

PŘÍLOHY

Příloha A – dotazník

Rozvoj komunikace u dětí s autismem

Rozvoj komunikace u dětí s autismem

Hezký den všem.

Píši bakalářskou práci na téma podpora a rozvoj komunikace u dětí s autismem. Proto by mě velmi zajímaly a zároveň mi i pomohly vaše zkušenosti :) Předem chci poděkovat všem, co si najdou čas dotazník vyplnit.

1. Jeké je pohlaví Vašeho dítěte?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- chlapec
 dívka

2. Jaký je věk Vašeho dítěte

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- do 3 let
 4-6 let
 6 let a více

3. V kolika letech byla Vašemu dítěti diagnostikována porucha autistického spektra?

4. Jaký typ poruchy byl diagnostikován?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- dětský autismus
 atypický autismu
 aspergerův syndrom
 Rettuv syndrom

Jiná...

5. Přibližně v kolika letech jste začali registrovat první problémy v oblasti komunikace?

6. Jak se projevovaly?

7. Vyhledali jste odbornou pomoc? (pediatr, logoped, speciální pedagog atd.) Uveďte prosím jakou.

8. Jaké metody, pomůcky pro rozvoj řeči Vám byly doporučeny?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí*

AAK - alternativní a augmentativní komunikace

komunikační tabulky

výměnný obrázkový komunikační systém

trojrozměrné komunikační pomůcky

Jiná...

9. Se kterou z uvedených metod se Vám nejlépe pracovalo a využívali jste ji nejvíce?

10. Jak často docházíte na konzultace k logopedovi?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

1x měsíčně

1x za dva týdny

1x týdně

2x - 3x týdně

nedocházíme

Jiná...

11. Jste Vy jako rodič spokojen/a s přístupem a jednáním odborníků s nimiž jste se setkal/a?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- ano
 ne

12. Pokud ne, uveďte prosím důvod proč.

13. Pozorujete u Vašeho dítěte zlepšení v oblasti komunikace?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- ano
 ne

Příloha B – rozhovor č.1, č.2 a č.3

Rozhovor č. 1 s pracovníci pedagogicko – psychologické poradny

Na jakou skupinu dětí se zaměřují pedagogicko – psychologické poradny?

Pedagogicko – psychologické poradny se zaměřují především na děti celkově slabé. Necháváme si děti, u kterých se vyskytují specifické poruchy učení nebo naopak děti mimořádně nadané. Jsme hodně navázáni na školu, dalo by se tedy říct, že jsem tzv. školské poradenské zařízení. Děti, u kterých se vyskytuje mentální postižení si u nás nenecháváme, ty předáváme do péče speciálně – pedagogickým centrům.

Setkáváte se i s dětmi, u kterých se projevují autistické rysy?

Do naší poradny chodí děti zhruba od 4 let, dříve většinou chodí ke klinickému psychologovi, pokud mají nějaké obtíže. Nejprve to jde přes pediatra a nějaké specializované pracoviště. Nám se tady občas děti s nějakými nápadnostmi z okruhu PAS objevují. Většinou to jsou to děti, co mají buď problémy ve školce, nebo později děti mladšího školního věku pokud se ty problémy začínají projevovat až tam.

Jak tedy probíhá následný proces pro získání diagnózy?

My jsme spíše „obvodáci“, kdy se ty děti velmi často dostanou jako první k nám a my je pak přeposíláme někam dál. Péče o děti v rámci školství jsou rozděleny na speciálně pedagogická centra, která jsou poté zaměřena na konkrétní problémové oblasti (tělesné, zrakové, sluchové atd.). My, jako psychologicko – pedagogická poradna, nemáme oprávnění diagnózu autismu dávat, nejsme klinický psychologové. Vlastně i mezi psychiatry a klinickými psychologami je to tak, že jsou na to specialisti a diagnóza se uznává, pokud je od nějakého renovovaného pracoviště.

Takže za Vámi chodí rodiče, když si začnou všimnout, že se chování jejich dětí nějakým způsobem odlišuje od chování jiných dětí?

U nás se většinou objevují obtíže jako je špatná adaptace ve školce nebo škole, problémy se spolužáky a kantory, nekomunikuje, nepracuje, má afekty, je nezvladatelné. Dříve tyto děti byly dost často hodnoceny ADHD nebo že jsou rozumově opožděné. Teď je to tak posledních 10 let, kdy narůstá větší informovanost. Když takové dítě objevíme a je s ním alespoň nějaká spolupráce, tak uděláme vyšetření rozumových schopností, abychom zjistili, jestli se nevyskytuje ještě navíc nějaké mentální postižení. Většinou se nám tu ty začnou projevovat trošku typicky ve smyslu nějakých vyhraněných zájmů a rituálů. My pokud tyhle nápadnosti uvidíme, tak je posíláme nejprve ke klinickému psychologovi, protože to je takové přijatelnější pro rodiče, a pokud jsou projevy výraznější tak rovnou k psychiatrovi. Ten jako jediný může stanovit diagnózu.

Pokud tedy psychiatr stanoví, že se jedná o poruchy autistického spektra, jaké další postupy jsou rodičům doporučovány?

Pokud je stanovena diagnóza, jsou děti školního věku přeměrovány do péče speciálně pedagogického centra. Pokud to dané dítě nemá nějaké výraznější problémy v ostatních oblastech jako je například dyslexie, dysgrafie nebo poruchy učení, tak se při péči o tyto děti trochu dělíme. My třeba nemůžeme napsat dítěti s PAS asistenta, to právě mohou jen SPC. Ta zároveň pomáhají škole v tom, jak s dítětem pracovat, jak strukturovat učení a pracovní místo podle individuálních potřeb dítěte. Rodinám dále poskytuje podporu nezisková organizace NAUTIS, která se specializuje na péče o děti s poruchou autistického spektra. Dost často s nimi pracují již od raného věku, dlouhodobě a poskytují podporu rodinám. Většina rodičů je na tuto organizaci přesměrována již ze středisek rané péče.

Vnímáte z profesního hlediska nějaké pokroky v procesu stanovení diagnóz?

Dnešní mladí lidé dospělého věku měli smůlu, že první stupeň prožili pod jinou diagnózou. Většina z nich prožila první stupeň se špatnou diagnózou, právě již zmiňovaným ADHD. Hodně se říká, že osob s PAS v poslední době přibývá, ale není to tak úplně pravda. Oni nepřibývají, akorát se to diagnostikuje. Celou dobu byli vedeni pod jinou diagnózou. Myslím si, že dnešní předškoláci a školáci jsou na tom mnohem lépe a stejně tak jejich rodiče. Je velké množství prostředků k získání informací, nejrůznější semináře a organizace, které poskytují podporu rodinám s dětmi s PAS. Stejně tak zájem odborníků stále narůstá. Postoj k této problematice šel za posledních 10 let hodně nahoru a péče se nastavuje potřebám daného dítěte.

Rozhovor č. 2 s matkou 19 letého chlapce s PAS

Dobrý den, nejdříve bych chtěla poděkovat za ochotu poskytnout rozhovor jako podkladový materiál pro mou bakalářskou práci. Pokud bych Vás mohla poprosit, jestli byste mi ze začátku řekla něco málo o Vašem synovi. Kolik je mu let, jaká forma autismu mu byla diagnostikována, v kolika letech atd.

Dobrý den, nemáte vůbec zač, pokud mohu tak ráda pomůžu. Tato problematika je posledních pár let poměrně diskutovaným tématem, takže jsem ráda, že se o to někdo více zajímá. Mému synovi je momentálně 19 let. Přibližně v 9 letech po dlouhém pátrání mu byl nakonec diagnostikován atypický autismus, tedy lehčí forma této poruchy. Pravděpodobně tam bude vícero věcí dohromady, ale samozřejmě některé ty autistické rysy tam jsou.

O jaké autistické rysy se jednalo?

Jednalo se především o problémy v oblasti sociální komunikace a přizpůsobování se. Tím, že se jedná pouze o lehkou formu autismu, tak si spoustu věcí uvědomuje. Ví, že je „jiný“ než ostatní děti, ale nechápe proč. Nechápe, proč ostatní kluci se smějí něčemu, co jemu vtipné nepřijde, proč ostatní chlapci kolem něj mají dívky a podobné věci. Ještě takovým typickým rysem je zaujetí pro jednu činnost nebo téma. V našem případě to bylo velmi proměnlivé, abych pravdu řekla. Jednu dobu se strašně zajímal o vlaky, vyhledával si věci na internetu, v knížkách a pořád nás přemlouval, abychom někam jezdili. Po nějaké době, když o nich zjistil maximum a došel k jakémusi uspokojení, přešel na další věc. Kdybych se ho dneska zeptala na nějaký vlak, tak už by mi to asi nebyl schopn říci, protože to úplně vypustil.

Předtím jste říkala, že trvalo poměrně dlouho, než se zjistilo, že Váš syn trpí poruchou autistického spektra. Jaký byl důvod?

Tím, že se jako malý potýkal s určitými zdravotními problémy jako byla zhoršená motorika, hodně mi padal a všechno bylo takové složitější, tak jsme se dostali na neurologii do Motola a tam tehdy přišli na to, že má cystu v oblasti mozečku. Takže jsme tam byli dlouhou dobu sledování a mimo jiné mu dělali samozřejmě ještě další testy. Když tam jednou přišla paní primářka na vizitu a upadly jí klíče, tak náš syn to zaregistroval, zvednul je za jeden klíč z toho celého svazku a řekl, že to je ten co potřebuje od dané místnosti. V návaznosti na to si paní primářka vyžádala psychologické vyšetření s tím, že to vypadá, že by mohl být autista. To mu byli 3 roky a paní psycholožka nás poslala k magistře Thorové na vyšetření, ale tehdy se to ještě nepotvrdilo.

Co vedlo ke stanovení konečné diagnózy?

Ano, brala jsem to tak, že tedy má nějaká svoje specifika, ale přímo autismus potvrzený nebyl. Až později s odstupem času, kdy jsem se v rámci našeho lékařského vzdělávání zúčastnila semináře a ptali jsme se opět magistry Thorové, kdy přesně jsou schopni poruchu autistického spektra identifikovat, tak tehdy ona mi řekla, že až spíš od těch 7. Takže tím, že jemu v té době, kdy jsme u ni byli poprvé byli tři roky, tak nebylo možné říct na 100%, že se jedná právě o autismus. Dalších pár let jsme tedy dojížděli do Týna nad Vltavou k paní psycholožce, která

nám řekla, že v tom spíš vidí nějakou infantilitu než autismus. Tak jsem se s tím opět nějak spokojila a neřešila to, ale jak rostl, tak jsme si těch odlišností všímali víc a víc. Proto jsme se rozhodli znovu dojít do APLY, kde jsme dostali takový složitý dotazník a po asi ještě dvou nebo tříhodinovém sezení se to uzavřelo s tím, že se jedná o atypický autismus.

Vyskytovaly se u Vašeho syna nějaké problémy v oblasti komunikace? Jak verbální tak neverbální.

Co se týče neverbální komunikace, tak jsme si nikdy nějakých výrazných problémů nevšimli. Spíše naopak bych řekla, že ve vyjadřování pocitů prostřednictvím mimiky a gest vyniká. U komunikace verbální už to bylo poněkud komplikovanější. Bohužel ani my, ani zubař nebo lékař jsme si nevšimli, že má srostlý jazýček kvůli zkrácené uzdičce, takže do nějakých 5 let ta řeč byla velmi nesrozumitelná. Následně jsme tedy začali docházet k paní logopedce, která musím říci, byla výborná!

Pamatujete si ještě jaké postupy a pomůcky využívala?

Náš syn je poněkud tvrdohlavý, když je mu něco nepříjemné nebo něco nechce dělat, začne kašlat, manipulovat zdravotním stavem a je schopen si sám uhnat zápal plic. I přes to si paní logopedka k němu dokázala najít cestu, dala mu jasná pravidla a dokázala ho namotivovat k nějaké činnosti. Proto jsme byli velmi smutní, když nám odešla na mateřskou. Tehdy ho zajímaly zastávky, takže když byla v Praze, tak mu přivezla plánek metra a řekla, že když bude fungovat tak to dostane, ale když fakt ten den nefungoval, nechtěl pracovat, tak to nedostal. A on pak další den přišel, ta hodina vypadal ukázkově a za odměnu dostal například ten plánek. Myslím se, že i díky tomu přístupu a té cestě, kterou si k němu našla, šel vývoj řeči velmi rychle dopředu. Tím, že ty problémy nebyly tak rozsáhlé, jsme nemuseli používat nějaké speciální pomůcky. Paní logopedka s ním nacvičovala především výslovnost, protože tím jak měl přirostlý jazýček, tak nevyslovoval dobře určité hlásky. Abych uvedla příklad, tak místo krtek říkal „tltek“. Z počátku bylo důležité rozhýbat jazyk, takže několik sezení bylo zaměřených právě na to. Cvičení určené pro rozhýbání jazyka bylo jedno z nejoblíbenějších našeho syna. Paní logopedka mu na špičku jazyka dala bonbon a měl s ním pohybovat ze strany na stranu, dotknout se horního patra nebo jazyk vypláznout co nejvíce dopředu. Poté si samozřejmě mohl bonbón sníst, na což se těšil ze všeho nejvíce. Když už se jazyk zdál býti živější, začaly se zařazovat cviky na zlepšení výslovnosti. Jednalo se o cvičení, při kterých se pracovalo s popisem obrázků, básničkami a říkankami nebo napodobováním zvuku zvířat. To, co jsme okoukali na sezeních, jsme se snažili praktikovat i doma, nejlépe každý den alespoň patnáct minut. Ráno u snídani jsme vždy dělali cviky s jazykem, které nám doporučila paní logopedka, využívali jsme k tomu cereálie do mléka, takže to byla pro i syna i docela zábava a bavilo ho to.

Jak často jste na sezení s paní logopedkou docházeli?

Z počátku myslím, že jednou týdně. První dva nebo tři měsíce byly zaměřeny právě na rozhýbání jazyka. Asi po šesti měsících, kdy docházelo k výraznému zlepšení, jsme návštěvy

omezili na jednu v měsíci s tím, že jsme pravidelně po celou tu dobu cvičili doma. Nejčastěji jsme pracovali s obrázkovými kartičkami a knihami říkanek a básniček pro děti.

Myslíte si, že se od té doby, co vy jste začínala řešit tento problém, něco změnilo? Že došlo k nějakému progresu?

Myslím si, že za posledních 10 let se věci ohledně problematiky poruch autistického spektra hodně zlepšily. Když jsem se o tuhle problematiku začínala zajímat, tak ještě nebylo tolik seminářů a možností k získání informací, jako je v dnešní době. Zrovna minulý týden jsem se účastnila jednoho semináře, který byl tedy zaměřen na mladší děti, takže jsem se tam spíše šla uklidnit a zároveň jsem si ověřila, že jsme vlastně tak nějak intuitivně postupovali správně, když byl náš syn mladší, aniž by nám někdo říkal, co a jak máme dělat. Ted už se tolik nebojím toho, co bude, protože mám pocit, že lidí zabývajících se touto problematikou stále přibývá a přicházejí s novými věcmi a výzkumy. Nabízejí se další možnosti, které lze využít, takže se určitě zase něco najde, něco se nám otevře, aby se mohlo pracovat dál.

Rozhovor č. 3 s matkou 9,5 letého chlapce s PAS

V kolika letech byl diagnostikován autismus? Jaká zařízení jste museli navštívit, než se stanovila konečná diagnóza?

Cca do roku a půl se syn vyvíjel zcela normálně. Kolem roka a půl jsme si začali všimnout, že jeho řeč spíše upadá. Například přestal komentovat věci kolem – psa na ulici – „haf haf“ apod. jako to děti v tomhle věku dělají, začal komunikovat spíše křikem, byl hodně v afektu a nereagoval na jméno.

Přestože symptomy jsme zaregistrovali již v 1,5 letech, museli jsme počkat do 3 let věku – lékaři nechtěli vyšetření dělat dříve, jelikož by nebyly schopni diagnostikovat v tak v nízkém věku (jejich slova). V roce 2014 tedy začal celý diagnostický proces v to v nemocnici v Uherském Hradišti. Zde si syn prošel neurologickými vyšetřeními (CT, EEG), krevními testy apod. Celkem jsem s ním v nemocnici strávila asi týden. Bohužel v této nemocnici se nepovedlo nic moc zjistit, takže nám diagnózu autismu nepotvrdili ani nevyvrátili. Objednala jsem nás tedy do fakultní nemocnice v Brně, kde jsme opět strávili týden. Prošel neuro vyšetřeními, ale v mnohem větším rozsahu – CT, EEG, spánkové EEG, MR. Všechny tato vyšetření musela vzhledem k jeho kondici proběhnout pod úplnou narkózou. Kromě toho syn prošel několika psychologickými a psychiatrickými vyšetřeními - od psycholožky v Uh. Hradišti po vyšetření ve fakultní nemocnici v Brně. Po cca půl až tři čtvrtě ročním procesu byla synovi stanovena diagnóza.

O jaký typ poruchy se tedy jedná?

Aktuální diagnózou je porucha autistického spektra, konkrétně dětský autismus (bez globální MR - poruchy intelektu, porucha pouze ve verbální oblasti intelektu), těžkého typu. Z hlediska funkčnosti je středně funkční. Má také diagnostikovanou dysfázii, ale spíš nějakou lehčího typu.

Jaké autistické rysy se projevují?

Rysy se u něj v průběhu vývoje měnily. Aktuálně se u něj projevují potíže v oblasti komunikace - mluví v krátkých větách, komolí češtinu a angličtinu do jednoho, občas větám nejde rozumět, objevují se i echolálie. Postupem času už přestal využívat piktogramy, dá se s ním domluvit verbálně. Rozumí pokynům, dokáže odpovědět na otázky, co chce a nechce. Občas se stane, že odpovídá naučenými vzorci na otázku typu, jak se máš, co bylo ve škole a často si povídá pro sebe.

Z hlediska sociálního má také deficit. Problém s navázáním kontaktu s vrstevníky, chodí do speciální školy a má ve třídě spolužáky, které považuje za kamarády, vztah mezi nimi je ale jiný, než jak známe my, „žije si trochu ve vlastním světě“.

Co se týče chování, občas je velmi upnutý na vlastní zájmy jako jsou hry na tabletu, nebo videa na youtube. Dříve měl hodně rituálů, až kolem osmi, dnes už má tak dva. Občas jde do afektu a agrese, ale oproti minulosti je to opravdu velmi výjimečné. Myslím si, že stresové situace zvládneme velmi dobře.

Fyzicky byste na něm nepoznala, že je „jiný“, až když začne mluvit, tak jsou vidět rozdíly.

Navštěvuje nějaké vzdělávací zařízení?

Ano, aktuálně chodí do 4. třídy speciální školy v Uherském Brodě. Třída je smíšená, jsou tam děti z různého postižení i věku. Ročníky míchají především z toho důvodu, aby třída fungovala a děti v jedné třídě si seděli. Nejprve tedy nastoupil na běžnou ZŠ s asistentkou a postupně se přes praktickou školu dostal až do speciální.

Objevují se nějaké problémy v oblasti komunikace? Jak verbální tak neverbální.

Ano, v neverbálu někdy neadekvátně reaguje, šklebí se a dělá různé grimasy. Oční kontakt udržuje v pohodě, ale někdy se prostě nedívá a sleduje si svoji hru apod. Verbální komunikace, jak jsem již říkala, používá krátké věty, ale dá se s ním domluvit na tom, co potřebuje. Někdy odpovídá naučenými větami, dříve komunikoval skrze piktogramy, od těch se postupně odpoutal a naučil se komunikovat verbálně.

Jak jste tyto problémy řešili v minulosti nebo jak je stále řešíte? Navštěvujete logopeda nebo nějaká specializovaná centra pro děti s autismem?

Chodili jsme nějakou dobu ke klinické logopedce. Se školou vždy spolupracovalo a spolupracuje lokální SPC, syn měl doporučení z NAUTISu. Vždy ale vše probíhalo spíše na individuální úrovni, s ostatními autisty se moc nesnesl a u nás v okolí ani není moc možností, kam by mohl docházet. Pár měsíců navštěvoval ve školce speciální třídu, ale pozorovali jsme u něj velké zhoršení a potom přestoupil do běžné školky.

Aktuálně využíváme hlavně různé školní pomůcky pro výuku. Školní logoterapeutku navštěvuje 1x týdně, občas terapie, které zprostředkuje škola jako je canisterapie, relaxace apod. Průběžně chodí na vyšetření kvůli uznání státní podpory.

Jaké pomůcky, cvičení, postupy vám byly doporučeny pro rozvoj komunikace?

Nejvíce informací co se této problematiky týká, nám poskytl NAUTIS (dříve Apla) a poté SPC. Hodně informací jsem si také načetla a zjistila sama. Syn prošel různými terapiemi. Zkoušeli jsme HANDLE terapii, principy son-rise i ABBA terapie. Ve školce i škole pracovali s metodami strukturovaného učení, má vlastní pomůcky. Dříve měl i hodně programů na rozvoj komunikace a různých dovedností na tabletu. Snažila jsem se s ním cvičit i hodně doma různé úkoly. Zpočátku komunikoval skrze piktogramy komunikační tabulkou, postupem času si osvojit verbální komunikaci a dnes komunikuje primárně takto.

Co si myslíte, že bylo pro Vašeho syna největším přínosem? Co nejlépe fungovalo.

Momentálně už komunikační dovednosti tolik netrénujeme. Jediné co děláme je, že mu pomáháme upravit výslovnost a skloňování/časování ve větách. Využíváme školního logopeda 1x týdně a ten s ním dělá velké pokroky. Nejvíce si myslím, že nám pomohla AIT terapie, i když jsme na ní tedy šli primárně kvůli sluchové přecitlivělosti. Touto terapií si prošel celkem dvakrát. A samozřejmě komunikace prostřednictvím piktogramů nám hodně věcí usnadňovala.

Momentálně už tedy není u Vašeho syna potřeba věnovat nácviku komunikace tolik času?

Potřeba to samozřejmě je, protože ještě stále je ve věku kdy se bude učit nové a nové věci, ale momentálně nám stačí a vyhovují návštěvy u paní logopedky jednou týdně a úkoly na doma co dostává ze školy. Takže odhaduji, že tomu věnujeme tak tři hodiny týdně. Dřív to bylo mnohem intenzivnější, většinou tak dvě hodiny denně jsme s ním dělali různé úkoly a nácviky komunikace. Všechno se to odvíjelo od toho, jakou měl náladu a jak moc byl ochotný spolupracovat.

Jak byste zhodnotila jeho vývoj od doby, co byla zjištěna diagnóza do teď? Jaké pokroky vidíte?

Když bych měla srovnat jeho stav v čtyřech letech a teď, tak je to neuvěřitelné. Ve 4 letech to byl chlapec, který se neustále vztekal, křičel, často končil v afektu, rozbíjel věci. Nedalo se s ním příliš domluvit, nereagoval na nás. Dnes je klidný, krásně zvládá stresové situace, řekne si, když něco potřebuje, zvládá sám zavolat starší sestře a hrozně rád si s ní povídá. Takže pokroky vidíme neuvěřitelné, co se komunikace a chování týká.

Pomohlo nám hlavně strukturované učení, myslím si, že hodně i to, že chodil nějakou chvíli do normální školy, kde byl kolem normálních dětí a tehdy se hodně rozmluvil. Později terapie AIT, kterou prošel 2x – pomohla jednak z rozmluvením a porozuměním řeči, zároveň i se snížením sensorické přecitlivělosti. HANDLE terapie měla také efekt, zaměřovala se hodně na svaly používané při artikulaci a u jemné motoriky. Celkové musím říct, že jsem na svého syna velmi pyšná, na cestu, kterou zatím ušel.