

Príloha 1

Prepis rozhovoru

1. Aké boli Vaše očakávania pred vstupom do programu Aut-centra? Mali ste konkrétne očakávania?

R: „Ja som mala úplne konkrétne očakávanie... My sme prišli do Aut-centra, keď mal Janík 3,5 roka...Ja som mala neustále pocit, že...že s ním stále chcem robiť veci, chcem s ním fungovať, chcem ho rozvíjať a neviem ako... Mali sme poradkyňu z Apli, ale to bola návšteva raz za dva mesiace, ktorá iba skonštatovala, že to robím veľmi pekne...To je síce super, ale je tam veľa vecí, ktoré by Janík potreboval rozvíjať, ale ja neviem ako...Keď som sa dostala k Aut-centru, zavolala som Lucii Vaculíkovej a pozrela si nejaké videá o ABA terapii. Vtedy bolo Aut-centrum prezentované ako ABA terapia, tak som vlastne mala pocit, že to je, to čo chcem. Takže moje očakávanie vlastne bolo, že konečne budem s niekým intenzívne pracovať na tom, ako vlastne pracovať s Janíkom...rozvíjať ho vo všetkých oblastiach, ktoré ja nie som schopná stanoviť.“

2. Na akej úrovni sa nachádzali komunikačné zručnosti Vášho dieťaťa pred vstupom do Programu Aut-centra?

R: „Ľahšie sa popisuje, čo bolo skôr vnímané ako deficit...Čo bolo skvelé, že Janík vždy komunikoval a nemal ten deficit tak veľký, že totálne nekomunikuje...Samozrejme, že sa pri komunikácii vyskytovali rozličné deficity, ale mal aspoň dobré porozumenie a vnímal ju ako prirodzený prejav. Rozprával... jednoslovne, dvojslovne... Bolo mu normálne rozumieť, dalo sa s ním stále komunikovať...Tá jeho reč nebola adekvátne veku, ale vo veku 3 rokov veľa autistických chlapcov nerozpráva skoro vôbec... Samozrejme, že sme u Janíka potrebovali zapracovať na lepšej komunikácii a celkovom správnom vyjadrovaní.“

Doplňujúca otázka: Bola u Vášho dieťaťa pri vstupe do Programu Aut-centra prítomná aj echolália (opakovanie alebo napodobňovanie počutých slov/viet)?

R: „Áno, bola prítomná.“

3. Na akej úrovni sa nachádzali sociálne zručnosti Vášho dieťaťa pred vstupom do Programu Aut-centra?

R: „Všetky sociálne zručnosti boli s výrazným oneskorením a aj v súčasnosti mu ešte veľa zručností chýba... Pozdrav sa tiež napríklad momentálne učí a osvojuje si ho postupne...Keď si povie, že sa nepozdraví, tak nie...Dalo sa s ním nejak tráviť čas...niečo s ním robiť spoločne...Ale aj napriek tomu som najväčší deficit pocítovala práve v spolupráci, akceptácii pravidiel a v hre. Jeho hra bola nefunkčná...Vykladal a zakladal CD-čka. Robil takto veci dookola, tým sa bavil. Keď som mu chcela nejakú vec ukázať, tak odbehol...V komunikácii ako záujem o to sociálne, v rámci kontaktu s druhými ľuďmi to bolo proste iné. On sa nejak správal a ja som ten deficit výrazne vnímala v spolupráci.... Očný kontakt mal stále od útleho veku. Bol vlastne stále funkčný, ale frekvencia tam nebola...Má ho niekedy...keď skutočne niečo potrebuje, tak nadviaže... Čo sa týkalo emócií, tak prejavoval ich minimálnym spôsobom alebo vôbec...Ešte sa vrátim k tej spolupráci. Naša prvá psychologička mi vravela, že tam ten autizmus naozaj vidí a máme ísť s Janíkom do Apli. Vtedy pre mňa povedala takú pamätnú vetu - „ Naučte ho spolupráci “...Ja som odišla s tým, že ho mám naučiť spoluprac...Ale to som naozaj vnímala, že sa to dieťa samo nedokáže zásobiť ani podnetmi, ani ničím. Kládla som si neustále otázku, ako s ním mám vlastne pracovať, aby sa on chcel učiť pod mojím vedením...Pred tým, než sme prišli do Aut-centra sme boli na týždennom pobyte s Aplou-dnešný Nautis, kde mi ukázali, ako mám s Janíkom pracovať pri stolíku...A to bol veľký skok. Ja som pred tým v podstate vôbec nevedela, ako ho naučiť niečo nové, efektívne zaujať. Toto bol veľký problém...Pobyt v Aple bol pre mňa veľkým medzníkom v pochopení, pretože som sa naučila, ako s ním mám pri stolíku, postupne pracovať v štýle – pod, ukážem ti to nejak, tak sme nejaké veci robili... Ale stále som mala pocit, že to nie je adekvátne k jeho veku... Ale už som aspoň mala približný návod, ako s ním mám pracovať.“

Doplňujúca otázka: Čoho konkrétne sa týkala práca pri stolíku?

R: „To bolo celkové...Čo sme riešili pri stolíku s Aplou bolo, aby to dieťa vôbec niečo robilo... Konkrétne napríklad vkladáčky, kartičky, čokol'vek. Apla veľmi razí komunikačné karty. Razí ich v rámci toho, aby sa dieťa naučilo komunikovať...Nielen slovo, ale napríklad „prosím“ vyjadrí kartičkou...Ja som urobila krátky pokus a zistila som, že na Janíka to nefunguje...Keď som mala pocit, že mu niečo nie je úplne jasné, tak som mu to ukázala. Mal dobré porozumenie od útleho veku, tak som to prestala používať. Janík nemá problém s porozumením a zároveň má problém, to vidím teraz už v staršom veku, ako inak premýšľa.

Potrebuje si zdefinovať veci, prejsť skúsenosťou...Keď mu niečo poviem, tak to pretočí a použije inak. Ale toto je systém jeho myslenia...Čo sa týka jeho porozumenia, pokiaľ zachytíme jeho pozornosť, tak on rozumie...A to bolo aj v mladšom veku. Takže čo sa týka komunikácie, on nikdy nemal zásadný problém nemal, skôr ako zachytiť.“

Doplňovacia otázka: Na akej úrovni malo Vaše dieťa ďalšie sociálne zručnosti napr. očný kontakt, pozdrav, prejav emócií?

R: „Očný kontakt mal stále od útleho veku. Bol vlastne stále funkčný, ale frekvencia tam nebola...Má ho niekedy...keď skutočne niečo potrebuje, tak nadviaže. Chce nadviazať kontakt, ale nemá to zautomatizované. Musí ho opakovane trénovať, aby si vlastne skutočne osvojil túto sociálnu zručnosť. Mal taký svojský postoj, že prečo by sa mal niekomu zdraviť. Nebolo mu to prirodzené...Čo sa týkalo emócií, tak prejavoval ich minimálnym spôsobom alebo vôbec...“

Doplňujúca otázka: A v Aple Vám nejakým spôsobom poukázali na jeho deficit a povedali Vám, ktoré konkrétne sociálne zručnosti by bolo potrebné posilniť?

R: „Nie. Práveže Apla vtedy.. a myslím si, že to čo som ja hľadala.. a nemyslím si, že to ani dnešný Nautis-bývalá Apla robí. Pôsobí tam málo vzdelaných ľudí, ktorí naozaj vedia. Programy nie sú presne nastavené tak, že to dieťa by sa malo naučiť teraz napríklad toto a toto. A to je presne práve to, čo som ja hľadala, aby mi niekto povedal : „Teraz by ste mali robiť toto“...Lebo ja to neviem, ja to fakt neviem...Ale čo s ním mám robiť ja, keď on sa nevie hrať? A čo mám teraz riešiť? Najprv hru? A ako to mám riešiť? Alebo mám teraz riešiť to, že nikoho nezdraví. A kedy to mám riešiť? S čím mám začať? Toto Nautis určite nerobí. Na druhej strane, deti s autizmom nepatria medzi tabuľkové deti, takže nie je možné mať na tieto deti všeobecnú tabuľku. Doma máte prostě takéto dieťa, o ktorom viete, že funguje inak vďaka tým handicapom, ktoré má, keďže sa je to pervazívne, čiže zasahuje do všetkých oblastí, neviete, kde máte začať a ani s ním nemôžete robiť. A práve to ma zaviedlo do Aut-centra, lebo som chcela, aby niekto viedol Janíkov rozvoj...A to je to, kvôli čomu som tam doteraz. Kvôli čomu sme s Luckou Vaculíkovou, lebo ja potrebujem človeka, ktorý vie, kam to má viesť.“

4. Na akej úrovni sa nachádzali motorické zručnosti Vášho dieťaťa pred vstupom do Programu Aut-centra?

R: „V tom veku, keď to dieťa nechodí do škôlky, nikto nerieši, či drží alebo nedrží guľôčku...To jak ako rodič prvého dieťaťa neviem. Hlavne, tie deti sú rôzne...Čo sa týka hrubej motoriky, nikdy nemal problém. On je veľmi šikovný...Čo sa týka jemnej motoriky, on nekreslil, lebo nechcel...Kreslenie je preňho za trest. Takže ja som uňho nevnímala motorický problém...Toto sa začalo prejavovať až neskôr, keď už dieťa ide do škôlky, už keď ho niekto odtestuje a povie, že v tomto má problém. Ale ja som to nejak nevnímala, pretože Janík bol stále doma.“

5. Na akej úrovni sa nachádzali samoobslužné zručnosti Vášho dieťaťa pred vstupom do Programu Aut-centra?

R: „Samozrejme samoobsluhu vôbec nevedel. Keď sme prišli do Aut-centra, bol ešte plienkový...A ako som už spomínala, s jemnou motorikou mal veľké problémy, čo sa výrazne odrážalo na samoobsluhe...Nevedel sám chodiť na záchod, nevedel sa sám prezliecť, nedokázal sám jesť s príborom.“

6. Vedeli by ste si spomenúť, po akej dlhej dobe od zahájenia Programu Aut-centra ste spozorovali prvú zmenu v oblasti zručností Vášho dieťaťa a o akú konkrétnu zručnosť sa jednalo?

R: „To je proste už dávno, takže ja si už nespomeniem... Ja si myslím, že ako prvé bola v podstate schopnosť fungovať v Aut-centre...Ako, že prídem tam a budem s tým človekom niečo robiť. Schopnosť robiť nejakú aktivitu, ktorá mu je predložená a robiť tých aktivít viac. To bolo určite to primárne a prvé...A bolo to skutočne dosť náročné. Nieže by tam nejak veľa plakal, ale myslím si, že sa toto zvládlo relatívne rýchlo. Približne po druhej alebo tretej terapii. Myslím si, že to ani nefunguje tak, že zrazu pocítite obrovský skok vpred...Je to všetko postupná mravenčia práca...Keď sa na to pozriem už teraz, tak u Janíka určite došlo k výraznému zlepšeniu vo všetkom. To je taký súčinný efekt...Počas celej tej terapie, práce s Luckou vnímam to, že pre mňa akoby otvára dvere...“

7. Aké konkrétne zmeny ste spozorovali v oblasti komunikačných zručností u Vášho dieťaťa od zahájenia Programu Aut-centra až po súčasnosť ?

R: „Čo sa týka komunikácie ako jednotlivé rečové prejavy sa dá povedať, že všetko, čo Lucia zaviedla postupne prijímal. Ja si vybavujem, že čo zvládol úplne, sú určite otázky. Lucka ich postupne vsúvala do terapie, vysvetľovala, nahrávala mu ich na mluvítko*, aby sa spýtal. Cvičila s ním rôzne kategórie reči. Ja som si to zobrala a cvičili sme to, trénovali doma, aby sa opýtal. Robili sme to opakovane, opakovane a v súčasnosti sa Janík bez problémov a funkčne pýta. Ale na začiatku tie dvere otvorila Lucka. A čisto mechanicky učíte to dieťa, že sa má spýtať. A on sa to mechanicky naučil, a postupne sa začal pýtať na niečo, no zo začiatku otázky plietol. Aj dneska ich niekedy ešte gramaticky splete, ale dneska už má nástroj a on sa pýta, pýta, pýta. Ja mám teraz pocit, že on je vo fáze 6tich rokov, ale teraz sa len začal pýtať „ A prečo toto? A prečo toto?“ A to je super, pretože keďže má túto otázku, tak sa dokáže spýtať... Vie úplne normálne poprosiť o veci, ktoré chce, vie jasne povedať, čo nechce.

To čo podlieha učeniu, k čomu sa vraciame a neustále pracujeme je napríklad niečím sa pochváliť, povedať niečo o sebe. Toto sú ďalšie kategórie, ktoré sa budú rozvíjať. Takže ten posun, čo sa týka komunikácie, funkčného používania reči, pomenovania...Čo som sa od Lucii naučila, akým spôsobom mám s Janíkom pracovať a komunikovať, tak som to následne ukazovala aj v škole jeho asistentke, aby vedela ako s ním má efektívne pracovať. Pretože on na ňu nereaguje, keď zavolá jeho meno a ide ďalej. Takže čokoľvek čo som sa naučila, som sa naučila od Lucie v Aut-centre. Niečo aj na tých seminároch ABA metódy, ale to bolo skôr vysvetlenie, ako to celé funguje. Priamu aplikáciu na Janíka vedie Lucia a to je presne to, čo som chcela. ...Čo ešte v súčasnosti u Janíka pozorujem, že on si sám pre seba rozpráva. Dá si otázku, napríklad: „ Prečo nejde vlak?“ , pritom žiadny vlak v jeho okolí nie je. A následne si sám odpovedá a odôvodňuje. A občas povie úplne nezmyselnú odpoveď. Ja som videla veľmi pekné video, kde jedno autistické dievča vysvetľuje, aké náročné je pre nich verbálna komunikácia, že sa práve týmto spôsobom učia rozprávať. Niekedy sa sám Janík učí rozprávať rýchlo tým, že si pre seba hovorí rozličné veci strašne rýchlo a učí sa pri tom používať slová. A toto je spôsob jeho učenia, preto je tomu potrebné nechať voľný priebeh, ale pokiaľ komunikuje, tak rozpráva normálne.“

*mluvítko =komunikátor- komunikačná pomôcka

8. Pokiaľ bola prítomná v klinickom obraze Vášho dieťaťa echolália pred vstupom do Programu Aut-centra, došlo od zahájenia k jej čiastočnej alebo úplnej eliminácii?

R: „Momentálne ju nemá. Zo začiatku bola. Myslím, že došlo k úplnej eliminácii. Teraz si už fakt nepamätám, kedy som to naposledy počula. Keďže s ním pravidelne pracujem, tak došlo k eliminácii prirodzeným spôsobom.“

9. Aké konkrétne zmeny ste spozorovali v oblasti sociálnych zručností u Vášho dieťaťa od zahájenia Programu Aut-centra až po súčasnosť ?

R: „Rozvoj nastal v sociálnych zručnostiach, konkrétne v pozdrave. Očný kontakt je niečo, čo nemáme úplne zvládnuté, ale Janík mal vždy očný kontakt, no vyhranený. Pozrie sa na človeka len vtedy, keď od neho skutočne niečo chce. Inak zámerne na človeka nebude pozeráť. Nemá ho 100%, ale opakovane sa k nemu vraciame, ale mne príde oveľa dôležitejšie, že sa pýta na otázky. Očný kontakt sa proste naučí. Na jednej strane si uvedomujem, že sú zručnosti, ktoré sú oveľa dôležitejšie, očný kontakt dopilujeme, ale zároveň vidím, ako Janík dozrieva. On sám aj vývojom prichádza k veciam, ktoré by sme ho pred dvomi rokmi drtivo učili. Dneska to bez problémov zvládne. V rámci sociálnych zručností si myslím, že sa rozvíjajú súčasne s komunikáciou. Lucia krásne učí Janíka komunikovať aj s druhými ľuďmi v rámci Aut-centra, on sa im pozdraví, Lucia dotvára prostredie na tvorbu menšieho dialógu aj s očným kontaktom. A myslím si, že práve toto považujem za to sociálne, ale zase keďže sú to dve hodiny, tak mi nezostáva nič iné, ako zobrať to a potom to aplikovať inde.“

10. Aké konkrétne zmeny ste spozorovali v oblasti motoriky u Vášho dieťaťa od zahájenia Programu Aut-centra? (Konkrétne hrubá a jemná motorika)

R: „Čo sa týka hrubej a jemnej motoriky, tam si nie som úplne istá zásluhou Aut-centra, pretože to sú 2 hodiny a na to, aby si zlepšil jemnú, hrubú motoriku je potreba venovať viac času. Pre mňa je jednoduchšie zobrať rozvoj reči a učiť ho otázke, než jemnú, hrubú motoriku. Myslím si, že posun v jemnej motorike pomohla škôlka a istým spôsobom aj APLA, ktorá mala program zameraný aj na motorické zručnosti. Lucia občas zapája motorické aktivity do terapie, ale to je málo. Ja viem, že je to dôležité a že sa na tom pracuje v škôlke i ja s ním robí rozličné aktivity a športy, takže sa neustále rozvíja prostredníctvom prirodzeného pohybu a k tomu nepotrebujem Aut-centrum.“

11. Aké konkrétne zmeny ste spozorovali v oblasti samoobslužných zručností u Vášho dieťaťa od zahájenia Programu Aut-centra až po súčasnosť ?

R: „Myslím si, že to čúranie bolo asi tak najefektívnejšie, lebo pre neho to bolo istým spôsobom vlastne jednoduché. Ale to je strašne individuálne u detí... Spomínam si na to, keď v štyroch rokoch Janík prestal používať plienky, niekedy na jar, pred tým ako šiel do škôlky. Lucia nám presne povedala, ako to máme spraviť. My sme to urobili. Paráda.“

Doplňujúca otázka: Akým spôsobom sa Vám to podarilo ?

R: „Prostredníctvom zážitkového denníka, ktorý sme postupne pre Janíka pripravili. Ten som s ním podrobne prechádzala týždeň pred tým a pripravovala som ho na tú činnosť. Následne sme ho cez víkend na to naostro začali učiť byť bez plienky a učiť sa vypýtať. Všetko to prebiehalo vo veľkej láskavosti. U Janíka to bolo veľmi rýchle. On v podstate potreboval ten jeden deň, aby to určitým svojším spôsobom spracoval. A od vtedy nemáme s tým problém...Pre mňa, osobne boli Luciine konkrétne inštrukcie, ako to mám urobiť veľmi dôležité, pretože ja nie som typ, ktorý si to naštuduje cez knihy. Dokonca Lucia spísala aj jednotlivé vety do Janíkovho zážitkového denníka, ku ktorým som ja pripojila jednotlivé fotky. Toto bola veľmi potrebná a veľmi efektívna pomoc. Práca s autistickým deťmi nie je intuitívna. Je potrebné, aby Vám niekto presne vedel povedať, ako to máte urobiť.“