rodinou i doporučení ohledně nácviků, která

byla dána rodičům pro jejich individuální práci s dítětem. Zároveň je z těchto dokumentů možné vyčíst informace o časovém rozložení jednotlivých návštěv trenérky v rodině i intervencí s rodiči. Lze vidět, na čem bylo dle trenérky nutné v daném období pracovat, jaké úspěchy a pokroky u rodiny pozorovala, jaká možná budoucí zlepšení stimulovala a jaké znalosti a dovednosti s ním spojené rodičům předávala.

Tyto dokumenty vznikaly v období spolupráce s jednotlivými rodinami, nejnovější z použitých zdrojů tohoto typu jsou z léta roku 2015.

Druhým zdrojem informací o rodině, o jejím vývoji v procesu VTI a o pokrocích, které dítě v jednotlivých oblastech vývoje dokazovalo, jsou popsány v již jmenované disertační práci (viz Straussová, 2016). Z údajů vztahujících se přímo k rodinám z tohoto výzkumu tam je možné dohledat fakta ohledně práce s metodou VTI /účastníci se dospělí, počet intervencí, věk dítěte při započetí a zakončení spolupráce.../, posunu dítěte v rámci jednotlivých pozorovaných vývojových milníků /reakce na jméno, na pokyn, samostatná hra, verbalizace.../, jejichž kompletní výpis je i v teoretické části této práce /kapitola 3.5/, popis postupu intervence a vývoje dítěte i informace týkající se přímo rodičů, jež byly zjišťovány formou dotazníkového šetření.

6.3 Rozhovory

Pro zjišťování aktuálních informací od rodičů byl použit polostrukturovaný rozhovor, tedy interview tvořené schématem obsahujícím hlavní otázky nebo témata, na které se poté nabalovaly další. Miovský (2006) označuje tento soubor podstatných otázek jako „jádro interview“. Jde většinou o otázky vykreslující hlavní zkoumané oblasti s tím, že je důležité, aby byly během rozhovoru položeny, nehledě na jejich pořadí. Přídavné, doplňující otázky, jsou často voleny podle situace, umožňují jít v dané odpovědi respondenta do větší hloubky. Odpovědi jsou díky nic upřesňovány a detailněji vysvětlovány.

Pro rozhovory tohoto výzkumu byly hlavní stavební jednotkou výzkumné otázky, z nichž vznikl soubor možných otázek pro rozhovor. Jejich přesná podoba i pořadí byly

v jednotlivých rozhovorech zaměřovány, proto je třeba brát jejich soupis, který je přiložen k této práci /viz Příloha 2/, pouze jako orientační plán rozhovoru, dle kterého ale nebylo vždy přesně postupováno.

Čtyři rozhovory, tedy jeden v každé z kazuisticky popisovaných rodin, probíhaly v listopadu a prosinci 2017 v Praze a jejím širším okolí. Všechny z nich byly vedeny autorkou tohoto výzkumu.

Ze strany klientů se účastnily ve třech případech pouze matky, v jednom oba rodiče. Toto rozhodnutí bylo ponecháno na straně rodičů stejně tak jako výběr místa, kde rozhovor proběhne. Ve dvou případech byl tedy rozhovor veden přímo v domácnosti rodiny, ve dvou případech v kavárnách obchodních center. Termín setkání byl určen společnou dohodou mezi oběma zúčastněnými stranami, s přizpůsobením se požadavkům rodičů. Komunikace s rodiči před samotným rozhovorem probíhala pomocí e-mailových zpráv a telefonických hovorů.

V úvodní části rozhovoru byly představeny plánovaná práce i její autorka společně se stručným nastíněním cíle tohoto výzkumu. Rodiče byli dále požádáni o umožnění nahrávat si rozhovor pomocí diktafonu i mobilního telefonu, s čímž všichni souhlasili. Zároveň souhlasili s použitím získané nahrávky jako neveřejné přílohy diplomové práce „Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v rodinách s dětmi s PAS“, ze které tato práce vychází. Tento souhlas je na každé z nahrávek zachycen, vždy v její úvodní části.

Délka rozhovorů se pohybovala cca mezi 30- ti a 90- ti minutami. Ovlivněna byla například počtem zúčastněných rodičů, délkou jejich odpovědí, tím, jak se ve své roli během rozhovoru cítili i tím, jak pro ně byla jednotlivá témata rozhovoru ne/příjemná.

6.4 Pozorování

Přímého pozorování se mohla autorka této práce účastnit při osobních návštěvách během natáčení a při tréninku v některých rodinách. S jednou z rodin, respektive s jejím synem, kteří jsou do výzkumu zahrnuti, pracovala přibližně půl roku.

K získávání důležitých informací pomocí pozorování docházelo i během vedení rozhovorů a při následném volném hovoru před nimi a po nich. Autorka měla v některých rodinách možnost vidět jak interakci a komunikace mezi rodičem a dítětem s PAS, tak i mezi dalšími členy rodiny navzájem. Byla přítomna například u her mezi dětmi s PAS s jejich sourozenci bez této diagnózy. Pozorovala také interakci rodiče s tímto sourozencem v kontextu, jenž se týkal dítěte s PAS. A v neposlední řadě měla možnost být nablízku rodičovské dyádě ať už během rozhovoru či v rámci běžných domácích situací.

Kromě interakce a komunikace bylo možné pomocí pozorování zachytit i emoční reakce rodičů spojené s jednotlivými otázkami /tématy zaměření/ rozhovoru, které byly během sestavování a prezentace případových studií též brány v potaz.

7 Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor této práce je tvořen čtyřmi rodinami, konkrétně oběma rodiči nebo jedním z nich a jejich dětmi. V případových studiích jednotlivých rodin je často zmiňována i postava trenérky nejen jako důležité osoby při procesu práce s metodou VTI ale též jako poradkyně či jakési mentorky rodičů. I přes tuto její nepostradatelnou roli ale nebude v rámci tohoto výzkumu řazena do skupiny respondentů a díky tomu ani blíže představována.

7.1 Kritéria výběru respondentů a popis rozdílů mezi nimi

Poté, co bylo v rámci plánování této výzkumné studie rozhodnuto, že půjde o práci popisující více kazuistik, následoval proces výběru respondentů. Pro mnohonásobné případové studie je typické, že výběr případů, tedy i respondentů, je cílený (Hendl, 2012).

Prvním kritériem pro výběr respondentů pro tento výzkum byla jejich práce metodou VTI vedená Straussovou, která se proto na výběru respondentů podílela. Všechny z kazuisticky popsaných rodin tedy přímo s ní spolupracovaly a jsou také součástí výzkumu její disertační práce.

Respondenti byli vybíráni tak, aby byla metoda práce s VTI vykreslena v co nejrozsáhlejším možném spektru. Mezi popisovanými rodinami jsou tedy větší či menší rozdíly související s věkem dítěte při vstupu do projektu, s jeho výchozím stavem ve vztahu ke specifickým PAS i s výsledky, kterých rodina dosáhla v jeho vývoji v rámci získávání dovedností běžných pro dítě bez znaků typických pro PAS. Dalšími odlišnostmi mezi rodinami je to, kdo z rodičovské dyády a jak intenzivně se VTI účastnil, zda v průběhu intervencí docházeli do zaměstnání oba rodiče či pouze jeden, jak rodiče poruchu svého dítěte vnímali a kde v procesu směřování se s ní se při začátku tréninků nacházeli. Roli hrálo i to, zda rodiny musely procházet v průběhu práce s VTI jinými náročnými životními situacemi, jakými jsou například nemoc některého člena rodiny, finanční tíseň či přijetí o podporu blízkých. Rozdílnosti mezi rodinami je možné pozorovat i mezi dalšími členy rodinného systému, jejich věkem /především u sourozenců dítěte s PAS/, jejich postojem k práci pomocí VTI a případným zapojením se i jejich celkovými

názory a reakcemi na výskyt poruchy u dítěte a s ní související změny. U sourozenců dětí s PAS v jednotlivých rodinách pak můžeme vidět rozdíly v jejich počtu, v tom, zda byli starší či mladší, chlapci či děvčata a také, zda i jim byla či nebyla přidělena tato diagnóza. Celkově bylo snahou autorky vybrat rodiny, jejichž součástí je kromě dítěte s PAS ještě nejméně jedno další dítě.

Při volbě výzkumu založeném na více případových studiích vždy vyvstává otázka, jaký je optimální počet popsanych kazuistik. I přesto, že zde neexistuje přesně stanovené pravidlo, je nicméně typické, vybrat si ne více než čtyři nebo pět případů (Creswell, 2007).

Během příprav tohoto výzkumu byla kromě čtyř rodin popsanych v případových studiích oslovena ještě pátá rodina, která taktéž splňovala všechny požadavky tohoto výzkumu pro výběr respondentů. Matka, jež se svým synem také pracovala metodou VTI, se nicméně pro spolupráci a zapojení se do tohoto výzkumu nakonec nerozhodla. Důvodem byla její čerstvá silně negativní zkušenost s narušením soukromí rodiny právě skrze videonahrávky. Ani po podrobném seznámení matky s tímto výzkumem i systémem zachovávání anonymity respondentů v rámci celé spolupráce s autorkou této práce nezměnila matka své rozhodnutí a rodina tak nemohla být do výzkumu zahrnuta. Tato zkušenost spolu s úctou k soukromí všech respondentů vedla /taktéž s již zmíněnými důvody v kapitolách 2.1 a 2.3 empirické části práce/ k utvrzení autorky v rozhodnutí nepřikládat audio ani video nahrávky jako veřejné přílohy této práce.

7.2 Souhrn informací o respondentech a o jejich práci metodou VTI

	Pohlaví dítěte	Věk dítěte při vstupu do projektu	Věk dítěte při ukončení projektu	Započetí intervence	Ukončení intervence	Délka trvání intervence	Počet VTI sezení + počet intervence bez VTI	Zapojení rodiče
Rodina 1.	♀	18 měsíců	5,5 roku	23. 10. 2012	24. 1. 2014	1 rok a 3 měsíce	8	otec i matka
Rodina 2.	♂	27 měsíců	6 let	12. 7. 2012	navázání v C)T)A)	3 roky a 9 měsíců	7 + 5	otec i matka
Rodina 3.	♂	26 měsíců	4,5 roku	červenec 2013	navázání v C)T)A)	2 roky a 7 měsíců	6 + 3	otec i matka
Rodina 4.	♂	17 měsíců	5 let	27. 4. 2012	doposud	doposud	7 + 7 /do 12.4.2016/	matka

Tabulka 2.1 – Souhrn informací o respondentech a jejich práci metodou VTI

	Počet sourozenců	Pohlaví sourozenců	Věk sourozenců	Diagnóza PAS u sourozenců
Rodina 1.	1	♂	O 3 roky starší	Ano
Rodina 2.	1	♀	O 1,5 roku starší	Ne
Rodina 3.	1	♀	O 3 roky starší	Ne
Rodina 4.	2	♀	O 2,5 roku mladší	Ne
		♀	O 5 let mladší	Ne

Tabulka 2.2 – Souhrn informací o respondentech a jejich práci metodou VTI

8 Výsledky

Tato kapitola obsahuje popis výsledků výzkumu zaměřeného na rodiny s dětmi s PAS, jež pracovaly metodou VTI. V její první části jsou představeny a detailně popsány případové studie těchto čtyř rodin. Druhá část této kapitoly shrnuje výsledky všech kazuistik, podtrhuje základní informace o práci metodou VTI v rodinách i o jejím průběhu a odpovídá na dříve položené výzkumné otázky /podkapitola 4.3/.

8.1 Případové studie

V každé z následujících kazuistik budou nejprve shrnuta základní fakta o rodině a cestě, která k těmto datům vedla. Poté bude, jak doporučuje Creswell (2007), popsáno několik klíčových oblastí, což pomůže k porozumění komplexity případů. Tyto hlavní popisované oblasti vycházejí z výzkumných cílů a mimo jiné si kladou za úkol pomoci s hledáním odpovědí na výzkumné otázky. Jsou jimi:

- představení rodiny a její práce metodou VTI
- průběh práce metodou VTI a jeho chronologické zmapování
- hodnocení práce s metodou VTI jejími účastníky
- shrnutí vlivu metody VTI na její účastníky i na celý rodinný systém

Číselné označení rodin, jež slouží k zachování anonymity respondentů, bylo přiděleno zcela náhodně a nemá tak žádný speciální význam. Kazuistiky jsou zároveň v jiném řazení, než v jakém jsou tyto rodiny popisovány v disertační práci, ze které některá z dat pocházejí (Straussová, 2016).

Straussová, která je v textu jakožto trenérka VTI ve všech níže popsáných rodinách často zmiňována, bude označována zkratkou RS.

8.1.1 Rodina 1.

Jak je možné vyčíst z Tabulky 2, tato rodina je jedinou ze čtyř popisovaných, ve které je dítětem dívka a ne chlapec. Specifická je také tím, že její rodiče, kteří znali rané projevy PAS z dětství svého prvorozeného syna, si sami všimli vývoje směřujícího k těmto poruchám i u své dcery a začali tak díky vlastní iniciativě s časnou intervencí.

Videozáznamy s nahrávkami této rodiny, se kterými je v případové studii pracováno, pocházejí z období mezi prosincem roku 2012 a srpnem 2015. Podobně staré jsou i dokumenty vztahující se přímo k VTI v rodině. První zprávy z intervence jsou datovány k 23. 10. 2012, poslední, ve kterých je poznámka o vrácení pozornosti zpět na staršího syna, pochází z 2. 4. 2013. Tu následovala ještě kontrolní návštěva 4. 6. 2015.

Rozhovor v rodině proběhl 2. 11. 2017. Jeho termín byl domlouván prostřednictvím e-mailové komunikace s matkou. Účastnili se ho oba dva rodiče, ani jedno z dětí nebylo přítomno. Panovala během něho příjemná a klidná atmosféra, kterou narušovaly pouze technické problémy s diktafonem, kterými se ale ani jeden z rodičů většinou nenechal rušit. Rodiče si pamatovali na předchozí setkání s autorkou práce, které proběhlo při kontrolní návštěvě, což mohlo pozitivně ovlivnit jejich přístup, který byl velmi vstřícný a otevřený.

Základní informace o práci pomocí VTI v rodině

Do nácviků pomocí VTI byla zapojena celá rodina, tedy oba rodiče, jejich dcera, které bylo při započetí spolupráce 18 měsíců, a jejich o 3 roky starší syn, který má diagnostikovaný nízkofunkční dětský autismus. Přestože je tato případová studie primárně popisem práce s dívkou, budou se v ní častěji než v následujících kazuistikách objevovat zmínky i o jejím sourozenci. Právě díky zjištění PAS u něj se rodina přestěhovala, okolo půl roku věku dívky, ze zahraničí zpět do České republiky. V rámci zjišťování informací o PAS a hledání způsobu práce se synem navázali rodiče spolupráci s organizací APLA, kde se na informativní přednášce otec poprvé setkal s RS. Následně se, stále ještě v rámci práce se synem, účastnili rodiče pobytů pro rodiny s dětmi s PAS, čímž si mimo jiné rozšířili povědomí o této poruše, jejích projevech a možnostech práce s ní.

V průběhu vývoje dcery v něm začali rodiče stále více spatřovat podobnosti s vývojem syna. Pozorovali to i skrze domácí videa, která natáčeli za účelem památky na

chlapcovo dětství v jeho útlém věku. RS jim skrze ně ukázala, kde a v čem se vývoj syna obracel směrem do PAS a rodiče pak díky porovnávání těchto záznamů dívky spatřovali, že i její chování je stále více podobné autistickému chování patrnému na nahrávkách chlapce.

„Ta řeč v roce a půl vůbec přicházela. Navíc to byla holčička, takže jsme si říkali, je to nějaký divný...a přišel nám čas od času takový zvláštní oční kontakt s ní.“

Rodiče své podezření sdíleli skrze e-mailové zprávy s RS, která je požádala o tři minuty trvající nahrávku běžného chování dívky. Ta v některých oblastech stále vykazovala mnoho dovedností odpovídajících věku /oční kontakt, laškovný pohled/. Rodiče ale uváděli, že dle videí ovládal v tomto věku podobné dovednosti i starší syn. Tyto obavy podnítily začátek spolupráce i přesto, že podezření nebylo podloženo žádným dalším diagnostickým vyšetřením. V průběhu začátků práce pomocí VTI s dcerou, byl již její regres patrný. Přestávala reagovat na jméno, vyhýbala se očnímu kontaktu, před lidmi dávala přednost klíčům a jiným předmětům, objevily se časté afektivní stavy, které následně přešly do excitovaného smíchu. Rodiče tedy začali s trénováním pomocí videí. Žádnou jinou metodu práce s dívkou nezkoušeli. Poté došlo k diagnostikování psychologem pomocí M-CHAT.

Rodiče nedokáží specifikovat konkrétní zakázku práce. Když s natáčením a rozbory videí u dcery začali, netušili, co by pro ni bylo dobré. Nechávali plnou zodpovědnost procesu práce i jednotlivé kroky na trenérce, v jejíž schopnosti plně důvěřovali.

„Romana nám neříkala jasnej plán...ona nám neříkala úplně jako kdyby typicky, teďka budu dělat tohle a pak budu dělat tohle. Ona prostě řekla: ne, hrajte si, všichni společně a já Vás u toho budu natáčet a potom to společně proberem.“

Za tento postup jsou nyní oba rodiče rádi. Tvrdí, že pokud by jim trenérka říkala co přesně a proč natáčí, znervózňovalo by je to a nechovali by se při natáčení přirozeně.

Průběh práce metodou VTI v rodině

Následující tabulka prezentuje základní informace o jednotlivých událostech v procesu práce metodou VTI, ať už formou natáčení videozáznamu či předání zpětné vazby rodičům. Obsahuje stručný popis dané události s tím, co se na videonahrávce odehrává, o čem pojednává zpráva společně se zhodnocením toho, co již dívka ovládá a popřípadě zmínění plánů a doporučení pro další práci. Některé z událostí obsahovaly větší množství videí či dokumentů. Pro účely této tabulky (stejně jako tomu je u kazuistik následujících rodin) byly v takových případech vybrány pouze výstupy z těch nejceněnějších (ať už z pohledu práce s PAS a vývojových milníků či vzhledem ke kontextu dalších v tabulce popisovaných událostí).

Datum	Událost	Popis
23. 10. 2012	Zpráva Navázání spolupráce	Oční kontakt i reakce na jméno jsou přítomny podle situace /při očekávání příjemného ano, při zabrání do hry ne/ Kývání ano – výrazné, ale dle rodičů ne zcela pochopené Ukazování – ojediněle Porozumění řeči – nevyvíjí se podle věku
28. 10. 2012	Video	Nácvik lechtání oběma rodiči, pojmenovávání věcí i emocí při společné hře, občasná reakce na jméno, laškovní reakce na komunikaci
3. 12. 2012	Zpráva z konzultace	Projevy emocí – „jéje“, v hlasovém projevu Kývání – ano i ne, sleduje přítom druhého Reakce na jméno – častěji, ve více situacích Doporučeno přidávat další varianty jména, posílat auta i s bratrem, provázení emocemi /pofoukání/ a jejich spoluprožívání, pojmenovávat věci i činnosti
3. 12. 2012	Video	Sdílená radost při hře, přirozené kývání, společná hra
15. 2. 2013	Zpráva z konzultace	Kývání ano a ukazování přítomny Sdílená pozornost a kontakt příležitostně Rozumí slovům, která zná z obrázků Na změny reaguje zájmem a sdílenou pozorností Hra je různorodá, již vnímá bratra, i když si spolu ještě nehrají Doporučeno rozvíjet imitaci a chodit více mezi děti
21. 2. 2013	Video	Sdílená pozornost, reakce na pojmenování a kontakt, nácvik zapojování se do skupiny a naladování se na ni
27. 3. 2013	Zpráva z konzultace	Známému /pohádky, hračky/ rozumí téměř bez váhání Doporučeno pojmenovávat věci, emoce i činnosti, lechtat a sdílet radost, nacvičovat imitaci a hru, systém dělení hraček a času mezi dívkou a jejím bratrem, trénovat společnou hru /pouštění auta/
30. 3. 2013	Video	Lechtání, půjčování hraček
2. 4. 2013	Zpráva z konzultace	Sdílená pozornost, kývání, sociálně komunikační schopnosti upevněny Přetrvává vývojová dysfázie – doporučeno používání karet Práce s dívkou pozastavena – pozornost přesunuta opět na jejího bratra
19. 6. 2013	Video	Zvládání vzteku, společná kresba, pojmenovávání, interakce sourozenců

10. 11. 2013	Video	Připojení se do společných aktivit s ostatními, hra celé rodiny
15. 1. 2014	Video	Zrcadlení, hra celé rodiny
25. 5. 2015	Video	Společná četba knihy, interakce a komunikace s dospělými
4. 6. 2015	Zpráva z konzultace	Oční kontakt běžný, hlídá si, zda je slyšena Imituje zcela bez latence Dívka nejeví žádný náznak selhání v komunikaci, teorii mysli, imitaci nebo emocích, roste v socializaci

Tabulka 3 – Průběh práce metodou VTI v rodině I.

První natáčení s RS proběhlo po emailové komunikaci nad zaslanými videi. Rodiče neměli z prvního natáčení žádné obavy, v RS a její práci měli plnou důvěru a znali ji již z práce se synem.

„Ta první návštěva byla o tom, že si ji natočí a bude zjišťovat, jestli tam nějaké potíže je nebo není.“

Po prvním natáčení se RS rozhodla zaměřit trénink na stimulování sdílené pozornosti a porozumění dcery. Dívka uměla navazovat oční kontakt a slyšela na jméno, pokud to pro ni bylo v rámci situace žádoucí. Během zabránění se do hry nebo při nízké motivaci na tyto podněty nereagovala. Dle rodičů také přesně nechápala význam gesta ano, i přesto, že ho používala. Její chování ve vztahu k získaným dovednostem se prvních několik měsíců probíhající intervence zhoršovalo. Začaly se objevovat i záchvaty smíchu. Po asi půl roce práce se vývoj ustálil a přicházely výraznější pokroky.

Postupně se začaly objevovat první projevy emocí, gesta ano a ne byla používána v příležitých situacích a reakce na jméno se objevovala pravidelně. V rámci hry dívka postupně více a více vnímala svého bratra, ze začátku tohoto pokroku si s ním ještě aktivně nehrála. Podařilo se také naučit dívku adekvátně reagovat na nepříjemné situace, jako byl například zákaz nějaké činnosti, a ovládat svůj vztek.

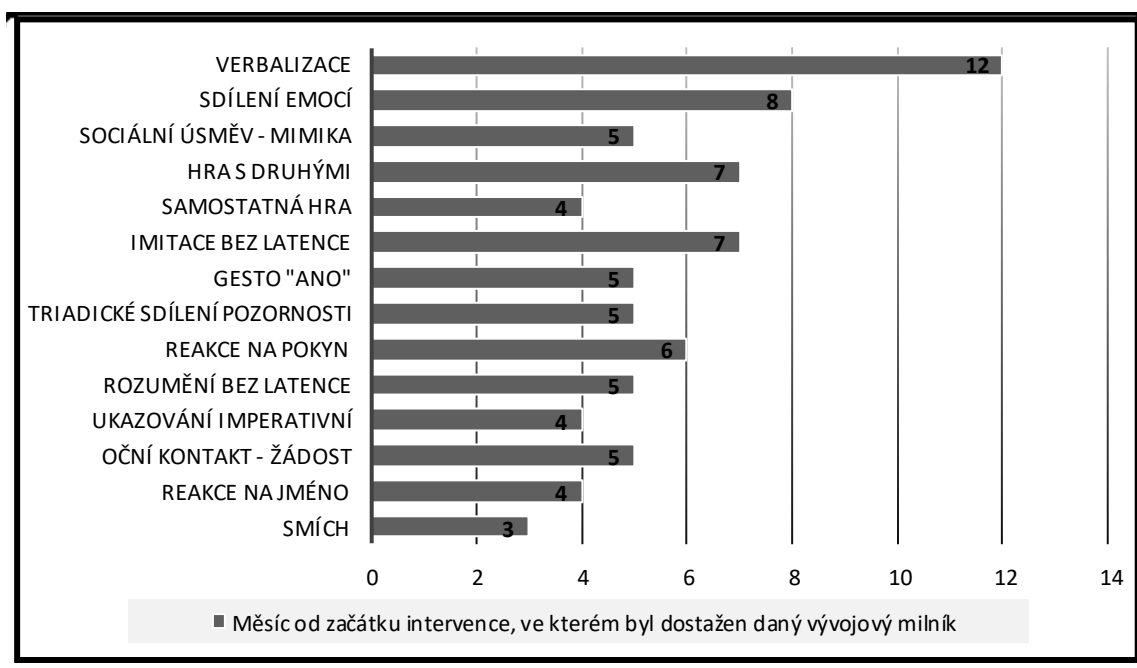
Po dobu prvních šesti měsíců práce metodou VTI se rodiče věnovali intenzivně výhradně dceři a sledovali její rozvoj. Poslední tři intervence /6., 7. a 8. natáčení/ byly věnovány oběma sourozencům s tím, že VTI byl u syna vnímán jako doplňková metoda k práci s ním. Trénovaly se při nich dovednosti dělení pozornosti a zapojení do skupiny.

Intervence byla ukončena po 1 roce a 3 měsících dne 24. 1. 2014.

Vývoj dívky se během práce pomocí VTI zcela přiblížil normě a to jak z odborného tak i rodičovského pohledu. Poté, co dívka všechna vývojová opoždění vyrovnala, byla přesunuta hlavní pozornost rodičů, co se práce ohledně PAS týká, opět pouze na syna.

Dívka je aktuálně hodnocena jako dítě s běžnou reaktivitou i vývojem řeči, s přátelským přístupem k vrstevníkům a jako běžně fungující v rodině i v mateřské škole. Ve věku 4 let a 2 měsíců, kdy byla RS naposledy hodnocena, nevykazovala žádná selhání v teorii mysli ani v porozumění emocím.

Následující tabulka popisuje vývoj v jednotlivých oblastech, jež jsou stěžejními vývojovými milníky u PAS.



Tabulka 4 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 1.

(Straussová, 2016)

Jak je patrné, děvče v současné době nespadá do klinického obrazu PAS v žádné oblasti vývoje. Pro běžného pozorovatele působí jako zdravě se vyvíjející dítě.

Metoda práce s videonahrávkami oslovila rodiče tak, že je i v dnešní době používají pro pochopení situací a zlepšení interakce se synem. Už se ale nejedná o VTI v pravém slova smyslu.

Hodnocení práce metodou VTI

Oba dva rodiče již od začátku práce s VTI plně spolupracovali a důvěřovali v pokrok a smysluplnost tréninků. I v období, kdy se v začátcích práce s VTI objevoval regres ve vývoji dívky, nepřestávali rodiče v nácvicích. Důvody byl jednak pomalý průběh tohoto zhoršení, tak i zkušenost s vývojem staršího syna a zároveň vidina možnosti zvrátit vývoj do PAS alespoň jednoho z potomků.

V rámci hodnocení trenérky i dle sebehodnocení byli oba rodiče velmi aktivní, dohledávali si informace o PAS a účastnili se seminářů a různých školení na toto téma zaměřených. Od začátku práce s VTI velmi zodpovědně hlídali četnost stimulací, které provedli s dcerou a vyplňovali je denně do tabulek. Oba společně tvořili plán práce a dělili si úkoly, oba plán vyhodnocovali. Iniciativně si žádali o další návštěvu a nastavení nových intervenčních kroků vždy, když předešlý krok splnili. Vedoucí postavení v práci s VTI měla matka, která byla s dětmi doma. Manžel ji uměl za dosažené úspěchy ocenit a v době, kdy byl doma, pracovali společně.

Prvním pokrokem, který rodiče u své dcery v návaznosti na VTI zpozorovali, bylo zlepšování očního kontaktu po již asi půl roce tréninků. Důležitým momentem byla také chvíle, kdy začala dívka reagovat na jméno. Konkrétně když vnímala přivolání svým rodičem při jízdě na odstrkovadle, což byla schopnost, kterou rodiče od syna neznali. Některých z pokroků si rodiče všimli až díky trenérce a jejím upozorněním na důležité momenty videa. Ukázala jim na nahrávce například záběr, kde se dívka pokouší napodobit zvuk vlaku, což byla dovednost, které si v reálné situaci nevšimli a nemohli ji tak plně rozvíjet a radovat se z ní. Pro otce byl dále důležitý moment při nácviku sdílené radosti, kdy až díky videozáznamu pochopil, že je jeho dcera zaměřená pouze na určitý detail obrázku a ne na celý obraz, což mu pomohlo vidět situaci „čistýma očima“. Dokázal díky rozboru videa vidět to, co v reálné situaci neviděl a to ho upevnilo ve smysluplnosti této metody. Pro matku bylo silným momentem spojeným s videotréninkem, když dcera dokázala po třech měsících tréninku ukazování a pojmenovávání tuto dovednost použít v praxi. Krmení slepic na statku byl pro dívku tak silný zážitek, že vyslovila citoslovce „koko“, aby mohla svým rodičům pojmenovat, co dělá a sdílet s nimi své nadšení.

Pro oba rodiče je VTI úzce spojen s jeho trenérkou RS. Byla jediným trenérem, se kterým touto metodou pracovali, provedla je celým obdobím práce s oběma dětmi počínajícím objevením PAS u jejich syna. Je také, spolu s konkrétními fázemi práce pomocí VTI a svou prací, tím prvním, co se jim při pojmu videotrénink vybaví. Rodiče na ní oceňují její vědomosti, nepotkali jiné odborníky s tak hlubokou znalostí problematiky PAS. Již při prvním setkáním udělala na otce, dle jeho slov, dojem svou otevřeností a svým chováním. Vnímají její práci s dětmi raného věku jako správnou a mají k ní plnou důvěru. Rodiče to potvrzují mimo jiné tím, že přijali její radu ohledně zaměření plné pozornosti na práci s dcerou ve chvíli, kdy se věnovali pouze synovi. Tato důvěra jim pomáhala i při samotné práci s VTI, v otevřenosti, zbavení se obav a uvolnění se během natáčení.

„Takže my jsme byli plně otevření...Pokud by řekla: budu s Vámi tři dny bydlet, tak bychom řekli super, tak jo, pojd'te s námi tři dny bydlet.“ - „Hlavně když to pomůže.“

„Práci s Romanou“ jmenují rodiče také při výčtu toho, co jim dávalo během práce s dětmi s PAS sílu. Uvádějí, že s ní mohli konzultovat i osobní věci a obrátit se k ní o radu. Oceňují na její práci i to, že volí postup práce podle citu a intuice. K její osobě se vracejí i během hodnocení metody VTI jako takové:

„Videotrénink je jako auto, které nepojede bez toho šoféra. Takže pro mě jako kdyby, videotrénink dobrej nástroj v rukou člověka, kterej ví a umí. A pro nás to byla právě ta spolupráce s Romanou. Takže pokud to já vezmu takhle, tak já nemůžu videotrénink oddělit od toho člověka, kterej tu kameru drží a kterej to analyzuje.“

Na samotné metodě VTI oceňují rodiče to, že jim dávala možnost nalézt nový pohled na věc. Práce s ní pro ně nebyla žádnou násilnou změnou, naopak ji pojili se společně strávenými chvílemi. Pro matku je metoda VTI přirozenou prací s dítětem, kdy si může užít společné chvíle plné smíchu a lochtání. Kromě pozitivních zážitků z nácviků vzpomíná i na negativní emoce, které se váží k začátkům práce s VTI, kdy pro ni bylo těžké na záznamech vidět nezájem dcery o interakci s ní. Jako negativum VTI vnímá matka to, že je tato metoda časově dost náročná jak pro rodiče díky natáčení a zpětnovazebným rozhovorům tak i pro trenéra v rámci zpracování videonahrávky. Otec jako okamžik největší radosti uvádí momenty, „když jsme se, jako rodina, při cvičeních

společně radovali.“ Při hodnocení VTI doplňuje jeho důležitou roli jako „nestranného svědka“, za jehož pomoci může spoustu věcí zjistit a vidět a to i zpětně. Uklidňovalo by ho, kdyby byl videotrénink častěji. Uvádí také:

„A já osobně věřím tomu, že kdybysme tohleto věděli, co už jakoby víme, kdybychom tímhleto způsobem pracovali i se synem, tak že syn je teď zdravěj... Já si osobně myslím, přesně tak, že to co teď Romana dělá je správně. To znamená, že pokud se jakoby preventivně dokáže indikovat, že je tam náběh na autismus a zachytí se to v tom raným čase, třeba ten rok a půl, tak ta šance na vyléčení toho dítěte, aby se dostalo na tu správnou cestu do toho správného dětství, prostě tam jako kdyby je.“

Vliv metody VTI na jednotlivé členy rodiny, rodinný systém i jeho širší okolí

V rámci práce s metodou VTI a změn s ní souvisejících došlo i k přeměně postojů a hodnot rodičů. Otec uvádí, že si musel uvědomit a připustit, že dělá hodně věcí, ve kterých ho jeho okolí nechápe. Na rozdíl od jeho ženy, která si tím není zcela jistá, dodává, že mu to vlastně nevadí, pokud si to v sobě tak nastaví. I díky zkušenosti s poruchou u syna se dokázali povznést nad to, že dcera nemluví a vnímat jako důležité to, zda rozumí a nacházeli jiné způsoby, jak se s dcerou, dokud nemluvila, dorozumět. Vzrostla i jeho víra ve vlastní rodičovské kompetence a celkově změnil některé ze svých životních hodnot. Otec také na několika případech popisuje, jak pochopil, že svým dětem rozumí lépe než odborníci, kteří je neznají a kteří se s nimi vidí pouze párkrát do roka a jak se začal řídit svým vlastním instinktem, což fungovalo. Díky VTI se naučil nebýt invazivní a dávat ostatním prostor, vnímat, kolik ho potřebují a kdy. Mezi jeho přání patří umět si co nejvíc užít dětství svých dětí a vychovat z nich co nejlepší dospěláky.

Matka se naučila díky VTI nepředjímat a více se soustředit na aktuální situaci. Pomohl jí také v dovednosti zpomalit se a získat podrobnější vhled. Sílu k další práci a ve vypořádávání se s PAS u dětí získávala na rodičovských skupinách a od manžela.

VTI a především PAS celkově zasáhly i do vztahu mezi rodiči. Byli k sobě více přibližováni, například díky doporučením trenérky „být hodně rodina“, hrát si všichni společně a celkově společně trávit volný čas. Manželé se navzájem vnímají jako zdroj podpory. Zároveň dokázali vyhodnotit, kdy je třeba začít pracovat i na svém partnerském

vztahu a nebáli se zaměřit pozornost i na sebe jako na pár. Našli studenty na hlídání dětí, aby měli čas pro sebe, a oslovili odborníky z oblasti partnerských vztahů. Pracovali tak s dítětem i sami na sobě. Nyní působí manželé jako na sebe vzájemně naladěná dvojice, umí se oboustranně ocenit a podpořit.

Bratr dívky s PAS hrál specifickou roli v průběhu celé práci rodiny pomocí VTI. Podezření na to, že by mohl mít PAS, vyvstalo v době, kdy nastoupil do mateřské školky v zahraničí, kde rodina tou dobou bydlela. Právě v rámci shánění informací o této poruše a hledání vhodného způsobu práce se rodina postupně setkala s RS i s VTI. První práce s videi proběhla právě skrze natáčení chlapce. S ním tou dobou rodiče pracovali metodou práce u stolečku, trénovali s komunikačními kartičkami a nacvičovali lechtání. Nahrávali hru s ním a na dálku ji ze zahraničí konzultovali s RS, která jim dávala podněty pro další práci. Nejednalo se tedy ještě o VTI, rodiče byli ale díky tomu obeznámeni s některými metodami práce, které mohli následně využít i při nácvicích s dcerou. I poté, co rodiče směřovali po doporučení RS svou pozornost výhradně na nácviky s dívkou se její bratr natáčení vždy účastnil. Na VTI reagoval dobře, měl pouze zvýšený zájem o kameru, protože ho velmi zajímá technika. Svou roli v jeho hladké spolupráci při trénincích své sestry mohlo hrát i to, že RS znal od mala a při nácvicích pro něho díky tomu nebylo tolik nových podnětů.

Sourozenci spolu vycházejí dobře, nejen v rámci VTI. Jedinou komplikací byla intolerance chlapce na sestřin pláč, nejprve dětský, poté vzdorovitý ve chvílích, kdy si přála něco vydobýt. Pláč je obecně zvuk, který některým dětem s PAS vadí a irituje je.

Přístup rodičů k oběma dětem změnil i program Sunrise, který teď rodina aplikuje při práci s chlapce. Protože jak otec říká, přístup práce s jedním z dětí ovlivní i přístup k tomu druhému, protože se dle jeho slov nelze chovat ke každému z potomků rozdílně.

Rodiče se shodují na tom, že se jako rodina díky VTI i PAS obou dětí velmi semkli. Všechna natáčení, která v jejich domácnosti proběhla, se účastnili vždy všichni společně, tedy oba rodiče i obě děti. Stejně stmelení a zaměření se především na sebe navzájem v rámci nejužšího rodinného systému popisují i ve vztahu k vnějšímu světu a jeho reakcím například na specifické chování jejich syna, kterým musejí čas od času čelit.

Prarodiče ani z jedné rodičovské strany poruchu u svých vnoučat neakceptovali, odmítali například možnost zúčastnit se školení o PAS a získat tak více informací o této poruše, stejně tak jako nechápali, proč rodiče, především u dcery, metodu VTI vůbec aplikují. Otec hodnotí toto chování prarodičů jako velmi sobecké, celkově se s nimi rodina setkává pouze výjimečně a při každé návštěvě se pak rodiče snaží své děti střežit a „odfiltrovávat“ chování, které ze strany k prarodičům k dětem není z pohledu PAS zcela vhodné.

Díky práci s metodou VTI, ale i celkově díky PAS u dětí přišli rodiče o některé ze svých známých. Jejich bývalí přátelé je v lecčem vůbec nechápali, s jinými rodiči, jejichž dítě PAS nemá, hledali hůře témata ke společné řeči. O některé z přátel přišli rodiče i díky tomu, že nedokázali akceptovat chování jejich syna a „nechtěli se na autistický dítě vůbec dívat“. S novými rodinami, řešícími stejné postižení u dětí, se naopak potkávali na pobytech pro rodiny, ke kterým je přivedla RS. Po ztrátě části svého původního sociálního okolí dodávalo rodičům sílu mimo jiné nalezení nových známých, právě přes komunitu těchto rodičů v Praze.

Rodiče byli RS také velmi podporováni k integraci syna mezi další děti. Přihlásili ho tedy, a později i dceru, do školky, do které pravidelně docházeli. Snažili se dle doporučení také zajistit svým dětem přátele, kteří by k nim docházeli na návštěvy a s jejich dětmi si hráli. Rodiče obojí vyzkoušeli, ale nakonec zjistili, že integrace v danou dobu zrovna pro jejich dítě není tím pravým. Tímto způsobem se rodiče snažili i v jiných otázkách nalézt to, co jejich rodině vyhovuje a co je právě pro ně jako pro specifický rodinný systém vhodné, často i nehladě na různé rady ze strany odborníků.

Do širšího rodinného systému bývají někdy postupně zapojováni i lidé právě z řad odborníků spolupracujících s rodinou. Jak je z výše uvedeného textu patrné, pro oba dva rodiče se v průběhu spolupráce stala velmi blízkou a důležitou osobou v rámci práce s jejich dětmi právě trenérka RS. Otec vypráví, že ho její styl práce a přístup k celé věci zaujal hned při jejich první setkání na vzdělávacím školení o PAS. Matka pak popisuje blízkost RS k její rodině takto:

„S Romanou jsme měli dobrou, přátelskou vztah a věděla, v podstatě jsme s ní konzultovali i osobnější věci, takže tam to nebylo, že by tam byl prostě někdo úplně cizí, jako jo. V podstatě za tu dobu o nás věděla možná víc věcí než vlastně naše vlastní rodiče. A byla ochotná jakoby poslouchat některé tyhle věci co řešíme. Takže tam jakoby že by byla narušená nějaká jakoby intimnost naší rodiny, to si myslím, že ne.“

Stmelenost rodičů a dětí, jejich blízké vztahy a celkově vřelé, klidné a přijímající prostředí byly patrné během každého kontaktu s touto rodinou.

8.1.2 Rodina 2.

Tato rodina je specifická tím, že během tréninků pomocí metody VTI byli oba dva rodiče, tedy nejen otec ale i matka, zaměstnáni. Kromě nácviků v rodině probíhalo natáčení i v mateřské školce kam chlapec, který pomocí VTI pracoval, docházel.

Videozáznamy, jež jsou v této případové studii zmiňovány, pocházejí z období mezi srpnem roku 2012 a březnem roku 2014. Podobně datovány jsou i dokumenty vztahující se ke spolupráci rodiny s trenérkou. První z nich pochází z 10. 8. 2012 s tím, že nácviky VTI začaly na konci října téhož roku. Poslední zprávy zpracované v tomto výzkumu jsou z března roku 2014. Výsledky intervence a pokroky v dovednostech chlapce prezentované v této kazuistice pocházejí z rozhovoru vedeného autorkou práce nebo z vyhodnocení trenérkou, jež proběhlo 4. 4. 2016.

Rozhovor s matkou, který byl domluven telefonicky, se uskutečnil 10. 11. 2017 v kavárně jednoho obchodního centra. Šlo o jediné setkání autorky práce se členem této rodiny. I přes poměrně hlučné prostředí proběhl v příjemném duchu a vyjímaje krátký telefonický hovor matky nebyl ničím rušen. Matka byla vstřícná a otevřená. Bylo patrné, že na některé otázky především ohledně pocitů a své role během VTI se jí odpovídá hůře. Roli v tom mohlo hrát například to, že od posledního natáčení v rodině uplynula již poměrně dlouhá doba. Na informace ohledně práce s VTI nacházela odpovědi bez váhání.

Základní informace o práci pomocí VTI v rodině

Tréninku se účastnili oba dva rodiče, někdy i chlapcova o rok a půl starší sestra. Natáčení několikrát proběhlo i v mateřské školce, kam chlapec docházel. Zaměřeno bylo na jeho interakci s paní učitelkou a asistentkou.

Rodiče zpozorovali, že „je něco špatně“, když byl synovi přibližně rok a půl. Všimli si rozdílů oproti vývoji, který si pamatovali od dcery. Chlapec se rodičům jevil jako spokojený, přestože byl uzavřený a na okolí nereagoval. Sledování pohádek či přesýpání kamínků a kutálení kuličky preferoval před kontaktem s lidmi kolem. Byl velmi „roztomilý“, nevztekal se v té době výrazněji než jiné děti. Nepřítomnost imitace, neverbální komunikace a sdílené pozornosti nebyla pro rodiče tolik výrazná. Nápadné bylo pouze špatné porozumění řeči, nepřítomnost reakce na jméno a nedostatek interakcí s okolím. Právě díky nepřítomnosti reakce na jméno si rodiče nejdříve mysleli, že má jejich syn vadu sluchu. Až přibližně po roce stráveném návštěvami různých odborníků zjistili, že se jedná o PAS. Chlapec má současně abreakci 18. chromozomu. Diagnózu PAS mu udělil dětský psycholog. Od objevení prvních příznaků rodiči trvalo tedy přibližně rok a půl, než byl VTI, ve věku 27 měsíců chlapce, zahájen. Syn musel ze zdravotních důvodů současně vynechávat potraviny s laktózou a lepem. Žádný další typ terapie syna rodiče nezkoušeli.

V raném centru v místě svého bydliště dostali rodiče kontakt na RS, která s centrem úzce spolupracovala. Zahájili společnou práci, do které postupně přiřadili i VTI, a to přesto, že bylo pro rodiče poměrně dlouho obtížné si přítomnost PAS u syna připustit.

Ještě před začátkem práce metodou VTI se otec se synem účastnili pobytu pro rodiny s PAS. Tam rodiče získali první informace o tom, jak mohou s chlapcem pracovat. Ty následně doplnili i znalostmi získanými od RS během VTI. V té době využívali i rady a podporu pracovnice z centra rané péče.

Jednou z forem spolupráce během VTI mezi RS a rodiči byla e-mailová komunikace. Matka se obracela na trenérku s dotazy ohledně situací, se kterými si nevěděla rady či v nichž si nebyla jistá. Někdy rodiče sami natočili videozáznam, který RS poslali ke konzultaci a ona jim k němu napsala komentář s doporučeními a dalšími možnými postupy.

První, na čem rodina pracovala, byl oční kontakt procvičovaný pomocí lechtání. Dále trénovali práci u stolečku. S VTI rodina začala, až když bylo potřeba se synem trénovat hru. Jedním z prvních úkolů spojených s prací s VTI bylo hledání aktivit, které by syna bavily. Těch bylo v té době opravdu málo. Návčivky nakonec probíhaly házením míčku do schodů s pohledem jako s výzvou, což byla jedna z mála herních činností, která syna v té době zajímala. Tento trénink je zachycen i na videozáznamech, jež sloužily k rozboru.

Průběh práce metodou VTI v rodině

Následující tabulka obsahuje základní informace o jednotlivých událostech v procesu práce metodou VTI, ať už formou natáčení videozáznamu, předání zpětné vazby rodičům /osobně či v rámci emailové konverzace/ nebo v mateřské škole. Tabulka dále obsahuje stručný popis události s tím, co se na videonahrávce odehrává nebo o čem pojednává zpráva společně se zhodnocením toho, co se již chlapec naučil. Zároveň je uvedeno doporučení pro nácvik v období mezi natáčeními a popřípadě informace vztahující se k tomu, kde konzultace proběhla /pokud to bylo jinde než v domácnosti rodiny/ a kdo další se jí /krom rodičů a syna/ účastnil.

Datum	Událost	Popis
10. 8. 2012	Zpráva Začátek spolupráce	Ve středisku pro ranou péči – přítomna i pracovnice Tématem shrnutí pobytu pro rodiče a otázka diagnózy Souhrn her doma, prohlížení fotek, sdílená pozornost chybí Doporučeno intenzivně trénovat sdílenou pozornost, používat kuchyňskou minutku k nácviku časovosti, zavést denní režim, komunikační knihu, pojmenovávat nahlas co se děje a co prožívám
18. 8. 2012	Video	Nácvik práce s kartičkami – volba /pohádka/, nácvik očního kontaktu, lechtání, nácvik práce s režimem dne /čištění zubů/
4. 9. 2012	Video	Vycházka po zahradě, nácvik práce s kartičkami – volba / bublifuk, pohádky/
6. 9. 2012	Poznámky k videím – jejich textová konzultace	Vycházka – rozumí kartám, doporučeno přidat konečnou motivaci Trénink s kartami pomocí bublifuku a medvídků Doporučení – pobízet syna k iniciativě
25. 10. 2012	Zpráva z konzultace	Bez latence reaguje na signál, pokyn, hlídá osobu, která na něj mluví Oční kontakt – začíná používat při sdílení s druhým Sdílená pozornost chybí, imitace sporadicky, „ano“ začíná Rozumí vztahu příčina-následek, schématům, režimu dne Umí pracovat u stolečku, nebojí se neúspěchu Doporučeno pojmenovávat co kdo dělá, emoce, jídlo...opakovat po něm co říká a podpořit tak jeho žvatlání, zkoušet různé scénáře hry, podporovat imitaci vytvořením videa s průběhem hry
28. 10. 2012	Video	Reakce na pokyn rodičů, nácvik pojmenovávání činností, lechtání, trénink práce s kartami, pojmenovávání emocí, nácvik příjem- opakování činnosti, přechod mezi činnostmi a zvládnání vzteku

13. 12. 2012	Zpráva z konzultace	Zlepšuje se porozumění a frekvence verbalizace Na jméno reaguje i venku, pokud není hluk Méně se vzteká, klidnější a soustředěný na práci i hru, pohledem žádá pomoc Je s dalšími dětmi a sleduje je, pusinkuje, začíná ukazovat a napodobovat Doporučeno pojmenovávat emoce a trénovat kývání ano
14. 12. 2012	Video	Práce u stolečku, trénink reakce na jméno, nácvik práce s kartičkami /volba/
6. 2. 2013	Zpráva z konzultace	Rozumí osmi pokynům – tomu co má naučené, jinak se porozumění nelepší, ale orientuje se, nezlobí se, s kartami se postupně učí Doporučeno trénovat zpětnou vazbu a říkání si očním kontaktem, kývání „ano“, pojmenovávat vše co vidíme a děláme, sdílet s ním emoce a výrazně je vyjadřovat, pokračovat s deníky a režimem dne, rozvíjet scénáře v již naučené hře
4. 2. 2013 – 11. 2. 2013	Video	Trénink žádosti, práce u stolečku, společná hra, pojmenovávání emocí, trénink zvládnání vzteku
14. 3. 2013 /21. 3. 2013/	Zpráva z konzultace /Rozbor/	Objevila se separační úzkost, mizí vztek Již rozumí, čte první sociální signály, začíná zlobit Doporučeno pojmenovávat to co dělá syn i rodiče, emoce, trénovat společnou hru – se sestrou, modelovat hlas podle emočního zabarvení, zapojování syna do skupiny, nacvičovat imitaci
5. 3. 2013 – 21. 3. 2013	Video	Lechtání, pojmenovávání činností, zapojování do skupiny
29. 4. 2013	Zpráva z konzultace	Začíná mluvit /zatím ne funkčně/, rodiče uvádějí, že rozumí, ukazuje v knize, čeká na pojmenování, diktuje si, používá oční kontakt „ano“ chápe, ale nepoužívá, na vycházce si hlídá rodiče Doporučeno pojmenovávat vše na co ukazuje, i vícrát, imitaci trénovat i u stolečku, rozvíjet schémata hry, trénovat čekání a žádost
6. 4. 2013 – 1. 5. 2013	Video	Zapojování do skupiny při hře, společná četba knihy, zvládnání vzteku
1. 7. 2013	Zpráva z konzultace	Ojedinele se objevují sdílená pozornost a zájem o pojmenování obrázků Výrazný posun v porozumění řeči, objevuje se vděčnost chlubí se, kouká, když je chválen, začíná imitovat Přecitlivělost na hluk přetrvává Doporučeno zavést větný proužek a sdílet jeho emoce verbálně i zabarvením hlasu /neví si s nimi rady/
22. 10. 2013	Video	V mateřské školce - společná hra, trénink práce u tabule
8. 3. 2014 – 10. 3. 2014	Video	V mateřské školce - společná hra, zvládnání vzteku, nácvik imitace
13. 3. 2014	Zpráva z konzultace /pro mateřskou školu/	Ve středisku pro ranou péči – přítomny i pracovnice Hraje si sám ale v blízkosti dětí, věnuje jim pozornost Opakuje krátká slova /dik, dej/ Objevilo se kousání při výskytu zátěže /změna činnosti/ Doporučeno používat proužek režimu, pojmenovávat emoce, chválit za konkrétní věci, kousání zastavovat slovem „dost“
30. 3. 2014	Závěrečná zpráva	Rozvoj imitace při hře, chápe princip odměny za oční kontakt Více si všímá světa a lidí okolo, hlídá si „své“ lidi a začíná interagovat Doporučeno odvedení pozornosti od dítěte a zapojování ho do skupiny

Tabulka 5 – Průběh práce metodou VTI v rodině 2.

První setkání s RS bylo oproti těm dalším rozdílné v přístupu rodičů, kteří ještě neznali přesnou diagnózu svého dítěte. Nebyli si jisti, že jejich syn má opravdu PAS, což snižovalo jejich odhodlání k práci. Šlo tedy o silně podporující intervenci motivující ke spolupráci, kdy se RS snažila rodiče přimět, aby „se probudili“ /dle slov matky/ a začali se svým synem pracovat. V následujících intervencích už byla spolupráce zaměřena na aktuální téma, se kterým se rodina potýkala.

Jak již bylo zmíněno, velmi náročně se hledalo to, co má syn rád a s čím by se dalo v rámci nácviků pracovat. Rodiče společně s RS nakonec objevili synovu zálibu v lechtání, během kterého nacvičovali mimo jiné oční kontakt. Dalšími procvičovanými oblastmi kromě očního kontaktu byla komunikace a hra. Rodiče se učili a trénovali i to, jak na syna mluvit, jakou intonaci při řeči používat a jak do řeči promítat emoční rozpoložení. Důležitou součástí nácviků bylo učení se práci s kartičkami, denním režimem a nácvik volby mezi jednotlivými činnostmi, mezi hračkami či mezi pohádkami, které rodiče pouštěli synovi v televizi. Trénink obsahoval i práci na zvládnutí vzteku. To souviselo se zrcadlením a spoluprožíváním emocí syna, které rodiče též procvičovali. Dalšími oblastmi, na něž se VTI zaměřil, byly imitace a rozvoj hry, integrace do společnosti a rozšiřování slovní zásoby pomocí pojmenovávání souvisejícího s rozvojem komunikace.

U chlapce se díky těmto nácvikům poměrně brzy objevila motorická imitace bez latence. Ve svých třech letech a čtyřech měsících se naučil používat dovednost sdílené pozornosti, začal ukazovat na obrázky a chtěl je pojmenovávat. Po integraci do běžné třídy mateřské školy se ale zhoršilo jeho chování, zvýšily se úzkosti a začalo se objevovat vztekání, které vyvrcholilo autoagresí, konkrétně kousáním se.

V současné době chlapec reaguje na jméno, i když je zabrán do činnosti. Stejně tak reaguje na pokyny rodičů. Jeho hra je jednoduchá, podobná a nevyvíjí se. Používá při ní například auta, vláčky či postavičky. Po jiných dětech ale neimituje. Se sestrou a vrstevníky si hraje na honěnou a s míčem, umí se zapojit do hříček. Společná hra „na něco“ chybí, děti nevyhledává a věnuje se raději samostatné činnosti. Oblast porozumění řeči zůstala výrazně deficitní, rozumí běžným pokynům, vícestupňový pokyn je pro něj již obtížným. Výrazy mimo běžnou denní potřebu nezná a nerozumí jim, jsou ale stále rozvíjeny. Ve svých šesti letech používal verbálně jen několik slov. Oční kontakt je

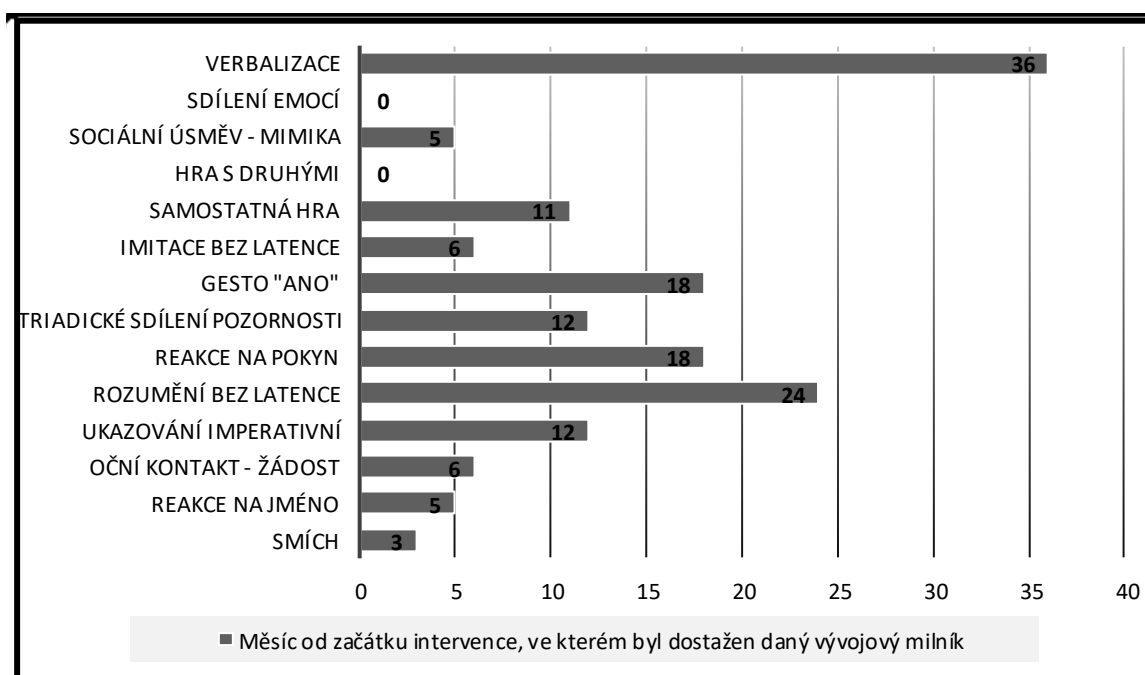
kvalitní, ale frekvence je nízká, nevyužívá ho spontánně. Když nemusí, jen ukáže prstem a na rodiče se nepodívá. Pokud mu není vyhověno, ví, jak má situaci vyřešit. Venku ukáže rodičům na zajímavý objekt, ale pohledem je nekontaktuje. Dovednost navázat oční kontakt, která nastoupila ve 3,5 letech, se tedy neupevnila. Ani v současné době není oční kontakt pravidelný.

Právě trénink očního kontaktu byl v procesu práce s VTI nelehkým úkolem. Při započítání tréninků se vůbec nevyskytoval. Trvalo přibližně rok, než chlapec pochopil jeho princip a alespoň částečně si ho osvojil. To, že se má podívat do očí, dnes už ví.

Emoce často vyjadřuje mimikou, při velké radosti ale stále poskakuje a třepe rukama. Svým emocím zcela nerozumí. Při nesouhlasu se vzteká, i když již méně než v začátcích nácviků. Někdy se pochlubí. Přijde si pro útěchu nebo ji poskytne sestře či rodičům.

„Je klidnější a soustředěnější, už není ani zrychlený ani vypnutý. Je snazší s ním vyjít, ale vyčerpání z jeho výchovy jsme stále.“

Následující tabulka shrnuje období dosažení těch vývojových milníků, ke kterým se za pomoci VTI podařilo dojít. Chlapec stále spadá do klinického obrazu PAS.



Tabulka 6 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 2.

(Straussová, 2016)

Chlapce je sportovně velmi nadaný. Skvěle lyžuje, jezdí na kole, perfektně bruslí na ledu i na kolečkových bruslích, baví ho pobyt venku, vycházky. Kromě sportu se věnuje i dalším kroužkům, které jsou mimo jiné voleny dle jejich zaměření se na rozvoj komunikace. Chlapec i přes dlouholetou aktivní snahu rodičů moc nemluví. Proto dochází k tréninku znakové komunikace pomocí piktogramů a to jak s rodiči doma, tak i v C)T)A) za pomoci terapeutky. Ta tuto práci s chlapcem natáčí na video. Při společných konzultacích s rodiči je následně hledáno, co funguje a na čem je možné dále pracovat. Na terapii do C)T)A) dochází chlapec pravidelně jedenkrát týdně. Tyto nácviky mu dle rodičů pomohly ve schopnosti chvíli sedět a soustředit se, díky čemuž mohl nyní nastoupit do první třídy speciální školy.

V současné době rodina pracuje metodou VTI pod centrem rané péče v místě bydliště rodiny. Díky malé kapacitě centra trénují ale vždy pouze třikrát po sobě s asi týdenním rozstupem a poté několik měsíců ne. V centru rané péče pracovali i na kooperaci ve hře syna, spolupracovali tam i s logopedem. Intervence s RS sporadicky pokračovaly formou konzultací, od roku 2013 s menší frekvencí. Dnes již přímo s ní rodina nepracuje. Jak již bylo zmíněno, je nyní v péči C)T)A). Oba rodiče jsou stále zaměstnáni na plný úvazek, v péči o syna se střídají v odpoledních hodinách a i nadále s ním hodně pracují.

Díky synově pozitivní reakci na video a zájmu o něj začali rodiče sami natáčet krátké příběhy s ukázkami hry, které synovi pomáhají v nácviku imitace, hry a základních hygienických návyků. Nejedná se ale o VTI v pravém slova smyslu.

Hodnocení práce metodou VTI

Hlavním úspěchem při práci této rodiny bylo dle trenérky přesměrování jejího zaměření z problému diagnózy na vnímání dítěte a jeho potřeb. Díky tomu se mohli rodiče začít učit pojmenovávat, přijímat a sledovat iniciativu dítěte a přicházet s vlastními novými podněty.

„Rodiče se přeměrovali z role „učitele“ do role pozorovatele, který umí sledovat potřeby dítěte, jeho náladu a který se k němu umí připojit.“

Tím došlo ke změně chování jejich syna, který si nyní dokáže hlídat „své lidi“, interagovat a imitovat. Nebrání se rodičovskému učení.

Rodiče s RS začali formou VTI spolupracovat v době, kdy ještě nebyla zcela uzavřená diagnóza, což dle trenérky obvykle zvyšuje pocit nejistoty a odebírá rodičům energii. Odvádí to jejich sílu a způsobuje zaměření pozornosti na falešné naděje a hledání „zázračného léku“. Dochází k procesu vleklého odkládání rozhodnutí, zda s dítětem začít naplno pracovat nebo stále doufat v samovolné zlepšení stavu. Rodiče v této rodině ale zvládli proces zpracovávání bolesti těsně po sdělení diagnózy spolu s procesem naladění se na dítě velice rychle. V průběhu pouhých pěti měsíců se jim, pravděpodobně nejen díky podpoře a motivaci trenérky, podařilo přesměrovat se z postoje „mé dítě má problém, musím ho učit“ k postoji „mé dítě to zvládne samo, jen na to musí mít čas a podmínky“.

Pro matku je nelehké vzpomenout si na první úspěch, který VTI přinesl. Když se totiž některé z nežádoucího chování syna zlepšilo, přišlo pokaždé nějaké nové. Zlepšení se objevovalo vždy nějakou dobu po nácvicích pomocí VTI.

Pokroků u chlapce si všímali i matčini kolegové z práce. Především díky tomu, že se s ním na rozdíl od rodičů viděli vždy po delším časovém období. I přesto, že dle matky VTI určitě pomohl tomuto viditelnému zlepšení, nelze říci, že to byla pouze jeho zásluha.

Nejsilnějšími momenty z práce se synem pomocí VTI jsou pro matku zážitky z rozborů videí s RS, kde viděla, co dělá špatně. Konkrétně v situacích, kdy byl syn malý, vztekal se a rodiče nevěděli co s ním. Uvědomila si během nich, že na něj mluví hodně složitě a zjistila, jak s ním pracovat a jednat.

Matka během své několikaleté práce se synem spolupracovala s více trenéry VTI. Díky tomu, že to bylo ale pokaždé v rozdílném věku syna a že šlo o rozdílnou zakázku, nemůže jejich práci porovnat. O RS mluví jako o skvělé paní, za kterou je ráda především díky tomu, že je motivovala k započetí práce se synem.

„To ona řekla: pojd'te jako do toho, musíte s tím klukem něco dělat! Takže za to jsem jí fakt vděčná, že nás dostrkala k tomu, aby, že ten autismus fakt má. Protože pro

každýho rodiče je myslim těžký se, si říct, jo je to špatný a musíme s tím něco dělat. Tak ten zlom prostě je pro toho rodiče asi těžkej.“

To, co matce na práci pomocí VTI vyhovovalo, byly rozbory s RS. Mohla díky nim lépe vidět, jak se při práci se synem chová, co dělá správně a na čem může v budoucnu pracovat. Místa pro zlepšení si díky tomu, že je viděla na videu, uvědomovala snáz, než když jí je pouze někdo refleктоval během hovoru. Na videích vnímá věci více, skutečněji. Vyhovuje jí také výhoda videa v tom, že je možné ho zastavit a přetočit zpět v každém místě intervence. VTI matku dle jejích slov naučil, jak se k synovi chovat, jak s ním pracovat, kde vidět ty problémy, které on má. S jejích pomocí se se synem naučili hrát, komunikovat, používat znakovou řeč /karty a piktogramy/ i spoustu dalších věcí.

Videotréninky a celkově používání videa při práci se synem mají podle matky smysl. A to ať už se dělají s jakýmkoli cílem nácviků. Její syn se na videa, na kterých je i on sám, rád kouká, což rodiče uplatňují i pro další nácviky.

Zprvu matka na metodě VTI negativa neviděla. Až po dalším zvážení uvádí, že sama nemá moc ráda, když ji někdo natáčí, protože není ten typ člověka, kterému zcela sedí například dělání rozhovorů apod. Videotréninky má také spojené s nostalgií a se vzpomínkami, díky kterým vidí, že zlepšení neprobíhá tak rychle jak s manželem očekávali.

„Všechno jde strašně pomalu. A vy byste to chtěla jako ovlivnit během půl roku, během čtvrt roku a ono to nejde. Ono to jde fakt strašně pomalu.“

Vypráví, jak ve třech, čtyřech letech věku syna řešili to, jak bude v šesti, sedmi letech mluvit, že to bude dobrý a že půjde do školy. Dodává, že přestože se to nestalo, vnímá pokrok například v tom, že nyní dokáže se synem jít nakupovat. Takže to nakonec vnímá i pozitivně a shrnuje, že syn sice není „normální“, ale pokrok, který společně s ním udělali, vidět je.

Z negativ VTI později matka uvádí i jejich cenu. Je jí líto, že rodiče žijící z jednoho platu nemohou dát dětem to, co potřebují a tréninky jim zaplatit. Doufá, že to bude časem

zafinancováno. Sama se zasloužila o to, že je tato služba v centru rané péče v blízkosti jejich bydliště dostupná. VTI by ostatním rodinám bez váhání doporučila.

Rodiče vnímají VTI jako dobrý nástroj a snaží se proto, aby s jeho pomocí pracoval syn i nadále. V současné době nácviky používají na znakovou komunikaci, protože chlapec dle matky stále zaostává v porozumění a v řeči.

Vliv metody VTI na jednotlivé členy rodiny, rodinný systém i jeho širší okolí

Co se týká změn, které se odehrály s jednotlivými členy rodiny, popisuje matka především přeměnu svých životních hodnot a priorit, které nejen VTI, ale celkově PAS u syna způsobily. Tyto změny se objevily prý především během procesu přijímání synovy diagnózy. Matka například přestala řešit „blbosti“ a věci v práci, které dřív řešila. Netráví již také čas hádkami o drobnosti, které dřív ona i další členové rodiny vedli. Jiný pohled má matka například na případné špatné známky dcery, kterým sice stále věnuje pozornost, ale již s jistou mírou nadhledu a tolerance.

PAS u syna a s nimi související změny domácího režimu spolu s nácviky ovlivnily i partnerský vztah chlapcových rodičů. Ti na sebe mají díky veškeré péči o syna méně času. Intenzivně se věnují nejen práci s ním, čas věnují i jeho sestře a jejím kroužkům. Otec navíc nepracuje přímo v místě bydliště a i matka často z různých důvodů dojíždí větší vzdálenosti, například na nácviky se synem, takže je pro oba časově náročné vše stihnout. A to včetně péče o vztah s tím druhým. V současné době se snaží si alespoň jednou za čas večer v klidu sednout a společně například naplánovat, jak budou postupovat v synových nácvicích.

Pro oba dva rodiče bylo náročné diagnózu PAS přijmout a rozhodnout se, že se synem začnou pracovat.. Matka toto složitý proces popisuje takto:

„Ono musíte být vnitřně jakoby smířená s tím, že to autista je...Říkáte si, dopřiči přece to nemůžu být já, kdo má nemocný dítě.“

Rodičům trvalo půl roku, než doma nastolili režim práce s piktogramy a celkově změnili způsob chodu domácnosti. VTI změnil i chování rodičů k synovi. Snaží se nyní komunikovat jednodušeji a se zvýrazněnou intonací, především při vyjadřování emocí.

Natáčení VTI se účastnila i chlapcova sestra, která spolu s ním trénovala například střídání během hry. I ona se, stejně jako rodiče, učí znakovou řeč pro dorozumívání se se svým bratrem. Dle matčiny slov se opravdu hezky zapojuje a učení se i následná komunikace s bratrem ji pak moc baví. Dívka je spíše „mateřský“, pečující typ, což může být při kontaktu s bratrem s PAS výhodou. I přesto ale vnímá to, že je její bratr jiný. Pociťuje například lítost nad tím, že si s ním nemůže běžně hrát, tak jak to pozoruje ve hře svých sestřenic.

„Ona vidí, že nemá toho stoprocentního brácha“, vysvětluje matka.

Na druhou stranu si spolu s bratrem dokáže vyhrát tak, aby to bylo pro oba dva zábavné (jízda na kolečkových bruslích, hra s dekou). Vyskytují se ale hry, které jsou na něj složité a provozovat je tak nemohou i přesto, že jeho vrstevníci bez PAS by je v daném věku již zvládli.

Dívka o tom, že má bratr PAS a „že je jinej“ ví a uvědomuje si to. Baví se o tom otevřeně s rodiči, a pokud je třeba, bratra se například před svými vrstevníky zastává a brání ho. Matka věří, že je s bratrovou poruchou smířená i přesto, že ani pro ni to pravděpodobně není jednoduché.

Jednou z věcí, která byla pro sestru chlapce s PAS během VTI obtížná, je komunikace. Ve svém dětském věku (cca 4,5 let) nemohla rozumět tomu, že musí na bratra mluvit jednodušší řečí, aby jí pochopil. Pro rodiče bylo velmi těžké jí toto vysvětlit.

V současné době může dívka pozorovat na bratrovi změnu především ve způsobu komunikace s ním. Mohou se spolu, například během procházek či návštěvy ZOO, dorozumívat za pomoci kartiček, což dříve nebylo možné. Je to nejen pro sourozence velké usnadnění komunikace.

VTI se dívka účastnila na podnět od RS, která to velmi doporučovala. Díky tomu, že je více hravá než dospělí, na ni chlapec při hře reagoval lépe než na rodiče. Na videích je tak krásně zachyceno, jak si dívka se svým bratrem dokáže hezky hrát. „Úspěšnější“ než rodiče je dívka dle hodnocení matky i při dalších nácvicích s chlapcem:

„ My když ukazujeme všichni tři znakovku, tak se kouká hlavně na malou, jak to ukazuje.“

Sourozenci si oba celkově dobře rozumí, sestra je pro chlapce takovým „motivačním prvkem“, který rád využívá především při hře. Tráví společně čas i během VTI a tréninků znakové řeči, což oba dva baví. Společně s rodiči také někdy sledují starší záznamy z VTI a vzpomínají na dobu, kdy byly děti mladší. Dalším společně tráveným časem byly pro členy rodiny pobyty pořádané pro rodiny s dětmi s PAS, které jim RS doporučila. V současné době se již těchto pobytů z časových důvodů neúčastní i přesto, že je matka hodnotí jako velmi přínosné.

Rodina se díky PAS u syna dle hodnocení matky spíše stmelila, snaží se co nejvíce fungovat jako celek. Chod celé domácnosti změnilo nastolení systematické péče o chlapce stejně tak jako nového režimu zahrnujícího nácviky včetně VTI. Těch se kromě otce a sestry účastnily i chlapcova učitelka v mateřské škole a asistentka.

Silnou podporu a sounáležitost pocítují členové rodiny i ze strany matčiny sestry i matky, které jsou důležitou součástí tohoto rodinného systému. Často například pomáhají tím, že chlapce hlídají. Ani v rámci této širší rodiny nedochází ke zbytečným hádkám, naopak je i zde popisováno sblížení se a vzájemná podpora.

Oblastí, kterou zasáhly změny opačného charakteru, jsou vztahy rodičů s přáteli. S některými z nich se přestali v průběhu času zcela vídat. Často proto, že jiným rodinám a jejich dětem nestačili, nestíhali jejich tempu a celkově s nimi již nezvládali sladit trávení volného času. Jinde zase nebylo možné brát na návštěvy syna s PAS s sebou. Na druhou stranu se ale objevili noví známí, se kterými může rodina včetně dětí fungovat a trávit s nimi čas. Výběr známých je v současné době hodně vázán právě na to, zda akceptují a přijímají celou rodinu, tedy nejen rodiče, ale i obě jejich děti.

Rodiče se díky pečlivému věnování se rozvoji syna dostávají do kontaktu s velkým množstvím odborníků, kteří systém fungování rodiny též více či méně ovlivňují. Z práce s RS si matka odnáší poznatky z nácviků, ví jak řešit nevhodné chování syna a jak s ním komunikovat. V budoucnu by chtěla za pomoci videa naučit syna plavat.

8.1.3 Rodina 3.

Syn z této rodiny měl kromě PAS diagnostikovanou kombinaci několika dalších postižení. Práce s VTI v rodině nicméně začala ještě před udělením diagnózy PAS. Prvních několik let chlapcova života bylo tak obdobím pobytů v nemocnicích, hledání příčin jeho abnormálního vývoje a začátků práce s metodou VTI, což bylo pro celou rodinu, především pak pro matku, velmi náročné.

Videozáznamy a nahrávky z rodiny, se kterými je v této případové studii pracováno, pocházejí z období mezi červnem roku 2013 a jarem roku 2015. Některé z nahrávek byly pořízeny rodiči a následně zaslány trenérce, další vznikly během nácvikových terapií (v C)T)A). Dokumenty ani zprávy z intervence k této kazuistice dodány nebyly, samostatné intervence bez nahrávání byly celkem tři. Doporučení pro další práci rodině samozřejmě dávana byla. I přesto, že nejsou obsažena v samostatných zprávách, lze je vyčíst ze zaměření jednotlivých videonahrávek.

Rozhovor proběhl 11. 11. 2017 v kavárně nákupního centra. Jeho termín i místo byly domluveny e-mailovou komunikací s matkou, která se ho následně také účastnila. Panovala během něho posmutnělá a nervózní atmosféra způsobená tím, že pro matku nebylo příjemné na období práce s VTI vzpomínat. Má ho silně spojeno s projevy synova postižení, udělením diagnózy PAS a změnou celého systému fungování rodiny, který pro ni byl zátěžovým. Bylo pozorovatelné, že je pro ni celá situace rozhovoru nepříjemná. I přesto, že se snažila na většinu otázky odpovídat, uzavírala se postupně více a více do sebe a do smutku. Rozhovor byl po necelé půl hodině ukončen ze strany autorky. Ta se s matkou zná díky dřívější spolupráci, která je ale rovněž navázána na zmiňované těžké období rodiny. I to mohlo hrát roli, přestože byla tato dřívější známost, dle reakcí matky při plánování setkání, vnímána naopak jako příznivá a radostná okolnost. Rušivým faktorem byl hluk a velká fluktuace lidí v nákupním centru i přímo v otevřeném prostoru

kavárny. Od rozhovoru odváděl pozornost i vodící pes, kterého vzala matka v rámci tréninků s sebou a který na sebe strhával zájem okolí. Matka byla očividně klidnější i po vypnutí diktafonu a během následujícího rozhovoru na jiná témata mimo oblast této práce.

Základní informace o práci pomocí VTI v rodině

Tréninků pomocí VTI zaměřených na syna s PAS se účastnila celá rodina. Tedy oba rodiče a jeho o tři roky starší sestra. Pracovat touto metodou začali dva měsíce po chlapcových druhých narozeninách. Diagnóza PAS byla synovi udělena okolo třetího roku, když na ně přišla řada v diagnostickém centru APLA. Krom této poruchy byly chlapci diagnostikovány opoždění psychomotorického vývoje, lehká axiální a kořenová hypotonie, paleocerebellární syndrom, srdeční vada defekt komorového septa, porucha imunity, atopický ekzém a zraková vada, jež byla řešena brýlemi (3 dioptrie na obou očích).

O VTI se rodiče dozvěděli od RS, se kterou se náhodně setkali na přednášce ve školce, kam syn docházel. Ihned si domluvili termín prvního setkání, při kterém jim RS nabídla práci právě touto metodou.

Rodiče dále cvičili s chlapce Vojtovou metodou a dodržovali diety spojené s trávicím refluxem syna. Jiný druh terapie během práce s VTI nezkoušeli.

Průběh práce metodou VTI v rodině

Následující tabulka obsahuje základní informace o jednotlivých videozáznamech používaných při zpětnovazebných rozhovorech s rodiči. Popisuje hlavní témata a dovednosti, na kterých bylo během tréninků pracováno a které byly upevňovány. Poslední skupina záznamů z jara roku 2015 pochází nejen o návštěvy RS v rodině, ale obsahuje též video, které jí z domácích nahrávek tréninků poskytla rodina a záznam z práce se synem v rámci terapií zajišťovaných C)T)A). Termínové rozložení udávané u videozáznamů neodpovídá běžně užívaným rozestupům mezi jednotlivými natáčeními ani informacím od matky. Proto je třeba brát tato data pouze jako orientační, časová posloupnost jednotlivých videozáznamů realitě odpovídá.

Datum	Událost	Popis
26. 6. 2013	Video	Pojmenovávání a trénink emočního zabarvení hlasu, zapojování do skupiny, zpevňování očního kontaktu pomocí lechtání
12. 11. 2013	Video	Zpevňování očního kontaktu pomocí lechtání /matka i sestra/, trénink reakce na jméno, nácvik práce s kartičkami – volba / pohádky/ Doporučení – častěji ukazovat kartičku v procesu čekání
22. 11. 2013	Video	Nácvik práce u stolečku, nácvik práce s kartičkami – volba /hračky/
26. 11. 2013	Video	Pojmenovávání a trénink emočního zabarvení hlasu, trénink příjmu iniciativy, reakce na jméno, příjem
15. 1. 2014	Video	Pojmenovávání a trénink emočního zabarvení hlasu, zvládnutí vzteku, zapojení do skupiny, komunikace se sestrou
6. 3. 2014	Video	Trénink „ano“, trénink reakce na jméno, zapojení do skupiny, pojmenovávání emocí
jaro 2015	Video	Natáčeno též rodiči a terapeutem v rámci práce u stolečku Zapojení do skupiny, imitace sestry, trénink reakce na jméno, práce u stolečku

Tabulka 7 – Průběh práce metodou VTI v rodině 3.

Před prvním natáčením RS podrobně vysvětlila celé rodině, jak bude práce pomocí VTI probíhat. I přesto bylo toto natáčení jiné. Dle matky při něm panoval větší ostych, především díky nezvyku, kterým pro ni práce před kamerou je. Ostychno prohlubovalo i to, že se s RS v té době ještě tak dobře neznaly. Poté, co matka viděla, že tato technika práce funguje, ostych rychle opadl a metoda se pro ně stala snáze aplikovatelnou.

Zpočátku byla dle trenérky intervence dlouhou dobu bržděná výraznými obavami matky o zdraví syna. Po odstranění nosní mandle ve věku tří let začal chlapec lépe reagovat na slyšené. Brzy na to začala matka užívat antidepresiva a stav chlapce se začal od ledna 2014 rychle zlepšovat. Sdílel radost a brzy reagoval i na jméno. Poté se přidala schopnost imitace. Dle slov matky natáčeli asi každé tři měsíce, trénovali každý den. Této průběžné práci napomáhala to, že byla se synem doma.

Velmi důležitou roli v chlapcově rozvoji hrála jeho sestra, se kterou sdílel nejraději. Účastnila se tréninků a učila ho pomocí dětských her a říkadla imitací. V interakci s ní se také objevoval první spontánní oční kontakt. Ve 3 letech začal chlapec ovládat sdílenou pozornost, začal se smát a také plakat. Ve 4 letech a 3 měsících říkal funkčně 13 slov, začal být koketní a začal též zlobit.

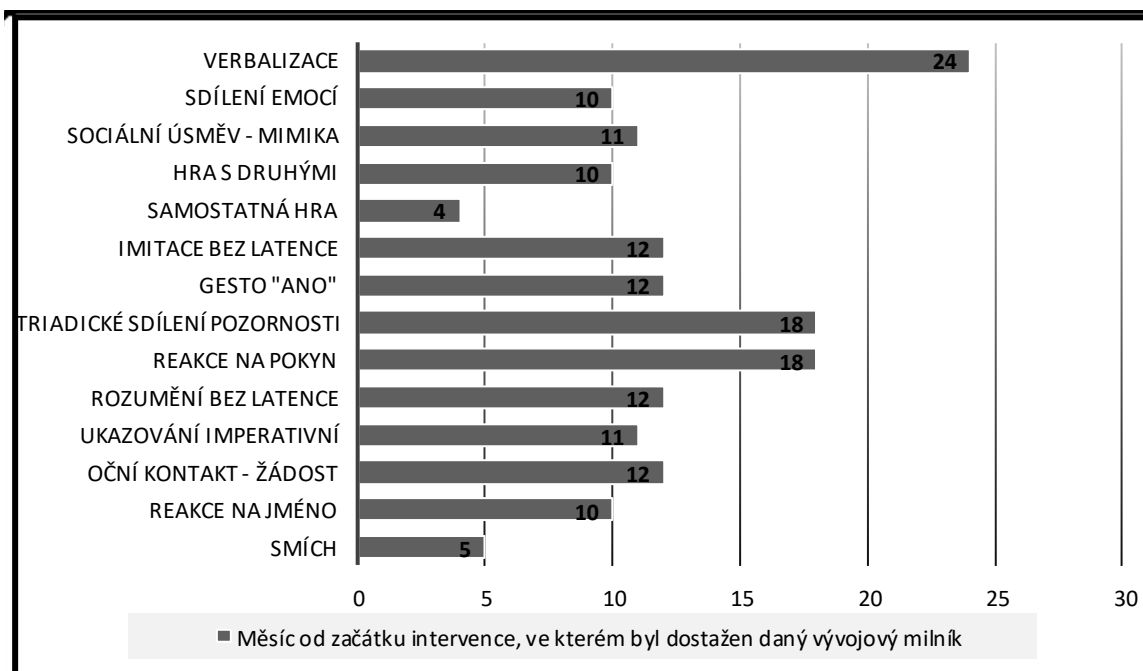
Spolupráce s RS byla ukončena předáním chlapce do péče C)T)A), kde se účastnil skupinových nácviků. Rozhodnutí ukončit práci pomocí VTI souviselo s tím, že chlapec již nevykazoval autistické rysy. Sama matka si tím jistá nebyla i přesto, že jí byla tato zpětná

vazba k synovi dána nezávisle na RS i pracovníky mateřské školy, do jejíž speciální třídy začal syn docházet.

Ve dvou letech a sedmi měsících /v únoru 2016/ RS shrnuje, že chlapec dokáže aktuálně zdravit, loučit se a i se stydět. Když se bouchne, přijde si pro útěchu, druhého utěší občas. Umí se pochlubit. Rozpozná, kde ho co bolí a ukáže to. Reaguje na jméno i ve chvílích, kdy je zabraný do pohádky v televizi. Zvládá chodit na dlouhé vycházky, během kterých slyší na jméno, dobře reaguje na pokyny a jezdí na odstrkovadle. Vzhledem k tomu, že dřív při pobytu venku chlapec utíkal, kam zrovna chtěl a nedbal o svou bezpečnost ani o pokyny ostatních, jde o opravdu velký pokrok. Dále již chlapec sleduje pohled druhého i ukazovaný objekt v dálce. Častěji se dívá do očí, v rámci žádosti téměř vždy. Pokynům rozumí a reaguje na ně bezprostředně, ne vždy se mu ale chce. V současné době má již podstatně lepší oční kontakt a reaguje víc na rodiče a jejich interakce.

„Je někdy ještě zrychlený, ale vypnutý už výrazně méně, stále jsem v některých situacích vyčerpaná, ale je to mnohem lepší“, říká matka.

Následující tabulka popisuje, za jak dlouhé časové období byly dosaženy jednotlivé vývojové milníky.



Tabulka 8 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 3.

(Straussová, 2016)

Chlapec již nespadá do PAS. Nelze vyloučit vývojovou dysfázií řeči, pro kterou se spolu se silným ADHD přiklání dle matky i zaměstnanci stacionáře, kam syn dojížděl. Ostatní poruchy včetně opožděného vývoje řeči zůstaly bez větších změn.

V současné době už rodiče se synem metodou VTI nepracují. Nepoužívají ani komunikační kartičky. Syn nyní poměrně dobře rozumí. Navíc bylo pro matku těžké tento styl komunikace uchopit, syn na to byl „moc rychlej“. V současné době navštěvuje chlapec každý týden 1,5 hodiny trvající individuální terapie v C)T)A). Rodiče jimi, kvůli častým absencím z důvodu nemoci a lázní, nahradili původní skupinové terapie, na které chlapec docházel dva roky.

Matka uvádí, že se v některých situacích zvažovala k metodě VTI vrátit. Například při nácvicích čekání. Nakonec se tak ale nestalo. Kdyby měla tu možnost, ráda by s RS čas od času něco zkonzultovala a případně i natočila. I přesto, že je teď syn již vývojově jinde a pracují hodně na nácvicích z logopedie, například trénink pomocí lochtání doma stále používají.

Hodnocení práce metodou VTI

V rodině pracovali na nácvicích oba rodiče. Dle hodnocení trenérky se v době, kdy chlapec nereagoval na radostné interakce a kdy prožívala matka období smutku, aktivně snažil otec. V práci se synem je stále aktivní.

Prvním velkým úspěchem při práci s chlapcem bylo, když se u něj již po měsíci či měsíci a půl objevila zpětná vazba na interakce a pojmenovávání rodičů. Tato první reakce na VTI přitom nebyla očekávána dříve jak za čtyři měsíce.

„On se na nás začal otáčet už a začal reagovat asi. Tak tam sem viděla, že to má asi opravdu smysl a že na to reaguje víc, než se předpokládalo no...Mohla sem to jako tak nějak uchopit a vidět, vlastně, že to má smysl...Ten /posun/ byl nejzásadnější, největší, největší pro mě, protože on nás předtím vůbec nevnímal, neslyšel na jméno a tak vlastně tímhle se na nás začal obracet a začali sme ho zajímat vlastně. Bylo to náročný. Strašně. Pro nás. Pro mě.“

RS popisuje matka jako profika a jako empatickou trenérku, které nikdy nepřestane děkovat.

Na metodě VTI si pak matka cení toho, že jí hodně pomohla. Především oceňuje přímo rozborů videí, během kterých mohli spolu s manželem vidět, jak reagují v různých situacích oni i jejich syn. Zpětná vazba jí i nejvíce bavila, byla pro ni nejlepší. Během těchto rozborů si také uvědomovala, že metoda funguje. Vyhovovalo jí, že tento styl práce nebyl násilný a že posuny, které způsobil, byly viditelné. Cenila si také reakcí od RS jakožto od odborníka.

Nevýhodou metody VTI je pro matku nepřirozenost této práce způsobená kamerou. Bylo pro ni za začátku těžké být autentická a bála se, aby neudělala nějakou chybu, když byla zároveň nahrávaná. Dále matka vysvětluje, že má tuto metodu spojenou také s těžkým životním obdobím, kterým si se synem prošli.

„A člověk i nerad vlastně na to vzpomíná i, víš...že všechno bylo takový nejistý. A ještě ten zdravotní stav jak byl. Tohle období bylo hrozný.“

VTI by každopádně doporučila i dalším rodinám.

Vliv metody VTI na jednotlivé členy rodiny, rodinný systém i jeho širší okolí

Mezi změnami, které VTI spolu s PAS u syna přinesly, bylo větší zaměření se na rodinu ze strany otce. Prodal i firmu, aby mohl více podporovat svou ženu v péči o děti. Uvedl také, že jeho největší radostí je, že díky synovi sám roste, což mu dává další energii. Cení si na něm, že je již pozitivně naladěný. Na dceři pak, že ho má ráda.

Pro matku bylo období před VTI a v jeho začátcích hodně náročné. Pojilo se s častými pobyty se synem v nemocnicích a návštěvami různých odborníků. Na to navazovalo započítí nácviků, které pro ni byly zprvu také hodně intenzivní a obtížné. Snažila se celý den mluvit na syna novým způsobem, tak jak jí bylo při nácvicích doporučeno, soustředila se na to, aby své a hlavně synovo chování dostatečně komentovala a projevovala emoce, což jí stálo spoustu sil. V tomto období začala užívat antidepresiva. Po nastoupení jejich účinku působila vyrovnaněji a dokázala věnovat svou pozornost práci

se synem, který na to pozitivně reagoval. Díky podpoře okolí a ulehčení od některých z povinností dokázala postupně nacházet čas i sama pro sebe a toto těžké životní období překonávat. Pomáhalo jí i to, že jejich práce se synem začala vykazovat první viditelné pokroky, že bylo patrné „že to funguje“.

Videotrénink ovlivnil i vztah manželů. Muž svou ženu, která byla doma se synem, podporoval a snažil se jí doma více pomáhat. Ona říká, že se muž snažil být přítomen i u VTI, chtěl pomoci Adámkovi nebo celé rodině. Vliv VTI spolu s PAS popisuje dále takto:

„Asi nás to tehdy s manželem víc semklo, že jsme věděli, že musíme všichni na tom pracovat, aby byl lepší...Semklo nás to, no, víc nás to k sobě přitáhlo. Že kdyby nebylo syna, tak spolu s manželem nejsme. Tohle nás víc stmelilo.“

Práce s VTI se účastnila i chlapcova sestra, které bylo v té době přibližně pět, šest let. Sama si to tak přála, vnímala natáčení videí jako hru.

„Ona je taková divadelnice, takže ona chtěla. A taky se na to pak ráda koukala. ... Brala to přirozeně, jak byla malinká a neřešila to.“

Dle dalšího hodnocení matky jí šel VTI nejlépe ze všech členů rodiny. Byla při natáčení užitečná svou spontánností a tím, že ve věcech kolem sebe na rozdíl od dospělých neviděla problém. Musela překonat pouze krátký počáteční stud. I přesto, že VTI její už tak kladný vztah s bratrem pravděpodobně nijak hlouběji nepoznamenal, bylo patrné, že dívku baví si s bratrem v rámci nácviků povídat, hrát a lechtat ho. Jako pozitivum nácviků nejspíše vnímá i to, že v nich může zastávat roli starší sestry, která se snaží bratrovi pomoci, což je v souladu s její empatickou povahou.

V době začátků práce se synem rodiče dívce vysvětlili, samozřejmě vzhled k jejímu věku, že má bratra PAS. Formou uzpůsobenou možnostem jejího chápání se s ní snaží bavit o všem otevřeně i nyní. Dívka se také účastní některých z terapií, na které její bratr dochází do C(T)A). Trénuje a pracuje s ním někdy i doma, kdy funguje „jako ta starší, větší ségra“. Matka dále doplňuje, že je někdy z dceřina přístupu k synovi zřejmé, že „ho bere pořád jako malýho brášku“.

„Dokonce mi teďkon i řekla, že je ráda, že je brácha takovej, že se s nim aspoň nehádá. (smích) Že si v tom našla to dobrý, našťestí.“

Současně si ale dívka všímá rozdílného přístupu, který rodiče při výchově svých dětí uplatňují. Dle slov matky nyní vidí, že „je tam dvojí metr; na to dítě, který je standartní a dítě, který je něčím jiný“.

V době, kdy rodina začala pracovat formou VTI a kdy byla velká část pozornosti rodičů věnována rozvoji dovedností syna, se na sebe dívka snažila různými způsoby odpovídajícími jejímu věku strhnout jejich zájem a být opět také ve středu dění. Jedním z takovýchto pokusů byla třeba tendence k regresi některých z již nabytých dovedností a volání tak po péči rodičů, kterou viděla na straně svého bratra. Žádala je též například, zda by jí dávali napít z kojenecké lahvičky stejně tak jako bratrovi i přesto, že ve svém věku již sama dávno zvládala pít bez asistence z hrnku.

Sourozenci si spolu, i přes specifika chlapcova chování, velmi dobře rozumí. Jsou na sebe dle hodnocení matky z každodenního kontaktu zvyklý, „fixovaní“. Činností, kterou spolu nyní mimo jiné rádi dělají, je právě sledování starších nahrávek z VTI. Sami si je čas od času pouští a baví se u nich.

Příbuzní a širší rodina sice o práci pomocí VTI s chlapcem věděli, více se tím ale nezabývali. I přesto, že netušili, v čem přesně trénink spočívá a co může mít za efekt, podporovali rodiče a jejich práce s VTI jim nevadila. Nekritizovali ji. Prarodiče o pokrocích chlapce ví, jsou od jeho rodičů průběžně informováni a pokroky mohou při pravidelném kontaktu s rodinou také sami pozorovat.

I přes velmi obtížné období, kterým si tato rodina prošla a které otrásl celým jejím dříve zaběhlým systémem, zvládla nakonec postupně získat ztracenou stabilitu a nalézt nové cesty fungování potřebné ke spokojenosti jednotlivých jejích členů.

8.1.4 Rodina 4.

V této rodině se práce metodou VTI účastnila pouze matka. Jde také o jedinou z popisovaných rodin, ve které má dítě s PAS více sourozenců, navíc oba dva mladší. Dalším specifikem je to, že spolupráce s RS pomocí nácviků VTI stále ještě pokračuje.

Videozáznamy s nahrávkami práce této rodiny, které byly pro případovou studii použity, pochází z období mezi květnem roku 2012 a týmž měsícem roku 2015. Podobně jsou datovány i dokumenty, jež se k VTI v rodině vztahují. První zpráva, pojednávající o započetí intervence, pochází z 30. 4. 2012, poslední použitá zpráva z konzultace s rodinou je datována k 11. 3. 2013. Následuje ji ještě zpráva o navázání spolupráce s mateřskou školkou ze dne 27. 5. 2014.

Rozhovor proběhl 2. 12. 2017 přímo v bydlišti rodiny. Účastnila se ho matka, se kterou byl termín prostřednictvím e-mailových zpráv domluven, a všechny tři děti. Během celého rozhovoru panovala moc příjemná a veselá atmosféra. Díky přítomnosti dětí byl každou chvíli přerušen či pozastaven, což ho ale dělalo více živým, spíše než že by to ubíralo na kvalitě jeho výsledků. Autorka, jež se setkala se všemi členy rodiny poprvé, měla možnost na vlastní kůži zakusit část každodenního života této rodiny. Díky obdivuhodné schopnosti matky stíhat větší množství činností najednou bylo během rozhovoru, i přes spoustu okolních podnětů, zmíněno vše pro autorku potřebné.

Základní informace o práci pomocí VTI v rodině

Nácviků pomocí VTI se kromě matky a syna účastnily i dvě jeho sestry /mladší o cca 2,5 roku a 5 let/, především tedy ta starší. Otec se tréninků neúčastnil. Matku v nich sice plně podporoval, aktivně se však díky pracovní vytíženosti nezapojoval. Syn má diagnostikované E 889 poruchu metabolismu NS, osifikaci kostí a genetickou poruchu 8. chromozomu. I přesto, že v oblasti mimo PAS nejsou dovednosti zcela fixovány, do klinického obrazu PAS nespadá. Vykazuje autistické rysy, má vývojovou dysfázii.

Po jednom roce věku syna matka zjistila, že se vyvíjí jinak než děti jejích kamarádek a kontaktovala organizaci APLA, protože u něj nacházela autistické rysy. Tam byla odmítnuta s tím, že syn je ještě malý. Byl jí ale předán kontakt na RS jako na jedinou osobu, která se na takto malé děti v organizaci zaměřuje. Ta matku seznámila s VTI a

začala do rodiny docházet. Chlapec byl v období započetí intervence pomocí VTI v péči mnoha dalších odborníků, jejichž doporučení se ale s formou práce touto metodou příliš nekřížila a neodváděla matku od důležité práce se synem. Mezi zjištěním specifik ve vývoji syna a zahájením spolupráce s RS uběhla opravdu krátká doba - rozmezí dvou až čtyř měsíců. Matka si možnost takhle rychlého navázání podpory vysvětluje malým počtem klientů v takhle nízkém věku i vědomostí RS o tom, že je dobré začít s intervencí tak časně jak je to možné. Proto se pravděpodobně dle matky snažila přijít co nejdříve. Intervence byly ze začátku hodně intenzivní, trenérka domácnost navštěvovala na celé jedno dopoledne každý měsíc. Dle drobných instrukcí, které matka dostávala, se její práce se synem „hezky rozjela“.

„Tam je, že jo, taková ta teorie, která si myslím, že určitě je v praxi, jako je ověřená, že když se s těma dětma začne pracovat takhle brzo, tak v podstatě to má ten nástup daleko rychlejší. Že vlastně ta sdílená pozornost potom u syna jako hezky rychle nastoupila.“

Prvním, na čem matka za podpory VTI a RS pracovala, byl trénink očního kontaktu pomocí lechtání. Po narození dcery se práce zaměřila na interakci s dítětem a prevenci toho, aby mu chlapec v budoucnu případně ublížil. Dále pak například na dělbu pozornosti matky mezi děti. V současnosti je patrné, že si tuto dovednost matka zcela osvojila. Narození mladšího sourozence ve věku dva a půl roku věku chlapce pro něj znamenalo velkou změnu. Po konzultaci s RS byl v tomto období zařazen do O(T)A) /Open Therapy of Autism RS/.

Průběh práce metodou VTI v rodině

Následující tabulka znázorňuje popis základních informací o jednotlivých událostech v procesu práce metodou VTI v rodině. Jedna ze zpráv se týká spolupráce s mateřskou školou, do níž se chlapec chystal nastoupit. V tabulce lze vyčíst, co se na videonahrávce odehrává nebo o čem pojednává zpráva, společně se zhodnocením toho, co již chlapec ovládá a doporučením pro další práci.

Datum	Událost	Popis
30. 4. 2012	Zpráva Navázání spolupráce	Reaguje na jméno, pokud není zabrán do činnosti Neukazuje, neimituje, nerozumí řeči, hru nerozšiřuje Doporučeno trénovat pasivní slovní zásobu pomocí videí a fotek, hru pomocí videa, cvičit imitaci a oční kontakt Předán kontakt na centrum rané péče a asistenci APLA
2. 5. 2012	Video	Trénink imitace, očního kontaktu pomocí lechtání Společná práce s IPadem
29. 5. 2012	Zpráva z konzultace	Výrazné zlepšení v sociálním kontaktu – po týdnu od začátku nácviků stimulace sdílené pozornosti Objevil se sociální interakční oční kontakt Při hře se nechlubí, nesdílí, nekontaktuje partnery Začal ukazovat, žvatlat, naznačuje „ano“ Doporučeno trénovat karty a jejich předávání, přidat scénáře do hry, přidat další komunikační kartičky oblíbených věcí
1. 6. 2012	Video	Trénink tleskání jako signálu, jeho zesílení i zeslabení
5. 6. 2012	Zpráva z konzultace	Doporučeno používat karty cestování, rozšířit repertoár karet, u hry nabízet scénáře, jež mají příběh, posilovat sdílenou pozornost
10. 7. 2012	Zpráva z konzultace	Zvládá sociální pozornost, chlubí se hračkou i cizímu člověku Chce být chválen, čeká na to Začal imitovat motoricky i verbálně - to zatím bez významu Doporučeno předávat karty ham a pomoc, pojmenovávat emoce tady a teď, natáčet hru a pokračovat v nácvicích
11. 7. 2012	Video	Společná hra, trénink „ano“
1. 10. 2012	Video	Trénink žádosti a „ano“, společná hra, pojmenovávání při četbě
2. 10. 2012	Zpráva z konzultace	Začíná se vyvíjet jako zdravé dítě, pouze s drobným opožděním Spontánní sdílená pozornost, umí vyzvat matku ke hře Emocím ještě nerozumí, útěchu neposkytne Nemluví, ale začíná vokalizovat, rozumí bez latence, nekývá Doporučeno rozvíjet slovní zásobu, docvičit „ano“, pokračovat v nácviku hry, cvičit emoce a jejich ukázkou v intonaci hlasu Úkol: Natočit syna v interakci s dětmi a poslat video RS
12. 12. 2012	Zpráva z konzultace	Chlapec má funkční komunikační interakci ještě nemluvícího dítěte Stále živější, vymýšlí hry, reaguje bez latence, začíná opakovaně používat několik slov, imituje hru, pozná se na fotkách i v zrcadle Doporučeno trénovat pojmenovávání emocí i s intonací v hlase, kývání „ano“, vyprovokovat sdílení, pokud je zabráný do hry, zkoušet adaptaci do mateřské školy
11. 3. 2013	Zpráva z konzultace	Rozumí bez latence, očekáván rozvoj mluvy, zatím pár slov Znakuje některá slovesa a imituje, ukazuje Sdílená pozornost ale hlavně oční kontakt pouze sporadicky Imituje a začíná sociální nápodobu a utěšování Doporučeno mluvit jednoduše, naučit imitovat během hry, trénovat „ano“, připravit na pobyt matky v porodnici
21. 3. 2013	Video	Kooperace s dalším dítětem
10. 11. 2013	Video	Samostatná i společná hra s pojmenováváním, trénink očního kontaktu, „prosím prosím“, nácvik interakce s malou sestrou
15. 1. 2014	Video	Společná hra, interakce a mazlení s matkou, trénink interakce a hry se sestrou
8. 4. 2014	Video	Nácvik pojmenovávání, zapojování do skupiny, připojování si syna
27. 5.	Zpráva	Zpráva pro mateřskou školu

2014	Navázání spolupráce s mateřskou školou	Přípravná schůzka pro integraci chlapce
5. 8. 2014	Video	Zapojování do skupiny, pojmenovávání a komunikace, emoce – radost, naštvání + řešení konfliktu
16. 5. 2015	Video	DOMA - Imitace, oční kontakt jako žádost, zpevnění hry se sestrou a interakce s ní, příčina-následek V MATEŘSKÉ ŠKOLE – interakce s vrstevníky a učitelkou, hra

Tabulka 9 – Průběh práce metodou VTI v rodině 4.

Chlapci bylo při zahájení intervence 17 měsíců. Ještě nechodil a při příchodu neznámé osoby do bytu se zajímal pouze o klíče v zámku, na osobu ani nepohlédl. Uměl pracovat dobře s iPadem. Očním kontaktem nesdílel, na jméno nereagoval. Ze začátku se natáčení účastnila pouze matka se synem. Postupně se přidávali například kamarádka a její syn. Již po 3 měsících od vstupu do projektu se podařilo rozvinout dovednosti sdílené pozornosti, jakými jsou reakce na jméno, ukazování na objekty a žádost o jejich pojmenování, žádost o předmět formou triadické sdílené pozornosti. Chlapec se uměl pochlubit. Také nastoupilo porozumění řeči cca na úrovni 8 měsíců věku. Ukazoval podle diktátu v knížce a sdílel hru s matkou. Intervence byla jako úspěšná v té době přerušena, po 3 VTI a 4 konzultacích ve věku 2 let a 4 měsíců. Její ukončování vyšlo z návrhu RS. Docházela do rodiny méně a méně - po dvou měsících, poté po čtvrt roce. Pak dle výpovědi matky řekla, že se syn už docela hezky vyvíjí a že bude chtít, aby ji kontaktovala, kdykoli by potřebovala.

Po narození druhého dítěte, ve věku 2 let a 5 měsíců chlapce, nastala stagnace jeho komunikačních dovedností a po delší pauze byla intervenční práce na žádost rodiny obnovena. Do nácviků se postupně zapojovala právě starší ze sester. Sdílená pozornost byla u chlapce obnovena v říjnu 2014, ve věku téměř 4 let, nicméně není dodnes zcela spontánní a samozřejmá.

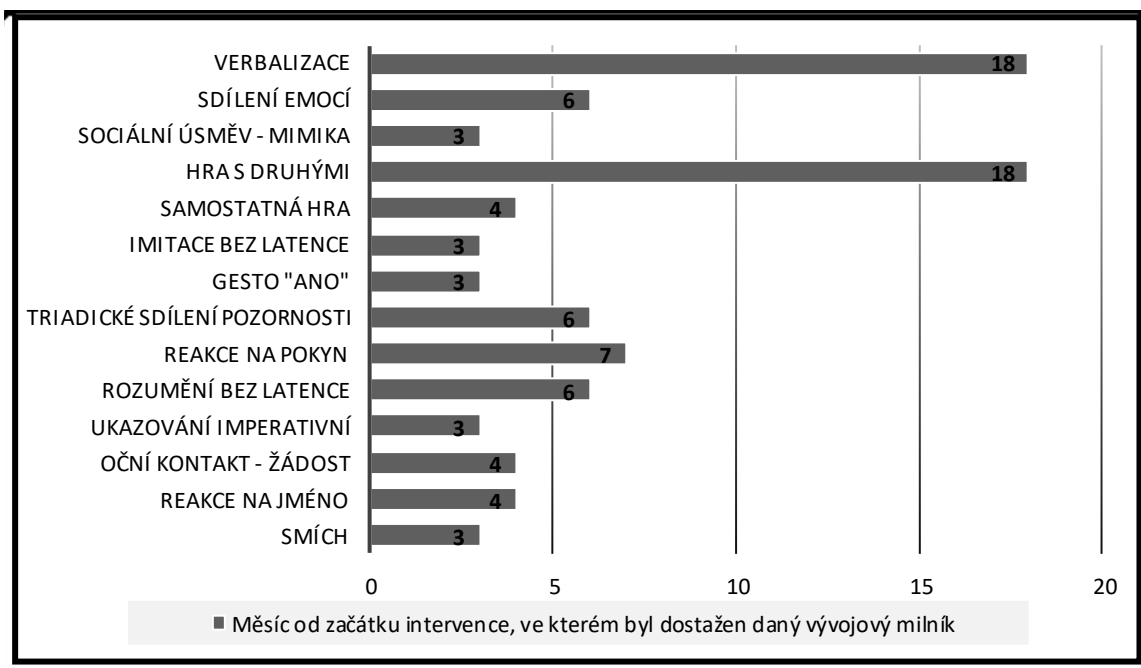
Do třetího roku syna pracovala matka primárně metodou VTI. Poté začali spolu se synem chodit na hippoterapie. Syn dále pracuje pomocí metody „práce v hliněném poli“, chodí spolu s asistentkou do sokola a v současné době ještě třikrát týdně na logoterapii kvůli začínající řeči. Je čtvrtým rokem integrován do běžného dětského kolektivu, kam dochází třikrát týdně. Matka ho již zkoušela zařadit i do běžné základní školy. Nyní má ve svých sedmi letech odklad a rodina řeší, kde syna vzdělávat dál.

Konzultace s RS probíhaly, díky tomu, že syn byl dle matky „dobře zachycený“, s čím dál tím větším časovým odstupem. V mezičasech mezi natáčeními s RS matka používala vědomosti získané z rozborů videí. Šlo především o „takové drobné věci, které člověk v životě běžně každodenně používá“. Matka ví, že se může na RS obrátit, pokud se přihodí něco, co vyžaduje z jejího pohledu konzultaci či podporu pomocí VTI. V současné době je frekvence intervizí cca jednou za půl roku, spíše z důvodu kontroly. Matka uvádí, že je sice RS primárně předala do C)T)A), ale že o nich i přesto stále „ví“. Konzultuje s terapeutkami centra chlapcovi pokroky a je tak v obraze o tom, co se v rodině děje.

Z hodnocení RS z dubna roku 2016 vyplývá, že chlapec má velmi dobře rozvinutou schopnost hry. I když si hraje raději sám, je schopen hru částečně sdílet. Imituje vše a bez prodlevy, imitace ho baví. Je kontaktní a dokáže utěšit druhé, orientuje se poměrně dobře i v jejich emocích. Má tendenci řídit si vše po svém a stále využívá různé strategie, které nespádají do oblasti komunikačních dovedností (mazlení, úsměv, vztek a nereagování na pokyn), aby nemusel „poslouchat“. Nicméně se změnám i pokynům podřizuje bez prodlevy, pokud se nerozhodne „zlobit“. Stále mu chybí dovednost širšího verbálního vyjadřování. Používá zhruba 50 slov a několik znaků.

Chlapec v současné době nespádá do klinického obrazu PAS, ale spíše do kategorie vývojové dysfázie. Stále je ale přítomno chování pro PAS typické. Projevuje se občasnou snahou nepodřít se druhému. Stále není jisté, zda se obraz PAS nemůže obnovit.

Následující tabulka popisuje měsíc od započetí intervence, ve kterém byly dosaženy jednotlivé vývojové milníky.



Tabulka 10 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 4.

(Straussová, 2016)

Když RS odešla z organizace APLA, přešla rodina do C)T)A), kam chlapec nyní dochází na individuální terapii i na O)T)A). Rodiče tuto změnu díky zkrácení reakční doby během spolupráce uvítali.

K některým věcem, na kterých dříve pomocí VTI pracovali, se matka stále vrací. Je to zapříčiněno různými skoky, které ve vývoji syna jsou. Například při narození třetího dítěte začala matka se synem trénovat podobné věci jako u druhého, tedy opět rozvoj vztahu mezi synem a dcerou.

Rodina v práci pomocí VTI stále pokračuje, i když v delších intervalech mezi jednotlivými natáčeními. Spolupráci neuzavřeli, vyvíjí se podle aktuálních potřeb rodiny. Matka si myslí, že budou stále přicházet situace, které bude potřebovat pomocí VTI řešit. Říká, že u tohoto typu dětí jde o proces, který bude možná celoživotně řešit. Videonahrávky, se kterými může pracovat, má v současné době i z O)T)A).

Hodnocení práce metodou VTI

Trenérka popisuje matku jako plně spolupracující během celého projektu. Udává, že se synem pracovala intenzivně a celkově hodnotila spolupráci velmi pozitivně. Otec

matku podporuje, intervence se ale neúčastnil. Nebyl na rozdíl od prarodičů při žádné návštěvě v rodině ani při žádné konzultaci.

Nejsilnějším momentem VTI bylo pro matku, když v začátcích práce s touto metodou úspěšně trénovali oční kontakt. Mohla tak rychle vidět ten pokrok.

Na RS jako na trenérce hodnotí jako skvělé to, že s ní může být pořád v kontaktu a vědět, že od ní dostane podporu, pokud bude třeba. Plně věří jí i tomu, co jim radí. Zatím se to, třeba při posunech během VTI, ukázalo jako dobré. Přikládá to její letité praxi, tomu že ví, na co se zaměřit a že „vychytá“ co přesně a jakou konkrétní situaci je třeba natáčet.

„Ona ta Romana je taková přirozená z tohoto hlediska. Ona vlastně přijde a tak nějak jako natáčí. Navíc do rodiny dochází již léta, takže je na ni chlapec již zvyklý, což je také plus.“

Na metodě VTI matce vyhovuje možnost odosobněně a objektivně vidět interakce, ke kterým mezi ní a synem mnohokrát denně dochází, vrátit se k nim. Díky tomu si tyto situace i lépe zapamatuje a příště je tak snáze vidí. Videonahrávky dostává od RS i na flash disku, může si je tak kdykoli přehrát, vrátit se k nim. To, že matka některé z událostí opakovaně vidí, u ní vyvolává větší potřebu na nich se synem pracovat. Výběr pouze některých úseků videa při zpětnovazebném rozhovoru matce následně usnadňuje jejich zapamatování a využití.

Matka je VTI vděčná, i když ví, že s každým dalším natáčením se objeví nové věci, pro trénink. Videotrénink jí bere iluzi toho, že již dělá dostatečně dobře něco, na čem je ve skutečnosti třeba ještě pracovat. Ví ale, že je to dobré pro jejího syna. Doplňuje:

„Samozřejmě tam by bylo ideální, kdyby s náma /RS/ byla 24 hodin denně a jako natáčela všechny možný situace, jakže by to mohlo bejt detailnější, ale to by prostě nebylo reálný.“

Videotrénink dal matce spoustu podnětů na práci se synem na jeho zdravém vývoji. UVědomila si díky němu hodně drobných věcí, takže ho hodnotí pozitivně. Zdůrazňuje ale, že je na těch věcech potřeba pracovat, nejen strávit ten čas s terapeutem a pak si říct ok, tak

sem to viděla. Matka za pomoci VTI zlepšila oční kontakt se synem, rodinné interakce i vztah syna s dcerou. Jako důležité a přínosné by jí přišlo dostávat zpětnou vazbu i z toho, jak její syn funguje v kolektivu, kdy s ním sama nemůže být a kde si to reálně neumí představit.

VTI by určitě doporučila i dalším rodinám. Uvědomuje si ale, že to může být pro některé z nich finančně náročné a například pro matky samoživitelky de facto neúnosné. Alespoň v počátečních fázích myslí, že by měl být VTI podpořen třeba z nějakých grantů a doufá, že se to tak v blízké budoucnosti opravdu podaří zavést.

Vliv metody VTI na jednotlivé členy rodiny, rodinný systém i jeho širší okolí

Změnou, kterou matka po tréninku s VTI pozoruje, je schopnost se sama nad sebe během natáčení povznést. Situaci kdy byla natáčena, brala dříve jako něco nepřírozeného, byla dle svého hodnocení ne zcela spontánní a v pozoru. Přemýšlela během nich nad tím, jak bude dané chování na videozáznamu vypadat, až ho bude posléze sama sledovat. Zároveň ale dodává, že jako dospělá nemůže být nikdy úplně spontánní tak jako děti.

Matka také popisuje proměnu svého chování vůči dětem a celkově interakcí v rámci rodiny, kterou přičítá nejen natáčení samotnému, ale celkově vedení RS.

Významným momentem bylo, když matka viděla sama sebe v pořadu Klíč. Díky tomu, že doma od rána do večera intenzivně pracuje s dětmi, si nemá čas připustit spoustu věcí, „tu životní realitu“. Byl to pro matku ten moment, kdy si uvědomila, že v běžném životě vnímá dítě jiným způsobem než poté přes kameru, což pro ni bylo šokující a hodně těžké vidět.

„Jste v klidu, neřešíte x různých věcí, ale najednou se prostě nadnesete a najednou vidíte tu holou realitu, která nemusí být vopčas úplně jednoduchá nějakým způsobem přijmout.“

Matka neuvádí, že by VTI nějak ovlivnil jejich partnerský vztah s manželem ani rodinou atmosféru celkově. Manžel hodně pracuje a není moc často doma, takže má

všechny informace o této metodě, které se následně snaží aplikovat, pouze od ženy. Sám s natáčením či rozbory do kontaktu nepřichází.

Chlapcovi sestry byly do natáčení přizvány přirozeně, spontánně. Důvodem byla jak prevence před případnými konflikty, tak i nutnost řešit nastalé krizové situace, především v kontaktu se starší z nich. S tou matkou o natáčení mluvila, díky jejímu věku nad tím ale prý moc nepřemýšlela. Matka soudí, že kdyby natáčení probíhalo teď aktuálně, již by to bylo jiné. Především v tom, že by si dívka pravděpodobně přála následně vidět, co bylo natočeno. Stejně tak, jako jí zajímají fotky, které chce ukazovat poté, co jsou vyfotografovány. Celkově byly reakce dívek během posledního natáčení, které proběhlo před půl rokem, mnohem slabší, než by je bylo dle matky možné očekávat nyní.

S oběma (všemi) sourozenci v rodině během VTI zatím trénovali například hlazení a péči o miminko a celkově interakci mezi bratrem a mladšími sestrami. Šlo především o prevenci před variantou, že by chlapec malé sestře něco udělal. Natáčeli také řešení teoretických konfliktů mezi sourozenci a společnou hru.

I do budoucna matka počítá s využitím VTI při práci se svými dětmi, konkrétní plán, na kterém by chtěla pracovat, zatím nemá. Ráda by ale dívkám pomohla tím, že jim umožní dané situace vidět i vizuálně, skrze videozáznam. Třeba ve chvíli, kdy synovi v určitý moment něco vadí, by se na to dívky mohly zpětně podívat zvenku a celou situaci tak pochopit. Mohly by si tak třeba snáze uvědomit, že například bratrovu agresi spouští jejich pláč. Pochopily by tak, co je příčinou a co následkem daných situací, doufá matka.

Se starší dcerou se matka snaží o její bratrovi a specifikách spojených s PAS mluvit a vysvětlovat jí to, s čím se zrovna doma potýkají. Matka povídání si o tomto tématu, které je samozřejmě vždy úměrné k aktuálnímu věku dívky, vnímá jako velmi důležité. Současně ale dodává, že je dcera na spoustu situací již zvyklá a nemá tendenci je vnímat jako něco k řešení.

„Ale já jsem vlastně zjistila, že když jsem byla malá, tak jsem se kamarádila s holčičkou s mozkovou obrnou a člověk to bere tak jako přirozeně, že to prostě tak nějak je. A snažím se jí to samozřejmě prostě nějak říkat. Bavíme se o nějakých konkrétních

situacích, teď třeba aktuálně jí je nejvíce líto, že nemluví. Ale jinak je to pro ně ještě těžce pochopitelný.“

Starší ze sester je velmi společenská, ráda interaguje také se svými sourozenci. Nyní má pro tyto potřeby už i mladší sestru, dříve měla tendence navazovat častý kontakt s bratrem, přestože na to míval negativní reakci. Matka mezi dětmi od začátku funguje jako takový „mezičlánek“. Učí děti hrát si mezi sebou a jejich hru tak koriguje a současně podporuje. Zároveň naučila dívku například tomu, že má utéct pryč, pokud se bratr vzteká.

Starší dívka již dokáže být také matce nápomocná. Například tím, že svou mladší sestru odvede z aktuální situace ven a zabaví ji třeba prací u stolečku ve chvíli, kdy je jejich bratr naštvaný a matka potřebuje tento afekt řešit a chlapce uklidnit.

„To si taky myslím, že vlastně ty sourozenci takhle ty mladší jsou vlastně, mají tu nálož. Že prostě nemají tu podporu od toho staršího sourozence. V tom smyslu, že by on jako chlap jí někdy prostě jako se jí zastal nebo tak. To prostě ne.“

Pro chlapce bylo narození starší ze sester velmi náročné. Bylo to pro něj „také první vytržení z reality“ a dle slov matky mezi ním a starší sestrou jistá sourozenecká rivalita stále trvá. Na narození mladší sestry již tak silné reakce nepřišly. Chlapec byl tou dobou již starší a spousta věcí s příchodem nového miminka do rodiny pro něj nebyla novinkou. Mnoho důležitých dovedností a návyků s tímto spojených získal v C(T)A), kde se v rámci OTA mimo jiné učí chovat miminka a „starat se“ o ně. Byl tedy dle matky vůči malým dětem spíše pozitivně naladěný. Pomáhalo prý i to, že malé děti jsou roztomilejší, méně ještě zasahují druhým do jejich her a do chování celkově.

„Takže jsem si došla k názoru, že vlastně pro něj by bylo nejlepší, kdybych rodila pořád nový a nový děti. ... Ale i jako takovýto, že vlastně tyhle ty malé děti jsou takový, jakože vlastně i jemu blízký v něčem takový, takže z tohoto hlediska si myslím, že vlastně by bylo dobrý, kdybysme měli třeba deset dětí. Byla bych furt doma, furt k dispozici a do toho ještě ty malé děti, kterým by mohl hrát toho dospělého.“

Právě dopracování se k funkční interakci mezi dětmi, nejen v době čerstvě po narození sester, vnímá matka jako jeden z velkých posunů. Chlapec je díky kontaktu se sestrami mnohem tolerantnější i vůči ostatním dětem. Lépe než dříve zvládá, když mu někdo další zasahuje do hry a celkově je více „flegmatický“. To je u něj rozdíl od jedináčků, na které je upnutá veškerá pozornost, vysvětluje matka. Důležité je pro chlapcův rozvoj i neustálé vytrhávání ho „z jeho světa“, které sestry zajišťují. Ostatních dětí, pokud by si jinak hrály vedle něho, by si nevšímal.

Sestry jsou chlapcovi s PAS partáky, kteří mu dávají pozitivní zpětnou vazbu. Ukazují mu, že ho mají rády například tím, že za ním přijdou, přitulí se k němu, vedou se s ním za ruce či mu dají pusu. Matka je ráda, že rozdíl od případných bratrů, u kterých by hrozila větší tendence k soutěživosti, jsou dívky více chápavé, tolerantnější a i v budoucnu budou pro bratra užitečnější než by byl další hoch. Celkově je pro chlapce dle matčina názoru skvělé, že sestry má. Mohou mu do života nyní i v budoucnu dát to, co by mu nikdo jiný nepředal.

„Jako chápu, že nemůžeme od holek očekávat, že za něj vezmou tu zodpovědnost a budou časem se o něj starat a tak, ale prostě to že bude tady mít ty dvě spřízněné duše, který vždycky mu aspoň ho uviděj na ty Vánoce nebo prostě jako, že tady bude někdo, kdo o něm bude vědět třeba i když mi tady nebudem. ... Takže ty holky jsou jako určitě důležité.“

Matka je ráda, že má krom syna s PAS i dcery, od kterých může dostávat zdravou zpětnou vazbu, což pro sebe jako pro rodiče vnímá jako hodně důležité a především po psychické stránce jako velmi nápomocné. Je za to ráda a preferuje to před variantou mít pouze jedináčka s PAS. Chválí si také to, že je syn prvorozený; měla na něj tak víc času a energie.

V současné době rodiče plánují, že si pořídí do domácnosti pejska. Ten by mohl být synovi „chlupatým kamarádem“ pro trávení volného času ve chvílích, kdy se budou dcery bavit mimo domov se svými přáteli.

Původní rodina matku maximálně podporuje ve všech věcech, které s dětmi dělá. A tak ani na VTI neměla žádné negativní reakce. Věří tomu, že to co matka dělá, dělá z nějakého správného důvodu.

Pokroků způsobených prací s VTI si kromě širší rodiny všímají i matčini přátelé. Nezmiňuje ale, že by tak došlo k nějakému ovlivnění těchto vztahů. Více se matka mezi známými s touto metodou práce nechlubila, vnímá to jako soukromou věc.

RS je matkou vnímána nejen jako trenérka VTI, ale i jako mentor a rádce pro mnohé životní momenty spjaté s jejími dětmi a s rodinou celkově.

8.2 Souhrn výsledků

Výsledky prezentované v této části práce vycházejí ze čtyř výše uvedených případových studií. Vykazují jak velké množství shod, tak i významné rozdíly mezi popisovanými rodinami, jejich zkušenostmi, postoji a názory jejich jednotlivých členů. S respektem k tomuto faktu a s vědomím, že byla použita metoda případové studie, budou získané výsledky shrnuty a uvedeny dle oblastí zaměření jednotlivých výzkumných otázek. Předtím bude následovat souhrn základních informací vztahujících se k práci pomocí VTI.

8.2.1 Souhrn základních informací o práci pomocí VTI v rodinách s dětmi s PAS

Práci metodou VTI předcházelo zjištění specifického vývoje dítěte a navázání spolupráce s odborníky. Matky si často všimly odlišností díky porovnávání vývoje dítěte s vývojem staršího sourozence, u prvorozeného syna v jedné z rodin šlo o srovnávání s dětmi přátel matky. Tréninků se, až na rodinu kde byl otec pracovně velmi vytížen, účastnili oba rodiče. Trenérka apelovala na rodiče, aby zapojovali do nácviků i sourozence, kteří se natáčení, dle svých možností vztahujících se například k věku, ve všech popsáných rodinách opravdu účastnili. O metodě VTI a trenérce RS se rodiče dozvěděli ve dvou případech skrze organizaci APLA, kde v té době působila, dále pak přes centrum rané péče a shodou náhod během vzdělávacího programu v mateřské škole dítěte. Tři ze čtyř matek si vzpomínají na to, co bylo prvním cílem spolupráce s trenérkou. Šlo o trénink očního kontaktu a navázání vztahu s dítětem pomocí lochtání, což je poměrně snadno uchopitelná

a pro rodiče i dítě příjemná forma interakce. Ve všech čtyřech rodinách byla spolupráce započatá ještě před udělením diagnózy PAS, buď v průběhu procesu jejího diagnostikování či zcela předtím.

8.2.2 Průběh práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS

Odpověď na výzkumnou otázku 1.: Jak probíhá práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS?

Začátek spolupráce s RS se v jednotlivých rodinách lišil. Někdy byla spolupráce zahájena jinou formou práce než VTI, jindy proběhly první konzultace s rodiči přes e-mail. V jedné rodině mělo toto setkání spíše podpurný a motivující než na trénink zaměřený charakter. Následoval ho, až na výjimečné situace, typický model práce s VTI, kdy se v kontaktu s klientem střídá natáčení a zpětnovazebný rozhovor. V některých rodinách se objevovaly fáze ukončování spolupráce a její následné obnovování. K ukončení nácviků s RS došlo ve chvíli, kdy se dítě přiblížilo úrovni zdravě se vyvíjejícího jedince a to buď celkovým ukončením práce s dítětem či jeho předáním do péče C)T)A) i jiných organizací. V jedné rodině krom toho stále ještě VTI probíhá, již ale se sníženou frekvencí.

Výzkumný předpoklad 1. byl tedy potvrzen. Průběh VTI se ve všech rodinách opravdu řídil běžnými pravidly pro užití této metody. Docházelo pouze k drobnějším modifikacím dle potřeb/možností jednotlivých rodin či jejich členů. I důležitost role trenéra byla dle předpokladu v různé míře potvrzena ve všech čtyřech rodinách. Předčila nicméně očekávání tím, jak často byla v průběhu všech čtyř kazuistik postava RS zmiňována a jak významnou hrála pro některé z rodičů dle jejich výpovědí roli.

8.2.3 Hodnocení práce metodou VTI jejími účastníky

Odpověď na výzkumnou otázku 2.: Jak je práce metodou VTI v rodinách s dětmi s PAS hodnocena jejími účastníky?

Hodnocení rodičů trenérkou i jimi samotnými se ve všech případech shodovalo. Rodiče své úspěchy i slabiny práce s VTI vnímali podobně, jako je popisovala trenérka. Ji samotnou hodnotili všichni tázaní rodiče pozitivně. Často pro ně, kromě funkce jediného

trenéra, se kterým v rámci metody VTI spolupracovali, zastávala i důležitou roli poradkyně a mentora. Shodně na ní oceňovali její znalosti problematiky nejen VTI, ale i PAS celkově. V některých rodinách se jí kromě otázek zaměřených na VTI a výchovu dítěte rodiče tázali i na další oblasti života, se kterými si nevěděli rady. Všechny rodiny k RS a její práci vyjadřovaly plnou důvěru a vděk. Během hodnocení práce metodou VTI rodiče jako přínosné často zmiňovali rozборы videí v rámci zpětnovazebných rozhovorů. Vyhovovala jim možnost video pozastavit a celou situaci si znovu přehrát, vidět ji „zvenčí“ a získat na ni nový pohled. Dílčí pokroky v práci svých potomků vztahovali buď k jedné určité dovednosti, kterou si dítě osvojilo nebo k momentu spojenému s rozbořením videa během práce s trenérkou. Jako negativum VTI zmiňovali některé z matek nepříjemný pocit a nejistotu z vědomí, že jsou natáčeny. Dále pak cenu těchto tréninků, kvůli které si je ne každá rodina může finančně dovolit. Všichni tázaní rodiče by metodu VTI doporučili jiným rodinám v podobné životní situaci, s jakou se potýkali oni sami.

Výzkumný předpoklad 2., který tvrdil, že práce pomocí VTI bude hodnocena v závislosti na dosažení vytyčené zakázky a na osobnostních charakteristikách jejích jednotlivých účastníků, byl potvrzen pouze částečně. Některé z oblastí hodnocení související s prací metodou VTI byly hodnoceny pozitivně od všech čtyř rodin a to nehlédě na tom, jak byla vytyčená zakázka spolupráce naplněna.

8.2.4 Vliv metody VTI na systém rodin s dětmi s PAS

Odpověď na výzkumnou otázku 3.: Jak práce metodou VTI ovlivňuje systém rodin s dětmi s PAS?

Vliv metody VTI na celý rodinný systém je ve všech čtyřech rodinách spjat s vlivem PAS dítěte jako takových. Stejně tak jako u jiných systémů, i zde hrály důležitou roli proměny týkající se nejen všech členů současně, ale i změny jednotlivců. Pro některé z rodičů bylo na tyto změny svých hodnot, postojů a názorů těžké nahlédnout a zhodnotit je. Na otázky k nim směřující tak odpovídali v kontextu změn chování naučeného k dítěti během VTI. Dále pak zmiňovali, že již neřeší maličkosti, silněji věří ve své rodičovské kompetence, zaměřují se více na rodinu a umějí se nad některé věci povznést. Rodiče dále popisují, že mají díky VTI a celkově díky péči o dítě s postižením méně času sami na sebe jako na pár. Současně ale vnímají PAS u dítěte a práci s ním jako něco, co je v rámci

rodiny semklo a přiblížilo jednoho k druhému. Reakce prarodičů i dalších příbuzných na PAS dítěte i na VTI jako takový se různí. Někteří se s diagnózou nesmířili, nezvládli ji přijmout a VTI nepodporují. V jiných rodinách popisují naopak semknutí širšího rodinného systému, podporu od všech jeho členů a důležitou možnost s nimi dílčí úspěchy dítěte při práci s VTI stejně tak jako jiné radosti i obtíže sdílet. Změny, které rodiče ve své vztahové síti zaznamenali, se týkají i jejich přátel a známých. O některé z nich v rámci reakce na PAS přišli, jiná přátelství nejen s dalšími rodinami s dítětem s PAS naopak navázali.

Výzkumný předpoklad 3. byl potvrzen. Práce pomocí VTI ale především PAS u dítěte jako takové ovlivňují rodiče i celý rodinný systém včetně širšího sociálního okolí rodiny. Změny se kromě těchto vztahů týkají i jednotlivých členů rodiny samotných, jejich životních hodnot a priorit, cílů i osobnostního nastavení. Ukázalo se nicméně, že se o tomto rodičům, ať už je to z jakéhokoli důvodu, ne zcela snadno hovoří.

8.2.5 Zapojení sourozenců dětí s PAS do práce metodou VTI

Odpověď na výzkumnou otázku 4.: Jak se do práce metodou VTI zapojují sourozenci dětí s PAS?

Sourozenci byli do práce pomocí VTI zapojeni ve všech čtyřech kazuisticky popsaných rodinách, konkrétně do procesu natáčení. Zpětnovazebného rozhovoru se, vzhledem k nízkému věku všech z nich, aktivně neúčastnili. Právě jejich věk byl jedním z kritérií rozhodujících o tom, jakým způsobem budou do nácviků zapojeni. Dalšími faktory byla ne/přítomnost PAS i u nich samotných, množství sourozenců či to, jaký měli se svým bratrem/sestrou aktuálně vztah. Dle toho byla formována i dílčí zakázka sourozenecké práce. Sourozenci se jeví jako velmi užiteční a důležití členové natáčení, s některými z nich jejich bratr či sestra s PAS interagovali častěji či kvalitněji než s jejich rodiči či jinými dospělými.

Výzkumný předpoklad 4. byl potvrzen. V rámci rozvoje a podpoření systému rodiny i dovedností dítěte s PAS jako takových byly do procesu práce s VTI vždy přizvány i všechny další děti patřící do rodiny, pokud to jejich aktuální věk umožňoval. Potvrdilo se také, že je tato práce se sourozenci dětí s PAS a její přesná forma ovlivněna různými faktory ze strany nejen dítěte, ale i rodičů a trenéra.

9 Diskuze

V empirické části této rigorózní práce byl představen výzkum zaměřený na využití VTI v rodinách s dětmi s PAS. Forma kazuistických studií, která byla pro práci zvolena, umožňuje precizní seznámení čtenáře s touto tréninkovou metodou. Díky detailnímu popisu procesu práce v každé ze čtyř zkoumaných rodin je možné si snáz představit, jak nácviky pomocí VTI vypadají. Současně je z něj viditelné, jak metoda VTI a celkově PAS ovlivňují nejen interakce mezi dítětem s PAS a rodičem, který s ním trénuje, ale současně interakce a vzájemné vztahy všech zúčastněných, celý rodinný systém.

Ze souhrnu výsledků popsaného výzkumu vyplývá, že nácviky ve všech čtyřech rodinách probíhaly dle klasického modelu práce s touto metodou (natáčení → rozbor videonahrávky → zpětnovazební rozhovor). Docházelo pouze k menším modifikacím dle potřeb rodiny (např. konzultace na dálku). O této metodě práce i samotné trenérce se rodiče dozvěděli z různých zdrojů. Začátky spolupráce s trenérkou se v rámci rodin lišily. Shodné bylo její zakončení ve chvíli, kdy se dítě přiblížilo úrovni požadovaných dovedností. Probíhalo na návrh trenérky, která některé z rodin předala do péče specializovaných center. Jedna z rodin v nácvicích v nízké frekvenci stále pokračuje. Rodiče hodnotili velmi pozitivně jak trenérku a její profesní i osobní kvality, tak i samotnou práci metodou VTI. Vyhovovala jim především část obsahující zpětnovazební rozhovory. Některé z matek popisují stud během prvních natáčení jako jedno z negativ techniky společně s její vysokou cenou. Vliv metody na rodinný systém byl ve všech čtyřech rodinách úzce spjat s vlivem PAS jako takových. Rodiče během hodnocení změn popisují větší semknutost rodinného systému i silnější podporu v rámci rodičovské dvojice, změnu priorit a posun hodnotového žebříčku. Z negativ pak například méně volného času a energie či ztrátu některých z rodinných přátel. Sourozenci se, v rámci svých věkových i dalších případných možností, účastnili VTI ve všech čtyřech rodinách. Během nácviků i celkové interakce se svým bratrem či sestrou s PAS hráli velmi důležitou roli. Ve všech čtyřech popsanych případových studiích je patrný jejich kladný vztah. Všichni tázaní rodiče by metodu VTI doporučili jiným rodinám v podobné životní situaci, s jakou se potýkali oni sami.

Každá z popsanych kazuistik je ve spoustě ohledů zajímavá a originální, stejně tak jako je jedinečná každá z popsanych rodin. Současně se ale v každé z nich objevuje

návaznost na teoretické zázemí dané problematiky či korelace s výsledky některých z dříve provedených výzkumných studií.

V případové studii první z popisovaných rodin je patrná její velká soudružnost, především na straně rodičů. Při seznámení se s celým příběhem rodiny můžeme pozorovat, jak je její systém silný a adaptabilní. Krom informací o dívce, se kterou bylo metodou VTI pracováno, nám mohou tuto skutečnost dokreslit podrobné informace i o jejím starším bratrovi a o průběhu začátku práce s ním, které jsou v závěru případové studie též popsány. Rodiče dokázali, ať už v případě prvorozeného syna či jeho sestry vždy pohotově reagovat na větší či menší zásahy do zaběhlého systému fungování jejich rodiny. Prokázali tak tendenci překonat těžkosti, které jim život přinesl a „opravit to co nefunguje“, jak o tom při popisu funkčního rodinného systému pojednávají díla mnoha autorů (například v této práci zmíněný Matějček, 1992). Jak nezávisle na sobě oba rodiče popisují, zvládli si býti a stále jsou nejen v péči o děti ale i v rámci partnerského vztahu oporou. Došlo jednak k semknutí celé rodiny, jak je patrné například z výroků otce o vztahu k jeho dětem a porozumění jim, tak i ke značnému posílení rodičovského subsystému. Důkazy toho, jak silný systém v této rodině je, můžeme vidět v její otevřenosti vůči pomoci zvenčí. A to ať už se jednalo o podporu přímo v osobě RS, v rámci manželské terapie, pobytů pro rodiny s dětmi s PAS či rodičovské skupiny. Shodně s výsledky výzkumu autorů Mohammadi & Zarafshan (2014) je toto využití vnějších zdrojů podpory hodnoceno jako jeden ze znaků zdravého fungování rodinného systému. Právě spolupráce rodiny s RS, využití jejich schopností trenérky VTI, znalostí ohledně PAS ale i možnosti konzultovat s ní různé těžkosti a otázky nejen ve vztahu přímo k VTI, byly v této kazuistice obzvláště důležité a výrazné. Trenérka spolu s rodiči, kteří o ní mluví pouze v superlativech, vytvořila pevný a otevřený vztah, což také výrazně ovlivňuje efektivitu práce použité metody. Toto tvrzení podporují ve své studii i autoři Kennedy & Sked (2008). Rodiče díky tomuto pozitivnímu navázání se na trenérku neváhali konzultovat s ní ani svoje obavy ohledně vývoje dcery ve chvíli, kdy u ní zpozorovali chování podobné jejímu staršímu bratrovi z dob, kdy byl v jejím věku. Tento proces zjištění projevů PAS byl popsán a v různých variacích použit v řadě výzkumných prací. A to ať už z pohledu retrospektivního rozboru videí dětí s PAS či zaměření se na výskyt některých z významných vývojových milníků u jejich sourozenců. Příkladem mohou být práce autorů Costanzo et al. (2015), Wilson (2017) nebo Filliter et al. (2015). Výskyt PAS i u bratra dívky z této rodiny umožnil přeskočit rodičům velký kus práce v

podobě seznamování se s touto poruchou a jejími projevy. I to mohlo mít podíl na úspěšnosti nácviků, především v jejich začátcích. O důležitosti kvalitní informovanosti o PAS během práce metodou VTI je přesvědčen i Gibson (2014), který práci s metodou váže na komplexní pochopení této poruchy. Jedním z významných momentů, který rodiče skrze tuto kazuistiku sdíleli, byl tíživý pocit matky, když při reflexi videozáznamu viděla, že dcera nejeví o kontakt s ní patrný zájem. Náročnost absence attachmentu popisují ve svém díle také Straussová & Knotová (2011). V případě této rodiny se naštěstí povedlo cestu k vzájemné interakci matky s dcerou úspěšně objevit.

Za pomoci druhé z prezentovaných případových studií si můžeme lépe představit a pochopit proces vyrovnávání se s diagnózou. Jak je zde popisováno, rodičům trvalo poměrně dlouhou dobu, než přijali fakt, že má jejich syn PAS, což bylo velkou komplikací při započetí nácviků pomocí VTI i při celkové práci s chlapcem. O obtížnosti vyrovnávání se s diagnózou dítěte jako o faktoru negativně ovlivňujícím fungování rodičů v jeho intervenci shodně pojednává i práce autorek Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009). Podobně je v této kazuistice popsána i cesta postupných dílčích úspěchů v práci s chlapcem. Matka i přesto popisuje své zklamání z ne příliš rychlých posunů i své dlouhodobé vyčerpání. S tím by přitom mohla rodině pravděpodobně alespoň částečně ulevit některá ze služeb zmíněná v této práci (viz Úvod či podkapitola 3.4). To, v čem ale všichni ze členů rodiny udělali velký pokrok a čím pravděpodobně i posílili své vztahy k chlapci je naučení se na syna dívat jinýma očima. Rodina se zvládla na svého nejmladšího člena vyladit, zbavit se alespoň částečně stresu z jeho nedostatků a smířit se s jeho specifiky. Shodně s matkou z této rodiny popisuje i Straussová (2016a) významnost momentu, od kterého se rodiče nezaměřují na zdravotní problémy svého dítěte ale na jeho potřeby. Tato změna souvisí s celkovou změnou interakcí nejen k synovi ale se vztahy v rámci celého rodinného systému, s jeho soudružností, přehodnocením rodinných priorit i změnou celého zaběhlého chodu domácnosti. I v tomto se prezentované výstupy setkávají s výsledky jiných autorů (např. King et al., 2006). Chlapcovou poruchou je ovlivněna i jeho starší sestra. Z případové studie je zřejmé, že má k bratrovi kladný vztah a věnuje mu svůj čas i péči. Setkává se ale jak s negativními reakcemi svých vrstevníků (spíše na PAS obecně než konkrétně na jejího bratra), tak s lítostí z toho, že si společně nemohou hrát. Tento smutek popisují jako typický pro sourozence dětí s PAS i Diener s kolegy (2015). I přes tyto nesnáze je dívka svému bratrovi důležitým vzorem při nácvicích, vyhledávaným

společníkem a někdy i autoritou. Shodnou sourozeneckou roli popisuje při studiu českých rodin s dítětem s PAS i Schöffelová (2007).

Třetí případová studie nám postupně ukazuje, jak jsou chlapcovým postižením silně ovlivněni všichni členové rodinného systému i jejich chování. Objevení PAS a dalších poruch, ale i náročnost několika prvních let života chlapce se silně projeví na psychice matky. Pro tu bylo čím dál těžší zvládat péči o dítě i každodenní fungování v domácnosti. Jedním z prvních kroků v řešení situace bylo nasazení antidepressiv, pro které se matka po konzultaci s trenérkou VTI a po delším váhání rozhodla. Současně jí bylo ulehčeno od některých z rolí (částečná pomoc s péčí o syna otcem i asistenty, paní na úklid), které ji v tomto období vyčerpávaly. Po snížení stresu a napětí u matky se dostavilo uvolnění atmosféry v celé rodině. Objevil se prostor pro práci se synem, která brzy přinesla první úspěchy. O rodinné dynamice v návaznosti na stres píše shodně s popisem uvedeným v této kazuistice i Hartley a jeho kolegové (2014). V současnosti působí matka jako se synovým postižením o něco smířenější. Jak ale uvádí i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), někteří rodiče se s PAS u svého dítěte nedokáží vyrovnat nikdy. Matka z práce metodou VTI hodnotí nejpozitivněji předávání zpětné vazby nad videem. Jako pro rodiče z jiných výzkumů (např. Landor & Kennedy, 2012), byla tato část intervence i pro ni silnou pravděpodobně proto, že na videích mohla vidět své úspěšné interakce s dítětem, ke kterým se postupně spolu s dalšími členy rodiny dopracovala. Otce zasáhlo synovo postižení nejen v rámci změn jeho rodinného života. Ovlivnilo velkou měrou i jeho pracovní kariéru a hodnotový systém. Silné reakce měla na změnu rodinného systému i chlapcova sestra. Stejně tak jako se dočteme v dalších studiích (Brody, 2004; Krukoski, 2016; Lickenbrock et al., 2011; Richman, 2008; Tsampanli, Tsibidaki & Roussos, 2011), i z této je patrné, jak těžké je pro dítě vědomí, že se rodiče více věnují jeho sourozenci než jemu samotnému, že je ke každému z nich přistupováno jiným způsobem. I dívka z popisované rodiny se na sebe snažila různými způsoby upoutat pozornost. Jedním z nich bylo i regresivní chování. Na rozdíl od rodičů figurujících ve výzkumu Schöffelové (2007) si byla matka z této rodiny zmíněné nerovnosti v přístupu k dětem vědoma, litovala jí a snažila se ji eliminovat. Diener a tým jeho kolegů (2015) doporučují, pro podporu úspěšných sourozeneckých vztahů, zapojovat děti do nácvikových programů jejich bratří a sester s PAS. V této rodině se dívka opravdu účastnila některých z terapeutických sezení svého bratra. A i přesto, že nemůžeme s jistotou tvrdit, že je právě tento fakt jednou z

příčin, je z popisu jejich vztahu patrné, že je velmi kladný a vřelý. Stejně tak jak již bylo zmíněno výše, i v případové studii této rodiny se objevuje tendence k posílení rodinného systému i rodičovské dvojice i vyšší subjektivně hodnocená míra úspěšnosti těch intervencí, kterých se účastní spolu s rodiči i sourozenec dítěte s PAS.

V poslední z případových studií je mimo jiné velmi detailně popsán vztah mezi sourozenci a jejich vzájemné interakce. Právě vztah bratra k jeho mladším sestrám, především po narození té starší z nich, byl jednou z důležitých zakázek této rodiny při práci metodou VTI. Stejně jako tvrdí Krukoski (2016), i matka se domnívá, že je pro děti horší, pokud je jejich sourozenec s PAS starší, než jsou ony. Stejně tak ve shodě s jinými odborníky (Diener et al., 2015) tvrdí, že je pro chlapce s PAS lepší, že jsou jeho sourozenci dívky a ne chlapci. Tak jak je popsáno i u jiných rodičů dětí s PAS (viz například Schöffelová, 2007), matka z této rodiny také často přemýšlí nad budoucností svých dětí. A to jak ve vztahu ke svému synovi s PAS tak i k jeho mladším sestrám. Shodně jako v dříve uvedených kazuistikách, i zde se objevuje téma hry mezi sourozenci a silné napojení matky na trenérku VTI.

Za limity této práce lze považovat určitou subjektivitu, se kterou se případové studie většinou potýkají. V popsaných kazuistikách se proplétá subjektivní pohled hned několika osob z řad odborníků i respondentů s touto metodou pracujících. Aby byl tento fenomén co nejvíce eliminován a prezentovaná data tak získala na vyšší kvalitě, byly některé z důležitých momentů, situací či výroků z jednotlivých případových studií spojeny s podobným nebo zcela shodným nálezem jiného z výzkumů. Takto zpracované výstupy byly poté popsány v předchozí části této diskuze. Věřím, že touto cestou bude nejenom efektivně propojena teoretická a empirická část předkládané práce, ale budou současně vyzdviženy některé z popsaných faktů v jednotlivých případových studiích a umožněno jejich snadnější zobecnění. Míru subjektivity výsledků této studie by mělo snížit také větší množství zdrojů dat. I proto byly pro popsaný výzkum použity hned čtyři zdroje (dokumenty, videozáznamy, rozhovory a pozorování) od tří posuzovatelů (autorka práce, Straussová, rodiče pracující metodou VTI). Každý z použitých zdrojů dat i prezentovaných posuzovatelů může být ale současně podnětem pro diskuzi v otázce dalších možných limitů práce.

Dokumenty a videozáznamy byly pořízeny až na nepatrné množství výjimek tou samou osobou, čímž mohlo dojít k určitému zkreslení informací. Autorka práce zároveň nemohla ve většině případů ovlivnit proces jejich vzniku ani vypracování. Musela se tak spolehnout na jejich důvěryhodnost a kvalitu a přehlížet drobné detaily, které byly uvedeny nepřesně nebo zcela chyběly (např. rozdíl mezi dokumenty a výpovědi matky u kazuistiky rodiny 3.). Díky citlivosti těchto materiálů se ani dokumenty ani videozáznamy nestaly součástí příloh předložené práce. Limitem s tím spojeným se ukazuje nemožnost prokázat kvalitu a přesnost některých z prezentovaných dat, stejně tak jako to, jaká časová dotace stála za jejich získáním a zpracováním.

Limitem rozhovoru a současně i pozorování je to, že probíhaly ve většině případů pouze s jedním z rodičů. Bylo by pravděpodobně informačně přínosnější, kdyby se setkání účastnili rodiče oba, popřípadě i další osoby, jež se na VTI podílely. Současně tak často nebylo možné vidět interakci mezi rodiči ale především ani mezi rodičem a dítětem. Tento zdroj dat by byl pravděpodobně také velmi přínosný. Částečně ho nahradil podrobný popis rodinné interakce v použitých dokumentech a především možnost autorky shlédnout nespočet různě starých videozáznamů z každé z rodin. Kvalitu některých rozhovorů by dále pravděpodobně zvýšila i lepší volba prostředí, ve kterém probíhaly. Ve všech čtyřech případech vybíral místo setkání sám rodič, čímž si mohl určit prostor, který mu nejvíce vyhovuje a je pro něj bezpečný. Někteří z rodičů preferovali, když se autorka dostavila do jejich domácnosti, jiní upřednostnili setkání „na neutrální půdě“. Právě rušivé vjemy z okolí společně s faktem, že někteří z rodičů viděli autorku během rozhovorů poprvé, mohly způsobit neochotu odpovídat na více osobní otázky. Tento fakt byl autorkou práce vždy respektován a brát při rozhovoru v potaz. Zároveň byla tato oblast otázek zařazena až k závěru rozhovoru, což mohlo rodičům odpovídání na ně usnadnit. I tak by bylo v tomhle ohledu příznivější setkat se s rodiči na bezpečném místě a ještě před rozhovorem s nimi navázat bližší vztah. Na druhou stranu mohla být i vzájemná anonymita s některými rodiče výhodou, stejně tak jako u rozhovoru s matkou z rodiny 3. nebyla dlouhodobá známost s autorkou práce přínosem, spíše naopak. Pro některé rodiče bylo obtížné překonat časový rozestup mezi prací s VTI a rozhovorem, hůře si věci vybavovali. Z pohledu autorky mohlo být ale rozložení fází výzkumu do delšího časového období a aktuálnost rozhovoru pro celkový výzkum přínosem.

Další limity se váží k výběru výzkumného vzorku. Všechny z kazuisticky zkoumaných rodin spolupracovaly se Straussovou, která byla většinou také tím, kdo na ně autorce této práce předal kontakt a doporučení. Současně byla Straussová pro většinu z rodin jedinou trenérkou, se kterou během práce metodou VTI pracovaly. Tato fakta mohou mít vliv na získané výsledky ve prospěch hodnocení osoby trenérky i samotné metody práce. Rodiče ze všech čtyř rodin mají s VTI ale i se spoluprací se Straussovou jako takovou pozitivní zkušenost. Právě tato kladná vazba na jejich bývalou trenérku spolu s chutí podělit se své příjemné zážitky z tréninků byly pravděpodobně též motivací, proč se rodiny rozhodly výzkumu účastnit. Jinak pro ně spolupráce s autorkou práce neskýtala žádné výhody. Pokud by šlo o rodiny, které mají na spolupráci se Straussovou či s prací metodou VTI jako takovou negativní zkušenost, jen těžko by se je povedlo namotivovat ke sdílení těchto nepříjemných vzpomínek. Někteří z rodičů, kteří byli Straussovou doporučeni, měli společnou ještě zkušenost s prezentováním své práce s dítětem s PAS před veřejností. Tak tomu bylo především u první a poslední z popsaných rodin. O působení matky v televizním pořadu se přímo zmiňuje čtvrtá z kazuistik. Rodiče z první popsané rodiny se pak aktivně účastnili některých vzdělávacích přednášek. To, že jsou rodiče o své práci metodou VTI zvyklí mluvit i před cizími osobami bylo u těchto rodin patrné. Není snadné říci, zda jde vzhledem k účelům této práce o výhodu či nevýhodu. I přes tyto zkušenosti u některých rodin bylo pro rodiče obtížné sdílet nejen změny, které pozorují v návaznosti na VTI i PAS sami na sobě, ale i informace o sourozencích dětí s PAS. Rodiče jsou možná zvyklí (i veřejně) hovořit o svém dítěti s PAS a o způsobu práce s ním, nejsou ale připraveni/nechtějí předávat informace o jeho sourozenci bez této diagnózy. Stejně tak jako otázky týkající se změny hodnot rodičů byly i otázky zaměřené na sourozence dětí s PAS zařazeny až na úplný konec rozhovoru. I přesto bylo u většiny z tázaných patrné zdráhání se předtím, než se rozhodli něco více o těchto důležitých členech rodiny sdílet. Pozorování této obezřetné reakce u všech čtyř rodin byl také jeden z důvodů, proč se autorka práce, i přes prvotní zvažování této možnosti, nerozhodla požádat o rozhovor skrze jejich rodiče i právě sourozence dětí s PAS. Další překážkou byl nízký věk či diagnóza PAS u některých z těchto dětí. Většina z dětí by si pravděpodobně, právě díky svému velmi nízkému věku při poslední práci s VTI u nich v rodině, již na tento způsob intervence vzpomněly pouze okrajově či by o něm již nevěděla vůbec.

Rigorózní práce může být použita k přiblížení tematiky VTI rodičům, kteří zvažují, že by s ní spolu se svým dítětem s postižením začali pracovat. Kromě ukotvení v základní teorii vztahující se k metodě jim může tato práce nabídnout poměrně detailní popis toho, co by je pravděpodobně během VTI čekalo. Může jim to zodpovědět některé z jejich otázek vztahujících se k metodě, přiblížit jim celý proces práce a pomoci jim ve zbavení se případných strachů a obav s aplikací této metody spojených. Dále může práce sloužit jedincům z řad odborníků i širší veřejnosti, například rodičů, k uvědomění si důležitosti pohledu na rodinu jako vzájemně se ovlivňující systém. Jak bylo popsáno, často se v praxi setkáváme s tím, že je pracováno pouze s některými ze členů rodiny i přesto, že si odbornou péči zaslouží i další z nich. Nejčastěji se pravděpodobně, a to nejen v problematice rodin s PAS, objevuje tendence rodiče předat dítě do péče odborníka a nechat pouze na dítěti „ať vše odpracuje“. Efektivnější a často i nezbytně nutné je přitom zahájit spolupráci i s rodičovskou dvojicí, případně s celou rodinou než čekat na to, až odborníci dítě „opraví“. Důležitost zapojení do procesu práce všech složek rodinného systému je snadno čitelná na spoustě míst této práce. Předložené informace mohou sloužit i odborníkům pro rozšíření jejich obzorů v možnostech péče o rodiny s dětmi s PAS. Pokud s nimi sami intenzivně nepracují, mohou díky této práci získat povědomí o možnostech, které jsou těmto rodinám nabízeny a předávat je svým klientům. Odborníci specializovaní na PAS, pokud tedy již dříve do styku s touto metodou práce nepřišli, mohou zvážit využití VTI i ve své praxi (formou externě pracujících trenérů či formou vlastního výcviku v této metodě) či tuto možnost nabízet těm ze svých klientů, u kterých ji budou vnímat jako potencionálně vhodnou.

Jako další možné téma výzkumu vztahující se k této problematice se jeví subsystém rodičů. Především detailní zaměření na vztah matky a otce dítěte s PAS a jeho případných sourozenců, na jejich hodnoty, priority i strachy, očekávání (od sebe navzájem i od spolupracujících odborníků), na to, co jim v práci s dítětem s PAS pomáhá (a co naopak ne), co sami pro sebe potřebují a podobně. Tyto informace by mohly odborníkům v rámci individuálního párového poradenství i v celých organizacích pomoci ve správném a užitečném pojetí toho, co tito rodiče opravdu potřebují a co je pro ně přínosné. Možná, že díky změně v přístupu k nim by se podařilo více je zapojit do procesu práce s jejich dětmi a ukázat jim, že i pro ně samotné to může být zajímavá a užitečná zkušenost v rámci celé rodiny, jejich vztahu s partnerem i z pohledu seberozvoje.

Závěr

Rigorózní práce se věnuje videotréninku interakcí (VTI) v systému rodin s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Jejím cílem bylo shrnout základní informace i nové poznatky z jednotlivých klíčových oblastí a na jejich základě detailně popsat tuto metodu práce se zvolenou cílovou skupinou. Práce je klasicky rozdělena na teoretickou a empirickou část.

Teoretická část práce představuje metodu VTI, způsob práce s ní i její stávající rozšíření a využití. Práce dále popisuje základní fakta vztahující se k PAS, především k jejich typickým projevům v batolecím období. Věnuje se také systému rodin s dítětem s PAS i jeho jednotlivým členům, tedy i jeho rodičům a případným sourozencům. Uvedeny jsou možnosti aktuálně dostupných služeb pro tyto rodiny, stejně tak jako současné informace z oblasti využití VTI v systému zmíněných rodin.

Empirická část práce prezentuje kvalitativní výzkum založený na čtyřech případových studiích. Skrze ně přibližuje použití metody VTI v systému rodin s dětmi s PAS. Data pro účel tohoto výzkumu byla získána z videozáznamů a dokumentů vztahujících se k práci zmíněnou metodou v jednotlivých rodinách. Dále byly k jejich sběru použity polostrukturovaný rozhovor a pozorování.

Výsledky popsaného výzkumu byly prezentovány formou odpovědí na výzkumné otázky a porovnány spolu s výzkumnými předpoklady. Současně s výsledky jsou shrnuty i základní informace o práci metodou v popisovaných případech. Návčky ve všech čtyřech rodinách probíhaly dle klasického modelu práce s touto metodou (natáčení → rozbor videonahrávky → zpětnovazebný rozhovor). Spolupráci s trenérkou započala každá z rodin jiným způsobem. Shodné bylo její zakončení ve chvíli, kdy se dítě přiblížilo požadované úrovni dovedností. Některé rodiny byly předány do péče specializovaných center, jedna z rodin v návčcích v nízké frekvenci stále pokračuje. Rodiče hodnotili velmi pozitivně jak trenérku a její profesní i osobní kvality, tak i samotnou metodu VTI. Na té viděli pozitiva především v podobě zpětnovazebných rozhovorů a výstupů z nich. Negativem byly pro některé matky stud během prvních natáčení a cena tréninků.. Vliv metody na rodinný systém byl ve všech čtyřech rodinách úzce spjat s vlivem PAS jako takových. Rodiče často mluví o semknutosti členů rodiny, stejně tak jako o změně svých hodnot, názorů a postojů.

Zmiňují také méně času zbývajícího pro rodičovský pár a ztrátu některých z rodinných přátel. Sourozenci se, v rámci svých možností, účastnili VTI ve všech čtyřech rodinách. Během nácviků i celkové interakce se svým bratrem či sestrou s PAS hráli velmi důležitou roli. Všichni tázaní rodiče by metodu VTI doporučili jiným rodinám v podobné životní situaci, s jakou se potýkali oni sami.

Diskuze v závěru empirické části porovnává získané výsledky s výstupy dalších studií, zmiňuje limity práce, možná využití získaných výsledků pro praxi a další možnosti případného výzkumu v oblasti VTI v systému rodin s dětmi s PAS.

Seznam použité literatury

Aplikační oblasti [Online]. (2012). Retrieved December 03, 2017, from <http://www.spin-vti.cz/o-metode-vti/aplikacni-oblasti>

Attwood, T. (2012). *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace* (Vyd. 2.). Praha: Portál.

Axberg, U., Hansson, K., Broberg, A. G., & Wirtberg, I. (2006). The Development of a Systemic School-Based Intervention: Marte Meo and Coordination Meetings. *Family Process*, 45(3), 375-389. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2006.00177.x>

Baláková, V. (2015). *Případová studie – rozvoj komunikačních dovedností trenéra pomocí metody videotrénink interakcí*. *E-Psychologie*, 9(2), 51-61.

Baláková, V. (2016). *Komunikační dovednosti mládežnického trenéra volejbalu a jejich rozvoj metodou VTI* [Online]. Retrieved December 03, 2017, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/102849>

Barak-Levy, Y., Goldstein, E., & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal Of Family Studies*, 16(2), 155-164.

Beaufortová, K. (2003). Videotrénink interakcí. In *Metody a řízení sociální práce* (pp. 231 - 249). Praha: Portál.

Beaufortová, K. (2004). Video jako nástroj pomoci: Rozvoj aplikačních oblastí metody VTI. In *Video jako nástroj pomoci: Sborník II. národní konference o VTI* (pp. 8-13). Praha: SPIN – sdružení pro videotrénink interakcí v ČR.

Beaufortová, M. K. (2002). *Videotrénink interakcí: (základy metody a její využití)*. Praha: SPIN.

Bidlová, E. (1997). *Sociální dovednosti učitele a možnosti jejich rozvíjení [diplomová práce]* [Online]. Nadějkov. Retrieved December 01, 2017, from http://digitool.is.cuni.cz/R/?func=dbin-jump-full&object_id=68578

Bidlová, E. (2005). *Sociální dovednosti učitele a možnosti jejich rozvíjení [disertační práce]* [Online]. Praha. Retrieved December 01, 2017, from http://digitool.is.cuni.cz/R/?func=dbin-jump-full&object_id=87908

Biemans, H. (1989). *Videohometraining*. Utrecht: SPIN. Separát. 8 s.

Bishop, D. V. M., Maybery, M., Wong, D., Maley, A., & Hallmayer, J. (2006). Characteristics of the broader phenotype in autism: A study of siblings using the Children's Communication Checklist-2. *American Journal of Medical Genetics Part B (Neuropsychiatric Genetics)*, 141B, 117-122.

Bontinck, C., Warreyn, P., Van der Paelt, S., Demurie, E., & Roeyers, H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: Characteristics of sibling interactions. *Plos One*, 13(3), e0193367. <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1371/journal.pone.0193367>

Bowen, M. (1985). *Family therapy in clinical practice*. New York: Distributed by Scribner Book Companies.

Bowlby, J. (2010). *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál.

Boyd, B. (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál.

Brody, G. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(2), 124 – 126.

Brown, K. (2004). *Better Interactions, Better Learning:: developing the role of the teacher to optimise classroom interactions for learning* (MSc Educational Psychology). Scotland.

Brown, K., & Kennedy, H. (2011). Learning through conversation: Exploring and extending teacher and children's involvement in classroom talk. *School Psychology International*, 32(4), 377-396. doi:10.1177/0143034311406813

Caris-Verhallen, W. M., Kerkstra, A., Bensing, J. M., & Grypdonck, M. H. (2000). Effects of video interaction analysis training on nurse–patient communication in the care of the elderly. *Patient Education And Counseling*, 3991-103. doi:10.1016/S0738-3991(99)00094-4

Cassibba, R., Castoro, G., Costantino, E., Sette, G., & Van Ijzendoorn, M. H. (2015). Enhancing maternal sensitivity and infant attachment Breaking the With video feedback: an exploratory study in Italy. *Infant Mental Health Journal*, 36(1), 53-61. doi:10.1002/imhj.21486

Collins, L. C. (2013) *Exploring empowerment in conversation: delivering video interaction guidance to families of children who are deaf or hard of hearing*. PhD thesis, University of Nottingham.

Costanzo, V., Chericoni, N., Amendola, F. A., Casula, L., Muratori, F., Scattoni, M. L., & Apicella, F. (2015). Early detection of autism spectrum disorders: From retrospective home video studies to prospective 'high risk' sibling studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 55627-635. doi:10.1016/j.neubiorev.2015.06.006

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.

Čáp, J. (2001). *Psychologie pro učitele*. Praha: Portál.

De Shazer, S., & Dolan, Y. M. (2011). *Zázračná otázka: krátká terapie zaměřená na řešení*. Praha: Portál.

Diener, M., Anderson, L., Wright, C., & Dunn, M. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal Of Child & Family Studies*, 24(4), 1060-1072. doi:10.1007/s10826-014-9915-6

Doria, M. V., Kennedy, H., Strathie, C., & Strathie, S. (2013). Explanations for the Success of Video Interaction Guidance (VIG). *The Family Journal*, 22(1), 78-87. <https://doi.org/10.1177/1066480713505072>

Eliëns, M. (2005) *Babies in the Picture*. The effect of video home training and video interaction guidance for parents with babies who excessively cry. AIT/De Combinatie.

Feinberg, M., Solmeyer, A., & McHale, S. (2012). The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical Child Family Psychology Review*, 15, 43 – 57.

Filliter, J., Longard, J., Lawrence, M., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Garon, N., & ... Bryson, S. (2015). Positive Affect in Infant Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, 43(3), 567-575. doi:10.1007/s10802-014-9921-6

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Stress, Positive Emotion, and Coping. *Current Directions In Psychological Science*, (4), 115.

Forrester, D., McCambridge, J., Waissbein, C., Rollnick, S. (2008) How do child and family social workers talk to parents about child welfare concerns? *Child Abuse Review*, 17, 23– 35.

Fukkink, R. G., & Tavecchio, L. W. (2010). Effects of Video Interaction Guidance on early childhood teachers. *Teaching & Teacher Education*, 26(8), 1652-1659. doi:10.1016/j.tate.2010.06.016

Fukkink, R. G., Trienekens, N., & Kramer, L. C. (2011). Video Feedback in Education and Training: Putting Learning in the Picture. *Educational Psychology Review*, 23(1), 45-63. doi:10.1007/s10648-010-9144-5

Fukkink, Ruben G. (2008). "Video feedback in widescreen: A meta-analysis of family programs." *Clinical Psychology Review* 28, no. 6: 904-916. Academic Search Complete, EBSCOhost (accessed November 6, 2017).

Gibson, K. A. (2014). Appreciating the world of autism through the lens of video interaction guidance: an exploration of a parent's perceptions, experiences and emerging narratives on autism. *Disability & Society*, 29(4), 568-582.

Häggman-Laitila, A., Seppänen, R., Vehviläinen-Julkunen, K., & Pietilä, A. (2010). Benefits of video home training on families' health and interaction: evaluation based on follow-up visits A Häggman-Laitila et al. Video home training on families' health and interaction. *Journal Of Clinical Nursing*, 19(23/24), 3504-3515. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03241.x

Hartley, S., Mihaila, I., Otalora-Fadner, H., & Bussanich, P. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63, 627 – 638.

Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.

Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health And Development*, 40(6), 833-839. doi:10.1111/cch.12131

Hellier, C. (2014). Adapting a model of delivery of Video Interaction Guidance to suit organisations beyond the normal boundaries of child/parent/educator. *Educational Psychology In Scotland*, 15(1), 59-63.

Helm, K. M. (2018). Family systems theory. *Salem Press Encyclopedia of Health*. Retrieved January 09, 2019, from <https://search-ebSCOhost-com.ezproxy.is.cuni.cz/login.aspx?authType=shib&custid=s1240919&profile=eds>

Hendl, J. (2012). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (3. vyd.). Praha: Portál.

Historie vzniku: Historie VTI v České republice [Online]. (2012). Retrieved November 10, 2017, from <http://www.spin-vti.cz/o-metode-vti/historie-vzniku>

Howlin, P. (2009). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti* (Vyd. 2.). Praha: Portál.

Hrdlička, M., Komárek, V. (Ed.). (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.

IJzendoorn, M. H. van, Juffer, F., & Duyvesteyn, M. G. C. (1995). Breaking the Intergenerational Cycle of Insecure Attachment:: A Review of the Effects of Attachment-Based Interventions on Maternal Sensitivity and Infant Security. *Y. Child Psychol Psychiat*, 36(2), 225-248. [https://doi.org/0021-9630\(94\)00101-4](https://doi.org/0021-9630(94)00101-4)

Inam, A., & Kausar, R. (2016). Psychological adjustment of typical siblings of children with autism in the context of family environment. *Isra Medical Journal*, 8(3), 182-189.

Jak práce pomocí VTI vypadá [Online]. (2012). Retrieved November 13, 2017, from <http://www.spin-vti.cz/vzdelavaci-programy>

James, D. (2017). Supporting the parent-infant relationship through Video Interaction Guidance: Working with parents. *Perspective: Nct'S Journal On Preparing Parents For Birth And Early Parenthood*, 34(3), 1-5.

Jelínková, H. (2012). *Videotrénink interakcí a možnost jeho využití v programech primární prevence*[Online]. Retrieved November 10, 2017, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/90771>

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.

Kennedy, H., & Sked, H. (2008). Video interaction guidance: a bridge to better interactions for individuals with communication impairments. In S. Zeedyk (Ed.), *Promoting social interaction for individuals with communicative impairments: making contact* (pp. 139-154). Jessica Kingsley Publishers.

Kennedy, H., Landor, M., & Todd, L. (2010). *Video Interaction Guidance as a method to promote secure attachment*. *Educational & Child Psychology*, 27(3), 59-72.

King, G., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, 353 – 369.

Koběřská, P. (1995). *Videotrénink interakcí*. [s.n.], Praha.

Krukoski, E. P. (2016). Autism Spectrum Disorders Effect on Siblings Psychosocial Adjustment: Explained Using Alfred Adler's Theory of Birth Order Personality (A Master's Project).

Lai, M-Ch., Lombardo, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. In R. Straussová (2016). *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17-30 měsíců za využití metody VTI* [Online]. Retrieved November 10, 2017, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/164374>

Landor, M., & Kennedy, H. (2012). Video Interaction Guidance (VIG)*: Anxiety, attachment, autism. *Debate Cp: Division Of Educational And Child Psycholog*, 144, 27-31.

Laštůvková, Z. (1996). *Videotrénink interakcí [1996]* [Online]. Písek. Retrieved November 13, 2017, from http://digitool.is.cuni.cz/R/?func=dbin-jump-full&object_id=56156

Lickenbrock, D., Ekas, N., & Witman, T. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 848 – 858.

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.

Marciano, A. F., & Scheuer, C. I. (2005). Quality of Life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira De Psiquiatria* (Sao Paulo, Brazil: 1999), 27(1), 67-69.

Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN.

Matějček, Z. (2004). Pozdrav účastníkům konference. In *Video jako nástroj pomoci: Sborník II. národní konference o VTI* (pp. 6-7). Praha: SPIN – sdružení pro videotrénink interakcí v ČR.

Matějček, Z. (2005). *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy vývoje a vývojové milníky z pohledu psychologa: základní duševní potřeby dítěte: dítě a lidský svět*. Praha: Grada.

Matoušek, O. (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.

Mičínová, V. (2011). *"Jsme taková normální rodina, akorát máme toho Kubika"* *Systémový přístup ke studiu rodin s dítětem s postižením* [Online]. Retrieved January 09, 2019, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/98135>

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Mohammadi, M. & Zarafshan, H. (2014). Family function, parenting style and broader autism phenotype as predicting factors of psychological adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Iran Journal of Psychiatry*, 9, 55 – 63.

Moravčíková, K. (2007). *Možnosti využití metody Videotréninku interakcí v ergoterapii. Vlastní zkušenosti s Videotréninkem interakcí při práci s klientem s adrenoleukodystrofií.* [Online]. Retrieved November 13, 2017, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/23038>

Musset, M., & Topping, K. (2017). Video interaction guidance in collaborative group work: impact on primary school pupils' self-esteem and behaviours. *Educational Psychology*, 37(9), 1067-1081. doi:10.1080/01443410.2017.1342768

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D. & Dowey, A. (2012) The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 303–314.

Petalas, M., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. & Reilly, D. (2009) 'I like that he always shows who he is': the perceptions and experiences of siblings with a brother with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability Development and Education*, 56, 381–399.

Poslawsky, I. E., Naber, F. A., Bakermans-Kranenburg, M. J., De Jonge, M. V., Van Engeland, H., & Van IJzendoorn, M. H. (2014). Development of a Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting for Children with Autism (VIPP-AUTI). *Attachment & Human Development*, 16(4), 343-355. doi:10.1080/14616734.2014.912487

Prokešová, I. (2001). *Rozvoj sociálních dovedností žáků pomocí metody videotrénink interakcí* [Online]. Praha. Retrieved November 20, 2017, from http://digitool.is.cuni.cz/R/?func=dbin-jump-full&object_id=53362

Quinn, S., Herron, D., Menzies, R., Scott, L., Black, R., Zhou, Y., & ... Freeman, R. (2016). The Video Interaction Guidance approach applied to teaching communication skills in dentistry. *European Journal Of Dental Education*, 20(2), 94-101. doi:10.1111/eje.12146

Rackett, P., & Macdonald, B. (2014). 'Fun with Mum': Using Video Interaction Guidance to enhance early relationships and diminish maternal postnatal depression. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 82-92.

Rayner, C. (2013). Video-based intervention for children with autism: Towards improved assessment of pre-requisite imitation skills. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(2), 113-121. <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.890959>

Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza* (Vyd. 2.). Praha: Portál.

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 33(4), 383.

Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77-86.

Roter, D. L., Larson, S., Shinitzky, H., Chernoff, R., Serwint, J. R., Adamo, G., & Wissow, L. (2004). teaching Use of an innovative video feedback technique to enhance communication skills training. *Medical Education*, 38(2), 145-157. doi:10.1111/j.1365-2923.2004.01754.x

Sdílená pozornost: diagnostická doména PAS [Online]. (2016). Retrieved November 29, 2017, from <http://www.autismus-screening.eu/screening/stimulace-sdilene-pozornosti/>

Severová, M. (1982). *Hry v raném dětství: studie o jejich vývoji a motivaci*. Praha: Academia.

Schepers, G., & König, C. (2000). *Video-Home-Training: Eine neue Methode der Familienhilfe*. Weinheim: BELTZ Buch-Service.

Schöffelová, M. (2007). *Vliv autismu na sourozence dětí s autismem* [Online]. Retrieved January 09, 2019, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/22265>

Schuengel, C., Overbeek, M., Overbeek, M. M., Sterkenburg, P. S., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). The effectiveness of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials*, 16

Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

Straussová, R. (2016). *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17-30 měsíců za využití metody VTI* [Online]. Retrieved November 29, 2017, from <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/164374>

Straussová, R. (2016a). Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální Pedagogika*, 26(1), 13–27.

Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál.

Svoboda, M., Krejčířová, D., & Vágnerová, M. (2009). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících* (Vyd. 2.). Praha: Portál.

Šírová, E. (2012). Videotrénink interakcí ve škole. In *Sociální dovednosti ve škole* (pp. 63-76). Praha: Grada.

Šulová, L. (2004). *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum.

Taylor, A. F. (2016). How do parents of children with communication difficulties experience video interaction guidance? A practitioner research project. *Educational Psychology In Practice*, 32(3), 296-309. doi:10.1080/02667363.2016.1170000

Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.

Toth, K., Dawson, G., Meltzoff, A., Greenson, J., & Fein, D. (2007). Early Social, Imitation, Play, and Language Abilities of Young Non-Autistic Siblings of Children with Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 37(1), 145-157. doi:10.1007/s10803-006-0336-2

Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol 13, Iss 1, Pp 1-19 (2011), (1), 1. <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1080/15017419.2010.540910>

Úlehla, I. (1999). *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.

Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister and Principal.

Velderman, M. K., Bakermans-Kranenburg, M. J., Juffer, F., & van Ijzendoorn, M. H. (2006). Effects of Attachment-Based Interventions on Maternal Sensitivity and Infant

Attachment: Differential Susceptibility of Highly Reactive Infants. *Journal Of Family Psychology*, 20(2), 266-274. doi:10.1037/0893-3200.20.2.266

Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence, and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health, and Development*, 29, 193–205

Vollmer, T. R., Borrero, J. C., Lalli, J. S., Daniel, D. (1999). Evaluating self control and impulsivity in children with severe behavior disorders. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 451-466.

Vrtbovská, P. (2010). *O ztraceném dítěti & cestě do bezpečí: attachment, poruchy attachmentu a léčení*. Tišnov: Scan.

VTI a mezinárodní síť [Online]. (2012). Retrieved December 02, 2017, from <http://www.spin-vti.cz/o-metode-vti/vti-a-mezinarodni-sit>

Vzdělávací programy [Online]. (2012). Retrieved November 10, 2017, from <http://www.spin-vti.cz/vzdelavaci-programy>

Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 45(9), 2764-2778. doi:10.1007/s10803-015-2440-7

Wels, P., Jansen, R. (1994): *Video Home Training. A New Family Systems Approach in Supporting Families with Hyperactive Children*. University of Nijmegen, The Netherlands. Separát.

Wilson, K. P., Carter, M. W., Wiener, H. L., DeRamus, M. L., Bulluck, J. C., Watson, L. R., & ... Baranek, G. T. (2017). Object play in infants with autism spectrum disorder: A longitudinal retrospective video analysis. *Autism & Developmental Language Impairments*, 2doi:10.1177/2396941517713186

Yagmur, S., Mesman, J., Malda, M., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Ekmekci, H. (2014). Video-feedback intervention increases sensitive parenting in ethnic minority mothers: a randomized control trial. *Attachment & Human Development*, 16(4), 371-386. doi:10.1080/14616734.2014.912489

Yin, R. K. (2003). *Case study research: design and methods* (3rd ed.). Thousand Oaks: CA: Sage.

Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 69-83.

Zaghlawan, H., & Ostrosky, M. (2016). A Parent-Implemented Intervention to Improve Imitation Skills by Children with Autism: A Pilot Study. *Early Childhood Education Journal*, 44(6), 671-680. doi:10.1007/s10643-015-0753-y

Seznam obrázků

Obrázek 1 - Základní teoretické zdroje pro VTI (Schepers & König, 2000)	14
Obrázek 2 – Cyklus VTI („Jak práce pomocí VTI vypadá“, 2012)	18
Obrázek 3 – Aplikační oblasti VTI v ČR (Beaufortová, 2004)	29

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Kontaktní schéma (Koběřská, 1995)	16
Tabulka 2.1 – Souhrn informací o respondentech a jejich práci metodou VTI	88
Tabulka 2.2 – Souhrn informací o respondentech a jejich práci metodou VTI	88
Tabulka 3 – Průběh práce metodou VTI v rodině 1.	92
Tabulka 4 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 1. (Straussová, 2016)	94
Tabulka 5 – Průběh práce metodou VTI v rodině 2.	103
Tabulka 6 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 2. (Straussová, 2016)	105
Tabulka 7 – Průběh práce metodou VTI v rodině 3.	114
Tabulka 8 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 3. (Straussová, 2016)	115
Tabulka 9 – Průběh práce metodou VTI v rodině 4.	122
Tabulka 10 – Dosažení vývojových milníků u dítěte z rodiny 4. (Straussová, 2016) ...	125

Seznam příloh

Příloha 1 - Dohoda o využití videozáznamů	I
Příloha 2 – Rozhovor - Jednotlivé oblasti spolu s návrhy konkrétních možných otázek ...	II
Příloha 3 – Dotazník - Služby pro rodiny s dítětem s PAS	V

Příloha 1



Univerzita Karlova v Praze
Filozofická fakulta - Katedra psychologie
Celetná 20, 116 38 Praha 1



Dohoda o využití videozáznamů

Souhlasím s rozborem videozáznamů mě a mého syna/ mé dcery, které provede Bc. Hana Bendová.

Tyto videozáznamy nebo jejich části budou použity pro účely diplomové práce Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v rodinách s dětmi s PAS, nebudou přitom ale její veřejně přístupnou součástí.

Bereme na vědomí, že záznamy jsou chráněny podle zákona č. 101/2000 sb. o ochraně osobních údajů a bez mého vědomí a písemného souhlasu nebudou nikde a nikomu mimo účel výše zmíněné diplomové práce prezentovány.

Jakékoli jiné ujednání vyžaduje můj souhlas.

Jméno a příjmení dítěte:

Datum narození:

Datum:

.....

podpis zákonného zástupce

.....

podpis řešitele

Jméno a příjmení:

Adresa:

E-mail:

Telefon:

Datum:

.....

podpis

.....

podpis řešitele

Příloha 2

Rozhovor

Jednotlivé oblasti spolu s návrhy konkrétních možných otázek

Úvod

Představení /mě samotné i mé diplomové práce/

Souhlas s nahráváním rozhovoru

Předání základních informací o rozhovoru a ujištění, že všemu rozumí a že můžeme rozhovor začít

Základní informace

Co první se Vám vybaví, když se řekne videotrénink?

Doplnění faktických informací o natáčení v rodině, pokud některé chybí

Jak často jste natáčeli? Jak dlouhé rozestupy byly mezi jednotlivými natáčeními?

Zmapování dalších metod/postupů, za pomoci kterých rodiče s dítětem pracovali

Co dál jste v té době zkoušeli? Jak dlouho? Jaký to mělo efekt?

Spolupracovali jste s paní doktorkou Straussovou/s C)T)A) i v jiné oblasti?

Zahájení spolupráce

Před prvním setkáním

Jak jste se o videotréninku doslechli? Kdo byl první, který s tím nápadem přišel?

Jak ostatní reagovali?

Jak probíhala komunikace před prvním setkáním?

Co Vám dalo sílu do toho jít? Z čeho jste měli před videotréninkem obavy? Na co jste se těšil?

První setkání

Jaké pro Vás první natáčení bylo? Bylo něčím rozdílné oproti těm dalším?

Na čem konkrétně jste během videotréninku pracovali? Vytvřelo se to v průběhu práce?

Průběh spolupráce

Kdo všechno se účastnil natáčení /aktivně, pasivně/? Kolik času denně/týdně jste tomu věnovali?

Jak videotrénink probíhal? Co konkrétně Vám na videotréninku přišlo pozitivní? /Co byl pro Vás ten první moment, kdy jste si říkala, že videotrénink má smysl? Co byste potřebovali jinak?

Jaký byl první náznak toho, že se něco mění? Co to bylo? Kdo ho viděl? Všimli si ho i lidé mimo rodinu?

Jaký byl další pokrok?

Ukončení spolupráce

Jak jste poznali, že není třeba další natáčení? Byl cíl Vašeho natáčení naplněn?

Zhodnocení spolupráce

Co se po videotréninku změnilo? Jaké dovednosti Vás videotrénink pomohl rozvinout nebo získat?

Jak se v průběhu natáčení měnila atmosféra v rodině? Jak se měnily rodinné vztahy? Co je nyní pozorovatelného z toho, co Vám videotrénink přinesl?

Jak videotrénink ovlivnil Vás samotnou? Jak jste sama sebe vnímala během videotréninku? Jak Vám seděla ta role? Kdo/co Vám během tohoto období pomáhal/o?

Co se Vám nyní díky videotréninku daří lépe? Rozhodli byste se pro VTI opět? Co byste dělali stejně? Co byste příště dělali jinak? Používáte stále některé ze získaných dovedností? Vracela jste se po jeho skončení k některé z jeho technik? Doporučili byste ho jiné rodině, která by podobně jako Vy zjistila, že má jejich dítě PAS?

Plánujete zkušenosti z videotréninku používat i v budoucnu? Jak Vám mohou být v budoucnosti přínosné?

Sourozenci

Jak vnímá svého sourozence s PAS? Jaký spolu mají vztah?

Jak jste mu o videotréninku řekli? Jak jste mu vysvětlili co to je? Účastnil se videotréninku aktivně? Jak na videotrénink reagoval?

Kdo rozhodoval o tom, že se bude videotréninku účastnit? V jaké fázi trénování tohle rozhodnutí proběhlo? Podle čeho jste se rozhodovali? Rozhodli byste se nyní stejně?

Jaké myslíte, že pro něj bylo podílet se na videotréninku?

V čem pomáhal? Co mu při videotréninku šlo? Co pro něj bylo obtížné?

Jak videotrénink ovlivnil vztah sourozenců?

Co myslíte, že by mi řekl o videotréninku, kdybych se zeptala?

Zakončení rozhovoru

Volný prostor pro doplnění informací, které „mají zaznít“ a uzavření rozhovoru,
poděkování

Napadá Vás ještě něco, co bych měla vědět? Chcete něco doplnit?

Příloha 3

Dobrý den,

jmenuji se Hana Bendová, jsem absolventkou Psychologie na FF UK. V současné době dokončuji svou rigorózní práci na téma „Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v systému rodin s dětmi s PAS“ (poruchami autistického spektra), kterou bych ráda doplnila informacemi o spektru služeb poskytovaných v několika vybraných organizacích rodinám s dětmi s PAS, především rodičům a sourozencům dětí s PAS z těchto rodin. Budu Vám proto vděčná za vyplnění následujícího dotazníku.

Vaše odpovědi budou použity pouze pro účely výše zmíněné rigorózní práce. Nebudou součástí veřejně přístupných příloh.

Vaše jméno, příjmení, titul a role v organizaci:

Datum a místo:

Služby pro rodiny s dítětem s PAS

Dotazník mapující spektrum služeb Vaší organizace

Při zodpovídání každé z následujících třech otázek (ano X ne) se prosím řiďte těmito podotázkami:

Odpověď ANO:

O jaké služby se konkrétně jedná/jak probíhají?

Z jakých důvodů jste se je rozhodli nabízet?

Jak jsou v porovnání s jinými službami žádané/jak je celkově hodnotíte?

Plánujete nabídku těchto služeb v budoucnu rozšířit/zúžit (jak a proč)?

Odpověď NE:

Z jakých důvodů jste se rozhodli služby s tímto zaměřením nenabízet?

Vnímáte potřebu těchto služeb/myslíte, že by byly žádané?

Plánujete tyto služby nabízet v budoucnu (jak a proč)?

Neváhejte odpovědi doplnit i dalšími informacemi, které nabídku Vašich služeb přiblíží.

Nabízí Vaše organizace služby i pro rodiče dětí s PAS?

Nabízí Vaše organizace služby i pro sourozence dětí s PAS, kteří nemají tuto diagnózu?

Nabízí Vaše organizace služby, kterých se mohou účastnit členové rodin společně (rodiče + děti)?

Prostor pro Vaše další nápady/poznámky/doplnění:

Děkuji za vyplnění dotazníku a prosím o jeho zaslání zpět na emailovou adresu

Krásný den,

Hana Bendová