

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Písemná práce k bakalářské zkoušce

**Sociální práce s dětmi s poruchou autistického
spektra**

Výchova a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra

Studijní obor:

**Sociální práce se zaměřením na komunikaci
a aplikovanou psychoterapii**

Anna Fremundová

2007

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto písemnou práci k bakalářské zkoušce vypracovala samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použila.

V Praze dne 31. října 2007

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Marii Černé PhD. za odborné vedení, cenné a inspirativní připomínky, které mi poskytla při vypracování mé bakalářské práce. Dále děkuji všem respondentům za spolupráci a čas, který mi vyplněním dotazníku věnovali.

Motto:

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

Jim Sinclair

OBSAH

ÚVOD.....	8
Osobní motivace k výběru tématu bakalářské práce.....	8
Rozvržení a členění bakalářské práce.....	8
1 VYMEZENÍ POJMŮ.....	10
1.1 Autismus.....	10
1.2 Sociální práce.....	11
1.3 Výchova.....	11
1.4 Pervazivní vývojové poruchy.....	11
1.4.1 Dětský autismus.....	12
1.4.2 Atypický autismus.....	12
1.4.3 Aspergerův syndrom.....	12
1.4.4 Rettův syndrom.....	14
1.4.5 Jiná desintegrační porucha v dětství.....	14
1.4.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.....	14
2 HISTORICKÝ VÝVOJ AUTISMU.....	15
3 PROBLÉMOVÉ OBLASTI U DĚTÍ S AUTISMEM.....	20
4 MOŽNOSTI LÉČBY A VZDĚLÁVACÍ METODY.....	23
4.1 Přístupy, které nejsou účinné.....	23
4.2 Metody, které fungují.....	24
4.2.1 Eklektický a celostní přístup.....	24
4.2.2 Strukturované učení.....	25
4.2.3 TEACCH program.....	26
5 BEHAVIORÁLNÍ PŘÍSTUPY A METODY; OVLIVŇOVÁNÍ AUTISTICKÉHO CHOVÁNÍ.....	28
5.1 Faktory, které mluví pro behaviorální přístup.....	28
5.2 Cíle výchovně vzdělávacích programů.....	29

5.3 Raná intervenční terapie.....	30
5.4 Teorie učení a aplikovaná behaviorální analýza (ABA).....	30
5.4.1 Učení postupnými kroky.....	31
5.4.2 Příležitostné učení.....	31
5.5 Ovlivňování důsledků autistického chování.....	32
5.5.1 Některé příčiny nevhodného chování.....	32
5.5.2 Posilování.....	33
5.5.3 Pobízení, podněcování.....	34
5.5.4 Řetězení.....	35
5.5.5 Vyhasínání (extinkce).....	35
5.5.6 Přerušování chování.....	36
5.5.7 Přesměrování pozornosti.....	36
5.5.8 Smyslová extinkce.....	36
5.5.9 Tresty.....	37
5.6 Ovlivňování autistického chování předem.....	37
6 GENERALIZACE; DENNÍ ROZVRHY; ROZVOJ KOMUNIKACE.....	39
6.1 Generalizace a zpevnění změn v chování.....	39
6.2 Denní rozvrhy.....	40
6.3 Rozvoj komunikace.....	41
7 INTERAKTIVNÍ PŘÍSTUPY.....	43
7.1 Herní a interakční terapie.....	43
7.2 Muzikoterapie.....	43
7.3 Zooterapie.....	43
7.4 Relaxace.....	44
7.5 Arteterapie.....	44
7.6 Ergoterapie.....	44
7.7 Aktivity.....	44
8 RODINA S DÍTĚTEM S AUTISMEM.....	46
8.1 Vnímání situace.....	46

9. MÁ PRAXE.....	48
9.1 Organizace APLA.....	49
9.2 Projekty APLA.....	50
9.2.1 Poradenské středisko.....	50
9.2.2 Centrum pomoci.....	52
9.2.3 Další projekty APLA	52
10 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ.....	54
10.1 Cíle šetření.....	54
10.2 Formulace hypotéz.....	55
10.3 Přípravná fáze šetření.....	55
10.4 Realizace šetření.....	56
10.5 Analýza, interpretace a diskuse nad výsledky šetření.....	56
10.6 Závěrečné zhodnocení výsledků šetření.....	68
ZÁVĚR.....	71
SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	73
PŘÍLOHY.....	1
Příloha č. 1 – Dotazník.....	1

ÚVOD

Osobní motivace k výběru tématu bakalářské práce

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma: „Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra – výchova a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra. Rok a půl pracuji s dětmi s autismem a protože mě tato práce baví a zajímá, motivovaly mě moje zkušenosti k napsání této bakalářské práce. Bakalářskou práci jsem zaměřila na výchovu a vzdělávání dětí s autismem, protože si myslím, že je velmi důležité znát metody jak pracovat s dětmi s autismem, jakým způsobem je vzdělávat, učit dovednostem.

V teoretické části bych se chtěla zabývat především vzdělávacími metodami, behaviorálními, přístupy, které jsou z mého hlediska pro práci s dětmi s autismem vhodné. V praktické části bych se chtěla věnovat zkušenostem z mé praxe a sociologickému šetření, které je zaměřeno na zkušenosti rodičů s problémovým chováním jejich dětí s autismem.

Rozvržení a členění bakalářské práce

Má bakalářská práce se skládá z deseti kapitol a je tvořena ze dvou částí, z praktické a teoretické části.

Teoretická část

Teoretická část má osm kapitol. V první kapitole se snažím vymezit pojmy, které souvisí s tématem. Ve druhé kapitole popisují historický vývoj autismu. Třetí kapitola je zaměřena na hlavní problémové oblasti u dětí s autismem (komunikace, sociální chování, představitost a oblast vnímání). Ve čtvrté kapitole se zabývám možnostmi léčby a vzdělávacími metodami. Mluvím zde o účinných a neúčinných metodách. V páté kapitole uvádím různé behaviorální přístupy a metody, kterými se dá ovlivňovat autistické chování. Šestá kapitola je zaměřena na téma generalizace, denní rozvrhy, které jsou pro děti s autismem velmi důležité a rozvoj komunikace u dětí s autismem, problémy v komunikaci a komunikační techniky. V sedmé kapitole poukazuji na přínos

interaktivních přístupů, mezi které patří např. muzikoterapie, herní terapie nebo zooterapie. Poslední kapitolu teoretické části jsem zaměřila na rodinu s dítětem s autismem, kde se pokouším popsat jak asi vnímají situaci rodiče, kteří mají dítě s postižením.

Praktická část

V deváté kapitole se zabývám svou praxí, mluvím o své práci s dětmi s autismem. Dále v této kapitole popisuji organizaci APLA, přes kterou jsem se k asistenci u dětí s autismem dostala a která, si myslím, se maximálně snaží různými způsoby pomáhat lidem s autismem a jejich rodinám. Desátá kapitola je věnována dotazníkovému šetření, které obsahuje analýzu, interpretaci výsledků šetření a závěrečné ověření hypotéz šetření. Poté následuje závěr a seznam bibliografických citací.

1 VYMEZENÍ POJMŮ

1.1 Autismus

Podle psychologického slovníku (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 63) je autismus definován jako „*stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolace, egocentrické, nerealistické myšlení, snění; dle E. Bleuera (1911), který jej považoval za primární příznak schizofrenie; převládnutí vnitřního snového života nad vědomým vztahem k vnějšímu světu; porucha vztahu k realitě, myšlení postiženého je zaměřeno výhradně na osobní potřeby a přání, odtržené od skutečného světa; do popředí zvláště vystupuje uzavřenost, neschopnost komunikace s druhými, nedostatky v komunikaci u postižených skládají častý mutismus, echolalii, nesprávné používání zájmen a opakování frází, dále destruktivní projevy včetně sebezraňování*“.

VOCILKA (1996, s. 11) uvádí „*6 symptomů autismu, které jsou tím častější, čím je pacient mladší a handicap silnější:*

- *Anomálie ve vývoji kognitivních (poznávacích) schopností*
- *Anomálie v polohové orientaci a motorických projevech*
- *Bizarní odpovědi na smyslové stimuly*
- *Atypické chování při jídle, pití a spánku*
- *Anomálie v náladě*
- *Sebepoškozování*“

SCHOPLER a MESIBOV (1997, s. 13) říkají: „*Ačkoliv existují mnohé definice autistického syndromu, všechny shodně označují za oblasti postižení sociální vztahy, komunikaci a chování. Nejvýraznější jsou nedostatky v oblasti sociálních vztahů, a proto Leo Kanner zvolil odborný termín autismus. U postižených se často objevuje totální mutismus, nesprávné používání zájmen, echolalie anebo vytrvalé opakování určitých frází. Problémy v chování postižených autismem však nelze jednotně popsat a charakterizovat*“.

JELÍNKOVÁ (2001, s. 8) říká: „U mnohých odborníků termín autismus vyvolává stále zmatek. Spojují si syndrom autismu (Kannerův syndrom) se symptomem extrémní uzavřenosti. Ti, kdož znají dobře definici autismu, vědí, že uzavřenost je možnou, nikoliv však nezbytnou základní charakteristikou autismu. Autistický handicap má blíže k hluchotě či slepotě než plachosti či uzavřenosti“.

1.2 Sociální práce

Dle slovníku sociální práce (MATOUŠEK, 2003, s. 213) je sociální práce „společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti aj.). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout nebo navrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. Sociální práce je hlavním přístupem při poskytování sociální pomoci“.

1.3 Výchova

„Záměrné, více či méně systematické rozvíjení citových a rozumových schopností člověka, utváření jeho postojů, způsobů chování, v souladu s cíli dané skupiny, kultury apod.“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 680)

1.4 Pervazivní vývojové poruchy

Dle psychologického slovníku jde o „skupinu poruch, které se projevují zhoršenou společenskou komunikací a stereotypně se opakujícím souborem zájmů a aktivit, prostupují všemi situacemi, jejich vývoj se téměř vždy objevuje během prvních pěti let věku dítěte. Často jsou narušeny kognitivní funkce, ale pro diagnostiku jsou rozhodující projevy chování. Patří sem dětský i atypický autizmus, hyperaktivní porucha, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom aj. dezintegrační poruchy“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2004, s. 439).

1.4.1 Dětský autismus

„Narušený vývoj se projevuje před věkem tří let, a to jako porucha soc. interakce, porucha komunikace, výskyt stereotypního opakujícího se chování. Nejvýrazněji vystupuje do popředí chybění sociálně – emoční a verbální i neverbální komunikační vzájemnosti, nedostatečné užívání řeči. Porucha je třikrát až čtyřikrát častější u chlapců než u dívek, stereotypní způsoby chování jsou rigidní, mají charakter nefunkčních rituálů, jejich narušení je těžce snášeno, přidruženy bývají různé fobie, poruchy příjmu jídla, záchvaty vzteku, agrese, sebezraňování. Deficity pokračují během dospělosti, takže syndrom se může vyskytovat v každé věkové skupině. U postižených jsou zastoupeny všechny stupně IQ, s výraznou převahou případů s mentální retardací“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2004, s. 63).

1.4.2 Atypický autismus

Výrazně se liší od dětského autismu buď tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií. Což je a) porucha soc. interakce, b) porucha komunikace, c) výskyt stereotypního, opakujícího se chování. Nebo se narušený vývoj stane zjevným až ve věku nad tři roky (HRDLIČKA a KOMÁREK, 2004).

„Atypický autismus se liší od klasického infantilního autismu buď dobou vzniku (tj. porucha začala být zjevná až po 3. roce života) nebo tím, že není beze zbytku splněno některé ze tří základních kritérií dětského autismu. Nejčastěji se jedná o děti s těžkými stupni mentální retardace, u nichž se s ohledem na nízkou úroveň fungování nemohou specifické kvalitativní dysfunkce plně projevit. Podle jiných autorů sem naopak spadají hlavně děti s dobrou inteligencí, ale s neúplně vyjádřeným obrazem (tzv. „autistické rysy“), jejichž sociální a komunikační problémy jsou závažné, ale ne tak hluboké jako u klasického autismu nebo u nichž nenacházíme typické omezení zájmů a potřebu rituálů a u nichž lze očekávat i celkově lepší prognózu do dospělosti“ (ŘÍČAN aj., 2006, s. 217)

1.4.3 Aspergerův syndrom

ATTWOOD (2005, str. 20): uvádí: *„Hlavními příznaky Aspergerova syndromu jsou omezené sociální dovednosti, neobratnost udržovat konverzaci v pravém slova*

smyslu a hluboký zájem o specifickou oblast nebo určitý jev (např. dopravní prostředky, zvířata nebo nějaká vědní oblast). Dítě je danou problematikou naprosto pohlceno, věnuje jí veškerý svůj volný čas a o ničem jiném prakticky nehovoří“.

Děti s Aspergerovým syndromem mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou dobře vybavené, některé mohou být i výrazně nadané. Mívají vynikající dlouhodobou paměť, soustředí se ale pouze v souvislosti s věcmi, které je zajímají. Jiným nepřikládají důležitost, tudíž je nemotivuje se o ně zajímat (ATTWOOD, 2005).

WINGOVÁ uvádí, že *„na základě svých zjištění vymezila základní klinické příznaky Aspergerova syndromu následovně – nedostatek empatie, jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce, omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství, pedantsky přesná, jednotvárná řeč, nedostatečná neverbální komunikace, hluboký zájem o specifický jev či předměty, nemotornost, nepřírozené pozice“* (cit. dle ATTWOOD, 2005, s. 21).

Lidé s Aspergerovým syndromem nechápu metaforickou povahu přísloví, např. ranní ptáče, dál doskáče, chápou doslovně a dlouze nad tím přemýšlejí. Mohou mít také problémy pochopit ironii, nadsázku a humor. Říkají to, co si myslí a vidí, nepřemýšlejí nad tím, že je to nevhodné, nebo by tím mohli někomu ublížit. Když např. mluví s někým, kdo má křivé zuby, ukončí tok komunikace a druhé osobě řeknou nahlas, že má křivé zuby. Nedokážou pochopit, když jim jejich chování někdo vytkne. Argumentují tím, že je to pravda, tak proč by to nemohli říci. ATTWOOD (2005, str. 37): *„Tito jedinci jsou impulzivní, nedokážou domyslet důsledky svého jednání, proto řeknou první věc, která je napadne“.*

U tohoto syndromu se mohou také vyskytnout poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi, úzkostmi, mají sklony k sebedoceňování. Ročně se v ČR narodí okolo 200 dětí s Aspergerovým syndromem.

S těmito dětmi jejich vrstevníci běžně nesdílejí jejich zájmy, což přispívá k jejich sociální izolaci, kterou si někteří jedinci uvědomují a mohou z toho být frustrováni. Zejména je pro ně nesnadné spontánně a přiměřeně reagovat na nečekané a nezvyklé sociální situace, proto mohou být terčem posměchu.

1.4.4 Rettův syndrom

Příčina syndromu je genetická a vyskytuje se pouze u dívek. Charakteristický je normální či téměř normální časný vývoj až do třetího či pátého měsíce života. Mezi třetím a pátým měsícem se zpomaluje růst hlavičky, některé děti bývají extrémně klidné. Mezi šestým až osmnáctým měsícem se začíná zpomalovat motorický vývoj, dítě je hypotonické, neseďí, nechodí. U dítěte se zhoršuje oční kontakt a schopnost soustředění. U některých dívek se opoždí řečový vývoj. Klinický obraz doplňují kroutivé, svíravé či tleskavé pohyby rukou, které se objevují mezi prvním a čtvrtým rokem, dítě přestává mluvit a ztrácí dovednosti, které se již naučilo. Může se vyskytnout nepravidelné dýchání, především v bdělém stavu, zahrnující epizody hyperventilace, apnoe a zadržování dechu. Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza a až u 75% dětí se rozvíjí epilepsie (THOROVÁ, 2006; HRDLIČKA a KOMÁREK, 2004).

1.4.5 Jiná desintegrační porucha v dětství

Vývoj je zdánlivě normální do věku dvou let. Vůdčím příznakem je rychlá progresivní ztráta dříve získaných dovedností, především řeči. U dětí s jinou desintegrační poruchou v dětství je významně vyšší výskyt epilepsie, jsou více mentálně retardované, agresivnější a méně často projevují repetitivní hru než děti s dětským autismem. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardována (HRDLIČKA a KOMÁREK, 2004).

1.4.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jde o poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ nižším než padesát, stereotypní pohyby a sebepoškozování. V adolescenci má hyperaktivita tendenci být nahrazena hypoaktivitou. Nevyskytuje se sociální narušení autistického typu (THOROVÁ, 2006; HRDLIČKA a KOMÁREK, 2004).

2 HISTORICKÝ VÝVOJ AUTISMU

První člověk, který si všiml a popsal podobně nepřiměřené chování u skupinky několika dětí byl americký psychiatr Leo Kanner (THOROVÁ, 2006).

KANNER považoval: „*zvláštní projevy za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA). K výběru tohoto označení inspiroval Kanner řecký původ slova „autos“, což znamená „sám“.* Názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství“ (cit. dle THOROVÁ, 2006, s. 34).

Zmínky o lidech s autismem se objevují již o mnoho dříve. V mnoha knihách a článcích najdeme popisy zvláštního chování lidí, které budilo pozornost. Popis tohoto zvláštního chování lidí je v dnešní době s největší pravděpodobností považován za autismus. Dětský autismus ale jako samostatná diagnostická jednotka existuje více než půl století. A za tu dobu názory na poruchu autistického spektra, na její vznik, léčení a výchovu prošly bouřlivým vývojem. Protože autismus svou vyjimečností a určitou záhadností budil velký zájem, byly případy některých dětí s autismem literárně zpracovávány. Klíčovým rokem byl pro autismus rok 1943 kdy vyšel v časopise *Nervous Child* článek Leo Kanner. Ve svém článku poukazyval na neobvyklé chování jedenácti dětí, které sledoval po dobu pěti let. Tyto děti vykazovaly množství společných znaků, ale nesplňovaly diagnostická kritéria žádná do té doby známé kategorie psychických onemocnění. Kanner mluvil o těchto lidech jako o extrémně osamělých a uzavřených ve svém vlastním světě (THOROVÁ, 2006).

KANNER uvádí, že: „*Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se nedívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví. Ta samá situace je se špendlíkem. Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal.*“ (cit. dle THOROVÉ, 2006, s. 36).

V roce 1944 vídeňský pediater Hans Asperger popisuje chování čtyř chlapců, které měli potíže v sociálním chování, objevovali se u nich zvláštnosti v komunikaci, motorická neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy. Přitom ale jejich míra intelektu byla vysoká. Pro toto chování použil Asperger totéž označení jako Kanner aniž by četl jeho studii o autismu. Pojem autistická psychopatie byl později nahrazen termínem Aspergerův syndrom, který poprvé použila britská lékařka Lorna Wingová (THOROVÁ, 2006).

Kanner se nejprve domníval, že autismus je vrozená porucha, jejíž vznik je způsoben geneticky. Později se ale pod vlivem psychoanalýzy zaměřil na zkoumání rodičovských charakteristik. O rodičích autistů mluvil jako tvrdých, chladných, sobeckých lidech, zajímajících se o sebe, své problémy, kteří odmítají pomoci svému dítěti. Kanner tedy vysvětloval autismus jako výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči. Kanner byl také autorem slovního spojení „matka lednička“. Matka autistického dítěte byla považována za chladnou, odtazitou ženu. Autismus u dítěte byl tedy dáván za vinu matce. Asi si člověk umí domyslet, jak tato široce rozšířená teorie musela matkám autistických dětí způsobovat pocity viny, výčitky a nejistoty. Nejen, že měly doma dítě, kterému bylo těžko porozumět, které si nehrálo jako ostatní děti, nepřišlo se pomazlit, nekomunikovalo jako ostatní děti, ale navíc dávala společnost vinu za postižení dítěte matce (THOROVÁ, 2006).

Teorie, která také patří do skupiny názorů, které kladly stav dítěte za vinu matce a je striktně psychoanalytická je teorie Mahlerové. Mahlerová mluví o tom, že každé dítě je autistické první tři měsíce života. Neuvědomuje si okolní svět, nekomunikuje, po třetím měsíci se vyvíjí normálním způsobem. Pokud ale matka či osoba, která o dítě pečuje není emocionálně vřelá a o dítě fyzicky nepečuje, dítě z autistické fáze nikdy nevyroste. Děti podle Mahlerové nejsou interpersonálně dostatečně stimulovány, a tudíž se nenaučí komunikovat (THOROVÁ, 2006).

Další zastánci této teorie mluvili o tom, že děti mají autismus, protože rodiče těchto dětí si přejí aby neexistovaly. Popisovali rodiče autistů jako lidi introvertní a odtazité, kteří zacházejí se svým dítětem jako s věcí. Výsledkem těchto psychoanalytických teorií byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladly za vinu potíže dítěte. Děti byly také umístovány do ústavní péče, aby se tak vytrhly ze „zhoubného“ rodinného prostředí. Období, kdy matky dětí s autismem byly obviňovány

za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie (THOROVÁ, 2006).

Po jiných příčinách vzniku autismu začali pátrat vědci v šedesátých letech. V roce 1964 vychází kniha amerického psychologa Bernarda Rimlanda, který sám měl autistické dítě a odmítal teorii o rodičovské vině. Rimland mluví o autismu jako o neurobiologické poruše organického původu. Zkoumal chování rodičů autistických dětí a došel k závěru, že rodiče nevěnují dětem s autismem menší péči a pozornost a nijak je citově nezanedbávají (THOROVÁ, 2006).

V sedmdesátých letech začíná být teorie organického původu poruchy všeobecně akceptovaná a k organické příčině autismu se začíná přiklánět i Leo Kanner. Zajímavé bylo také přirovnání dítěte k počítači, každé dítě je prý třeba naprogramovat, aby mohlo pracovat. Mozek autistů byl popisován jako kdyby počítač sice do jisté míry pracoval, ale vstup a výstup byl porušen (THOROVÁ, 2006).

V padesátých a šedesátých letech se hlavním psychoterapeutickým směrem stala behaviorální terapie, která se zaměřuje na problémové chování, které je podle behaviorální terapie možné přeučit a odnaučit. Cílem je posilování vhodného chování a odstraňování nevhodného chování formou odměn a trestů. C. B. Ferster byl jedním z prvních zastánců behaviorálního pohledu. Autismus považoval za vzácnou formu schizofrenie. Mluvil o tom, že autista okolní svět vnímá. Všiml si, že odměny, které platí na jiné děti jsou u autistů většinou neúčinné. Došel k závěru, že vhodnou odměnou pro většinu dětí může být jídlo. V této době se také objevují terapeuti využívající averzivní terapii kdy po nevhodném chování následuje trest ve formě nepříjemného zážitku. Začalo se dokonce používat elektrických šoků jako forma trestu. Postupem času ale odborníci došli k závěru, že i když tato forma trestu byla leckdy pozitivní, je jako trest nevhodná. AERLEY říká, že: „pro děti s autismem jsou fyzické tresty nevhodné kvůli jejich zvýšené psychické zranitelnosti“ (cit. dle THOROVÉ, 2006). Teorie, které tvrdí, že trest je nezbytný, účinnější a snáze proveditelný, jsou považovány za překonané. Harris říká, že pozornost se tak začala obracet k vhodným posilovacím prostředkům jako je jídlo, hudba, vibrace nebo oblíbený předmět. Terapeuti dětí s autismem se začali věnovat hlavně rozvíjení různých dovedností. Snažili se řešit potíže autistických dětí s učením. Upozorňovali na problémy s generalizací, kdy se nově nabyté zkušenosti přenáší do nového prostředí jen velmi problematicky (THOROVÁ, 2006).

V šedesátých letech se začínají do vývoje terapií a programů aktivně zapojovat rodiče, kteří chtějí umožnit svým dětem lepší a kvalitnější život. A tak začínají vznikat různé organizace po celém světě, které mají ve svém programu speciální přístup k lidem s autismem. Vznikají různé programy, školy a domovy pro lidi s autismem (THOROVÁ, 2006).

Potvrzení organické příčiny autismu odstartovalo řadu především biologických, lékařských a biochemických výzkumů v oblasti neuroanatomie, neurochemie, genetiky, neuropsychiatrie a neuropsychologie. Díky obecným pokrokům ve vědě nastolila osmdesátá léta v těchto oborech obrovský rozmach zkoumání. Variabilita projevů autistického syndromu však výzkum velmi ztěžuje a je celkem logicky příčinou velmi různorodých vědeckých závěrů (THOROVÁ, 2006).

V osmdesátých a devadesátých letech proti sobě stojí dvě silné psychologické teorie. Jedna z nich tvrdí, že porucha sociální interakce je důsledkem poruchy myšlení. Tato teorie je nazývána kognitivní a její obhájci předpokládají na základě testů, které dělali, že schopnost uvědomovat si duševní stavy je pro lidi s autismem mnohem složitější než pro lidi s jiným typem postižení, ale srovnatelným intelektem. Druhá teorie, nazývána emoční, považuje za primární neschopnost zapojit se do základní sociální interakce s druhými lidmi. Postupem času došlo k integraci obou teorií (THOROVÁ, 2006).

Jedna z teorií pátrající po příčinách vzniku autismu byla teorie, která měla za to, že příčinou autismu je očkování (trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice). Důsledkem této hypotézy, která nikdy nebyla potvrzena, byla rozpoutána velká protiočkovací kampaň popisující škodlivost očkování. Aby došlo k ukončení sporů o škodlivosti či neškodlivosti očkování, vydal v roce 2003 britský Lékařský výzkumný koncil prohlášení, že na základě nových výzkumů nebyla prokázána spojitost mezi očkováním a vznikem autismu (THOROVÁ, 2006).

Genetické výzkumy probíhající v sedmdesátých letech a dalších desetiletích potvrdily, že autismus má genetickou příčinu. THOROVÁ (2006, s. 49) říká: „*Nicméně výzkumné výsledky nejsou prozatím na takové úrovni, aby byly schopny vysvětlit genetický mechanismus příčiny vzniku autismu. S největší pravděpodobností je však autismus poruchou, kterou nezpůsobuje jeden specifický gen. Pro tento fakt svědčí jak různorodost symptomů, kterými se porucha projevuje, tak i variabilita tíže postižení*“ .

Teorie o vlivu genetiky se opírá hlavně o výsledky výzkumu jednovaječných a dvojevaječných dvojčat s poruchami autistického spektra a rodin, kde se autismus vyskytuje u dvou až tří sourozenců nebo v příbuzenstvu. Objevuje se také častý výskyt širšího autistického chování u rodičů těchto dětí nebo v jejich širším příbuzenstvu (THOROVÁ, 2006).

V současném pojetí tedy řadíme autismus mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené a specifické projevy dítěte nejsou dávány za vinu rodičům a jejich špatné výchově. Z hlediska neuropsychologického problému dítěte nejsou způsobeny jedním místem v mozku které by mělo být zodpovědné za vznik autismu, ale jde spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku. Dítě má potíže s příjmem informací a jejich zpracováním (THOROVÁ, 2006).

3 PROBLÉMOVÉ OBLASTI U DĚTÍ S AUTISMEM

Duševní vývoj u dětí s poruchou autistického spektra je narušen hlavně v oblasti komunikace, v sociálním chování, v představivosti a v oblasti vnímání. Mnoho dětí vykazuje určitou míru stereotypního, rigidního a kompulzivního chování včetně zvláštních zájmů. U dětí s poruchou autistického spektra se setkáváme s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy (THOROVÁ, 2006).

Problémy v oblasti sociální komunikace se mohou projevovat například tak, že se děti s autismem vyhýbají očnímu kontaktu, mohou mít problémy s porozuměním výrazů obličeje, používají ruku jiné osoby, chtějí-li dosáhnout na nějakou věc, mohou dávat přednost samotě, některé děti nemají rády, když se jich někdo dotýká, nehrají hry jako zdravé děti atd. Řeč se u těchto dětí vyvíjí odlišným způsobem než u dětí zdravých a také bývá zpožděná. Asi u čtyřiceti procent dětí s autismem se řeč nevyvine, aniž by se děti snažily kompenzovat tento nedostatek nějakým alternativním způsobem komunikace, jako jsou gesta nebo mimika. U dětí, u kterých se řeč vyvine se mohou projevovat problémy v komunikaci například echolálií (opakování slov a vět), monotónní řeči bez intonace, nesprávným používáním zájmen, neschopností chápat abstraktní pojmy atd. Děti s autismem si velmi často vytvářejí opakující se motorické manýry a stereotypní vzorce chování, které se mohou projevovat plácáním rukama, tleskáním, pozorováním třepetajících rukou, kolébáním a otáčením těla. Děti s autismem také neobvykle zacházejí s hračkami, zaměřují se na části předmětu. Dítě si nehraje s autíčkem jako s celkem, ale dokáže hodiny točit s kolem od autíčka. Také se zaměřují na určitý vzorec chování či rutinní činnost a snaží se o jejich neměnnost. Vzorce chování se mohou omezit na některý smysl a abnormální smyslové reakce se mohou projevovat například přehnaným zájmem o taktilní podněty, nebo naopak jejich odmítáním, čichovou a chuťovou přecitlivělostí, přehnanou reakcí na některé zvuky. Dítě proto může odmítat jídlo určité barvy nebo konzistence, může reagovat na běžné zvuky panicky, nebo nemusí vůbec reagovat na lidské hlasy či okolní zvuky (RICHTMAN, 2006).

Aby dítě mohlo být diagnostikováno jako autistické, musí splňovat dvě kritéria z první oblasti, tedy sociální interakce, dvě kritéria z druhé oblasti (komunikace) a jedno kritérium ze třetí oblasti (činnosti a zájmy). Dítě s autismem nemusí nutně vykazovat veškeré popsané znaky a symptomy. Každé dítě s autismem je individualita. Pro hodnocení hloubky postižení se používají posuzovací škály, které hodnotí změnu symptomů v průběhu času. Autismem trpí průměrně deset až patnáct dětí z tisíce (RICHMAN, 2006).

Do třetí oblasti bývají také zařazovány problémy s představivostí. V některých knihách je o problému s představivostí jen zmínka, v některých je však třetí oblast přímo takto nazvána. Myslím si, že je důležité se o tomto problému zmínit více, protože pak můžeme dítě s autismem lépe pochopit.

Pro děti s autismem je nesmírně obtížné představit si i něco jiného než to, co vidí nebo slyší. Během raného vývoje vnímá dítě věci tak, jak jsou a nevnímá to, co symbolizují. Dítě s autismem většinou zůstává na této úrovni, na úrovni konkrétních a doslovných zážitků po celý svůj život. Narušená schopnost představivosti způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, která je velmi důležitá pro celý vývoj dítěte. Dítě předměty využívá k neměnné stereotypní činnosti. Hra dětí s autismem je popisována jako mechanická, bez přirozeného zájmu zkoumat svět. Předstíraná hra se u dětí s autismem vyskytuje ve velmi malé míře a bývá zaměřena na určitou dominantní oblast, která dítě zajímá a které věnuje veškerý svůj volný čas (BEYER a GAMMELTOFT, 2006).

Problémy s představivostí nesouvisí jen s problémem hry, ale celkového chápání světa. Zdravý člověk dokáže přemýšlet v souvislostech, dokáže se přizpůsobovat novým situacím, dokáže plánovat, přemýšlet o tom, co si myslí druzí lidé. Pro dítě s autismem je velmi namáhavé porozumět každodennímu životu. Hilde de Clerq hovoří o myšlení dětí s autismem jako o „myšlení v detailech“. Myslím, že velmi dobře vystihla, jak porozumět myšlení dítěte s autismem.

Dítě s autismem nevidí věci na první pohled jako celek, ale vnímá předmět jako řadu samostatných částí, které si musí dát nejdříve dohromady. Poté co si uvědomí o jakou jde věc, uvědomí si k čemu se používá. Pro dítě s autismem je židle jen jeden určitý typ nábytku. Pokud řekneme dítěti: „sedni si na židli“ a v místnosti není přesně ten typ židle, u které si dítě zapamatovalo název židle, může se stát, že se neposadí a my si můžeme myslet, že nechce poslechnout. Dítě ale jen před sebou židli nevidí. Předměty mají různý tvar a vzhled. Pro nás je židle věc, která má čtyři nohy a opěradlo pro záda a slouží k sezení. Dokážeme si pod pojmem židle představit různé typy židlí, sedadel,

pohovek. Pro dítě s autismem je židle jen jedna konkrétní věc. Lidé s autismem odmítají změny, protože mnozí z nich mají problémy s kategorizací. Vidí detaily, nevnímají celek a jeho funkci. Příkladem může být dítě, které se naučí slovo žirafa. Užívá toto slovo ale nejen pro žirafu, ale také pro leoparda. Je zřejmé, že detailem, který byl pro vytvoření pojmu žirafa klíčový, byly skvrny na kůži (CLERQ, 2007).

Člověk si jen těžko dokáže představit, jak musí být těžké pro dítě s autismem vyznat se v našem světě. Je pro ně obtížné rozlišit důležité od zbytečného, stále znova hledat řešení v situacích, které jsou pro nás běžné a na první pohled stejné. Pro autistu je ale situace, která se liší pro nás jen detailem, nová. Přemýšlet tímto způsobem musí být velmi vyčerpávající.

Jak jsem v předešlé kapitole ukázala, porozumět těmto dětem je velmi obtížné, protože chápou svět úplně jinak než my. Každé dítě vnímá svět, předměty, situace po svém a pro mě není jednoduché pracovat s dítětem, které skoro neznám. Na to, abych ho alespoň trochu poznala je zapotřebí spousta času. Když si беру dítě na krátkodobou asistenci, dostanu od rodičů základní informace, co má dítě rádo, co nemá rádo, v jakých situacích by asi mohlo dojít k problémovému chování. I když je každé dítě velkou individualitou, myslím si, že existují určité ověřené metody, jak děti vychovávat, jak s nimi pracovat, aby docházelo co nejméně ke konfliktům. V dalších kapitolách bych se tedy ráda věnovala výchově dětí s autismem, jejich učení, strukturování času, nácvikům dovedností atd.

4 MOŽNOSTI LÉČBY A VZDĚLÁVACÍ METODY

V následujících kapitolách se budu zabývat přístupy, které nejsou účinné při práci s dětmi s autismem a metodami, které jsou vhodné při práci s dětmi s autismem.

4.1 Přístupy, které nejsou účinné

V odborných knihách je uváděno mnoho přístupů, ne všechny jsou ale účinné či by byly doporučovány. Mezi nevhodné přístupy patří psychoanalýza, jejíž obviňující teorie, dávající za vinu autismus dítěte matce, stále ještě nejsou překonány. I když se psychoanalytický přístup v novém pojetí zaměřil na práci s dítětem, tvrzení, že se dítě díky dlouholeté terapii zlepšuje, je zavádějící. Většina dětí, která má určitou míru vhodné pomoci se zlepší, navíc již po několika měsících (THOROVÁ, 2006).

Dalším přístupem, který nikdy nebyl ve větší míře potvrzen, jsou diety. Diety byly většinou postaveny na odstranění určité složky potravy (potravinová barviva, potravinové doplňky apod.). V České republice se nejpopulárnější stala dieta, která dětem z potravy odstraňuje lepek (škrob obsažený v pečivu) a kasein (protein obsažený v mléce). Teorie tvrdí, že v procesu trávení se z těchto látek uvolňují látky, které poškozují mozek. Žádné vědecké studii se však nepodařilo prokázat účinnost této diety. Děti s autismem bývají vybíravé v jídle. Často některé potraviny nejí, vybírají si nejen podle chuti, ale i podle vůně, barvy, konzistence. Některé děti jsou natolik vybíravé, že jedí pouze několik druhů potravin. Při omezení již tak chudého jídelníčku může nastat problém, protože dítě potřebuje mít skladbu jídelníčku pestrou jak je to jen možné. Diety bývají samozřejmě v některých případech nutné u zdravých dětí i u dětí s autismem. Především jde-li o děti, které mají potravinové alergie. U těchto dětí je dieta předepsaná lékařem velmi přínosná (THOROVÁ, 2006).

V osmdesátých letech dvacátého století dosáhla svého vrcholu terapie pomocí pevného držení. Tato terapie byla pozůstatkem víry, že autismus je zapříčiněn chladným přístupem rodičů. Rodič při terapii má dítě držet pevně obličejem směrem k sobě a křičet všechny své pocity, které k dítěti chováme. Držení trvá, dokud se dítě neuklidní a nevyčerpá. Po několika hodinách terapie by dítě mělo zažít pocit úlevy, bezpečí a lásky. Pokud není terapie účinná, rodiče jsou obviněni, že se málo věnují terapii. Ani tato

metoda neprokázala, že by pevné držení vedlo ke zlepšení stavu dítěte (RICHMAN 2006).

Dalšími metodami, které nebyly prokazatelně účinné je např. facilitovaná komunikace, kdy rodič nebo terapeut přidržuje dítěti ruku a pomáhá mu ukazovat písmena a slova a tak posilovat jeho komunikaci. Studie ale odhalily, že většina sdělení pocházela, vědomě či podvědomě, od samotných facilitátorů. V devadesátých letech byl také populární sluchový trénink, při kterém se určily frekvence, na které bylo dítě hypersenzitivní a které byly eliminovány z audiozáznamů, které dítě poslouchalo při terapii se sluchátky na uších (RICHMAN 2006).

Terapie, které jsem zde zmínila a jejichž výčet není samozřejmě kompletní, patří sem například ještě homeopatika a metody léčitelů, byly většinou potvrzovány jako pozitivní rodiči, kteří metodě plně věřili, investovali do ní čas a peníze. Bývá to naprosto normální jev. Placebo efekt výrazně přispívá k šíření optimismu a efektivitě metody (THOROVÁ, 2006).

4.2 Metody, které fungují

Nyní bych uvedla hlavní metody, které jsou při práci s autisty využívány a jejich účinnost byla prokázána.

4.2.1 Eklektický a celostní přístup

Přístup, který funguje asi nejlépe, je přístup eklektický a celostní. THOROVÁ (2006, s. 382) říká: *„Je to přístup, který se nesnaží stavět na novém objevném přístupu, nevychází z jednoho vyhraněného podnětu, ale vybírá si to, co mu vyhovuje z různých předloh, a tyto prvky spojuje do jednotného a smysluplného celku. Celostní přístup zahrnuje intervenci v oblasti vzdělání a sebeobslužných dovedností, rozvíjí schopnosti v oblasti vnímání a motoriky, věnuje se rozvoji sociální interakce a nácvikům sociálních a komunikačních dovedností. Dbá na emoční pohodu dítěte, věnuje pozornost rodině jako celku“.*

Raná diagnostika vede i k zahájení časné intervence, která běží po třech liniích, jež spolu navzájem souvisejí. První intervence je intervence adaptivní, jejímž cílem je zlepšení adaptability dítěte vytvářením žádoucích dovedností, o nichž víme, že zmenšují riziko vzniku problémového chování a umožňují dítěti fungovat v běžném prostředí v co

nejvyšší možné míře. Patří sem nejrůznější nácviky jako je např. rozvoj sebeobsluhy a samostatnosti, komunikace sociální interakce atd. Druhou intervencí je intervence preventivní, kdy se snažíme přizpůsobit dítěti prostředí tak, aby se v prostředí cítilo bezpečně, netrpělo nejistotou a bylo schopné se učit. Dítě se tedy nesnažíme adaptovat na běžné podmínky, ale naopak přizpůsobíme prostředí a dílčí postupy jeho specifickým potížím mezi které může například patřit špatná koncentrace, problémy s časovou a prostorovou orientací, potíže s komunikací. Úpravy přizpůsobujeme prostředí, kde program probíhá (ve škole, doma, v chráněném bydlení apod.). Tato intervence slouží také ke snižování pravděpodobnosti vzniku problémového chování. Ve spojení s adaptivní a preventivní intervencí se používá intervence následná, která se zaměřuje na odstranění problémového chování, jakým je agresivita, rigidní rituály narušující běžnou aktivitu, sebezraňování, afektivní záchvaty či odmítavý postoj k sociálním kontaktům (THOROVÁ, 2006).

Mezi fungující intervenční opatření patří úprava prostředí a obecné intervenční strategie přizpůsobené specifiku poruchy (vizualizované instrukce, strukturovaný čas, zajištění předvídatelnosti), modifikace životního stylu (správný typ školního zařazení, trávení volného času, společenské uplatnění, bydlení), rozvoj dovedností (nácvik komunikace, nácvik volné činnosti, rozvoj a posilování sociální interakce, nácviky praktických sociálních dovedností, nácvik pracovního chování, možnost volby, příprava na zaměstnání), nácvik relaxačních technik, modelové nácviky zvládání situace (obrázky, fotografie, nákresy situace, procesuální schémata), přiměřená motivace (THOROVÁ, 2006).

4.2.2 Strukturované učení

Pro lidi s poruchou autistického spektra je také vhodný přístup nazývaný strukturované učení, který patří mezi úspěšné vzdělávací programy. „*Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje*“ (THOROVÁ, 2006, s. 384). Správně aplikované metody strukturovaného učení mohou pomoci těmto lidem nalézt logičnost a řád ve věcech, zbavit se pocitů nejistoty a zmatku, akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné (THOROVÁ, 2006).

4.2.3 TEACCH program

Na začátku sedmdesátých let 20. století přichází Eric Schopler s programem TEACCH (Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children). Důraz je kladen na včasnou a správnou diagnózu a následnou speciálně-pedagogickou péči, která vychází ze specifík poruchy (RICHMAN, 2006; THOROVÁ, 2006).

RICHMAN (2006, s. 14) uvádí, že „*TEACCH přistupuje ke každému dítěti jako k jedinečné individualitě s vírou, že neexistuje nic jako „normální“ chování*“.

Mezi hlavní zásady TEACCH modelu patří individuální přístup k dětem, aktivní generalizace dovedností (prostupnost školního a domácího prostředí), úzká spolupráce s rodinou, integrace autistických dětí do společnosti, přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí, pozitivní přístup k dětem s problematickým chováním, aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí k zlepšení chování (RICHMAN, 2006; THOROVÁ, 2006).

Tato metoda se snaží uzpůsobit nábytek a pracovní pomůcky takovým způsobem, aby se dítě v prostředí lépe orientovalo, bylo samostatnější, snížila se u něj úzkost, nejistota a dyskoncentrace. Pokud správně přizpůsobíme dítěti prostředí, tak se dítě nemusí řídit jen verbálními pokyny, ale umožníme dítěti chápat vzhledem. Důležité je také poskytnout dítěti informace ve vizuální formě jako jsou např. procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy či písemné pokyny. I když dítě rozumí slovním pokynům, vizualizace umožní vyšší míru samostatnosti, podporuje rozvoj komunikačních dovedností a pomáhá dítěti lépe si zapamatovat různé postupy a způsoby chování. Pro lidi s autismem je složité orientovat se v čase a předvídat posloupnost činností. Proto se snažíme vizuálně znázorňovat čas, vytvářet dítěti pracovní a denní schémata a režimy, které pomáhají dítěti pochopit mimo jiné také vztah mezi konkrétní činností a symbolem. Každé dítě a také dítě s autismem musí mít důvod, proč má pracovat. U těchto dětí funguje nejlépe materiální odměna, tedy např. oblíbená sladkost nebo hračka. Jak už jsem zmiňovala, důležitá je spolupráce s rodinou. Proto by měl pedagog či terapeut pečlivě zaznamenávat informace o postupech a výsledcích práce, aby práce s dítětem mohla být kvalitnější (RICHMAN, 2006; THOROVÁ, 2006).

Myslím, že strukturované učení a TEACCH program patří mezi vhodné a často úspěšné metody jak něco dítě naučit. Sama jsem poznala při asistenci u dětí s autismem, že vizualizace pomáhá dítěti pochopit co má v dané situaci dělat. Příkladem může být

oblékání, kdy se dítě učí samo obléci pomocí obrázků na kterých jsou znázorněny jednotlivé fáze oblékání. Přínosné jsou také např. obrázky s různými druhy jídla. Pokud se dítěte zeptám co by chtělo k jídlu, tak většinou neumí odpovědět, ale dokáže ukázat na obrázku, na co by mělo chuť. Pokud se jedná o dítě, které nemluví, jiná metoda, než aby si dítě ukázalo co chce, se ani použít nedá. Je samozřejmě dobré vizuální podněty doprovázet slovními pokyny.

5 BEHAVIORÁLNÍ PŘÍSTUPY A METODY; OVLIVŇOVÁNÍ AUTISTICKÉHO CHOVÁNÍ

Nyní bych se ráda věnovala behaviorálním přístupům, metodám, které se mi z mého hlediska zdají velmi důležité. Předtím bych ale chtěla zdůraznit, že člověk s autismem, aby byl co nejšťastnější, by měl cítit, že jeho život neurčuje náhoda, měli bychom se mu snažit zajistit v jeho životě určitou míru předvídatelnosti. Člověk s autismem by měl mít možnost se vyjadřovat, měl by mít tedy k dispozici vytvořený speciální adaptovaný systém komunikace. Měl by být schopen se o sebe postarat v co největší možné míře, tedy umět se např. obléknout, svléknout, připravit si jednoduché jídlo. Měl by být schopen trávit celý den užitečně, měl by mít vytvořené denní režimy, ale také bychom měli pomoci lidem s autismem naučit se jak trávit volný čas. Člověk s autismem by se také měl naučit žít v kolektivu a mít radost ze společnosti jiných lidí (GILLBERG a PEETERS, 1998).

„Behaviorismus se obvykle vymezuje jako myšlenkový směr, který uznává pozorovatelné chování „živých organismů“ za jediný oprávněný předmět zájmu psychologie. Veškeré lidské chování probíhá podle zákonitostí, z nichž mnohé jsou již známy. Lidské chování může být naučeno a odnaučeno, protože je výsledkem objektivních činitelů, které je determinují“ (DRAPELA, 2003, s. 73).

„Behaviorální psychoterapie získala podnět ke svému rozvoji v experimentální psychologii zabývající se studiem procesů učení a je pokusem aplikovat výsledky a metody této disciplíny na poruchy lidského chování. Vychází především z pozorovatelných a experimentálně zachytitelných vztahů mezi podnětem a reakcí. Behaviorální terapeuty spojuje přesvědčení, že poruchy chování nejrůznějšího typu jsou v podstatě naučenými reakcemi“ (KRATOCHVÍL, 2006, s. 57).

5.1 Faktory, které mluví pro behaviorální přístup

Behaviorální přístup se prosadil v terapii dětí s autismem, protože tento postup dovoluje najít vztah mezi chováním jedince a prostředím, které ho obklopuje, a to zase umožňuje stanovit principy učení. Tento přístup, který je založen na teorii učení má

nejvíce empirických důkazů o úspěchu terapie u lidí s autismem. Je to přístup, který neustále přehodnocuje a zdokonaluje své techniky, aby byl stále účinnější. Jeden z faktorů, který také mluví pro behaviorální přístup, je fakt, že zatím nedokážeme s jistotou říci, že příčina autismu je organická a nejsme si jisti, jaký etiologický faktor nebo faktory jsou odpovědné za tuto poruchu. Nejsme tedy schopni postižení účinně předcházet nebo je úspěšně ovlivnit medikamenty (SCHOPLER a MESIBOV, 1997).

Z behaviorálního hlediska je na autismus pohlíženo jako na syndrom, který se projevuje excesy a deficity v chování. Za excesy jsou považovány takové projevy chování, které se pro svou intenzitu či frekvenci jeví nepřiměřené, nebo které jsou nepřiměřené i při nízké intenzitě a frekvenci. Mezi excesy u autismu řadíme sebestimulaci, sebezraňování a nutkavé chování. Mezi behaviorální deficity patří u autismu řeč, sociální chování a problémy s pozorností a soustředěním. U dítěte s autismem bychom měli každý z těchto excesů a deficitů studovat a pochopit ve vztahu s prostředím, které dítě obklopuje. Terapeutický program by se měl potom skládat ze souborů postupů, které jsou přizpůsobeny excesům a deficitům v chování dítěte. V dnešní době máme k dispozici množství literatury, která se excesy a deficity autistického chování zabývá a pomáhá nám najít nejvhodnější postupy jak s dítětem pracovat. Pokud se ale objeví u dítěte způsob chování, který v literatuře není popsán, musíme se potom pokusit najít vhodný způsob terapeutického postupu sami. To se obvykle provádí tak, že sledujeme události, které určitému chování předcházely (předehra), a také události, které následovaly (dohra). Z těchto poznatků se snažíme sestavit určitý model. Tento postup je nazýván „ABC model funkční analýzy“, který tedy zkoumá situaci před chováním a sleduje následky chování a snaží se najít příčinu problémového chování (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

5.2 Cíle výchovně vzdělávacích programů

JELÍNKOVÁ (2001, s. 47) říká: „*Je velmi užitečné, jestliže si na začátku přípravy individuálních výchovně vzdělávacích programů (IVVP) určíme z časového hlediska tři druhy racionálních cílů: Dlouhodobé cíle, krátkodobé cíle a bezprostřední učební úkoly*“. Do plánů dlouhodobých cílů se promítají naděje a očekávání rodičů a prognózy odborníků. Dlouhodobé cíle by se měly formulovat spíše obecně (šťastný, smysluplný a plnohodnotný život s maximální možnou integrací). Pokud totiž budeme dlouhodobé cíle formulovat hodně konkrétně (vystudování střední školy), může se stát,

že rodiče budou klást na dítě velké nároky a budou ho přetěžovat. Může nastat i opačná situace, kdy rodiče mají malá očekávání, která mohou vést k tomu, že plně nevyužívají schopnosti dítěte. Z uvedených důvodů bychom se měli spíše zaměřit na krátkodobé cíle a bezprostřední učební úkoly. Krátkodobé cíle se vztahují k pokroku, kterého by dítě mělo dosáhnout v období tří měsíců až jednoho roku. Pro takové období lze formulovat už konkrétní specifické cíle, které začleníme do bezprostředních úkolů. Cíle, které si formulujeme by měli vést k rozvoji dovedností a schopností dítěte a k nápravě nevhodného chování (eliminace či alespoň minimalizace chování nežádoucího a rozvoj chování žádoucího). Formulace krátkodobých úkolů se samozřejmě nestává pevným a neměnným. Vytváříme si pouze pracovní rámec a vodítko pro výběr specifických úkolů (JELÍNKOVÁ, 2001).

5.3 Raná intervenční terapie

V práci s dětmi s autismem se využívá behaviorálních technik, které se ukázaly jako vysoce účinné. Z principů behaviorální terapie vychází raná intervenční terapie, intervenční program, který je rozložen do několika oblastí, které jsou podrobně rozpracovány do dílčích kroků, které si dítě musí postupně osvojit. Program se vytváří individuálně pro každé dítě a cílem je úprava různého chování (emočního, jazykového, sociálního). Pracuje se s pozitivními odměnami (systematicky se posilují chtěné projevy), trestům se vyhýbá, negativní reakcí je pouze důrazné „ne“ nebo ignorance. Dítěti se poskytuje různá míra pomoci fyzickým a verbálním vedením, které se postupně odbourává. K rozboru chování a jeho příčin slouží ucelená metodika aplikované behaviorální analýzy (ABA) (THOROVÁ, 2006).

5.4 Teorie učení a aplikovaná behaviorální analýza (ABA)

„Učení může být definováno jako proces, kterým se formuje chování. Pozorováním chování, jeho vývoje a změn v čase, můžeme pohodlně hodnotit učení.

- *Učení je změna chování.*
- *Učení lze pozorovat.*
- *Učení je možno měřit a hodnotit“ (RICHMAN, 2006, s. 17).*

„Aplikovaná behaviorální analýza je metoda, pomocí které pozorujeme a hodnotíme chování a učíme chování nové. Chování lze porozumět, jestliže podrobně

posoudíme soubor okolností před a po sledovaném chování. Po vyhodnocení okolností před a po sledovaném chování můžeme začít měnit chování, učit chování nové“ (RICHMAN, 2006, s. 17).

Lidské chování není náhodným řetězcem událostí, které by na sebe ničím nenavazovaly. Problémová a neproblémová chování se nevyskytují náhodně. Aplikovaná behaviorální analýza vychází z teorie učení a předpokládá, že určité chování je spouštěno faktory, které mu předcházejí, a udržováno faktory, které po něm následují (MOŽNÝ a PRAŠKO, 1999).

Teorii učení a aplikovanou behaviorální analýzu můžeme využít dvěma způsoby. Je to učení postupnými kroky a příležitostné učení.

5.4.1 Učení postupnými kroky

„Sd (diskriminační stimul) je každá instrukce, která má vyvolat speciální reakci“ (RICHMAN, 2006, s. 19).

Při této výuce učitel (rodič, terapeut apod.) nabídne dítěti Sd (diskriminační stimul), tj. instrukci, a čeká na reakci dítěte. Pokud dítě reaguje správně, učitel posílí žádoucí reakci pochvalou, případně odměnou za dobře vykonanou práci. Jestliže dítě reaguje chybně, učitel ho okamžitě pobídne tak, aby reagovalo správně. Pobídnutí je vedeno tak, aby se dítě učilo správné reakci na danou instrukci. Učení probíhá od okamžiku, kdy dítě začne instrukci plnit samostatně. Postupné kroky se opakují a pokračují do té doby, než je žádoucí změna trvalá. Příkladem může být požádání dítěte učitelem, aby si vzalo bundu. Učitel vede ruce dítěte tak, aby pomohl dítěti instrukci splnit (RICHMAN, 2006).

5.4.2 Příležitostné učení

Dítě můžeme učit celý den tím, že upravíme podmínky nebo volíme záměrně přístup dítěte k určitým předmětům. Dítě tak musí iniciovat kontakt a požádat o věc, kterou potřebuje. Když dítě požádáme, aby nám nakreslilo obrázek a nedáme mu pastelky, dítě je nuceno o pastelky nejdříve požádat. Tímto způsobem můžeme dítě učit dovednosti požádat o něco. Při přípravě příležitostného učení je potřeba, abychom dítěti pomohli nalézt vhodné řešení, pokud dítě neví, jak reagovat. Pobídky užívané

v postupném učení se používají i v příležitostném učení a častým opakováním se učení podporuje (RICHMAN, 2006).

Velmi důležité je podávat instrukce dítěti direktivním hlasem, stručně, srozumitelně s jasným začátkem a koncem. Dítě musí instrukci rozumět, aby ji mohlo splnit. Jestliže nestačí slovní pokyn, použijeme slovní pokyn spolu s obrázkem věci nebo činnosti, kterou chceme, aby dítě splnilo. Před pronesením pokynu musíme upoutat pozornost dítěte, musíme si být jisti, že dítě pokyn vnímá. Pokyn bychom neměli dávat dříve, než je vše připraveno k jeho splnění, abychom dítě učili správné reakci, a to okamžitě, pokud dítě nereaguje. Jen tak docílíme toho, aby dítě pokyn pochopilo. Rodiče, učitelé by měli používat stejný typ instrukcí, aby byla výuka úspěšná. Později můžeme zkusit instrukce stejného významu obměňovat. Rodiče by také neměli zvyšovat na dítě hlas při podávání instrukcí, ale měli by je říkat klidným hlasem, aby si dítě nespojovalo danou instrukci se zvýšeným hlasem a nereagovalo jen tehdy, pokud bude rodič říkat pokyn zvýšeným hlasem (RICHMAN, 2006).

Existuje celá řada různých diskriminačních stimulů. Například verbální, jak už bylo uvedeno; vizuální, to mohou být např. nápisy či obrázky, které ilustrují pokyn; gesta, kterými ukazujeme směr kam se má dítě podívat, nebo na předmět, který si má dítě vzít apod. (RICHMAN, 2006).

Následující kapitoly o ovlivňování autistického chování a metody při tom používané, i nadále patří mezi metody, přístupy behaviorální.

5.5 Ovlivňování důsledků autistického chování

5.5.1 Některé příčiny nevhodného chování

Na nevhodné chování může mít vliv prostředí. „*Prostředí je, jednoduše řečeno, celý soubor událostí, uspořádání, objektů a lidí, který souvisí s chováním jednotlivce*“ (SCHOPLER a MESIBOV, 1997, s. 121). Může se stát, že prostředí je pro dítě nepříjemné a dítě nemá možnost to nikomu sdělit. Nevhodné chování se například vyskytuje jen v jedné místnosti a v jiných ne. Měli bychom se tedy pokusit najít příčinu. Problémem může být například teplota, dítě může v místnosti něco rušit nebo může být zmatené. U některých dětí může vyvolat nevhodné chování zdravotní problém. Například dítě, které se tluče do hlavy či do uší by mohlo trpět ušní infekcí. Vztek někdy

může naznačovat zažívací potíže či bolest břicha. Na některé děti mohou být kladeny vysoké nároky, které dítě nezvládá a může reagovat nepřiměřeně. Když dítě neumí samo říci, že nedokáže splnit obtížný úkol, měli bychom se sami snažit dítě nepřetěžovat a nechat dítě odpočinout, když vidíme, že je unavené. Problémové chování může mít často funkci získávání pozornosti nebo udržení pozornosti dospělé osoby. Když dítě tluče hlavou do zdi, protože ho například bolí ucho a maminka přijde a snaží se ho uklidnit sladkostí, dítě si tlučení hlavou spojí se získanou pozorností a pokračuje v ní, i když už ho ucho nebolí. Děti s autismem používají také nevhodné chování velmi často, když se snaží uniknout z nepříjemné situace nebo se vyhnout obtížnému úkolu (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

5.5.2 Posilování

Existuje několik způsobů, jak změnit intenzitu chování tím, že pozměníme následky. Chceme-li zvýšit intenzitu určitého chování, můžeme použít pozitivní nebo negativní posilování.

Při pozitivním posilování posilujeme určitý prvek v chování tím, že po tomto chování následuje odměna. Tím by se měla zvyšovat frekvence tohoto chování. Žádoucí chování můžeme posilovat například jídlem a pitím jako jsou sušenky, čokoláda, limonáda či jiné pamlsky, verbálně (jsi jednička, udělal jsi to výborně apod.), materiální odměnou (např. oblíbená hračka), sociální odměnou, kterou může být pohlázení, poplácání, písnička. Negativní posilování spočívá v posilování určitého chování tím, že po tomto chování eliminujeme pro dítě nepříjemnou činnost, odejmeme nepříjemný podnět. Odpoví-li dítě „Ne“ na otázku „Chceš kyselé zelí?“ a my dítěti kyselé zelí z talíře odebereme, zvyšuje se pravděpodobnost, že dítě se naučí vhodně používat odpověď „ne“ (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

Jak už bylo řečeno, dítě by mělo dostat odměnu okamžitě po žádoucím chování, aby si dítě spojilo odměnu se správným chováním. Odměna, kterou dítě dostává, musí být taková, aby ji dítě mělo rádo. Jestliže nemá dítě rádo čokoládu, dáváme mu za odměnu sušenky, které rádo má. To co rodiče považují za odměnu, nemusí být odměnou pro dítě. Nemá-li dítě rádo mazlení, nebudeme mazlení užívat jako odměnu, i když pro většinu dětí je mazlení odměnou. Také bychom se měli snažit nahradit odměny co nejvíce přirozenými prvky, tedy lepší odměnou je hra s oblíbenou hračkou než sladkost. Pozor bychom si při posilování měli dát na situace, kdy se může

stát, že při posilování žádoucího chování posilujeme i nežádoucí chování. Například učíme dítě posadit se správně ke stolu. Dítě se ke stolu posadí, ale strhává při tom ubrus. Abychom se takové situaci vyhnuli, požádáme dítě, aby úkol provedlo znova bez nevhodného chování a poté ho odměníme (RICHMAN, 2006).

5.5.3 Pobízení, podněcování

„Pobídkou nazýváme jakoukoli pomoc, která provází instrukci s cílem podpořit žádoucí reakci“ (RICHMAN, 2006, s. 22). Při pobízení, podněcování se snažíme vést dítě k tomu, aby reagovalo určitým způsobem, snažíme se podpořit vytvoření žádoucího chování. Pobízení při výuce je velmi účinné, i když se snažíme o to, aby se dítě naučilo jednat samostatně. Pobídky mohou být verbální, fyzické, vizuální, poziční (situační) a modelování/gesta. Verbální pobídky nebývá snadné odstranit. Děti s autismem často spoléhají na tyto pobídky jako na vodítko, jaká další aktivita bude následovat a stávají se na nich závislími. Je tedy vhodné používat verbální pobídky pouze k posílení instrukce. Pomocí fyzické pobídky, tedy fyzického kontaktu se snažíme, aby dítě splnilo nějaký úkol. Tento typ pobídky se dá naopak od verbální pobídky nejlépe eliminovat. Může se použít pro jakýkoliv úkol, například oblékání, skládání puzzle, třídění věcí apod. Většinou učíme dítě činnosti tím, že mu vedeme ruku a aktivitu s ním vykonáme, později bude stačit, když mu vedeme zápěstí směrem k materiálům, činnosti. Časem by mělo být dítě natolik samostatné, že bude potřebovat pouze poklepání na rameno. Nakonec bychom měli fyzickou pomoc zcela eliminovat (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že na verbálních pobídkách se dítě stane snadno závislé. Příkladem může být mytí rukou. Na začátku používáme spolu se slovní pobídkou i pobídku fyzickou. Vezmeme ruce dítěte, pustíme společně s ním vodu, pomůžeme dítěti namydlit ruce, opláchnout a utřít. Postupem času se mi podařilo fyzickou pobídku odstranit. Dítě si ale natolik navyklo na verbální pobízení, že si samo ruce neумыje. I když v současné době již nemusím zdůrazňovat přesně každý krok, musím dítěti zdůraznit, že má pustit vodu, zavřít vodu a utřít si ruce. Bez těchto pokynů by si dítě ruce neумыlo.

Vizuální pobídky se podobají vizuálním diskriminačním stimulům, instrukcím. Jde o nápisy nebo obrázky, které znázorňují pokyny. Vizuální pobídka narozdíl od

vizuálního diskriminačního stimulu není základním pokynem. Je nástrojem, který má pomoci dítěti pochopit a správně reagovat na instrukce. Když dítě úkol pochopí, vizuální dopomoc se snažíme postupně eliminovat do té doby, než se dítě naučí úkol plnit samostatně. Poziční pobídka je též podobná pobídce vizuální. Chceme-li, aby dítě plnilo nějakou aktivitu, použijeme určitý předmět, který má dítě k činnosti pobídnout. Jak už jsem zmínila, mezi pobídky patří také modelování. „*Modelování znamená, že děláme přesně to, co si přejeme, aby krok za krokem dělalo dítě. Dítě nás pozoruje a učí se napodobováním*“ (RICHMAN, 2006, s. 23). Ukazování a výrazy obličeje zahrnují gesta, která často používáme neúmyslně a bývá těžké je eliminovat. Stává se, že rodič gestikuluje ústy přání dítěte. Dítě pak není schopno požádat o něco bez vizuální pobídky otevřených úst rodiče. Rodič například vidí, že dítě má žízeň a naznačuje svými ústy dítěti, aby řeklo: „Chci napít“. Takové dopomáhání může způsobit, že dítě nebude schopno požádat o pití samo (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

5.5.4 Řetězení

Při tomto postupu si rozdělíme celý úkol, který chceme, aby dítě zvládlo, do několika jednodušších kroků. Každý krok postupně s dítětem nacvičujeme zvlášť. Nakonec by dítě mělo zvládnout celý postup samo. Nacvik můžeme provádět dvojím způsobem. Buď tzv. přímým řetězením, kdy první část úkolu je nacvičována jako první a poslední část se učí nakonec nebo tzv. zpětným řetězením, kdy dítě učíme nejprve poslední krok úkolu a pak postupně pokračujeme směrem k prvnímu kroku. Může se zdát, že zpětné řetězení je pro dítě složitější, ale na učení je snazší. Ve zpětném řetězení dítě splní poslední krok a vidí, že úkol je dokončen. Příště splní poslední dva kroky a úkol je zase dokončen. Dítě v tomto případě vidí rychleji výsledky své práce. Obě dvě metody řetězení jsou ale účinné (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

5.5.5 Vyhasínání (extinkce)

Pokud chceme zmírnit nežádoucí projevy chování, velmi často se používá vyhasínání. To znamená, že určité chování ignorujeme. Nijak neposilujeme u dítěte chování, které je problémové. Ignorování chování, ale neznamená, že budeme dítě ignorovat úplně, snažíme se ignorovat jen určité chování. Extinkce většinou nestačí ke změně chování, pokud není doplněna jinou technikou, která redukuje nevhodné chování.

Společně s extinkcí můžeme například použít přerušení chování, zvláště u sebezraňování, přesměrování chování (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

RICHMAN (2006, s. 52) říká: „*Extinkce se výborně osvědčuje při redukování jakéhokoli chování, kterým si dítě říká o pozornost*“.

5.5.6 Přerušení chování

Přerušení chování slouží většinou k zastavení sebestimulačních praktik už v samém začátku. Sebestimulační chování jsou „*různé opakující se motorické manýry jako grimasování, třepetání a mávání rukama, pozorování rukou, kolébání, pohupování, otáčení tělem, chůze po špičkách, verbální projevy a podobně. Provádí-li dítě tyto činnosti opakovaně, přináší mu uspokojivé smyslové podněty*“ (RICHMAN, 2006, s. 46). Pokud chceme přerušit takové chování, většinou stačí jemný, co nejméně agresivní dotek. Například bude-li dítě poklepávat rukama, položíme své ruce jemně na jeho. Abychom po přerušení nevhodného chování zabránili okamžitému návratu sebestimulačního nebo jiného problémového chování, musíme nevhodné chování nahradit chováním vhodným. Tuto metodu bychom měli kombinovat s metodou přesměrování pozornosti (RICHMAN, 2006).

5.5.7 Přesměrování pozornosti

Při přesměrování pozornosti zadáme dítěti takový úkol, kde se nevhodné chování nevyskytuje. Nejlépe se osvědčuje, jestliže nová vybraná aktivita vylučuje problémové chování, kterého se chceme zbavit. Jestliže dítě plácá rukama, měli bychom jeho ruce zaměstnat jinak, např. mu dát vybarvovat omalovánky (RICHMAN, 2006).

5.5.8 Smyslová extinkce

Tuto metodu využíváme v těch případech, kdy chceme snížit či vyloučit úplně smyslovou stimulaci, kterou přináší určité chování. Používá se také pokud chceme dítě ochránit před sebezraňováním. Tahá-li se dítě za uši a nebyla zjištěna ušní infekce, zkusíme např. dát dítěti na uši sluchátka s hudbou. Má-li dítě rádo hudbu, mohla by mu sluchátka poskytnout vhodnější a bezpečnější zážitek (RICHMAN, 2006).

5.5.9 Tresty

V teorii učení je výraz trest poněkud nešťastný, protože jen popisuje určitý proces v učení, a navíc má dosti nepříznivý význam v hovorovém jazyku. Když ale odborníci hovoří o trestu, mají obvykle na mysli takovou situaci, kde po nevhodném chování následuje něco, co je pro klienta averzivní. Mírnou formou trestu může být např. zamračení, tvrdším trestem může být plácnutí atd. Trestem může být pro dítě prakticky cokoli, co dítě nemá rádo. Příkladem trestů může být např. trest odmítnutím nebo tzv. trestný čas. Trest odmítnutím znamená dočasné odmítnutí či odnětí pozitivního stimulu. Při nevhodném chování dítě ztratí něco, co má rádo, např. si nesmí hrát s oblíbenou hračkou, dívat se na televizi apod. Trestný čas je další velmi používaný způsob potrestání, který má redukovat nevhodné chování. Když se u dítěte objeví nevhodné chování, následuje určitý časový úsek, kdy dítěti odpíráme jakýkoliv pozitivní stimul. Např. pošleme dítě do jeho pokoje (SCHOPLER a MESIBOV, 1997).

Jestliže má být trest účinný, musí následovat vždy po nežádoucím chování. Může se stát, že trest odložíme na pozdější dobu a když potom dítě trestáme, může se už věnovat jinému neproblémovému chování. Potom se stává, že dítě nechápe za co je trestáno a navíc se může stát, že trestáme-li dítě, kdy se dítě chová neproblémově, pak trestem oslabíme toto chování, a ne nežádoucí chování (RICHMAN, 2006).

Při práci s dětmi s autismem se mi nejvíce osvědčily tresty, kdy jsme např. přestali dělat oblíbenou činnost dítěte, odebrání oblíbené hračky, mírné plácnutí přes ruce atd.

5.6 Ovlivňování autistického chování předem

V některých případech je možné ovlivnit situaci před tím, než dojde k nevhodnému chování. Myslíme-li si, že by mohlo dojít k nevhodnému chování, např. záchvatu, měli bychom se snažit ovlivnit chování tím, že vhodně navozujeme takové podněty, které slibují určité příjemné následky jako odměnu za žádoucí chování. Nebo se můžeme snažit určitou situaci vyhnout a tím eliminujeme možné nevhodné chování. Pokud např. víme, že dítě nerado jezdí metrem a většinou při jízdě dojde k nevhodnému chování, můžeme, je-li to v dané situaci možné, nahradit dopravu metrem jiným dopravním prostředkem (SCHOPLER a MESIBOV, 1997).

Nevhodnému chování můžeme předejít také úpravou prostředí. Víme-li, že dítě stále zapíná a vypíná televizi, předejdeme tomuto chování tím, že televizi vypneme úplně vytáhnutím kabelu ze zásuvky. A na televizi necháme dítě dívat jen pod dozorem (SCHOPLER a MESIBOV, 1997).

Ne vždy můžeme vyloučit podněty, které způsobují nevhodné chování. Jsou situace, kdy přesně nejsme schopni určit, co nevhodné chování vyvolalo a také dítě nemusí reagovat na stejný podnět vždy stejným způsobem. Myslím si, že jsou ale situace, kdy můžeme nevhodnému chování předejít a jde-li to, měli bychom se o to pokusit.

Jsou případy, kdy se mi stane, že nastane situace ve které se dítě chová nevhodným způsobem a já vůbec nemám tušení, co vyvolalo u dítěte takové chování. Nedávno jsem asistovala u šestiletého chlapce s autismem. Tento chlapec nemluví, ale reaguje na jednoduché slovní pokyny a svá přání většinou dává najevo ukazováním, gesty. Byli jsme spolu na procházce a chlapec začal najednou plakat, vztekat se a prosit rukama (umí poprosit, pokud chce např. sladkost). Vůbec jsem nepochopila v dané situaci co chce. Jedl a pil před chvílí, byl teple oblečen, takže mu nemohla být zima, na procházky chodí rád, nebyli jsme v hlučném prostředí. Snažila jsem se vyloučit vše co by mohlo jeho chování způsobit, ale na nic jsem nepřišla. Pokusila jsem se ho uklidnit, objala jsem ho, mluvila na něj a snažila jsem se přesměrovat jeho pozornost jinam, což nakonec pomohlo. Když se mi stane taková situace, bývá to pro mě těžké, protože vidím, že se mi dítě snaží něco sdělit a já vůbec nevím jak mu pomoci, co udělat, aby bylo spokojené.

6 GENERALIZACE; DENNÍ ROZVRHY; ROZVOJ KOMUNIKACE

6.1 Generalizace a zpevnění změn v chování

„Generalizace znamená, že určitá dovednost předvedená za specifických okolností je přítomna i za jiných podmínek“ (RICHMAN, 2006, s. 24).

Generalizace je jedním z důležitých prvků výuky, protože chování či dovednost se stanou funkční pouze tehdy, jsou-li generalizovány. Pokud řekne dítě děkuji, když dostane od maminky čokoládu a poděkuje také tatínkovi dostane-li od něj novou hračku, znamená to, že se dítě naučilo říkat děkuji v různých situacích. Dovednost je tedy generalizována. Je důležité, aby dítě umělo to co se naučí v jednom prostředí přenést i do prostředí jiného. Potom můžeme mluvit o tom, že dítě naučenou dovednost generalizovalo. Stává se, že se dítě např. naučí pojmenovat jednotlivé části svého těla ve škole, ale když má tuto dovednost předvést doma, nedokáže to. Jak tedy naučit dítě aby dovedlo nově naučenou činnost udělat v různém prostředí a aby si tuto dovednost zapamatovalo na pořád. Jedna z metod je, že se můžeme snažit přizpůsobit prostředí, ve kterém probíhá učení, prostředí přirozenému. Můžeme toho dosáhnout např. tím, že atmosféra připomíná přirozené prostředí, kde posilování neprobíhá podle žádného souvislého rozvrhu. Nový model se zavede nepřetržitým posilováním, ale pak se postupně přejde na periodický rozvrh (ne každá reakce je posilována), takže pro dítě je obtížné rozlišit, co je, a co není terapeutický proces. Aby byla dovednost generalizována je důležité procvičovat nově naučenou dovednost v různých prostředích, ve škole, doma atd. (SCHOPLER a MESIBOV, 1997; RICHMAN, 2006).

Nevhodné chování může často způsobit změna. Většina dětí s autismem je nervózní, nejistí, pokud denní program neprobíhá tak, jak jsou zvyklí. Děti s autismem nejsou schopny pochopit, že malé změny neznamenají výraznou nejistotu. Jestliže tedy má dojít k nějaké změně, měli bychom dítě předem na očekávanou změnu upozornit. Připravíme-li dítě předem na změnu, mělo by ji lépe zvládnout. Jestliže chceme dítě na nějaké změny adaptovat, neměli bychom nacvičovat několik změn najednou, ale měli bychom si vybrat jednu a tu nacvičovat (RICHMAN, 2006).

6.2 Denní rozvrhy

Pro děti s autismem, které špatně reagují na změny jsou vhodné denní režimy, rozvrhy. Denní rozvrh může být tvořen předměty. To znamená, že dítě s autismem má znázorněny události dne pomocí konkrétních předmětů denní potřeby. Máme dvě možnosti, jak uspořádat denní rozvrh tvořený předměty. Buď člověk s autismem chápe pojem kategorizace, to znamená, že rozumí např. tomu, že všechny šampony patří do jedné kategorie, protože všechny mají tutéž funkci a lze je použít pro mytí vlasů. (Kategorizaci učíme v tomto případě tříděním předmětů). Nebo je chápání kategorií pro něj ještě složitější, v tomto případě musíme využívat stále jen jednoho stejného předmětu. Denní rozvrh může být také tvořen předměty přilepené na kartičkách. Když chci po dítěti, aby se umylo, ukážu mu kartičku, na které je nalepená žínka. Dále můžeme dítěti udělat rozvrh tvořený z fotografií, který mnoha dětem vyhovuje, protože lépe vystihuje skutečnost. Místo fotografií můžeme vytvořit dítěti rozvrh z obrázků. Pro některé děti je ale obtížné spojit si obrázek se skutečným předmětem či činností. Pokud chceme, aby si dítě umylo ruce, ukážeme mu obrázek s mytím rukou. Jestliže umí dítě s autismem číst a psát, může mít denní rozvrh tvořen kartičkami s nápisy. Každý rozvrh by měl být dítěti „ušitý na míru“. Je třeba předem posoudit, jak je na tom dítě s chápáním symbolů, tedy jak vyvinutou má úroveň abstraktního myšlení, a také si musíme uvědomit jakým způsobem zpracovává vizuální informace (úroveň hyperspektivity) (CLERQ, 2007).

Mnoho dětí má denní rozvrh vyvěšený např. v dětském pokoji a má na něm zobrazeny všechny aktivity, které bude ten den dělat. Některé děti mají aktivity zobrazené na určitých místech v bytě. Např. v koupelně má dítě obrázky s činností mytí rukou. Má tedy na obrázku ukázané, že si má nejdříve pustit vodu, vzít mýdlo atd.

Děti s autismem potřebují strukturu, potřebují vědět co se bude dít. Měli bychom se snažit jim nabízet „jistoty“ vytvářením předvídatelných spojení mezi místy, činnostmi a chováním. Nabídneme-li dětem s autismem tuto předvídatelnost, můžeme tím přispět k prevenci problémů v chování. Pro dítě je důležité vědět „kde“, tedy dítě by např. mělo vědět, že jsou místa, která jsou určena k práci a kde očekáváme pracovní chování a jiná místa, kde dítě tráví volný čas a kde se po něm nevyžaduje velká aktivita a úsilí. Stejně jako ostatní lidé potřebují mít pojem o čase, potřebují kalendáře, diáře, hodinky, aby se necítili „ztraceni“, potřebují i děti, lidé s autismem vědět „kdy“. Jestliže čas „nevidí“, snaží se to často kompenzovat rutinním chováním a rituály. Proto, tyto lidé

potřebují, aby denní činnosti probíhaly každý den ve stejném sledu. Chtějí tímto způsobem dostat svůj život pod kontrolu, vytvořit si svou vlastní předvídatelnost. Za problémovým chováním proto často stojí změna sledu denních činností. Jak už bylo ale řečeno, i lidé s autismem se dokáží vyrovnat se změnou v rozvrhu, jsou-li na ni předem připraveni. To, jak budeme konkretizovat dítěti čas je velmi individuální a měli bychom si uvědomit na jaké úrovni je jeho abstraktní myšlení. K tomu slouží výše zmiňované denní programy znázorněné obrázky, fotografiemi, předměty, textem a samozřejmě verbální formou. Každý člověk potřebuje vědět „jak dlouho“. jak dlouho budu někde čekat, jak dlouho mám dělat nějakou činnost apod. Tyto informace snižují pocit nervozity a zvyšují kvalitu života. To samozřejmě platí v daleko větší míře pro toho, kdo má s chápáním času mnohem větší problémy než ostatní. Vysvětlení „jak dlouho“ souvisí samozřejmě zase s úrovní abstraktního myšlení dítěte. Např. můžeme dítě naučit, že po splnění části úkolu, odstraníme obrázek (fotografii, předmět, nápis) s danou částí úkolu. Dítě tak vidí, kolik mu toho zbývá k dokončení celého úkolu (GILLBERG a PEETERS, 1998).

6.3 Rozvoj komunikace

„Nedostatek funkční komunikace u dítěte způsobuje frustraci, která odstartuje problémové chování nebo se sociálně nevhodné chování stane komunikačním prostředkem, který funguje, a tudíž je opakovaně využíván“ (THOROVÁ, 2006, s. 172).

„Komunikace je akt, při kterém dochází k přenosu informací pomocí určitého systému. Mezi nejběžnější systémy patří řeč, písmo, znakové jazyky, obrázky, Morseova abeceda apod.“ (RICHMAN, 2006, s. 77).

Děti s autismem mají v oblasti komunikace velké problémy. Typická je například manipulace s rukou dospělého za účelem dosažení vlastního přání. Dítě používá cizí ruky jako předmětu. Tuto formu komunikace nepovažujeme za běžnou. Komunikace se u dětí a autismem výrazně liší případ od případu. Děti mají problém, kromě pomalejšího rozvoje řeči, s kreativním využitím jazyka. Některé děti se snadno naučí konkrétní podstatná jména, ale mají potíže porozumět abstraktním či přeneseným významům, mnohé děti mohou mít dostatečnou slovní zásobu, ale nedokážou využít slova tvořivě ke smysluplné konverzaci. Některé děti se vyjadřují monotónně nebo často opakují slova i celé věty, které slyšeli, aniž by chápali význam sdělení apod. (RICHMAN, 2006).

Asi polovina dětí s autismem nemluví nebo užívá slova, ale nezná jejich význam. Děti s autismem často nerozumí účelu komunikace. Slova jsou jen slova a obrázky (předměty) jsou jen obrázky. To, že všechny tyto symboly mají sloužit ke komunikaci, je musíme speciálně učit. Než děti s autismem začnou používat ke komunikaci obrázky a předměty, musí se nejprve naučit význam těchto předmětů a obrázků. Děti se musí naučit, že obrázky či předměty uvádí určitou událost či činnost a že tedy tyto obrázky či předměty mají svůj význam, že něco znamenají. Protože děti mají problémy s chápáním abstraktního, vyučuje se komunikace především pomocí trojrozměrných předmětů, dvojrozměrných ilustrací (obrázky, fotografie), psaným a tištěným slovem. Doporučuje se také doplňkové používání jazyka těla a ikonických gest (kde je viditelná podobnost mezi symbolem a významem). Komunikovat bez mluvení umožňují dětem komunikační karty, tabulky, které by měli mít děti neustále k dispozici (GILLBERG a PEETERS, 1998; RICHMAN, 2006).

Komunikační terapie (augmentativní a alternativní komunikace) se používá hlavně u dětí nemluvicích nebo jako podpůrný systém v předškolním věku u dětí mluvících, jejichž vývoj řeči je nedostatečný. Patří sem nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Ucelenu metodikou je například „Výměnný obrázkový komunikační systém“ (THOROVÁ, 2006).

„V tomto výměnném komunikačním systému komunikace začíná od žádosti (imperativní funkce), a nikoli od pojmenování (nominativní funkce). Využívají se předměty či piktogramy podle schopností dítěte. Nezačíná se s vyjádřením souhlasu a nesouhlasu, ale s komunikací dítěte skrz hrníček nebo obrázek s hrníčkem, kterým dítě signalizuje, že se chce napít“ (THOROVÁ, 2006, s. 390).

Komunikační terapie se snaží u dítěte navozovat všechny potřebné funkce komunikace. Mnohé z nich je potřeba nacvičovat i u mluvících dětí s poruchou autistického spektra. Nacvičuje se i kombinace prostředků jako je oční kontakt, postoj, verbální spojení apod. Mezi funkce komunikace patří např. žádost o jídlo a pití, oblíbenou věc, potřeba na toaletu; získání pozornosti rodičů, učitelů, ostatních dětí; vyjádření souhlasu a nesouhlasu; vyjádření pocitů jako je vztek, bolest, radost, smutek; odpověď na otázku nebo pokládání otázek za účelem získávání informací atd. (THOROVÁ, 2006).

7 INTERAKTIVNÍ PŘÍSTUPY

Ne vždy musíme u dětí s autismem strukturovat prostředí a činnost. Existují metody, které zahrnují příjemné aktivity a nenáročné prostředí, kde se dítě cítí dobře a kde není mnoho podnětů pro rozptýlení (THOROVÁ, 2006).

7.1 Herní a interakční terapie

Herní a interakční techniky jsou důležitou součástí práce a kontaktu s dítětem. Využívají se v domácím i školním prostředí, jsou doporučovány i jako součást vzdělávacího programu a mohou být spontánní i strukturované. Hlavními cíli, které herní terapie sleduje, je zlepšení úrovně myšlení a uvažování (především v oblasti symbolických funkcí); zlepšení komunikace skrz gesta, znaky, slova; vývoj emocí a sociálního chování přes herní vztahy s dospělými a vrstevníky (THOROVÁ, 2006).

7.2 Muzikoterapie

„Muzikoterapie počítá s faktem, že hudba usnadňuje projevy emocí, otevírá komunikační kanály, usnadňuje sociální interakci a umožňuje relaxaci“ (THOROVÁ, 2006, s. 393).

Muzikoterapie je vhodná u těch dětí s autismem, které mají hudbu a určité zvuky rády. U dětí, kterým hudba vadí se samozřejmě muzikoterapie nedoporučuje. Využití hudby v terapeutickém procesu je velmi různorodé a užívá se celá řada technik (THOROVÁ, 2006).

7.3 Zooterapie

Mezi zooterapii patří hipoterapie, kdy kromě interakce s koněm má jízda na koni i fyzioterapeutické účinky; canisterapie ve které se využívá kladného vztahu dítěte ke psům a jeho zájmu o interakci se zvířetem. Některé děti reagují na kontakt se zvířetem radostně, některé váhavě a u některých dětí způsobuje kontakt se zvířetem i fobické stavy, které kontakt znemožňují (THOROVÁ, 2006).

7.4 Relaxace

Pro děti s autismem je nesmírně důležité naučit se relaxovat, protože nervový systém dítěte je nesmírně křehký a snadno podlehne přetížení. Relaxace redukuje úzkost a tenzi, zvyšuje schopnost dítěte odolávat frustraci, a tudíž i přijímat nové informace. Volba vhodné relaxace je zcela individuální, ale měla by se stát pevným bodem domácího i školního prostředí. Relaxace může být např. doteková (masáže, koupele...), sluchová (např. poslech hudby, meditační zvuky a hudba), vestibulo-kochleární (houpačky, závěsné sítě), fyzický pohyb (trampolína, skákání na míči, jízda na kole, procházky) atd. (THOROVÁ, 2006).

7.5 Arteterapie

Skupinová i individuální arteterapie využívá různé výtvarné techniky, které jsou přizpůsobené věku, schopnostem a individuálním preferencím dítěte. Arteterapie je velmi přínosná a podporuje rozvoj řady mentálních funkcí. Proces tvoření umožňuje dítěti sebevyjádření, navozuje příjemný pocit uvolnění a přináší radost z výsledku (THOROVÁ, 2006).

7.6 Ergoterapie

Některým dětem s autismem vyhovuje manuální práce, působí na ně uklidňujícím dojmem. Patří sem např. různé textilní techniky (tkaní na rámu, tkaní na stavu), košíkářské techniky, výroba svíček, keramika a modelování. Ergoterapie mimo jiné rozvíjí dovednosti jemné motoriky. Cílem ergoterapie je také nácvik pracovních návyků a pracovního chování, nácvik náplně pracovního či volného času, zvýšení sebeobslužných dovedností (THOROVÁ, 2006).

7.7 Aktivity

Aktivity, které pro dítě volíme by měly být přizpůsobené dítěti podle jeho schopností, dovedností a preferencí dítěte. Měli bychom si ale zapamatovat, že nuda a

nicnedělání je zdrojem problémového chování a vede k celkovému zhoršení psychického stavu (THOROVÁ, 2006).

8 RODINA S DÍTĚTEM S AUTISMEM

8.1 Vnímání situace

Pro každého rodiče musí být obtížné vyrovnávat se skutečností, že jeho dítě je jiné, než byly jeho představy. Rodiče musí přijmout skutečnost, že jejich dítě není jako ostatní. Najednou musejí rodiče takového dítěte řešit spoustu problému a situací, na které člověk nemůže být nikdy dost připraven. Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství (CHVÁTALOVÁ, 2001).

„Řadou výzkumů bylo potvrzeno, že reakce rodičů na sdělení o narození postiženého dítěte má fáze zcela shodné s průběhem reakce na smrt milovaného člověka – šok a neschopnost tomu uvěřit, reakce (odmítání, úzkost či hněv) a postupné přizpůsobení až po novou orientaci“ (PEŠOVÁ a ŠAMALÍK, 2006, s. 25).

Zatímco někteří rodiče přijmou situaci jako výzvu a dají se do boje, jiní z boje utečou, protože tuto ránu osudu neunesou. Je to zkouška osobních vlastností i sil a není možné nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá. Ale přijetím dítěte vše nekončí. Nyní musí rodiče řešit otázky týkající se vzdělávání dítěte: Jak zařídit školní docházku, je vhodná integrace, kdy a jak? A také jak zajistit budoucí život dítěti s postižením, když už se o ně rodiče nebudou moci postarat. Jak ale plyne čas, ukazuje se, že postižení dítěte nemusí být vždy jen katastrofa. I když se to možná zdá paradoxní, přináší jim i zisky – radost, když se po dlouhé a systematické práci podaří nějaký pokrok, radost z maličkostí, které dítě samo dovede. Přináší jim také nová přátelství s lidmi, kteří z boje neutíkají a vytrvale hledají další možnosti uplatnění pro děti s handicapem. V tomto jim i hodně napomáhá dnešní doba. Integrace dětí s postižením je stále běžnější záležitostí, i když míra integrace samozřejmě závisí na stupni postižení (CHVÁTALOVÁ, 2001).

Myslím si, že pro rodiče je velmi důležité, aby od někoho dostali podporu v nastalé situaci, aby jim někdo vyjádřil úctu, pochopení a zájem, aby věděli, že se svým problémem nejsou sami. Rodiče potřebují ujistit, že vše, co dosud pro dítě dělali, bylo správné nebo alespoň to nejlepší, co v dané situaci dělat uměli. Rodiče potřebují posilovat v naději, že, pokud je to v schopnostech dítěte, by dítě mohlo dosáhnout rodiči

stanoveného cíle. Tuto naději, podporu a pochopení jim mohou dát samozřejmě odborníci, mohou ji získat v určité formě z knížek, ale hlavně by jim ji měli dávat ostatní lidé, se kterými se setkávají. Z vlastní zkušenosti vím, jak maminku dítěte s autismem potěší, když vyjádřím uznání, že dokázala něco nového dítě naučit.

9 MÁ PRAXE

V následujících kapitolách se budu věnovat mé praxi, organizaci APLA, která pracuje s lidmi s poruchou autistického spektra a jejím projektům.

S dětmi s poruchou autistického spektra pracuji asi rok a půl. Poprvé jsem se s dětmi s autismem setkala na letním táboře, který každoročně pořádá organizace APLA. Protože mě práce s dětmi s autismem zaujala, rozhodla jsem se, po skončení tábora, věnovat asistenci u dětí s autismem. Asistence u dětí s autismem znamená, že po určitou dobu za dítě zodpovídám. Některé děti vyzvedávám ze školky nebo školy a poté s nimi trávím volný čas až do příchodu jejich rodičů, u některých dětí asistuji doma, v době, kdy jsou rodiče v práci. Volný čas se s dětmi snažím trávit tak, aby se dítě nenudilo a trávil čas smysluplně, ale také, aby v čase stráveném se mnou dělalo oblíbené aktivity. Děti u kterých asistuji bývají rády venku, takže chodíme často na dětská hřiště a na procházky. Pokud trávím s dětmi čas doma, snažím se si s dětmi hrát. Jak jsem psala v předešlých kapitolách, hraní si je pro děti velmi obtížné a většinou to neumějí. Je ale důležité je hře učit. Zkouším s dětmi např. stavět z kostek, ukazujeme si v knížkách zvířátka, některé děti rády kreslí, zpívají. Musím, ale říci, že děti většinou u žádné z těchto aktivit nevydrží dlouho. Některé děti v jejich volném čase doprovázím na kroužky. Když asistuji u dětí, snažím se, aby dítě bylo co nejvíc samostatné a rozvíjelo naučené dovednosti. Pokud se tedy dítě umí obléknout samo, i když to trvá déle, vyžaduji po něm, aby se zkusilo obléct samo. U dětí, které komunikují přes komunikační knihy (kniha ve které jsou nalepeny obrázky s aktivitami, jídlem, pitím...), piktogramy se snažím, aby dítě, pokud o něco žádá, pracovalo s těmito komunikačními pomůckami apod.

Kromě osobní asistence u dětí v rodinách také asistuji na respitních víkendech, které jsou určeny k tomu, aby si rodiče od dětí přes víkend odpočinuly a zařídily si věci, které si zařídít nestihnou musejí-li se o dítě nepřetržitě starat. Na respitní víkend přivedou rodiče dítě v pátek k večeru a vyzvedávají si je v neděli k večeru. Respitní víkendy trávíme s ostatními asistenty a dětmi ve středisku Dar, což je zařízení, které je určeno jako denní stacionář pro děti s postižením. Místnosti jsou tedy speciálně vybavené pro tyto děti a jsou organizaci APLA plně k dispozici. Na těchto víkendech

bývají většinou tři asistenti a tři děti. Čas, který trávíme s dětmi na víkendu se snažíme uzpůsobit tak, aby si děti odpočinuly a dělaly aktivity, které je baví. Myslím si, že děti jsou většinou na těchto víkendech spokojené. Pro asistenty je ale takový víkend většinou velmi náročný. Děti musí být pod neustálým dohledem, často se stává, že některé děti v noci nespí nebo se budí, i když se snažíme, aby nedocházelo u dětí k problémovému chování, záchvatům, nevyhneme se jim. Pro děti jde přece jen o změnu v režimu.

Přes rok tedy asistuji v rodinách a na respitních víkendech, přes prázdniny jezdím s dětmi na letní tábor „Pro rodiče bez rodičů“, který pořádá APLA, protože se děti z důvodu svého handicapu a kvůli těžkému problémovému chování nemohou zúčastnit jiných pobytových táborů. Tábor trvá tři, někdy čtyři týdny. Děti se střídají po týdnu, některé tam zůstávají čtrnáct dní. Cílem projektu je odlehčit rodinám dětí, které často nemají možnost dát své dítě v průběhu roku k jiným rodinným příslušníkům a nemohou využít pobytových táborů z běžné nabídky. Tábor je značnou úlevou pro rodiny těchto dětí, zpestřením a novým zážitkem pro děti samotné. O děti se starají asistenti pod vedením vystudovaných pracovníků mající s těmito dětmi zkušenosti.

Tábor je založen na tom, aby tam děti byly co nevíce spokojené a protože tyto děti špatně snášejí jakékoli změny prostředí a denního programu, je důležité se snažit dětem přizpůsobit program dne tak, aby se moc nelišil od běžného programu doma. S dětmi se tráví hodně času venku, pokud nastane nepříznivé počasí, tak v herně. Cílem je, aby si děti po svém táboru užili a byli spokojeni.

9.1 Organizace APLA

Občanské sdružení asociace pomáhající lidem s autismem, APLA – Praha vzniklo na počátku roku 2003 z iniciativy rodičů a profesionálů pracujících s osobami s poruchou autistického spektra. Organizace podporuje systematickou a komplexní profesionální pomoc lidem s poruchami autistického spektra a jejich rodinám především v těchto oblastech:

- diagnostika poruch autistického spektra (PAS)
- podpora vzdělávacích programů pro osoby s PAS
- podpora sociálních programů pro osoby s PAS
- další vzdělávání odborníků – pediatrů, psychiatrů, neurologů, psychologů, pedagogů a
- podpůrného personálu, který se podílí na péči o osoby s poruchou autistického spektra
- zajišťování informovanosti odborné veřejnosti

- odborná práce s rodinami osob s PAS

Posláním občanského sdružení APLA Praha je poskytovat lidem s autismem takovou podporu, aby mohli žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí.

9.2 Projekty APLA

Mezi projekty APLA patří – poradenské středisko, centrum pomoci, výjezdy do rodin, program osvěty a vzdělávání a chráněné bydlení.

9.2.1 Poradenské středisko

Zde odborníci poskytují různé druhy služeb lidem s poruchou autistického spektra i jejich rodinám. Ročně je v centru diagnostikováno okolo sto dětí s autismem. Vyšetřovány jsou zde děti na doporučení pediatrů, dětských psychiatrů, pedagogů a také na žádost rodičů. Pomocí speciálních psychologických škál a testů se stanoví mentální úroveň dítěte. Cílem vyšetření je potvrdit nebo vyvrátit diagnózu autismu. Dalším krokem je seznámení rodičů s charakterem poruchy, prognózou. Následuje návrh efektivní odborné intervence (další vyšetření, školní zařazení, způsob přístupu v rodině). Speciální pedagogové se snaží u dítěte rozvíjet všechny oblasti jeho vývoje (jemná motorika, hrubá motorika, vnímání, myšlení, řeč,..). Věnují se nácviku komunikace, sociálního chování a sebeobsluhy. Učí dítě spolupracovat a vedou ho k samostatnosti. Pracovníci střediska konzultují přímo v rodinách, školkách, školách či různých dalších zařízeních.

Děti s autismem mívají potíže s chováním. Schopler, Mesibov (1997, str. 14): *„Potíže v chování jsou nejkontroverznější sférou z celé problematiky autismu. Některé projevy autismu mohou být i velmi nebezpečné a vyžadují zvýšenou pozornost a pečlivé zvažování, jak chránit postiženého, jeho rodinu a všechny, kteří jsou s ním ve styku. Toto chování často brání ke styku se zdravými vrstevníky a vyřazuje je ze života společnosti“.*

Terapeuti APLA používají ke zvládnutí problémového chování, podle míry handicapu, buď kognitivně-behaviorální terapii (KBT) nebo aplikovanou behaviorální analýzu (ABA), což se osvědčilo jako nejlepší cesta, jak těmto lidem pomoci. Ve větší míře se zde používá ABA. Velikou výhodou ABA je její nezávislost na ochotě klienta

spolupracovat s terapeutem. Proto se využívá zejména u lidí s mentální retardací nebo s autismem ke snížení výskytu problémového chování.

Při agresivním chování klienta terapeuti zaznamenávají jednotlivé události a snaží se zjistit kdy, kde, s kým a za jakých okolností se agrese vyskytuje a proč se opakuje. Na druhou stranu také zjišťují, kdy je klient klidný a neprojevuje se agresivně. Tato technika se nazývá metoda funkční analýzy.

Terapeuté se věnují jednak zvládání problémového chování, tak i nácvikům sociálních a pracovních dovedností, vedou tréninkové skupiny lidí s Aspergerovým syndromem (nácviky sociálních dovedností).

Poradenské středisko APLA nabízí svým klientům dvě možnosti vedení terapie:

a) Poradenství ve vedení terapie – Je určeno klientům, kteří nemohou z jakýchkoliv důvodů docházet na terapii do střediska APLA. Rodičům nebo personálu se vysvětlí základní principy terapie, sestaví se plán pro změnu problémového chování. Terapii si již rodiče nebo personál uskutečňují doma nebo v zařízení. Průběh terapie samozřejmě mohou konzultovat s pracovníky APLA.

b) Vlastní vedení terapie – Společně s rodiči nebo personálem se sestaví plán pro změnu problémového chování. Vlastní terapie probíhají s dítětem přímo pod vedením behaviorálního terapeuta v poradenském středisku APLA.

Od podzimu roku 2005 nabízí sdružení APLA další službu – komunikační terapii pomocí videotréninku interakcí (VTI). Tato terapie je velice efektivní, časově příliš nenáročná forma pomoci, zaměřená na poruchy komunikace, která je určena především pro rodiny, které mají obtíže při výchově dětí, v kontaktu a komunikaci s nimi nebo pro rodiče, kteří si neví rady s dítětem při poruchách chování a učení. Komunikační terapie probíhá přímo v domácím prostředí, rodiny s dětmi tedy nemusejí nikam docházet. Zde se pořizují krátké videozáznamy situací, které jsou v rodině běžné (společné jídlo, hra s dětmi, apod.). Nad natočeným materiálem odborníci a rodiče společně hovoří, hledají, co by mohli na vlastní straně vylepšit, jak efektivněji přistupovat při komunikaci s dítětem. Odborníci se snaží rodiče povzbudit a podpořit to, co se jim v komunikaci s dítětem daří. Komunikační terapie vychází z toho, že rodiče jsou pro dítě nesmírně důležití a mohou ovlivnit, jak se bude dítě v budoucnu chovat, komunikovat a

prospívat. Je to samozřejmě nesmírně těžký úkol, který vyžaduje velkou trpělivost, vytrvalost, chuť, ochotu a toleranci ze strany rodičů a blízkých.

9.2.2 Centrum pomoci

Tato pomoc je realizovaná několika aktivitami, které se snaží poskytnout rodinám s autistickými dětmi jakési odlehčovací služby a poskytují prostor k odpočinku a k načerpání nových sil. Jedná se o tyto služby:

a) Domácí respitní péče

Jde o pomoc rodičům dětí s autismem v době, kdy se nemohou z jakéhokoli důvodu o své děti postarat sami (návštěva lékaře, zařizování na úřadech), nebo i v době, kdy si chtějí prostě jen na odpoledne odpočinout a udělat si čas sami na sebe, aby tak načerpali nové síly pro další péči. Každá rodina má na jeden měsíc určitý počet hodin, který může podle svých potřeb čerpat. Asistenti APLA dochází do rodin, kde se o děti starají. Repitní víkendové pobyty v Praze, které se konají v Dětském rehabilitačním stacionáři Dar. Rodiče tak mají možnost delšího odpočinku.

b) Asistenční služba

Asistenti děti doprovázejí na nejrůznější akce, kroužky, pomáhají při výuce ve školách. Děti se touto cestou setkávají se zdravými vrstevníky a mohou se zapojit do různých volnočasových aktivit. Repitní a asistenční službu provádí proškolení asistenti, převážně studenti speciální pedagogiky, sociální práce, ... atd.

c) Letní tábor „Pro rodiče bez rodičů“

Organizace APLA každoročně organizuje několik turnusů letních táborů pro děti nejrůznějšího věku. Přednost mají ty děti, které se kvůli svému chování nemohou zúčastnit běžného letního tábora.

d) Repitní víkendové pobyty

Repitní víkendové pobyty se konají v pražském Dětském rehabilitačním stacionáři Dar. Rodiče tak mají možnost delšího odpočinku.

9.2.3 Další projekty APLA

Výjezdy do rodin – Pracovníci APLA radí rodinám v jejich domácím prostředí, jak uzpůsobit vhodně nábytek, navrhuje a sestavuje program, jak dítěti co nejefektivněji pomoci, kdy přistupují velmi individuálně a vychází z konkrétních podmínek tamějšího

prostředí. Řeší a navrhují postupy jak eliminovat, odstranit, předcházet či zvládat problémové chování dítěte. Dále učí celou rodinu alternativním způsobům komunikace, přivázejí a pomáhají vyrábět kompenzační pomůcky. V místě bydliště odborníci obvykle navštíví i zařízení, které dítě navštěvuje. Zde si pohovoří s personálem o jejich zkušenostech s dítětem a společně navrhnou vhodné výchovné postupy. Pokud je zapotřebí, personálu vysvětlí specifické přístupy k dítěti s autismem.

Program osvěty a vzdělávání – Každý rok APLA pořádá vzdělávací akce a přednášky pro rodiče, logopеды, pedagogy, psychology, psychiatry a pediatry. APLA vydává různé odborné publikace, materiály, pracovníci přednášejí v ÚSP a zdravotnických zařízeních.

Chráněné bydlení - Ve spolupráci s ÚSP Horní poustevna APLA poskytuje chráněné bydlení ve dvou bytech v Praze pro lidi s Aspergerovým syndromem.

10 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ

Viz příloha

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se věnovala tématu: Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra. Práci jsem rozdělila na dvě hlavní části, na část teoretickou a část praktickou.

Tuto práci jsem zaměřila převážně na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Cílem práce bylo nalézt metody, jak s dětmi s autismem pracovat. V teoretické části jsem čerpala informace především z odborné literatury, v praktické části jsem se pokusila popsat své zkušenosti a poznatky z praxe a zpracovala jsem sociologické šetření, které bylo zaměřeno na problémové chování u dětí s autismem, zkušenosti rodičů s problémovým chováním jejich dítěte s autismem. V celé práci jsem se snažila uvádět své názory a zkušenosti, které jsem získala během své praxe a studia.

Teoretickou část jsem rozdělila na osm hlavních kapitol. Nejdříve jsem se zabývala vymezením pojmů, které se vztahují k tématu. Dále jsem ve své práci psala o historickém vývoji autismu, o Leo Kannerovi, který vymezil pojem autismus a začal se zabývat dětmi s autismem. V dalších částech této kapitoly jsem mluvila o různých přístupech, které pátraly po příčinách autismu, o metodách, které se začali používat při práci s dětmi s autismem a o posledních výzkumech, které vysvětlují možnou příčinu autismu.

Ve třetí kapitole jsem se zaměřila na problémové oblasti u dětí s autismem. Hlavní problémy u duševního vývoje u dětí s autismem jsou v oblasti komunikace, v sociálním chování, v představitosti a v oblasti vnímání.

Ve čtvrté kapitole uvádím možnosti léčby a vzdělávací metody, které nejsou účinné a metody které fungují. Mezi metody, které fungují řadím např. TEACH program nebo strukturované učení.

V páté kapitole se zabývám behaviorálními přístupy, které se mi z mého hlediska zdají velmi důležité a vhodné při práci s dětmi s autismem. Dále v této kapitole popisují cíle výchovně vzdělávacích programů, ranou intervenční terapii, která vychází z

principů behaviorální terapie a jejímž cílem je úprava různého chování (emočního, jazykového, sociálního). V následující části mluvím o Teorii učení a aplikované behaviorální analýze, kterou můžeme využít dvěma způsoby. Je to učení postupnými kroky a příležitostné učení. Na konci kapitoly jsem se zaměřila na ovlivňování důsledků autistického chování a ovlivňování autistického chování předem. Pokusila jsem se v těchto kapitolách popsat veškeré metody, kterými se dá působit na chování dětí s autismem a které jsem v knihách, zabývajících se autismem, našla. Tyto metody jsou např. posilování, řetězení, vyhasínání, atd.

V šesté kapitole jsem uvedla důležitou metodu, kterou je generalizace naučených dovedností. Dále jsem poukázala na špatné reakce dětí na změny a zabývala jsem se denními rozvrhy, režimy, které jsou pro děti s autismem velmi přínosné a pomáhají jim se zorientovat v tom, co bude dítě přes den dělat. Uvádím zde jakou formou může být rozvrh tvořen. Dále mluvím o tom, že dítě s autismem potřebuje strukturu, potřebuje vědět „kde“, „kdy“, „jak dlouho“, pokud dítěti umožníme tuto předvídatelnost, můžeme tím přispět k prevenci problémů v chování. Nakonec se v kapitole zabývám rozvojem komunikace u dětí s autismem. Popisuji problémy v komunikaci u dětí s autismem, komunikační techniky a komunikační terapii.

V sedmé kapitole mluvím o přínosech interaktivních přístupů mezi které patří např. muzikoterapie, zooterapie, relaxace nebo herní terapie.

V poslední kapitole jsem se zaměřila na rodinu dítěte s autismem. Pokouším se zde popsat jak asi rodiče vnímají situaci když zjistí, že jejich dítě má handicap a upozorňuji na to, že je velmi důležité nabídnout rodičům v takové situaci podporu, pochopení a zájem.

V praktické části jsem se nejdříve zabývala zkušenostmi z mé praxe. Popisovala jsem jak probíhá asistence u dětí s autismem, mluvila jsem o respitních víkendech a letním táboře pro děti s autismem. V dalších kapitolách jsem se věnovala organizaci APLA (asociace pomáhající lidem s autismem), jejím projektům, terapii a její práci s dětmi s autismem.

Poslední kapitola praktické části je věnována dotazníkovému šetření, na které odpovídali rodiče dětí s autismem. Výsledkem dotazníkové šetření, které bylo zaměřeno na zkušenosti rodičů s problémovým chováním dětí s autismem, bylo mimo jiné zjištění, že problémovému chování se rodiče pokouší předcházet dodržováním denních režimů, snaží se, aby nedocházelo k náhlým, nečekaným změnám. Pokud dojde

k problémovému chování, snaží se rodiče uklidnit dítě pitím nebo jídlem, fyzicky zabránit jeho agresivním a autoagresivním útokům a odvést pozornost jinam.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Přel. Břejlová, D. Praha: Portál 2005. 208 s. ISBN 80-7178-979-8

BEYER, J.; GAMMELTOFT L. *Autismus a hra*. Přel. Jelínková, M. Praha: Portál, 2006. 104 s. ISBN 80-7367-157-3

CLERQ, H. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? Myšlení dítěte s autismem*. Přel. Jelínková, M. Praha: Portál, 2006. 104 s. ISBN 978-80-235-5

DRAPELA, V. *Přehled teorií osobnosti*. Přel. Balcar, K. 4. vydání. Praha: Portál, 2003, 175s. ISBN 80-7178-766-3

GILLBERG, CH.; PEETERS T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*. Přel. Jelínková, M. Praha: Portál, 1998. 125 s. ISBN 80-7178-201-7

HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. s. 63, 439, 680. ISBN 80-7178-303-x

HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vydání. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5

JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova-Pedagogická fakulta, 2001. 104 s. ISBN 80-7290-042-0

KRATOCHVÍL, S. *Základy psychoterapie*. 5. vydání. Praha: Portál, 2006. 384 s. ISBN 80-7367-122-0

MOŽNÝ, P.; PRAŠKO, J. *Kognitivně-behaviorální terapie*. Praha: Triton, 1999. 304 s. ISBN 80-7254-038-6

PEŠOVÁ, I.; ŠAMALÍK M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Přel. Jelínková, M. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6

ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ D. aj. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8

SCHOPLER, E.; MESIBOV, G. *Autistické chování*. Přel. Jelínková, M. Praha: Portál, 1997. 304 s. ISBN 80-7178-133-9

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7

VOCILKA, M. *Autismus*. Praha: Tech-Market, 1996. 115 s. ISBN 80-9021134-3-x

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 - Dotazník

Dobrý den, jmenuji se Anna Fremundová a jsem studentkou 3. ročníku Pražské vysoké školy psychosociálních studií. Máte před sebou dotazník, jehož výsledky bych ráda použila ve své bakalářské práci na téma Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra. Dotazník je anonymní a pokud nebudete chtít na některé otázky odpovídat, samozřejmě nemusíte. U otázek, kde vybíráte z možností, můžete označit i více odpovědí. Uvítám budete-li chtít cokoli k některé otázce doplnit. Předem vám moc děkuji za vaši ochotu.

Vyplněné dotazníky mi prosím pošlete na e-mail:

a.fremundova@centrum.cz

Dotazník

1. Jakou má vaše dítě poruchu autistického spektra ? (např. autismus, aspergerův syndrom, atypický autismus...)

2. Komunikuje s vámi vaše dítě

- a. verbálně bez větších potíží (dokáže verbálně projevit své přání)
- b. verbálně se vyjadřuje omezeně, či s potížemi
- c. verbálně se vyjadřuje velmi omezeně a při zvláštních – emotivně a situačně náročných situacích – strach, bolest, úlek, komunikuje převážně pomocí gest a ukazování
- d. verbálně se nevyjadřuje, komunikuje pouze pomocí komunikační knihy, obrázků, piktogramů
- e. verbálně se nevyjadřuje, ale reaguje na jednoduché slovní instrukce
- f. verbálně se nevyjadřuje a jinak nekomunikuje

g. komunikuje jinak (jak?)

3. Co prožíváte, když u vašeho dítěte dochází k problémovému chování?

4. Jak často dochází u vašeho dítěte k problémovému (nevhodnému) chování?

- a. občas
- b. často
- c. velmi často
- d. nedochází

5. Jak dokážete problémové chování vašeho dítěte zvládat?

- a. bez potíží
- b. s občasnými potížemi
- c. s velkými potížemi
- d. vůbec
- e. ke konfliktům nedochází

6. Bývá chování vašeho dítěte

- a. nebezpečné okolí (agresivita)
- b. vylučuje toto chování dítě s autismem z kolektivu
- c. nebezpečné – sebezraňování
- d. nevyskytuje se problémové chování

7. Co považujete za problémové (nevhodné) chování? (Chování, kterému byste se raději snažili u vašeho dítěte vyhýbat).

8. V jakých případech, za jakých situací se objevuje u vašeho dítěte problémové chování?

9. Jak reagujete, když dojde u vašeho dítěte k problémovému chování?

10. Jak se snažíte předcházet problémovému chování u vašeho dítěte?

11. Prošli jste nějakým školením, kursem, který by vám poskytl informace jak pracovat s dítětem s autismem?

12. Odkud čerpáte informace o tom, jak pracovat s dítětem s autismem?

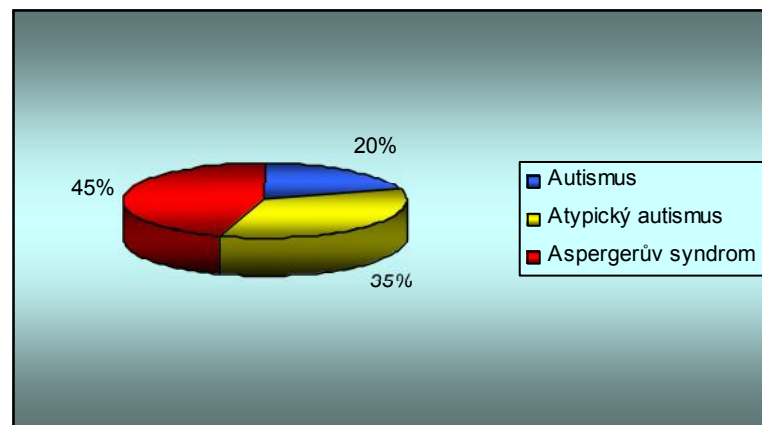
13. Zkoušíte používat při práci s vaším dítětem nějaké terapeutické přístupy či metody, speciální postupy nebo pracujete s vaším dítětem spíše intuitivně ?

14. Jak se vám dotazník vyplňoval?

- a) dobře
- b) docela dobře
- c) s menšími obtížemi
- d) s obtížemi

Děkuji za vaši spolupráci a čas, který jste mi vyplněním dotazníku věnovali. Anna Fremundová

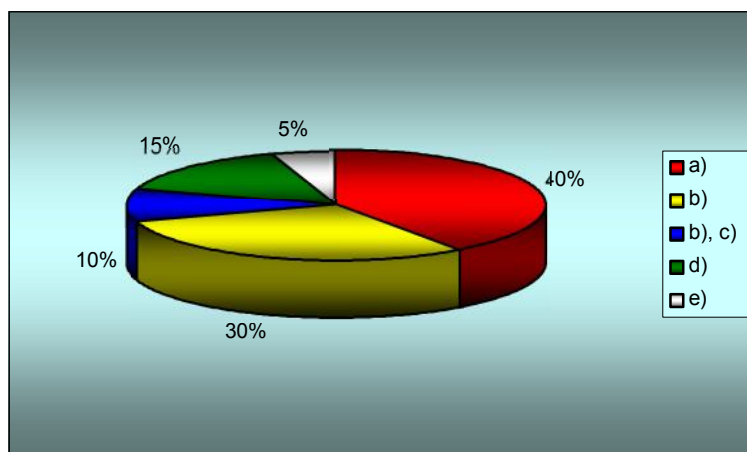
Otázka č. 1: Jakou má vaše dítě poruchu autistického spektra ?



Interpretace: Z šetření vyplynulo, že nejrozšířenější porucha autistického spektra u dětí respondentů je Aspergerův syndrom (45%). Druhou nejrozšířenější poruchou autistického spektra u dětí respondentů je atypický autismus (35%).

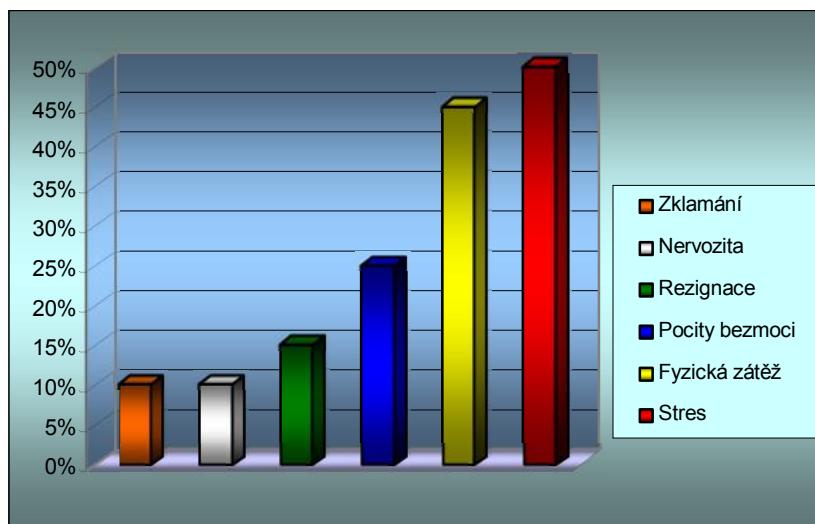
Otázka č. 2: Komunikuje s vámi vaše dítě

- a) verbálně bez větších potíží (dokáže verbálně projevit své přání)
- b) verbálně se vyjadřuje omezeně, či s potížemi
- c) verbálně se vyjadřuje velmi omezeně a při zvláštních – emotivně a situačně náročných situacích – strach, bolest, úlek, komunikuje převážně pomocí gest a ukazování
- d) verbálně se nevyjadřuje, komunikuje pouze pomocí komunikační knihy, obrázků, piktogramů
- e) verbálně se nevyjadřuje, ale reaguje na jednoduché slovní instrukce
- f) verbálně se nevyjadřuje a jinak nekomunikuje
- g) komunikuje jinak (jak?)



Interpretace: Většina dětí respondentů komunikuje verbálně bez větších potíží, tedy dokáže projevit své přání (40%). 30% dětí se vyjadřuje omezeně či s potížemi. Jsem toho názoru, že výsledek tohoto grafu souvisí s grafem předešlým. Protože většina dětí respondentů má Aspergerův syndrom nebo atypický autismus, vychází v druhém grafu, že děti převážně komunikují verbálně. Děti s tímto typem poruchy autistického spektra nemají totiž takové problémy s verbálním vyjadřováním jako děti, které mají např. dětský autismus.

Otázka č. 3: Co prožíváte, když u vašeho dítěte dochází k problémovému chování?

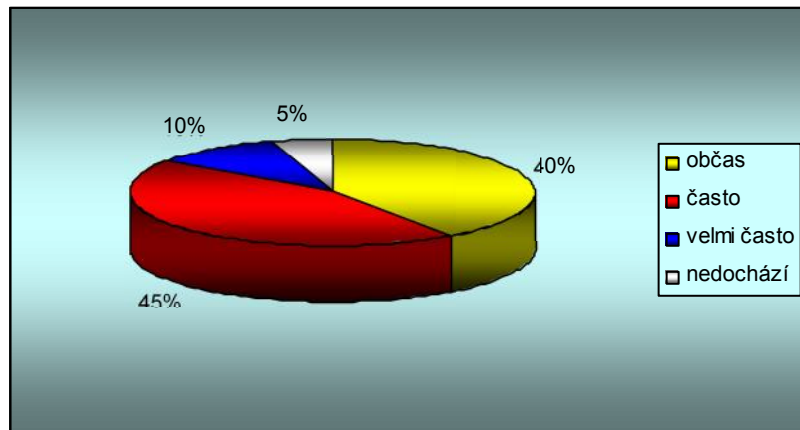


Interpretace: Z grafu vyplývá, že dochází-li k problémovému chování, prožívá 50% respondentů stres. Respondenti odpovídali, že se cítí psychicky vyčerpaní, unavení, cítí napětí. 45% respondentů odpovídalo, že je pro ně problémové chování jejich dítěte fyzickou zátěží. Pokud u dítěte nastane problémové chování, většinou má dítě tendenci k agresi a autoagresi. V tomto případě je nutné, aby rodič zasáhl fyzickým kontaktem. Asistenti organizace APLA jsou vycvičení v tzv. úchopech, to znamená, že vědí jak dítěti fyzicky zabránit, aby neublížovalo sobě nebo okolí. Tyto úchopy jsou pro dítě bezbolestné, nemohou mu nijak ublížit a jsou užívány jen po nezbytně dlouhou dobu. Slouží pouze k tomu, aby se dítě uklidnilo. Když je dítě malé, myslím, že člověk by techniku úchopů používat nemusel. V takové situaci stačí dítě obejmout či jiným podobným způsobem ho uklidnit. Postupem času, se ale dítě vyvíjí a také sílí. Jsem toho názoru, že při práci se staršími dětmi je dobré techniku úchopů znát a používat, aby nedošlo ke zbytečnému zranění dítěte, asistenta či rodiče.

Respondenti dále odpovídali, že pociťují bezmoc, nervozitu, zklamání. Někteří respondenti také uváděli, že v takových situacích by nejraději rezignovali.

Otázka č. 4: Jak často dochází u vašeho dítěte k problémovému (nevhodnému) chování?

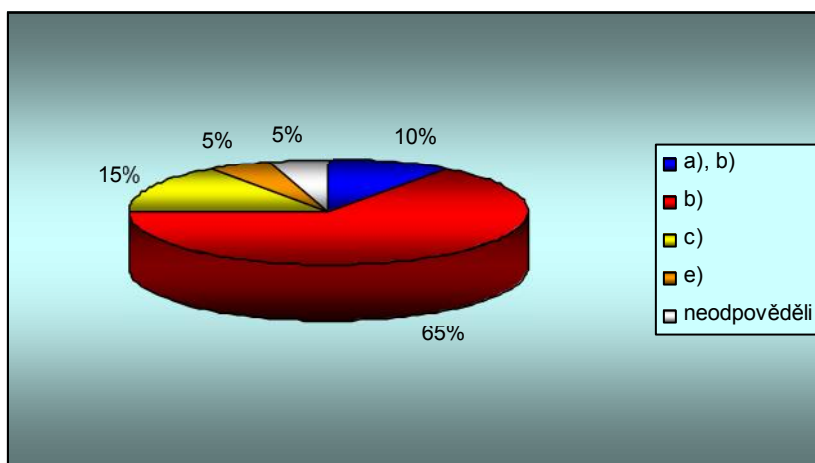
- a) občas
- b) často
- c) velmi často
- d) nedochází



Interpretace: Respondenti ve 45% uváděli, že u jejich dětí dochází často k problémovému chování. U 40% dětí dochází k problémovému chování občas. Jen jeden respondent odpověděl, že u jeho dítěte nedochází k problémovému chování.

Otázka č. 5: Jak dokážete problémové chování vašeho dítěte zvládat?

- a) bez potíží
- b) s občasnými potížemi
- c) s velkými potížemi
- d) vůbec
- e) ke konfliktům nedochází

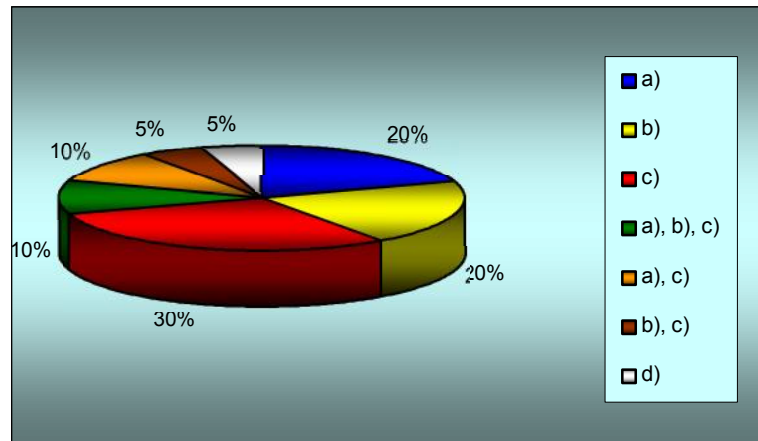


Interpretace: Nejvíce respondentů odpovědělo, že dojde-li u jejich dítěte k problémovému chování, zvládají jej s občasnými potížemi (65%). 15% respondentů zvládá problémové chování s velkými potížemi. Z výsledků tedy vyplývá, že zvládání problémového chování u autistického dítěte je pro respondenty velmi náročné.

Myslím si, že s dospíváním dítěte, je pro rodiče stále obtížnější zvládat problémové chování dítěte, pokud se vyskytuje.

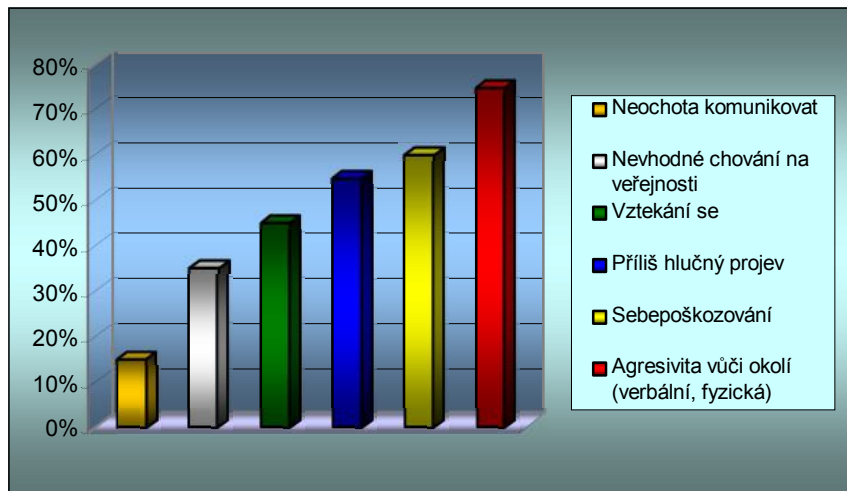
Otázka č. 6: Bývá chování vašeho dítěte

- a) nebezpečné okolí (agresivita)
- b) vylučuje toto chování dítě s autismem z kolektivu
- c) nebezpečné – sebezraňování
- d) nevyskytuje se problémové chování



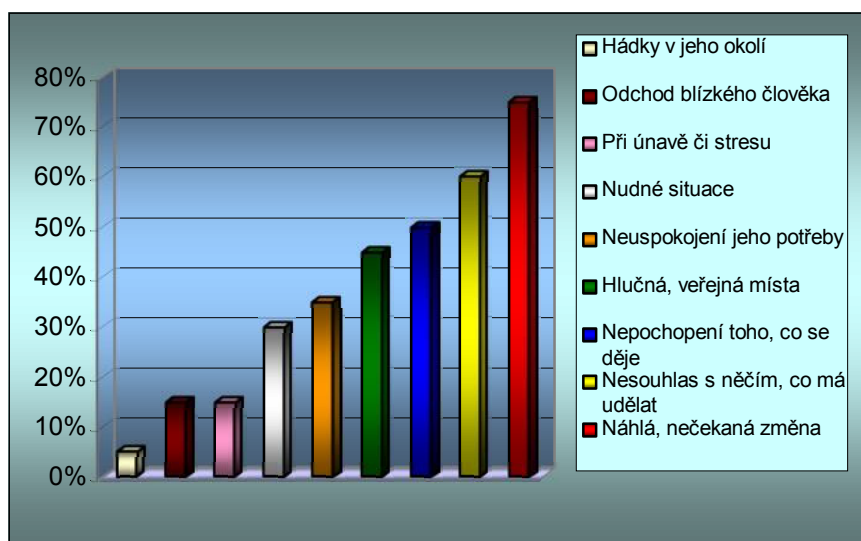
Interpretace: Z výsledků vyplývá, že problémové chování dětí respondentů bývá ve velké míře nebezpečné pro děti samotné. Rodiče uvádějí, že v těchto situacích mají děti tendenci se sebezraňovat (30%). 20% respondentů odpovědělo, že chování jejich dítěte je nebezpečné okolí a 20% respondentů uvedlo, že chování jejich dětí je vylučuje z kolektivu. V grafu bychom si také měli všimnout různých kombinací, které respondenti uváděli. Např., že problémové chování dětí je nejen nebezpečné okolí, ale také toto chování je nebezpečné i pro dítě samotné.

Otázka č. 7: Co považujete za problémové (nevhodné) chování? (Chování, kterému byste se raději snažili u vašeho dítěte vyhýbat).



Interpretace: Výsledky grafu ukazují, že nejvíce respondentů považuje za problémové chování agresivitu vůči okolí (verbální i fyzickou). Velká část respondentů říká, že problémovým chováním je pro ně sebeпоškození jejich dítěte. Pod kategorií nevhodné chování na veřejnosti, patří takové chování, kdy se dítě např. v dopravním prostředku nevhodně vyjádří o zevnějšku spolucestujícího. Respondenti také uváděli, že za problémové chování považují příliš hlučný projev jejich dítěte. Je pochopitelné, že je pro rodiče velmi nepříjemné začne-li dítě ve společnosti lidí např. metru se nahlas vztekat, brečet nebo stále dokola nahlas něco opakovat. Z vlastní zkušenosti vím, že lidé takové chování nechápou a neakceptují. Při tom pro asistenta nebo rodiče je velmi obtížné chování dítěte v takové situaci nějak zamezit či zmírnit.

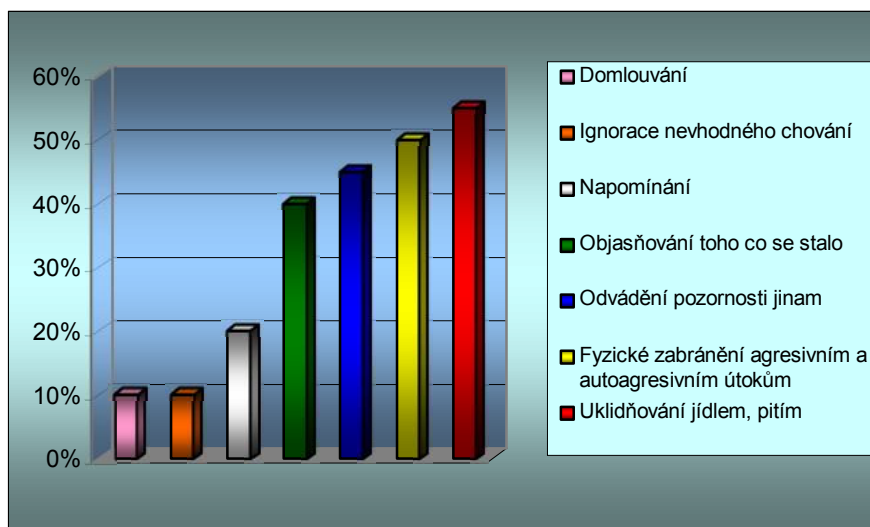
Otázka č. 8: V jakých případech, za jakých situací se objevuje u vašeho dítěte problémové chování?



Interpretace: Respondenti odpovídali, že problémové chování se objevuje nejčastěji v situacích, kdy dojde k nějaké nečekané, náhlé změně. Dále nejčastěji dochází k problémovému chování, pokud dítě nesouhlasí s něčím, co má udělat. Když jsou rodiče s dítětem na hlučném, veřejném místě, tak často dochází u dítěte k problémovému chování. Neuspokojení jeho potřeby může také takové chování vyvolat. Neuspokojením potřeby je myšleno např. když má dítě hlad, žízeň, ale také, když něco vidí v obchodě, chce to a my mu to nekoupíme apod.

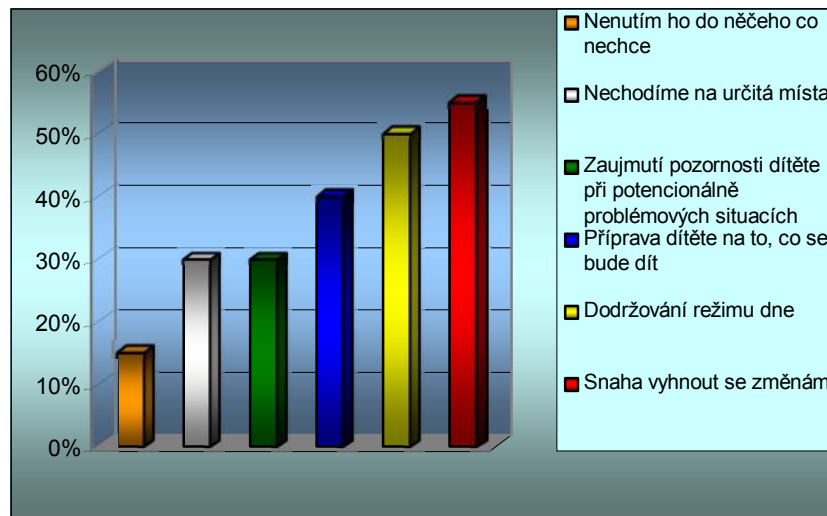
Děti, které nemluví nebo mluví s velkými obtížemi, vám neřeknou co se jim nelíbí či proč se vztekají. V těchto situacích je velmi obtížné najít příčinu nevhodného chování a často se to také nepovede. Můžeme se domnívat, proč se dítě chová určitým způsobem a snažit se vhodnou formou ho uklidnit. Ale i děti, které verbálně komunikují vám leckdy nemusí a i někdy neumí říct, co se v danou chvíli děje. I tak je ale taková situace pro mě snazší, protože se mohu pokusit s ním komunikovat, snažit se zjistit co se děje.

Otázka č. 9: Jak reagujete, když dojde u vašeho dítěte k problémovému chování?



Interpretace: Když dojde u dítěte k problémovému chování, snaží se většinou rodiče své děti uklidnit jídlem nebo pitím, což podle mých zkušeností opravdu funguje. Jelikož mnoho dětí vykazuje agresivní či autoagresivní sklony, musí rodiče často, dojde-li k problémovému chování, nejprve fyzicky zabránit těmto útokům. Hodně také pomáhá v těchto situacích odvádění pozornosti jinam nebo objasňování toho co se stalo.

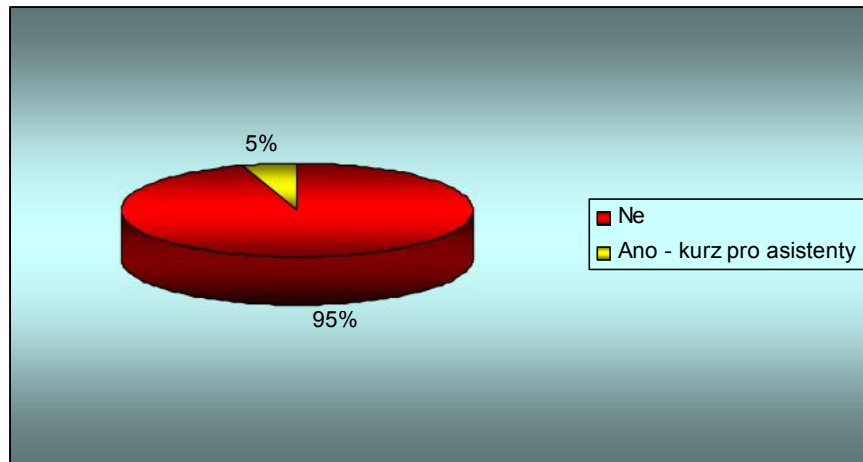
Otázka č. 10: Jak se snažíte předcházet problémovému chování u vašeho dítěte?



Interpretace: Rodiče předchází problémovému chování tím, že se snaží vyhnout změnám, vytvářejí dítěti denní režimy, pokud má dojít ke změně, snaží se připravit dítě na to, co se bude dít. Mají-li rodiče pocit, že by mohlo dojít k problémovému chování, snaží se v takové situaci zaujmout pozornost dítěte.

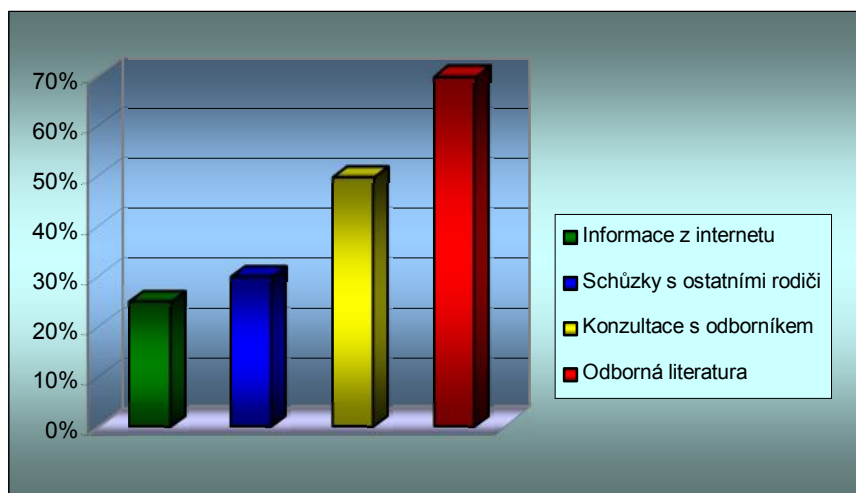
Hodně dětí nerado na něco čeká, často k problémovému chování může dojít např. na zastávce při čekání na autobus. Jeden respondent v dotazníku popisoval, že sebou nosí diskmana s oblíbenou hudbou dcery a pokud někde dlouho čekají, hudbu jí pustí. Já s sebou nosím např. oblíbenou sladkost dítěte nebo hračku.

Otázka č. 11: Prošli jste nějakým školením, kursem, který by vám poskytl informace jak pracovat s dítětem s autismem?



Interpretace: Je zajímavé, že 95% rodičů neprošlo žádným školením, kurzem, který by jim poskytl informace jak pracovat s dítětem s autismem. Pouze jeden respondent prošel kurzem pro asistenty.

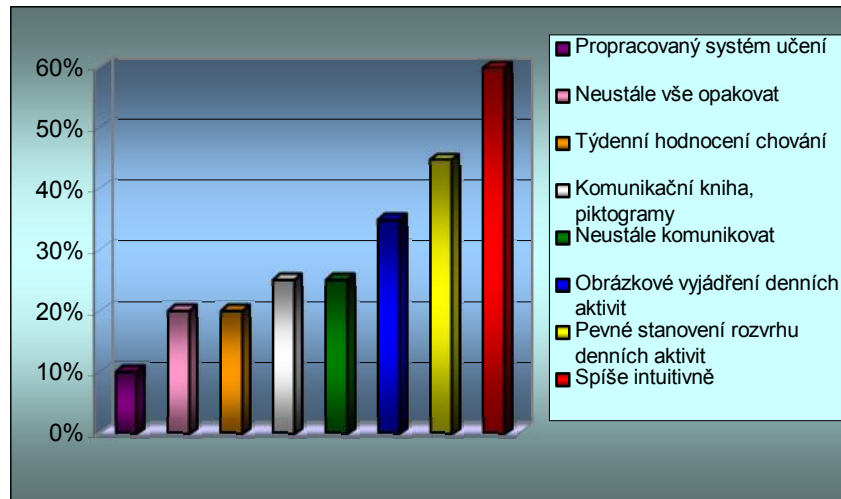
Otázka č. 12: Odkud čerpáte informace o tom, jak pracovat s dítětem s autismem?



Interpretace: Respondenti čerpají informace o tom, jak pracovat s dítětem s autismem většinou z odborné literatury. Informace také často získávají při konzultacích s odborníky. Nejméně se dozívají o tom, jak pracovat se svým dítětem z internetu.

Myslím, že schůzky s rodiči, které někteří respondenti zmiňovali, jsou velmi důležité. Jsem totiž toho názoru, že nejlépe dovede poradit člověk, který se nachází ve stejné či podobné situaci a má zkušenosti s daným problémem. Dalším důležitým faktorem těchto setkání je vzájemná podpora a sdílení problémů a pocitů, které respondenti prožívají.

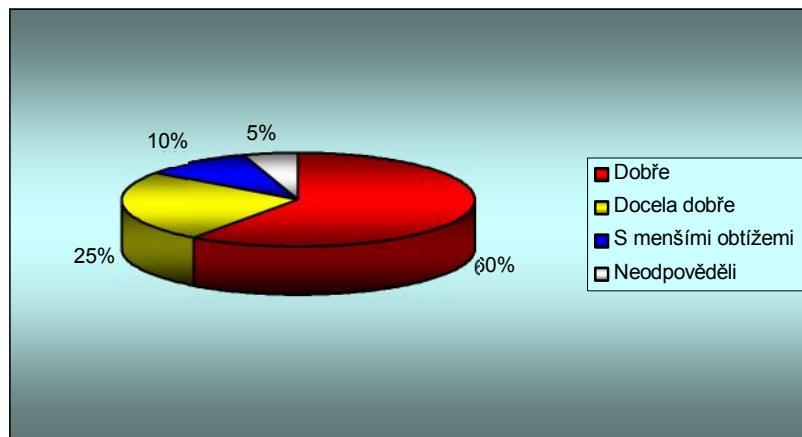
Otázka č. 13: Zkoušíte používat při práci s vaším dítětem nějaké terapeutické přístupy či metody, speciální postupy nebo pracujete s vaším dítětem spíše intuitivně?



Interpretace: Nejvíce respondentů odpovědělo, že se svým dítětem pracují spíše intuitivně. Dále se respondenti v dotazníku vyjadřovali, že při práci se svým dítětem používají denní režimy, které jsou pevně stanovené, obrázkové vyjádření denních aktivit, komunikační knihy, piktogramy. Důležité je také podle respondentů neustálé komunikování s dítětem.

Otázka č. 14: Jak se vám tento dotazník vyplňoval?

- a) dobře
- b) docela dobře
- c) s menšími obtížemi
- d) s obtížemi



Resumé písemné práce k bakalářské zkoušce s názvem:

Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra

Výchova a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Anna Fremundová

Vedoucí práce: Mgr. Marie Černá PhD.

2007

Klíčová slova: Autismus, pervazivní vývojové poruchy, sociální práce, výchova

Výchova a vzdělávání u dětí s poruchou autistického spektra není jednoduchá. Děti s autismem mají problémy v oblasti komunikace, v sociálním chování, v představitosti a v oblasti vnímání. Proto je tedy nutné přizpůsobit výchovu, vzdělávání a přístup k dětem s autismem. Děti mají často problémy s chováním, kterému se ale někdy dá vhodným přístupem k dítěti s autismem předejít. Cílem mé práce tedy bylo nalézt metody, které by mohly být přínosné při práci s těmito dětmi.

V této práci jsem se zabývala především behaviorálními přístupy a metodami, které jsou podle mého názoru velmi důležité. Snažila jsem se nalézt metody, kterými se dá v určité míře ovlivňovat chování u dětí s autismem. V teoretické části jsem čerpala informace především z odborné literatury, v praktické části jsem se pokusila popsat své zkušenosti a poznatky z praxe a zpracovala jsem dotazníkové šetření, které bylo zaměřeno na problémové chování u dětí s autismem, zkušenosti rodičů s problémovým chováním jejich dítěte s autismem. V celé práci jsem se snažila uvádět své názory a zkušenosti, které jsem získala během své praxe a studia.

Výsledky dotazníkového šetření ukázaly, že některé zkušenosti rodičů se shodují s poznatky z mé teoretické části práce. Z dotazníkového šetření mimo jiné vyplynulo, že je důležité, aby děti dodržovaly denní režim, aby se rodiče snažili vyhýbat nečekaným, náhlým změnám, které bývají zdrojem problémového chování a přispívají k dezorientaci dítěte.

OPONENTSKÝ POSUDEK bakalářské práce

V Praze dne 8.11. 2007

Jméno studentky: Anna Fremundová

Název práce: Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra

Podtitul: Výchova a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra

Základní informace o práci:

Celkový počet stran : 74 Počet kapitol : 10, podkapitol 1.řádu: 31, podkapitol 2.řádu: 23

Počet literárních pramenů: 17, z toho internetových zdrojů : 0 Přílohy : 3 (dotazník)

Volba tématu:

Téma je vhodně voleno a zcela odpovídá zaměření studovaného oboru. Autorka je si vědoma, že možnosti léčby a vzdělávání dětí s autismem je velmi obtížná. Způsob zpracování svědčí o tom, že téma nebylo pro kolegyni jen předmětem náhodné volby, ale vzešlo z praktických zkušeností, které kolegyně získala v rámci 1,5 roční stáže v organizaci APLA.

Formální hledisko

Zpracování je pečlivé a svědomité. Práce je přehledně a logicky strukturována. Kapitoly na sebe plynule navazují. Autorka rozčlenila práci do dvou celků – na část teoretickou a praktickou. První, teoretická část práce má charakter deskriptivní a je postavena na základě výběru informací z odborné literatury. V druhé, praktické části své práce kolegyně popisuje své zkušenosti z praxe a organizuje dotazníkové šetření, které obsahuje formulaci cílů šetření, hypotéz i pilotáž dotazníků vlastní konstrukce. Interpretace dat je přehledná doplněná grafy.

Autorka zvolila kurzívu pro přímé citace a odlišila je od citací nepřímých. Citace jsou řádně uváděny v textu a prováděny dle normy. Po stránce vyjadřování a gramatiky je práce v pořádku.

Obsahové hledisko:

Tématem se kolegyně zabývala vyčerpávajícím způsobem a uplatnila bio-psycho-sociální pohled na tuto problematiku. V první části své práce pracuje s odbornou literaturou a zároveň se netají se svými názory, které jsou realistické, nepodléhají nadměrnému optimismu ani skepsi. První část obsahuje vymezení a definice pojmů, historii, problémové okruhy, možnosti léčby, vzdělávacelnost a behaviorální metody práce s autistickými dětmi. V rámci dotazníkového šetření podrobila zkoumání 20 respondentů z řad rodičů autistických dětí, kterým položila otázky zaměřené na jejich zkušenosti se zvládním problémového chování.

Připomínky:

Formulace a stanovení hypotéz postrádá více odborné diskuse např. oporu v odborné literatuře, což je vzhledem ke skutečnosti, že se jedná o dotazníkové šetření a nikoliv sociologický výzkum tolerovatelné. Nedostatek můžeme rovněž spatřit v absenci cizojazyčné literatury, kde by se jistě našel rozmanitý materiál o dané problematice.

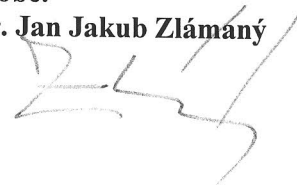
Otázka k obhajobě: Jak by měl, dle názoru kolegyně, vypadat a co by měl obsahovat kurz pro rodiče dětí s autismem?

Závěr :

Práce je vhodně strukturována a téma plně odpovídá zaměření studovaného oboru. Autorka dokázala, že umí pracovat s literaturou. Vyjadřování je jasné a srozumitelné a autorka dobře prezentuje odborné i vlastní názory. V praktické části kolegyně prokazuje schopnost systematického zpracování kvantitativních dat a jejich přehledné zpracování. Nicméně je na škodu, že se nepokusila doplnit práci i o ilustrativní případovou studii. Praktická část by tím více získala na plasticitě, ale to již přesahuje obsahové i formální nároky na bakalářskou práci. Toto téma bych považoval za vhodné ještě rozvinout v diplomové práci v magisterském stupni studia.

Dle mého názoru, práci nic nebrání v tom, aby byla doporučena k obhajobě.

Mgr. Jan Jakub Zlámaný



Posudek bakalářské práce Anny Fremundové

Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra. Výchova a vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra

Bakalářská práce Anny Fremundové má 74 stran a je členěna do deseti kapitol, přičemž v posledních dvou kapitolách autorka shrnuje svoji praxi a dotazníkové šetření. Celkový název práce i názvy jednotlivých kapitol odpovídají obsahu. Práce má slušnou jazykovou i stylistickou úroveň.

Autorka si zvolila téma, které velmi dobře odpovídá zaměření školy a jehož relevanci navíc podtrhuje to, že stojí víceméně na pokraji zájmu a z hlediska širší veřejnosti není příliš známé. Jakožto člověk, který má pouze velice povšechné znalosti dané tématiky, jsem si práci přečetla se zaujetím. Práce je přehledně napsána, shrnuje u nás dostupné poznatky důležité z hlediska sociální práce a odráží se v ní rovněž praktická víceletá zkušenost autorky s takto postiženými dětmi. Jde o práci v podstatě přehledovou, mapující historický vývoj a hlavně základní koncepty a přístupy se zaměřením na otázku, které přístupy či jejich kombinace se v praxi osvědčují nejlépe. Příslušné pasáže autorka prokládá příklady či postřehy z vlastní zkušenosti. Propojuje tedy praxi s obecnějším zarámováním problematiky, čímž nejenom naplňuje požadavky ke splnění své akademické povinnosti, ale zároveň si dokázu představit, že její práce může být užitečná pro lidi, kteří by se z nejrůznějších důvodů chtěli nebo museli autistickými dětmi zabývat.

Součástí práce je také výzkumná sonda, v níž autorka předkládá vybranému vzorku respondentů vlastní otázky formou dotazníku. Zde se otevírají široké možnosti, jak překročit přehledový a na konkrétní sociální práci zaměřený rámeček a dozvědět se něco o dalších souvislostech postižení z hlediska rodičů a rodin postižených dětí. Autorka osvědčila, že je schopná sestavit dotazník se smysluplnými otázkami a odpovědi přehledně zpracovat, včetně grafického vyjádření. Jakožto sociolog můžu mít samozřejmě výhrady ohledně smyslu takto kvantitativně zaměřeného průzkumu provedeného na malém vzorku, nicméně předpokládám, že jde o jakýsi úzus na dané škole, jehož cílem je, aby si studenti vyzkoušeli základy výzkumných postupů. V tomto ohledu autorka svůj úkol splnila. Aby se však sonda stala něčím víc než jakýmsi samostatným apendixem, bylo by vhodné ji přímo propojit s některými problémy diskutovanými v práci a zde se přímo nabízela kapitola o rodině problémového dítěte a její vnímání situace. Právě zde se otevíralo pole pro kladení vlastních otázek, které však zůstalo nevyužito s tím, že autorka se uchýlila k víceméně obecným formulacím převzatých z literatury. Tato kapitola pak působí oproti jiným značně rudimentárním dojmem. Přes zmíněné výhrady si myslím, že práce splňuje požadavky dané autorčiným oborem a má všechny potřebné náležitosti odborné publikace. Navrhuji, aby byla hodnocena jako výborná.

V Praze, 8. listopadu 2007

Marie Černá

