

**Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta**

RIGORÓZNÍ PRÁCE

**Stimulace sdílené pozornosti
u dětí s pozitivním screeninem autismu
ve věku 17–30 měsíců
za využití metody VTI**

2016

Mgr. Romana Straussová

**Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta**

DISERTAČNÍ PRÁCE

**Stimulace sdílené pozornosti
u dětí s pozitivním screeninem autismu
ve věku 17–30 měsíců
za využití metody VTI**

2016

Mgr. Romana Straussová

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

**Stimulace sdílené pozornosti
u dětí s pozitivním screeninem autismu
ve věku 17–30 měsíců
za využití metody VTI**

Mgr. Romana Straussová

katedra speciální pedagogiky
Vedoucí práce: prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerová, CSc.

Studijní program: Pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika

2016

Motto:

„Intuitivní rodičovství je nejlépe funkční tehdy, když rodiče věří ve své vrozené schopnosti. Intuitivní rodičovská péče však může být různými nepříznivými faktory narušena. Proto je třeba věnovat pozornost nejen dítěti, ale i rodičům“ (Papoušek, M. in Dittrichová et al. 2004, s. 161).

Prohlašuji, že jsem disertační práci *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17–30 měsíců za využití metody VTI* vypracovala pod vedením a za podpory školitele samostatně za použití pramenů a literatury v práci uvedených. Dále prohlašuji, že tato disertační práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 8. 6. 2016

Mgr. Romana Straussová

.....
podpis

Poděkování

Děkuji všem svým učitelům, kteří mně pomohli začít rozpoznávat a také chápat problematiku poruch autistického spektra a kteří sami hledali zdroje a informace v zahraniční literatuře a zjišťovali co je v oblasti vědy a výzkumu autismu nového. Děkuji všem, se kterými jsem mohla problematiku autismu i terapeutického přístupu k osobám s touto poruchou diskutovat a konzultovat, především Kateřině Thorové. Děkuji svým kolegům v Centru Terapie Autismu.

Děkuji Kateřině Šilhánové, která mne před 12 lety naučila pohlížet na komunikaci v rodině a interakci mezi jejími členy novým způsobem – optikou videotrenéra. Děkuji jí také za seznámení s představiteli britských a skotských univerzit, které se výzkumem videotréninku zabývají, především Hillary Kennedy ale také Nelleke Polderman z Nizozemí, která upravila můj pohled na práci videotrenéra v rodině dítěte s raným vývojovým traumatem, upevnila můj náhled na priority při vedení interakcí rodič – dítě a její práce mi byla inspirací při tvorbě intervenční metody předkládaného výzkumu.

Děkuji své školitelce Marii Vágnerové za její odbornost nejen v oblasti vývojové psychologie a oblasti postižení včetně autismu, ale také za její vysoce odborné znalosti v oblasti neurobiologie, kde mi byla velmi cenným rádcem. Děkuji jí za hluboce lidský přístup při řešení problematiky rodičovství dětí s autismem a za její zájem o předkládaný výzkum, za významnou podporu a vedení na základě jejich mnohaletých praktických zkušeností jak při práci s rodinami, tak práci akademické. Děkuji za možnost být jí nablízku.

Děkuji také všem rodinám, které mi důvěřovaly a důvěřují a které se nechávají provázet velmi těžkým úkolem, kterým práce s dítětem s autismem bezesporu je, které mi poskytly cenné podklady pro tuto práci.

A v neposlední řadě patří dík i mé rodině, mým čtyřem dětem za jejich účast i shovívavost, dvěma vnukům za možnost užívat si děti bez tíhy rodičovské zodpovědnosti, dceři Kláře za její zájem o problematiku autismu i práci videotrenéra, ale především manželovi za podporu, toleranci a péči.

.....
podpis

NÁZEV PRÁCE: Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17–30 měsíců za využití metody VTI

AUTOR: Mgr. Romana Straussová

KATEDRA: speciální pedagogika

ŠKOLITEL: prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerová, CSc.

ABSTRAKT:

Předmětem disertační práce je výzkum vlivu modifikované intervenční metody VTI aplikované v rodinách 16 dětí s poruchou autistického spektra (PAS) ve věku 17–30 měsíců při vstupu do projektu. Intervence a následné sledování vývoje probíhaly v průběhu let 2011–2016. Cílem práce bylo prokázat, zda je možné pozitivně ovlivnit vývoj dítěte s autismem bez využití intenzivní terapie vedené profesionálem, pouze za využití behaviorálního tréninku rodičů a na základě podpory attachmentového chování. Předmětem hodnocení výzkumu byl jak dosažený vývoj dítěte, tak prožívání rodičovské role otců i matek ve vztahu k postižení jejich dítěte. Výsledky výzkumu byly překvapivě pozitivní. 38 % (6 dětí) z klinického obrazu autismu vystoupilo, 25 % (4 děti) nadále spadalo do klinického obrazu vývojové dysfázie, 31 % (5 dětí) spadá do obrazu PAS, hraničního typu, s výrazným zlepšením v mnoha sledovaných oblastech. Pouze 1 dítě zůstalo i nadále plně v klinickém obrazu PAS. Míra rodičovské spokojenosti byla ovlivněna především osobnostními charakteristikami rodičů a jejich schopností zvládat zátěž. Postižení dítěte se na ní pouze spolupodílelo, i když pozitivní vývoj dítěte a rodičovská spokojenost se vzájemně ovlivňují. Závěry výzkumu ukazují, že uvedená intervenční metoda je pro dané účely efektivní.

KLÍČOVÁ SLOVA:

Porucha autistického spektra (PAS), videotrénink pozitivních interakcí (VTI), attachment, sdílená pozornost, sdílení emocí

TITLE: Stimulation of joint attention in children aged 17–30 months with positive screening rate of autism using VIG method.

AUTHOR: Mgr. Romana Straussová

DEPARTMENT: Special Education

SUPERVISOR: prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerová, CSc.

ABSTRACT:

The subject of this dissertation is research of the impact of the modified VIG intervention method applied in 16 families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD), the children being at the age of 17–30 months when entering the project. The intervention and subsequent monitoring of the development took place during the years 2011–16. The aim of the study was to determine whether it is possible to positively influence the development of a child with autism without the use of intensive therapy guided by a professional, using only parent behavioral training and with the support of attachment behavior. The subjects of research evaluation were the degree of the child's development and the father's and mother's experience with parental roles in relation to the child's disability. The results were surprisingly positive. 38 % (6 children) stepped out of the clinical to nonclinical, 25 % still show the picture of developmental dysphasia, 5 children show the signs of borderline ASD with a significant improvement in many of the observed features. Only 1 child still fully stay in the clinical ASD. The extent of the parents' contentment was primarily influenced by the parents' characteristics and their coping strategies; the child's disability was only partial influence. The child's positive development and the parents' contentment reinforce each other. The research findings prove the developed method of intervention to be effective.

KEYWORDS:

Autistic Spectrum Disorder (ASD), Video Interaction Guidance (VIG), attachment, joint attention, sharing of emotions

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK:	9
ÚVOD	10
1. AUTISMUS – POJEM, HISTORIE, PREVALENCE, ETIOLOGIE	12
1.1 DIAGNOSTIKA AUTISMU V HISTORICKÉM KONTEXTU	12
1.2 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA – RANÉ PROJEVY U DĚTÍ DO 30 MĚSÍCŮ	14
1.3 PREVALENCE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	17
1.4 ETIOLOGIE AUTISMU	19
2. CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	22
2.1 NEUROBIOLOGICKÉ HLEDISKO	24
2.1.1 Vnitřní prostředí	24
2.1.2 Změny v mozkových strukturách u poruch autistického spektra	26
2.2 PSYCHOLOGICKÉ HLEDISKO	30
2.2.1 Attachment jako důležitá součást vlivu vnějšího prostředí	30
3. DOMINANTNÍ MODELY OSLABENÝCH OBLASTÍ U AUTISMU	37
3.1 TEORIE MYSLI	37
3.2 TEORIE ZRCADLOVÝCH NEURONŮ	38
3.3 TEORIE OSLABENÉ CENTRÁLNÍ KOHERENCE	40
3.4 SDÍLENÁ POZORNOST – DIAGNOSTICKÁ DOMÉNA AUTISMU	41
3.5 EMOCE	44
3.5.1 RADOSTNOST	47
4. HLEDISKO SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ	49
4.1 KOMUNIKACE	49
4.1.1 Neverbální komunikace	50
4.2 SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ A INTERAKCE	50
4.2.1 Motivace a učení	51
4.3 PŘEDSTAVIVOST	52
4.4 ÚSKALÍ PŘI NASTAVOVÁNÍ VÝCHOVNÝCH POSTUPŮ	52

5. TERAPIE AUTISMU	53
5.1 MOŽNOSTI TERAPIE	54
6. RODIČOVSTVÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM V AUTISTICKÉM SPEKTRU	56
EMPIRICKÁ ČÁST	60
7. VÝZKUMNÝ PROJEKT A JEHO CÍLE	60
7.1 CÍLE PROJEKTU	60
7.2 VÝCHODISKA A PŘEDPOKLADY VÝZKUMNÉHO PROJEKTU	61
7.2.1 VÝCHODISKA Z POHLEDU PSYCHOLOGICKÉHO A TEORIE ATTACHMENTU:	62
7.2.2 Východiska z pohledu neurovývojového a specifík poruchy autistického spektra.....	64
7.4 PŘEDCHOZÍ VÝZKUMY	66
7.4.1 Videotrénink interakcí posiluje attachmentové chování	66
7.4.2 Výzkumy z oblasti využití VTI při práci s rodinou dítěte s postižením	67
7.4.3 Výzkumy výchovných přístupů a rodičovské spokojenosti u dětí s postižením.....	71
7.4.4 Výzkumy v oblasti autismu.....	72
7.3 ÚKOLY VÝZKUMNÉHO PROJEKTU	73
7.3.1 Úkoly předvýzkumu.....	73
7.3.2 Úkoly výzkumného projektu:.....	74
8. METODOLOGIE VÝZKUMU	74
8.1 STRATEGIE VÝZKUMU	74
8.2 ZÁKLADNÍ RÁMEC VÝZKUMU A HARMONOGRAM.....	75
8.2.1 ROZVRH PRÁCE V RODINÁCH.....	77
8.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	78
8.4 NÁSTROJE ZÍSKÁVÁNÍ DAT A METODY JEJICH ZPRACOVÁNÍ	79
8.4.1 INICIAČNÍ ROZHOVOR S RODIČI, VSTUPNÍ SCREENINGOVÉ ŠETŘENÍ DÍTĚTE, VIDEOZÁZNAM	80
8.4.2 VTI intervence a metodika.....	80
8.4.3 Finální sběr dat	85
9. POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU	86
9.1 CHARAKTERISTIKY RODIČŮ	86
9.2 CHARAKTERISTIKY DÍTĚTE	89
9.2.1 Nápadnosti v chování dětí při vstupu do projektu.....	90
10. VÝVOJOVÉ MILNÍKY SLEDOVANÉ VE VÝZKUMU	90

10.1 CHARAKTERISTIKA ADMINISTROVANÝCH VÝVOJOVÝCH MILNÍKŮ	91
11. VÝSLEDKY VÝZKUMU	93
11.1 PRVNÍ OBLAST HODNOCENÍ: VÝVOJ DÍTĚTE – DOSAŽENÍ VÝVOJOVÝCH MILNÍKŮ	94
Grafy 1: Souhnné zobrazení grafů vývojových milníků, řazených dle dosaženého vývoje ..	95
11.2 DRUHÁ OBLAST HODNOCENÍ: POPIS POSTUPU INTERVENCE A VÝVOJ DÍTĚTE	99
11.2.1 Děti z intervenčního programu, které nebyly zařazeny.....	120
11.3 TŘETÍ OBLAST HODNOCENÍ VÝZKUMU: PROŽÍVÁNÍ INTERVENCE RODIČI.....	122
11.3.1 Shrnutí odpovědí rodičů na otázky dotazníkového šetření pro rodiče	122
11.3.2 Shrnutí odpovědí na otevřené otázky dotazníku pro rodiče	126
11.3.3 Výsledky hodnocení odpovědí dotazníků rodičovské spokojenosti	129
11.4 DALŠÍ DŮLEŽITÁ ZJIŠTĚNÍ.....	131
11.4.1 Příklad fungujících terapeutických strategií	134
11.4.2 Překvapení, která výzkum přinesl	135
12. SHRNUÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	135
13. DISKUSE	139
ZÁVĚR.....	141
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY:	143
PŘÍLOHY	152
Příloha č. 1: M-CHAT screeningový dotazník PAS pro děti 16-36 měsíců	152
Příloha č. 2: Dotazník dosaženého vývoje dítěte	154
Příloha č. 3: Dotazník pro rodiče na konci projektu	156
Příloha č 4: odpovědi rodičů v dotazníkovém šetření pro rodiče. Řazeny otec/matka	158
Příloha č. 5: Metodika specifické intervenční metody O.T.A. u dětí s PAS Příloha č. 5:	
Metodika specifické intervenční metody O.T.A. raného věku	159

Seznam použitých zkratk:

ABA – aplikovaná behaviorální analýza

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)

AS – Aspergerův syndrom

ASD – Autistik Spektrum Disorder

DA – dětský autismus
DACH – Dětské autistické chování, screeningový dotazník PAS
DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch
KBT – kognitivně behaviorální terapie
M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers, screeningový test PAS (16–36 měsíců)
MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí (International Classification of Diseases)
MRI – magnetická rezonance (magnetic resonance imaging)
fMRI – funkční magnetická rezonance (mapování odezvy mozku na vnější či vnitřní podnět)
MŠ – mateřská škola
OVŘ – opožděný vývoj řeči
PAS – porucha autistického spektra
TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
u nás známé jako strukturované učení
VTI – videotrénink pozitivních interakcí; VIG – Video Interaction Guidance (v ČR VTI)

Úvod

Poruchy autistického spektra jsou stále častějším diagnostickým fenoménem. Ve světě se mluví, vzhledem k prudce rostoucí prevalenci, o epidemii autismu. Stejně jako ve světě, také v České republice se objevuje stále více dětí s autismem. Je smutným faktem, že mnoho dětí i jejich rodin se musí denně potýkat s obtížemi, které porucha přináší. Předkládaná disertační práce přináší nový pohled na terapeutické přístupy využívané u PAS. Přináší také zpracovanou metodiku rané intervence, u nás i ve světě zcela ojedinělou.

Teoretická část přibližuje vývoj a zpřesňování diagnostických kritérií poruchy autistického spektra a hledá možné odpovědi na příčiny jejího vzniku. Hledá odpovědi na možnost účinné intervence, a to ze dvou perspektiv. Z perspektivy neurobiologické a psychologické. Dnes se mnoho prestižních pracovišť zabývá hledáním odpovědí na problematiku autismu v oblasti genetiky, endokrinologie a neurologie, a došlo k mnoha významným objevům, odpovídajícím alespoň částečně na otázky zvláštního vnímání a chování u dětí s autismem. Objevy zmíněné v teoretické části práce umožňují detailnější uvažování nad souvislostmi mezi změnami chování a změnami ve fungování mozku dítěte s PAS. Popisuje základní východiska pro předkládanou intervenční metodu.

Druhým východiskem je vnímání autismu z perspektivy psychologické. Práce se zabývá teorií připoutání, teorií attachmentu. Možnost obnovy zdravého připoutání dítěte s autismem představuje jako základ pro optimalizaci jeho dalšího vývoje. V kapitole 6 se práce zabývá otázkou rodičovství dítěte s postižením.

V teoretické části práce jsou představeny dominantní teorie u autismu: teorie mysli, centrální koherence a sdílené pozornosti. Popsána je teorie zrcadlových neuronů a sdílení emocí, jako z pohledu této práce výchozí oblast pro zmírnění projevů poruchy. Dále se věnuje otázce terapie autismu a její efektivitě. Nedávné studie potvrzují (a v práci jsou zmíněny ve vztahu k našemu výzkumu v empirické části, v kapitole 7.4.3), že včasné zařazení dítěte do jedné z forem účinných raných intervencí, může zvrátit jeho další vývoj, včetně vývoje mozku. Autismus je vážné a celoživotní postižení. Předkládaná práce se zabývá možností pozitivní změny.

Otázkou, zda je taková změna skutečně možná i bez intenzivní práce profesionálního terapeuta, pouhým zacvičením rodičů, zkoumá empirická část předkládané práce. Je v ní hodnocen výzkum terapie vedené pouze rodiči, kteří jsou koučováni zkušeným videotrenérem a vedeni intervenční metodou, vytvořenou v rámci předvýzkumu a modifikovanou v průběhu výzkumu. Výzkum hodnotí výsledky vývoje dosaženého u 16 dětí, které vstoupily do projektu ve věku 17–30 měsíců s vykreslenou symptomatikou PAS, jejichž rodiny pracovaly podle metodiky intervenčního programu (příloha č. 5) s využitím metody VTI. Vyhodnocení výzkumu probíhalo většinou po 4–5 letech od zahájení intervence (u jedné dívky po 1,5 roce). V empirické části je srovnáván dosažený vývoj každého dítěte se subjektivním hodnocením situace jeho rodiči. Hodnocena je míra rodičovské spokojenosti ve vztahu k postižení dítěte. Práce popisuje jednotlivé rodinné systémy ve vztahu k intervenci.

Představena je intervenční metoda VTI, která byla modifikována pro práci s rodinou dítěte s autismem raného věku a také její efektivita v předchozích studiích. Příloha obsahuje screeningový test M-CHAT, použité dotazníky a stručný popis metodiky intervenčního programu pro rodiny dětí s PAS raného věku, vypracované v průběhu výzkumu.

1. Autismus – pojem, historie, prevalence, etiologie

1.1 Diagnostika autismu v historickém kontextu

Autismus byl poprvé popsán v roce 1943 americkým psychiatrem Leo Kannerem v článku nazvaném „Autistic Disturbances of Affective Contact“. Definoval ho jako potřebu být sám, potřebu neměnnosti. Uveřejnil shodnou symptomatiku 11 dětí (8 chlapců a 3 dívek), které byly rády samy, nereagovaly běžným způsobem na své rodiče, jejich **zájem se upínal na předměty, nikoliv na lidi v místnosti**. Tyto děti se nebyly schopné zařadit do skupiny hrajících si dětí, měly stereotypní pohyby a zvyky (Lai et al. 2014, s. 896, Grandinová 2014). S popisem symptomatiky Kannerova infantilního autismu se dostal do povědomí odborníků obraz netečného a odtažitého dítěte, nenavazujícího tělesný kontakt. Vznikl mýtus o dítěti, které se nikdy nemazlí a nestojí o druhé.

Ve stejné době (1944) rakouský pediatr a profesor medicíny Hans Asperger publikoval definici autistické psychopatie v dětství, která byla velmi podobná definici publikované již v r. 1926 ruskou neuroložkou Grunyou Sukharevovou (Nieminen-von Wendt 2004, s. 10). Asperger popsal shodné chování čtyř chlapců, kteří se vyznačovali slabou nebo úplnou absencí sociální sounáležitosti, empatie a schopnosti navazovat vztahy. Tito pacienti, ve věkovém rozmezí 5 – 35 let, dávali přednost jednostranné konverzaci, měli intenzivní, sebestředné speciální zájmy, trpěli nedostatkem empatie a malou schopností navazovat přátelství a byli pohybově neobratní. Problematickou označil především oblast sociální interakce, řeči a myšlení. Britská psychiatřka, prof. Lorna Wingová, v r. 1981 Aspergerovu práci přeložila a souhrn uvedených příznaků nazvala Aspergerovým syndromem (Patrick 2011, s. 14; Grandinová 2014, s. 26).

Lorna Wingová popsala triádu symptomů specifických pro poruchy autistického spektra. Základní diagnostická triáda jmenuje klíčové oblasti selhání dítěte s poruchou autistického spektra. Na rozdíl od Aspergera viděla klíčové oblasti nejen v sociálních interakcích, myšlení a řeči, ale především v komunikaci a oblasti představivosti. A právě komunikace souvisí výrazně se sociálním chováním. Podobně selhávání v oblasti představivosti je u poruchy autistického spektra (dále jen PAS) významné. Tito lidé mají velmi bohatou fantazii a dereistické myšlení, ale selhávají v oblasti představivosti – své fantazie neumí převést do hry, selhávají v představě svého těla a imitaci a také představě sebe sama, sebepojetí. Proto je triáda podle Lorny Wingové jakousi širší definicí problematiky autismu (Wing et Attwood in Cohen et Donnellan 1998). V roce 1979

navrhly Lorna Wingová a Judith Gouldová termín porucha autistického spektra, Autistic Spektrum Disorder ASD, který je dodnes používán (Thorová et al. 2007, s. 13).

Jako samostatná diagnóza se autismus objevuje až ve třetí edici Diagnosticko-statistického manuálu duševních poruch DSM-III. Autismus nebyl v DSM-I a DSM-II nijak definován. Teprve v r. 1980 byl autismus v DSM-III duševních poruch oddělen od schizofrenie, samostatně definován a zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy. Pro čtvrtou edici DSM-IV (1994) a také pro 10. revidovanou Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10, 1992) byla definována autistická porucha diagnostickou triádou: narušení sociálních interakcí, narušení komunikace a omezené, repetitivně stereotypní chování, zájmy a aktivity (Lai et al. 2014, s. 896). Touto definicí byl mezi autistické poruchy zařazen také Aspergerův syndrom, kdy nemusela být splněna podmínka opožděného vývoje řeči, ale důležité bylo selhání v komunikaci jako takové (u Aspergerova syndromu není vývoj řeči nijak opožděn, první věty se objevují ve věku 24 měsíců, je ale narušená sémanticko-pragmatická stránka, tj. její použití ke komunikaci).

Poslední revize manuálu DSM-5, vydaného v květnu 2013, přijala zastřešující termín Porucha autistického spektra bez specifikace podtypů a předefinovala triádu na diádu: **1. Problémy v sociální komunikaci a sociálních interakcích; 2. Omezené a repetitivní chování, zájmy a aktivity**. Netypický vývoj jazyka a řeči, který do diagnostických specifik autismu patřil, byl z diagnostických kritérií odebrán a klasifikován jako jedna ze specifik. Diagnosticky významná je změněná úroveň sensorické percepce, sleduje se hypo- nebo hypersenzitivita všech pěti základních smyslů, zařazena je také propriocepce a vestibulární systém (Lai et al. 2014, s. 896, Kršička et al. 2014).

Diagnostika poruch autistického spektra patří ve světě k multidisciplinárním oborům. Zahrnuje komplexní zhodnocení vývoje dítěte (Lai et al. 2014, s. 900), které sleduje vývojové milníky korespondující s typickými vývojovými odchylkami u autismu. Obsahuje anamnestické údaje z výpovědi rodičů, sledování chování dítěte a jeho reakcí na různé podněty, jako je reaktivita, adaptabilita, schopnost vyřešit problém s využitím funkční verbální i neverbální komunikace, sociální komunikace.

Poruchu autistického spektra vyvozujeme ze specifického chování jedince, kdy diagnostickým nástrojem je behaviorální hodnocení (Thorová 2006; Hrdlička et Komárek 2004, Lai et al. 2014).

1.2 Porucha autistického spektra – rané projevy u dětí do 30 měsíců

Autismus je podle nejnovější definice z r. 2013 soubor heterogenních neurovývojových změn, charakterizovaný časným nástupem obtíží v sociální komunikaci, neobvyklými omezenými zájmy a repetitivním chováním. Jde o vážné celoživotní postižení výrazně komplikující začlenění takové osoby do běžného života (Krsička et al. 2014). Řadí se mezi pervazivní (všepromikající) vývojové poruchy. Název porucha/u autistického spektra byl přijat jako souhrnné označení pro podskupiny diagnóz se společnou symptomatikou. Jednotlivé podskupiny mají různá kritéria rozpoznávání, např. u Aspergerova syndromu není opožděna expresivní řeč, u dítěte s atypickým autismem může být selhání v jedné z oblastí triády méně výrazné, než selhání ve zbylých oblastech. Vždy se ovšem musí vyskytovat kombinace projevů ze sledovaných oblastí, které musí být významně odlišné od vývojového standardu dítěte stejného věku. Přítomnost či nepřítomnost dílčích symptomů není diagnosticky významná (Thorová 2006, 2012). Pro PAS platí vždy nerovnoměrný vývoj schopností (na rozdíl od MR).

Závažnost poruchy se v rámci spektra významně liší mírou a hloubkou symptomatiky. To je velmi důležité v procesu terapie. Je třeba dobře sledovat kombinaci symptomů a jejich závažnost. Některé dovednosti mohou někdy zcela chybět a jindy jde o značné opoždění. Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dva lidi s úplně stejnými projevy. Ve spektru jsou lidé s různým intelektem, různou schopností hry, různých řečových schopností ale také stupněm zájmu o sociální interakce i různě kreativní nebo naopak rigidní (Thorová et al. 2007, s. 13).

Vývoj dítěte s autismem neprobíhá v kojeneckém a batolecím věku vždy stejně. Existují děti, které jsou již od prvních měsíců po narození zvláštní. Některé děti se již ve věku několika měsíců chovají odlišně od svých vrstevníků. Jsou uzavřenější, amimické, dráždivé, jejich prosociální iniciativy jsou minimální. Takové dítě je zvláštně „tuhé“, bez sociálního úsměvu a zvýšené motorické aktivity. Ve chvíli, kdy přichází do kontaktu s novým člověkem je apatické.¹ Dudová (Dudová et al. 2013) uvádí, že příznaky sociálního deficitu se projevují již během 6–12 měsíce, kdy děti běžně vykazují sociální chování (úsměv, broukání, oční kontakt), kdežto miminka s autismem podle nich často nejeví zájem o lidský hlas, tvář, vyhýbají se očnímu

¹ Taková miminka autorka v praxi vídala v rodinách, u sourozenců dětí s PAS.

kontaktem. Autoři se odvolávají na dva zdroje². Stejný věk pro první rozeznatelné známky svědčící pro PAS uvádí také Baron-Cohen s kolegy (Lai et al. 2014, s. 900) a další studie (Park 2012; Kar 2012). Šance každého dítěte, u kterého by mohlo být odhaleno riziko PAS již v takto raném věku, na odvrácení patologického vývoje vhodnou terapií je dozajista nesrovnatelně vyšší a bylo by skvělé takové nástroje mít. Nicméně zkušenost autorky této práce ukazuje, že mít možnost detekovat odlišný vývoj dítěte alespoň v 18 měsících je zatím cílem, kterého jsme v ČR zatím nedosáhli, a nezná nástroje, jak poruchu ve věku šesti měsíců spolehlivě odhalit, přesto že to považuje za velmi užitečné. Tento názor sdílí s dalšími autory starších studií, nicméně se může jednat o nedostatečné zaměření pozornosti na signály, svědčící v tomto období vývoje pro PAS (ve věku mezi 6.–12. měsícem věku), o malou diagnostickou zkušenost jak autorky, tak dalších odborníků (Baranek 1999; South et al. 2008; Barbaro 2010). Z dostupných zdrojů a anamnéz rodičů vyplývá, že podezření přichází obvykle až později. Okolo 6. měsíce jen zcela výjimečně. Téměř všichni rodiče si určité signály, že není vše v pořádku (nesledování tváří, slabá odpověď na zavolání jménem, jednosměrné ukazování, málo sdílené radosti a zájmů s druhými), uvědomují zpětně. Uvádějí, že tomu tak bylo ve věku okolo 12. měsíce, ale často tomu v uvedeném období ještě nevěnovali pozornost (South et al. 2008; zkušenost autorky). Z Australské studie vyplývá, že všichni rodiče, zúčastnění ve výzkumu, měli již ve 12. měsíci podezření na netypický vývoj svého dítěte (Barbaro 2010). Obvykle se uvádí, že viditelné projevy poruch autistického spektra jsou rozpoznatelné v 18–24 měsících věku dítěte, tehdy se dá již mluvit o PAS, i když musejí proběhnout ještě další vyšetření. Dítě s Aspergerovým syndromem se do diagnostického procesu dostává mnohem později, v ČR až po nástupu do mateřské školy, někdy i později, běžně okolo 5.–7. roku věku (South et al. 2008, s. 701). Nicméně i tyto děti vykazují netypický vývoj v kojeneckém a batolecím věku, jde často o dráždivá miminka, která zajímají víc neživé předměty než lidi.

Baranek (1999) zjistil, že abnormální orientace na vizuální stimuly, odpor k dotykům, zpožděná odpověď v reakci na jméno, což jsou známky odpovídající PAS, se objevuje nejdříve v devíti měsících věku. Nejspolehlivější raná identifikace poruchy autistického spektra se podle jeho studie zaměřuje: na preverbální sociální komunikaci a prosociálně orientované chování,

² 1) Martin A, Volkmar FR. Lewis's child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook. Philadelphia: Williams & Wilkins 2007, 2) Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan and Sadock's comprehensive textbook of psychiatry, Philadelphia: Williams & Wilkins 2009

včetně sdílené pozornosti a senzorické abnormality. Tyto jsou sledovatelné ke konci prvního roku života (Charman 2003, Ozzonof et al. 2010).

Velmi častým, ale pro každého rodiče nesmírně bolavým jevem, je **regres dítěte s autismem**, který nastává přibližně u 25 % dětí s autismem (Carbone et al. 2010) **mezi 10.–36. měsícem věku**. Velmi často se objeví **okolo 18. měsíce**. Jde o ztrátu již nabytých dovedností, jako je sociální úsměv, mávání na pozdrav, používání několika slůvek. Dítě je v tomto období ztrácí a uzavírá se do sebe. V průběhu předkládaného výzkumu a sledování anamnéz 14 dětí (vzorek byl širší, ale ne všechny děti byly zařazeny do výzkumu) se potvrdila ztráta dovedností u 13 dětí ze 14, pouze 1 chlapec sociální dovednosti neměl již ve věku 6 měsíců. Někdy je to proces viditelný a náhlý, nastane v průběhu několika dní, někdy je změna viditelná z hodiny na hodinu. Některé děti ztrácejí své dovednosti plíživě a pro nezkušené oko jsou proto delší dobu nerozpoznatelné, začnou být zřejmé až ve chvíli výrazného opoždění dítěte oproti vrstevníkům. Objevili-li se opoždění v řeči, sociálně zdatné dítě dokáže tento nedostatek dobře kompenzovat ukazováním, gestikulací, mimikou obličeje. Tyto dovednosti dítě s rozvíjejícím se autismem nemá. Chybí preverbální dovednosti³ ale také schopnost předstírané i napodobivé hry: dítě nenakrmí panenku, nežvatlá do telefonu rodiče jako by samo telefonovalo (Carbone et al. 2010).

Pokud by **pediatři dokázali takové signály vyhodnocovat**, mnoho dětí by se mohlo dostat k **terapeutické intervenci** v době, kdy se dítě ještě zcela **neuzavřelo a jeho negativní zkušenostní mapa není** v mozku ještě zcela zapsána (Kandel in Skorodenský et al. 2012; Grawe 2007). Proto dnes tolik sílí hlasy po časném zachytu poruchy ve spektru. Otevírá totiž cestu pro správné zaměření intervenčních programů. Dítě s autismem potřebuje velmi specifický a v zásadě velmi náročný výchovný přístup, který ale může stav dítěte s PAS výrazně upravit. A je třeba si uvědomit, že špatně určená diagnóza možnost účastnit se cílených intervenčních programů pro PAS dítěti a jeho rodině bohužel neumožní. V celém světě v posledních 10 letech sílí hlasy žádající snížení věkové hranice pro diagnostikování této poruchy⁴. Důvodem je právě zmiňovaná možnost vstupu takto malých dětí do intervenčních programů v raném věku, optimálně v 18–24 měsících, které mohou symptomatické projevy zastavit a zaměřit další vývoj dítěte správným

³ Mezi preverbální dovednosti patří sdílená pozornost, také reakce na jméno, oční kontakt, kývání na souhlas, deklarativní ukazování (imperativní ukazování může být u PAS částečně přítomno).

⁴ Běžná hranice pro udělení diagnózy byla po mnoho let věk dítěte okolo 36 měsíců (South et al, s. 701).

směrem. Úspěchy rané terapie u včasně diagnostikovaných dětí, které byly zařazeny neprodleně do intenzivních programů, jsou stále více diskutovány a byly přijaty jako fakt. Na druhou stranu je nutná existence volných míst v intenzivních behaviorálních a dalších účinných terapeutických programech, což je celosvětový problém. (Lai et al. 2014 s. 905) Sally Rogers z UC Davis (Rogers 2010) mluví v tomto kontextu o čase jako o nepříteli dětí s PAS.

Pro zahájení intervencí v raném období nemluví jen zkušenosti s behaviorálními terapiemi, ale paradoxně zřejmě i využití farmakoterapie u pacientů s autismem, u kterých byly identifikovány metabolické nedostatečnosti. Ramaekers V. T. publikoval v květnu 2005 (in Kršička et al. 2014, s. 11) studii 28 pacientů s CFD (Cerebral Folate Deficiency), z toho 5 bylo s PAS. U dvou malých dětí (2 a 3 roky) zaznamenali výrazné zlepšení neurologických i autistických symptomů po podávání vysokých dávek 5-FTHF (5-formyltetrahydroflát), u 1 došlo farmakologickou léčbou k plnému vymizení symptomů, ale u 2 starších dětí (12 a 15 let) autistické symptomy neustoupily. Včasný screening má tedy svá opodstatnění nejen v intervenčních výchovných přístupech u dětí s PAS.

1.3 Prevalence poruch autistického spektra

Centra pro kontrolu a prevenci nemocí v USA zřídila v r. 2000 skupinu pro sledování autismu a vývojových poruch. Data byla od dětí ve věku osmi let a v r. 2002 bylo v USA každé 150. dítě s poruchou autistického spektra. V r. 2006 už šlo o každé 110. dítě, v r. 2008 je výskyt PAS u jednoho dítěte z 88. (tedy 70% nárůst za šest let). Výskyt u chlapců je ještě vyšší. Podobně rostoucí jsou čísla z Evropy. První epidemiologická studie z šedesátých let minulého století v UK uváděla, že každé 4,1. dítě z celkového počtu 10 000 trpělo autismem. Současnou prevalenci uvádí The Lancet (Lai et al. 2014) 0,62–0,70 %, (z toho má 45 % intelektové postižení a 32 % těchto osob s autismem mělo regres ve věku 1,78 let). K rozložení PAS mezi muže a ženy uvádí 4–5× větší výskyt u mužů než u žen, které pravděpodobně nebývají rozpoznány. Dnes se běžně **udává 1% průměrný výskyt PAS** (Lai et al. 2014), ale jde pravděpodobně o **konzervativní údaj**. Na výrazném zvýšení počtu osob s PAS má významný podíl zpřesnění kritérií v diagnostickém procesu. Zároveň se ale snížil počet diagnóz, pod které byly děti s autismem dříve mylně řazeny. DSM-III, DSM-IV a DSM-5 pro pervazivní vývojové poruchy a poruchy autistického spektra převedl mnohé děti, původně mylně diagnostikované, pod diagnózu PAS.

Grandinová (2014, s. 27) uvádí, že z dětí, které podle původních kritérií spadaly pod dg. mentální retardace, bylo podle nových kritérií každé čtvrté dítě s diagnózou PAS.

Slovo epidemie je tedy zřejmě na místě. Karen Weintraubová hledá v r. 2011 v článku v Nature pro tento nárůst odpovědi (in Dudová et al. 2013). Přiřítá nárůst z 54 % objasnitelným faktorům: z 25 % lepší a přesnější diagnostice i rediagnostice, např. mentální retardace, v 15 % jde o lepší informovanost o problematice u odborné i širší veřejnosti, v 10 % případů hraje roli zvýšení věku rodičů při zakládání rodiny a v 4 % geografické shlukování rodin dětí s postižením. 46 % nárůstu zůstává ale i nadále nevysvětleno. Pokud přijmeme tuto analýzu, můžeme se zamýšlet nad zbylými důvody a hodnotit je v různých souvislostech.

Roli může hrát například odpovídající nárůst počtu dobře placených IT profesí. Tuto pracovní pozici dnes spolehlivě zastávají také osoby s PAS nebo lidé spadající do kategorie „širšího autistického fenotypu“⁵, zakládají rodiny a mají často více než 2 děti. (Lai et al. 2014, s. 899) Skokový růst počtu dětí spadajících do autistického spektra koreluje s boomem technických, ryze vizuálních doplňků domácností, kde děti vyrůstají: televize, PC, nově tablety a telefony. Moderní dítě k nim má běžně přístup. Jestliže je ale vývoj takového moderního dítěte ohrožený autismem, začne snadno tyto prostředky nadužívat a posiluje své vizuální zaměření. Mnohem výrazněji může potom dítě zanedbávat již tak oslabenou oblast komunikace a sociálních interakcí.⁶ Je třeba vzít v úvahu také v posledních desetiletích často změněnou rodičovskou roli. Rodiny s menší generační provázaností a zvýrazněnou emancipací mladé rodiny mají často oslabenou schopnost opírat se o intuitivní rodičovství. Mnohé maminky hledají návod jak vychovávat dítě, jsou nejisté (Papoušek M. in Dittrichová et al. 2004, s. 98). Otcové také ztrácejí v moderní rodině tradiční roli a jistota výchovného vedení dětí zůstává oslabena. V úvahu je třeba vzít i další vnější vlivy, které se v tomto kontextu prověřují, protože tato otázka není stále plně zodpovězena.

⁵ V mnoha symptomatických oblastech spadají okrajově do autistického spektra, diagnostických kritérií PAS nedosáhnou, jejich odchylky od normy jsou ale v oblastech pro PAS typických. Jde o slabší manifestaci autistického chování, kterou vidáme u některých příbuzných osob s PAS (South et al. 2008, s. 702)

⁶Zkušenosti terapeuta ukazují, jak obrovský vliv má na některé děti s PAS trávení času mimo město a vizuální podněty (billboardy) a jak devastační dopad má setkání s reklamami na schopnost soustředění a celkového chování dítěte.

1.4 Etiologie autismu

Hledání příčin autismu mělo a má velmi často spekulativní charakter, etiologie této poruchy zůstává i dnes nejasná (Hellew 2008). Ve většině případů je neznámá, má zřejmě komplexní charakter a různé příčiny, které se mohou vyskytovat současně (Krsička et al. 2014).

Nejpravděpodobnější příčiny poruch autistického spektra jsou zřejmě v genových mutacích, které ovlivňují další vývoj mozku, roli hraje vnitřní prostředí, metabolismus i hormonální funkce. Je jisté, že biologické mechanismy produkují změny v mozku, které vedou k symptomům autismu. Jde o typické abnormality neuronů v temporálním laloku, hippokampu a amygdale. U autismu se předpokládají poruchy transmitterů: glutamátu, gaba, serotoninu, noradrenalinu a dopaminu (Krsička et al. 2014, Paclt 2014, Vágnerová 2012a, s. 320). Signifikantní důkazy dávají autismus do spojitosti s neurobiologickými dysfunkcemi (Hellew 2008). Velmi pravděpodobně jde o **diskonektní syndrom, špatné propojení oblastí neokortexu s limbickým systémem** a dalšími mozkovými centry⁷ (Minshew 2009, 2010; Park 2012).

Existence negenetických vlivů prokázaly případy identických dvojčat, kde jeden sourozenec měl plně vyjádřený autismus a druhé dvojče mělo slabší variantu nebo, v raritních případech, nebylo ve spektru vůbec (South et al. s. 702). Mezi faktory, které na rozvoj autismu působí, patří také **vnější vlivy**: a to jak prostředí, tak vlivy psychologické. Velmi pečlivě se zkoumají vlivy vnějšího prostředí, mnohé staré hypotézy byly vyvráceny (vliv těžkých kovů, především rtuti) a nahrazeny novými (Minshew 2009, 2010). Velká pozornost byla věnována například vlivu vakcinace na vznik prvních symptomů poruchy, ale ani tato hypotéza se nepotvrdila. Očkování v tomto věku může zafungovat jako spouštěč, který představuje zátěž pro dětský organismus a započne změny zakódované v organismu dítěte již od začátku jeho vývoje. Podobně jako horečnaté onemocnění nebo jiný stres organismu. Jde o jistou křehkost genetické výbavy, o vrozenou dispozici ke způsobu zpracování zátěžových podnětů: **Gershonova teorie vulnerability**, kdy pod vlivem vnitřního nebo vnějšího prostředí započne odlišný vývoj nebo propukne nemoc (Vágnerová 2012a, s. 39, 336, 367, 425).

Další příklad genetické predispozice pro autismus, uvádí Grandinová (2014, s. 78–80). Jde o gen DRD4, který reguluje hladinu dopaminu. Speciálně varianta DRD4-7R koresponduje u nositelů s menší citlivostí na dopamin-neurotransmitter, který působí na mozkové procesy

⁷ Tento fakt je důležitý právě pro správné nastavení terapie a v nastavování metodiky intervenčního programu tohoto výzkumu hrál významnou roli.

odpovědné za pohyb, emoční reakce a schopnost prožít pocit radosti a bolesti. U takových osob je vysoké riziko poruch pozornosti a chování. Řada výzkumů tuto variantu spojila s úzkostí, depresí, maniodepresivním chováním, epilepsií, dyslexií, ADHD a autismem. Pokud dítě s variantou 7R mělo nejméně 1 rodiče se stejnou variantou, projevovaly se abnormality v chování spíše než u těch, které neměly ani jednoho rodiče s touto variantou. Zároveň se ukazuje, že děti s touto verzí genu jsou citlivé na negativní **vlivy ze svého okolí** – včetně např. **necitlivého rodiče**, který je dostatečně nepodporuje. Tyto vlivy mohou dále vyvolat větší obtíže v chování, které se u dítěte projevuje. **Nepříznivé vlivy prostředí tedy působí jako zesilovač nežádoucího chování.** Další výzkumy prokázaly, že lidé s touto verzí genu mají **zvýšenou citlivost ke svému okolí v negativním i pozitivním smyslu.** Tyto děti byly připodobněny k „dětem-orchidejím“, které snadno vykvetou nebo uvadnou v závislosti na tom, zda skleník, ve kterém žijí, podporuje jejich růst nebo nikoliv.

Některé genové mutace, ale i chromozomální aberace s autismem určitě souvisejí (Rettův syndrom). Jiné aberace nebo mutace nezpůsobí poruchy autistického spektra vždy, ale pouze v určitém procentu případů: fragilní X syndrom, který činí přibližně 1 procento všech případů autismu (Carbone et al. 2010), tuberózní skleróza nebo Downův syndrom. Genetika nezná ještě odpovědi, ale stále objevuje další možné příčiny autismu v **oblasti genových mutací** a jejich **dopad na rozvoj autismu v konkrétním fenotypu.** Asi 20 % případů PAS souvisí se závažnou genetickou abnormitou (Paclt 2014). Havlovicová a Sedláček z 2. LF UK uvádí, že incidence autismu u sourozenců dosahuje padesáti až stonásobku rizika v běžné populaci⁸. Rozdíly v postižení členů rodiny nicméně neodpovídají žádnému z typů monogenní dědičnosti, ale svědčí pro typ multifaktoriální dědičnosti, tedy **fenotyp je v tomto případě určen více geny v součinnosti s faktory vnějšího prostředí** (Havlovicová et Sedláček 2002; Lai et al. 2014, s. 903). Může jít o nové kombinace původních genů, které mění jejich účinky. V této souvislosti se uvažuje nad možným zvýšeným rizikem poruch autistického spektra u dětí z umělého oplodnění (Krejčířová 2006) a také starších otců, kde je až čtyřikrát větší pravděpodobnost genových mutací než u matek. Buňky spermií se dělí zhruba každých 15 dní, takže čím starší je

⁸ V jiném zdroji se uvádí, že výskyt PAS u sourozence dítěte s autismem je přibližně 10x vyšší než u celkové populace. (Carbone et al. 2010)

otec při početí, tím větší je počet mutací v jeho zárodečných buňkách. Podobně jako když kopírujete kopie z kopie (Grandinová 2014, Lai et al. 2014, s. 899).

Heterogenita symptomů autismu mění do jisté míry postoj tradičního přístupu genetiků. Například spíše než zaměření na geny způsobující autismus jako postižení, se genetici zaměřují na pozorovatelné rysy u dětí s autismem, jako je abnormální růst hlavy, změny hladiny serotoninu, vyhýbavý oční kontakt nebo vývoj řeči. Tyto endofenotypy mohou pomoci k vytvoření mnohem homogennějších podskupin, coby indikaci sdílených rysů v příbuzenstvu s vyjádřenými symptomy (South et al. 2008, s. 702). K odpovědi na otázku o příčinách autismu bude třeba dalších výzkumů a ověřování hypotéz. **Paradoxně jsou lepší výsledky v oblasti psychoterapie a speciálně pedagogických přístupů než v oblasti zkoumání etiologie a účinků farmakoterapie** (Krsička et al. 2014).

Otázka etiologie autismu se objevuje od doby prvních popsanych případů poruchy. Stále se jí snaží ozřejmit odborníci z hlediska biologického i psychologického. Je autismus determinován přírodou nebo výchovou? Kanner se zpočátku rozhodně přikláněl k biologickému vysvětlení. Ve svém článku *Autistic Disturbances of Affective Contact* z r. 1943 píše o nutnosti předpokladu, že tyto děti přišly na svět s „vrozenou neschopností vytvářet si běžný, biologicky zajištěný citový vztah k lidem, stejně tak jako jiné děti přišly na svět s vrozeným fyzickým nebo intelektuálním handicapem“ (in Grandinová 2014). Píše, že autistické chování je pravděpodobně přítomné již v útlém věku. Jeho úvahy dále postupují šetřením rodin těchto dětí a všímá si skutečnosti, že všichni pacienti byli dětmi výrazně inteligentních rodičů. Všiml si podobností mezi pacienty a jejich příbuznými, osobami stejného genofondu. Hledal podobnosti mezi fenotypy a později přesunul pozornost od biologických příčin k možnosti zapříčinění psychickou újmou dítěte. Hledal příčiny psychologické. V článku z r. 1949 se věnuje chování rodičů. Sledováním nápadnosti v neempatickém chování dětí s autismem a odměřeném chování rodičů dospěl k možnosti narušení dítěte výchovným vedením rodičů. To dalo vzniknout teorii emočně chladných matek, která na dlouho dobu ovlivnila povědomí veřejnosti o autismu. Faktem zůstává, že výchovně špatně vedené dítě se často projevuje obdobně jako dítě spadající do autistického spektra a je třeba zkušeného diagnostika, aby tento rozdíl rozpoznal. Proto je i nadále mnoho dětí s autismem považováno za nevychované a vina je kladena jejich rodičům. Nicméně oba směry uvažování byly zřejmě správné, i když tou dobou neprobádané. V současné době se uvažuje jak o vlivech vnitřního, tak vnějšího prostředí, do kterých je zahrnut také výchovný přístup.

Sledovat strukturální a funkční změny mozku, které jsou součástí patogeneze autismu, můžeme již dnes pomocí zobrazovacích technik MRI a fMRI. Jejich základem je snaha najít odpovědi o změněném vnímání lidí s autismem v reakci na vnější i vnitřní prostředí. Výsledky pomáhají k vylepšování terapeutických přístupů, které dávají dětem s autismem i jejich rodinám naději na možnost pozitivních změn. Nicméně není prokázána možnost širšího využití, existují mnohé pochybnosti. Abnormality jsou popsány, ale výsledky těchto studií jsou stále omezené a někdy i rozporuplné (Stanfield et al. 2008).

Na druhou stranu **psychologie** a její **teorie** nám dávají **odpověď z hlediska vývojových milníků a zároveň možnost sledování a určování vývojových abnormalit** (Charman 2003; Ozonoff et al. 2010). Nabízí možnosti práce s rodinou, ve které dítě vyrůstá a pomoc při směřování terapie i posuzování její úspěšnosti. Je důležité **sledovat chování dítěte, které umí psychologie popsat** a společně se speciální pedagogikou nasměrovat terapii dítěti na míru.

Autismus je postižení, které patří do mnoha vědních oborů a je třeba k němu jako k **multidisciplinárnímu** přistupovat. **Odpovědi se nachází** pravděpodobně někde **uprostřed**.

2. Charakteristika poruch autistického spektra

Autismus ovlivňuje schopnost jedince vnímat, chápat a vyhodnocovat dění, které kolem něj probíhá. Schopnost porozumět signálům z okolí je výrazně snížena nebo změněna. Být ve skupině lidí a plnit zdánlivě jednoduché úkoly je pro osoby s PAS často velikou zátěží. Snaha o zvládnutí takové situace zvyšuje u osoby s poruchou autistického spektra úzkost, která brání behaviorální autokorekci. Behaviorální systém strachu se aktivuje a zablokuje aktivaci a zapojení exekutivních funkcí, člověk není schopen využít kognitivní vyhodnocování a adekvátně reagovat na situaci odpovídajícím způsobem. V chování se projevuje přílišná impulzivnost, reakce přichází bez varování a bezprostředně po impulzu (sluchovém, čichovém, zrakovém vjemu) nebo jako odpověď na jednání jiné osoby, které si jedinec s PAS vyloží jako nepřátelské. Osoby s PAS proto jednájí obvykle dříve, než si mohou reakci promyslet. Jejich exekutivní funkce zůstávají zablokovány v důsledku aktivace limbického systému a odblokují se až ve chvíli, kdy neadekvátní chování v reakci na podnět již proběhlo. Postupně se vše uklidní a dochází ke kognitivnímu zpětnému vyhodnocování situace. Výsledek takového vyhodnocení jedince následně uvádí do stavu studu (Hughes 2012; Shapiro 2004, s. 65), tedy emoce, která je opět úzce

propojená s úzkostí, která obchází „myslící část mozku“, mozkovou kůru a aktivuje emoční centrum mozku (amygdalu, viz níže). Osoba s PAS ale nemá k dispozici schopnost komunikace, kterou by zřejmě jiní dokázali v takovém případě využít a situaci zachránit – pojmenovat, co se stalo, omluvit se, přejít do humoru. K aktivaci úzkosti dochází u těchto osob mnohem častěji. Emoční a racionální oblasti mozku mají při volbě jednání různé funkce, i když spolu vzájemně souvisejí. Emoční část mozku reaguje mnohem rychleji a větší silou. Mozková kůra funguje obvykle jako tlumič, který má odhalit smysl situace dřív, než na ni stačíme reagovat. Pokud jsou cesty zablokovány, reakce nejsou ani promyšlené, ani příliš funkční.

Jedinec s PAS nemá bohužel ani příliš možností, jak ze situace uniknout – zabavit se něčím jiným, aby na prožitý neúspěch mohl zapomenout. V oblasti představitosti, jak si hrát, jak nebo čím se zabavit, totiž také selhává. Jeho copingové⁹ strategie mu nenabízejí možnosti, jak zvládnout zátěž, kterou původně vyvolal nějaký zcela běžný požadavek, jako například jít na vycházku. Reakce je potom obvykle zcela neadekvátní situaci. Může se jednat o apatii nebo naopak afektivní záchvat, impulzivní výbušné jednání, spojené často s verbální nebo fyzickou agresivitou. Spouštěč takové behaviorální reakce není vždy zřejmý (i když má afekt vždy nějakou příčinu, může být někdy obtížně identifikovatelná). Proto je podobné chování pro okolí zarážející, zvláštní, často vyvolává nejistotu i strach. Osoba může reagovat kompulzivním jednáním – verbálním nebo motorickým, objeví se snaha o korekci emočního přetlaku a kompenzaci napětí: houkání, točení se dokola nebo roztáčení předmětů, běhání po špičkách, kývání, hýkání a třepání rukama, třepání předměty, kousání předmětů, autoagresivní jednání.

Čím vyšší inteligenci dítě má, tím hůř zvládá moment sebereflexe při vyhodnocování vlastního chování ve chvíli, kdy jeho exekutivní funkce mohou opět pracovat. Zde záleží v maximální míře na jeho okolí, jak a nakolik mu pomůže tyto situace zvládat a předcházet jim. Hrozí zde nebezpečí navození depresivních stavů, které především v době nástupu puberty začínají narůstat a dítě ohrožují. Nejde ale bohužel jen o období puberty, fungování lidí s PAS je charakterizováno **malou radostností**, respektive neschopností svou radost s někým sdílet a zvýšeným sklonem k depresím, což člověka s autismem ovlivňuje na mnoha úrovních.

V čem tedy úskalí autismu, které vede lidi s PAS do izolace, úzkostných stavů, obsesivně kompulzivního jednání i depresí, spočívá?

⁹ Coping je způsob vyrovnávání se s zátěžovými situacemi (Vágnerová 2012, s. 57)

2.1 Neurobiologické hledisko

E. Kandel¹⁰ (in Skorodenský et al. 2012, s. 65–8) definoval principy vztahu mysli a těla z hlediska exprese genů v nervových buňkách. Uvádí, že všechny psychické procesy vyplývají z činnosti mozku a všechny behaviorální poruchy jsou poruchami funkce mozku. Geny a jejich bílkovinné produkty jsou důležitými determinanty při vzájemném neuronálním propojení. Kombinace produktů některých genů ovlivňuje chování. Samotné poškozené geny nezodpovídají za všechny varianty duševních poruch, ve hře jsou také vývojové a sociální faktory, které zpětnovazebně modifikují genovou expresi a tím i fungování neuronů. Učení, včetně toho, které přechází do dysfunkce chování, může způsobit změny genové exprese. A tak se vnější i vnitřní podněty přetvářejí v biologickou poruchu. Učením (negativním i pozitivním) změněná genová exprese mění nervová propojení. Pokud je terapie účinná, vede ke strukturálním změnám zúčastněných neuronů a to cestou učení. Vytváří se nové genové exprese, které mění pevnost synapsí a vytváří nové nervové spoje, jejich membrány začínají být prostupnější a nové synapse se upevňují, chování se změní (Kandel in Grawe 2007, s. 19). **Stimulujeme-li pozitivní chování v procesu učení**, je třeba mít na paměti, že vybudování nových a posílení stávajících synapsí **vyžaduje dostatek času** (Grawe 2007, s. 32).

2.1.1 Vnitřní prostředí

V rozvoji symptomatických projevů autismu má pravděpodobně významnou roli špatné neurobiologické nastavení na samém začátku vývoje. Genové zakódování, které působí zpočátku skrytě, a začne se projevovat teprve okolo 8.–12. (možná již 6.; viz výše) měsíce věku. Některé geny nepůsobí celoživotně, jen např. prenatálně, či krátce po narození, ale jejich dopad na vývoj dítěte je dlouhodobý, celoživotní a pervazivní. Vzhledem k tomu, že autismus je vývojové postižení, obraz poruchy neustupuje, ale naopak se v průběhu vývoje prohlubuje. Neurobiologický deficit má vliv na behaviorální odpovědi již v prvních měsících života dítěte. A ty zřejmě zpětně vedou k sekundárním neurologickým a později psychickým odchylkám, prostřednictvím interakcí s vyvíjejícími se mozkovými systémy, reagujícími na úroveň sociálních vjemů z okolí dítěte (Charman 2003, s. 321). Změněná funkčnost některých mozkových center,

¹⁰ Nositel Nobelovy ceny 2000 za fyziologii a lékařství

vysoká hladina stresu a s tím související hormonální nastavení, které dále ovlivňuje vnímání, spánek, pocity nejistoty přecházející do úzkosti. S tím pravděpodobně souvisí přecitlivělost na mnoho sensorických podnětů, která se objevuje jako důsledek traumatických poruch (Levine et al. 2002), kde je senzitivita vlivem traumatu změněna¹¹, a někdy i problémy metabolického charakteru.¹² Špatnou funkci vykazuje u velké skupiny (2.500–3000) dětí s autismem **hormon secretin**, který **zvyšuje produkci a sekreci alkalických trávicích tekutin** ze slinivky břišní a napomáhá trávení v žaludku (Hellew 2008). **Problémy s příjmem potravy** jsou u autismu velmi výrazné. U některých dětí se dá dokonce uvažovat i o možnosti zpětnovazebného vlivu podvýživy na metabolismus a fungování organismu (Krsička et al. 2014 s. 10), vzhledem k faktu, že extrémní vybíravost v jídle je jednou z častých komplikací u této poruchy. Ve výsledku je u takových dětí ovlivněna také **přeměna serotoninu na melatonin**, který se podílí na **řízení spánkového cyklu a spánek zase zpětně působí na tvorbu serotoninu**. Psychiatr Michael Norden ve své knize Beyond Prozac (in Shapiro 2004, s. 10) řadí spánek spolu se zdravou výživou, pohybem a dostatkem světla mezi hlavní přirozený zdroj tvorby serotoninu, bez využití medikace. Zdá se tedy, že dochází k jistému zacyklení problému. Tyto aspekty jsou dále předmětem zkoumání. **Na serotonin** reaguje v lidském těle nejméně dvanáct různých receptorů, které jsou spojeny s množstvím pozitivních účinků. Působí na regulaci krevního tlaku, teploty i ovládání psychických impulzů včetně regulace úzkosti. Zvýšená hladina serotoninu je spojena se snížením agresivity a vznětlivosti. Jde o chemickou látku (nervový mediátor), která se podílí na vytváření našich emocionálních reakcí, transportuje emoční vzkazy z mozku do různých částí těla, využívá se ho také při léčbě depresí (Shapiro 2004, s. 233, 10, 9). Zároveň s **endorfiny** pomáhá k navození dobrých pocitů.

Existuje určitá podskupina dětí s autismem (především dětí s dětským autismem), u které pozorujeme viditelné známky nepohody způsobené nejen oslabenou reflexí vnějších podnětů (předvídatelnost, čtení sociálních signálů, selhání v receptivní i expresivní složce řeči), ale i dalšími, navenek nesrozumitelnými příčinami. Jde zřejmě o podrážděnost způsobenou rozladěností vnitřního prostředí. Existují rozdíly mezi osobami s autismem a kontrolními osobami v hladinách neurotransmiterů, hormonů i při dalších metabolických měřeních.

¹¹ Zde je třeba uvést, že někteří rodiče dětí s PAS uvádějí tuto přecitlivělost dříve, než mohlo u dítěte předpokládané trauma (z absence pocitu bezpečí a nerozumění světu) vůbec nastat.

¹² Nicméně odhalené vrozené metabolické vady spojované s autismem činí zřejmě méně než 5 % případů. (hypertext odkaz č. 3).

Nejstabilnější měření vykazují zvýšené hladiny **periferního serotoninu, především v krevních destičkách**. Jde o významný **regulátor tělních funkcí a nálady**. Vliv serotoninové medikace má částečnou účinnost u autismu na snižování úzkosti a repetitivního chování. V rámci spektra jde zřejmě o **problém bimodální distribuce serotoninu**, kdy přibližně polovina lidí s PAS ukazuje **hyperserotonemii v krevních destičkách**, ale **při měření v moči a jinde nejsou výsledky měření konzistentní** (South et al. 2008, s. 704).

2.1.2 Změny v mozkových strukturách u poruch autistického spektra

Mozek se u dětí s autismem vyvíjí jinak a mnohé oblasti mohou být u těchto jedinců nějak změněny. Autistické symptomy se vyvíjejí společně se zráním mozku, a proto můžeme sledovat i u dospělých odlišné mozkové struktury (Komárek 2011). V roce 1999 se objevila v časopise Archives of General Psychiatry teorie, že autismus je způsoben abnormalitami amygdaly (hypertext odkaz č. 2, Vágnerová 2012a, s. 320). Baron-Cohen se svým týmem zkoumal na základě této teorie souvislost takové abnormality s deficitem sociální inteligence a potvrdil souvislost mezi autismem a změnami na amygdale. U pacientů s PAS se na rozdíl od kontrolní skupiny neaktivovala při mentalizování (teorie mysli) amygdalová centra (Baron-Cohen et al. 2000). Také Waterhouseova limbická hypotéza autismu z r. 1996 (in Hrdlička et al. 2004, s. 21–22), vychází z **amygdalové emocionální slepoty a hipokampální dysfunkce** – narušené integrace sensorických vjemů způsobující selektivitu vnímání (Komárek 2011). Předpokládá se, že jde o **poruchu serotoninových a oxytocinových okruhů**, což má za následek nedostatečný emotivní zájem o bližní. S tím souvisí chybějící potřeba **attachmentového chování** a využití jednoho sensorického kanálu v maximální míře, což vede k **senzorické hyper- nebo hyposenzitivitě**. U PAS je sledován také menší objem cerebella (mozečku), který zodpovídá za koordinaci pohybu, a hraje roli při mluvené řeči, učení, emocích a pozornosti. Dr. Eric Courchesne ze San Diega vytvořil v návaznosti na zjištění o změnách mozečku u autismu „**teorii přestimulování**“, kdy osoby s PAS **neumí oddělit vnitřní zaměření pozornosti a vzrušení od sensorické stimulace**, a jsou vzhledem k tomu stále přestimulování rušivými aktivitami svého mozku. Stereotypní pohyby je potom naopak uklidňují. Lidé s PAS trpí také abnormálním úbytkem **Purkyněho buněk v mozečku**, které jsou bohaté na **serotonin**, a odpovídají za **přenos zpráv z mozečku do šedé hmoty** (Hellew 2008).

Bazální ganglia, která mají význam při **stereotypních pohybech** (Höschl 2010), a podílejí se pravděpodobně na plánování pohybu a kontrole složitých pohybových vzorců (jako je např. psaní, hra s míčem či řeč), jsou další oblastí, které jsou u jedinců s PAS změněné.

Autismus je obvykle doprovázen zvětšenou **amygdalou** a změnami v celém **limbickém systému**. Tento systém řídí kontrolu úzkosti, strachu, sociálního a emočního chování a podílí se na krátkodobé paměti (ve které osoby s PAS, na rozdíl od výborné dlouhodobé paměti, často selhávají), řízení srdeční činnosti a dýchání (díky spojení s hypothalamem) a **sekrece endokrinních žláz**. Ve spojení s frontálním, parietálním a temporálním lalokem se limbický systém podílí na smyslovém vnímání a vyhodnocování (u PAS jde o další oblast abnormálního fungování). Amygdala má velmi bohaté spoje a při dráždění můžeme pozorovat reakci „zvýšené pozornosti“ a naopak, při bilaterálním poškození, mizí strach a úzkost, **amygdala tvoří součást obranného mechanismu, který je schopen vyhodnotit nebezpečnost přibližujícího se objektu nebo jiného tvora** (Lai 2014, s 903; South et al. 2008; Raboch et Zvolský 2001). Amygdala je součástí „emočního mozku“, aktivuje tři základní **obrané reakce**: ztuhnutí, obranu nebo útok, které pomáhají přežít **v situaci výrazného ohrožení**. Nicméně pokud nefunguje dobře, může spínat tyto obranné reakce v průběhu dne při každém drobném stimulu a člověku škodit. Nedojde ke kognitivnímu vyhodnocení situace, aktivace amygdaly spustí obrannou reakci a zablokuje exekutivní funkce. Nadužívání obranných reakcí vede k jejich zpevnění a člověk potom dříve jedná, než myslí. Pokud nějaký vjem předcházel v minulosti stresu, je zapsán v paměti a amygdala spouští v případě opakování takového podnětu do příslušných mozkových okruhů přísun stresových hormonů dříve, než korové oblasti zjistí, co se děje (Vrtbovská 2010, s. 44; Grawe 2007, s. 104). Změněná amygdala ukazuje, že nastavení u malých dětí k hyper-úzkosti může vést k jejímu abnormálnímu vývoji (South et al. 2008, s. 704). Některé studie nicméně uvádějí, že výzkum, který se ubíral směrem k jednotlivým mozkovým strukturám, přináší zatím nejednoznačné výsledky a je proto přínosnější nahlížet na problém autismu jako na problém komplexního fungování celého mozku. Nepoměr synaptického proteinu a dalších inhibitorů ukazují výrazněji na atypické neurální propojení, než na atypičnost jednotlivých mozkových regionů (Lai 2014, s. 903; Raboch et Zvolský 2001). Dr. Minsheová ve své přednášce mluví o studiích zabývajících se interakcí mezi amygdalou a kortikální oblastí a problém autismu vidí jako problém neurální diskonektivity (Minshe 2009, 2010).

Hypotézy o možnostech diagnostiky PAS pomocí MRI se nakonec zcela neprokázaly, autismus se zatím nedá spolehlivě prokázat zobrazovacími metodami. Nicméně byly učiněny úspěšné pokusy využít **scanování mozku již 6měsíčních dětí** k ranému odhalení abnormalit ve vývoji, ukazujících na budoucí symptomatiku PAS (Kar 2012). Tedy odhalit nebezpečí v době, kdy se začínají rapidně vyvíjet spojení v mozku. Do studie z r. 2012 na dvou univerzitách¹³ bylo zařazeno 92 sourozenců dětí s PAS od 6 měsíců věku, jejich behaviorální posouzení bylo vypracované *ve 2 letech*. V tomto věku mělo z celé skupiny 30 % dětí (28 dětí) diagnostikován autismus. 64 dětí kritéria PAS nespĺňovalo. Některé sledované spoje v bílé hmotě (12 z 15 sledovaných) vykazovaly signifikantní rozdíly mezi dětmi, u kterých se potvrdil autismus a dětmi s neautistickým vývojem. U skupiny dětí s PAS se v 6 měsících projeví vyšší hodnoty FA¹⁴, což je měření hustoty a pohybu molekul vody mozkovými drahami v bílé hmotě (Kar 2012). V dalším článku ke stejnému výzkumu píše Alice Parková, že jde o měření hustoty bílé hmoty, vytvoření hlavního neurálního spoje, který propojí hlavní oblasti v mozku, hustota myelinu pomůže hustotě neuronových spojů v mozku. Ve dvou letech mají batolata s ASD řidší **bílou hmotu** než ti, u kterých se autismus nevyvinul. Vedoucí vědecké společnosti Autism Speaks, profesorka psychiatrie Geraldina Dawsonová říká: „Mnohem dříve než se objeví nebezpečí behaviorálních symptomů, tyto **neurální sítě propojí jiné části mozku a vyvíjí se abnormálně**“ (Park 2012). Pro 15 **nervových drah v mozku**, která spojují různá centra dohromady, jich **12 ukazuje aberace v růstové konfiguraci již u 6 měsíčních miminek**, u kterých se později vyvinul ASD a vzorek je dobře srovnatelný s kontrolní skupinou, kde k těmto aberacím nedochází. **To představuje podle Dawsonové velkou naději pro děti s ASD, které se dostanou do terapie dříve, než se do behaviorálních symptomů zahrnou také jazykové a sociální dovednosti, které ke svému fungování potřebují propojení s mnoha dalšími centry mozku.** Pokud bychom byli schopni rozpoznat první známky autismu u dětí ještě před 6. měsícem věku, šlo by o důležitý poznatek. Dle Dawsonové je cílem přiblížit den, kdy pomocí biomarkerů odhalíme riziko vyvíjejícího se autismu a pomůžeme ranou stimulací jazykových a sociálních dovedností dítěti toto riziko odvrátit a mozkové dráhy opravit (Park 2012).

¹³ Univerzita v Severní Karolíně a Montreal Neurological Institute Mc Gill University

¹⁴ Frakční anizotropie - v 6 měsících byla u dětí, u kterých se v budoucnu prokázala PAS vyšší, později se výrazně snížila. Vyšší hodnoty znamenají silnější oběh, což by mělo být dobré, ale ve 24 měsících to bylo již obráceně.

Před **prvním rokem se vyvíjí u dětí verbální a motorické experimentace** (sledují pohyb své ruky...). Dráhy v mozku rostou, aby mohly spojit část „to, co slyším“ s částí „to, co říkám“ a u motorické experimentace dráhy rostou, aby spojily „to, co vidím“ s částí „to, co dělám“. Mezi první a druhým rokem dokáží děti běžně říkat jednotlivá slova. V této chvíli si **mozkové dráhy dítěte vytvářejí mezičlánek mezi dvěma systémy mozkových drah, které se vyvinuly v počátcích verbálního a motorického vývoje**. Spojení mezi „tím, co vidím“ a „tím, co říkám“. Mozek si spojuje tato centra tak dlouho, dokud se neobjeví první slůvka máma, táta atd. (Grandinová 2014). V mozku lidí s autismem se tyto dráhy propojují špatně nebo různými oklikami. Dr. Temple Grandinová uveřejnila scan svého vlastního mozku, její optická dráha je obrovská (400 % dráhy kontrolní osoby), zatímco centrum „řekni, co vidíš“ je na úrovni 1 % propojení kontrolní osoby. S komentářem vědeckého pracovníka University of Pittsburg Waltera Schneidera ukazuje, že tyto dráhy zůstaly nepropojeny, rozvinulo se centrum pouze ve fázi jednotlivých slov, ale nebylo vytvořeno spojení mezi „tím, co vidím“ a „tím, co říkám“. Tedy přesně problém, se kterým se u dětí s autismem obvykle potýkáme¹⁵. O dovednost propojování „toho, co vidím“ a „toho, co říkám“, se ve své metodice PECS „Obrázkový výměnný komunikační systém“ opírá také autor knihy Komunikační strategie v autismu (Bondy 2007).

Terapie PAS musí sledovat všechny změny a snažit se hledat cesty, jak **nefunkční spoje obnovit nebo vytvořit nově**. Z uvedeného vyplývá, že je nutné se v práci s dítětem s PAS zaměřit nejen na kognitivní oblasti, oblast komunikace, sociálních dovedností a hry, ale zároveň také na oblast chování a emocí. Na psychickou pohodu, prosociální chování nebo cvičení hrubé motoriky. Stimulace mozkových center vede k jejich snazší aktivaci a pomáhá jejich propojení s dalšími oblastmi. Pracujeme-li s dítětem záměrně na učení novému chování, ukládáme implicitně nové dovednosti do procedurální paměti a pomáháme tak měnit predispozice jedince (Stern in Kuchař 2014). Van den Boom (1994 in Grawe 2007, s. 204) zkoumal nadměrně vzrušivé nebo jinak ohrožené kojence a jejich chování. Z jeho výzkumu vyplývá, že i dítě, které má nepříznivou genovou výbavu nebo problematickou vztahovou osobu, může své predispozice ke špatnému vývoji cíleným **učením změnit**.

Pokud je některá **část mozku používána nadměrně**, potom se **ve větší míře rozvíjí a narůstá**. S tímto tvrzením přišla Eleanora Maguireová, britská neuroložka, která sledovala

¹⁵ Sem můžeme řadit i děti s AS, které sice mluví, ale nepojmenují, co vidí. Víc mluví o tom, co jim běží v hlavě.

hipokampus 16 koncesovaných taxikářů (ti si musí zapamatovat celou mapu Londýna, každou uličku v kontextu s dalšími). Ve své studii z r. 2000 zjistila, že u těchto osob byl hipokampus (centrum navigace a prostorové orientace) větší než u kontrolních osob. Rostl tím víc, čím déle řidič práci vykonával. Jakmile šel do důchodu, hipokampus se vrátil ke své normální velikosti (Grandinová 2014, s. 194–5).

A právě této vlastnosti mozku i jeho obrovské plasticity můžeme v terapii PAS využívat. Proč jsou tedy změny mozkových struktur zmiňovány v této práci? Protože právě tato zjištění nám dávají určité odpovědi na zaměření terapeutických metod a výchovných přístupů při práci s osobami s PAS. Pokud budeme znát, jak mozek dítěte s PAS pracuje, můžeme vyvinout lepší postupy při terapii. Lepší **intervence může** opravdu pracovat profilačně i **preventivně** proti rozvoji symptomatických projevů poruchy (Park 2012).

Jestliže tedy vezmeme v úvahu, že části mozku, které jsou momentálně abnormálně zvětšené nebo zakrnělé, by takové možná v budoucnu být nemusely, začneme směřovat své myšlení terapeutickým směrem.

2.2 Psychologické hledisko

Problematika autismu je velmi široká, týká se jak vnímání, zpracovávání informací, tak fungování vnitřního prostředí v součinnosti s vlivy vnějšího prostředí. V této kapitole se budeme zabývat vlivy prostředí u autismu z pohledu psychologického, především z hlediska vlivu poutání se dítěte k pečující osobě, jako podmínky optimálního vývoje.

2.2.1 Attachment jako důležitá součást vlivu vnějšího prostředí

V oblasti etiologie poruch autistického spektra ukazuje vše mnohem více na neurobiologické příčiny než na psychologické, sociální nebo jiné. Je to jen několik desetiletí, kdy byl autismus obecně spojován s emočně chladnou matkou, jako příčinou poruchy u dítěte, dnes důkazy ukazují jasně na příčiny biologické. Přesto hraje citová vazba i v somatickém vývoji dítěte obrovskou roli a je třeba řadit attachment mezi vnější faktory ovlivňující rozvoj poruch autistického spektra. Přinejmenším není bez zajímavosti zmínka o fungování verze 7R genu DRD4 nebo produkci serotoninu (viz kap. 1.4, s. 13) za určitých vnějších podmínek. Vliv lidské psychiky na fyziologickou složku vnitřního prostředí je prokázán. Psychosomatika se

v posledních letech v oblasti medicíny stále více emancipuje a hraje dnes důležitou roli v léčbě mnoha nemocí. Otázka špatného připoutání dětí s autismem v medicínských studiích bývá často zmíněna ve spojitosti se symptomatickými projevy poruchy. Ve studii, hledající pravděpodobný biologický podklad chybějící separační úzkosti, se uvádí, že některé osoby s autismem mají zvýšené hladiny beta-endorfinů, endogenní opiátové substance v těle. Pokusy na novorozenech krysách a kuřatech při expozici takovým hladinám uvedených látek referovaly o neobvyklých motorických zjitřeních, podobných hyperaktivitě u dětí s PAS. Objekty nevykazovaly ve chvílích odloučení od svých matek známky zdravé separační úzkosti. Objevila se **sociální odtažitost, autostimulace a vysoká úroveň tolerance bolesti**, tedy symptomy spojované s autismem¹⁶ (Hellew 2008).

Vytvoření vazby rodič – dítě hraje v problematice poruch autistického spektra prvořadou roli i přesto, že je v tomto kontextu často přehlíženo. Chybějící separační úzkost nebo naopak patologicky silná neschopnost se odpoutat od matky (či jiného předmětu), je typickým projevem dítěte s autismem. Je důležitým diagnostickým kritériem, ale také jednou z **odpovědí na otázku uzdravování dítěte s autismem**. Protože právě míra zdravého připoutání a kvalita citové vazby, kterou dítě s rodiči má, ukazuje velmi srozumitelně na hloubku symptomů, které se jinak u malého dítěte ještě viditelně projevit nemusí. Zároveň dává jasný signál, jak je anebo může být praktikovaná terapie úspěšná.

Autorem myšlenky citového připoutání – teorie attachmentu je John Bowlby, který výsledky svých výzkumů, shrnul v trilogii „Vazba a ztráta“ (Bowlby 2010). Na podkladě sledování chování zvířat (etiologie ptáků i primátů), studia psychoanalýzy a sledování vývojové psychologie a dětské psychiatrie, vypracoval teorii o významu milující vazebné postavy v životě člověka. Ukázal, že separace od matky nebo týrání má destruktivní vliv na další vývoj dítěte. Ve své teorii vykresluje potřebu citové vazby a potřebu ochrany, bezpečí, které dítěti poskytuje vazebná postava. Vazebné chování definoval jako vyhledání a udržování blízkosti k druhému jedinci (Bowlby 2010, s. 174). Došel k závěru, že kvalita vazby matka – dítě v raném věku je důležitá nejen pro další vývoj dítěte, ale také pro budoucí dospělý život a je nutný i pro samotné přežití (Vágnerová 2012b, s. 38). Východiskem pro jeho teorii byla jeho zkušenost s dětmi se závažnými poruchami chování, kdy při analýze jejich zkušeností našel společný jmenovatel

¹⁶ Naopak děti s AS mají na drobné zranění neadekvátní, až hysterické reakce. Chovají se často jinak, než děti s dětským autismem.

v raném dětství těchto dětí. Ať už to byla ztráta matky, dlouhodobé odloučení nebo jiné trauma. To ho vedlo k úvahám o významu rané citové vazby. Popsal proces internalizace (zvnitřnění) této zkušenosti do obecnějšího způsobu, jak se dítě k rodiči vztahuje, jako základu pro vývoj vnitřního pracovního modelu. Vnitřní pracovní model se stabilizuje okolo pátého roku života dítěte a nadále určuje jeho vztahování se k druhým po zbytek života. Tedy nezdravé připoutání v raném věku ovlivní natrvalo vztahy člověka a jeho jednání (Vrtbovská, 2010, s. 16). Citové pouto vytvořené ve vztahu k rodiči se postupně rozvine do funkční struktury mysli, která obsahuje sebepojetí, pojetí druhých, emocionální a sociální vztahy i chování člověka. Postupně se propojuje vnitřní obraz sebe s obrazy ostatních a opakovanou zkušeností si vytvoří mapu – návod pro kontakt s druhými. Píše, že rodiče by měli být podporujícími, spolupracujícími a dodávat odvalu. Stejně, jak je psáno v Bibli: „A vy otcové, nedrážděte své děti, aby neztrácely odvalu!“ (Bible: Koloským 3,20). Rodič má podpořit dítě, aby získalo pocit vlastní kompetence a autonomie (Vrtbovská 2010, s. 33).

Zdravé děti, už jako malí kojenci, vyhledávají matku jako záruku jistoty a bezpečí. V nových, neznámých situacích se po ní otáčejí a sledují její reakci – schvalující nebo varovnou (Papoušek in Vágnerová 2012, s. 86, Matějček 2008, s. 49). Přejde období, kdy se dítě obává nových podnětů a situací a cítí se dobře jen v blízkosti matky nebo známé pečující osoby. Ale dobře připoutané dítě je schopné začít matku opouštět a přicházejí čím dál častější momenty, kdy se věnuje prozkoumávání svého okolí. Dítě, které **se cítí bezpečně**, má potřebu objevovat svět. **Okolo třetích narozenin**, díky rostoucím zkušenostem a kognitivním kompetencím, začne být **vazebné chování** méně často a s menší intenzitou **aktivováno** (Bowlby 2010, s. 307).

Ve vztahu k autismu je třeba myslet i na to, aby podpora a pozitivní zpětná vazba od rodičů byla nejen dostatečně silná, ale hlavně frekventovaná a důvěryhodná. Rodiče často chválí své děti a říkají jim, jaké jsou „šikulky“, nicméně věří tomu samotný rodič? Je jeho zpráva důvěryhodná? Nadměrné používání chvály „přechválení“ není cesta k posílení sebevědomí dítěte. Ve skutečnosti má na sebedůvěru opačný účinek, protože když nekriticky chválíme vše, co dítě dělá, neučíme ho realisticky posuzovat vlastní schopnosti (Shapiro 2004, s. 173), ani rozumět tomu, co je dobré a co špatné. A přitom jde o velmi důležitou oblast orientace ve světě a naplňování životních potřeb. Proto je vhodné používat zcela konkrétní a emočně vyváženou zpětnou vazbu a to v každé možné situaci. Přepsat zkušenostní mapu dítěte z nejistoty do pravdivého přijetí sebe sama (Kandel in Skorodenský et Guľašová 2012).

Zajímavé bylo zjištění Mary Ainsworthové, že matky bezpečně připoutaných dětí nechovaly své děti nějak významně častěji než jiné. Jiné bylo, ***jak*** je chovaly a ***jak se k nim chovaly***. Tyto matky byly mnohem více citové, něžné, pozorné, opatrné, jen zcela výjimečně nervózní nebo ustrašené a nepocit'ovaly žádný strach z fyzického kontaktu. Důležitý je tedy **způsob vztahování se dospělé osoby k dítěti a také jeho psychická výbava, jeho zralost, rozhodnost a psychické zdraví**, včetně aktuálního rozpoložení (Vrtbovská 2010, s. 29–30). Je proto třeba přemýšlet nad otázkou, v jakém rozpoložení se nachází rodina dítěte raného věku s poruchou autistického spektra, jaký vzorec vztahování je praktikován. Ten je současně ovlivněn způsobem, jakým reaguje dítě na matku.

Bezpečná vazba pomáhá dítěti zapojovat další potřebné vývojové funkce ve správném pořadí a s porozuměním. Dodává ale také **pocit uspokojení matce**, který je zdrojem energie pro další péči. Tím posiluje zpětně zdravé vzájemné připoutání, což pomáhá oběma k podpoře dítěte v odpoutávání se od matky a vytváření jeho nových zkušeností, vede ho k autonomii. Matka, která nemá od svého dítěte jasnou a srozumitelnou zpětnou vazbu, se ocitá ve veliké nevýhodě. K mateřskému chování, které bylo zkoumáno u krys, byla nutně **třeba stimulace od mládeže zároveň s určitou hladinou hormonů**. Bez jednoho nebo druhého se **mateřské chování vytrácelo** (Bowlby 2010, s. 92). Důležitým faktorem pro mateřské chování je také **úsměv dítěte**. Ten působí jako **sociální uvolňovač, kdy matka zareaguje milujícím způsobem a prodlouží sociální interakci a zvýší se také pravděpodobnost, že i v budoucnu bude projevovat mateřské chování. Funkcí úsměvu je tedy zvýšit interakci matka – dítě a udržet jejich vzájemnou blízkost**. Úsměv dítěte má na chování matky bezprostřední a dlouhodobý vliv (Bowlby 2010, s. 244,216). Dítě, které se neusmívá, přihlížejícího nijak neosloví. A zde se jedná o hluboký problém dětí s autismem¹⁷, které často velmi brzy ztrácejí schopnost úsměvu v odpověď a úsměvu k upoutání druhé osoby. Stejnou roli pro vazebné chování hraje také **oční kontakt** (Robson in Bowlby 2010, s. 276), u kterého dochází k produkci oxytocinu, hormonu spokojenosti a sdílené lásky, potřebného k vzájemnému poutání. Děti s PAS mají problém i v této oblasti.

¹⁷ Stejný problém uvádí Bowlby (2010, s. 249, 277) u slepých dětí, kde je úsměv po dlouhou dobu jen prchavý.

Pokud se objeví nějaká abnormita v chování pečující osoby, může dojít k vytvoření jedné z forem nejisté vazby. Nejistá vazba ale může vzniknout i vinou abnormality na straně dítěte¹⁸. A tak tomu bývá u dětí s autismem. Dítě neodpovídá na signály svého rodiče obvyklým způsobem a odtahuje se z interakcí. Pro dítě s autismem je charakteristická změněná schopnost citové vazby s pečující osobou. Je **změněná intersubjektivita**. Podobný problém mají také děti dráždivé, plačtivé, neklidné, do jejichž prožívání je obtížné se vcítit (Vágnerová 2012b, s. 116). U dětí s autismem je vše podpořeno ještě absencí očního kontaktu a reciprocitu v sociálních interakcích. Sám Bowlby připomíná podobnost v chování dítěte s autismem a v chování dítěte, které se citově odcizilo v důsledku dlouhé absence mateřské péče. Je na místě si také všimnout jak a kdy matka sama vyvolává interakci (Bowlby 2010, s. 289–290). Je pravda, že u dítěte, které **neodpovídá na interakční pobídky, přestává rodič pobídky dávat**, nezdá se **omezí pouze na zákazy a krátké instrukce**. Aktivita ze strany rodiče časem ubývá nebo přejde do formy „overstimulating“. To je další způsob interakce, na kterou děti obecně špatně reagují, a děti s PAS obzvláště. Bowlby si všimá, že **apatické dítě iniciuje méně kontaktů**, tím ale **odměňuje málo svou matku**, zatímco **extrémně reaktivní a nepředvídatelné dítě může dohánět matku k zoufalství**. Ta poté přechází do příliš úzkostlivé péče nebo je nejistá, zda jedná správně a má sklony dítě odmítat (Bowlby 2010, s. 294–5.) Na straně dítěte je třeba, aby pozornost adekvátním způsobem vyžadovalo, ale také ji odměňovalo. Dítě samo hraje obrovskou roli při formování svého prostředí. A u dětí s PAS zůstává veškerá iniciativa na straně rodiče, ale ten neví co dál, jak situaci nejlépe zvládnout.

„Snadno zvladatelný novorozenec může napomoci nejisté matce k tomu, aby si osvojila příznivý pečovatelský přístup. Naopak obtížně zvladatelný a nepředvídatelný novorozenec může zvrátit vývoj opačným směrem“ (Bowlby 2010, s. 315).

Tak jako je vytvoření citové vazby ovlivněno prvotně charakteristikami dítěte, tak také charakteristiky samotného rodiče hrají celkově významnou roli. Vlastnosti matky samozřejmě ovlivňují reakci dítěte, ale jde také o její vrozené dispozice a dlouhou historii mezilidských vztahů v rámci její původní rodiny, dlouhého vstřebávání hodnot i praktik její kultury (Bowlby 2010, s. 295). Roli hraje také otec dítěte, vztah rodičů mezi sebou a jejich ukotvení v širší rodině.

¹⁸ M. Papoušková tyto abnormality uváděla u dětí nevidomých, u dětí s poruchami příjmu potravy, tam kde je zpětná vazba od dítěte směrem k matce narušena handicapem dítěte.

To vše má vliv také na copingové strategie rodičů, jejich schopnost zaměřit své chování k cíli, jejich náladu, míru stresu i depresivního ladění.

Dítě, kterému chybí reciprocita ve vztahu s rodičem, působí svému vychovateli nesmírnou bolest. Přinejmenším implicitně je tato nepohoda ve vztahu stále přítomná. Mnoho rodičů ji vyjadřuje také explicitně. Jejich výchovné působení na dítě je tím samozřejmě výrazně ovlivněno. Objevuje se nějaká forma **nejisté citové vazby**.

Mary Ainsworthová, jejíž výzkumy jsou součástí Bowlbyho práce, se snažila najít diagnostický nástroj hodnotící připoutání dítěte ke své matce. Využila k tomu sledování vzájemných interakcí matka – dítě v modelových situacích: matka s dítětem v místnosti, příchod cizí osoby, odchod matky, její návrat, odchod cizí osoby, znovu odchod matky, dítě zůstává samo, návrat cizí osoby a snaha utišit dítě, návrat matky. Podle chování dětí vymezila 3 hlavní podskupiny: **jistý attachment**, **nejistý attachment - typ úzkostný**, a **nejistý - typ vyhýbavý**. Později Mainová a Salomon vymezili také **dezorganizovaný typ**, typický pro děti s raným vývojovým traumatem (během prvního roku života) a v psychiatrii se používá také termín reaktivní attachment, nejčastěji pro skupinu dětí zanedbávaných a týraných (Vrtbovská 2010, s. 25–29). **Ainsworthová** v rozlišování dimenze citové vazby popisuje typické chování **dítěte s autismem** jako **extrémně nejistě připoutané** (Bowlby 2010, s. 291).

Nejistá citová vazba působí zpětně na dítě a jeho vývoj a paradoxně může zesilovat a prohlubovat autistické chování. Britský psycholog Peter Fonagy (in Vágnerová 2012b, s. 116) uvádí, že **připoutání deaktivuje centra zodpovědná za intenzivní nabuzení a zahlcení myšlení negativními emocemi**. Potom děti s bezpečnou vazbou dokáží lépe rozpoznávat negativní, ale i jiné emoce, a vyznačují se **schopností větší frustrační tolerance a lepší schopností zvládat negativní prožitky**. U dětí, které trpí vztahovou úzkostí, bývají **aktivována** centra pro navození **negativních emočních reakcí (amygdala)** a **tlumena** centra **emoční regulace (prefrontální korová oblast)**. A to je chování, které je u dětí s autismem aktivováno opakovaně, a jeho negativní reakce začínají být zautomatizovány. Jde o nastartování **vývoje v abnormálním módu**. Totiž již u velmi malých kojenců, ovlivňuje chování matky zrání amygdaly, hipokampu a orbitálního frontálního kortexu (Vágnerová 2012b, s. 117; 2012a, s. 322). Pokud si vyvíjející mozek zakóduje prožitek stresu, strachu, vzteku nebo zoufalství jako dominantní zkušenost, nedochází k utišení a opětovnému nastolení klidu a bezpečí v blízkosti rodiče. Mozek se adaptuje na vysokou hladinu stresových hormonů a aktivizaci těchto oblastí, a

vše je ukládáno do dlouhodobé implicitní paměti. **Mozek vystavený dlouhodobé sekreci kortizolu, nedokáže odolávat poškození** (Vrtbovská 2010, s. 46; Grawe 2007 s. 35; Vágnerová 2012a, s. 427,8). Jde následně o **poruchu modulace emocí a zvládnání vnitřních impulzů**. Pomoc dítěti **přepsat** takovou **pamětní mapu** a začít prožívat také pocity sdílené radosti, je úkolem pro terapii.

Dobrým příkladem pro srovnání mohou být děti s raným vývojovým traumatem (ranou citovou deprivací), u kterých je prokázáno, že absence bezpečné citové vazby v raném vývoji vede k změněnému naprogramování mozku v průběhu senzitivní fáze vývoje. Absence přiměřené zkušenosti nestimuluje rozvoj žádoucího uvažování a chování. Stres z raného citového, nebo i celkového podnětového strádání vede k narušení vývoje a změnám v propojení limbického systému s ostatními částmi mozku, což působí trvalé změny v reakcích a chování dítěte. Důsledkem citové a podnětové deprivace může být opožděné zrání frontální oblasti a redukce propojení frontálního kortexu s jinými korovými oblastmi (Chugani 2001, Claussen 2002, Kreppner 2007, Hofer a Sullivan 2008 in Vágnerová 2012, s. 117).

Zde se nabízí otázka: která selhání jsou u dítěte s autismem prvořadá a která se přidávají jako důsledek narušené citové vazby? Odpověď pro terapii je jediná. Pracovat na **podpoře zdravého připoutání**. Je nesmírně důležité vést rodiče k předávání pozitivní zpětné vazby dítěti s autismem, protože jejich vztah k druhým lidem i k sobě samému je také díky narušenému citovému připoutání změněný. Tyto děti **potřebují zkušenost pozitivního hodnocení a oceňování, aby dokázaly najít vztah k sobě**.

Bettelheim (1967) (in Bowlby 2010, s. 299), psycholog pracující s autistickými dětmi, vidí problém těchto dětí v chybějící zkušenosti, že to, co dělají při sociální interakci, má nějaký **předvídatelný účinek**. Proto se podle něj vzdaly při komunikaci s druhým činnosti korigované k cíli. A to je podstatné také pro terapii. Oblast komunikace a rozvoje řeči dává do souvislosti s chováním rodičů také Siller&Sigman (2002 in Charman 2003, s. 322), kteří se zabývají vztahem rodič – dítě s autismem a referují, že individuální rozdíly ve **stupni synchronizace pozornosti matka – dítě**, souvisí s **dalším rozvojem řeči dítěte**. Jde o **věnování pozornosti, sociální a jazykové zkušenosti**, které částečně kompenzují poruchu pozornosti dítěte, **konzistentní naladění se na dítě**, jednoduše **schopnost být příjemným a motivovaným partnerem v sociálních výměnách**. **Chování rodiče může přímo ovlivnit komunikační schopnosti jejich dítěte s autismem**.

V době, kdy zkoumal Bowlby a jeho spolupracovníci teorii attachmentu, neměla neurověda ještě dostatečně vyspělé technické možnosti k prověření jeho tvrzení. V dnešní době mu ale nejnovější výzkumy neurologie dávají za pravdu.

3. Dominantní modely oslabených oblastí u autismu

Tři dominantní modely jádrových deficitů u poruch autistického spektra se týkají teorie mysli, teorie zrcadlových neuronů a teorie oslabené centrální koherence (Schroeder et al. 2010). Jde zřejmě o základní oblasti oslabení, které determinují vnímání, zpracovávání informací a chování lidí s autismem. Mají vliv na celkový behaviorální obraz osoby s PAS. Má se za to, že mozeček a frontální lalok se podílejí na funkci všech tří modelů, temporální lalok je spojován s modelem teorie mysli a modelem zrcadlových neuronů (Schroeder et al. 2010; Raboch et Zvolský 2001). Všechny tyto tři modely jsou důležité pro terapii a je bezpodmínečně nutné na ně nezapomínat.

3.1 Teorie mysli

Za hlavní kognitivní selhání u lidí s autismem se považuje bezesporu selhání v teorii mysli. Ve svých pracích se jí zabývá prof. Simon Baron-Cohen. (Baron-Cohen 1989). Téměř všichni souhlasí s jeho názorem, že jde o klíčový deficit u PAS. Jedná se o oslabenou schopnost nebo neschopnost vcítit se do myšlení a cítění druhé osoby, podívat se na situaci jejíma očima.

Problémy lidí s autismem v sociální i dalších oblastech vyrůstají podle této teorie z narušené kapacity pro porozumění myšlenkám, touhám, plánům a pocitům **svým vlastním i druhých lidí**. (Baron-Cohen 1995, 2014 in South et al. 2008, s. 705; Lai 2014, s. 901) Jde o špatné chápání emocionálního rozpoložení druhých lidí, což přináší lidem s PAS velké problémy při běžném fungování. Deficit v sociální oblasti, se ovšem netýká jen zpracování informací o druhých, ale také rozumění procesům referujícím o sobě samém, vztah vlastního já ke kontextu sociálnímu. Týká se vlastního potenciálu pro využití sebe jako prostředníka k rozumění sociálnímu světu (Lai 2014, s. 902).

Podle této teorie se můžeme domnívat, že člověk, který by rozuměl **svým pocitům** a prožívaným myšlenkám a touhám, **by zřejmě dokázal číst také myšlenky a pocity druhých!** Protože druhým jsme schopni rozumět jen natolik, nakolik rozumíme sami sobě, nakolik umíme situaci a prožitek připodobnit své vlastní zkušenosti (Vágnerová 2012c). Také lidé

s Aspergerovým syndromem se obvykle v konkrétní sociální situaci nedokáží orientovat a rozpoznat myšlení druhého, ale pokud si situaci připodobní k nějaké známé situaci, jsou potom schopni ji pochopit (South et al. 2008, s. 705; Patrick 2011, s. 26). Schopnost rozpoznat myšlenky a rozpoložení druhého, umožňuje jak využít empatii, tak podvádět a vymyslet účinnou lež. V této oblasti lidé s PAS selhávají.

Lidé s autismem trpí neschopností pochopit prožívání druhého, „vžít se“ do něj. Pocity a záměry druhého nechápu, necítí se do nich, a pokud mají k druhému náklonnost, předpokládají automaticky náklonnost druhého k sobě. Na druhou stranu předpokládají, že všichni vědí, co si myslí oni sami. A to přináší sekundárně selhání v komunikaci. Je-li totiž osoba přesvědčena, že druzí vědí, co si ona myslí, odpověď na položenou otázku není podle ní důležitá, protože druzí ji znají. Člověk, vyžadující v takové chvíli odpověď, dítě s PAS rozzlobí. Jim Sinklair, aktivista s PAS, píše: „Nemluvil jsem do 12 let. Ne proto, že bych neuměl mluvit, ale nevěděl jsem prostě, k čemu řeč slouží. Musel jsem se nejprve naučit, proč lidé mluví“ (Thorová 2006). Je logické, že člověk, který selhává v teorii mysli a zároveň předpokládá, že druzí znají jeho myšlenky, nemá potřebu odpovídat. Thorová 2006 uvádí, že někteří autoři vidí souvislost selhání v teorii mysli a schopnosti komunikovat (včetně znakové řeči). Tomu by odpovídal fakt, že lidé s AS v testech zaměřených na teorii mysli obstojí lépe (South et al. 2008).

3.2 Teorie zrcadlových neuronů

Klíčový je u autismu také model **zrcadlových neuronů**. Pomáhají nám pochopit záměry a emoce druhých, jsou základem intuice, umí doplnit postup tak, aby vznikla očekávaná celková sekvence, napomáhají s imitací. Soudí se, že narušený systém zrcadlových neuronů je jednou z příčin autistického „uvěznění ve vlastním světě“.

Oslabení v sociálně-komunikační oblasti patří k nejraněji sledovaným symptomům autismu u malých dětí. Jde o schopnost sdílené pozornosti, používání komunikačních gest (ukazování, kývání na souhlas) a imitace (okamžitá i odložená imitace pohybů těla i mimiky obličeje). Jde o základní stavební kameny budoucího sociálně-komunikačního vývoje, dotýká se také vývoje jazyka a teorie mysli. V této souvislosti ukazují studie na souvislost se zrcadlovými neurony. Objev zrcadlových neuronů je přičítán profesorovi Giacomovi Rizzolattimu z University v Parmě, který v 80. a 90. letech pracoval na výzkumu opic a výsledky ohledně zrcadlových neuronů publikoval v r. 1996. Zjistil, že se určité neurony, řídící specializované

pohyby, aktivují, když opice napodobí pohyb jiné opice, ale dokonce i tehdy, když tento specializovaný pohyb pouze pozorují u jiné opice. Zaktivizují se, když jedna opice předvádí určitý pohyb a sleduje druhou, která dělá tentýž pohyb. Zrcadlové neurony jsou aktivní i v době, kdy opice žádný pohyb sama nevykonává. Neurální aktivita v části mozku, která zodpovídá za specializované pohyby, probíhá i ve chvíli, kdy si opice tyto pohyby v duchu „přehrává“. *Zrcadlovými neurony nazýváme neurony, „které mohou ve vlastním těle realizovat určitý program“ při pozorování stejného programu na druhém nebo při jiné formě spoluprožívání takového programu s druhým, který ho skutečně provádí* (Bauer 2016; Lai 2014, s. 902). Tento systém hraje zásadní roli v **porozumění záměrů druhých a je podstatným stavebním kamenem pro vývoj teorie mysli, podílí se na schopnosti vcítit se, rezonovat s druhým** (South et al. 2008, s. 709). Rezonanci aktivuje nejen pozorování druhého při nějakém programu, ale je aktivována, i když o něm jen slyšíme nebo mluvíme. Zrcadlové neurony nás udržují v neustálém kontaktu se vším děním kolem nás. Aktivace zrcadlení se děje bezděky, bez našeho vědomí (zívání, pocit žízně při sledování jak druhý pije, úsměv při smíchu malého dítěte: lidé v sále, kterým se promítá záběr miminka, se začnou usmívat v okamžiku, kdy se miminko usměje¹⁹). Rezonance probíhá i tehdy, když vnímáme pocity druhých (vnímáme bolest druhého, který trpí bolestí, zastydíme se, když se stydí druhý, zkrívíme obličej, když sledujeme druhého, který kousl do citronu). Na tento pocit stačí ale jen pomyslet, slyšet o něm: představte si skřípání hliníkové vidličky o talíř, skřípání nehtů po tabuli. „**Nakažlivě“ působí také smích nebo úzkost druhých.**

Další funkcí zrcadlových neuronů je schopnost doplnit části scény, kterou pozorujeme tak, aby vznikl obraz, který nám dává smysl. Jde tedy zřejmě o **základy intuice**, kdy v člověku vzniká tušení, které nedojde do vědomí a on má nekonkrétní, „nedobrý“ pocit, ale neví proč. Zrcadlové neurony mohou totiž aktivovat pocity, které nejsou registrované našim vědomím (Bauer 2016).

Systém zrcadlových neuronů je **základem pro rozumění emocím jiných lidí. U autismu se promítá do schopnosti sledovat aktivity druhého, do schopnosti imitovat a také do oblasti rozumění emocí i schopnosti spoluprožívání** (Lai 2014, s.902).

¹⁹ Pouze 1 člověk z 1 000 se neusměje zpět na dítě v odpovědi na úsměv dítěte (Matějček 2008, s. 12,67).

Imitace pohybu druhého působí lidem s autismem velké problémy. Nejsou schopni převádět vzorec předvedený zrcadlově obráceně, do vzorce vlastního těla. Jakmile jim byl stejný obraz převeden a ukázán ze strany pozorovatele, tedy bez zrcadlového přetočení, dokázali z 86 % děti s autismem pohyb bez potíží zopakovat (Straussová et Knotková 2011).

Zrcadlení je pravděpodobně jedna z vývojově prvních forem učení malých dětí. Učí se zrcadlit pohyby druhého, ale také dostávají odpověď od svého rodiče o svých pohybech, o svém žvatlání, úsměvu, mimice **i emocích**. Jde o zpětnou vazbu matky k dítěti, bez které se vývoj každého kojence opožďuje a která u dětí s autismem výrazně chybí. V empirické části této práce odpovídáme na otázku, zda stimulace zrcadlových neuronů rodičem dítěte a způsobem, odpovídajícím kojeneckému věku, může pomoci dítěti s autismem. Zda může po ztrátě schopností úsměvu, komunikace a empatie, začít rozumět svým emocím a tím i orientaci v sociálních interakcích. A to v souladu s Trevarthenovou **teorií intersubjektivit** (Trevarthen et Aitken 2001), která základ problému PAS vidí především v raném deficitu sociálních interakcí a primární (duální) intersubjektivit matka – dítě. Tento deficit má vliv na porozumění sociálním situacím, vztahům a pocitům.

3.3 Teorie oslabené centrální koherence

Do komplexu selhání u lidí s PAS patří oslabení centrální koherence. Schopnost **vidět obraz v celém kontextu** je u PAS výrazně snížena na úkor abnormálně zvýšené schopnosti **zaměřit se na detail**. Lidé s autismem nedokáží smysluplně integrovat informace do koherentního celku. Jde o problém v procesu generalizace, kdy **neschopnost generalizovat** nabyté dovednosti, zůstává hlavní výzvou terapie (South et al. 2008, s. 704; Lai 2014 s. 906).

U dětí s autismem je selhání v oblasti generalizace výrazným problémem při procesu osvojování si pojmů pasivní i aktivní slovní zásoby. Dítě pod slovem židle vidí stále jen konkrétní bílou židli a nedovede tento pojem přiřadit také k židli dřevěné nebo k malé židličce. Jde o moment, kdy člověk pro stromy nevidí les. Lidé sledující nějakou scénu, jsou běžně schopni vidět ji nejen v kontextu situace, ale také jako celek. Člověk s autismem je ale obvykle příliš zaneprázdněn sledováním jednotlivých detailů. Tato teorie vysvětluje sociální deficit u PAS jako problém integrace lokálních informací s globálními informacemi, kdy není možné skloubit sociální kontext ve vztahu k modulování sociálního chování. Teorie ozřejmuje podrobné detailní

chápání objektů a smyslu slov lidmi s PAS. Projevuje se neschopností spojit jednotlivé podrobnosti (objekty, slova) dohromady (South et al. 2008, s. 704).

Slabá schopnost centrální koherence souvisí s narušením v oblasti sociálních interakcí a čtení sociálních situací. Čtyřletý chlapec s Aspergerovým syndromem nebyl schopen při logopedickém sezení využívat zrcadlo. Uváděl, že ho příliš rozptyluje každá drobnost v obličejí logopedky, jako je zvednuté obočí, vrásky okolo pusy apod. Všimát si takových detailů při sociální interakci nebo komunikaci je nejen zavádějící, ale velice snižuje schopnost dítěte s autismem soustředit se na obsah. Zde se často mívá výchovné působení pedagogů neznalých specifik dětí s PAS, protože věří, že dítě vnímá obsah sdělení a rozumí mu. To není obvykle pravda, ale dítě to neřekne.

Grandinová uvádí předělovou studii rozeznávání tváří u autismu z r. 1978, která z fenoménu snížené centrální koherence a jejího dopadu na sociální vnímání, udělala prvořadý zájem výzkumu. Respondenti měli poznat řadu tváří svých známých, ale byla jim ukázána pouze spodní polovina jejich obličejů. Skupina lidí s PAS předvedla lepší výkon než skupina kontrolní. Bez očí a podle detailů poznali své známé. Vedoucí výzkumu Langdell předpokládal, že lidé s autismem viděli spíše než „sociální vzorec“ vizuální vzorec konkrétních detailů na tvářích známých lidí (Grandinová 2014, s. 138)²⁰. Pohled na výchovu dítěte s PAS z perspektivy zaměření se na detail, změněného vnímání a myšlení u PAS, přináší holandské autorka Hilde de Clerq (de Clerq 2007). V terapii je třeba vzít selhání v úvahu a zaměřit se na generalizaci naučených dovedností do nových prostředí.

3.4 Sdílená pozornost – diagnostická doména autismu

Již více než deset let je sdílená pozornost považována za diagnostickou doménu, jednu z prvních jasných známek psychických změn signalizujících riziko rozvoje autismu. Jde o schopnost, která se začne objevovat ve vývoji dítěte mezi 6 a 12 měsícem věku a zahrnuje **triádu koordinovaného dělení pozornosti mezi dítětem, druhou osobou a objektem zájmu** (předmět nebo událost). Zahrnuje **komplex behaviorálních forem** včetně **upření pohledu a sledování ukázaného, předvádění věci a ukazování**. Mezi dovednost sdílené pozornosti patří běžný oční

²⁰ Podobně dopadly i studie měření biologického pohybu. Lidé s autismem dokázaly identifikovat biologický pohyb, ale ne tak snadno, jako lidé kontrolní, protože si s pohybem nespojují emoce ani pocity. (Grandinová 2014, s. 138)

kontakt, ukazování jedním prstem na objekty, schopnost sledovat pohled druhého („Vím, kam se díváš“), podívat se, kam druhý ukazuje, **reakce v odpověď na zavolání jménem**. (Bakeman&Adamson 1984 in Charman 2003, s. 315; Jones et al. 2014). Ve 12–15 měsících má mít dítě schopnost sdílet zájem nebo touhu s druhým, přecházet pohledem z osoby k objektu a zpět na druhou osobu. V 18 měsících dítě spontánně **ukazuje na objekt svého zájmu (hračku) a podívá se zpět na druhou osobu, usměje se**. Jde o deklarativní ukazování, jehož smyslem je **zkušenost sociálního sdílení** (Carbone et al. 2010; Ozonoff et al. 2010). Jde o výrazný sociální milník, poukazující na počátky vážných propadů v sociální komunikaci u dětí s autismem.

Při hodnocení sdílené pozornosti jde o úroveň monitorování a regulování pozornosti dítěte zaměřené k druhé osobě a ve vztahu k objektu.



Triadická výměna dle Charmana (Charman 2003, s. 320)

Sledované chování sdílené pozornosti je třeba ve vztahu k autismu dále specifikovat. Diagnosticky významné pro kategorii autismu není totiž jen **duální sdílení pozornosti** – pouze zaměření pohledu. Tuto dovednost i děti s PAS v raném věku zvládnou – s menší frekvencí i konzistencí, ale objevuje se, a neznamena, že u dítěte není riziko rozvoje autismu. Jde například o dovednost imperativního ukazování při potřebě dosáhnout na objekt, pohled na druhou osobu, pokud dítěti brání v dosažení objektu, částečně odpovídají očním kontaktem, někdy zareagují na jméno. **Dítě, které nese lahvičku s bublifukem svému rodiči a podává mu ji, aby ji otevřel, nevykazuje dovednost sdílené pozornosti**. K tomu by bylo potřeba, aby stál pod polici, pohledem pozval rodiče a ukázal mu, že chce bublifuk. Dítě si musí hlídat, že je druhým sledováno (Carbone et al. 2010; Jones et al. 2014, Ozonoff et al. 2010). V této výměně dítě s autismem selhává. Selhání v oblasti **triadické výměny** – koordinace, rozdělení pozornosti mezi 1. dítě, 2. další osobu a 3. objekt (nebo událost), svědčí jasně pro PAS. Dítě by mělo být schopné **kontrolovat pohledem** (očním kontaktem), **zda sdílí s druhou osobou stejný zájem**. Selhání úzce souvisí s hloubkou symptomatiky PAS v dalším vývoji dítěte (Charman 2003, s. 316, 320). Jde o signál související s vyvíjející se poruchou v rámci spektra. Selhání v této oblasti je

nejvýraznější specifickou odchylkou svědčící pro autismus v raném věku mezi 9.–36. měsícem (Roeyers 2010, Jones et al. 2014).

V r. 2003 vyšel souhrn důkazů o klíčové roli sdílené pozornosti u autismu od T. Charmana. Ze shromážděných výzkumů vyvodil jasný závěr, že bez důrazu na sdílenou pozornost se nedá spolehlivě rozpoznat autismus v raném věku dítěte. Jedná se o **první jasnou známku abnormality rozpoznatelnou již ke konci prvního roku života dítěte**. Screeningové metody, které zahrnovaly prověřování sdílené pozornosti, byly jediné schopné autismus spolehlivě identifikovat. Sdílená pozornost selhává u dítěte s autismem dříve, než se přidají další symptomatické projevy, jako repetitivní chování a zvláštní zájmy, které se objevují až později (Charman 2003, s. 321; Jones et al. 2014).

První vlna důkazů svědčících pro fakt, že sdílená pozornost hraje takto klíčovou roli ve vývoji dítěte s autismem, přišla ze studií, hodnotící retrospektivní výpovědi rodičů o raných symptomech, svědčících o změněném vývoji dítěte mezi 12.–18. měsícem věku (Werner et al. 2000; Clifford et Dissanayake 2008). Většina těchto studií ukazovala na zhoršenou sociální komunikaci, speciálně na schopnost sdílené pozornosti zahrnující oční kontakt, monitorování pohledu druhého a reakci v odpověď na oslovení jménem. Další studie hodnotily videonahrávky rodičů z období před stanovením diagnózy. Ukázaly, že **do prvního roku života** vykazovaly tyto děti menší míru sociálního kontaktu, méně sociálního úsměvu a obličejové mimiky, hypotonii a oslabenou pozornost. Ve **druhém roce** se přidaly problémy jako ignorance lidí, preferování samoty, méně očního kontaktu a méně přiměřené gestikulace. Studie hodnotící videa z oslavy prvních narozenin dětí, popisuje nedostatek sledování druhých, předvedení objektu (dítě ho drží v ruce a ukáže druhému), ukazování na objekty, orientace při zavolání jménem. Špatnou **reakci na zavolání jménem** ukázala další studie již v rozmezí **8–10 měsíců** (Charman 2003).

Je prokázaná spojitost mezi ne/schopností sdílené pozornosti v raném věku (18 měsíců) a expresivní a receptivní řečí, sociálně komunikačními dovednostmi a imitací ve věku 36 a 42 měsíců (Jones et al. 2014). Má souvislost také s teorií mysli. Neprokázala se naopak spojitost s rozvojem hry nebo repetitivním a stereotypním chováním, ani spojitost s mentální úrovní testovaných dětí. **Potvrdila se spojitost mezi ne/schopností sdílené pozornosti a pozdější hloubkou symptomatiky autismu** (Charman 2003, s. 319–320).

Sdílená pozornost je schopnost, jejíž zhoršení nebo ztráta má významný vliv na vývoj dalších schopností a fungování mozku dítěte, není ovšem příčinou autismu (Charman 2003, s. 317).

Oblast sdílené pozornosti, sdílení zájmů, vyvození očního kontaktu a možnost aktivního zapojení dítěte do sociálních interakcí i komunikace stojí v čele všech terapeutických aktivit u dětí s PAS raného věku. A to právě pro onen **lavinový efekt, který může terapie zvrátit a nastavit vývoj žádoucím směrem**. Pokud se u dítěte s autismem objevuje sdílená pozornost, začíná verbalizovat, pracuje pod intervencí a jeho IQ v dětském věku je 70 nebo víc, je velmi vysoká pravděpodobnost že dosáhne v dospělém věku velké míry nezávislosti (Carbone et al. 2010).

Ačkoliv rané schopnosti sdílené pozornosti a imitace mají vztah k pozdějším symptomatickým projevům a jejich hloubce (při jakkoliv vysokém nebo nízkém počátečním IQ), mají spojitost jen s pozdějšími sociálně komunikačními schopnostmi, nikoliv s repetitivním a stereotypním chováním. To naznačuje, že vývojové trajektorie těchto dvou domén mohou být oddělené. Často totiž bývají výsledky hodnocení těchto tří faktorů (reciprocita, sdílená pozornost, teorie mysli) velmi odlišné od výsledků hodnocení repetitivního chování a stereotypních zájmů, které bývají mezi druhým a třetím rokem věku ještě velmi málo rozvinuté (Charman 2003, s. 320). Z těchto důvodů jsme zaměřili pozornost v našem výzkumu zároveň také na oblast rozumění vlastním emocím potažmo na oblast teorie mysli.

3.5 Emoce

Děti s autismem mají malý zájem o sociální stimuly, mají nicméně oslabený zájem také o další běžné stimuly (Dawson 1998 in Charman 2003, s. 321), což dávají některé studie do souvislosti s dysfunkcí mozečku (Townsend 1996 in Charman 2003, s. 321) a jiné je vidí v základním oslabení jejich smyslového zpracování. Baron-Cohen (Baron-Cohen et al. 2000) vidí příčinu v **úrovni prožívání a rozumění emocím** u autismu.

Emoce (a také pocity a afekty) jsou výsledkem intuitivního vyhodnocování stavů vlastního organismu a pohnutek k jednání anebo posloupnosti situací, v nichž se člověk ocitá. Pokud si je člověk těchto pocitů a emocí vědom, poskytují mu monitorovací službu. Jsou obvykle doprovázeny také výrazy tváře a těla, čímž poskytují cenné informace okolí. Může se jednat ale

také o nevyhodnocený proces, o „nevědomý pocit“. Tyto jak vědomé, tak nevědomé procesy hrají důležitou roli při řízení chování (Bowlby 2010, s. 102).

Sociální a emoční dovednosti mohou být podle všeho mnohem důležitější pro úspěšnost člověka v životě, než jeho schopnosti intelektuální. Vysoké EQ²¹ určuje úspěch člověka v životě víc než vysoké IQ, měřené běžnými testy kognitivní inteligence. V jedné studii prováděné A. Farnhamem (Shapiro 2004, s. 15) s cílem odhalit, proč někteří vědečtí pracovníci podávají špatné výkony (přesto že mají vysoké IQ). Při studiu elektronické pošty vyšla najevo souvislost mezi zaměstnanci, kteří mají nižší emoční a sociální dovednosti a jejich nižším pracovním výkonem. Nejsou totiž oblíbeni svými kolegy, kteří je považují za podivíny a při sdílení informací je ignorují. Měli tedy horší přístup k informacím a horší pracovní výkon. Důvodem byla izolace způsobená nízkou úrovní EQ. Pojem emoční inteligence zavedli psychologové P. Salovey a J. D. Mayer v r. 1990, jako součást sociální inteligence a jako souhrnné označení vlastností potřebných k dosažení úspěchu. Jde o takové schopnosti jako je vcítění, vyjadřování a chápání pocitů, ovládání nálady, přiměřená adaptabilita, oblíbenost, schopnost řešení mezilidských problémů, vytrvalost a přátelskost. Politolog z Nového Zélandu, James R. Flynn referoval, že IQ od doby, kdy bylo poprvé měřeno, se zvedlo v průměru asi o dvacet bodů. Tento fakt (Flynnův efekt) dává částečně do souvislosti se změnami ve výchově dětí po druhé světové válce. Přesto, že každá generace dětí má rozvinutější schopnosti než předchozí, emoční a sociální dovednosti dětí nerostou, spíše naopak. V knize *Optimistické dítě* referuje M. Seligman o jisté epidemii deprese, která za posledních padesát let vzrostla u adolescentů i dětí téměř desetkrát a hranice věku se snižuje (Shapiro 2004, s. 14, 18). S depresí se zároveň snižuje tolerance k zátěži a schopnost překonávat problémy. Sklon k určitému typu emočního prožívání je sice vrozený, ale **učení** se **dá** do určité míry **změnit** (Vágnerová 2012a, s. 390, 369).

Lidé s autismem mají problém porozumět výrazům neverbální komunikace. Tím se dále snižuje jejich schopnost orientace ve světě kolem (Peeters 1998). Nedokáží rozpoznat emoce druhých ani podle znění hlasu a tím se snižuje jejich schopnost dobře hodnotit dění ve svém okolí. Rozpoznáním emocí druhých můžeme korigovat své vlastní chování zaměřené k cíli (např. být vzornou holčičkou v první třídě nebo členem party náctiletých) nebo ke své ochraně (omluvíme se, odejdeme). Zpětnou vazbu okolí formou čtení emocí z výrazů tváře, postojů těla a

²¹ Emoční quocient (EQ) – v r. 1995 tento pojem zveřejnil v knize *Emoční inteligence* Daniel Goleman.

hlasu, používá dítě pro porozumění vlastnímu chování. Bez schopnosti rozpoznávat emoce druhých se stává člověk outsiderem. Bowlby píše, že jedině tehdy, pokud je člověk (ale i zvíře) „dostatečně přesný v rozpoznávání nálady druhého, může se dobře účastnit sociálního života: jinak by se mohl domnívat, že přátelsky laděný jedinec zaútočí“ nebo naopak, že rozzlobený útočit nebude. Pro člověka, který pociťuje, je to, co pociťuje odrazem toho, jak vyhodnocuje svět a konkrétní situace a také jak vyhodnocuje sebe a své typy chování. Pocit poskytuje subjektu určitou informaci. Pokud pacient neví, co pociťuje, potom mu musí terapeut pomoci jeho aktivované behaviorální systémy, formou odhadu, odhalit (Bowlby 2010, s. 116).

Jedinec s autismem je schopen spíše pociťovat senzorké podněty z vnějšku než podněty vnitřní, včetně bolesti a emocí. Dítě s autismem vyhodnocuje situaci, ve které ho sestry zavřely ve tmě do sklepa, jako „dobrou“. Není divu, že je častou obětí šikany. K tomu, aby odhalilo, že tato situace byla nepříjemná (měl strach z pavouků a tmy), potřebuje pomoc terapeuta. Jakmile se naučí situace rozpoznávat, šikana odezní.²² Podněty jako pocit horka, zimy, hladu, žízně je potřeba vyhodnocovat (Bowlby 2010, s. 107). Pokud nevstoupí do vyhodnocovacích procesů, zůstávají nerozpoznány. Stejně je na tom u lidí s PAS vyhodnocování emocí. Zůstávají nerozpoznány. Naopak některé senzorké podněty zvenčí bývají vnímány hypersenzitivně (zvuky, vůně...), ale vyhodnocovány jsou také neadekvátně, jiné zůstávají nerozpoznány.

Lidé s autismem jsou, jak sami uvádějí „plní emocí“. Jsou často atakováni přemírou různých **emocí**, které je ale „**zahlcují**“. Jejich **vyhodnocovací procesy** totiž **nefungují**, a oni nevědí, co tyto prožitky signalizují, jaké emoce prožívají. Nerozpoznají jednu od druhé, nediferencují je. Jediný pocit, který poznají spolehlivě i na druhých lidech, je pocit úzkosti. U lidí s autismem je velmi často aktivován behaviorální systém strachu, spojený s úzkostí. Ta se stává dobře známou, tedy i rozpoznatelnou emoci/pocitem. Tím se dá vysvětlit jejich citlivost na stres a úzkostné ladění svých vychovatelů. Je to u většiny dětí s PAS jediná emoce, kterou rozpoznají a reagují na ni.

Dětem s PAS je třeba ukázat, jaké emoce prožívají, aby jim začaly rozumět. Jde o emoční sebeuvědomování, jako nástroj zlepšení životní situace (Shapiro 2004, s. 205). Je třeba naučit děti, aby se ve svých pocitech dokázaly orientovat. Kognitivní systém uvědomování a vyhodnocování musí začít pracovat a pomoci dítěti pochopit, co prožívá. K tomu ale potřebuje

²² Příklad z logopedické praxe autora

umět neaktivovat emoční, jednající mozek. A to je třeba dítě naučit. Úspěšná je v tom metoda behaviorálního podmiňování. Dítě se naučí zůstat v klidu za jakýchkoliv okolností, nezapnout jednající mozek a nespustit lavinu zahlcujících motorických reakcí, které působí autostimulačně a těžko se dítěti ukončují. Dítě se naučí podmíněnému reflexu nereagování na určité podněty a zůstává klidné. Zároveň je ale třeba, aby dítě poznávalo, jaké emoce prožívá. Je třeba začít s dítětem emoce sdílet, nejen pojmenovat. Emočně s ním **rezonovat**, aby dostalo správnou zpětnou vazbu o svém aktuálním prožitku. To není obsahem behaviorální terapie, nejde to řešit ani kognitivně behaviorální terapií nebo obrázkovým učením. Řešení je tentokrát na úrovni intersubjektivit a **sdílení emocí formou zrcadlení**. Pro tento záměr se zdá vhodné využít metody VTI (viz empirická část práce), která umožňuje učit vazebnou osobu zrcadlit a sdílet emoce dítěte formou, kterou zná **intuitivní rodičovství**. Daniel Stern (1998 in Dittrichová 2004, s. 86) označuje univerzální dovednost rodičů zrcadlit za **implicitní znalost**, jak dítě stimulovat či konejšit, udržet jeho pozornost přizpůsobit stimulaci behaviorálním signálům kojence, jak zjednodušit úroveň komunikace na maximálně srozumitelnou úroveň, jak nastavit reciproční sdílení a naladěné vedení za využití **stoupavé a klesavé intonace**, modulace výšky, hlasitosti, tempa a rytmu v součinnosti s regulací taktilních vjemů (Papoušek M. in Dittrichová 2004, s. 86, 87, s. 128). Rodiče u kojenců intuitivně zrcadlí iniciativy dítěte, nastavují „biologické zrcadlo“ nebo „ozvěnu“, hlasová nápodoba intonuje soucítění s emocemi kojence, sdílení. **Při terapii založené na práci s emocemi doslova měníme fungování mozku dítěte**, respektive učíme dítě způsobu, jak funkci svého mozku samo ovládat. (Shapiro 2004, s. 9).

3.5.1 Radostnost

Již etolog²³ Konrád Lorenc se snažil vysledovat původ smíchu u zvířat i u lidí. Zvíře dá najevo radost vzrušením. Také dítě s autismem projevuje svou radost excitovaným chováním v motorických i verbálních projevech. Je společensky nekomunikativní, proto se nesměje (Matějček 2008, s. 50). Chybí mu **schopnost sdílet radost s druhým**. **Sdílená radost** je radost **dvojnásobná**. Teprve sdílená radost má na organismus blahodárné účinky. Přibližně od 4 měsíců se kojenec směje nahlas, zatím kuckavě, přerývaně. Dětský zvonivý smích je nakažlivý a každého volá k opakování. Idiosynkratické hry a hříčky jsou často spojené s lechtáním, které

²³ Metoda předkládaného výzkumu VTI vychází z etologického přístupu sledování chování v přirozeném prostředí.

jsme využívali i v intervenci tohoto výzkumu. Rodič ho navodí interaktivním lechtáním, houpáním, škádlením (Dittrichová et al. 2004, s. 114). Okolo deseti měsíců se dítě směje při honění, baví ho sociální hříčky typu *bububu – kuk*. Dítě touží po opakování a dostaví se „**overflow of energy**“, kterou definuje Herbert Spencer jako podstatu hry (Matějček 2008, s. 51–3, 55). Radost ze sdílení společných hříček stimuluje radostné ladění a tím také učení se novému. Matějček dále uvádí: „**Smát se společně představuje jakýsi vyšší stupeň komunikace.**“ Vyšší než oční kontakt, nad pouhou směnu příjemných podnětů, nad rozumění skutečnosti. Jedná se o vzájemnost na vyšší úrovni. Na začátku vývoje dítěte je **úsměv!** Jde o **mocný nástroj**, kterým si dokáže nemluvně „přitahovat“ a „vázat“ svou vazební osobu. Pláč dítěte je také prostředek komunikace, ale naplní nás obavou, smích naplňuje uspokojením (Matějček 2008, s. 67).

Dítě, které se ještě v batolecím věku přestane usmívat, u něhož se snižuje frekvence jeho sociálního úsměvu, vzbuzuje ve svých vychovatelích obavy a úzkost. Je rozdíl mezi sdílenou radostí a opětovaným smíchem a autistickým výbuchem smíchu, kdy dítěti probíhá v jeho fantazii směšný obrázek, část filmu nebo jiná událost, ale směje se samo, samo ve svém světě. Sdílený zvonivý smích při sociálních hříčkách je pro zdravý vývoj jedince nezbytný. Pokud chybí, je důležité začít pracovat na jeho rozvoji (viz předkládaný výzkum). Zatímco dítě, které se směje samo, je stále „uzavřené“ a v určitém pozorovatelném napětí, dítě sdílející radost s druhým je naopak viditelně uvolněné. Při laboratorních experimentech, při kterých byly subjektům vyprávěny vtipy a přehrávány veselé filmy, byl zjištěn pokles hormonů souvisejících se stresem a výrazné posílení imunitního systému, které bylo měřitelné ještě i následující den. (Shapiro 2004, s. 230). Pozitivní emoce, smích a radost mají pozitivní vliv na vnitřní prostředí a spouští se produkce serotoninu (Robert Zajonc in Shapiro 2004, s. 10). **Zvýšená hladina serotoninu pomáhá** dětem **snížit stres** tím, že zabrání přetížení mozku přiváděnými informacemi, což je právě u dětí s autismem problém. Dochází u nich velmi často k přetížení v důsledku neschopnosti filtrovat podněty. Děti zařazené do intenzivní terapie, která využívá pozitivní zpětnou vazbu, jsou brzy klidnější a zvládají mnohem větší stresovou zátěž než před terapií (např. sluchovou hypersenzitivitu nebo reakce na poznámky vrstevníků). Stimulace radosti je důležitou součástí práce s dětmi s PAS.

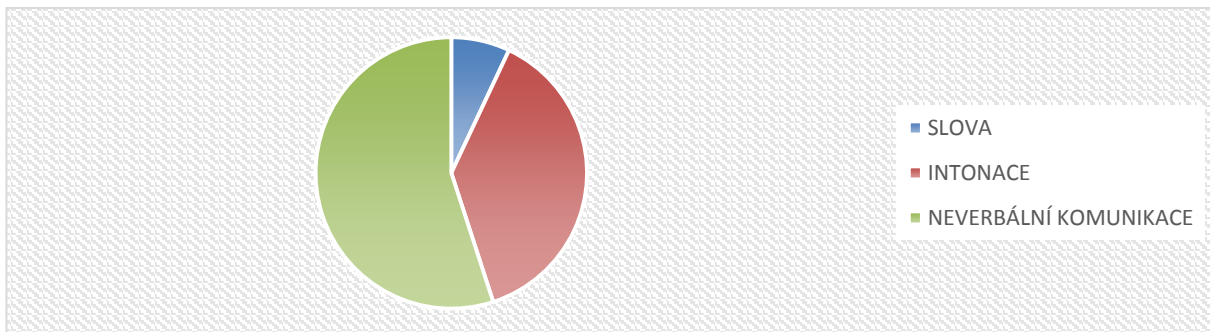
4. Hledisko speciálně pedagogické

Autismus se projevuje především zvláštním chováním jedince, odlišným zpracováním podnětů, zejména sociálních. Rozdíly jsou v závažnosti symptomatiky a rozdílných projevech chování, ale vždy jde o selhání v základních doménách PAS.

4.1 Komunikace

Selhání v komunikaci je u PAS zásadním problémem. Netýká se prosté dovednosti verbálního vyjadřování (mnohé děti s poruchou autistického spektra mluví, znají mnoho výrazů, používají s oblibou i cizí slova), ale schopnosti využít slova ke sdílení (komunikování) potřeb a přání prožitků a pocitů s komunikačním partnerem. Jedním z důležitých hodnotících kritérií vývojové úrovně dítěte je slovní zásoba, a to nejen aktivní, expresivní (to, co umí dítě říkat a pojmenovat), ale především i pasivní (jak dítě mluvené řeči rozumí). Protože právě **porozumění řeči** je oblastí, ve které každé dítě s PAS selhává. Musíme pamatovat na to, že u takového dítěte je na rozdíl od jeho vrstevníků úroveň porozumění vždy slabší, než úroveň aktivní řeči. Při zdravém vývoji člověka je pasivní slovní zásoba vždy vyšší než aktivní (rozumíme více slovům, než která umíme aktivně používat). U dítěte, které nemluví, často předpokládáme, že může i špatně rozumět²⁴. U dítěte s PAS, které mluví, něco takového nepředpokládáme. Přehnaná očekávání rodičů a vychovatelů v oblasti porozumění řeči bývají u dítěte s PAS častou příčinou problémového chování. Albert Mehrabien ve své studii z roku 1972 (in Patrick 2011, s. 45, Peutelschmiedová, 2011 in Vágnerová 2012a, s. 232) referoval, že podíl verbální, vokální a neverbální komunikace při sdílení pocitů a stanovisek je překvapivě v neprospěch verbálního projevu. **Slova** jako taková hrají v **procesu rozumění** jen malou úlohu (7 %). Zdaleka největší úloha v tomto procesu připadá **neverbální komunikaci** (55 %), která je ale u PAS oblastí selhání. **Proto nejdůležitější je pro terapii PAS poslední oblast, jde o paralingvistické klíče** (38 %), zahrnující **emoce a postoje**, které pomáhají dítěti s PAS v orientaci v lidské řeči a v počátcích rozumění. Později se dítě potřebnému významu slov naučí a rozumění se celkově zlepší. Na začátku práce s dítětem je ale nutné přizpůsobit verbální vyjadřování jeho potřebám a možnostem, intonovat a vokalizovat s minimálním počtem slov. Výrazná prozodie a emoční zabarvení hlasu je potřebná k zrcadlení v počáteční fázi práce s dítětem batolecího věku.

²⁴ Rozvoj pasivní slovní zásoby řešíme různými způsoby, např. obrázky (Straussová et Hradská 2012b)



V rámci poruchy autistického spektra jsou děti na různé úrovni řečových schopností: mluvící (často mluví jako kniha s obrovskou slovní zásobou), mluvící v „ozvěnách“, tedy opakujícími jen slyšená slova, úryvky z knih a televizních reklam (přímé nebo opožděné echolálie). Některé děti nemluví vůbec nebo jen žvatlají a jejich slova, pokud se objeví, jsou pronášena bez zřejmého kontextu a obvykle časem vymizí. Podstatné není samotné tvoření slov (úroveň řeči), ale **schopnost komunikovat**, vyměňovat si informace a sdílet s komunikačním partnerem své potřeby a přání, umět si požádat o pomoc nebo o kontakt společensky adekvátním způsobem odpovídajícím věku (Straussová et al. 2010).

4.1.1 Neverbální komunikace

Velmi podstatná je u autismu oblast neverbální komunikace (porozumění mimice a drobným gestům), oblast preverbálních dovedností a sdílené pozornosti (ukazování, oční kontakt, sledování pohledu, reakce na jméno, **kývání na souhlas**). Dítě, které nemluví, se běžně domlouvá gesty, mimikou a výrazem očí. U dětí s autismem jde o oblast, ve které selhávají. Sledovat partnera a umět číst jeho neverbální signály hraje v rozumění řeči a komunikaci významnou roli. U osob s autismem je neverbální komunikace výrazně deficitní. Výzkum oční trajektorie u dospělých s autismem, sledujících film se sociálními situacemi ukazuje, že nesledují obličej, ale dívají se bokem (Klien in Charman 2003, s. 321), schopnost komunikace je tak výrazně oslabena.

4.2 Sociální chování a interakce

Sociální dovednosti jsou definovány jako specifické chování, jehož výsledkem jsou přijatelné sociální interakce. Zahrnuje **neverbální a verbální dovednosti** potřebné k **interpersonální komunikaci**, jako je usmívání se, oční kontakt, dotazování a odpovídání na

otázky, dávání a přijímání komplimentů během sociální výměny (Rao et al. 2008). Jsou to dovednosti, které se rozvíjejí v rámci socializace a budování přátelských vztahů, umožňují kooperaci a mají vliv na schopnost najít si zaměstnání a prožít šťastný život. H. S. Sullivan (in Shapiro 2004, s. 148), viděl vyvíjející se osobnost dítěte jako součet všech jeho mezilidských vztahů, počínaje vztahem s rodiči i vrstevníky. Dětská přátelství lze chápat jako základ schopnosti navazovat vztahy s lidmi, jako základ vlastní sebeúcty, která je ovšem závislá na kvalitě vztahu s rodiči.

„Děti s PAS mají výrazné obtíže v oblasti sociální interakce a komunikace. Nerozumějí vždy dostatečně probíhající sociální interakcím, špatně chápou příčinu a následek a své potřeby si nedokáží vždy zcela přesně vykomunikovat“ (Straussová et al. 2010, s. 62). Zůstávají „překvapenými pozorovateli“ okolního dění. Zaostávají také v rozlišování emočního významu, takže trpí nejen sociálním, ale i emočním neporozuměním.

4.2.1 Motivace a učení

Mezi výrazné oblasti selhání u dětí s PAS patří omezení **motivace**, které se odráží v sebeobslužných úkonech stejně jako v akademických dovednostech a socializaci. Motivace učit se čemukoli novému je výrazně snížena.

Poruchy autistického spektra doprovází deficit v oblasti **exekutivních funkcí**, jako je pracovní paměť, plánování, řízení vlastního chování, zacházení se změnami a nepředvídatelností. Jde o kognitivní schopnosti, které umožní dotyčnému soustředit se na dosažení cíle (South et al. 2008, s. 704). Děti s autismem mají často diagnostikovanou mentální retardaci, kde se předpokládá snížená schopnost exekutivních funkcí v součinnosti s kognitivním a sociálním deficitem. Problém je ale jak špatná měřitelnost exekutivních funkcí v důsledku selhání motivace, tak fakt, že u malých dětí tento deficit nebyl prokázán. A to proto, že exekutivní schopnosti se vyvíjejí postupně teprve od předškolního věku. Problém tedy nabývá na síle až v průběhu vývoje.

K učení dětí s PAS se využívá především posilovačů – stimulů, které zvyšují chuť plnit zadání a při jejich aplikaci dochází u dítěte k zvýšené dopaminové aktivitě, což je předpoklad učení. Dopamin působí aktivačně (Grawe 2007, s. 62, 78).

4.3 Představivost

Schopnost představivosti zasahuje významně do mnoha oblastí vývoje i fungování jedince. U poruch autistického spektra hraje narušená schopnost představivosti významnou roli a dá se rozdělit do třech hlavních oblastí: 1) **orientace v čase**, 2) **hra**, 3) **sebepojetí**. Dítě selhává v základní propriocepci, necítí bolest nebo neumí určit místo bolesti, špatně vnímá části svého těla a výrazný je problém neuronální konektivity. Signál vyslaný z CNS je špatně a nepřesně přenášen na periferii, reakce přichází s latencí a není přiměřená. Velmi oslabená je oblast **imitace**. Narušena je schopnost časoprostorové orientace, dítě žije **tady a teď**, časové vztahy chápe velmi omezeně. (Straussová 2012, s. 15–16). Terapeuticky významné je pochopení vztahu **příčina – následek**. Oblast hry je také výrazně oslabena. Dítě, které nemá schopnost imitace nebo ji má výrazně omezenou, se neučí nápodobou jako jiné děti. Může mít sice bohatou fantazii, ale nedokáže je převést do hry, chybí mu schopnost představivosti. Anna Freudová označuje hru za práci dětí (in Shapiro 2004, s. 11). Dítě, které se neumí zabavit, neví jak vyplnit čas. Nepracuje manuálně, ale pracuje jeho mysl. Vracejí se mu prožitky příjemné i nepříjemné, frustrující, které zaměstnávají jeho myšlení a cítění. Přitom možnosti regulace stresu jsou u dítěte s PAS výrazně omezené. Jeho reakce a chování ovlivňuje také selhání v oblasti **sebepojetí**, představě svého těla a sebe sama, svého „já“ ve vztahu k vlastnímu prožívání i ve vztahu k sociální skupině. Tato znalost svých schopností, dovedností a limitů je klíčová pro zdravý vývoj a fungování v životě (Atkinson 2003).

4.4 Úskalí při nastavování výchovných postupů

U dítěte s autismem je nutné dobře sledovat aktuální úroveň jeho schopností a aplikovat terapeutické postupy velmi citlivě, protože nerovnoměrný vývoj a behaviorální projevy, včetně možného autoagresivního chování, mohou odvádět pozornost odborníků i rodičů k podceňování dítěte. Považují jeho chování za směrodatné a nevolí postupy a úkoly pro dítě adekvátní. Tedy úkoly ze **zóny proximálního vývoje** dle Vygotského (Vágnerová 2012b, Kennedy et al. 2011). Chování dítěte bývá mylně vyhodnoceno jako jednoznačný ukazatel jeho mentální úrovně, aniž by se brala v úvahu snížená úroveň motivace a další faktory. Úroveň mentálních schopností dítěte je považována za nižší, než ve skutečnosti je. Na druhou stranu je třeba vzít v úvahu také fakt, že

některé děti na určité programy ještě vývojově nedosáhnou a je třeba začít se snazšími terapeutickými programy.

5. Terapie autismu

V roce 1987 prohlásil Ivar Lovaas, (Smith 2011) americký průkopník aplikované behaviorální analýzy na kalifornské univerzitě v Los Angeles, že 47 % dětí s diagnózou autismu vykazují známky plného uzdravení poté, co projdou jeho terapií. Reakce na takové prohlášení byla velmi bouřlivá, jak ze strany odborníků, tak i rodičů. Jeho metoda odděleného cíleného tréninku byla úspěšná, ale bylo jí vytýkáno malé zaměření na generalizaci získaných dovedností (Myers et Johnson 2007). Autismus je velmi těžké vývojové postižení, proto je nerozumné, dávat rodičům falešnou naději a odborná veřejnost se obávala nežádoucích reakcí. Přesto, že drtivá většina dětí se s dopady autismu potýká a bude potýkat celoživotně, výchovné přístupy a vhodná terapie dokáží stav dítěte s autismem hodně zlepšit, a to v jakémkoliv věku. Nastavení účinné terapie v době, kdy vývoj dítěte teprve začíná a kdy jsou jeho negativní zkušenosti ještě minimální, je velmi přínosné. Autismus není stavem, který je neměnný, jeho symptomatika se dá výchovnými přístupy mírnit, jde ovšem o dlouhodobý a profesně i časově náročný proces. Sally Ozonoffová z univerzity v Kalifornii říká: „Vím, že mnozí z nás by si raději nechali trhat zuby, než by použili slovo „uzdravení“, vždyť to zní v souvislosti s autismem tak nevědecky. Nyní ho ale můžeme používat, i když se zřejmě potřebujeme stále stresovat, že jde o raritu“ (Carey 2013). Dnešní výzkumy ukazují, že terapeutickým přístupem se dá vývoj dítěte velmi výrazně ovlivnit a slovo recover (zotavení) i cure (léčení) se začalo používat i ve vztahu k autismu. Nejedná se o skutečné vyléčení geneticky podmíněného postižení, ale symptomatické projevy se dají natolik zmírnit a dovednosti reedukovat, že dítě již dále nespadá do klinického obrazu poruch autistického spektra. Autismus je forma celoživotní zátěže, nicméně včasné rozpoznání a vstup do účinné terapie může výrazně vylepšit prognózu dítěte (Carbone et al. 2010).

5.1 Možnosti terapie

Mezi nejrozšířenější u autismu patří modely terapií, které vzešly z původní Lovaasovi metody **aplikované behaviorální analýzy** ABA²⁵. Jde o personálně náročnou metodu, kde je jeden terapeut na jedno dítě; 20–40 hodin týdně, 1–4 roky (Lai 2014). Výhodou je dobře strukturovaná metodika, která pomáhá přehlednosti nastavovaných postupů.

Do skupiny označované jako **raná intenzivní behaviorální intervence** (děti pod 5 let věku) spadají v současnosti různé terapie, které se vzájemně překrývají, a pomáhají docílit naplnění kurikula. Na rozdíl od ABA, která je přísně behaviorální, tyto **odvozené terapie mají eklektický přístup**. V metodách bývají zahrnuty nácviky adresné sdílené pozornosti, reciprocitní imitace, symbolické hry, teorie mysli, stimulace komunikačních dovedností nebo alternativní komunikace. Jsou zaměřeny ale mnohem více na generalizaci, jedná se o tzv. **naturalistické behaviorální intervence** zacílené na nácviky využitelné v denním životě (Myers et Johnson 2007; Lai 2014, s. 904).

V březnu 2014 uveřejnil Baron-Cohen s kolegy v časopise The Lancet studii (Lai 2014, s. 904) doložených výzkumů efektivity terapií využívaných v autismu. Některé přístupy jsou v této studii označeny jako u PAS neprokazatelné (senzorická integrace nebo KBT). Behaviorální metody založené na ABA a důkazy o efektivitě metody jsou v této komparativní studii označeny za nízké až střední, jako střední (tedy nejpřínosnější) jsou hodnoceny vývojové programy s důrazem na vztah, opírající se o behaviorální intervenci a ABA. Opakovaně je ve studiích nejlépe hodnocena Early Start Denver model, kde je terapie založená na ABA aplikovaná u velmi malých dětí, s přesahem do rodinného prostředí. Orientuje se na imitaci, sdílení emocí, teorii mysli a sociální percepci skrze hru, interpersonální vztahy a posílení komunikace. Má přesah z ambulantní terapie v centrech také do domácího prostředí a školních zařízení (Myers et Johnson 2007). Je u něj **doložen posun od atypického k typickému neuropsychologickému vývoji dítěte**, které projde v raném období vývoje intenzivní terapií po dobu 2 let. Zatím bylo provedeno jen několik randomizovaných výzkumů, ale tyto děti rozhodně vykazovaly výrazné **zlepšení v oblasti inteligence, v komunikaci i adaptivních funkcích**,

²⁵ Pečlivé sledování a zaznamenávání chování při terapii ABA pomáhá snadnému vedení výzkumů. Výsledky měření změn chování jsou k dispozici, stačí je jen vyhodnotit (podobně jako výzkumy u metody VTI). Naturalistické programy u autismu mají výsledky podobné (Lai 2014), ale výzkumy a vyhodnocování se provádějí obtížně, je jich tedy také výrazně méně provedeno.

zlepšila se řeč, socializace o oblast sebeobslužných činností denní potřeby. Efektivitu uvádí Baron-Cohen v The Lancet **střední**, což ale v oblasti poruch **autistického spektra** představuje **obrovský úspěch** (Lai 2014, 904).

Za efektivní je považována **terapie hrou** – floor-time, na vztahu založený vývojový model hodnocený pouze v malých studiích (Lai 2014). Podobné je také Vývojový model Greenspan a Wieder, Gutstein a Sheely vztahově-vývojová intervence a Mahoneyův vývojový model učení (Myers et Johnson 2007). Velmi efektivní je trénink sdílené pozornosti pro jeho ukotvení ve vývojově rané oblasti a možné generalizaci na další oblasti i na vývoj jazyka.

Všechny terapie, zprostředkované rodiči, mají velkou výhodu. Přenášejí intervenční programy domů do rodinné komunity²⁶, kde se mohou propojovat s dovednostmi denního života a povzbuzují rodičovské sebevědomí (Lai 2014, s. 905).

Včasnost terapie: Začít pracovat s dítětem co nejdříve je prvořadé. Děti, které žijí delší čas bez stimulace prosociálního chování, přestávají interagovat s ostatními a rychle se uzavírají do sebe. Je těžké toto uzavírání následně zvrátit. Pro rodiče staršího dítěte je náročné dítě z jeho světa „vytáhnout“ a otevřít sociálním interakcím. Bez terapeutické intervence nemá raná detekce PAS cenu. „Efektivní intervence je drahá, chaotická, obtížná, frustrující, ale jediná fungující“ (Rogers 2010). Programy intenzivní terapie jsou účinné, ale velmi nákladné a také personální kapacita nedostačuje. Nabídka odborníků nedostačuje tempu nárůstu dětí s touto diagnózou. Podpora rodičů a jejich proškolení v terapii s dítětem jsou tedy klíčové.

Strukturované učení: Dalším využívaným přístupem je TEACCH program vyvinutý Schoplerem a kolegy v Severní Karolíně, který je využíván napříč spektrem bez ohledu na věk dítěte, neexistují ale žádné směrodatné studie jeho účinnosti. Baron-Cohen a jeho kolegové jej hodnotí jako fungující, i když nemá moc vysokou účinnost²⁷ (Lai 2014). Dítě, které se má naučit chápat časové vztahy a **nemohlo projít několikaletou intenzivní terapií**, bude z tohoto programu dobře profitovat. Pomůže mu s orientací, s pocitem bezpečí ve světě. **Několik studií dokumentuje zřetelný progres** u dětí, které pracují v tomto programu, největší profit je

²⁶ Od r. 2010 pořádá autor práce pobytové kurzy pro rodiny dětí s PAS. Při terapii dítěte jsou přítomni oba rodiče, aby viděli, že jejich dítě dokáže plnit i těžké úkoly. Rodiče se učí, jak s dítětem pracovat (sdílení pozornosti, komunikace, hra, práce s úzkostí a problémovým chováním). VTI nastavuje efektivní interakce rodič – dítě. Rodičovské terapeutické skupiny i párová sezení podporují fungující copingové strategie a zdroje pro další práci s dítětem i práci na manželském vztahu.

²⁷ Hodnocení srovnávací studie v časopise The Lancet (Lai 2014) referuje o účinnosti terapií nízké nebo střední, v hodnocení není žádná terapie u autismu hodnocena jako vysoká. Důvodem je povaha postižení.

zaznamenán, pokud v tomto programu **pracují rodiče se svým dítětem doma**. Výsledky studií jsou ale bohužel ovlivněny faktem, že děti prochází zároveň dalšími terapiemi mimo domov. **Ozonoffová a Cathcart** (in Myers et Johnson 2007) v **kontrolní studii** zjistili, že děti, které prošly **programem TEACCH v domácím prostředí po dobu 4 měsíců** navíc k programům, jimiž procházely mimo domov, **se zlepšily prokazatelně víc než děti kontrolní, které měli jen terapii mimo domov.**²⁸

Farmakoterapie: Využití léků je nedílnou součástí péče o osoby s PAS. Může dítěti výrazně pomoci se soustředěním a pozorností, dlouhodobé užívání psychofarmak však nemá další efekt (Lai 2014). V některých případech (prožité trauma, úzkost), je **farmakologická léčba nezbytná**. Baron-Cohen (Lai 2014) uvádí, že raná, správně nastavená psychoterapie může upravit sociální komunikaci a redukovat úzkostné a agresivní chování, kdežto léky redukují komorbidity a nemají na úpravu sociálně komunikačních dovedností zásadní vliv (Lai 2014). Mohou ale dítě zklidnit do té míry, aby dokázalo z psychoterapie profitovat.

6. Rodičovství dítěte s postižením v autistickém spektru

Rodič bývá, v období sdělení diagnózy, zahlcen vším, co odlišný vývoj dítěte a jeho prognóza predikují. Traumatizující sdělení vede k šoku, úzkostem a popírání reality. Strach ze ztráty všech očekávání ve spojitosti s dítětem a neuspokojení primární potřeby porozumění a orientace v problému se stává dominantním pocitem. V takové chvíli jsou rodiče nesmírně zranitelní, dostávají se do krize rodičovské identity (Vágnerová et al. 2009, s. 24, 49, 51). Jde o období, ve kterém se děje něco negativního, co působí mimo jejich kontrolu a co začne ovládat jejich život (Matějček et Dytrych 2005, s. 86). Rozhodující jsou v tomto období copingové strategie rodičů, které jsou vždy ovlivněny jejich osobními charakteristikami, historií a zkušenostmi, povahou, ale také aktuálním psychosociálním zázemím. Často zaměří veškerou svou energii výhradně na jeho zdravotní problém, což blokuje jejich schopnost vidět ve svém potomkovi dítě s běžnými potřebami a právem na vyvážený přístup ve výchově, jako má každé zdravé dítě (Straussová 2016b). Folkman a Moskowitz (in Vágnerová et al. 2009, s. 24, 25) uvádějí tři strategie k udržení pozitivního emočního ladění: 1. redefinování stresu a nová interpretace problému; 2. nalezení toho, co lze zásadním způsobem změnit a dostat pod kontrolu;

²⁸ V ČR je široce využíván pod názvem strukturované učení (Čadilová et al. 2009; Straussová et Knotková 2011).

3. cílené hledání pozitivních zážitků radosti. Opačnou strategií bývá popření existence problému, víra, že z autismu dítě časem vyroste nebo že se diagnostik mýlil, ale ta rodiči pozitivní emoční ladění a radost nepřináší. Jindy se hledá snadný „lék“. Lidé mají často sklon nehledat příčinu, ale vinu, a proto věnují značné úsilí hledání viníků (Matějček 2007, s. 18). Každá z těchto strategií je pochopitelnou reakcí na sdělení diagnózy PAS, kdy dochází k traumatizaci rodiče a selhání adekvátních kognitivních hodnocení, kdy převáží emoční reakce a často pocit totální bezmocnosti. **Významnějším** kritériem, než prvotní reakce rodiče ve fázi šoku a následného popírání (Vágnerová 2012a, s. 429; Vágnerová et al. 2009, s. 48), je **proměna postoje k problému v čase**, která vede od emocionálních reakcí ke kognitivnímu zpracování. Za další kritický moment rodičovství dítěte s postižením je pokládán vstup do školy, kdy se mohou střetnout přehnaně optimistické představy rodičů a nároky školní instituce. Rodiče mohou řešit problém postižení svého dítěte nějakou náhradní formou – **substitucí**, a začít se náruživě věnovat něčemu jinému, např. profesi či hromadění věcí nebo peněz, a rezignovat na zlepšení stavu svého dítěte. Důsledkem je potom zbytečná stagnace dítěte. Anebo se mohou snažit dosáhnout svých cílů přehnaně intenzivním učením (Vágnerová 2012a, s. 174, 167, 172).

Nepřijetí postižení dítěte rodičem přináší pro dítě velké nebezpečí, kdy může začít být svým rodičem odmítáno, anebo se na ně matka nepřiměřeně upne. V procesu **adaptace**²⁹ je třeba pochopit a zpracovat všechny změny, které postižení přináší do života i očekávání každého člena rodiny. Pokud je rodina schopná změny akceptovat a postižení přijmout, dítě má větší šanci na zlepšení díky autentickému přístupu svých rodičů, přijetím reálné situace. Rodič přijímá změnu hodnot a očekávání v souvislosti s dítětem i funkcí rodiny. Může se soustředit na zlepšování aktuálního stavu dítěte, míra rodičovské spokojenosti se zvýší, míra stresu sníží. E. Erikson (in Vágnerová et al. 2009) uvádí, že člověk zraje během řešení vývojových krizí v průběhu života, kdy se adekvátně rozvine jeho osobnost. V procesu překonávání krize se učí důležitým dovednostem a mění pohled na život. Postižení dítěte je životní krize, která může paradoxně přinášet také možnost růstu a to nejen v prvních letech, ale dlouhodobě. Jde o běh na dlouhou trať, kdy chronický stres někdy narůstá, jindy klesá (Vágnerová et al. 2009, s. 108).

Výsledkem úspěšného zvládnutí krize bývá změna hodnot, změna vztahu k lidem a nakonec i změna sebepojetí. Ti, kdo se propracovali vlastním trápením k přijetí životních

²⁹ Adaptace - dlouhodobý transformační proces: 1. fáze přijetí, 2. fáze smíření (Vágnerová et al. 2009, s. 82,109).

traumat, mohou nakonec ze svých zkušeností profitovat, vytvoří si novou hodnotnou identitu a mohou dosáhnout určité **moudrosti a nových kvalit**. Takoví lidé bývají často **tolerantnější, smířlivější a empatictější** (Vágnerová et al. 2009; s. 110, 111, 40). Důležitou roli v prožívání i kognitivním zpracování zátěže hraje **souhra mezi oběma rodiči** a naopak nesoulad přináší problémy. Stagnace vývoje procesu **resilience**³⁰, ulpívání na hledání viníků a nepřátelství vůči nim, udržování postoje člověka, kterému život ublížil, a on není schopen opustit své původní představy šťastného života, může přejít až do **patologie**. Šance dítěte na změnu k lepšímu potom klesá téměř na nulu. **Podmínkou dobrého vývoje dítěte je zdravý rodič schopný realistického posouzení situace, milující pravdivě bez soucitu nebo odmítání**. Dítě je samostatnou, svébytnou osobností a uvěznění do láskyplné péče mu vždy škodí. Tedy: „Obětavost ano, ale ne obětování!“ (Matějček et Dytrych 2005, s. 53). Albert Pessó říká, že jádrem dobré péče o dítě je vytvoření zdravého citového pouta jako procesu vytváření paměťové báze pro další život jedince. Potřeby dítěte musí být naplněny **ve správném čase se správnými lidmi a správným způsobem**. Základem naplnění těchto potřeb není jen poskytnutí sycení, podpory, ochrany, místa a limitů ale nutně jde o **vzájemné interakce a společné prožívání emocí** mezi rodičem a dítětem a jejich **bezpečné spojení** (Vrtbovská 2010, s. 17).

Šance na změnu vývoje dítěte k lepšímu jsou závislé na charakteristikách dítěte (jeho symptomatika, schopnost recipročních odpovědí), na charakteristikách rodiče a schopnostech každého člena rodiny, na prostředí (širší psychosociální zázemí, ekonomické zabezpečení rodiny, existence zdravých sourozenců apod.), sociokulturnímu zázemí širší obce (Straussová 2016b). U prvotního připoutání jde o dyadický vztah (matka – dítě), který **přináší jistotu** podporující nejen další vývoj dítěte, ale také vývoj vztahu samotného. R. Debrayová (1987) (in Vágnerová 2012b, s. 114) zdůrazňuje rovnováhu takového vztahu na úrovni somatické i psychické. V takovém vztahu **musí být přijatelně uspokojovány** potřeby dítěte ale také **potřeby matky**, musí se v něm cítit dobře oba, matka i dítě. Uspokojení a naplnění potřeby mateřství je pro tento vztah důležité.

Odlišnost ve vývoji dítěte je rizikovým faktorem pro vytvoření zdravé vazby matka – dítě. (Matějček 2008, s. 28 – 29, 85). Autismus je z tohoto hlediska velmi rizikový. Hypomimika dítěte budí u rodičů úzkost, stejně tak i chování dítěte. Jeho odtažitost a omezená schopnost reagovat na iniciativy rodiče nebo vytvářet iniciativy směřované k rodiči, neschopnost se zabavit,

³⁰ Příznivý vývoj za nepříznivých podmínek (Matějček et Dytrych 2005, s. 70; Vágnerová et al. 2009, s. 21).

komunikovat s rodičem své potřeby, poruchy příjmu potravy jsou významnými faktory zvyšující míru rodičovského stresu. Zvyšuje se fyzické i psychické vyčerpání rodičů, obtížná a z jejich pohledu málo efektivní péče přináší zklamání, navozuje depresivní ladění a vyvolává strach z budoucnosti (Vágnerová 2012a, s. 328, 51). Při reciprocitě očního kontaktu, vylučuje člověk hormon oxytocin, který podporuje navození pocitu štěstí. Oční kontakt naplňuje rodiče i dítě pocitem uspokojení a sdílené radosti. Při absenci očního kontaktu je rodič o tyto prožitky ochuzen, což snižuje míru jeho spokojenosti. Dítě, které si nehraje a u ničeho nevydrží, projevuje nadměrnou úzkost a často se vzteká, nenaplní matku pocitem štěstí, které obvykle matky prožívají při sledování spokojeně si hrajícího potomka. Přidá-li se k těmto ohrožujícím faktorům nějaký další, např. chronická nespavost (poruchy spánku jsou velmi častou komplikací u dětí s autismem), míra stresu a vyčerpání rodičů ovlivní fungování celé rodiny. **Dynamika primární intersubjektivitě začíná kolísat.** V takovou chvíli **může intervence v rodině hrát rozhodující roli.** Může pomoci **udržet a „opravit“ vztah, aktivně pracovat na zdravém připoutání dítěte a obnovit reciprocitu a důvěru** rodiče ve schopnost intersubjektivitě. Změna interakce rodič – dítě může přispět ke korekci chování dítěte tak, aby mohla být naplněna potřeba dobrého rodičovství a mohla se vytvářet zdravá a bezpečná vazba. Attachmentové chování je chování směřující k zachování si blízkosti. Jde tedy o chování, které právě děti s autismem velmi brzy ztrácí a posouvají se do stavu, kdy chtějí „být samy“. Vědomá stimulace žádoucího chování může dítěti pomoci začít z takového chování profitovat a následně vyvolat potřebu toužit po druhé osobě. A to ne jako po předmětu, ale jako po vztahové osobě. Je třeba, aby takové chování bylo navozováno výhradně s postavou vazebnou – matkou, otcem (Vrtbovská 2010, s. 23).

Proč léčit vztahem? Zdravé poutání v dyadickém vztahu je základem důvěry dítěte v sociální svět v uvědomění si sebe sama. Je prvním krokem k nastavení primárního sdílení jako základu komunikace, což je u dětí s PAS klíčové. Jakmile dokáže rodič nebýt „učitelem“, přiblížit se k dítěti a začít s ním spoluprožívat jeho vnímání i jeho emoce, může dojít k navození vedení při pozitivním ladění. Jakmile rodič tuto linii opustí, dítě se odtahuje a začíná si opět střežit svůj svět, do kterého nechce nikoho pouštět. Aktivita tedy nevzejde nikdy od dítěte, ale terapeutem se musí stát uvědoměle a sebejistě rodič. Inicuje vztah, který pomáhá dítěti k postupnému otevírání se. Rodič je nejdůležitějším člověkem v životě dítěte. Kvalita vztahu mezi dítětem a rodičem a kvalita jejich vzájemných interakcí je klíčem k rozvoji prosociálního chování dítěte.

EMPIRICKÁ ČÁST

7. VÝZKUMNÝ PROJEKT A JEHO CÍLE

7.1 Cíle projektu

Předkládaný Předkládaný výzkumný projekt byl zaměřen na sledování a vyhodnocení vlivu terapeutické práce v rodině dítěte do tří let věku, u kterého byla při vstupu do projektu popsána symptomatika poruchy autistického spektra. Zkoumán byl vliv rané intervence metodou videotrénink interakcí (VTI) na rozvoj dovedností potřebných pro zdravý vývoj dítěte a na vyhasínání projevů chování sledovaných u autismu. Intervence byla zaměřena na práci s rodiči dítěte. Vyhodnocování výsledků výzkumu probíhalo na základě dosaženého vývoje dítěte, pozitivní změny nebo ustrnutí ve vývoji. Subjektem výzkumu byl rodič, resp. rodina dítěte, se kterou se pracovalo, ale objektem sledování bylo především dítě a jeho vývoj. Hodnoceny byly přelomové vývojové milníky, které jsou u autismu klíčové. V průběhu necelých šesti let jsme sbírali data na základě pozorování vývoje dítěte v rodinách a analýzou videozáznamů. Průběžně jsme hodnotili výsledky dosažených pokroků nebo stagnací u dětí z projektu. Výsledky jsme průběžně zapisovali a hodnotili. V návaznosti na studium novodobých poznatků z neurobiologie a diagnostiky PAS a na výsledky naší terapeutické práce v intervenčním programu v rodinách dětí s PAS raného věku jsme postupně zpřesňovali a rozšiřovali jednotlivé kroky intervence a upravovali postup. Zároveň se výzkum zabýval otázkou vlivu rodičovské spokojenosti na efektivitu intervence a na optimalizaci vývoje dítěte.

Hlavním cílem projektu bylo ověření možnosti zpomalení či zastavení rozvoje autistického symptomatického chování a zvrácení neuropatologického vývoje u dítěte s diagnostikovanou poruchou v autistickém spektru. A to v době, kdy u dítěte zatím nedošlo k rozvoji celé šíře symptomů poruchy a patologie reakcí nebyla zcela fixována, protože příslušná propojení nebyla v mozku dokončena. Cílem výzkumu bylo prokázat, zda pro predikci autistického vývoje dítěte existuje alternativa – možnost vytvořit nová synaptická propojení a pod vlivem dlouhodobého a opakovaného cvičení tyto spoje fixovat, jak bylo v neurovědách prokázáno nesporně u opic, kde připoutání a správné attachmentové chování změnilo původní nastavení genotypu (Grawe 2007, s. 201–2). Cílem projektu bylo prostřednictvím dlouhodobé (2–4,5 roku) intervence za současného pozorování vývoje dítěte (ve věku 1,5–6 let) potvrdit

nebo vyloučit, že vlivem změny vnějšího prostředí a jeho optimalizace se mohou aktivovat korové oblasti, které u autismu zůstávají špatně propojené a příliš nefungují, zaostávají nebo dokonce pod vlivem permanentního intenzivního stresu atrofují (Grawe 2007, s. 149, 35, 152, 243). Výzkum chtěl zjistit, zda je u dětí s autismem možné, že mozek se pravidelným a dlouhodobým procvičováním může naučit aktivovat oblasti spojené s prožíváním pozitivních emocí a stimulovat prefrontální oblasti mozku, které pomáhají člověku rozumět vlastnímu emočnímu prožívání (Grawe 2007, s. 266, 196, 126). Tedy naučit dítě s autismem rozumět svým emocím a následně také chápat, co se v sociálních interakcích mezi druhými lidmi odehrává³¹. Pro tyto cíle existují podklady pouze teoretické, sledování mozku takto malých dětí není obvyklé a pro účely tohoto projektu bylo použito pouze pozorování reaktivity a chování dítěte a jeho klíčových dovedností dle diagnostických kritérií pro PAS.

Vkládáním nových zkušeností do paměti dítěte, například zkušenosti radostného spoluprožívání s rodičem, vznikají nové vnitřní reprezentace vnímaného světa, které jsou základem budoucího reagování (Kandel 1996 in Grawe 2007, s. 19). Cílem projektu bylo zjistit, zda je možné zvrátit autistický vývoj dítěte pouze intervencí videotrenaera v rodině a vedením rodiče v roli terapeuta, vytvořením a posilováním pozitivních interakcí rodič – dítě, zvýšením kompetencí rodiče pro růst jeho spokojenosti i sebevědomí a vytvořením bezpečného prostoru: „andělského“ kruhu pozitivní reciprocity (Papoušek in Dittrichová 2004, s. 100). A to bez podpory dalších terapeutických programů, tedy pouze při intervenční práci směřující k podpoře zdravého attachmentu metodou VTI se zaměřením na oblasti vývoje, které jsou u dětí s PAS deficitní.

Souběžným cílem výzkumu bylo vytvoření metodiky intervenční práce s dítětem s PAS v raném věku, pokud výsledky vyhodnocení výzkumu prokáží její pozitivní dopad na dítě a jeho rodinu.

7.2 Východiska a předpoklady výzkumného projektu

Výzkumný projekt byl formulován na základě dvou klíčových východisek pro předpokládanou možnost změny, a to již před začátkem předvýzkumu, v srpnu 2011. Jednalo se o

³¹Tím vyvolat zároveň produkci hormonů potřebných k intenzivnějšímu prožívání štěstí a radosti.

narušenou intersubjektivitu rodič – dítě, nejistotu rodiče a jeho selhávání v interakcích s vlastním dítětem a o teorii znejistění, kdy se špatný vzorec chování dostává do cyklického opakování a interakce nepřinášejí uspokojení ani rodiči, ani dítěti. Pokud tento proces zvrátíme a záměrně vedeme intervenci dítěte tak, aby oblasti selhání u PAS byly pozitivně stimulovány, docílíme žádoucího kladného zvratu ve vývoji mozku. Podaří-li se pozitivní zkušenosti fixovat, další fungování dítěte ve světě nemusí být poruchou autistického spektra významně ovlivněno.

7.2.1 Východiska z pohledu psychologického a teorie attachmentu:

Rodič využívá své schopnosti intuitivního rodičovství a snaží se rozvíjet a vychovávat své dítě co nejefektivněji. Narušená sociálně-komunikační schopnost dítěte ovlivňuje negativně interakce rodič – dítě a zpětně mění chování rodiče, který je znejistěn nízkou responzivitou dítěte a reaguje snížením nebo naopak zvýšením a zrychlením svých reakcí ve vztahu k dítěti. Utlumí iniciativy směrem k dítěti nebo ho naopak přespřílišným stimulováním od vzájemných interakcí odradí. A to ze strachu, aby se dítě dobře rozvíjelo, aby mu neublížil, je zcela podvědomě ve svých interakcích znejistěn. Vnímá totiž signály odcizení, které dítě vysílá. A tak v době, kdy se u dítěte začíná objevovat první chování typické pro autismus, rodiče si svým rodičovstvím a svou intuicí, kterou do té doby přirozeně používali a u zdravých sourozenců využívají stále, přestávají být jistí a pochybují o svých rodičovských kompetencích. A přitom se jedná o okamžik vývoje, kdy dítě naopak potřebuje aktivní pomoc a stimulaci k navazování sociálních interakcí s vazební osobou.

Dítě, které vysílá směrem ke svému rodiči signály nejistoty nebo strachu ze vzájemných interakcí, eventuálně signály, jimž rodič správně nerozumí, vyvolá u něj reakci nejistoty – vazba rodič – dítě se postupně narušuje. Rodič začíná mít v této chvíli obavy, aby svému dítěti vynucováním kontaktu nějak neuškodil, a tak vyhoví jeho aktuálním potřebám a už ho ke kontaktu nenutí. Nebo naopak, ze strachu o vývoj dítěte, zvyšuje rodič nepřírozeně svou aktivitu směrem k němu a své dítě od spoluprožívání odradí. Z hlediska dlouhodobého je tato podvědomá reakce rodiče na projev dítěte dalším krokem k naprosté ztrátě sdílené pozornosti dítěte. Celý systém rodiny se začíná proměňovat v důsledku nemoci jednoho člena a proces, který prvotní handicap dítěte nastartoval, se začíná fixovat. Tím je zatížen celý rodinný systém (nejistota se začíná objevovat i ve vztahu k prarodičům, sourozencům dítěte). Rodiče prožívají frustraci ze vztahu ke svému dítěti a je velmi obvyklé, že vymizí radostné nastavení a prožívání pozitivních

emocí. To má zpětně dopad na prožívání dítěte a jeho genetické nastavení je posíleno vlivem vnějšího prostředí (viz Gershonova teorie vulnerability in Vágnerová 2012a, s. 336,367, 425) a společně s hormonální sekrecí a s tím související neuronální transkripcí si začíná dítě utvářet vzorce chování, které prohlubují jeho problém. V této chvíli není obvykle rodina schopna bez intervence zvenčí (ať již nějakého člena širší rodiny, známého nebo profesionála) zmobilizovat síly k aktivní práci na stimulaci základní životní potřeby dítěte: připoutání k blízkému člověku (potřeby attachmentu). Intervenční práce předkládaného výzkumu vychází z teorie znejistění rodičovské postavy, která byla prezentována v příspěvku R. Straussově na konferenci o raném vývoji v Silberbachu (Straussová 2012c).

Obrázek č. 2: Teorie znejistění vazby rodič – dítě s autismem:



7.2.1.1 Předpokládané možnosti změny u dítěte při zlepšení attachmentového chování

Zaměříme-li intervenci na úpravu vztahu rodič – dítě, pomůžeme zvrátit vzorec, který podporuje snahu dítěte o sociální izolaci a prohlubuje symptomatiku PAS. Změníme-li vzorec chování rodičů vůči dítěti, pomůžeme nastavit podmínky pro redukci strachu z interakcí u dítěte. Rodič, který se umí neinvazivní formou připojit k dítěti, dokáže dítě vtáhnout zpět do sociálního světa. K tomu využijeme metodu videotrénink pozitivních interakcí VTI. Dítě, které se nebojí interakcí s rodičem, má možnost rozvíjet dovednosti potřebné ke zdravému vývoji.

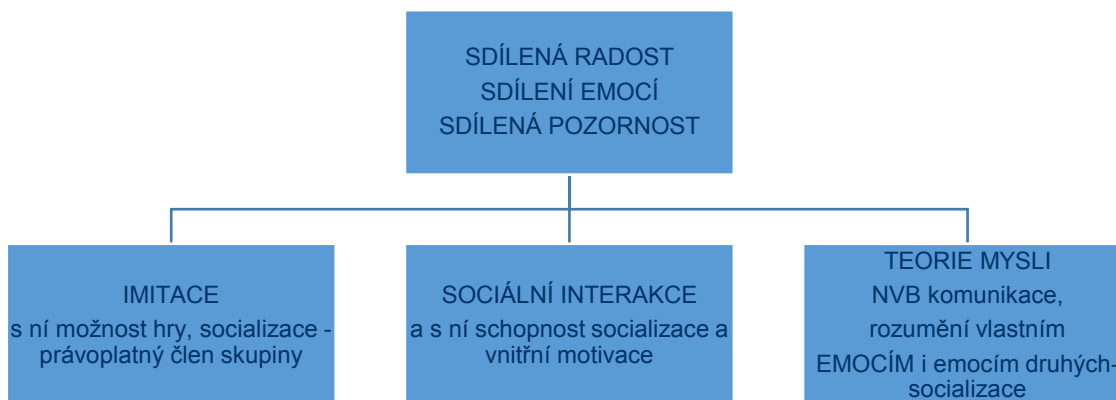
7.2.2 Východiska z pohledu neurovývojového a specifík poruchy autistického spektra

Podají-li se stimulovat a znovu obnovit schopnost sdílet pozornost u dítěte raného věku (mezi 15–30 měsíci), mohl by se zpomalit nebo zastavit rozvoj širší symptomatiky poruch autistického spektra. Mozkové funkce se nebudou nadále odchylovat od normy. Započaté pozitivní změny budou mít následně přínos pro vývoj dalších dovedností v oblasti teorie mysli, sociálně-komunikačních dovedností, oblasti imitace. Také hypersenzitivita by mohla být zpomalena nebo zastavena. Sdílená pozornost, resp. její narušení, je podle současných poznatků hlavní doménou u PAS. Je první výraznou známkou odlišného vývoje. Proto je v tomto výzkumu vnímána jako klíčová, jako pravděpodobná příčina řetězcích se projevů autismu. Mnohé dovednosti, které dítě v době diagnostikování poruchy již nemá nebo je postupně ztrácí (autistický regres), obvykle donedávna, podle výpovědí rodičů, ještě mělo. Jde například o živé prosociální chování, živou reakci radosti v přítomnosti druhé osoby, schopnost jednoduché nápodoby, tleskání, mávání, reagování na řeč, někdy i první slůvka.³² Sdílená pozornost se začíná výrazněji rozvíjet v době mezi 11–18 měsícem věku, tedy v kritické době nástupu prvních projevů poruchy autistického spektra. Z vývojového hlediska stojí na začátku vývoje a na ni navazují další dovednosti, které se u dětí s autismem nerozvíjí (imitace, představivost hry, představa sebe sama, časoprostorová představivost, rozumění vlastním emocím i emocím druhých a s tím související orientace v sociálních situacích, teorii mysli, preverbální dovednosti a rozvoj komunikace). Ostatní projevy poruchy, jako repetitivní chování nebo hypersenzitivita se projevují zřejmě sekundárně, tedy až v důsledku poruchy. Pokud se podaří vyvodit dovednost sdílené pozornosti, tyto projevy by mohly postupně vyhasínat.

Intervenční metoda byla původně koncipována za účelem stimulace sdílené pozornosti. V průběhu výzkumu se ale ukázalo, že nebylo ani jedno dítě, které by umělo sdílet radost při sociálních hříčkách jako je lechtání, honění nebo vyhazování do vzduchu, se svým rodičem. Proto byl pod vlivem praktických zkušeností upraven přístup k intervenci. Přestali jsme považovat za prvotní problém u autismu neschopnost dítěte sdílet pozornost, ale neschopnost sdílet radost.

³² V rámci předkládaného projektu byla některá domácí videa a fotografie dětí, které v době vstupu do projektu byly výrazně autistické, hodnocena retrospektivně a přítomnost těchto dovedností byla zřetelně přítomná.

Obrázek č.4: Sdílená radost a sdílení emocí = platforma pro rozvoj sdílené pozornosti jako základu pro vývoj dalších klíčových dovedností



Přesměřovali jsme prvotní intervenci od sdílené pozornosti, která přichází vývojově až v období sekundární intersubjektivity, ke stimulaci sdílené radosti a sdílení – zrcadlení emocí tak, jak je rozvíjena v období vývojově mladším, tj. v období primární intersubjektivity (Trevvarthen 2011, Kennedy 2011, Bauer 2016). Proto terapeutický model výzkumu stojí na premise **sdílení radosti a sdílení emocí**, které stojí na začátku vývoje každého zdravého dítěte a u dětí s PAS se neobjevují nebo vymizí. Stimulaci sdílené pozornosti jsme proto v metodice VTI intervence zařadili až později. Schopnost sdílet radost dítěti s PAS chybí. Ukázalo se, že děti v projektu, pokud byly provokovány ke sdílené radosti, nereagovaly. Byly již po chvílce smíchu (vteřinové záblesky) okamžitě unavené a demotivované. Tento fakt jsme na začátku výzkumu neznali, i když práce v předvýzkumu to predikovala, výsledky získané na vzorku 7 dětí, které byly v předvýzkumu zařazené, jsme nezobecnili. Až během práce v dalších rodinách vyšlo jasně najevo, že prvním úkolem rodiče není dostat dítě do jakékoliv interakce, ale dostat dítě do interakce sdílené radosti, kdy prvotní aktivita je na straně rodiče. Rodič častým cvičením naučí za nějakou dobu dítě smát se a postupně ho vede k vzájemnému sdílení radosti a radostným interakcím. Tedy postupovat je třeba od **primární intersubjektivity rodič – miminko, s důrazem na aktivitu rodiče, k sekundární intersubjektivitě**, kde dítě v druhé polovině prvního roku života začíná poprvé **sdílet pozornost a zapojovat do interakcí (původně duálních) také třetí objekty (triadické dělení)**. V tomto období je aktivita na obou stranách, kdy musí být aktivní nejen rodič, ale také dítě. Jde o vyšší vývojový stupeň intersubjektivity, který jsme museli zohlednit. Intervenční vedení se opíralo výhradně o práci s pozitivními momenty zpětné vazby předkládané na videozáznamech (dále jen video feedback),

zpočátku s využitím video dopředné vazby³³ (dále jen video feedforward) a o výstavbu funkčních sociálních interakcí, komunikace a sdílení emocí. Tedy metoda VTI byla využita k tvorbě dovedností dítěte, které jsme považovali z hlediska autismu za klíčové.

Koncepce intervence u dítěte s PAS vychází z poznatku o plasticitě mozku, který dokáže, i v pokročilém věku, po prodělané mozkové příhodě do určité míry kompenzovat funkci postižených oblastí stimulací jiné oblasti.³⁴ Předpokládáme tedy, že i u dítěte, u kterého se některé funkce mozku začínají utvářet patologicky, můžeme docílit pozitivní a trvalé změny.³⁵

7.4 Předchozí výzkumy

Myšlenka možnosti preventivního působení intervence proti dalšímu prohlubování symptomů PAS a pro podporu zdravého vývoje dovedností dítěte vznikla při studiu některých výzkumů a hodnocením vlastních poznatků autorky této práce. Předkládaný výzkumný projekt je ojedinělý. Ve svých východiscích o možnosti změny u dítěte s autismem se sice opírá o výsledky výzkumů ABA terapie u dětí s PAS raného věku, které svědčí o možnosti změnit vývoj dítěte od autistického ke zdravému vývoji, ale předkládá zcela novou metodiku. ABA pracuje za podmínek dlouhodobého (2–5 let) a každodenního (20–40h týdně) působení na dítě. Intervence tohoto výzkumu působí na dítě prostřednictvím jeho rodiče a trénuje ho v průběhu pouhých několika setkání (do 10). Jde o explorativní formu výzkumu, kde metoda byla v jeho průběhu korigována.

7.4.1 Videotrénink interakcí posiluje attachmentové chování

Klíčové je při práci metodou VTI³⁶ sledování projevů zdravého připoutání, attachmentu. Na jeho měření a zaznamenávání změn v průběhu práce videotrénera v rodině je zaměřena většina výzkumů této metody. VTI vychází z **premis, že bezpečná vazba je základem dalšího zdravého vývoje dítěte**, proto se zaměřuje na obnovení nebo nápravu vazby rodič – dítě, jak byla

³³ Video dopředná vazba je metoda VTI (Landor in Kennedy et al. 2011, s. 228). Může se využít, pokud klient v dané chvíli nedisponuje určitými dovednostmi potřebnými pro optimalizaci interakcí a naplnění zakázky. Proto je mu ukázána konkrétní dovednost, kterou si zkusí. Nejde tedy o podporu silných stránek a existujících pozitivních vzorců chování klienta, ale o implementaci zcela nových dovedností. K posílení se opět využívá metoda video feedback.

³⁴ Autorka při klinické praxi logopeda měla možnost pracovat s lidmi s afázií, absolvovala předatestační kurz na neurologii v Krči týkající se práce s lidmi po mozkové příhodě a s afázií.

³⁵ Logopedická praxe při práci s dětmi s autismem předškolního věku i práce s rodinami těchto dětí formou VTI i speciálně pedagogické intervence v domácím prostředí podnítila tento předpoklad.

³⁶ VTI je používáno v ČR, ve Velké Británii známo pod zkratkou VIG: Video Interaction Guidance.

definována Ainsworthovou a Bowlbym (Bowlby 2010; Vágnerová 2012b, s. 39, 115; Kennedy et Landor 2012). Jde o dvousměrný proces. Na jedné straně rodičovská senzitivita a schopnost naladit se na signály svého dítěte a reagovat na ně, tedy směr rodič – dítě. Na straně druhé attachmentové chování dítěte, které bývá v případě postižení narušeno (Van IJzendoorn 1995 in Kennedy et Landor 2012). Současné výzkumy ukazují, že metoda VTI dokáže velmi efektivně ovlivnit bezpečné připoutání dítěte formou práce s motivovaným rodičem a jeho aktivním vztahovým chováním při sledování interakcí a responsibility.

Výzkumy efektivity VTI (VIG) probíhají od 90. let minulého století na mnoha univerzitách a důkazy o vysoké účinnosti metody při nápravě sociálních interakcí a vztahů v širším kontextu, ale i při vytváření větší míry senzitivity při vztahu rodič – dítě, přibývají. V současnosti je uznávanou **metodou založenou na důkazech – evidence-based**, doporučovanou u dětí ve věku 0–5 let a využívanou i v mnoha dalších oblastech intervence sociálních interakcí a komunikace.

7.4.2 Výzkumy z oblasti využití VTI při práci s rodinou dítěte s postižením

Významné snížení úrovně dezorganizované neboli dezorientované formy attachmentu bylo prokázáno u metody Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting – VIPP: Leidenský kurz VIPP, kde konzultace jsou zaměřeny na podporu specifického mikro chování podle předem vypracovaného modelu (Juffer et al. 1997 in Kennedy et al. 2012; Fukkink 2008).

Vliv metody na rodičovskou senzitivitu byl prokázán také ve studii provedené u 81 matek prvního dítěte, které vykazovaly nejistou formu attachmentu a byly zařazeny náhodným výběrem do programu VIPP nebo VIPP – R (který byl navíc zaměřen na porozumění matek jejich vlastnímu připoutání) a kontrolní skupiny. Již po krátké době vykazovaly matky z obou intervenčních skupin významně vyšší schopnost mateřské senzitivity než matky skupiny kontrolní, úroveň disorganizované vazby se významně snížila. O tři roky později vykazovaly děti z obou intervenčních skupin méně potíží v chování (Velderman 2005 in Kennedy et Landor 2012).

Jasný efekt VTI intervence byl prokázán také ve skupině rodin dětí, jejichž rodiče byli nahlášení pro týrání dítěte (věk děti: 1–5 let) ve srovnání s náhodně vybranou kontrolní skupinou (Moss et al. 2011 in Kennedy et Landor 2012). Intervenční skupina vykazovala prokazatelné

zlepšení v rodičovské senzitivě a bezpečnější poutání dítěte při snížení dezorganizované vazby. V intervenční skupině měly i starší děti méně psychických problémů a méně často se u nich objevovalo problémové chování.

V nesčetných studiích byl prokázán vliv VTI na prožívání rodičovství a zvýšení senzitivity rodičů. Méně jich bylo zaměřeno na pozitivní změny u dětí. V roce 2007 byla zpracována meta-analýza, která hodnotila vliv VTI nejen na rodiče (vliv na chování rodičů a vliv na jejich prožívání vlastního rodičovství), ale také změny chování u dětí (Fukkink 2008). Bylo do ní zařazeno 29 studií (mnoho nebylo přijato pro nevhodnost kritérií), celkem 1844 rodin, kde se pracovalo intervenční metodou video feedback. Jasně se potvrdil pozitivní vliv na chování a postoj rodičů a výrazné zvýšení pozitivního prožívání jejich rodičovské role a byl zároveň potvrzen mírný až průměrný pozitivní vliv na vývoj dítěte. **Pozitivní dopad na zlepšení chování byl měřitelný u všech dětí, ale ukázalo se, že se významně snižuje u dětí, jejichž rodiče patřili do nějaké rizikové skupiny: deprese, chudoba, samoživitelky, rodičovství teenagerů nebo rodiče s jinou klinickou diagnózou; nebo kde situaci komplikovala situace dítěte: nemoc, adopce; nebo kombinace obojího. Efekt metody se u této rizikové skupiny snižoval ve všech zjišťovaných položkách (rodičovské chování, rodičovská spokojenost, chování dítěte).** Ukázala se pravdivá hypotéza Bakerman-Kranenburg et al. (2003), že „méně je více“, tedy krátkodobá intervence měla větší dopad než více opakování – uvádí do 15 sezení, ale v zadání analýzy bylo dělení do 7 sezení a nad 8 sezení. Ukázalo se, že **kratší programy jsou při nápravě rodičovského chování efektivnější**³⁷.

Také v oblasti dětí s PAS byly prováděny některé výzkumy, které prokázaly vliv metody VTI na zlepšení vztahů dítěte v rámci rodiny, vztahu sourozenců (Short 2010; Nelson in Kennedy et al. 2011). Kathie Short popsala dvě VIG studie zaměřené na kvalitu interakcí a intersubjektivitu. Ukázalo se, že v průběhu intervence **ubývá iniciativy dospělých** a naopak **roste počet iniciativ dětí s PAS** za současného **zvýšení intersubjektivit a vzájemného naladění se**. Efektivita této metody se potvrdila i v rodinách dětí s autismem.³⁸

³⁷ O rok později byl na 3. mezinárodní konferenci VIG v Dundee (3. - 5. 9. 2009) prezentován názor, že více než 7 sezení zaměřených na práci s jedinou zakázkou snižuje efektivnost metody. Práce je efektivní, je-li zaměřena na intenzivní trénování nových vzorců chování. Při více opakováních se ztrácí motivace rodiče.

³⁸ Od roku 2006 pracoval autor této disertační práce metodou VTI v desítkách rodin dětí s autismem (věk dětí od 3 do 9 let) a jeho zkušenosti potvrzují uváděné výsledky. Efekt je dle jeho zkušeností patrný nejen na rodičích, formou zmírnění jejich stresu, ale také na dětech, kde se zvýší frekvence očního kontaktu a frekvence i kvalita sociálně komunikačních interakcí a zmírní problémové chování. A to jak u dětí s dětským autismem a dětí neverbálních, tak u

V květnu 2012 byl ve Skotsku na 3. Mezinárodním semináři o VIG (VTI) prezentován výzkumný projekt Lisabonské univerzity (Graca et al. 2012) týkající se zkoumání efektivity VIG v rodinách dětí s autismem (n=45 dětí, věk 3–5 let). Výsledky skupiny, která pracovala metodou VTI, byly srovnány s kontrolní skupinou, která obdržela pouze telefonické poradenství. Byl posuzován především stav pečovatelů (socio-demografický dotazník, počáteční a závěrečný semi-direktivní dotazník, Rodičovský Stress Index, Emocionální škála interakcí) a profit z VTI intervence (4 opakování natáčení v rodině a zpětnovazebních rozhovorů) a míra jejich rodičovské spokojenosti. Bylo zjištěno, že se **u rodičů zvyšuje kapacita sledovat a odpovídat na iniciativy svého dítěte** bez zvýšené míry vyhybavého anebo přespříliš protektivního přístupu, který byl detekován u 12 rodin v první skupině a u 13 ve druhé skupině v přístupu k dítěti při vstupu do projektu. U vyšetření **rodičovského stresu se ukázal směrodatný temperament dítěte, míra interakcí s dítětem** – možnosti interakce i kvalita a obtíže související s ne/jistotou v rodičovské roli. Ukázalo se, že práce na prevenci vytvoření dysfunkčního vztahu a vedení k funkčním interakcím je **v rodinách dětí s PAS potřeba a pomáhá předcházet dalším komplikacím ve vývoji dítěte a psychologickém fungování rodičů a celé rodiny**. Bylo prokázáno, že **vybraná technika intervence je pro tento záměr vhodná a to i přesto, že stále existuje pouze nepatrný počet vědeckých studií o efektivitě této metody v rodinách dětí s PAS**. Nicméně výsledky výzkumů ukazují, že se jedná o techniku s velkým potenciálem, která by měla být nadále vyvíjena v klinické praxi u těchto dětí. Studie došla k závěru, že vnímání momentů pozitivních interakcí může posílit rodičovské sebevědomí v jejich rodičovské roli a pomůže jim vytvořit si zdravý a realistický vztah ke svému nemocnému dítěti, což ovlivní interakce nejen v této dyádě, ale i v dalších vztazích.

Zajímavé je také využití video-zpětné vazby u klientů s PAS, které bylo vyvinuto R. Straussovou a rozpracováno K. Straussovou a je nadále využíváno při skupinovém nácviku (probíhá formou 4 po sobě jdoucích lekcí v týdenním odstupu) kooperace a sociální komunikace v Centru Terapie Autismu a dalších proškolených a supervidovaných pracovištích v ČR. Lekce je nahrána na videokameru a pozitivní interakce jsou zpracovány formou mikroanalýzy. Dvou až třímínutové sekvence jsou před následujícím nácvikem individuálně za přítomnosti rodiče

dětí s Aspergerovým syndromem. Rodiče přestanou pociťovat únavu jako před zahájením intervence a dokáží si snadno zorganizovat fungování s dítětem bez vynaložení značného úsilí. Efekt je tedy ve zvýšení spokojenosti a vzájemného fungování celého systému.

přehrávány klientům při zpětnovazebním rozhovoru, který je veden formou koučinku. Klient – dítě – je veden formou otevřených otázek (odpovídajícím jeho vývojové úrovni) k odpovědím na funkci a dopad pozitivních momentů komunikace. Nové komunikační dovednosti jsou nadále zpevňovány a prakticky trénovány. Efekt této metody byl zjišťován ve výzkumu K. Straussově (Straussová 2015) formou dotazníkového šetření v rodinách těchto dětí. Byl jasně prokázán její pozitivní vliv především na schopnost fungování ve škole a na získání kamarádů mezi spolužáky.

Pro **iniciování výzkumu** prezentovaného v této disertační práci měl rozhodující **význam výzkum nizozemské terapeutky VTI Nelleke Poldermanové** a její prezentace metody The Basic Trust Method na konferenci VTI v Dundee (Polderman 2009) nejen formou konferenčního příspěvku, ale především v osobním rozhovoru a následné diskusi o metodě využívané především v pěstounských rodinách v Nizozemí. Jde o modifikaci metody VTI vycházející z teorie attachmentu. Zaměřuje se na klinické případy narušené nebo dezorganizované vazby u dětí od 0 do 18 let. Metoda a její efektivita byla měřena v pilotní studii u 10 dětí ve věku od dvou do pěti let. Bylo prokázáno významné zlepšení v senzitivitě matek a zlepšení v úrovni attachmentu. Nicméně nebyl prokázán posun v chování u dětí. Ve studii této metody použité u 20 rodin dětí 0–18 (Stams et al. 2010 in Kennedy et al. 2011, s. 227) se prokázal posun v úrovni attachmentu před a po intervenci z klinické úrovně do nesymptomatické. Zmírnilo se i problémové chování. Tato metoda vychází z **pojmenování „naming“**. Učí rodiče pojmenovávat aktivity, chování, pocity, přání i myšlenky dítěte. Pojmenování pomáhá rodiči vnímat dítě a být tu pro něj ***tady a teď***. Učí je zvládat vlastní emoce, zůstat s dítětem. Podporuje nonverbální komunikaci. Dítě se učí rozpoznávat své vlastní pocity, emoce, své rozpoložení, začíná proces „mentalizace“ (Allen and Fonagy 2006 in Kennedy et al. 2011). Tento proces je u dítěte posílen také v následujícím kroku intervence, kdy se rodič učí pojmenovávat také své vlastní emoce, prožívání, myšlenky. Rodiče jsou vedeni k tomu, aby pojmenování svých prožitků zařadili do následující věty za pojmenování pocitů dítěte (Polderman in Kennedy et al. 2011, s. 226). Metoda využívá zároveň s VTI intervencí také **psycho-edukaci rodičů, učí je rozumět symptomům dítěte z perspektivy attachmentu**. Učí rodiče být nejen senzitivní k potřebám jejich dítěte, ale učí je být terapeutem svému dítěti. Vede k základní důvěře. Tato modifikace VTI v následujících letech ovlivnila práci

autorky při VTI v rodinách dětí s PAS³⁹, podnítila uvažování nad formou pomoci rodinám dětí raného věku a iniciovala předkládaný výzkumný projekt.

Velkou roli hrál také výzkum Alberta Mehrabiena z roku 1972 o významu slov, neverbální komunikace a paralingvistických klíčů pro rozumění sdělení (viz kap. 4.1), který byl využit v intervenci při edukaci rodičů.

7.4.3 Výzkumy výchovných přístupů a rodičovské spokojenosti u dětí s postižením

Studie Hassala Rose, McDonalda (2005) z Oxfordu a Birminghamu prokázala souvislost **mezi problémovým chováním dítěte a mírou rodičovského stresu**. Zároveň prokázala existenci nízké souvislosti mezi dovednostmi a schopnostmi dítěte a mírou stresu u matek. Matky s velkou mírou sociální podpory zažívají menší míru stresu, ale jde o subjektivní *vnímání* rodiče. Ukazuje silnou spojitost mezi kognitivním a emočním stavem matek a jejich rodičovským stresem. Matky **s vysokou úrovní sebeúcty zažívají méně rodičovského stresu**. Tento aspekt se ukázal jako nejvyšší z měřených a nejsilněji skóroval v míře rodičovské spokojenosti, kdy je reflektována také osobnostní dimenze rodičů. **Analýza ukázala, že rodičovská spokojenost, společně s behaviorálními potížemi dítěte, ovlivňuje v součtu více než polovinu variability rodičovského stresu**. Ukázala, že rodičovský stres matek koresponduje s úrovní problémového chování jejich dítěte, jejich těžištěm kontroly a jejich pocitem spokojenosti s rodičovstvím. Behaviorální intervence u dětí s problémovým chováním má proto zahrnovat doporučení rodičům k podpoře jejich kompetencí a zvýšení odolnosti s důrazem na vnitřní kontrolu a oslabení nutnosti kontroly vnější (in Straussová 2016b).

Také studie Kassariho, Sigmana (1997) z Kalifornské University ukazuje, že **rodičovství dětí s autismem** je ve skupině dětí s různým mentálním postižením **hodnoceno** jako **nejnáročnější**, s nejvyšší mírou rodičovského stresu. Kvalitu interakcí rodič – dítě ovlivňuje vnímání pečovatele stejně jako aktuální chování dítěte. Interakce ovlivňuje stres z rodičovství dítěte s autismem. Přítomné jsou **pocity zoufalství a deprese z malého napojení dítěte na matku**, které mohou být jednou z příčin slabších odpovědí matky na úsměvy vlastního dítěte.

³⁹ VTI vedené autorkou této disertační práce

Děti s PAS jsou obtížněji zvladatelné a jejich rodiče používají mnohem více výchovných kontrolních strategií (in Straussová 2016b).

7.4.4 Výzkumy v oblasti autismu

Uvedená skupina Další studie, které inspirovaly předvýzkum a následný výzkum předkládaný v této disertační práci, byly z oblasti zkoumání autismu. Patří mezi ně výzkum zrcadlových neuronů prof. Rizzolattiho (Rizzolatti 2011, Bauer 2016, hypertextový odkaz č. 9).

Sally Rogers se svými kolegy publikovala (Rogers et al. 2014) malou studii 7 dětí ve věku od 7–15 měsíců, které projevovaly jasné známky autismu a které byly zařazeny do intervenčního programu, při kterém jejich rodičům uvedení badatelé poskytli vedení (koučink) po dobu 12 týdnů, intenzita setkání nebyla příliš vysoká. Poté sledovali jejich vývoj do 36 měsíců při současném sledování srovnávací skupiny symptomatických dětí, které do rodičovského programu nebyly zařazeny.

Rodiče se učili, jak nejlépe povzbuzovat své dítě k vyvození žádoucího chování, např. očního kontaktu v interakci s druhým, žádost o sušenku nebo pozornost rodiče. Učili se běžným interakcím, protože právě tito rodiče bývají velmi frustrováni ze vztahu svého dítěte k sobě i druhým. Při správném koučinku si mohli mnozí rodiče zafixovat nové dovednosti. Měli možnost pochopit význam interakcí pro vývoj svého dítěte, zafixovat si nové postupy a rozšiřovat vlastní interakční repertoár. Důraz byl kladen na klíčové symptomy, jako je frekvence očního kontaktu, sociální angažovanost a zájem o interakce, komunikační dovednosti.

U tohoto malého vzorku dětí pilotní studie ukázala, že jednoduchý přístup fungoval. Ve 3 letech věku měly děti ze skupiny zaangažované v intervenčním programu mnohem méně výrazné symptomy autismu než děti z kontrolní skupiny. Pět ze sedmi dětí již dále nesplňovalo kritéria pro PAS nebo další vývojové poruchy, zatímco v kontrolní skupině většina dětí v 36 měsících věku i nadále vyjádřenou symptomatiku autismu vykazovala.

Uvedená skupina byla sice malá, nicméně bylo vidět, jak se během programu změnila a kam se děti pod vedením rodičů dostaly. Ve srovnání s vývojem dětí kontrolní skupiny bylo zlepšení viditelné. Proto si výstup této pilotní studie žádá další, náhodně vybranou, kontrolní studii. Sally Rogers s kolegy pracuje na metodice terapie v rodinách Early Start Denver Model.

Dnes se o možnosti zvrátit vývoj dítěte s PAS od výrazně patologického k příznivějšímu nepochybuje. Důkazy stále potvrzují, že raná terapie je účinná (Carbone et al. 2010).

Komparativní analýza 34 studií, z nichž 9 mělo srovnání s kontrolní skupinou, došla k závěru, že výsledky aplikace behaviorálně založených terapeutických postupů v raném věku jsou zřejmé a výrazné (Eldevik et al. 2009). Jiná komparativní analýza (Howlin et al. 2009) vycházela z 11 studií, z nichž každá použila náhodně vybranou kontrolní skupinu. I tato studie potvrdila pozitivní efekt terapie ve srovnání s kontrolními skupinami, **poukázala však na velkou míru inter-individuálních rozdílů**⁴⁰. Další studie ukazují (Myers et Johnson 2007), že pokud je dítě batolecího věku, jehož vývoj jde prokazatelně směrem k autismu, zařazeno do terapie zaměřené na jazykové a sociální dovednosti, může se jeho kognitivní vývoj výrazně zlepšit (Park 2012). Sally Rogers prezentovala v Catanii výzkum (Dawson et Rogers 2009 in Rogers 2010) účinku terapie zaměřené na komunikaci, sociální zapojení a hru u 23 měsíčních dětí, která trvala 20 hodin/týdně po dobu 2 let. Děti měly výrazně lepší výsledky v klíčových oblastech než kontrolní skupina, měly lepší verbální schopnosti i adaptivní chování. Autorka studie tvrdí, že včasná intervence dokáže měnit fungování mozku, dokáže být efektivní. Cílem učení je utváření nových synapsí.

7.3 Úkoly výzkumného projektu

7.3.1 Úkoly předvýzkumu

- Oslovit diagnostická pracoviště a seznámit je s připravovaným výzkumným projektem, v té době nebyl screening PAS⁴¹ v ČR rozšířen a o plošném zavedení se neuvažovalo⁴².
- Najít několik rodin dětí ve věku 12–36 měsíců s pozitivním screeninem nebo diagnózou PAS, které by souhlasily se vstupem do projektu a byly motivované pracovat.
- Vytvořit intervenční metodu a prověřit, zda má vliv na vývoj dítěte v dotčených oblastech.
- Provéřit, zda využití metody VTI bylo efektivní a pro naše účely vhodné.

⁴⁰ K tomuto se přiklání i autor předkládaného výzkumu. Do procesu terapie vstupuje totiž příliš mnoho proměnných.

⁴¹ V roce 2011 se nediodnostikovala porucha autistického spektra před třetím rokem věku, nefungovala žádná síť screeningových vyšetření: jeden z prvních projektů screeningu začal probíhat od října 2012, kdy se na katedře psychologie FF UK začal v rámci doktorského studia ověřovat screeningový dotazník DACH.

⁴² Teprve v září 2015 uvedl ministr zdravotnictví ČR zavedení screeningu poruch autistického spektra jako prioritu v ČR a podpořil spuštění pilotního projektu Centra Terapie Autismu a prof. MUDr. Paclta u Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR.

Do **předvýzkumu bylo postupně zařazeno 7 dětí**, u nichž intervence dále pokračovala, a byly později zařazeny do výzkumného projektu. U 1 z těchto dětí nebylo možné z rodinných důvodů provést závěrečné šetření, ve vyhodnocení výzkumu tedy chybí.

7.3.2 Úkoly výzkumného projektu:

1. Provádět depistáž rodin vhodných pro zařazení do projektu, kontinuálně až do druhého roku výzkumu.
2. Ověřit vliv intervenční metody a techniky VTI na rodinu dítěte s PAS a jeho vývoj v průběhu projektu, analýza a vyhodnocování videozáznamů při sledování vývojových milníků dítěte. Psycho-edukační vedení každého rodiče a jeho trénování pro efektivní práci s dítětem.
3. Optimalizace intervenční metody a její průběžná úprava na základě praktického působení na rodinu a při sledování efektivity zvolených postupů na chování dítěte a interakce v rodině.
4. **Formulování** intervenčního postupu **do jednoduché metodiky**, nezávislé na VTI.
5. Závěrečný sběr dat a dotazníkové šetření vývoje míry rodičovské spokojenosti/stresu.
6. Analýza a vyhodnocení získaných dat (průběžné zprávy, videozáznamy, dotazníkové šetření) týkajících se: a) dosažení vývojových milníků dítěte b) rodičovské spokojenosti.
7. Závěr a vyhodnocení efektivity intervenční metody, jejího vlivu na vývoj dítěte.

8. Metodologie výzkumu

8.1 Strategie výzkumu

Výzkumný projekt předkládaný v této disertační práci vychází z metodiky VTI, která je založena na podpoře intuitivního rodičovství a attachmentového chování, za využití behaviorálního tréninku při vizuální podpoře video záznamů. Využívá podrobnou behaviorální analýzu videozáznamů interakcí rodič – dítě, později v kontextu celé skupiny (rodiny) (Papoušek M. in Dittrichová 2004, s. 81). Tuto metodu modifikuje pro účely stimulace zdravého vývoje dítěte s autismem a obohacuje o poznatky z oblasti autismu a vývojové psychologie raného věku. Zdůrazňuje behaviorální přístupy, které jsou v metodě VTI podporovány: trénování, měření a pozitivní zpevňování i operativní podmiňování. Metoda video feedforward, využitá v

předkládaném výzkumu při počáteční fázi práce s rodinou, navazuje na Skinnerovu Operativní behaviorální teorii (1953). Skinner sám ve své práci z r. 1980 Notebook, využívá videí s pozitivními momenty pro trénování nového chování a upřednostňuje je před video ukázkami negativní zpětné vazby s následnou korekcí trenérem (Kennedy et al. 2011, s. 239; Fukkink 2008). Předkládaný výzkum navazuje především na práci N. Poldermanové (2009, 2011) a obohacuje ji o nové paradigma předkládané behavioristy v čele se Skinnerem a Lowasem: dítě s autismem podrobené intenzivní aplikované behaviorální terapii, vedené dobrým analytikem, může opustit své autistické chování a zúžený pohled na svět, může se naučit lépe fungovat ve světě, komunikovat a kooperovat s vrstevníky (Kennedy 2012). Lze předpokládat, že behaviorálním tréninkem se dá pozitivně změnit prognóza PAS. Metodika výzkumu nevychází pouze z behaviorálních teorií, ale především z teorie attachmentu, teorie intersubjektivní intuitivní rodičovství a teorie zrcadlových neuronů, resp. dalších neurovývojových poznatků aplikovaných do neuropsychoterapie (Grawe 2007, Vágnerová 2012b, Bauer 2016). Rámec celého výzkumu tvoří metodika videotréninku pozitivních interakcí VTI (VIG), předkládaná ve výcviku organizace SPIN ČR. Výzkumník pracuje s rodičem a cvičí rodiče pro intenzivní práci jako hlavního a jediného terapeuta svého dítěte. Ve výzkumu nebylo využíváno jiných forem terapie pro dítě (PECS, TEACCH, ABA, farmakoterapie), pouze práce na sdílené pozornosti, sdílené radosti i dalších emocí a budování attachmentového chování za současné podpory intuitivního rodičovství. Využití GAPS diet nebylo rodičům zakazováno, nicméně ani podporováno.

8.2 Základní rámec výzkumu a harmonogram

Předkládaný výzkumný projekt má **kvalitativní formu a přesah do metodického charakteru výstupu**. Vypracování metodiky krystalizovalo v průběhu předvýzkumu i samotného výzkumu a vychází z praktické práce terapeuta v rodinách dětí raného věku s důvodným podezřením na PAS. Jedná se o zpracování **16 případových studií mapující vývoj dítěte, od 17 – 30 měsíců věku při vstupu do projektu, které byly sledovány po dobu 1,9–5 let** v závislosti na čase vstupu do projektu. Poslední rodina vstoupila do intervenčního výzkumného programu v srpnu 2014. Nicméně **intervenční práce v každé rodině probíhala přibližně rok**, ale s různou intenzitou, poté byla intervence někde ukončena, jinde ještě pokračovala. Počet VTI intervencí je uveden v **tabulce č. 1** před lomítkem, počet intervencí bez VTI za lomítkem. S rodiči těchto dětí

se pracovalo metodou VTI a rodina byla seznámena s cílem intervence a vedena psychoedukačně, obvykle oba rodiče zároveň. Zařazení do terapeutických rodičovských skupin a účast na pobytu rodin nebylo podmínkou, ale možností. Neúčastnily se jich pouze 4 rodiny.

Intervenční práce a sběr dat v klientských rodinách probíhal od října 2011 (předvýzkum v 6 rodinách u 7 dětí) a po formulování výzkumných otázek byl vlastní výzkum zahájen v dubnu 2012 a ukončen v květnu 2016. Závěrečný sběr dat o dosaženém vývoji dítěte i o aktuálním rozpoložení rodičů v kontextu celého rodinného systému probíhal od ledna do dubna 2016, poté byl sběr dat uzavřen. Vyhodnocení výsledků výzkumu proběhlo březem – květen 2016.

Průběžná data o vývoji dítěte dokládající regresi, stagnaci nebo progresi byla shromažďována při rozhovorech s rodiči, při přímém pozorování dítěte a natáčení videozáznamů. Poté analyzována a zapsána do dílčích zpráv. Průběžné analýzy výsledků intervence pomáhaly při sestavení plánu práce (traject plánu viz níže) v daných rodinách. Zároveň napomohly implementaci nových poznatků do vznikající koncepce intervenční metodiky. Získaná data o dítěti byla uchovávána ve zprávách o dosahování vývojových milníků a na videozáznamech, které byly znovu zpětně vyhodnocovány při závěrečném hodnocení dosažených výsledků. Shromážděná data o vývoji dítěte byla v závěru výzkumu porovnávána s výsledky dotazníkových šetření rodičovské spokojenosti se záměrem zjistit, zda existují nějaké přímé souvislosti mezi položkami: A) vývoj dítěte, B) míra rodičovské spokojenosti.

Ve výzkumném projektu nefigurovala kontrolní skupina. Její vytvoření bylo při přípravě projektu zvažováno, nicméně počet rodin, které mohly být osloveny, byl s ohledem na výše uvedená fakta o depistáži výrazně limitován. Zároveň se v období předvýzkumu ukázalo, že motivace většiny rodin pro práci je v batolecím věku dítěte poměrně velká a zároveň, že vývoj dětí s PAS, u kterých raná intervence neprobíhá, je dobře popsán a obecně znám. Proto změna predikovaného vývoje PAS bude důkazem efektivity naší intervence. Cílem výzkumného projektu bylo zjistit, zda je možné vývoj dítěte intervencí VTI v rodině korigovat a pokud ano, vytvořit metodiku intervence. Srovnání s kontrolní skupinou je úkolem pro další výzkum.

Výzkumný program byl realizován po dohodě s rodiči a pokračoval po dobu, kdy oni sami chtěli v intervenci pokračovat. Iniciativa byla vždy na straně rodiče, ne terapeuta: rodiče si

žádali o návštěvu terapeuta a pokračování práce. Tím měla být zaručena maximální motivace k práci⁴³.

Ohrožením intervenční práce v rodinách byl fakt, že intervenční program byl nový a jeho efektivita nebyla do té doby nikde prověřena. Z tohoto důvodu se jednalo v jistém smyslu o pilotní projekt, který na základě dosažených výsledků teprve otevírá cestu k bližšímu zkoumání problematiky. Teprve jeho výsledky poskytují potřebné důkazy a potvrzení hypotéz a otevírají cestu v rámci psycho–edukačního procesu pro hlubší motivaci klientských rodin a diagnostických pracovišť.

8.2.1 Rozvrh práce v rodinách

Při vstupu do výzkumného programu jsme s oběma rodiči (pokud to bylo možné) provedli anamnestické šetření současně se screeningovým šetřením a výsledky zaznamenali pro účely sledování a porovnání vývoje dítěte. Následovala konzultace o podmínkách spolupráce a účasti ve výzkumném projektu, o průběhu intervence, způsobu zpracování, uchovávání a využití dat. Informovaným souhlasem potvrdili rodiče souhlas se vstupem do projektu. Na základě jejich požadavků byla sestavena společně s terapeutem zakázka. Byl domluven termín první VTI intervence v rodině. Zároveň probíhaly psycho-edukační konzultace s rodiči, které posilovaly jejich motivaci k další práci s dítětem. Pokud bylo po naplnění první zakázky třeba, byla sestavena zakázka nová a intervence pokračovala.

První setkání probíhala za přítomnosti jistého smutku (přítomen implicitně či explicitně) nad postižením dítěte a prognózou PAS. Po prvních úspěších, když se dítě začalo smát a sdílet s rodičem radost, prvotní napětí často polevilo a intervenční práce byla snazší, rodiče se radovali ze svých úspěchů, pocit **vlastních kompetencí** u nich **narůstal**. Další spolupráce byla závislá na konkrétních rodinných systémech, schopnosti rodičů **pokračovat** v práci s dítětem **samostatně** nebo **s podporou**, až do naplnění zakázky, protože iniciativa byla na straně rodiny. Ta si musela sama o intervenční návštěvu požádat. V **roce 2012 – první polovina roku 2013** měli rodiče tuto službu v rámci grantu **zdarma**. Po jeho ukončení se museli rozhodovat i s ohledem na

⁴³ Program byl zahájen ve více než 20 rodinách, kde z různých důvodů nepokračoval. Přesto i u těchto dětí bylo dosaženo zlepšení ve schopnosti navazovat sociální kontakt přinejmenším se svým rodičem. Nicméně tyto děti nebyly sledovány dlouhodobě a do výzkumu nebyly zařazeny.

ekonomickou stránku, zda budou v programu pokračovat. Některé rodiny využívaly dále z těchto důvodů jen občasné konzultace, ale vývoj dítěte byl sledován a vyhodnocen na konci výzkumu.

8.3 Výzkumné otázky

Na základě teoretických východisek, předchozích výzkumů a vyhodnocení předvýzkumu, byly pro předkládaný projekt zformulovány výzkumné otázky (VO), které jsme pro přehlednost rozdělili do dvou oblastí. První oblast se na rozdíl od předešlých výzkumů metody VTI nezabývá hledáním odpovědi na efektivitu metody hodnocením pozitivních změn u rodičů, ale je zaměřena, tak jako mnoho výzkumů z oblasti autismu, především na dítě. Sleduje jeho projevy, nahlíží na problematiku z hlediska diagnostických kritérií autistické poruchy, sleduje jeho chování a vývoj jeho dovedností a dosažení/nedosažení důležitých vývojových milníků. Pro tento účel byly pro první oblast zformulovány specifické výzkumné otázky (SVO).

Druhá oblast výzkumných otázek se týká vnímání rodičů a jejich rodičovské spokojenosti a je nahlížena v souvislosti s vývojem dítěte.

VO 1: Je možné pomoci dítěti raného věku (do 30 měsíců při zahájení intervence), se suspektně určenou diagnózou PAS k nastartování nebo znovuobnovení žádoucího vývoje nebo alespoň k jeho výraznému zlepšení v oblastech charakteristických pro PAS⁴⁴?

Je to možné bez intenzivní práce terapeuta (jako ABA), pouze vedením rodičů metodou VTI za uskutečnění několika (do 10) setkání, při současné psycho–edukační práci s rodinou? Je možné přiblížit vývoj dítěte touto metodou vývoji zdravého dítěte (který by byl sice opožděný, ale správný, kdy by nešlo jen o rozvoj některých dovedností, zatímco v jiné oblasti by dítě stagnovalo, jako je u PAS běžné)?

VO 2: Má intervenční metoda vliv na klima rodiny a rodičovskou spokojenost? Jakou roli hrají v úspěchu nebo neúspěchu metody charakteristiky rodičů a celého rodinného systému (přítomnost/nepřítomnost dalších sourozenců, dalších nemocí, finanční potíže rodiny) a schopnost senzitivity rodičů k potřebám jejich dítěte s postižením?

Specifické výzkumné otázky pro VO 1:

SVO 1: Pomůže navození dovednosti sdílené pozornosti zvrátit rozvoj symptomatiky PAS?

⁴⁴ dle screeningové metody M-CHAT a manuálu DSM – 5

SVO 2: Je možné naučit dítě s PAS formou sdílení emocí rozumět vlastnímu prožívání? Rozumět vlastním emocím i emocím druhých a tím rozumění sociálním situacím a odstranění repetitivního chování (**motorické stereotypie** – třepání rukama, echolálie, chůze po špičkách)?

SVO 3: Je možné intenzivní práci rodičů na sdílené radosti a posléze sdílené pozornosti metodou VTI vylepšit: A) hru a interakce s druhými B) funkční verbální projev?

8.4 Nástroje získávání dat a metody jejich zpracování

Data byla získávána během celého výzkumu od každé rodiny individuálně pomocí vstupního rozhovoru, z analýzy videí, z přímého pozorování dítěte během návštěv, z průběžných odpovědí rodičů o vývoji konkrétních dovedností směřodatných pro PAS pozorovaných u dítěte. Data byla průběžně doplňována i během psycho-edukačních pohovorů, které mimo prvního iniciačního pohovoru sloužily k intervenční práci v domácím prostředí obvykle za přítomnosti dítěte, ale bez natáčení a zpracování dalších videomateriálů, tedy bez využití VTI (v tabulce č. 1 je počet těchto návštěv vyznačen ve sloupci: Počet VTI sezení/intervence bez VTI).

K vyhodnocení výzkumu a odpovědi na VO 1 a SVO 1–3 byla použita data získaná při závěrečném pozorování dítěte v komparaci s hodnocením jeho vývoje rodičem během pohovoru a společně vyplněným dotazníkem. Ten obsahoval 58 otázek na dosažené dovednosti dítěte.

K odpovědi na VO 2 byly použity závěrečné dotazníky rodičovské spokojenosti „Vnímání procesu vývoje dítěte rodičem“, které obsahovaly 25 otázek zaměřených na prožívání rodiče.

Pět kompletních videozáznamů všech natáčení získaných během projektu v pěti rodinách, které daly speciální souhlas pro další zpracování a mikroanalýzu videí (rodina dítěte č. 1, 2, 9, 12, 13), je vyhodnocováno v diplomové práci Bc. Hany Bendové: „**Videotrénink interakcí a možnosti jeho využití v rodinách s dětmi s PAS**“ na katedře psychologie FF UK (datum odevzdání 9/2017) a slouží jako rozvedení a nezávislé hodnocení tohoto projektu. Autorka práce měla možnost pracovat v rodině z projektu jako asistent a sledovat vývoj chlapce v časovém rozpětí půl roku. Rychlý postup vývoje ji oslovil, a proto se rozhodla vyhodnotit výsledky intervence.

8.4.1 Iniciační rozhovor s rodiči, vstupní screeningové šetření dítěte, videozáznam

Při vstupním rozhovoru byl dán rodičům prostor na sdělení jejich obav, jejich podezření, jejich strachu o dítě. Byl to prostor k navázání užšího kontaktu s terapeutem, často důvěrného charakteru, silného emočního zabarvení (ve výcviku VTI je důraz na sdílení s klientem). Šlo o vytvoření prostoru pro spolupráci, která byla založena na vztahu.

Přesto, že dítě už bylo vyšetřeno specialistou, znovu jsme při tomto setkání prošetřovali přítomnost autistické poruchy pozorováním dítěte a jeho chování v navozených interakcích, které byly natáčeny a reprezentovaly data počáteční úrovně dovedností dítěte shromažďovaná pro účely vyhodnocování projektu. Zaznamenána byla osobní anamnéza a dosavadní vývoj dítěte. Společně byl vyplněn screeningový dotazník M-CHAT⁴⁵ (příloha č. 1). U všech dětí byly výsledky pozitivní, ale nejsou v této práci přehledně uvedeny. Ve vyhodnocení výzkumu jsme zaznamenávali pouze výrazné odchylky, pokud se u dítěte objevily.

Při vstupu do projektu proběhl první psycho-edukační pohovor, který se týkal teorie autismu, jeho projevů i obvyklých problémů s ním spojených. Také byla představena metoda VTI a rodiče obeznámeni se záměry a cíli výzkumného projektu, v neposlední řadě s premisou o potřebě radostné atmosféry pro zdárný vývoj dítěte.

8.4.2 VTI intervence a metodika

Intervenční práce začínala po úvodním setkání s rodinou a seznámením s jejich interakčními komunikačními vzorci a po zhodnocení aktuálního chování dítěte v hodnotící škále poruch autistického spektra, sestavením zakázky a vypracováním traject plánu.

8.4.2.1 Zakázka

Prvním krokem VTI intervence je sestavení měřitelné a realistické zakázky spolu s rodiči. Výroky rodičů, k čemu by chtěli intervenční práci v rodině využít, jsou zaznamenány jako východiska pro sestavení zakázky. Často jsou ale nerealistická (např. „aby naše dítě mluvilo“) nebo těžko měřitelná (např. „aby se naše dítě zlepšilo“). Zakázku tedy upravíme tak, aby se dala

⁴⁵ M-CHAT speciálně upravený test pro batolata „Modified checklist for autism in toddlers“. Věk pro zadávání je 16-30 měsíců, otázky odpovídají prvním projevům poruchy, vysoká validita. Plošně využíván pediatry v USA a Kanadě.

po určité době jasně vyhodnotit, srovnat s výchozím stavem, byla měřitelná. Jde o zakázky typu: Naučit se pracovat s dítětem tak, *abychom mu lépe rozuměli*; *abychom se s ním naučili komunikovat*; *aby používalo více očního kontaktu*; nebo *aby se tak často nevztevalo*. Intervence trvala do naplnění zakázky, a pokud nebyla sestavena zakázka nová, byla ukončena. Jednotlivé formulace neuvádíme, ale na základě jejich vyhodnocení rodiče vyplňovali dotazník rodičovské spokojenosti i finální hodnocení dítěte, protože jsme se k nim v závěru výzkumu společně vrátili.

8.4.2.2 Traject plán

Traject plán je způsob plánování intervenční metody, kdy je na základě podrobné analýzy situace rodiny a aktuálního stavu dítěte vytvořena pracovní hypotéza, jak dlouho a jakými konkrétními postupy bude třeba s rodinným systémem pracovat. Do analýzy je zahrnut vždy celý rodinný systém včetně širšího rodinného zázemí. V případě předkládaného výzkumu také míra a hloubka projevů PAS u dítěte. Traject plán obsahuje podrobnou analýzu systému: přítomnost, četnost a kvalitu iniciativ v duálních interakcích rodič – dítě i všech členů rodiny. Provádí podrobnou analýzu **silných stránek**, tedy všeho, o co se lze v intervenci opřít (např. rodičovská schopnost pozitivního přístupu nebo naladěného vedení, pomoc babičky nebo kamarádky s hlídáním druhého dítěte, vysoká míra zainteresovanosti obou rodičů, pěkné interakce dítěte s PAS se starším sourozencem, od kterého může rodič „opisovat“). Na druhé straně analýza všech **ohrožení**, která mohou ohrozit nebo dokonce znemožnit rodině práci s dítětem (příliš početná rodina bez možnosti hlídání nebo schopnosti zkoordinovat si čas na trénování dítěte, depresivní atmosféra, popírání diagnózy a čekání na moment, kdy dítě „z toho vyroste“: rodiče doufají, že se dítě rozmluví a tím všechny problémy zmizí). Z této analýzy vychází pracovní hypotéza potřebná k rozplánování intervence. Sestavení traject plánu je velmi důležitý moment plánování VTI. Je-li správně proveden, zajišťuje vysokou efektivitu VTI intervence.

8.4.2.3 VTI intervence v rodině

Při natáčení prvních VTI byla nápadná téměř nulová přítomnost vzájemných interakcí jak ze strany dítěte, tak většinou i rodiče. Proto byla obvykle využita práce s metodou **video feedforward** (Fakkink 2008, s. 908; Kennedy et al. 2011, s. 228–242), kdy byli rodiče vedeni ke konkrétnímu chování a interakci s dítětem, kterou si formou cvičení trénovali, než bylo možné přejít k obvyklé metodě **video feedback**. Dítě bylo natáčeno střídavě s jedním a druhým rodičem

a teprve v průběhu projektu, když už rodiče uměli se svým dítětem interagovat individuálně, byli do interakcí zapojeni společně, zároveň se sourozenci, kde bylo třeba. Rodiče se učili dovednost dělení pozornosti, zapojování do skupiny. Dítě s PAS selhává ve sdílení interakcí s druhým, proto byla pozornost zaměřena na přítomnost sdílených aktivit. Dílčí natáčení videoukázek v rodině nebylo ukončeno dříve, než byly natočeny interakce v souladu s aktuálním traject plánem. Ve VTI je důležité postupovat od základních dovedností k obtížnějším a sledovat tak osu základních duálních interakcí rodič – dítě, dítě – rodič pro podporu attachmentového chování.

Po natočení videomateriálu (obvykle 20–30 minut) a zaznamenání aktuálních dat pro účely projektu (vývoj dítěte) následovala analýza videoukázek a setkání s oběma rodiči v ambulanci u zpětnovazebního rozhovoru, tentokrát bez dítěte: *„Jde o moment, kdy se mění náhled rodičů na situaci, kdy implicitní se může stát explicitním a kdy se očekávání mohou stát realitou, vše v terapeutické bezpečné situaci, která může začít pomáhat s emocionální regulací a přináší naději pro změnu a může být sdílena všemi přítomnými společně. Tím vzrůstá naděje na spolupráci a základ pro podporu nového uvažování.“* (Jarvis in Kennedy et al. 2011, s. 219) Rodiče musí sami popsat, co se na videoukázkách děje a odpovědět na otázky videotrenéra, proč je každé konkrétní chování z videoukázky pro interakci důležité, jaký má význam. Na základě rozboru pozitivních momentů jsou společně vybrány úkoly a cvičení pro další období. Úkolem rodiče je provádět vybraná cvičení pravidelně a jejich frekvenci si pro účely behaviorálního měření zaznamenávat (k vytyčenému úkolu si každý rodič zaznamenával čárky, kolikrát požadované cvičení každý den zopakoval). Pracovalo se tak **operativním podmiňováním na záměrné změně chování rodiče vůči dítěti**, které poskytlo rámec pro možnou změnu u dítěte samotného. Jednalo se vždy o konkrétní a měřitelné chování, jehož význam rodič chápal. Ukázky byly připravovány se záměrem vystavět základní způsoby interakcí, které jsou přítomny ve vzorcích chování rodič – kojeneček, tedy v chování rodičů zdravých dětí výrazně mladšího věku. A to z důvodů teoretických předpokladů: má-li dojít v mozku dítěte k žádoucím a vývojově správným procesům, není možné základní dovednosti vývoje přeskočit. Tyto dovednosti se budují v rámci attachmentového chování. Analyzované ukázky pozitivních interakcí (v počtu 4–5) byly v rozsahu 2–3 minutových sekvencí (výjimečně kratší, pokud to zachování pozitivního ladění ukázky vyžadovalo). Tímto způsobem se postupovalo od jedné intervenční návštěvy k další a postupně se měnil vzorec chování členů rodiny včetně chování dítěte.

Intervenční setkání probíhala s různou frekvencí na žádost rodiny, ale ne častěji než 1krát za měsíc. Nebyl určen základní počet návštěv, jak je tomu např. v intervenčním programu The Basic Trust Method terapeutky Poldermanové, kde je určeno 8 základních sezení. V předkládaném projektu frekvenci a počet návštěv určoval rodič, jeho motivace a vývoj dítěte samotného. V některých rodinách proběhlo 8 nebo 9 návštěv, v některých jen 3.

8.4.2.4 Zaměření VTI intervencí a specifika metody výzkumného projektu

Během předvýzkumu (říjen 2011 až duben 2012) vyšlo najevo, že využití metody VTI tak, jak je nejčastěji koncipována, tedy formou video feedback, není u dítěte s autismem zcela efektivní. Dítě totiž spontánně nejeví zájem o sociální interakci a aktivně se vyhýbá očnímu kontaktu a interakcím s dospělým. Není schopno sdílet s rodiči sociální hříčky a je unavené z každého pokusu sdílet radost, a proto není často možné natočit u takových dětí fungující interakce. Zkušenosti z předvýzkumu pomohly připravit intervenční metodu pro vlastní výzkum tak, aby odpovídala situaci dítěte i jeho rodiny.

Metodika intervence se vyvíjela v průběhu výzkumu a při sledování reakcí dítěte na iniciativy rodičů. V průběhu výzkumu byla upravena premisa o stimulaci sdílené pozornosti, protože při praktickém vedení rodin se ukázalo, že větší nedostatky má dítě ve vývojově starších dovednostech: **sdílení radosti a zrcadlení emocí**. Zrcadlení emočního rozpoložení dítěte rodičem prostřednictvím intonace hlasu, praktikuje rodič u miminka v raném období. Již několikaměsíční miminko se umí smát při hříčkách iniciovaných rodiči (Trevarthen 2011, Dittrichová et al. 2004, Kennedy et al. 2011) a spouští tak kolotoč zrcadlicích interakcí, tak potřebných pro nastartování zdravého vývoje. Již u dvouměsíčního miminka byla potvrzena snaha o emocionální soulad s matkou (Bauer 2016, s. 63). A od této snahy se odvíjí schopnost směřovat svou pozornost podle pohledů druhého, začíná se vyvíjet sdílená pozornost. Tyto poznatky potvrdila i naše praxe v průběhu výzkumu a byly popsány v teorii intersubjektivní a intuitivní rodičovství C. Trevarthenem, D. Sternem, H. Papouškem (Kennedy et al. 2011, s. 200–5) i dalšími psychology.

Formulovali jsme premisu, že sdílet s dítětem jeho emoce **intonací hlasu** a souhrou **rezonancí nálad rodič – dítě** tak, jak to známe ze zrcadlení u miminek z primární intersubjektivní (Trevarthen 2011, Bauer 2016), **pomůže dítěti pochopit jeho vlastní**

prožívání, vlastní emoce. Vycházeli jsme z premisy, kterou formulovala M. Vágnerová (2012c): „**Empatický dokáže být člověk natolik, nakolik rozumí sám sobě**“.

Pro úspěch intervence bylo důležité také **emoční rozpoložení rodiče-terapeuta**. Velmi důležitá je totiž poloha hlasu, který může u každého vychovatele prozradit jeho strach či stres. Člověk emočně napjatý má také stažené trapézové svaly, vytažená ramena a jeho hlas zní škrceně, je ve vyšších polohách než hlas člověka klidného a vyrovnaného. Pokud vychovatel nedokáže přejít do uvolněné polohy interakce, je třeba ho metodou video feedforward naučit práci s dechem a ošetření vlastních emocí. Nádech a především hluboký výdech je práce s tělem, která odpovídá klidnému rozpoložení. Ramena klesnou, pomůžou fonaci a hlas je uvolněný.

Cílem VTI intervence byla schopnost **naladěného vedení** dítěte rodičem a vytvoření bezpečné vazby, ve které je rodič schopen **nastavit dítěti jasně hranice a odmítnout nevhodné chování**. VTI to neřeší formou napomínání, ironizování nebo odmítání dítěte, ale **formou ANO-série**. Tedy formou „**vidím, co chceš, ale to ti nedovolím**“. Znamená to, že dáme dítěti příjem jeho iniciativy – „ano, chceš provádět to a to, nemusíš mi to dál ukazovat, vidím to“, a teprve poté mu zhodnotíme situaci – „toto ti ale nedovolím“, ve smyslu: to by pro tebe bylo škodlivé chování. Je to rozdílný přístup od prostého: „Co to děláš?“ „Nedělej to!“ „Slez dolů!“ apod., kde se jedná o odmítnutí formou NE- série, to znamená žádný příjem, pouhé odmítnutí bez možnosti pozitivního naladění. Odmítnutí formou ANO-série poskytuje vychovateli čas na zvládnutí vlastních emocí a zákaz přichází až v druhé větě, dá se tedy říci bez emočního napětí a v klidu. Je třeba mít na mysli Matějčkovo: trestat může ten, kdo miluje. Významným ukazatelem je vždy také četnost trestů (Matějček 2005, s. 65). Trest musí být použit zcela výjimečně a v návaznosti na vybudovaný pozitivní motivační systém. Nastavovat hranice je třeba i pro dítě s postižením, ale tak, aby nebylo ponižováno, aby vědělo, že ruka, která mu něco nedovolí, to dělá pro něj. U dítěte s postižením je obzvlášť třeba citlivě přistupovat k otázce co dítěti dovolit a co už ne. Právě přemírou tolerance a lítosti dítěti rodiče škodí. Během výzkumného projektu to někteří rodiče přiznávali, věděli, že to nedělají dobře, ale bylo pro ně nesmírně těžké začít nastavovat hranice dítěti, které bylo v životě znevýhodněné. Ale to je úkol, který musí rodič zvládnout, pokud chce pomoci svému dítěti s postižením ke šťastnějšímu životu. „Děti potřebují mnoho věcí, ale snad nejvíce jistotu ve vztazích ke svým lidem“ (Matějček 2008, s. 9; Vágnerová et al. 2009, s. 165). Jistota je ale ukotvená v naplnění základních potřeb: potřebě stimulace, smysluplného světa, životní jistoty, pozitivní identity a otevřené budoucnosti (Matějček 2008). A pokud přibereme

také potřebu limitů, hranic (Pesso at al. 2009), je jasné, že dítě nemůže rodič litovat, ale musí ho s podporou a láskou stavět na vlastní nohy a směřovat do života. Děti potřebují pomoc s orientací v emocích, ale zároveň s tím také v sociálních situacích. Potřebují hranice, ve kterých se pohybují, ale které také uvolňují a rozšiřují podle toho, jak jsou zralé v rozhodování. Příliš velká kontrola a pevné hranice vyvolává pasivní agresivitu a regres (Vrtbovská 2010, s. 114). Naopak nedostatek limitů dítě mate a vyvolává úzkost. Obě krajnosti zbavují dítě životní jistoty a přivádí ho do stavu chronické frustrace, zvyšují agresivitu (Matějček 2005, s. 65; Matějček 2008, s. 28; Vágnerová et al. 2009, s. 248, 138). Pomoci rodičům přistupovat k dítěti jako kdyby nebylo postižené pouze s ohledem na kompenzaci aktuálního deficitu, se ukázalo jako obtížná část intervenční metody předkládaného výzkumu.

Dítě s PAS stejně jako každé malé dítě potřebuje nejprve zrcadlení emocí. Při nalezení důvěry ve vztah s rodičem, jehož prostřednictvím získá důvěru k okolnímu světu, se musí naučit rozumění řeči (pasivní slovní zásobu), potom přidá ukazování a s ním přichází i diktování si, co vše má rodič pojmenovávat. Teprve po zvládnutí této dovednosti následuje verbální vyjadřování a zvyšuje se pozornost. A nakonec ve dvou letech je třeba začít dítěti ukazovat, že testování hranic má svá omezení a že jejich překročení by mohlo mít špatné důsledky. Dítěti s PAS je třeba pomoci otevřít se světu a nastolit důvěru, a poté je nutné začít pracovat na nastavování hranic.

8.4.3 Finální sběr dat

Kromě sledování vývoje dítěte během návštěv v intervenčním programu jsme provedli také finální posouzení vývoje dítěte při **závěrečné návštěvě v rodině** v období leden – duben 2016. Při něm byl pořízen poslední videozáznam dítěte pro účely kazuistik. S rodiči bylo vyplněno **společné posouzení dosaženého vývoje dítěte** v oblastech svědčících pro PAS formou odpovědi na 58 otázek finálního dotazníku a formou doplňujícího rozhovoru.

Důležitou součástí výzkumu bylo také šetření rodičovské spokojenosti.

Hodnocení vývoje dítěte rodičem během závěrečné návštěvy zaznamenané do dotazníku s 58 otázkami (příloha č. 2) týkajícími se podrobně vývoje dítěte v souvislosti s PAS, zaměřené na dosažení důležitých vývojových milníků, stejně tak jako na dovednosti, ve kterých tyto děti často selhávají, monitoruje chování dítěte a vývoj řeči. Výsledky tohoto dotazníku byly zapracovány do celkového přehledu o dosažení vývojových milníků. Otázky na související jevy a zvláštnosti chování byly vyhodnoceny v popisu dítěte a jeho rodiny.

Hodnocení rodičovské spokojenosti a dopadů intervence na rodinu v závěru výzkumu: Při závěrečné návštěvě v rodině vyplňovali rodiče nejen společný dotazník k vývoji dítěte, ale také i osobní dotazník, který zjišťoval, jak každý z nich prožíval období tréninku a práce v intervenci „Vnímání procesu vývoje dítěte během výzkumu rodičem“ (příloha č. 3). Jednalo se o 25 otázek zaměřených na míru rodičovské spokojenosti a stresu ve vztahu k dítěti. Odpovědi byly zpracovány a jejich přehled je v tabulce (příloze č. 4) a vyhodnocení v kap. 11.3.

9. Popis výzkumného souboru

Do vyhodnocení výzkumu bylo zařazeno celkem 16 dětí z 15 rodin. U jedné rodiny se jednalo o dvojčata s PAS, mladší sourozence chlapce s autismem. Do intervenčního programu byli zařazeni vždy oba rodiče, vyjma jedné rodiny, kde otec odešel. Někde se otec účastnil jen iniciačního pohovoru nebo některé z návštěv (5), pracovní vytížení mu pravidelnou účast na VTI sezeních nedovolilo (viz tabulka č. 1). Pokud byli v rodině sourozenci, byli v průběhu projektu do intervence zahrnuti také (zaznamenáno v tabulce č. 1).

Demografické informace o rodinách v projektu: Mezi rodiči byli zastoupeni absolventi VŠ, akademik, lékař, právník, ale i rodiče dělnických profesí. Zastoupeny byly ekonomicky slabé rodiny (exekuce), ale i rodiny dobře situované. Většina rodin byla ze středních vrstev. Průměrný věk rodičů byl 32,3 let. Bydliště bylo z celého území republiky: Praha (4), obce středočeského, libereckého a kraje Vysočina (7), dále Pardubice, Zlín, Neratovice, Příbram, Milovice.

9.1 Charakteristiky rodičů

Rizikovým faktorem, který ovlivňoval práci v rodinách, byl souběh vstupu do projektu s obdobím a) potvrzení diagnózy a b) výrazně zhoršeného chování dítěte. V této době se často objevuje depresivní ladění jednoho nebo obou rodičů zároveň. Rodiče měli obavy o dítě a byli zdrženliví v interakci s ním. První úkol intervence, sdílená radost a spoluprožívání emocí byl pro většinu rodičů velmi obtížný, i když srozumitelný. Museli se nutit do radostného ladění interakcí s dítětem, které je zprvu odmítalo: A) pasivně – na slovní ani jiné signály nereagovalo a chovalo se zcela apaticky, B) aktivně formou problémového chování – afektivních záchvatů, agresivního chování vůči sobě nebo druhým. Již v tomto období uváděli rodiče vysoký stupeň únavy z výchovy dítěte – jejich dítě se nikdy samo nezabavilo a nereagovalo běžně, pokud vůbec reakce přišla, tak s velkou latencí, rodiče cítili beznaděj a vyčerpání. Zcela jednoduché věci

v denním programu se stávaly obtížnou překážkou. U 11 rodin nepomáhali ani prarodiče, pro které byl vývoj dítěte stejně bolestivý jako pro rodiče, a kteří si neuměli poradit s jeho problémovým chováním. Docházelo tak k bolestivému nepochopení mezi prarodiči a rodiči dítěte. Únavu obvykle zvyšoval i problém dítěte s příjmem potravy. Často se přidávaly problémy se spánkem. Na začátku projektu 6 dětí spalo méně než 6 hodin denně (1 dítě spalo 3–4 h/denně) a nezabírala žádná farmakoterapie.

Rodiny neřešily během intervence větší manželské krize, vztah manželů nebo partnerů fungoval celkově dobře (VTI se na posílení partnerských vztahů zaměřuje také). Rodinné problémy byly výhradně ve vztahu ke krizi, kterou přineslo postižení dítěte nebo jiné nepříznivé podmínky (nemoc, finanční problémy, vztah s prarodiči).

Objevovaly se ale problémy psychosomatického charakteru, rodiče po nějakém čase řešili vážné problémy se svým vlastním zdravím. Nejlépe se se situací vyrovnaly rodiny, které přestali řešit pouze dítě a sami navštívili specialistu a začali užívat antidepresiva a chodit na psychoterapii. Takoví rodiče se hodně uklidnili a jejich interakce začaly fungovat téměř ze dne na den. Rozhodnout se pro toto řešení krize vždy ale souvisí s osobním nastavením a konkrétními copingovými strategiemi každého rodiče. Způsob prožívání i řešení krize je individuální, a proto se nedá v širším kontextu dalším rodičům doporučovat.

Pro úspěch výzkumu bylo důležité především psychické rozpoložení rodičů a jejich motivovanost. Forma této intervenční práce totiž nespočívala v korekci dítěte, ale v **korekci vlastního chování** každého rodiče, tedy šlo **o práci na sobě samém, ne na učení a cvičení dítěte**. A pro práci na sobě samém se musí člověk rozhodnout dobrovolně a stojí velké úsilí. Na začátku intervence bylo třeba pracovat s **motivací rodičů a nadchnout je pro nový druh interakcí s dítětem. Podnítit jejich víru, že může existovat cesta naděje pro zlepšení vývoje dítěte**. Rodiny vstupovaly do projektu postupně od října 2011 do léta 2014 a rodiny, které vstoupily až později, mohly být seznámeny s dílčími výsledky předchozích rodin. U prvních systémů, které do projektu vstoupily, jsme se mohli opírat pouze o hypotézy a zkušenosti s metodou VTI v rodinách starších dětí s PAS a o existující výzkumy. Věděli jsme, že pokud by metoda vliv na vývoj dítěte neměla, bude pozitivní dopad na soužití rodiny, uspokojení z rodičovské role a efektivní směřování výchovné energie. Většina rodin, které do projektu vstoupily, chtěla vyzkoušet vše, co by mohlo pomoci a intervenci podstoupila ochotně a s důvěrou. Limitovaly je okolnosti jejich rodinné situace (nemoc, počet dětí, zaměstnání apod.).

Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru⁴⁶

RODINA	Matka	Otec	Dítě F/M	Věk při vstupu do projektu/rok	Diagnostika/ screening PAS	Počet VTI sezení / intervence bez VTI	Věk u ukončení	Jediné dítě	První dítě-následuje zdravý sourozenec	Druhé/ třetí dítě zdravý sourozenec	Druhé/ třetí dítě sourozenec s PAS	Další související dg. nebo ohrožení rodinného systému
1. MK	+	+/-	M	17/2012	Dg neurolog susp.psychol.	7/7	5let		+			8.chromozom, osifikace kostí,růst, E 889 Poruchy metabolismu NS
2. VV	+	+	F	18/2012	M-CHAT, psycholog	8	5,5 let				+	Podezření - projevy PAS znali rodiče u staršího sourozence
3. RC	+	+/-	M	20/2013	Dg. Psychol.	3/4	4,5	+				Matka – ulpívavé myšlení
4. LB	+	+/-	M	21/2012	Dg kl.psychol	5/2	5let			+	+	Třetí dítě; 1. ADHD, 2. PAS.
5. MH	+	+/-	M	22/12	Dg kl.psychol	3/4	6let	+				Hypotonie,motorické opožďení
6. VN	+	+	M	22/2012	Dg.psychol	3/3	5let		+			-
7.JEH	+	+	F	24/2013	Dg psychiatr	4/2	5let	+				hledali stále potvrzení dg.
8. MŠ	+	+/-	F	25/2014	Dg psycholog	3/1	3,5			+		-
9. AK	+	+	M	26/2013	Dg psychiatr, kl.psycholog,	6/3	4,5			+		Hypotonie mozečkový sy, zrak. a kompenzovaná srdeční vada
10. TH	+	+	M	26/2011	DACH + Dg PAS klinický psycholog	7/4	6,5	Dvojčata + starší bratr PAS			+	Po dg: všechny 3 děti PAS, somatizace rodičů
11. TH		F	7/4			6,5	+					
12. OU	+	+	M	27/2012	Dg psycholog	7/5	6let			+		Genetika: 18. chromozom
13. AL	+	-	M	29/2011	Dg PAS psychiatr	9/5	7let		dvojče nemá PAS			Bratr cysty ve stehenní kosti, dlouhodobá hospitalizace
14. MZ	+	+	F	30/2013	Dg PAS	3/2	6let		+	+		-
15. TK	+	+	M	30/2011	Dg psychiatr	3/3	7,2 let				+	Třetí dítě, 3 děti s PAS
16. PČ	+	+	M	30/2011	Dg PAS psychiatr	6/5	7let		+			Matka úraz/6 týdnů hospit. později, později RS matky

⁴⁶ **Vysvětlivky:** - Otec +/- : otec se projektu neúčastnil, rodinu živil, se vstupem rodiny do projektu souhlasil.
 - Otec - : rodina je bez otce, matka samoživitelka. Otec děti nenavštěvuje, ani finančně nepodporuje.
 - Počet VTI sezení / počtem návštěv v rodině, kdy proběhla pouze intervence bez VTI

9.2 Charakteristiky dítěte

Do projektu bylo zařazeno 11 chlapců a 5 děvčat⁴⁷ ve věku od 17 do 30 měsíců. Každé z dětí muselo mít od odborného lékaře (psychiatr, neurolog) nebo klinického psychologa stanovenou diagnózu PAS, nebo výrazně skórovat v screeningových škálách pro detekci této poruchy (tabulka č. 1). Využili jsme především dotazníkové šetření M-CHAT, screeningový test uznávaný pro jeho zatím nejvyšší korelaci se stanovením diagnózy PAS v pozdějším věku. Pouze u dvou dětí (dvojčat) byl použit DACH⁴⁸, u obou byla diagnóza PAS poté potvrzena také klinicky.

Při vstupu do projektu vykazovalo každé dítě jasné známky PAS. U většiny z nich šlo o ztrátu dovedností – postupnou nebo plíživou, u několika dětí využita i retrospektivní videa. Pouze jeden chlapec byl nekontaktní a uzavřený už jako miminko. Děti takto raného věku, které vzbudili podezření svého lékaře a dostali se do intervence, měly všechny velmi jednoznačné symptomy. V případě mladších sourozenců dětí s autismem si známek odlišného vývoje všimli rodiče obvykle dříve. Do projektu byly zařazeny 4 rodiny, kde měl starší syn autismus. Jednalo se o 3 chlapce a 2 děvčata. V jedné této rodině šlo o druhorozená dvojčata, chlapce a děvče – tedy 4 rodiny, ale 5 dětí. U 4 chlapců byla porucha rozpoznána z důvodu kombinace autismu s dalšími, většinou neurologickými problémy. Věk dětí zařazených do projektu, se z důvodů nedostatečné informovanosti lékařů⁴⁹ i veřejnosti, blížil častěji horní hranici 30 měsíců⁵⁰. Ve věku 17 a 18 měsíců⁵¹ se podařilo zařadit pouze 2 děti. Ve čtyřech případech se počáteční stav dětí po zahájení intervence stále zhoršoval a autistický regres postupoval i přesto, že dítě v některých oblastech začalo prospívat. Například se začínalo smát a bylo již poměrně dobře připravené slyšet lidskou řeč⁵², po ukončení regresi se začal vývoj rapidně lepšit ve všech oblastech.

⁴⁷ V tabulce č. 1 jsou chlapci označeni M (male) a děvčata F (female)

⁴⁸ Dětské Autistické Chování- screeningový test autorky Kateřiny Thorové

⁴⁹ Pediatři dětí s podezřením na PAS v té době nedetekovali a neposílali do speciální péče pro PAS dříve, než ve věku 3 let. Zároveň neexistovalo v té době v ČR zařízení, nabízející takto malým dětem možnost intervenční pomoci. Až v září 2015 byl zahájen pilotní projekt Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR pro vyšší informovanost o detekci PAS a možnostech intervence www.autismus-screening.eu, pod Centrem Terapie Autismu a prof. MUDr. Pacltem.

⁵⁰ Situace se mění. Leden - duben 2016 se do intervence přihlásilo již 5 dětí ve věku 14-18 měsíců.

⁵¹ Průměrný věk dětí při vstupu do projektu byl $p = 22,93$ měsíců.

⁵² u dětí s PAS raného věku chybí schopnost vnímat lidskou řeč při zachování zcela normálního sluchu – téměř nikdy se žádná porucha sluchu neprokáže. Většina dětí v autistickém spektru v ČR projde na začátku diagnostického procesu foniatrickým vyšetřením – BERA, ERA.

9.2.1 Nápadnosti v chování dětí při vstupu do projektu

Výchozí situace interakcí rodič – dítě byla ve všech intervenčních rodinách obdobná. Dítě jevílo mnohem větší zájem o věci než o osoby a interakci s nimi. Např. klíče v zámku vchodových dveří byly pro 3 děti z projektu výrazně zajímavější než nově příchozí osoba a snažily se z náručí rodiče zaklonit za dveře a sledovat klíče, na příchozího ani nepohlédly. Děti měly minimální interakce s druhými (vyjma dvojčat č. 10 a 11), děti nereagovaly, byly amimické, vážné a uzavřené. Reakce na škádlení s rodiči byly zpočátku nulové, interakce rodič – dítě téměř chyběly, až na chvíle, kdy si dítě samostatně neporadilo a potřebovalo dospělou osobu k uspokojení svých potřeb. Ať už šlo o nošení na zádech nebo v náručí nebo mazlení nebo puštění oblíbeného programu, podání oblíbené věci, jídla. Ani při mazlení k žádné komunikační interakci nedocházelo, dítě nekontaktovalo rodiče pohledem. Žádné dítě nereagovalo konzistentně na zavolání jménem, výrazně deficitní bylo rozumění řeči. Oční kontakt byl pomíjivý a zběžný, děti se zajímaly mnohem víc o věci než o lidi, i když v době nástupu do projektu u některých dětí duální oční kontakt ještě zcela nevymizel.

10. Vývojové milníky sledované ve výzkumu

V prvním roce výzkumu jsme vymezili 14 vývojových milníků, signalizujících zásadní změnu ve vývoji dítěte s PAS. Uvedené milníky jsou považovány za dovednosti, které jsou diagnosticky významné a predikují možnou přítomnost nebo nepřítomnost poruchy. Sledovali jsme jejich dosažení v čase, ale také intenzitu jejich využívání dítětem⁵³. Předpokládali jsme, že dosahování jednotlivých vývojových milníků nám ukáže určitý vzorec u sledovaných položek, čekali jsme určité podobnosti mezi dětmi.

Vývojové milníky byly v záznamovém archu označeny na vertikále. Na horizontále byl zaznamenán měsíc dosažení tohoto milníku od zahájení intervence – tedy čas, kdy k dosažení konkrétního vývojového milníku došlo. Jejich registrace probíhala na základě analýzy dat z videonahrávek a průběžných zpráv, kde byly zaznamenány podrobně údaje o vývoji dítěte (stagnace/vývoj i regres) ve vztahu k hodnoceným milníkům. Záznamový arch byl vypracován pro každé dítě z projektu. Zobrazuje jeho postup a dosahování vývojových milníků v měsících od vstupu rodiny do projektu. Ukazuje také, kterých milníků dosaženo nebylo. Zároveň byly získané

⁵³ Například intenzita sdílené pozornosti se ukázala být důležitým ukazatelem. Začínající schopnost sdílené pozornosti ještě nepředstavovala fixovanou dovednost a bylo třeba hodnotit v čase, zda ji dítě stále využívá.

údaje administrovány do společné tabulky, kde každému z dětí byla přiřazena jedna barva (vertikála: milníky, horizontála: doba v měsících od vstupu do projektu). Tak bylo dobře vidět rozmístění dosažení dovedností jednotlivých dětí na časové ose. Měsíc od vstupu do projektu začíná pro zjednodušení administrace od třetího měsíce, a to i přesto, že sdílený smích se začal u některých dětí objevovat i dříve. Postup v začátcích intervence byl všude přibližně stejně náročný a na výsledky jsme museli čekat. Rozdíly z hlediska času tedy nebyly významné. Naopak ostatní milníky jsou rozmístěny v celém spektru od 3. měsíce do třech let od vstupu do projektu. Diferenciace od 12 měsíců po vstupu do projektu už také nebyla výrazná – návštěv a intervencí v rodinách obvykle ubylo, a tak výsledky byly zaznamenávány do kolonky 12, 18, 24 a 36 měsíců.

10.1 Charakteristika administrovaných vývojových milníků

1. Smích: v položce smích byla hodnocena schopnost sdíleného smíchu, sdílené radosti dítěte s jeho rodičem za přítomnosti očního kontaktu (rodič jako vazebná osoba je zde zdůrazněna, protože někdy šla dítěti tato dovednost dříve než s rodičem s jinou osobou, která mohla mít emoční odstup), která byla stimulována ve chvílích interaktivních hříček, především lechtání. Při vstupu do projektu tuto dovednost žádné z dětí nemělo. Pokud bylo **dítě schopné zvonivého smíchu a sdílení s druhým**, po dobu **několika minut**, položka byla hodnocena jako splněná.

2. Reakce na jméno: Vývojové období, kdy dítě začalo spolehlivě reagovat na oslovení svým jménem a to i ve chvíli, kdy bylo zabrané do nějaké jiné činnosti. Poté může začít během dalšího období dělat, „že neslyší“ z důvodu únikové strategie („zlobit“), ale milník byl dosažen.

3. Oční kontakt jako žádost: *Prostý oční kontakt* se objevoval u všech dětí v programu brzy, měl ale nízkou frekvenci a neměl reciproční význam. *Nebyl hodnocen jako vývojový milník.* Hodnocenou položkou byl **oční kontakt jako žádost**, kdy se operativním podmiňováním dítě naučí, že pokud něco chce, musí vyhledat očním kontaktem komunikačního partnera.

4. Imperativní ukazování: Hodnotí se období, kdy dítě využije ukazování ke komunikaci – ukazuje na nějaký objekt za účelem jeho získání nebo za účelem pojmenování (začíná rodiči diktovat, co chce pojmenovat). Tato dovednost předchází deklarativnímu ukazování, kdy si dítě musí hlídat pohled druhého. Byla klíčová pro nácvik sdílené pozornosti.

5. Rozumění bez latence: dovednost rozumění řeči. V projektu nebyla tato dovednost hodnocena z pohledu chronologického věku dítěte, ale dosažením rozumění **na úrovni 2 let**, rozumění při vyslovení slov nad obrázkem, v reálném prostředí. Dítě muselo reagovat okamžitě, bez prodlevy. Jde o dovednost, která je u dětí s autismem výrazně deficitní.

6. Reakce na pokyn: jde o dovednost, kdy dítě rozumí verbálnímu pokynu bez dalšího zdůraznění neverbálně, tedy bez gesta nebo obrázku. Kdy rozumí i složitějšímu pokynu.

7. Sdílená pozornost: Dovednost s velmi širokým obsahem. Byla splněná, pokud dítě ukázalo na objekt, obrázek a současně navázalo oční kontakt. Pokud bylo schopné sledovat přes místnost, kam dospělý ukazuje. Také pokud se dítě chodilo chlubit hračkou, něčím, co se mu líbilo a triadicky dělilo pozornost mezi ukazovaný objekt a druhého člověka. U některých dětí se tato dovednost objevila a opět začala stagnovat, aby musela být znovu vyvozována. Přesto, pokud v nějakém období byla naprosto pravidelně a zjevně přítomná, hodnotili jsme toto období jako nástup sdílené pozornosti. U dětí z projektu šlo o dovednost, která **musela** být dlouhodobě a cíleně zpevňována a v závěru projektu **být přítomná, i když s menší frekvencí**.

8. Gesto ANO: hodnoceno nebylo pouhé kývání hlavou, ale také rozumění gestu a jeho komunikačnímu obsahu. (Dítě napřed kývá, i když význam gesta přesně nechápe). K dosažení milníku stačilo, aby dítě používalo „ano“ komunikačně ve smyslu „chci“, ne jako protiklad „ne“.

9. Imitace bez latence: Tohoto vývojového milníku bylo dosaženo, jakmile dítě imitovalo jednoduché pohyby rukou, pohybové básničky, písničky přibližně na **úrovni 18 měsíců – 2 let**.

10. Hra: hodnocena schopnost **samostatné hry** – funkční nakládání s hračkami: vláčky, plyšáky, nádobíčkem, autíčky, stavění kostek. U každé hry dítě vydrží krátce, 2-5 minut, ale musí si hrát funkčně, ne autostimulačně. Pokud se hrou zabaví samo, celkem po dobu asi 15 minut.

11. Společná hra: nejde o honění nebo jiné hříčky, ale o schopnost vpustit do své hry i druhé dítě, jde o hru s hračkou nebo hrát si „na něco“ společně. Krátce (stačí 5 minut), ale hodnotí se schopnost neodejít a **společně s druhým hru sdílet**.

12. Mimika vyjadřující citové rozpoložení: Hodnotila se přítomnost mimického projevu. Milník byl dosažen ve chvíli, kdy dítě přestalo být hypomimické a najednou mělo celou škálu výrazů obličeje a jeho oči začaly vyjadřovat emoce. Usmálo se v odpovědi na úsměv, začalo být koketní a využívalo mimiku v neverbální komunikaci.

13. Sdílení emocí: milník byl hodnocen jako dosažený, pokud dítě umělo pohladit druhého, když byl smutný, dát plačícímu sourozenci dudlík, umělo sdílet radost, pochlubilo se. Rozpoznalo emoce druhých. Dokázalo je funkčně **sdílet na úrovni 2 let**. Důležitým kritériem byl i výraz očí dítěte, který se měnil z vyhořelého do živého a přítomného. Milník **nebyl dosažen**, pokud se u dítěte i nadále projevovaly afektivní prožitky vyjadřované pouze **motoricky** (běhání po špičkách, hučení, třepání).

14. Verbalizace: Pokud dítě začalo funkčně používat první slova – cca 50 slov a tento počet nestagnoval, ale slovní zásoba se rozvíjela, byl milník hodnocen jako dosažený. U některých dětí došlo sice k prvním verbálním projevům, ale počet slov zůstal přibližně stejný, tj. u dítěte byla patrná dysfázie, milník tedy nebyl hodnocen jako dosažený. V tabulce č. 4 jsou děti vyhodnoceny do dvou skupin. Do první jsou zařazeny děti s **plynulou mlouvou**, kdy se řeč po jejím nástupu rozvíjí běžně. Do druhé skupiny patří děti, které **používají** zatím jednotlivá slova nebo krátká spojení, **ale činí tak funkčně** (ne echolalicky a autostimulačně, jako je u PAS obvyklé).

11. Výsledky výzkumu

Vyhodnocení dosaženého vývoje všech 16 dětí z výzkumného projektu, proběhlo nezávisle na ukončení nebo pokračování VTI intervence v rodině, v období leden–duben 2016. Pouze děvče č. 2, bylo vyhodnoceno v červnu 2015 kdyse její vývoj se zcela přiblížil normě. Vyhodnocován byl jak dosažený vývoj dítěte, tak vnímání tohoto vývoje každým z rodičů.

Výsledky našeho výzkumu jsme rozdělili do tří hlavních vyhodnocovaných oblastí v souladu s výzkumnými otázkami a jako čtvrtou oblast jsme připojili výstup výzkumu: přehlednou metodiku intervenčního programu. **První je oblast vývoje dítěte** a odpověď na **otázku VO 1, zda je možné takto jednoduchou metodou, pouze prostřednictvím VTI a práce s rodiči, pomoci dítěti nastartovat nebo znovuobnovit žádoucí vývoj v oblastech charakteristických pro PAS**. Na tuto otázku odpovídáme v první části vyhodnocení výzkumu. Jedná se o zhodnocení prostého dosažení nebo nedosažení vymezených vývojových milníků a zlepšení v oblastech vývoje z pohledu diagnosticky výrazných kritérií PAS.

Druhou oblastí je souhrnný **popis každého rodinného systému** v průběhu intervence, jeho specifika i vývoj v čase. Jde o souhrn všech okolností, které v každém individuálním systému rodiny představovaly **důležité proměnné** a měly **dopad na výsledky první oblasti** – na

dosažený vývoj dítěte. Jde o kvalitativní rozbor výsledků jednotlivých systémů (dětí/rodičů) až k jejich vzájemnému ovlivňování. Každý systém je popsán samostatně. Zde hodnotíme vývoj dítěte nejen z hlediska dosažených milníků a odpovídáme na specifické výzkumné otázky: SVO 1: zda pomůže vyvození dovednosti sdílené pozornosti zvrátit rozvoj symptomatiky PAS, SVO 2: zda je možné naučit dítě formou sdílení emocí, rozumět vlastnímu prožívání a odstranit motorické stereotypie a SVO 3: zda je možné intervenční metodou vylepšit u dítěte: A) hru a interakce s druhými B) funkční verbální projev.

Třetí vyhodnocovanou oblastí je prožívání intervence rodiči a odpověď na **otázku VO 2**, zda má intervenční metoda **vliv na klima rodiny a rodičovskou spokojenost**. Vyhodnocení dotazníků, vyplňovaných rodiči individuálně je přepsáno do tabulky č. 4 a závěry vyhodnoceny.

V příloze č. 4 je představena Metodika rané intervence pro děti s PAS.

11.1 První oblast hodnocení: vývoj dítěte – dosažení vývojových milníků

Získaná data o dosahování dovedností dítěte v průběhu intervence i v dalším vývoji jsme sestavili do grafů, které jsou vloženy u každého popsaného systému v další kapitole.

Jednotlivé grafy jsme pro přehlednost uvedli v souhrnné formě, za účelem vzájemného porovnání. Jsou rozděleny podle dosažené vývojové úrovně dětí, které dosáhly v době ukončení projektu, aby bylo možné vidět podobnosti a rozdíly v dosahování vývojových milníků.

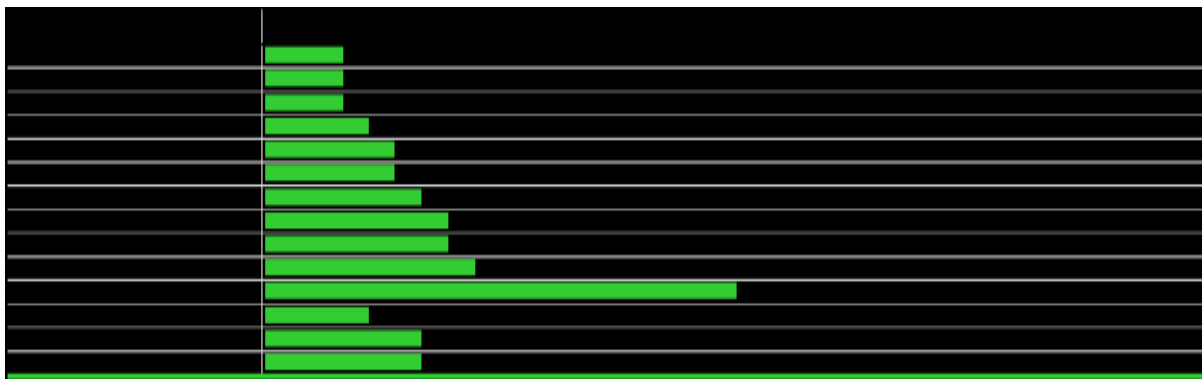
V tomto **souhrnném zobrazení** je dobře vidět **podobnost grafů ve skupině dětí, které v závěru výzkumu nevykazovaly žádné symptomy PAS**. Grafy dětí jsou seřazeny od nejlepších výsledků dosažených v jejich vývoji až k dítěti, u kterého symptomy autismu zůstaly plně vykreslené. Je vidět, že **nerovnoměrný vývoj, který je typický pro PAS**, je u posledních skupin grafů v souhrnném zobrazení **dobře viditelný**, naopak u první skupiny nerovnoměrný vývoj v grafech patrný není.

Grafy dosahování jednotlivých vývojových milníků jsme v tomto souhrnném zobrazení **seřadily do 8 skupin**: **1.** Děti, které nevykazují známky PAS, **2.** Dítě s rychlým nástupem dovedností, které se obtížně fixovaly, **3.** Děti, kde bylo třeba delší dobu čekat, ale později začal vývoj postupovat rychle a pozitivně, **4.** Děti s pozitivním vývojem, ale pozdním nástupem řeči, **5.** Dvojčata s hraniční symptomatikou, **6.** Děti s hraniční symptomatikou PAS, **7.** Děti s PAS s mírnou symptomatikou, **8.** Dítě s PAS.

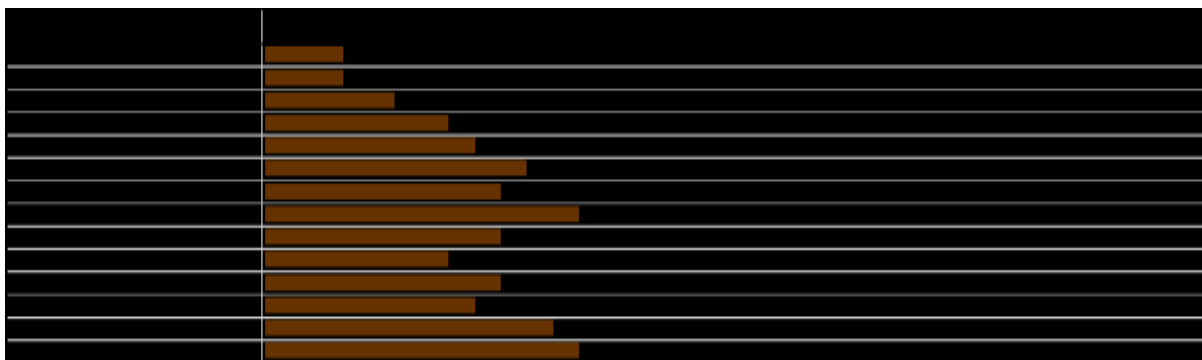
Grafy 1: Souhrnné zobrazení grafů vývojových milníků, řazených dle dosaženého vývoje

1. Děti, které nevykazují žádné známky postižení v autistickém spektru

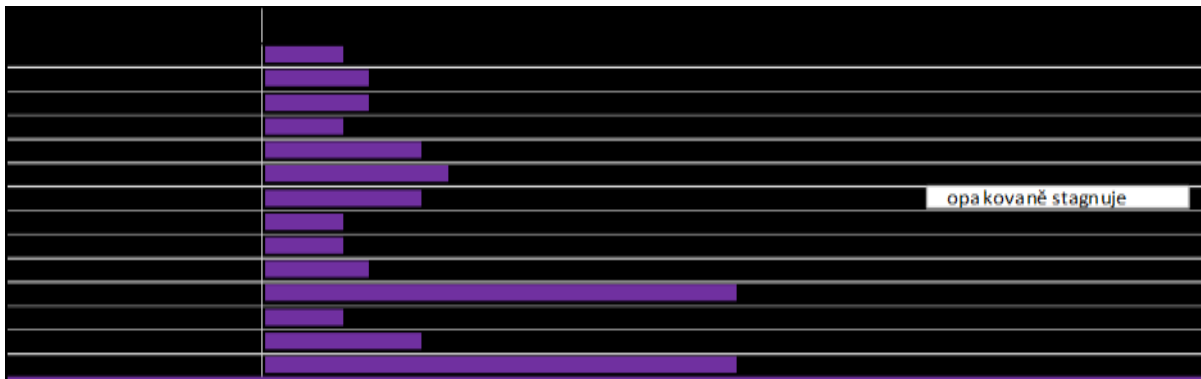
2. VV	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku	
smích	3	3
reakce na jméno	4	4
oční kontakt - žádost	5	5
ukazování imperativní	4	4
rozumnění bez latence	5	5
reakce na pokyn	6	6
triadické sdílení pozornosti	5	5
gesto "ano"	5	5
imitace bez latence	7	7
samostatná hra	4	4
hra s druhými	7	7
sociální úsměv - mimika	5	5
sdílení emocí	8	8
verbalizace	12	12



8. MŠ	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku	
smích	3	3
reakce na jméno	4	4
oční kontakt - žádost	6	6
ukazování imperativní	5	5
rozumnění bez latence	6	6
reakce na pokyn	10	10
triadické sdílení pozornosti	7	7
gesto "ano"	6	6
imitace bez latence	7	7
samostatná hra	7	7
hra s druhými	18	18
sociální úsměv - mimika	10	10
sdílení emocí	18	18
verbalizace	12	12

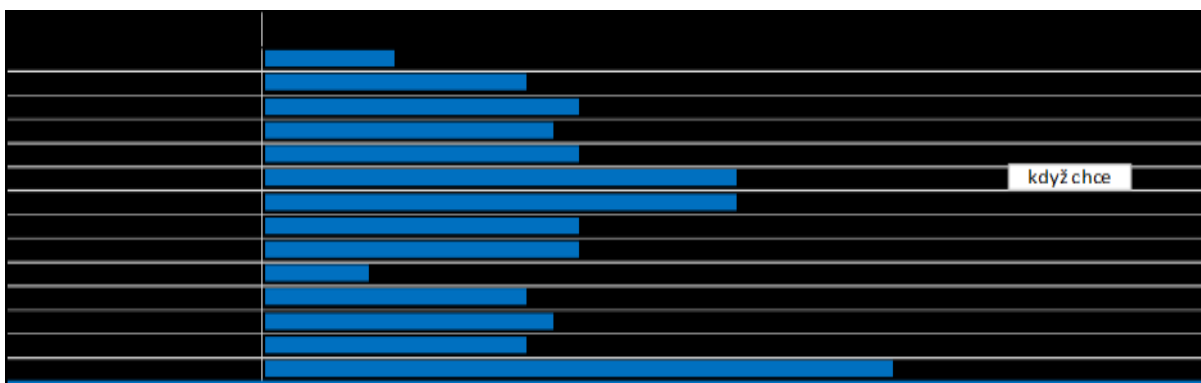


2. Dítě s rychlým nástupem dovedností, které se obtížně fixovaly (nestabilita nabytých dovedností)



3. Děti, kde bylo třeba delší dobu čekat, ale později se vývoj rychle začal vyvíjet pozitivně

4. LB	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	6	
reakce na jméno	9	
oční kontakt - žádost	11	Po celou dobu intervence bylo třeba stimulovat
ukazování imperativní	11	
rozumnění bez latence	10	
reakce na pokyn	12	
triadické sdílení pozornosti	12	
gesto "ano"	24	
imitace bez latence	6	
samostatná hra	6	
hra s druhými	8	
sociální úsměv - mimika	24	
sdílení emocí	10	
verbalizace	12	



6. Děti s hraniční symptomatikou PAS

12. OU	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	3	
reakce na jméno	5	
oční kontakt - žádost	6	
ukazování imperativní	12	
rozumnění bez latence	24	
reakce na pokyn	18	pokud zná
triadické sdílení pozornosti	12	
gesto "ano"	18	
imitace bez latence	6	
samostatná hra	11	
hra s druhými		
sociální úsměv - mimika	5	
sdílení emocí		
verbalizace	36	slova

14. MZ	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	3	
reakce na jméno	4	
oční kontakt - žádost	8	
ukazování imperativní	12	
rozumnění bez latence	11	
reakce na pokyn	12	
triadické sdílení pozornosti	18	
gesto "ano"	6	
imitace bez latence	6	
samostatná hra	7	
hra s druhými	12	
sociální úsměv - mimika	11	
sdílení emocí	18	
verbalizace	36	slova

7. Děti s PAS, které dobře reagují, mají lehčí formu poruchy a mírnou symptomatiku

7. JEH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	4	
reakce na jméno	5	
oční kontakt - žádost	8	
ukazování imperativní	10	
rozumnění bez latence	12	
reakce na pokyn	11	
triadické sdílení pozornosti	11	
gesto "ano"	7	
imitace bez latence	24	
samostatná hra		
hra s druhými		
sociální úsměv - mimika	24	
sdílení emocí	11	
verbalizace	36	

5. MH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	8	
reakce na jméno	10	
oční kontakt - žádost	24	
ukazování imperativní	10	
rozumnění bez latence	18	
reakce na pokyn	24	
triadické sdílení pozornosti	36	
gesto "ano"	24	
imitace bez latence	36	
samostatná hra	36	
hra s druhými		
sociální úsměv - mimika	12	
sdílení emocí	36	
verbalizace	24	

8. Chlapec s PAS a se zcela nerovnoměrným vývojem

		ignoruje
		když chce
		když chce
		verb. "jo"
		struktura
		není

11.2 Druhá oblast hodnocení: popis postupu intervence a vývoj dítěte

V této kapitole předkládáme popis situace každé z rodin v průběhu let spolupráce a průběh vývoje dítěte v čase, popis jeho dosažených dovedností a zhodnocení proměnných u každého rodinného systému. Číselné pořadí dětí 1–16, jsme určili podle věku dítěte při vstupu do intervenčního programu, od nejs mladšího, věk 17 měsíců, k nejstarším, kterým bylo 30 měsíců.

Dítě č. 1 MK a jeho rodina: chlapci bylo při vstupu do projektu 17 měsíců, ještě nechodil, při příchodu neznámé osoby do bytu se zajímal pouze o klíče v zámku a na osobu ani nepohlédl, pracoval dobře s iPadem, očním kontaktem nesdílel, na jméno nereagoval. Suspektně bylo vysloveno podezření na PAS, proto maminka kontaktovala centrum s žádostí o intervenci. Byl v péči mnoha dalších odborníků (kombinovaná vada viz tabulka č. 1), jejichž doporučení se ale s intervencí VTI předkládaného výzkumu příliš nekřížily a neodváděly maminku od důležité práce se synem. Velmi brzy (již po 3 měsících od vstupu do projektu) se podařilo rozvinout dovednosti sdílené pozornosti: reakce na jméno, ukazování na objekty a žádost o jejich pojmenování, žádost o předmět formou triadické sdílené pozornosti, uměl se pochlubit (koukej, co se mi povedlo, podívej, jakou mám mašinku). Také nastoupilo rozumění řeči (cca na úrovni 8 měsíců věku: ukázal na jmenovaný objekt v místnosti např. hodiny, lampa apod). Ukazoval podle diktátu v knížce a sdílel hru s maminkou. Intervence byla jako úspěšná v té době přerušena, po 3 VTI a 4 konzultacích ve věku 2 let a 4 měsíců.

Po narození druhého dítěte, ve věku 2 let 5 měsíců, nastala stagnace jeho komunikačních dovedností a po delší pauze byla intervenční práce na žádost rodiny obnovena. **Sdílená pozornost** byla obnovena v říjnu 2014, ve věku téměř 4 let, nicméně není dodnes zcela spontánní a samozřejmá. Chlapec má **velmi dobře rozvinutou schopnost hry**, a i když si hraje raději sám, je **schopen hry částečně sdílet**. **Imituje vše** a bez prodlevy, imitace ho baví. Je kontaktní a **dokáže utěšit druhého, orientuje se v emocích druhých** poměrně dobře, ale má tendenci řídit si vše po svém a **stále využívá různé strategie**, které nespádají do oblasti komunikačních dovedností (mazlení, úsměv, vztek a nereagování na pokyn), **aby nemusel „poslouchat“**. Nicméně změnám i **pokynům se podřizuje bez prodlevy**, pokud se nerozhodne „zlobit“. Stále mu **chybí dovednost širšího verbálního vyjadřování**. **Používá zhruba 50 slov a několik znaků**.

Maminka plně spolupracující během celého projektu, pracovala se synem intenzivně a hodnotila spolupráci pozitivně. Tatínek maminku podporuje, projektu se neúčastnil, nebyl na rozdíl od prarodičů při žádné návštěvě v rodině ani při žádné konzultaci. Dotazník vyplnil. Od 4/2016 v rodině třetí sourozenec. Maminka o svém prvním synovi uvádí: „*hodně se oproti dřívějšímu zlepšil, má sdílenou pozornost, je sociální, krásně imituje a dobře rozumí svým emocím. Vyjít s ním je určitě snazší, i když má nyní období vzdoru a zkouší, co si může dovolit.*“

Počet VTI 7, počet konzultací v rodině 7, **intervence stále pokračuje**. Vyhodnocení výsledků provedeno po 4 letech od začátku intervence (27. 4. 2012–12. 4. 2016).

1. MK	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku
smích	3
reakce na jméno	4
oční kontakt - žádost	4
ukazování imperativní	3
rozumnění bez latence	6
reakce na pokyn	7
triadické sdílení pozornosti	6 opakovaně stagnuje
gesto "ano"	3
imitace bez latence	3
samostatná hra	4
hra s druhými	18
sociální úsměv - mimika	3
sdílení emocí	6
verbalizace	18

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

Dítě č. 2 VV a jeho rodina: dívce bylo při vstupu do projektu 18 měsíců, rodiče si uvědomili velmi záhy, že se její chování začíná stále víc podobat chování staršího bratra s PAS a požádali o vstup do projektu. V té době byl regres již patrný. Přestávala reagovat na jméno,

vyhýbala se očnímu kontaktu, před lidmi dávala přednost klíčům a jiným předmětům, objevily se časté afektivní stavy. Ty se po dobu následujících třech měsíců zhoršovaly. Poté přešly do excitovaného smíchu, po dalších 6 měsících se vývoj ustálil a postupně dívka všechna vývojová opožďení vyrovnala.

Dívka **aktuálně** s běžnou reaktivitou, vývojem řeči, přátelstvím s vrstevníky a běžným fungováním v rodině i v mateřské škole, nevykazuje ve věku 4 roky 2 měsíce žádné selhání v teorii mysli a rozumění emocím.

Oba rodiče spolupracovali plně od začátku projektu, velmi zodpovědně hlídali četnost stimulací, které provedli s dcerou a **vyplňovali je denně do tabulek**. Iniciativně si žádali o další návštěvu a nastavení nových intervenčních kroků vždy, když předešlý krok splnili. Po dobu 6 měsíců se rodiče věnovali intenzivně výhradně dceři a sledovali její rozvoj. 8. měsíc od vstupu do projektu do intervence přistoupil i o 3 roky starší bratr, který má dětský autismus nízkofunkční.

Počet VTI 8 (6., 7. a 8. natáčení bylo věnováno oběma sourozencům a dovednostem dělení pozornosti a zapojování do skupiny). Intervence ukončena po 1 roce a 3 měsících dne 24. 1. 2014. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 2 letech a 8 měsících od začátku intervence (23. 10. 2012 – 2. 6. 2015).

2. VV	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku
smích	3
reakce na jméno	4
oční kontakt - žádost	5
ukazování imperativní	4
rozumění bez latence	5
reakce na pokyn	6
triadické sdílení pozornosti	5
gesto "ano"	5
imitace bez latence	7
samostatná hra	4
hra s druhými	7
sociální úsměv - mímka	5
sdílení emocí	8
verbalizace	12

Děvče v současné době NESPADÁ do klinického obrazu PAS v žádné oblasti vývoje.

Dítě č. 3 RC a jeho rodina: Chlapec **vstoupil** do projektu po vyslovení podezření na PAS jeho neurologem ve 20 měsících, měl nekonzistentní oční kontakt, na oslovení ani pokyny nereagoval, přestal ukazovat jedním prstem (ukazování celou rukou bylo částečně přítomno), ztratil zájem o dění okolo sebe, bezcílně pobíhal nebo roztáčel víčka a pokličky. Bylo přítomno autoagresivní chování (bouchání hlavou o zem). Trpěl častými průjmy, proto započata GAPS dieta, na kterou pozitivně reagoval (jako jediné dítě z projektu). Od začátku intervence měl určitý zájem o lidi (nově příchozí), i když sporadický.

Jeho vývoj se začal velmi brzy po vstupu do projektu ve většině měřených dovedností lepší.

Chlapec **aktuálně** zvládl test na **teorii mysli** „Sally a Ann“, rozpoznává **emoce druhých: utěší smutného, pohladí, řekne „to nevadí“ a plynně mluví**, přetrvává **hyperaktivita a opoždění v oblasti hry s vrstevníky**, jeho vývojová úroveň ve věku 4 roky a 6 měsíců odpovídá pásmu širší normy. **Přátelství dle rodičů nenavazuje, s dětmi se kamarádí a aktivně s dětmi komunikuje**. V sebeobsluze je samostatný, maminka uvádí, že ale nevěší prádlo (4,5 let). Jde o jediné dítě.

Oba rodiče plně spolupracovali. Maminka pracovala se synem velmi intenzivně a chlapec se velmi rychle zlepšil v oblasti sdílené pozornosti, emocí. Nyní čelí matka depresivním stavům, uvádí problémy s pamětí a pozorností. Otec rodinné problémy neuvádí, těší se z náklonosti syna. Z důvodu duševního onemocnění v širší rodině nebyl dán souhlas s uveřejněním video kazuistiky. Po dosažení dovednosti sdílené pozornosti intervence ukončena ve věku 28 měsíců.

Počet VTI 3, konzultace 4. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 3 letech od začátku intervence (27. 5. 2013 – 4. 5. 2016).

3. RC	Úspěšný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	3	3
reakce na jméno	3	3
oční kontakt - hledět	3	3
úřadování imperativní	4	4
rozpoznání bez lince	5	5
reakce na pokyn	5	5
tradiční sdílená pozornost	6	6
gesto "ano"	7	7
línice bez lince	7	7
sestavování hra	8	8
hra s druhými	10	10
sociální doved - nahrazení	4	4
sdílení emocí	6	6
verbalizace	8	8

*Chlapec aktuálně **NESPADÁ** do klinického obrazu PAS v žádné oblasti vývoje.*

Dítě č. 4 LB a jeho rodina: Chlapec **vstoupil** do projektu, ve 21 měsících, i přesto, že zvláštnosti ve vývoji byly viditelné již dříve, kdy autorka dojížděla do jeho rodiny v rámci rané péče zaměřené na jeho bratra s dětským autismem. Již ve věku 6 měsíců (9/2010) se jednalo o velmi uzavřené a nekomunikativní miminko, které se nikdy neusmívalo a vykazovalo naprosto nulovou snahu o sociální kontakt, nereagovalo na jméno ani jiné iniciativy. Teprve v lednu 2012 byl chlapec zařazen do projektu, v té době byl zcela uzavřený a měl velmi časté afekty, nereagoval na pokyny ani na jméno, jakémukoliv kontaktu se aktivně bránil.

Na intervenční program reagoval po určitém počátečním odmítání matky pozitivně a rychle.

Aktuálně chlapec **pozná emoce druhých, je soucitný, radostný, myslí na druhé a má kamarády mezi vrstevníky**, se kterými se navštěvuje. Je v logopedické třídě MŠ bez asistenta, dochází na logopedii, kde se věnují nápravě agramatismů a patlavosti. Ve věku 5 let (1. 4. 2015) byl závěr vyšetření zkušeného klinického psychologa-diagnostika: „**vývojová dysfázie primárně receptivního typu, neverbální intelektové schopnosti v normě, v chování trvají projevy nezralosti a zvýrazněná potřeba sebeprosazení**“. Při vyhodnocování výsledků výzkumu v 6 letech již **mluví plynně s občasnými agramatismy** a výraznou patlavostí. Je přátelský a poddajný, vzdorovitost ani pasivitu rodiče neuvádějí. Nicméně **nerad prohrává a oční kontakt používá jen**, aby si pohlídal, že ho dotyčná osoba poslouchá, poté mluví a **druhého už pohledem nekontroluje. Frekvence očního kontaktu je výrazně omezena.**

Jde o třetí dítě v pořadí, nejstarší bratr: ADHD a poruchy učení, prostřední chlapec má dětský autismus nízko funkční. Přesto rodina výborně spolupracovala, maminka plnila domluvené dílčí kroky velmi zodpovědně, bála se vývoje, který znala od staršího syna. Chtěla, aby byly projevy autistické poruchy u nejmladšího syna co možná nejmírnější. Pracovala, když byly starší děti ve školce. Otec pomáhal, účastnil se dvou sezení. Intervence ukončena ve věku 2let a 6 měsíců **po dosažení dovednosti sdílené pozornosti** (oční kontakt používal jen, když sám chtěl) a **imitace i sdílené hry, zvýšení radostnosti**, i když zůstal v té době ještě poměrně amimický. V době ukončení intervence dokázala maminka velmi pěkně zrcadlit a rezonovat s emocemi syna.

Počet VTI 3, konzultace 4. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 4 letech a 4 měsících od začátku intervence (3. 1. 2012 – 21. 4. 2016).

4. LB	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích		6
reakce na jméno		9
oční kontakt - žádost		11
ukazování imperativní		11
rozumnění bez latence		10
reakce na pokyn		12
triadické sdílení pozornosti		12
gesto "ano"		24
imitace bez latence		6
samostatná hra		6
hra s druhými		8
sociální úsměv - mimika		24
sdílení emocí		10
verbalizace		12

Chlapec aktuálně NESPADÁ do klinického obrazu PAS v žádné oblasti vývoje. Přestože oční kontakt je méně frekventovaný, je využíván správně.

Dítě č. 5 MH a jeho rodina: chlapec **vstoupil do projektu** ve 22 měsících jako dítě s hypotonií, které teprve začínalo chodit. Měl problémy v oblasti propriocepce, výrazná byla taktilní hyposenzitivita, která přesahovala i do oblasti příjmu potravy, neuměl kousat a konzistenci většiny jídel nebyl schopen přijmout. Byl velmi apatický, zcela uzavřený a těžko motivovatelný. Výrazně hypoaktivní. Hrubá i jemná motorika byla deficitní, na lidi ani jiné podněty ze svého okolí (mimo tabletu) vůbec nereagoval. Odmítal sedět na židlička a venku odmítal velmi dlouho opustit kočárek, vyžadoval své rituály. Měl velmi výrazné symptomy autismu.

Na intervenční program reagoval zpočátku pozitivně, brzy se objevila radostnost (na cvičení měl zásluhu hlavně otec, který dokázal předvádět smích a tuto emoci přenést také na matku a nakonec, po 1,5 měsíci pravidelného cvičení se přidal i syn) a začal své rodiče přijímat, začal ukazovat na objekty a chtěl je pojmenovávat nejen doma, ale i venku. Po nástupu do školky (36 měsíců) se postup výrazně zpomalil, a některé dovednosti stagnovaly, jiné vymizely.

Aktuálně má chlapec stále zjevné problémy související s autismem. Má **menší frekvenci očního kontaktu**, který využije jen, když musí. Stejně tak **sociální komunikaci zvládá tehdy, když to potřebuje**. Přestože ví, jak by se měl chovat, vyhledává s oblibou nové **strategie „úniku“**, aby mohl zůstat nerušen ve svém světě. Rozumí jednoduchým pokynům a reaguje na ně **bez latence**, **složitě pokyny je třeba doprovázet gestem**. Reaguje na jméno, pokud není zabrán do činnosti. **Ukazuje spontánně a s chutí na objekty a chce je od rodičů pojmenovávat, začal sporadicky přidávat i oční kontakt**. Používá otázku „Co to je?“. Opakuje některá slova, **funkčně používá 20 slov, imituje i jednoduché motorické vzorce bez latence**, po jiných **dětech spontánně neimituje**. Oblast hry je stále deficitní, hraje si, ale má to naučené. „*Dříve si děti nevšimal, nyní se rve o hračky*“. Poznává, **kde ho co bolí, ukáže**. V sebeobsluze samostatný. Přijde si pro útěchu, **druhému ji ale neposkytne**. Emoce vyjadřuje mimikou jen částečně. V posledních měsících se ale **začal usmívat adekvátně situaci**. Má veselé oči a je vidět že chápe. Svým **emocím stále nerozumí**. K vyjádření negativních emocí se bouchá do hlavy, nevzteká se ale často. Maminka uvádí, že je se synem výrazně snazší spolupráce, že se přijde pomazlit a je schopen s nimi interagovat běžným způsobem, kdežto „*dřív přes nás chodil jako přes gauč*“. **Pochlubí se**, pokud na něco nového přijde. Maminka uvádí: „*Je to zajímavé, ale ANO. Když se podívá, vidím mu v očích hrdost, že to dokázal (plavání, kolo). Syn se začal*

otevírat. Velmi pomalu ale ANO. Je klidnější a soustředěnější. I naše okolí mluví o tom, že je to úplně jiné dítě“.

Rodiče pracovali podle všech doporučení, otec se angažoval především v práci na radostném ladění, později přestal být aktivní, dotazník nevyplnil. Matka je motivovaná a stále se synem pracuje, problematice dobře rozumí. Přesto ví, že hodně času tráví v práci, ve speciální MŠ, kam dochází i syn. Jde o jediné dítě.

Počet VTI 3, počet konzultací v rodině 4, intervence stále pokračuje. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno v 5 letech věku dítěte, po 3,5 letech od začátku intervence (21. 9. 2012 – 26. 3. 2016).

5. MH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku
smích	8
reakce na jméno	10
oční kontakt - žádost	24
ukazování imperativní	10
rozumění bez latence	18
reakce na pokyn	24
triadické sdílení pozornosti	36
gesto "ano"	24
imitace bez latence	36
samostatná hra	36
hra s druhými	
sociální úsměv - mimika	12
sdílení emocí	36
verbalizace	24

Chlapec SPADÁ do klinického obrazu PAS, i když v mnoha oblastech je vývoj pozitivní.

Dítě č. 6 VN a jeho rodina: chlapec **vstoupil** do projektu ve 22 měsících. Nereagoval na zavolání, neukazoval, gesta nepoužíval, oční kontakt sporadický, pozornost nesdílel. Cizí lidi ignoroval, rodičů si všiml, ale zběžně a na jejich fyzický kontakt reagoval negativně. Po 12. měsíci nastal regres ve vývoji řeči, ztratil prvních 5 slov, která používal ve správném významu, zůstal jen hlasitý smích a pláč. Roztáčel kolečka a sledoval je, sypal kamínky. U těchto činností nechtěl být rušen. Rád sledoval reklamy, lezl po nábytku. Časté třepání rukama a chůze po špičkách.

Aktuálně má chlapec pěkný oční kontakt a dovede **smysluplně interagovat se svou mladší sestrou i vrstevníky** (v MŠ i doma – návštěvy dětí jsou v rodině časté) **hra** je ale stále **jednoduchá** – pouštění auta, parkování aut a stavba silnice, hra s kočárkem, kuličkovou dráhou, jízda na kole, honění. U **hry se střídá. Umí jít žalovat na druhého, jindy situaci vyřeší.** **Problémy přetrvávají v rozumění řeči**, instrukce je třeba zopakovat, **aktivně používá** přibližně **50 slov**, někdy spontánně, ale obvykle jen, **když je slovo podmínkou dosažení jeho cíle**. U klinického psychologa byla v r. 2015 diagnostikována vývojová dysfázie receptivního typu

(původně DA středně-funkční). **Ukazování** na objekty i na obrázky se záměrem slyšet pojmenování bylo přítomno, ale vymizelo. Nyní částečně přítomno: venku ukazuje na objekty – letadlo apod. deklarativně (pohlídá si očním kontaktem druhého). Nicméně kam ukazuje druhý, neuhlídá. Většinou **nenajde, na co rodič venku ukazuje. Reakce na jméno** je přítomná, i když je **zabraný do činnosti – otočí se. Oční kontakt používá jako žádost, ptá se jím**, zda dělá činnost dobře, chce schválení. Využívá ho hojně ve vztahu s vrstevníky i dospělými a **má komunikační charakter**, někdy své **nové zájmy iniciativně sdílí, pochlubí se**. Jindy se **záměrně očnímu kontaktu vyhýbá**. Velmi **dobře imituje**, složitější pohyby, stále ale s určitou prodlevou. Umí **sdílet radost i smutek**, pozná, když ho něco bolí a **jde si pro útěchu**. Poznává smutek na mamince, tátovi, **poskytne jim útěchu**, ale sestru neutěší. Usmívá se adekvátně situaci a **využívá mimiku i u jiných emocí**. Obvykle se **nevzteká**, spíš začne plakat, rozzlobí ho, když stojí ráno v koloně (může být přenesený stres maminky, která spěchá do práce). Od činnosti, která je mu zakázána, se **nechá odklonit snadno**: zkusí ještě jednou, ale **poslechne jako běžné dítě** – nejeví ani tenzi ke vztekání, ani pasivitu! V sebeobsluze nezvládá samostatné oblékání.

Mladší sestřička má vývojovou dysfázii a ADHD, špatně se orientuje v emocích. Rodina je pozitivně laděná a oba rodiče si děti velmi užívají. Intervence byla ukončena po dosažení dovednosti sdílení radosti a reakce na jméno ve věku 2 roky a 3 měsíce, z důvodu ukončení grantových dotací těsně před narozením druhého dítěte.

Počet VTI 3, konzultace 3. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 3 letech a 2 měsících od začátku intervence (4. 2. 2013 – 12. 4. 2016).

6. VN	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku
smích	3
reakce na jméno	4
oční kontakt - žádost	6
ukazování imperativní	10
rozumění bez latence	12
reakce na pokyn	8
triadické sdílení pozornosti	11
gesto "ano"	18
imitace bez latence	12
samostatná hra	8
hra s druhými	18
sociální úsměv - mimika	10
sdílení emocí	11
verbalizace	36

Chlapec SPADÁ podle psychologického vyšetření do obrazu vývojové dysfázie, podle autorky stále hraničně PAS.

Dítě č. 7 JEH a jeho rodina: děvče **vstoupilo** do projektu ve 24 měsících po diagnostickém vyšetření u dětského psychiatra a na jeho doporučení. Holčička celé hodiny stála na parapetu okna a dívala se na ulici, bouchala do skla a třepala rukama. Po většinu dne byly

přítomny časté autostimulační činnosti, snahu o převedení dívky k jiné aktivitě provázely afektivní záchvaty spojené s agresivním i autoagresivním chováním. Oční kontakt nebyl přítomen při žádné příležitosti, na rodiče nereagovala, vlastně je vůbec nevnímala.

Intervenční práce postupovala pomalu.

Dívka **aktuálně** spadá v mnoha oblastech stále do klinického obrazu PAS. Nicméně jde o holčičku, která výrazně dobře funguje při výchovném usměrňování rodičů, poslouchá pokyny a je snadno odklonitelná od svého záměru bez vztekání nebo naopak výrazné pasivity, ale pouze v domácím prostředí. Venku někdy neposlechne. Přejít od jedné činnosti k druhé jí nepůsobí potíže, reaguje na hlas rodičů. **Reaktivita v domácím prostředí je srovnatelná s běžným dítětem.** Výrazné **problémy přetrvávají v oblasti rozumění řeči a představitosti, především hry.** Umí si sama modelovat, malovat a psát, to ale jen za přítomnosti dospělé osoby. Hraje si s několika hračkami, ale jen v řádu 2–5 minut. Rodiče jí musí stále zaměstnávat a jsou z toho unavení. Nicméně ve věku 5 let a 3 měsíců uvádějí: *„výrazné zlepšení od začátku projektu v očním kontaktu, pochopení emocí, nápodoby, ustoupila agrese a autoagrese, zlepšily se vztahy s ostatními lidmi a hlídá si je očima, na rozdíl od dřívějšíka reaguje na děti i zvířata, navazuje interakce s dětmi ve školce, reaguje na jméno a na pokyny a začíná mluvit, používá ukazování a funkčně zatím 10 slov“* (na začátku intervence, ve věku rovných 2 let, se jednalo o velmi těžce symptomatickou holčičku), začala se dívat a sledovat rodiče i okolí (původně jen stála na okně a hučela nebo měla strnule skloněnou hlavu a upnutý pohled na své ruce). **Frekvence očního kontaktu s rodiči je běžná, u cizích nízká, pokud něco chce, požádá si očním kontaktem.** **Imitace** v posledních měsících **výrazně pokročila, začala imitovat téměř bez prodlevy i složitější pohyby, zároveň s tím začíná verbalizace.** Napodobuje děti ve školce a začíná sporadicky napodobovat také hru. Doma ale vyžaduje u hry rodiče. *„Na hřišti se chová již jako běžné děti, jen jí chybí řeč“.* **Emoce vyjadřuje doma často mimikou, pláčem, úsměvem, mimo domov amimičnost stále přetrvává a nezřídka vyjadřuje emoce motorickým pohybem,** autostimulačně: točení hlavou, smích, hučení. Už se nevzteká, ale při nesouhlasu obvykle hučí, nyní začíná používat „ne“. *„Už pláče, když se uhodí a často chce útěchu.“* Mamince poskytne útěchu, pohladí a pofouká. *„Začala se chlubit, když se jí něco povede a podívá se, zda ji vidíme“.* Novou hračkou se nepochlubí. Venku **ukáže na letadlo,** ale očním kontaktem **zájem nesdílí.** Vadí jí zvuk sanitky. Sebeobsahu zvládá, i když při oblékání a utírání po velké potřebě je třeba dopomoc. *„Nyní je dcera soustředěnější, radostnější, je mnohem snazší s ní vyjít, ale klidnější“*

moc ne“. Rodiče byli v intervenčním programu oba velmi aktivní, pracovali na sdílené radosti i sdílení emocí, otec v počátcích programu ještě studoval a maminka musela být v práci, u dcery se střídali. Nevýhodou u tohoto systému byla jistá stagnace práce s dítětem v době, kdy rodiče opakovaně navštěvovali s dcerou různá další vyšetření a doufali, že autismus některý odborník vyvrátí (přestože diagnózu stanovil velmi zkušený psychiatr). Jde o jediné dítě.

Intervence byla přerušena po ukončení dotačního programu z důvodu nedostatku financí, po 23 měsících od vstupu do programu, ve věku 35 měsíců.

Počet VTI 4, konzultace 2. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 3 letech a 4 měsících od začátku intervence (26. 11. 2012 – 24. 3. 2016).

7. JEH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku
smích	4
reakce na jméno	5
oční kontakt - žádost	8
ukazování imperativní	10
rozumnění bez latence	12
reakce na pokyn	11
triadické sdílení pozornosti	11
gesto "ano"	7
imitace bez latence	24
samostatná hra	
hra s druhými	
sociální úsměv - mimika	24
sdílení emocí	11
verbalizace	36















Děvče SPADÁ do klinického obrazu PAS, v mnoha oblastech.

Dítě č. 8 MŠ a jeho rodina: dívka vstoupila do projektu ve 25 měsících. V době vyhodnocování výzkumného projektu jí jsou 3 roky a 7 měsíců, v intervenčním programu je rodina nejkratší dobu, teprve 19 měsíců. Jednalo se o dívku, která měla výrazně rozvinuté chování dítěte s PAS, nulový oční kontakt, třepání rukama, točení, zvláštní zájmy a nulové reakce na lidskou řeč. V době vstupu do intervence většinu dne křičela a vztekala se nebo hučela. Děvče je v tuto chvíli **trpělivé, hraje pexeso a čeká na spoluhráče, učí se nad knížkou nová slova, snaží se si slovo vybavit, živě si hraje s vrstevníky, vyzývá je ke hře na honěnou, hru s míčem, tancuje s nimi, vyzývá je adekvátně ke kontaktu a děti na ni běžně reagují**. Do hry nechá vstoupit matku, s dětmi si hraje pouze na obchod, vaření. V interakcích **není poznat, že se jednalo o děvče dříve hodně uzavřené**. Začala **ukazovat prstem na objekty a chce je pojmenovávat, sdílená pozornost se objevuje**, ale není zcela vyvozena ani fixována. Oční kontakt má nižší frekvenci, ale pouze pro obeznámeného pozorovatele. **Osobu**, se kterou jde do interakce – a to je stále, i když přednost má matka nebo bratr – si **pohledem kontroluje**. **Imituje bez latence, napodobuje i po jiných dětech**, ale jen to, co se jí líbí. **Svým emocím ještě vždy**

nerozumí, je veselá a usmívá se, pláče když se uhodí a jde si po vyzvání pro útěchu. Druhému ještě útěchu neposkytne. Občas se pochlubí novým nápadem – zkontroluje očima, zda je sledována. Venku na objekty neukazuje. Pokud jí je ukázán vzdálený objekt, podívá se a uvidí ho, ale někdy trvá, než se na něj zaměří. Pokud nesouhlasí, rozčílí se, ale už se nevzteká, jediné když jí bratr něco vezme. Sluchová hypersenzitivita není přítomna, kde jí co bolí, zatím neukáže. Sebeobsluha odpovídá širší normě 3 let (neutře se po velké potřebě čistě, oblečení jí musí někdo připravit). „Je radostná, má veselé oči, posledních pět měsíců je stále snazší s ní vyjít a práce s ní už není taková dřina jako na začátku“.

Pro otce představovalo chování dcery na začátku projektu velký stres. Přestože podporoval intervenční práci matky s dcerou, v době, kdy byla matka hospitalizována se zápallem plic, byl z hlídání dětí (starší bratr) vyčerpán a o dceru měl obavy. Nicméně nedokázal pochopit její chování, dodnes interakce s ní aktivně nevyhledává, i když má radost, jak se zlepšila. Dotazník rodičovské spokojenosti z těchto důvodů nevyplnil, dotazník o dítěti vyplňovali rodiče společně. „Z holčičky, která vůbec nevnímala svět kolem sebe, je radostná, vnímavá a hrozně milá holka“. V dotazníku rodičovské spokojenosti se v odpovědích matky objevoval velmi často v pozitivním smyslu také zdravý starší bratr. Matka už tedy není zaměřena pouze na děvče, jak tomu bylo na začátku. Stav dcery se z pohledu matky natolik zlepšil, že dokáže myslet na obě děti stejně. Jde o výjimečné specifikum této rodiny, obdobný posun zaznamenán pouze v rodině dítěte č. 15 TK. Tato maminka pracovala velmi intenzivně, vypisovala si denně počet provedených cvičení (stejně jako 2 VV a 15 TK) intervenčního plánu a dosáhla nejvyššího počtu opakování ze všech hodnocených rodin (50× denně).

Počet VTI 3, konzultací 1, intervence stále pokračuje. Vyhodnocení bylo provedeno po 19 měsících (26. 8. 2014 – 10. 3. 2016).

8. MŠ	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku	
smích		3
reakce na jméno		4
oční kontakt - žádost		6
ukazování imperativní		5
rozumnění bez latence		6
reakce na pokyn		10
triadické sdílení pozornosti		7
gesto "ano"		6
imitace bez latence		7
samostatná hra		7
hra s druhými		18
sociální úsměv - mimika		10
sdílení emocí		18
verbalizace		12

Děvče v tuto chvíli NESPADÁ do klinického obrazu PAS v měřených oblastech. Její prognóza je velmi nadějná vzhledem ke zkušenosti s vývojem ostatních dětí z výzkumu.

Dítě č. 9 AK a jeho rodina: chlapec s kombinovaným postižením vstoupil do intervenčního programu ve 2 letech a 2 měsících s dg. Dětský autismus, opoždění psychomotorického vývoje, lehká axiální a kořenová hypotonie, paleocerebellární syndrom, srdeční vada defekt komorového septa, porucha imunity, atopický ekzém, zraková vada – korekce brýlemi (3 dioptrie na obou očích). Zpočátku byla intervence dlouhou dobu bržděna výraznými obavami maminky o zdraví svého dítěte. Po adenotomii (odstranění nosní mandle) ve 3 letech začal lépe reagovat na slyšené. Brzy na to začala maminka užívat antidepresiva a stav chlapce se začal od ledna 2014 rychle lepší. Začal konečně sdílet radost a brzy reagovat na jméno, přidala se imitace. Velmi důležitou roli v jeho rozvoji hrála také jen o málo starší sestra, se kterou sdílel nejraději a která ho učila imitaci, s ní se objevoval první spontánní oční kontakt. Ve 3 letech se objevila **sdílená pozornost, začal se smát, ale začal také plakat**.

Ve 4 letech a 3 měsících říkal **funkčně 13 slov**, začal **být koketní a začal zlobit**. „*Už nemá afekty, ale truchlí.*“ **Aktuálně** zdraví, loučí se, **stydí se**. Když se bouchne, **přijde si pro útěchu**, druhého **utěší občas**. Umí se **pochlubit**, pozná, kde ho **co bolí a ukáže**. **Reaguje na jméno, i když je zabraný do pohádky v televizi**. Největší problémy měl dřív chlapec venku, kde se choval jako „neřízená střela“, utíkal a pokyny nevnímal. V době vyhodnocování výzkumu jezdí na odstrkávadle a chodí na dlouhé vycházky, slyší na jméno a **dobře reaguje na pokyny**. Ukazovaný **objekt v dálce vidí, sleduje pohled**. Častěji se **dívá do očí**, jako **žádost téměř vždy**. Rozumí a reaguje na pokyny bezprostředně, ale někdy nechce. „*Je někdy ještě zrychlený, ale vypnutý už výrazně méně, stále jsem v některých situacích vyčerpaná, ale je to mnohem lepší.*“

V rodině pracovali oba rodiče, v době, kdy chlapec nereagoval na radostné interakce a kdy prožívala matka období smutku, se aktivně snažil otec. V práci se synem je stále aktivní. Intervence stále pokračuje, i když s menší frekvencí.

Počet VTI 6, konzultace 3. **Vyhodnocení po 2 letech a 7 měsících** (7. 2013 – 20. 2. 2016).

SÁK	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílnku
smích	5
reakce na jméno	10
oční kontakt - záleost	12
ukazování imperativní	11
rozumní bez latence	12
reakce na polívku	18
trždičké sdílení pozornosti	18
gesto "ano"	12
imitace bez latence	12
nezobrazná hra	4
hra s druhými	10
sociální úsmív - námlva	11
sdílení emocí	10
varování	24

Chlapec NESPADÁ do klinického obrazu PAS ve sledovaných oblastech vývoje.

Dvojčata č. 10 TH a č. 11 TH a jejich rodina: jedná se o chlapce a děvče s PAS, **vstoupili** do projektu ve 26 měsících. Autismus má také jejich starší bratr. Proto v době, kdy se u dvojčat, která byla původně velmi prosociální (chlapec si uměl hezky hrát, měl sociální úsměv, děvče bylo velmi živé a prosociální batole, které koketovalo s okolím), porucha projevila, prožívala rodina velmi těžkou krizi. V té době vstoupila v září 2011 do intervenčního programu, jako jedna z prvních rodin, která se ho v rámci **předvýzkumu** účastnila. Rodina se cítila osamělá, byla ve stresu z přístupu prarodičů i sousedů v bytovém domě malé obce. Otec onemocněl, trápily ho dlouhodobě nespecifické bolesti zad a nemohl chodit do zaměstnání. V té době chyběly rodině zdroje, životní energie. Našli si přátele až v rodičovské organizaci. Přes všechna úskalí s dětmi rodiče v intervenčním programu dále pracovali na sdílené radosti, reakci na jméno, sdílení emocí, imitaci. **Obě děti si velmi pěkně hrají s druhými ve školce, doma i na hřišti. Hra s hračkami je plně rozvinutá a sdílená**, preferují auta a vlaky před panenkou, ale i o panenku nebo zvířátko se postarají.

Chlapec 10 TH měl při vstupu do projektu sociální úsměv, uměl se sám zabavit, parkovat auta, měřil je očima a při radosti třepal rukama, chodil po špičkách. Na jméno a pokyny nereagoval, nechal se ale usměřit a příliš se nevztekal. Oční kontakt byl sporadicky přítomen, ukazoval prostředním prstem na obrázky v knížce. Pozornost nesdílel. V průběhu celého programu byl klidný, milý. Dovednost hry se rozvíjela, ve **3 letech** si hrál v MŠ **paralelně s dětmi**, zajímal se o okolí. Oblast **imitace** zůstala ale **douho deficitní a nerozvíjela se**. Začal imitovat **bez latence až v 6 letech** a jeho vývoj poskočil.

Aktuálně velmi špatně rozumí řeči. Pokud slovo zná, tak reaguje bez latence, ale většinou nerozumí. Používá **jen několik slov**, ale pomáhá si znaky a komunikuje **smysluplně gesty a ukazováním**. Ukazuje na objekty, o které má zájem. Svůj **zájem s druhým rád sdílí**, ale

není příliš **aktivní**. Přijde si pro útěchu a **poskytne útěchu druhému**, směje se svým nápadům a chce je sdílet. Je **klidný i soustředěný**, ale to byl vždy. **Chybí mu rozumění a řeč**. „*Kdyby byl sám, tak je super dítě a bez problémů*“.

Dívka 11 TH byla před vstupem do projektu velmi prosociální, kontaktovala druhé děti i dospělé, usmívala se a měla veselé oči. Po ztrátě dovedností se jednalo o dítě **výrazně symptomatické**, den **trávilo točením, třepetáním rukou** a o své okolí nejevilo žádný zájem, **na okolí téměř nereagovalo**. Překvapivě ale začalo již ve věku 3 let imitovat, a předběhlo tak rychle svého bratra. Nyní **imituje** v motorické oblasti vše a bez latence. **Soucítí s druhými, rodičům nebo dětem ve školce setře slíčku, reaguje na jméno i z vedlejšího pokoje**, kde je **zabraná** do činnosti, pomáhá v domácnosti, používá **20 slov**. Stále ale **při vyjádření emocí používá třepání rukou**. Oblast **rozumění řeči je stále výrazně deficitní**, také oblast verbální komunikace není v normě. **Komunikuje slovy, ale jen když musí**. Sama **komunikaci nevyhledává**. Oblast **neverbální komunikace se stále vyvíjí a je poměrně dobrá**. **Oční kontakt jako žádost používá běžně**, od 4 let **projevuje snahu o sdílení nových věcí a zájmů, pochlubí se**. Rodiče uvádějí, že v dovednosti využívat oční kontakt došlo ke značnému posunu, i když jeho **frekvence je stále nižší** než u zdravého dítěte. Nevzteká se běžně, ale je **značně tvrdohlavá a chce, aby bylo vše po jejím**. Vzteká se, kvůli opuštění počítače nebo iPadu. Od 5 let **dokáže čekat**. Je mezi bratry dominantní: „*diktuje jim hru a to i přesto, že původně si kluci hráli lépe. Je to potvora. Přesto nás už dokáže odměnit a svým chováním nás dobíjí*“.

Intervence byla přerušena po ukončení dotačního programu z důvodu nedostatku financí 18. 4. 2013 po 19 měsících. Dál už probíhaly pouze mailové nebo telefonické konzultace, v roce 2014 konzultace v rodině, ale bez VTI. Počet VTI 7, konzultace 4. Vyhodnocení výsledků intervence proběhlo po 4 letech a 6 měsících (12. 9. 2011 – 21. 3. 2016) ve věku 6,5 let.

10. TH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku	
smích	3	
reakce na jméno	4	
oční kontakt - žádost	5	
ukazování imperativní	8	
rozumění bez latence		nerozumí
reakce na pokyn	7	pokud zná
triadické sdílení pozornosti	8	
gesto "ano"	8	
imitace bez latence	36	
samostatná hra	4	
hra s druhými	6	
sociální úsměv - mimika	5	
sdílení emocí	11	
verbalizace	36	raději znak

11. TH	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku
smích	4
reakce na jméno	11
oční kontakt - žádost	12
ukazování imperativní	12
rozumění bez latence	36
reakce na pokyn	24
triadické sdílení pozornosti	12
gesto "ano"	12
imitace bez latence	5
samostatná hra	6
hra s druhými	12
sociální úsměv - mimika	36
sdílení emocí	24
verbalizace	24

*Děti byly již ve věku 4 let diagnostikovány jako hraniční obraz lehké pervazivní vývojové poruchy lehčího stupně, v současnosti jako vývojová dysfázie receptivního charakteru. Z pohledu autora **Chlapec NESPADÁ; děvče stále SPADÁ do klinického obrazu PAS v podstatných oblastech: občasné motorické stereotypie, nízká potřeba komunikovat, která neodpovídá pouze dysfázii, občasné verbální stereotypie, snaha řídit si čas podle sebe.***

Dítě č. 12 OU a jeho rodina: chlapec s aberací 18. chromozomu, **vstoupil do projektu ve 27 měsících.** Chlapec se jevil rodičům spokojený, přestože byl uzavřený a na okolí nereagoval, na lidi se letmo podíval a dál sledoval své aktivity: pohádku, přesýpání kamínků, kutálení kuličky. Byl velmi „roztomilý“, nevztekal se v té době výrazněji než jiné děti. Nápadné bylo pouze špatné rozumění řeči, nepřítomnost reakce na jméno a nedostatek interakcí s okolím. Nepřítomnost imitace, neverbální komunikace a sdílené pozornosti nebyla pro rodiče tolik výrazná. Rodiče sami vyhledali pomoc rané péče, věděli, že vývoj syna není v pořádku, ale poměrně dlouho popírali možnost PAS. Nicméně pracovali i přesto, že o diagnóze pochybovali. **Ve 3 letech a 4 měsících začal používat dovednost sdílené pozornosti, začal ukazovat na obrázky a chtěl je pojmenovávat. Po integraci do běžné třídy mateřské školy se ale zhoršilo jeho chování, zvýšily se úzkosti a začalo se objevovat vztekání, nakonec autoagrese (kousal se).**

Poměrně brzy se u chlapce objevila motorická imitace bez latence, **aktuálně v 6 letech jezdí na kole, perfektně bruslí na ledu i kolečkových bruslích, lyžuje bez jakýchkoliv omezení, reaguje na pokyny matky, otce. Jezdí s dalšími dětmi. Po jiných dětech ale neimituje.** Chlapec **reaguje na jméno, i když je zabrán do činnosti, hra je jednoduchá: s auty, vláčky, postavičkami, stále podobná, nevyvíjí se.** Se sestrou a vrstevníky si hraje na honěnou, s míčem, zapojí se do hříček, společná hra na něco chybí, děti nevyhledává a věnuje se raději samostatné činnosti. Oblast **porozumění řeči zůstala výrazně deficitní,** rozumí běžným pokynům, vícestupňový pokyn mu dělá problémy, výrazy mimo běžnou denní potřebu nezná a nerozumí

jim. Verbálně používá **jen několik slov**, ale poslední dva měsíce se verbální imitace začala dařit. **Oční kontakt je kvalitní, ale frekvence je nízká**, nevyužívá ho spontánně. **Když nemusí, jen ukáže prstem a na rodiče se nepodívá**. Pokud mu není vyhověno, ví, jak má situaci vyřešit. Venku ukáže rodičům na zajímavý objekt, ale pohledem je nekontaktuje. **Dovednost navázat oční kontakt, která nastoupila ve 3,5 letech, se neupevnila**. Někdy se pochlubí. **Přijde si pro útěchu, poskytne útěchu sestře, rodičům**. Při nesouhlasu se **vzteká**, i když málo. **Emoce často vyjadřuje mimikou, při velké radosti ale stále poskakuje a třepe rukou, svým emocím zcela nerozumí**. „*Je klidnější a soustředěnější, už není*

ani zrychlený ani vypnutý, je snazší s ním vyjít, ale vyčerpání z jeho výchovy jsme stále“.

Oba rodiče pracují na plný úvazek, ale střídají se v péči o syna v odpoledních hodinách a hodně s ním pracují, začali dojíždět na nácvik kooperace ve hře do střediska rané péče, na



logopedii. *kresba vlaku: 4/2016*

Intervence sporadicky pokračuje formou konzultací, od konce r. 2013 s menší frekvencí.

Počet VTI 7, konzultací 5. Vyhodnocení po 3 letech a 9 měsících (12. 7. 2012 – 4. 4. 2016).

12. OU	Číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo milníku	
smích		3
reakce na jméno		5
oční kontakt - žádost		6
ukazování imperativní		12
rozumění bez latence		24
reakce na pokyn		18
triadické sdílení pozornosti		12
gesto "ano"		18
imitace bez latence		6
samostatná hra		11
hra s druhými		
sociální úsměv - mimika		5
sdílení emocí		
verbalizace		36

Chlapec stále SPADÁ do klinického obrazu PAS.

Dítě č. 13 AL a jeho rodina: Chlapec z dvojčat **vstoupil** do projektu ve 29 měsících, jeho bratr – dvojče je zdravý. Mezi dvojčaty nebyly rozdíly až do 10. měsíce věku. V té době ztratil chlapec schopnost navázat oční kontakt (z hodiny na hodinu), a od té chvíle zůstal v naprosté izolaci: „*přišla jsem po odpoledním spaní k postýlce, odkryla peřinu, a od té doby A. nebyl. Celé hodiny stál v koutě a zíral do zdi“*. Z domácího videa z té doby je v pozadí vidět chlapce, který nereaguje ani na neuvěřitelně radostné dovádění dětí, které se vedle něj zalykají smíchy a užívají si hříček s matkou. On jen zírá do zdi, aniž by jedinkrát otočil hlavu. Přesto se jednalo o chlapce,

kteřý dobře reagoval na obrázky a rychle je pochopil, předával karty ke komunikaci, ale bez snahy jakkoliv sociálně interagovat (obrázkový program nastaven poradkyní rané péče, která předala rodinu do intervenčního programu VTI). Přibližně **po 10 měsících spolupráce, ve věku 3 let a 2 měsíců**, byla maminka šťastná, že **syn začal reagovat** na své okolí a oba synové **spolu fungovat**. Od 4 let měl významný podíl na motivaci chlapce k učení a imitaci jeho bratr (podobně jako u dítěte č. 9 AK, č. 15 TK a také u dvojčat č. 10 a 11. TH, která sice neměla v rodině zdravé vzory, ale vzájemně se stimulovala k interakcím).

Chlapec je **aktuálně schopný samostatného fungování ve známém prostředí**, nového se nebojí, pod dozorem nakoupí, jezdí na kole a reaguje na pokyny – zastaví kde je třeba, **hraje si s bratrem**, ale **nejraději sám**. **Na hřišti hraje s dětmi pohybové hry**. **Motorická imitace** odpovídá **zdravému 3letému** dítěti, také hra s legem, panáčky, vláčky, zvířátky. **Začíná verbální vyjadřování**, které používá **funkčně a dokáže si říci o pomoc v různých situacích** (např. když chtěl na strom, kde bylo dalších 8 dětí a on tam nemohl vylézt, protože už nebylo kudy, oslovil chlapce: „*Mami, můžeš pomoci?*“ A ten mu na strom pomohl). **Začal komunikovat s bratrem**. **Frekvence očního kontaktu je poměrně vysoká (maminka uvádí 60 % frekvence u zdravého bratra)**. **Emoce vyjadřuje smíchem, pláčem, mimikou, jako zdravé dítě, přijde si pro útěchu a také rozumí a poskytne útěchu druhému**. Chová se jako dítě s hlubokým deficitem v expresivní složce řeči, verbálnímu sdělení **rozumí dobře**. Své původní chování dítěte s autismem umí ale poměrně dobře využívat, pokud potřebuje. V prostředí, kde se mu nechce podvolit se jeho nárokům a raději by se bavil po svém (na táboře, kroužku), využívá strategií dítěte s autismem i přesto, že dobře rozumí a ví, jak se chovat (dělá, že neslyší nebo se začne bouchat do hlavy). *Toto chování se objevilo v jeho čerstvě 6 letech, kdy byl bratr na 3 měsíce hospitalizován s vážným zdravotním problémem a on zůstal doma s babičkou, dalšího půl roku byl bratr na invalidním vozíku*. V současné době se už takto nechová. Bylo by žádoucí posoudit toto chování znovu za rok, zda bude situace rodiny stabilní a jeho strategie se již neobjeví. „*Otevírá se světu*“.

Otec rodinu opouštěl, poté odešel, s dětmi se nestýká. Soudí se o dítě s PAS, zřejmě kvůli příspěvku na péči. Na začátku bylo těžké naučit maminku intonovat a sdílet intonaci s dítětem, které tou dobou již 2 roky nevydalo žádný hlas ani zvuk. Matka byla nesmírně houževnatá a zodpovědná, své úkoly brala vážně a byla rozhodnutá svému synovi za každou cenu pomoci.

V této rodině byl nejvyšší počet VTI 9, i konzultací 6, účastnila se 3 pobytů rodin dětí s PAS a intervence byla **ukončena 21. 4. 2013 v době, kdy komunikace mezi bratry začala fungovat** (bratr říkal: „*A. už vyrostl*““) a změnil se způsob fungování celého systému. Průběžné konzultace (1×–2×/rok). Vyhodnocení po 4 letech a 6 měsících (12. 9. 2011 – 1. 3. 2016).

13. AL	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku
smích	4
reakce na jméno	7
oční kontakt - žádost	18
ukazování imperativní	7
rozumění bez latence	9
reakce na pokyn	10
triadické sdílení pozornosti	11
gesto "ano"	12
imitace bez latence	12
samostatná hra	7
hra s druhými	18
sociální úsměv - mimika	11
sdílení emocí	18
verbalizace	36

Chlapec v současnosti NESPADÁ do klinického obrazu PAS, má opožděný vývoj řeči. V jeho chování se ale objevovaly (od uzdravení bratra a s nástupem řeči ustaly) strategie typické pro PAS. Pokud by se toto chování vrátilo, šlo by o hraniční obraz poruchy.

Dítě č. 14 MZ a jeho rodina: Děvče **vstoupilo** do intervence ve věku necelých 3 letech, kdy byla stanovena diagnóza PAS, chyběl oční kontakt, reakce na jméno i rozumění řeči, hra, verbální a neverbální komunikace. Děvče se s chutí věnovalo svým zájmům, ale druhé lidi nevnímalo. Často se objevovalo třepání rukou. V rodině byli dva zdraví sourozenci, starší bratr a novorozená sestřička. Rodičům nedělal nový způsob interakcí s dítětem, který byl požadován v rámci intervenční metody, žádné problémy. Neobvykle rychle začali nový způsob interakcí používat. Sdílení radosti a sdílení emocí se začalo rychle dařit. Děvče ztratilo svou uzavřenost a začalo **interagovat s dalšími dětmi na hřišti**, objevil se **oční kontakt jako žádost**, **imitace** a první slova **formou zdvojených slabik**. Objevilo se **ukazování v knížce**, kde využívala **sporadicky také sdílenou pozornost**. Tu se ale **do dalších aktivit převézt nepodařilo**. Nastoupila do integrace v MŠ s asistentem, který byl zaškolen. Hrála si sama, řeč se nerozvíjela. Od 4 let zesílily komunikační strategie typické pro děti s PAS. Místo nesouhlasu se začala kousat.

V **současné chvíli** jde o holčičku, která je **raději sama**, **reaguje na jméno**, umí použít oční kontakt, motoricky **imituje**, **rozumí jednoduchým pokynům**, používá funkčně 5 slov.

Rodina si pořídila vlastní dům, maminka nastoupila do práce, v rodině jsou 3 děti. V době hodnocení výzkumu tatínek pravdivě píše: „*Mám teď nějakou osobní krizi, takže odpovědi jsou tím možná trochu zabarvené, ale nechci lhát. Myslím, že jste nám ukázala skvělý směr jak M*

pomocť, ale není to v našich silách.“ Intervence byla ukončena v dubnu 2014, později proběhla ještě 1 konzultace. Počet VTI 3, konzultací 2. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 3 letech od začátku intervence (26. 3. 2013 – 11. 4. 2016).

14. MZ	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku
smích	3
reakce na jméno	4
oční kontakt - žádost	8
ukazování imperativní	12
rozumění bez latence	11
reakce na pokyn	12
triadické sdílení pozornosti	18
gesto "ano"	6
imitace bez latence	6
samostatná hra	7
hra s druhými	12
sociální úsměv - mimika	11
sdílení emocí	18
verbalizace	36

Děvče SPADÁ do klinického obrazu PAS v některých oblastech.

Dítě č. 15 TK a jeho rodina: Chlapec vstoupil do projektu ve věku 30 měsíců. Jednalo se o dítě, které se stranilo druhých, odmítalo venku chodit, nosit nové věci, bačkůrky a ponožky, adaptabilita byla velmi nízká, časté záchvaty vzteku. Mizel oční kontakt, nekomunikoval, nesdílel pohledem, na ukazovaný objekt se nepodíval, nereagoval na jméno. Hra byla jen manipulativní např. s kuličkou apod. Nicméně nebyl zcela uzavřený, na rodiče reagoval, začal je rychle vnímat.

Je nejmladší ze tří bratrů, kde nejstarší bratr má Aspergerův syndrom, prostřední, pouze o rok starší, dětský autismus středně funkční. Jeho rodina je velmi láskyplná, svůj osud brala pozitivně a dokonce s laskavým humorem, na rodičovských skupinách povzbuzovali ostatní rodiče. Rodiče spolupracovali a začali intenzivně pracovat. Matka nebyla blokována smutkem nebo bolestí. Svě dítě si užívala stejně, jako jeho dva bratry.

Aktuálně v 7 letech a 2 měsících navštěvuje bez problémů přípravný ročník základní školy pro žáky se speciálními potřebami. **Orientuje se dobře v jednoduchých sociálních situacích**, v **časové posloupnosti**, mluví zcela **plynule**, s občasnými agramatismy a velárním R, interdentálními sykavkami. **Imituje, napodobuje i po jiných dětech, hraje si s dětmi** ve škole, hraje divadlo s postavičkami, na hřišti se zapojí jen někdy, **rozumí emocím v příbězích i v reálu**. **Vzteká se, pokud není po jeho, ale ne víc než jiné děti**. Hraje na housle. Maminka uvádí: „*mám ze synů radost, nejsem vyčerpaná, vše je v normě, jsem spokojená*“.

Intervence byla ukončena po nástupu reakce na jméno, ukazování a nástupu dovednosti sdílené pozornosti již po 9 měsících. Byli jednou z prvních rodin v **předvýzkumu**.

Počet VTI 3, konzultací 3. Vyhodnocení výsledků bylo provedeno po 4 letech a 6 měsících od začátku intervence (10. 10. 2011 – 27. 4. 2016).

15. TK	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku
smích	3
reakce na jméno	3
oční kontakt - žádost	5
ukazování imperativní	7
rozumění bez latence	8
reakce na pokyn	10
triadické sdílení pozornosti	9
gesto "ano"	12
imitace bez latence	9
samostatná hra	7
hra s druhými	9
sociální úsměv - mimika	8
sdílení emocí	11
verbalizace	12

Chlapec NESPADÁ do klinického obrazu PAS. Jde o obraz **opožďeného vývoje řeči**.

Dítě č. 16 PČ a jeho rodina: chlapec **vstoupil** do intervenčního programu až ve 30 měsících, v té době byl velmi pasivní, hra i reaktivita nebyly ani na úrovni ročního dítěte, vzbuzoval dojem miminka, ne staršího batolete. Přístup rodičů k němu byl až úzkostně ochranný. Vnímali ho stále jako nemluvně, nároky na něj neměli, jednalo se o jejich první dítě a neměli přátele s dětmi podobného věku. Po zahájení intervence si začal chlapec velmi rychle hrát a ukázalo se, že je poměrně šikovný, nároky na něj ale rodina příliš nezvyšovala, jednalo se spíše o nabídku: chceš–nechceš, pokud nechceš, nemusíš. Rodiče velmi trápilo postižení syna, nebyli schopni chodit ven mezi lidi, velmi těžko zvládali pobyt na hřišti, pohled na zdravé děti. Zvažovali druhé dítě. Maminka byla na 3 měsíce hospitalizovaná po nehodě, kdy ji porazilo při vycházce se synem auto (chlapec zůstal na silnici v podstatě bez dozoru). V té době bydlel tatínek se synem u rodičů matky, na chlapce bylo méně času, ale jeho vývoj pokračoval (děda, otec i on sledovali společně fotbal apod.). Velmi těžké období prožívala rodina po návratu matky z nemocnice, chlapec na ni nereagoval. Maminka za ním nemohla běhat, měla berle. V té době začal chlapec **utíkat** a považoval to za velkou zábavu. Toto chování **přetrvávalo** až do jeho 6 let. Dalším **chováním, kterým rodinu ovládal**, byl selektivní jídelníček. Jeho odmítání většiny jídel skončilo nakonec **hladověním, v jednu dobu přestal i pít** (2 dny nepil).

Aktuálně se jedná o vcelku chytrého chlapce (deficit kognitivních schopností oproti vrstevníkům je ale v tuto chvíli bohužel již velmi výrazný), který využívá stále **různé strategie k upoutání pozornosti nebo úniku. Oční kontakt vědomě odmítá**, komunikaci používá pouze k diktování toho, co chce. **Ukazuje na objekty, obrázky a žádá pojmenování.** Velmi **pěkně si**

hraje, hraje si i se zdravými dětmi ve školce – s legem, auty, vláčky, letadly, koloběžkou. Špatně rozumí, začal imitovat a přidala se (původně jen samohlásková) mluva, v tuto chvíli již poměrně srozumitelná. Emoce vyjadřuje motoricky – třepáním rukou, cupitáním, předklonem hlavy a hučením. Jde o chlapce, který nutně potřebuje vymezit výchovné limity, tatínek ale stále uvádí, že je mu syna líto. Vyzkoušel si během video zpětné vazby, že dát synovi zákaz je rychlé a chlapec na něj adekvátně reaguje a není tudíž posléze třeba řešit jeho záchvat, který jinak obvykle přichází. Nicméně přiznal, že to nedokáže. Ve 4 letech chlapec se narodila zdravá sestřička, objevila se extrémní žárlivost na maminku a nové strategie, jak získat pozornost. V té době ale rodina čelila dalšímu traumatizujícímu zážitku. U maminky propukla roztroušená skleróza. V té době prožíval otec obrovský psychický šok, snažil se být oporou, navštěvoval terapii. Postoj lítosti vzhledem k synovi ale nadále přetrvává. Naopak maminka i přes únavu, kterou jí nemoc přináší, našla sílu se vůči synovi vymezit a snaží se postupně nastavovat výchovné hranice. Chlapec má stále výrazné projevy poruchy autistického spektra. Rodiče v dotazníku uvádí pozitivní změny: „Při vstupu do projektu byl zcela pasivní, neschopný vyjádřit své potřeby. Nyní je aktivní, využívá oční kontakt, lépe vyjádří své potřeby, zvládá samostatně sebeobsluhu, začal jíst, má větší trpělivost, z jeho výchovy jsme ale stále velmi vyčerpaní“.

Intervence nebyla ukončena z důvodu ochoty rodiny ke spolupráci a přetrvávajících problémů.

Počet VTI 7, konzultací 8. Vyhodnocení výsledků intervenčního programu bylo provedeno po 4 letech a 6 měsících od začátku intervence (12. 10. 2011 – 22. 4. 2016).

16. PČ	číselný údaj značí měsíc od začátku intervence, v kterém bylo dosaženo mílníku		
smích			4
reakce na jméno		ignoruje	7
oční kontakt - žádost		když chce	18
ukazování imperativní			11
rozumění bez latence			8
reakce na pokyn			
triadické sdílení pozornosti		když chce	18
gesto "ano"		verb. "jo"	
imitace bez latence			
samostatná hra			5
hra s druhými		struktura	
sociální úsměv - mimika		není	
sdílení emocí			24
verbalizace			

Chlapec stále SPADÁ do klinického obrazu PAS.

11.2.1 Děti z intervenčního programu, které nebyly zařazeny

Intervenční práce probíhala ještě u dalších 4 dětí – chlapců. V prvním případě se jednalo o dítě předčasně narozené (26. týden), u kterého proběhl okolo 18. měsíce vývojový regres. Toto dítě přišlo s dg. PAS ve věku 24 měsíců. Zlepšení stavu, jako oční kontakt, posléze sdílení pozornosti, nastoupilo velmi brzy. Nicméně přetrvávalo chování spadající do oblasti motoriky – tedy při emočním vypětí pohyby rukou, venku stáčení hlavy a sledování detailů jako čísel na domech a na značkách aut. Z těchto důvodů bylo dítě zařazeno do intenzivní behaviorální terapie. Vzhledem k tomu, že existuje již mnoho důkazů o efektivitě ABA terapie u dítěte raného věku s pozitivním screeningem na PAS, a předkládaný výzkum chtěl prokázat efektivitu jiné metody, nebyl tento chlapec do výzkumu zařazen. Podobně další chlapec, mladší sourozenec dívky s autismem, u kterého byla zahájena intervence ve 23 měsících, nebyl do výzkumu zařazen, protože si rodiče přáli zařazení do intenzivní behaviorální terapie, kterou pobíral 2 dny v týdnu, celkem 8 hodin. Výsledky by tedy nebyly relevantní. Tento chlapec má nyní ve věku 3,5 let, intenzivní oční kontakt a mluví, jeho mimika je adekvátní situaci, v integrační třídě intenzivní terapie si funkčně požádá o hračku, adekvátně vyřeší situaci s druhým dítětem.

Dalším byl chlapec, který vstoupil do intervenčního programu ve 30 měsících, ale příliš se nelepšil. Rodina si přála zařadit syna do intenzivní behaviorální terapie, na kterou reagoval velmi rychle, ale generalizace nabytých dovedností do rodiny se nepodařila. Rodina měla 3 chůvy, které se u chlapce a jeho mladšího bratra střídaly. Otec dítěte hledal stále nové alternativní metody, jak synovi pomoci, jeho postižení dodnes nepřijal. Dovednosti nyní 5 letého chlapce jsou závislé na prostředí, ve kterém se pohybuje, ve školce spolupracuje dobře, doma ne. Na intervenci dítě reagovalo, postup se zdál rodině pomalý. Později začal chlapec v domácím prostředí stagnovat.

Poslední nezařazené dítě, které pracovalo velmi dlouho v intervenčním programu, je nyní 7letý chlapec. Intervence byla zahájena v rámci předvýzkumu. Proběhlo 7 VTI natáčení, 4 konzultace. Brzy se začal významně lepšit. Intervence byla ukončena v době, kdy se objevila sdílená pozornost a komunikační dovednosti a došlo k naplnění zakázky. O dalším vývoji dítěte rodiče nadále referovali, byl úspěšně integrován bez asistenta, mluvil, s dětmi si hrál (v době intervence byla hra jeho nejslabší oblastí), navštěvoval kroužky. Vyhodnocení ale nemohlo být provedeno, protože v době, kdy byla s rodinou domluvena schůzka ohledně závěrečného posouzení dítěte a vyplnění dotazníků, náhlá tragická událost v rodině schůzce zabránila, rodiče žádali o odklad, který bohužel z důvodu termínu odevzdání disertační práce nebyl akceptován.

Tabulka č. 2: Hodnocení vývoje dítěte z hlediska klinického obrazu PAS⁵⁴

DÍTĚ pracující matka	F dívka/M hoch	NESPADÁ do PAS	VÝVOJOVÁ DYSFÁZIE	psychol NESPADÁ dle	HRANIČNÍ SYMPTOMATI	Klimický obraz PAS	Poznámka k projevům a klinickému obrazu poruchy	Věk(měsíce) při vstupu/věk (roky) u vyhodnocování	Doba/měsíc/inter	Pracující matka	Další související dg. nebo ohrožení rodinného systému NEMOC matky
1. MK	M				+		Nespadá do kl. obrazu není zcela fixováno	17m/5let	46		8.chromozom, osifikace, E 889 poruchy metabolismu NS
2. VV	F							18m/5,5let	15		PAS znali rodiče u staršího sourozence
3. RC	M							20m/4,5let	8		Matka – deprese, ulpívavé myšlení
4. LB	M						Patlavost a menší frekvence očního k.	21m/5let	9		Třetí dítě; 1. ADHD, 2. PAS.
5. MH matka	M							22m/6let	42	+	Hypotonie, motorické opoždění, hypersenzitivita
6. VN	M							22m/5let	5		–
7. JEH matka	F						Dovednosti často hraniční	24m/5let	23	+	hledali stále potvrzení dg.
8. MŠ	F							25m/3,5let	19		–
9. AK	M		+				Opožděný vývoj řeči	26m/4,5let	31		Hypotonie mozečkový sy, zrak a srdeční vada, imunita
10. TH	M			+	+		Rozumění i chování	26m/6,5let	19		Po dg: všechny 3 děti PAS, somatizace otce, matka úzkostné stavy
11. TH	F						Kritéria PAS stále +		19		
12. OU matka	M						Velmi lehká symptomatika	27m/6let	15	+	Genetika: 18. chromozom
13. AL	M				+		Nespadá do kl. obrazu není zcela fixováno	29m/7let	19		Bratr cysty ve stehenní kosti, dlouhá hospitalizace
14. MZ matka	F						Velmi lehká symptomatika	30m/6let	13	+	–
15. TK	M						OVŘ, agramatismy a patlavost v řeči	30m/7,2let	9		Třetí dítě, 3 děti s PAS
16. PČ	M							30/7	54		Matka úraz/6 týdnů hospit, poté RS

⁵⁴ buňka označená +: obraz dítěte mimo PAS není ještě zcela fixován, není možno poruchu zcela jistě vyloučit

11.3 Třetí oblast hodnocení výzkumu: prožívání intervence rodiči

Dotazník „Vnímání procesu vývoje dítěte během výzkumu rodičem“ vyplnilo **všech 15 matek a 12 otců**. 2 otcové, kteří intervenci s dítětem prováděli a aktivně se na ní podíleli, ale vyplnit dotazník odmítli (č. 5, 8) a 1 otec, který s rodinou nežije (č. 13), zařazení nejsou. Dotazník (viz příloha č. 3) obsahuje 25 otázek na aktuální prožívání rodičovské role, spokojenosti a stresu, depresivního ladění nebo naopak radostného prožívání současnosti a výhledů do budoucna. Vyhodnocení dotazníků je zpracováno v přehledové tabulce v příloze č. 4: Dotazníkové šetření pro rodiče. 14 otázek je formulováno pozitivně a odpověď při maximální míře spokojenosti je A. Další jsou formulovány negativně. Tedy rodič, který prožívá maximální spokojenost, volí odpověď C.

Odpovědi jsou vždy v třístupňové škále od souhlasu s otázkou: A, až po její popření: C. Pouze u otázky č. 24 byla škála čtyřstupňová (viz příloha č. 3). V jednom případě matka odpověděla na otázku č. 12 otazníkem, to znamená, že neví.

Tři otázky jsou otevřené, a rodiče vypisovali vlastní odpovědi (kapitola 11.3.2).

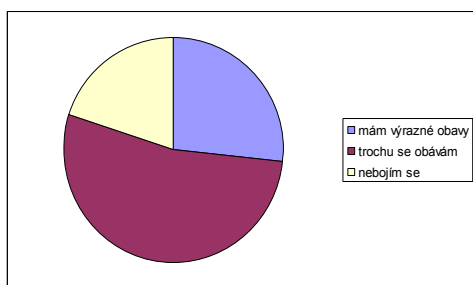
11.3.1 Shrnutí odpovědí rodičů na otázky dotazníkového šetření pro rodiče

Odpovědi otců a matek jsme vložili do souhrnné tabulky (příloha č. 4), kde jsou u každého dítěte zobrazeny odpovědi otců (v horním řádku modře) a matek (v dolním řádku červeně). Tabulka je rozdělená do podskupin podle dosaženého vývoje dítěte, bez ohledu na jeho věk při zahájení intervence. V této kapitole přinášíme hodnocení míry shody u odpovědí otců a odpovědí matek na jednotlivé otázky pokud vyplnili dotazník oba rodiče, to znamená u 12 matek a otců. V grafech jsou zahrnuty i odpovědi 3 matek, jejichž partneři dotazník nevyplnili, tedy všech 15 matek a 12 otců.

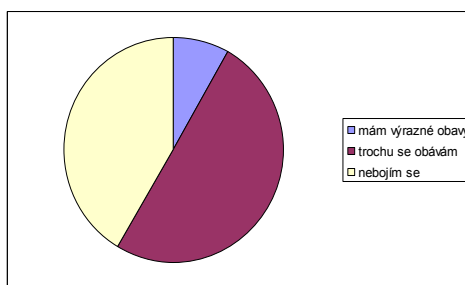
U otázek, které se **vztahovaly k dítěti, jeho vývoji a výchově**, byla vzhledem k velikosti vzorku nevýznamná pozitivní shoda. Korelace se pohybovala v rozmezí $r = 0,32 - 0,39$. Názory na otázky týkající se dítěte spolu partneři pravděpodobně konzultovali, na ně byla zaměřená také intervence, a tudíž se příliš nelišily. Jednalo se o otázku č. 1: *Jak vnímáte vývoj svého dítěte?*, otázku č. 10: *Čeho si ceníte na svém dítěti?*, otázku č. 14: *Vnímáte jako důležité nastavit Vašemu dítěti výchovné hranice?*, 20: *Je pro Vás akceptovatelné mít výchovné požadavky na své dítě*

s PAS stejně jako na zdravé? Mnohem významnější shoda je v otázce č. 13: *Je Vám Vašeho dítěte líto?*, kde je míra shody na hranici významnosti $r = 0,53$. Nejvíce se otcové a matky shodovali v otázce č. 11: *Co Vás nejvíce na dítěti trápí, vadí?*, kde byla vysoká míra shody na 5% hladině významnosti: $r = 0,78$.

Další okruh otázek se týkal **míry stresu**. V otázkách, které se **týkaly především** dosaženého vývoje dítěte (zlepšení/stagnace), se rodiče v této oblasti poměrně shodovali. V otázce č. 3: *Máte obavy z budoucnosti?* Byla mezi rodiči statisticky významná shoda na 5% hladině významnosti, $r = 0,59$. Graf vyjadřuje poměr odpovědí otců a matek na tuto otázku:



Graf č. 1 – matky



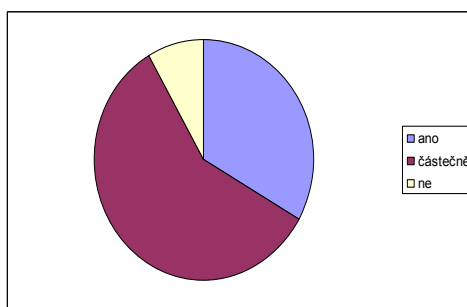
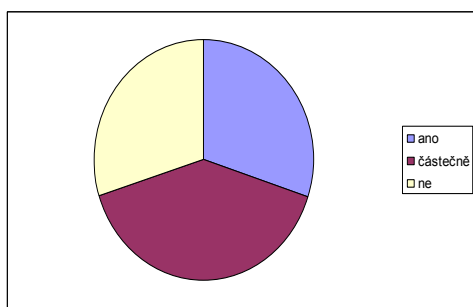
Graf č. 2 – otcové

Také v otázce č. 25: *Tíha, která provázela zjištění, že má Vaše dítě problém, přetrvává?*, byla částečná, i když ještě nevýznamná shoda, $r = 0,38$.

Nicméně v otázkách č. 7: *Cítíte se vyčerpaný/á?*, č. 17: *Cítíte se někdy jako v pasti?*, 19: *Vidíte budoucnost optimisticky?*, a č. 21: *Jak spíte? Je to dostatečné pro pocit odpočinku?* Odpovídali rodiče rozdílně a na sobě nezávisle v rozmezí od $r = 0,08$ do $0,21$. Tyto výsledky ukazují, že **otcové prožívají rodičovství jinak než matky a každý rodič prožívá jiný stres**.

Odpovědi v grafickém znázornění:

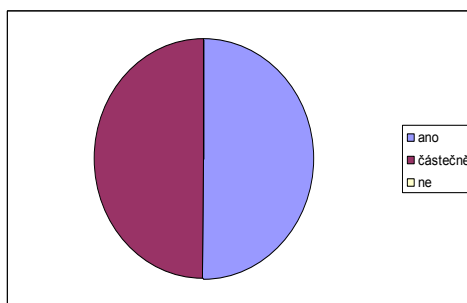
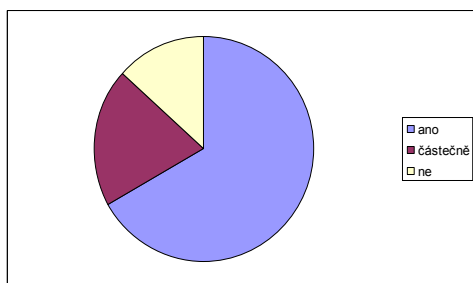
Otázka č. 7: Cítíte se vyčerpaný/á? Matky odpovídají častěji než otcové, že vyčerpané nejsou, otcové se cítili častěji alespoň částečně vyčerpaní.



Graf č. 1 – matky

Graf č. 2 – otcové

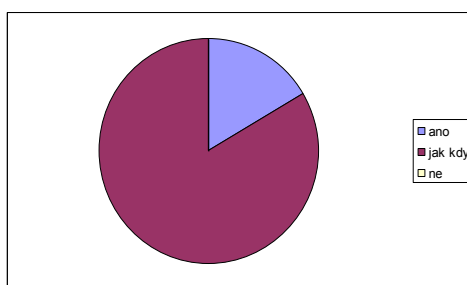
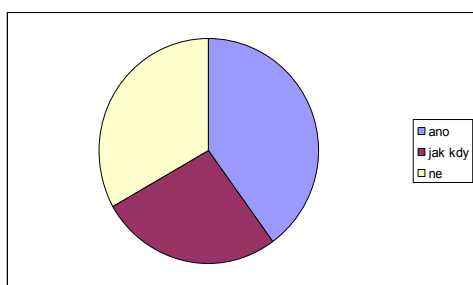
Otázka č. 19 – Vidíte budoucnost optimisticky?



Graf č. 1 – matky

Graf č. 2 – otcové

Otázka č. 21 – Jak spíte? Je to dostatečné pro Váš pocit odpočinku?

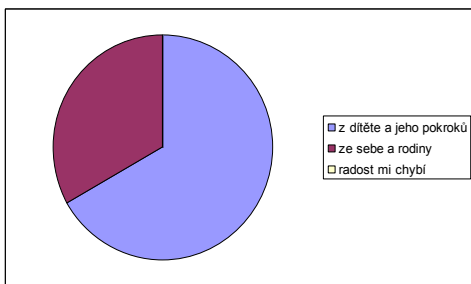


Graf č. 1 – matky

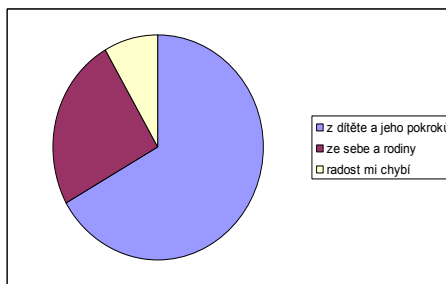
Graf č. 2 – otcové

Dále byly hodnoceny otázky na **pozitivní prožívání**, kde jsou shodné odpovědi, jako v otázce č. 4: *Těšíte se na něco?*, je **naprostá shoda mezi partnery**, odpovědi otců a matek se shodují: Pearsonovo $r = 1$. Také v otázce č. 23: *Jak často se radujete?* Je shoda poměrně vysoká, i když nevýznamná, $r = 0,42$. Jsou zde ale i odpovědi, kde není shoda téměř žádná, jako u otázky č. 9: *Znáte své zdroje, máte kde dobíjet?*, kde **každý z rodičů má jiný názor**, $r = 0,06$.

Odpovědi na otázku č. 6: *Z čeho máte radost?*, odpovídaly matky i otcové shodně v odpovědi z dítěte a jeho pokroků, pouze 1 otec píše, že mu radost chybí. Uvádíme v grafickém znázornění:



Graf č. 1 – matky

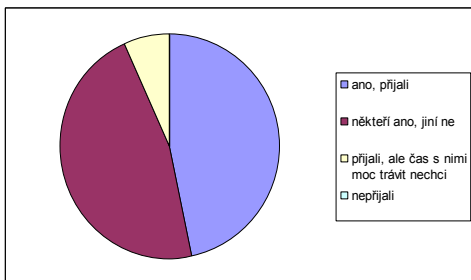


Graf č. 2 – otcové

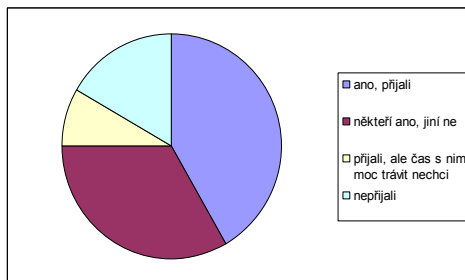
Otázky na přátele a příbuzné, jakou **cítí rodiče podporu ve svém okolí**:

V otázce č. 8: *Máte přátele, o které se můžete opřít?* Je korelace slabě pozitivní, $r = 0,31$.

U otázky č. 24: *Přijali příbuzní a přátelé Vaše dítě?*, uvádíme grafické znázornění odpovědí:



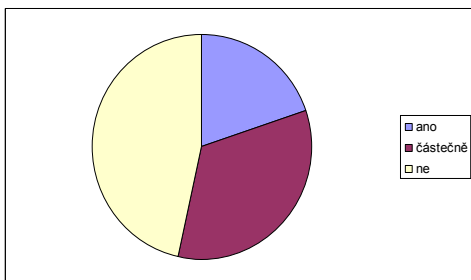
Graf č. 1 – matky



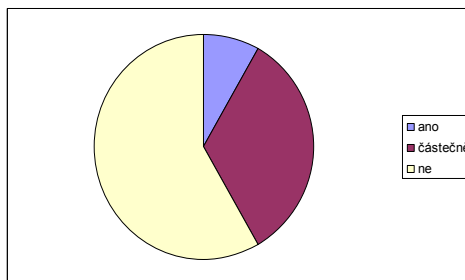
Graf č. 2 – otcové

O rodičovské spokojenosti vypovídá dobře otázka č. 16, kterou uvádíme také v grafech:

Otázka č. 16 – Přijde Vám nespravedlivé, že jiní mají zdravé děti?



Graf č. 1 – matky



Graf č. 2 – otcové

Na tuto otázku odpověděly 3 matky z 15 a 1 otec z 12, že to jako nespravedlivé vnímají, za částečně nespravedlivou považuje tuto situaci 5 matek a 4 otcové, 7 matek a 7 otců ji nevnímají jako nespravedlivou.

Ukázaly se zde rozdíly mezi prožíváním otců a matek a jejich schopnosti resilience a schopnosti zvládat stres. Naopak v oblasti výchovy dítěte se prokázala značná shoda mezi oběma rodiči.

11.3.2 Shrnutí odpovědí na otevřené otázky dotazníku pro rodiče

V dotazníku rodičovské spokojenosti byly tři otevřené otázky (č. 5, 15 a 18). Tyto nebyly v tabulce v příloze č. 4 zaznamenány, jejich vyhodnocení uvádíme v této kapitole.

Odpovědi na otázku č. 5 : „*Jaká máte přání?*“, se dají seřadit do 3 hlavních skupin.

První se týkala zdraví. Zdraví dítěte uvádělo 7 rodičů. Zdraví celé rodiny si přeje 5 rodičů.

Druhá skupina se týkala štěstí a spokojenosti: Šťastný život dítěte si přeje 3 rodiče. Matka dítěte 12 píše „*a měl okolo lidí, co ho mají rádi*“. Aby byla šťastná celá rodina, uvádí 6 rodičů. Otec dítěte 2 dodává: „*Užít si co nejvíc dětství našich dětí a vychovat z nich co nejlepší dospěláky*“ a matka dítěte 7 dodává „*více cestovat a trávit čas činností, která by nás obě bavila*“.

Třetí velká skupina se týkala samostatného fungování dítěte v životě: To si přálo 7 rodičů. Otec dvojčat uvádí: „*Aby bylo alespoň 1 dítě samostatné a dokázalo se o zbylé postarat*“. Otec dívky 14 píše: „*aby její handicap nekomplikoval život sourozencům*“.

Další odpovědi jsou níže v tabulce. Pokud šlo o kombinaci více variant, je barevně označeno.

Tabulka č. 3: odpovědi rodičů na otázku č. 5 dotazníku rodičovské spokojenosti

Otázka 5: „JAKÁ MÁTE PŘÁNÍ?“	Celkem: otec/matka	Kdo takto odpověděl (o = otec dítěte, m = matka dítěte)
Aby bylo dítě zdravé	7: 4 otcové, 3 matky	m. 5, o. 4, m. 3, o. 3, o. 7, o. 10/11, m. 2
Aby celá rodina byla zdravá	5: 0 otců, 5 matek	m. 4, m. 10/11, m. 14, m. 6, m. 8
Šťastný život pro dítě	3: 0 otců, 3 matky	m. 5, m. 2, m. 12
Šťastná celá rodina	6: 3 otcové, 3 matky	m. 6, o. 15, m. 8, o. 2, m. 7, o. 6
Samostatně fungovat v životě	8: 4 otcové, 4 matky	m. 12, m. 9, m. 1, o. 1, o. 10/11, o. 16, m. 16, o. 14
Aby dítě lépe mluvilo	2: 1 otec, 1 matka	o. 12, m. 16
Najít waldorfskou/střední školu	2: 0 otců, 2 matky	m. 2, m. 15
Aby se syn zlepšoval jako doposud; Vytáhnout ho nejlíp a občas se vyspat	2: 1 otec, 1 matka	o. 9 m. 13
Aby zůstala zdravá	1: 0 otců, 1 matka	m. 2

Odpovědi na otázku č. 15: „Kdy byl pro Vás okamžik největší radosti v životě?“

Nejvíce respondentů, 15 rodičů, odpovědělo, že narození dětí, někdy i svatba. Dalších 6 odpovědělo, že okamžik, kdy dítě procitlo, začalo se smát nebo začalo mluvit. Otec dítěte 2 uvádí „když jsme se, jako rodina, při cvičeních společně radovali“. Otec 4 LB dodává „Mám radost, že kluci jsou“. Otec 9 AK dopsal „Díky A. rostu i já a to mi dává další energii. Cením si na něm, že už je pozitivně naladěný, na dceři si cením, že ho má ráda.“

Odpovědi na tuto otázku se dají rozdělit do dvou typů: pozitivní a negativní typ odpovědi viz tab. č. 6, odpovědi o narození dětí jsou zaznamenány jako neurální typ odpovědi, nevypovídají totiž ani o míře spokojenosti, ani o případném depresivním ladění rodičů. Často bylo při vyplňování dotazníku vidět, že se někteří rodiče k této odpovědi uchýlili z nerozhodnosti.

Tabulka č. 4: odpovědi rodičů na otázku č. 15 dotazníku rodičovské spokojenosti

Otázka 15: „ KDY BYL PRO VÁS OKAMŽIK NEJVĚTŠÍ RADOSTI V ŽIVOTĚ? “	Celkem: otec/matka	Kdo takto odpověděl (o = otec dítěte, m = matka dítěte)
Neutrální odpovědi, které se netýkají postižení dítěte: Narození dětí nebo svatba	15 rodičů	
Když dítě procitlo a začalo se smát nebo mluvit	7: 3 otcové, 4 matky	m. 13, m. 8, m. 10/11, m. 2, o. 2, o. 4, o. 9 „že je zase v pohodě“
Okamžiků bylo spousty Koncert syna Praxe na SŠ, statek, krávy	2: 1 otec, 1 matka 1: 1 otec 1: 1 matka	m. 15, o. 9 o. 15 m. 4
Tento okamžik ještě nenadešel Nepamatuji se (následuje dlouhý pláč)	2: 2 otcové 1: 1 matka	o. 12, o. 14 m. 3 dítě v normě, matka deprese

Odpovědi na otázku č. 18: „*Co bylo nejtěžší ve vztahu k Vašemu dítěti.* Na tuto otázku 4 rodiče neodpověděli. Ostatní uvádíme v tabulce č. 7

Tabulka č. 5: odpovědi rodičů na otázku č. 18 dotazníku rodičovské spokojenosti

Otázka 18: „ CO BYLO NEJTĚŽŠÍ VE VZTAHU K VAŠEMU DÍTĚTI? “	Celkem: otec/matka	Kdo takto odpověděl (o = otec dítěte, m = matka dítěte)
NEUTRÁLNÍ: RODIČE NEODPOVĚDĚLI	4: 3 otcové, 1 matka	m. 10/11, o. 6, o. 3, o. 1
Udržet si naději, pozitivní přístup. Zbavit se vlastního strachu z budoucnosti	4: 2 otcové, 2 matky	m. 13, m. 2, o. 4, o. 15
Neposlouchat, co říkají ostatní a udržet si naději.	1: 0 otců, 1 matka	m. 2 VV
Neporozumění s dítětem, komunikace s dítětem nebyla možná	6: 3 otcové, 3 matky	o. 10/11, o. 12, m. 6, m. 7, m. 5, o. 14
Připustit si jeho limity a přijmout postižení	5: 3 otcové, 2 matky	m. 1, o. 16, o. 9, o. 7, m. 14
Že nás nevnímalo a nevědělo o mně Když mne odmítal a říkal mi „Lilo“, a že vývoj nepůjde Znovunavázání vztahu po dlouhé hospitalizaci	4: 0 otců, 4 matky 1: 0 otců, 1 matka 1: 0 otců, 1 matka	m. 8, m. 9, m. 4, m. 6 m. 15 m. 16
Že je hloupý, venku se stydím, dělá zvuky	1: 0 otců, 1 matka	m. 3 dítě v normě, matka deprese

11.3.3 Výsledky hodnocení odpovědí dotazníků rodičovské spokojenosti

Odpovědi rodičů na otázky rodičovské spokojenosti byly **překvapivě nesourodé**. Tam, kde se stav dítěte zlepšil například jen částečně a kde rodinu zároveň postihly další nepříznivé události (další děti, nemoc apod.), vykazovali někteří rodiče překvapivě vysokou míru spokojenosti. Naopak jinde, kde byly podmínky objektivně lepší, bylo subjektivní hodnocení někdy méně pozitivní. Ani v rodinách, kde se stav dítěte v průběhu projektu zlepšil na úroveň běžného dítěte, neukazovaly odpovědi rodičů vždy na vyšší míru rodičovské spokojenosti a nižší míru rodičovského stresu. Odpovědi rodičů týkající se rodičovské spokojenosti potvrdily výsledky předchozích studií z oblasti rodičovství jak u PAS (Hassal et al. 2005), tak u dalších postižení (Vágnerová et al. 2009; Mash et Johnston 2005, Singh et al. 2008, Vogel et al. 2011), že míru rodičovské spokojenosti ovlivňují nejen charakteristiky dítěte a míra jeho postižení, ale především osobnostní vlastnosti rodičů, jejich psychická odolnost a způsob zvládnání zátěže.

11.3.3.1 Srovnání rodin a jejich hodnocení situace ve vztahu k dítěti

V této kapitole uvádíme srovnání jednotlivých rodinných systémů a jejich subjektivního hodnocení situace podle kritéria: stupeň dosažené vývojové úrovně dítěte/míra rodičovské spokojenosti. Zároveň uvádíme okolnosti, které náhled respondentů pravděpodobně ovlivnily a které souvisí s fungováním rodiny.

Rodiny, kde rodiče hodnotili situaci obdobně pozitivně: U obou rodičů dítěte č. 6 jsou odpovědi obdobně pozitivní, přestože i mladší dcera nemá typický vývoj a ve věku 4 let stále nemluví. Je ale pravda, že syn je poslušný a dle vyšetření psychologa nespadá do klinického obrazu PAS. Pouze otec odpověděl, že nemá příliš přátel, o které se může opřít a cítí únavu, ale tyto odpovědi souvisí také s jeho současným zaměstnáním, kde je momentálně nespokojený. Oba uváděli jako zdroj sebe vzájemně a celou rodinu, zároveň se svými koníčky: otec motorky a matka koně, na které si najdou čas.

Obdobně maminka chlapečka č. 1 s kombinovaným postižením, ale vystupující z obrazu PAS, vidí vývoj i svou rodičovskou roli velmi pozitivně kromě spánku, kdy syn vstává okolo 5 h ráno a v době vyplňování dotazníku byla maminka před porodem třetího dítěte.

Výrazně optimisticky vidí aktuální stav rodiny i budoucnost rodiče chlapce č. 4, který také PAS nevykazuje. Jde o rodinu, kde nejstarší chlapec má ADHD specifické problémy učení a

prostřední je chlapec s DA a výrazně svéhlavým chováním. Nejmladší syn je ale opravdu empatický a v zásadě klidný a rodiče jsou opravdu šťastní, že není stejný jako starší bratr, protože na začátku intervence se zdálo, že jeho vývoj bude stejný jako u prostředního syna.

Stejně rodiče dítěte č. 15, který PAS nevykazuje, zastávali od začátku velmi pozitivní vidění světa, a také tak přistupovali ke svému dítěti/dětem. U této rodiny se nabízí otázka, nakolik svým radostným a nekomplikovaným přístupem ovlivnili, za pomoci intervenčního programu, pozitivně vývoj syna, který přešel z klinického obrazu dítěte s PAS, do obrazu dítěte s opožděným vývojem řeči. Jednalo se totiž o dítě zařazené do programu jako nejstarší možné (ve 30. měsíci věku), přesto s výborným výsledkem velmi krátké intervence (3 VTI, 3 konzultace).

Podobně matka dívky č. 8, kde vyhodnocení proběhlo již 1,5 roku od zahájení intervence, kde se dcera rychle lepší a její prognóza je velmi nadějná, odpovídá výrazně pozitivně. Stejně jako u předchozí rodiny, byla maminka pozitivní od začátku intervence.

U těchto 5 rodin, kde bylo patrné pozitivní ladění rodičů po celou dobu intervence, se nabízí otázka. Do jaké míry pozitivní nastavení rodičů a jejich přístup k dítěti ovlivňuje jeho vývoj. Nebo do jaké míry pozitivní vývoj dítěte ovlivňuje nastavení rodičů. Jedná se pravděpodobně o vzájemný vztah obou proměnných.

Také maminka chlapce č. 13 hodnotí situaci velmi pozitivně a to oprávněně, pokud budeme nahlížet situaci z pohledu vývoje syna. Pouze uvádí únavu, která souvisí s nespavostí chlapce a tím, že je na dvojčata sama. Na nemoc druhého z dvojčat si nestěžuje (cysty v kostech a invalidní vozík), drží ji fakt, že dokázala svými silami překonat výrazně symptomatické chování syna zařazeného do tohoto výzkumu. Byla od začátku velmi cílevědomá a odhodlaná, i když pozitivní ladění bylo více otázkou vůle než prožívání. Dá se řadit do předchozí skupiny.

Tuto teorii nepodporuje zcela pozitivní ladění odpovědi matky dítěte č. 5, který vykazuje stále známky PAS, ale kde jsou vyplněna pouze kladná hodnocení s výjimkou spánku, který je u tohoto chlapce stále problematický. Maminka dítěte, které mělo výrazné problémy v oblasti motorické koordinace, smyslové hypersenzitivity a příjmu potravy, pracovala první rok velmi intenzivně, po nástupu do zaměstnání, po dosažení významného zlepšení u dítěte, v intervenční práci polevila, aby ji znovu intenzivně obnovila přibližně rok před závěrečným hodnocením. Její přístup k práci byl vždy poměrně pozitivní. Z grafu dosažených vývojových milníků je dobře patrná jeho poměrně dlouhodobá stagnace a také dosažení milníků na konci hodnoceného období

(dítě zařazeno v souhrnném zobrazení grafů v předposlední skupině). Dítě se v poslední době začalo významně zlepšit, jeho situace nevypadá beznadějně.

Některé odpovědi v dotazníku rodičovské spokojenosti byly opravdu překvapením. U dívky č. 2, která nemá již žádné další znevýhodnění a její vývoj postupuje již téměř 1,5 roku srovnatelně s normou, se v dotazníku otce mezi mnoha pozitivními odpověďmi objevují dvě negativní. Na otázky č. 8 a č. 24: zda přátelé a příbuzní dítě přijali a zda se na ně může rodič obrátit a spolehnout, odpovídá, že jeho dítě přátelé a příbuzní nepřijali. Matka odpovídá i na tyto otázky pozitivně, ale dodává, že přijali pouze dceru a syna s PAS ne. Odpověď je ovlivněna celkovou situací rodiny, nejen výsledky, které se týkají dítěte z projektu. Odpovědi maminky byly naopak pozitivní i přesto, že jí umírala matka a 3 měsíce před vyhodnocováním zemřela.

I zde naše zjištění korespondují s výsledky předchozích studií (Vágnerová et al. 2009), že hodnocení rodičů se může sice řídit různými aspekty, ale že **snaha vidět vše pozitivně slouží jako podpora při zvládání dalších problémů**.

Také v odpovědích maminky dítěte č. 3, které plyně mluví, rozumí emocím a dokáže chápat pocity druhého a vykazuje ve věku 4,5 let pouze zcela drobné odchylky ve vývoji, byly odpovědi velmi překvapivé. Rodina během intervence velmi dobře pracovala na radostnosti i sdílení emocí, pojmenování. Maminka již v té době hovořila o sklonech k depresi, ale to je v době, kdy dítě s PAS přestává reagovat, zcela běžná reakce ve všech rodinách. Při vyhodnocování výzkumu se celý rozhovor o dítěti točil stále jen kolem tématu diet a negativních vlastností dítěte a jeho údajné hlouposti. Odpovědi maminky byly překvapivě negativní a skeptické. Při otázce na největší radost v životě se usedavě rozplakala a nebyla dlouho k utišení. Ukázalo se, že její psychický stav se od začátku projektu nezlepšil, ale naopak deprese se zřejmě prohloubila a nyní negativně ovlivňuje její vnímání osobní spokojenosti i rodičovství. Otec si přál zdraví svého syna, ostatní odpovědi odpovídaly rodinné situaci.

Překvapivé bylo také závěrečné vyhodnocení u rodičů dívky č. 14, kteří byli vždy velmi pozitivně laděni, šlo o podporující rodiče, ale současné odpovědi jsou poměrně hodně negativní a popisují určitou krizi, kterou nyní rodina prochází.

11.4 Další důležitá zjištění

Reakcí na sdělení diagnózy je u rodiče zpočátku šok (Vágnerová et al. 2009), mnoho smutku, strachu, bolesti i slz. A to **v době, kdy jedině radostnost** a společné **prožívání**

pozitivních emocí s dítětem je efektivní. Jde paradoxně o snahu terapeuta překonat ambivalentní emoční rozpoložení rodičů. Proto doporučení farmakoterapie pro rodiče je v tuto chvíli na místě a také profesionalita při provázení rodičů je nutná. Jde o velmi citlivé období, a pokud jím rodina úspěšně projde, má možnost stavět na svých úspěších. Objeví se momenty pozitivního sdílení s dítětem, kde se nejistota mění v posílení vlastních kompetencí. Prostřednictvím radostnosti ze sdílení a očního kontaktu dochází u rodiče ke změně ladění a tak jsou schopni dalších pozitivních změn. Tedy dojde **k vytvoření kruhu pozitivní reciprocity**, kterou zmiňuje Papoušková (in Dittrichová et al. 2004, s. 100).

Schopnost rodičů naladit se při interakcích s dítětem pozitivně, měla, přese všechny počáteční obavy o dítě, na jeho vývoj významně pozitivní dopad. Na druhou stranu i v rodinách, kde vzali intervenční práci jako povinnost a přistoupili k ní zodpovědně, dosáhli výborných výsledků, jako u dívky č. 2, která je „zdravá“ nebo chlapce č. 13 a také dítěte č. 3, jehož matka čelí klinické depresi, přesto ho dokázala k radosti stimulovat a dosáhnout pozitivních výsledků.

Z výzkumu vyplývá, že rodina, která zvládne intervenční program v maximální možné míře je rodina, která je schopná přijmout okamžitě, ve velmi raném věku dítěte zprávu, že se jejich dítě nevyvíjí správně a že mu mohou pomoci, ale čeká je intenzivní práce. Strach a úzkost, které blokovaly uvolněnou práci na sdílení emocí, dokázali odhodlaní rodiče překonat. Čas hraje u takto ohrožených dětí významnou roli, přesto se u dítěte č. 9 ukázalo, že psychické rozpoložení rodičů je významným činitelem brzdícím žádoucí vývoj a při ošetření rodiče došlo rychle ke zlepšení.

Značný vliv na pozitivní vývoj dítěte mají pochybnosti o pravdivosti diagnózy PAS, kdy jde o proces vleklého odkládání rozhodnutí, zda s dítětem začít naplno pracovat nebo stále doufat v samovolné zlepšení stavu. Diagnostika PAS se bohužel opírá pouze o anamnézu a behaviorální škálování, které může být poměrně subjektivní a je nutná klinická zkušenost. Rodina, která pochybuje, najde odborníka, který jejich pochybnost potvrdí a proces adaptace se prodlouží (Vágnerová et al. 2009). Rodičům v takovém případě chybí motivace zapojit se do intervenčního programu, chybí jim plné soustředění a vysoká míra odhodlání (rodina č. 7 a 12).

Ohrožením pozitivního vývoje je přetrvávající sebelítost rodiče, která je v počátcích běžně přítomná, ale pro efekt intervence je třeba, aby rychle odezněla. Jinak se rodič nezaměří dlouhodobě na dítě, ale především na svoji situaci. Bojí se přiznat svému okolí pravdu o dítěti a řeší vše ve vztahu k sobě. Tento postoj brzdí postup intervence. U dětí z výzkumu se víceméně

dařilo rodiče odklonit od zaměření na sebe a nasměrovat je na dítě. Nepodařilo se to u chlapce, jehož tatínek nepřestal hledat alternativy a dítě nakonec nebylo do výzkumu zařazeno.

Stejně nebezpečná je lítost nad dítětem a přehnaně ochranný přístup. Tyto děti, sledované a vyhodnocované v předkládaném výzkumu, sevřené lítostí svých rodičů, začaly velmi usilovně „zlobit“, nicméně adekvátní odpovědi se od svých rodičů nedočkaly. Využívaly strategie typické pro děti s PAS, což bohužel utvrdilo rodiče v přesvědčení, že dítě je chudák. Práce na vymezení hranic se tak týkala spíše psychoterapie rodičů samých, než dítěte.

V případě, kdy pro náš projekt na začátku chyběly důkazy, že jsou naše předpoklady správné a že práce v programu přinese výsledky, rodiče sice pracovali, ale měli i své pochybnosti. O intervenční návštěvu si žádali, ale často chtěli možná spíše ubezpečení, že vše bude dobré, než stanovení dalšího kroku v terapeutickém plánu. Proto se nezdálo, že když dítě dosáhlo nějakého významného milníku (imperativní ukazování nebo sdílená pozornost), tak to mohlo přinést ohrožení další intervence, kdy si o ni přestali rodiče žádat, a vývoj se poté zpomalil nebo zastavil.

Ohrožujícím faktorem pro úspěch intervence se ukázalo zaměstnání obou rodičů. V tabulce č. 3 jsou zdůrazněny položky mapující zaměstnání matky (u dítěte č. 5, 7, 12 a 14). Vzorek 16 dětí je malý, přesto jsou horší výsledky ve vývoji dítěte u zaměstnaných matek zřejmé a signalizují, že terapie vyžaduje plnou účast matky. Žádná rodina nedávala dítě chůvě nebo celodenně do zařízení. Rodiče se u dítěte střídali, odpoledne bylo vždy s jedním z rodičů. Oba se aktivně podíleli na intervenční práci (mimo č. 5, kde pracovala matka). Přesto se při zpětnovazebných rozhovorech ukázalo, že spolu rodiče částečně soupeří o vedoucí roli, dohadují se, kdo to dělá dobře, někdy se obviňovali. Pokud se něco nedařilo, chyběl vedoucí terapeut. Pokud hlavním terapeutem a tím, kdo byl s dítětem častěji, byl otec, ukázalo se (č. 7, č. 12, č. 14), že matka si nechce nechat svou roli hlavní vychovatelky (v raném věku) vzít a tak docházelo k určitému tříštění sil. A to i přesto, že oba rodiče byli nadmíru pozorní, vřelí a schopní vychovatelé. Matky neodcházely do práce z důvodu odpočinku od dítěte, ale z ekonomických důvodů (nezaměstnaný otec, hypotéka).

Při hodnocení uvedeného výzkumu je jasně vidět rizikový faktor prvního dítěte. Kromě dítěte č. 3, které bylo prvorozené, a přesto o jeho znevýhodnění rodiče nepochybovali a pracovali

od začátku velmi usilovně⁵⁵, rodiče prvorozených dětí pochybovali a snažili se čekat na samovolné vylepšení, čekat na zázrak. Šlo o rodiče dítěte č. 6, č. 7, č. 16. Jisté váhání a doufání, že není nutné pracovat tak usilovně, bylo znát i u rodičů dítěte č. 1 a č. 5. V těchto případech se jednalo o kombinované postižení, a proto do vývoje dítěte mluvilo více odborníků, kteří dávali různá doporučení. Všichni uvedení rodiče pracovali, měli ale nevýhodu proti rodinám, kde již byl sourozenec.

Podobně se chovali také někteří rodiče druhorozených dětí, jejichž první dítě bylo zdravé: č. 12, č. 14, č. 9, kde postižení dítěte nekorespondovalo v danou chvíli s jejich očekáváními. Hledali tedy často další možná vysvětlení a další odborníky, nicméně zároveň se snažili plnit kroky intervence a problém svého dítěte zcela nepopírali. Věděli, jak vypadá normální vývoj od staršího zdravého sourozence.

11.4.1 Příklad fungujících terapeutických strategií

Naopak velmi výhodným řešením se ukázalo, když **hlavním terapeutem** se stala pouze **jedna osoba** a intervenci s dítětem **měla pod kontrolou, sledovala plán** a cílevědomě plnila jednotlivé kroky, měřila si jejich frekvenci a také plán vyhodnocovala a uměla se za úspěchy odměnit. Takovou osobou byla matka u dítěte č. 8, č. 13, č. 15, č. 4, č. 3, č. 1 a po překonání prvotní krize také matka dítěte č. 9.

Zřejmě nejefektivnější model fungoval v rodině dítěte č. 2, kde oba rodiče společně tvořili plán práce a dělili si úkoly, oba plán vyhodnocovali, ale vedoucím terapeutem byla matka. Ta byla s dětmi doma a manžel ji uměl za dosažené úspěchy ocenit a v době, kdy byl doma, pracovali společně. Našli studentky na hlídání, aby měli čas pro sebe, což bylo součástí jejich perfektně sestaveného rozvrhu práce. Pracovali s dítětem i na sobě. Také v rodině dítěte č. 9 dokázal otec dát manželce dostatek podpory a rodina výrazně změnila své priority. Otec prodal firmu a začal doma víc pomáhat, nicméně s dětmi pracovala především matka. Podobně podporující manželku v domácnosti při práci s dítětem byl otec dítěte č. 15.

⁵⁵ Na konci výzkumu se ukázalo, že maminka hledala u svého dítěte problém zřejmě i tehdy, kdy tam téměř žádný není. Jde tedy do jisté míry o abnormalitu této rodiny.

11.4.2 Překvapení, která výzkum přinesl

Na začátku výzkumného projektu a při práci s rodinami bylo vidět, že na práci se rodič potřebuje soustředit a musí na ni mít čas. Předpokládali jsme, že v méně početných rodinách půjde intervence lépe, jde o klidnější prostředí tam, kde není další dítě s PAS. U rodičů, kteří **měli více dětí s autismem**, bylo těžší najít čas a soustředit se po určitou dobu jen na jedno dítě. Překvapením výzkumu tedy bylo, jakých výsledků děti z těchto rodin dosáhly. Děti č. 15, 2 a 4 z uvedených rodin dosáhly nejlepších výsledků, a dostaly se mimo klinický obraz PAS. Zároveň s dvěma dětmi, které sourozence s PAS neměly, č. 8 a 3. Výjimku tvoří dvojčata č. 10 a 11, která z pohledu autora předkládaného výzkumu, z klinického obrazu PAS nevystoupila. Avšak velmi zkušený diagnostik je již za děti s PAS nepovažuje a přiklání se k diagnóze vývojové poruchy řeči receptivního typu. Činí tak s ohledem na jejich sociální dovednosti a zvládnání emocí.

Překvapivé bylo i setkání s maminkou, která vykazuje v současnosti jasně depresivní ladění (dítě č. 3), přesto dokázala své dítě v době jeho raného ohrožení, před třemi lety vytrénovat (v průběhu roku 2013), stimulovat potřebný vývoj a pomoci mu z PAS vystoupit.

12. Shrnutí výsledků výzkumu

Výsledky vlivu intervence na vývoj dítěte

Na otázku VO 1, *zda je možné pomoci dítěti raného věku (do 30 měsíců při zahájení intervence), s pozitivním screeningem nebo diagnózou PAS, k nastartování nebo znovuobnovení žádoucího vývoje nebo jeho výraznému zlepšení v oblastech charakteristických pro PAS*, můžeme v návaznosti na výsledky výzkumu **odpovědět** jednoznačně pozitivně: **ANO**. Podle výsledků výzkumu a mnohaletého pozorování vývoje dětí lze odpovědět jednoznačně: všechny sledované děti se v mnoha oblastech vývoje, které úzce souvisí s PAS (sociální komunikace, rozpoznávání emocí, adaptabilita a hra) zlepšily. Jeden chlapec, který vešel do projektu ve věku 30 měsíců a kde rodina řešila velmi vážné zdravotní problémy a se špatnou prognózou došlo ke zlepšení, ale jen částečnému. Naopak u **6 dětí vymizela symptomatika PAS zcela** a děti spadají do kategorie vývojové dysfázie nebo opožděného vývoje řeči anebo i plynně mluví a jsou bez jakýchkoliv opoždění ve vývoji. Všechny tyto děti, které **reagují, rozpoznávají emoce druhých, komunikují a interagují s vrstevníky jako zdravé děti**, využívají oční kontakt k hlídání si komunikačního partnera (sociálně), ale frekvence je oproti běžným dětem stále nižší.

Z tabulky č. 3 je vidět, že vliv na úspěch intervence má zřejmě i **věk, kdy dítě do intervenčního programu vstoupilo**. U všech 4 prvních dětí došlo k výrazným pozitivním změnám v podstatných oblastech vývoje. U dítěte č. 5 a 7 přistupuje faktor zaměstnané matky, ale č. 6, 8 a 9 dítě se opět velmi významně zlepšilo. U 10. a 11. dítěte jde o dvojčata, jejichž rodiče podleli na nějaký čas psychické zátěži po regresu a sdělení diagnózy (3dětí s PAS), přesto je klinický psycholog vidí jako děti s dysfázií receptivního typu a ve zprávách se již pervazivní vývojová porucha (jako před dvěma lety) neobjevuje, jejich vývoj je v oblasti sociálních interakcí, rozpoznávání emocí a hry výrazně mimo obraz PAS. Dítě č. 12 je opět zaměstnaná matka, nicméně chlapec je velmi šikovný, s živou mimikou a jde o hraniční obraz poruchy. Výjimku tvoří dítě č. 13, které vstoupilo do projektu ve 29 měsících, a jehož matka byla velmi houževnatá a rozhodnutá synovi pomoci a také dítě č. 15, které vstoupilo do projektu ještě o měsíc starší a jehož rodiče byli výrazně pozitivní (3 děti s PAS), přesto jsou oba tito chlapi také velmi dobře fungující a nejeví známky poruchy ve spektru. Dítě č. 14 mělo také zaměstnanou maminku, přesto jde o dítě, na kterém není vidět při letném setkání žádné známky PAS, vypadá jako uzavřená milá dívka. Druhým faktorem je dle výsledků našeho výzkumu zřejmě faktor zaměstnání matky.

Odpověď na otázku, zda je to možné bez intenzivní práce terapeuta (jako ABA), pouze vedením rodičů metodou VTI za uskutečnění několika (do 10) setkání, přiblížit vývoj dítěte touto metodou vývoji zdravého dítěte? (sice opožděný, ale správný vývoj, nikoliv rozvoj jen některých dovedností a stagnace v ostatních oblastech, jako u PAS) je ANO. Přiblížit normě!

Odpověď na otázku SVO 1 pomůže vyvození dovednosti sdílené pozornosti zvrátit rozvoj symptomatiky PAS: ANO, ve většině případů! Výzkum nicméně ukázal, že vyvození této dovednosti není snadné a zároveň, že její vyvození nemusí znamenat trvalý úspěch. Dítě totiž nemusí mít dovednost ještě zcela fixovanou. Opakovaně se stalo, že ji opět ztratilo. Takové dítě nemusí nadobro zvrátit svůj vývoj a může nadále spadat do obrazu PAS.

Otázka SVO 2: je možné naučit dítě s PAS formou sdílení emocí, rozumět vlastnímu prožívání, svým emocím i emocím druhých a tím rozumění sociálním situacím. A odstranit tak chování spojené s emočními přetlaky, motorické stereotypie (třepání rukama, echolálie, chůze po špičkách). Výzkum **nedal** na tuto otázku jednoznačnou odpověď. Pokud bychom do výzkumu nezařadili dívky č. 7 a 11, mohli bychom dojít k závěru, že **dítě pokud začne rozumět vlastním emocím a pozná emoce druhých, žádné motorické projevy nemá.** Nicméně tyto dvě dívky

poskytnou útěchu druhému, druhá utře slzičku dítěti ve školce, utěší rodiče apod., ale třepání rukama nebo hlavou se u nich stále objevuje (stejně jako u dítěte č. 16 a výjimečně i 12). Je ale jedinou výjimkou a tak se nabízí otázka, zda toto „soucité“ chování nemá jen naučené, ale sama s ním vnitřně nerezonuje. Taková odpověď by vysvětlila popsanou ambivalenci mezi prožíváním a chováním.

Odpověď na otázku SVO 3 má dvě části **A) *Je možné intenzivní práci rodičů na sdílení radosti a posléze sdílené pozornosti, metodou VTI, vylepšit hru a interakce s druhými:*** odpověď není jednoznačná. **Interakce s druhými dětmi se jednoznačně zlepšili u všech dětí.** Odpověď na oblast hry je NE. Hra se jednoznačně významně zlepšila u 11 dětí, kde se dostala na běžnou úroveň. U 4 dětí se zlepšila, dítě si začalo hrát, ale hra je stále podobná, dítě ji nedokáže samo obohacovat a spontánně rozvíjet. A u 1 dítěte se hra nerozvinula téměř vůbec. Je to dívka č. 7, která modeluje, pochová panenku, popojede autem, ale nejde o samostatnou hru, jde o činnost, kterou má naučenou a v této oblasti stále spadá do oblasti PAS.

Na otázku SVO 3, část B) *má metoda vliv na funkční verbální projev,* **odpověď** zní, **NEMÁ.** V této oblasti je zcela směrodatné, zda je PAS kombinován také s vývojovou poruchou řeči. U dětí, které tento problém neměly, se řeč rozvinula snadno a v souladu s běžným vývojem řeči. Naopak u dětí, u kterých se v průběhu času začala jasněji vykreslovat vývojová porucha řeči, se ukázalo, že bez cílené logopedické intervence vývoj stagnuje. To se ukázalo na rozdílech mezi dětmi, které měli přístup k takové péči⁵⁶ a dětmi, které bydlí daleko a v místě bydliště takovou možnost nemají. Tedy na rozdíl od předchozích výzkumů, založených na terapii ABA, která využívá perfektně vypracovaný plán logopedické intervence od Skinnera, tato intervenční metoda nemá přímý dopad na rozvoj řeči, pouze na oblast komunikace jako takové, tedy na oblast u autismu dominantní.

Vliv intervence na rodinu

Na první část otázky VO 2 *zda má intervenční metoda vliv na klima rodiny a rodičovskou spokojenost,* je odpověď opět nejednoznačná. Výzkum **přinesl překvapivé odpovědi.** Vycházeli jsme z výsledků předchozích výzkumů vlivu VTI na zvyšování rodičovské spokojenosti. A v návaznosti na ně jsme předpokládali obdobné výsledky. Výzkum je ale jednoznačně nepotvrdil. Důvodem bylo **pravděpodobně dlouhodobé trvání našeho projektu.**

⁵⁶ Autorka je logoped a některé děti k ní nebo kolegyni po ukončení intervenčního programu docházely na logopedii.

V průběhu intervence jsme opravdu zaznamenali nárůst rodičovské spokojenosti a při schůzkách k ukončení intervence v rodině i při hodnocení naplnění zakázky, rodiče rozhodně deklarovali významné snížení stresu a nárůst rodičovské spokojenosti. Nicméně hodnotící dotazníky jsme s rodiči vyplňovali často až mnoho měsíců po ukončení intervence, kdy se klima rodiny mohlo v závislosti na dalších proměnných změnit. Dotazníky se tedy různily, jak bylo popsáno v předchozí kapitole, a výzkum nepřinesl jednoznačnou odpověď. To bychom museli zahrnout do výzkumu i průběžné hodnocení.

Překvapení přinesla také **odpověď na druhou polovinu otázky VO 2, jakou roli hrají v úspěchu nebo neúspěchu intervence charakteristiky rodičů a celého rodinného systému (přítomnost/nepřítomnost dalších sourozenců, dalších nemocí, finanční potíže rodiny) a schopnost senzitivity rodičů k potřebám jejich dítěte s postižením.** Výzkum potvrdil, že šance na pozitivní změny u dítěte jsou menší v případech, kdy u rodičů přetrvává nepřijetí postižení dítěte, jejich depresivní ladění, související s lítostí nad dítětem. Přesto i zde, přinesly výsledky překvapení, kdy u dítěte č. 3 došlo k významnému posunu ke zdravému vývoji, navzdory depresivním stavům matky. Dále jsme předpokládali, že somatická nemoc matky nebo jiného člena rodiny, zbrzdí nebo zastaví vývoj dítěte. To se prokázalo u rodiny č. 16, kde chlapec spadá do obrazu PAS. Naopak u rodiny dítěte č. 13, 10 a 11 se vývoj dětí měnil k lepšímu navzdory nemoci. A nepotvrdil se předpoklad, že rodina, ve které vyrůstá více dětí s PAS, nebude mít prostor na stimulaci dítěte z projektu. Naopak tyto děti dosáhly nejlepších výsledků. Mezi 6 dětmi z výzkumu, které již nevykazují žádné známky PAS, byly 3 děti z rodin, kde jsou sourozenci s autismem a další 3 děti jsou ve skupině dětí s vývojovou dysfázií nebo pervazivní vývojovou poruchou lehčího typu. Ani finanční potíže rodiny jsme neprokázaly jako jasný prediktor dobré nebo špatné prognózy vývoje dítěte. V rodinách, které byly spíše nemajetné č. 4, 13, 10 a 11, došlo k významnému posunu u dítěte, pouze u č. 7, kde otec ještě studoval, a matka musela do práce, byl posun mnohem menší. Naopak u lépe situovaných rodin, kde odešla matka do zaměstnání, nebyl posun tak významný.

Shrnutí: Metoda rané intervence formou modifikovaného programu VTI je výrazně účinná a efektivní. Výzkum probíhal sledováním vývoje 16 dětí a proměn jejich chování, natolik dlouhodobě, že se v tuto chvíli dá bezpečně určit, které dítě je na svém vývoji ještě potenciálně ohroženo možným zvratem a které má nové dovednosti natolik fixovány, že zvrat vývoje zpět do PAS možný není. Do „zdravé“ skupiny patří v tuto chvíli **6 dětí** (38 %). Do skupiny, kde

dovednosti nejdou ještě stabilní a zcela fixované, patří **4 děti** (25 %). U **5 dětí** (31 %) je hraniční symptomatika, tedy velmi dobrý výsledek intervence. Pouze **1 dítě** stále **vykazuje sytomy PAS**.

Graf č. 3: Výsledky vlivu intervenčního programu na vývoj dítěte



13. Diskuse

Porucha autistického spektra byla po mnohá desetiletí chápána jako velmi vážné postižení, u kterého se dá dosáhnout zlepšení pouze speciálně pedagogickými přístupy a behaviorální terapií, protože farmakoterapie má vliv na komorbidity, nikoli na základní poruchu. I přesto, že současné studie přinášejí důkazy, že dítě s PAS může z klinického obrazu poruchy vystoupit (Eldevik et al. 2009; Howlin et al. 2009; Rogers et al. 2014; Carbone et al. 2010; Park 2012; Dawson et Rogers 2009 in Rogers 2010), odborníci, kteří děti s touto poruchou znají, budou o výsledcích uvedených studií pravděpodobně pochybovat. Jedná se skutečně o velmi závažné postižení, které ovlivňuje všechny oblasti vývoje dítěte a změna k pozitivnímu vývoji se zdá být nemožná. Přesto náš výzkum spojený s dlouhodobým sledováním vývoje dítěte ukazuje, že změna k pozitivnímu vývoji je i u autismu možná, i když stojí mnoho úsilí.

Výsledky našeho výzkumu ukázaly, že působením edukovaných a odborně vedených rodičů, trénovaných v posilování attachmentového chování a vedených k behaviorální práci

s dítětem má velmi pozitivní dopad na vývoj dítěte a dokonce může změnit jeho prognózu a pomoci mu vystoupit z klinického obrazu této závažné poruchy.

Mnoho odborníků se v současnosti pře i o diagnostiku autismu, v jakých případech dítě do obrazu této poruchy spadá a kdy se jedná pouze o vývojovou dysfázii nebo ADHD. Pravdou je, že selhání v teorii mysli je spojováno s oběma jmenovanými poruchami, nejen s PAS. V obou případech se jedná také o závažné postižení vývoje dítěte, ale jeho závažnost se nedá srovnat se závažností autismu. Dítě s vývojovou dysfázií receptivního typu špatně rozumí řeči, má problémy ve smyslovém vnímání a špatné sebehodnocení, a terapie této poruchy je náročná a dlouhodobá. Někdy problémy s rozuměním nebo vybavováním slov přetrvávají celý život, přesto se ale jedná o děti, které mají zájem o své kamarády, dokáží s nimi navázat kontakt a účastnit se interakce. Zkušenosti autorky, která původně pracovala jako logoped především s dětmi neslyšícími a dětmi s dysfázií, ukázaly, že se vždy jednalo o děti, které byly empatické k potřebám druhých (tedy v teorii mysli dle autorky neselhávaly). Také děti z předkládaného výzkumu, které řadíme do kategorie vývojové dysfázie jsou všechny schopné rozpoznat emoce druhých. A to je zásadní rozdíl mezi autismem a dalšími zmiňovanými poruchami. Při diferenciální diagnostice je určité nutné vzít v potaz, zda dítě rozumí tomu, co druzí prožívají a zda mu to může pomoci v orientaci v sociálních situacích. Dalším důležitým diagnostickým kritériem je přítomnost motorických nebo verbálních stereotypií, které u dítěte významně narušují pozornost a schopnost kognitivního hodnocení situací. Nejde tedy pouze o poruchu pozornosti a zrychlené reakce, jako u dětí s ADHD, kde i přes výraznou hyperaktivitu dítě své okolí alespoň částečně vnímá.

Vidíme tedy významný rozdíl mezi přítomností ADHD nebo vývojové dysfázie, byť receptivního typu, bez přítomnosti symptomatiky autismu a mezi diagnózou PAS. Z tohoto úhlu pohledu jsme náš výzkum vyhodnocovali.

Dalším bodem pro diskusi je nesporně přítomnost/nepřítomnost poruchy u dítěte, které v raném věku do intervenčního programu vstupovalo. Byla porucha opravdu u všech dětí přítomná? Nešlo pouze o přechodný vývojový výkyv? Na tomto místě je důležité zopakovat, že děti se dostaly do našeho programu právě proto, že se u nich objevil regres jejich dovedností (mimo dítěte č. 4, které mělo již v 6 měsících věku autistické chování). Jediné dítě, u kterého by se dalo pochybovat o přítomnosti této poruchy, bylo dítě č. 3, které sice mělo diagnostikovanou poruchu autistického spektra z předního diagnostického pracoviště, ale kde by bylo možné diskutovat o možnosti, zda se nejednalo o reakci dítěte na matku s depresí. Je ale nutné dodat, že

v době, kdy rodina vstupovala do projektu se v interakcích matka – dítě neobjevovala ani neschopnost matky respektovat osobní zónu dítěte (jak u matek s touto poruchou bývá), ani typické přestimulování dítěte, ani hypoaktivita ze strany matky. V té době nic nenasvědčovalo žádné dysfunkci a interakce se dařilo rychle optimalizovat. U ostatních dětí z výzkumu pochybnosti o PAS v době jejich raného vývoje nebyly.

Šesti dětem, tj. 38 % se nepodařilo z klinického obrazu poruchy vystoupit a stejnému počtu dětí (38 %) se to podařilo. Je třeba připomenout i význam hloubky symptomatiky PAS, která je při prvotní diagnostice často velmi těžko hodnotitelná, a proto se doporučuje opakování diagnostického posouzení po určité době. Je pravda, že nemůžeme bezpečně vědět, jak by se popsané děti z výzkumu s pozitivními výsledky vyvíjely bez další intervence. Je možné, že by hloubka jejich postižení byla jen mírnějšího charakteru. Začátek intervence tomu ale nenasvědčoval, a proto tyto úvahy spadají do oblasti pouhých spekulací.

Výzkum jasně ukázal, že **vypracovaná intervenční metoda je u PAS účinná a přináší pozitivní výsledky: 38 %, významné zlepšení: 25 %, značné zlepšení: 31 % a rezistenci v pouhých 6 %**. Odpověděli jsme na hlavní výzkumnou otázku, zda je možné vystoupit z klinického obrazu autismu: **ANO**. Otázka, zda je možné k práci s dítětem s PAS raného věku využít metodu VTI: **ANO**. Ale je třeba využít metody video feedforward a navodit tak obvykle zcela nepřítomné interakce rodič – dítě, na kterých se dá dále pracovat metodou VTI.

Výzkum prokázal, že úspěch intervence je sice závislý na věku dítěte při vstupu do terapeutického programu, ale že se nejedná zdaleka o jediné kritérium, které ovlivní výsledky. A je možné vést diskusi nad tím, zda je tato metoda vhodná pro každou rodinu dítěte s PAS.

Dále se ukázalo, že u dětí, u kterých se skrývá pod nemluvností spojenou s autismem ještě vývojová dysfázie, je třeba využívat další formy intervence, které jsme v našem výzkumu záměrně nevyužívali.

Závěry výzkumu ukazují, že vypracovanou intervenční metodu, je možné u dětí raného věku s důvodným podezřením na PAS, dále využívat.

Závěr

Tato disertační práce je první studií v České republice hodnotící možnost terapie u dítěte s poruchou autistického spektra v raném věku a patří mezi první studie na světě zkoumající vliv VTI intervence na vývoj dítěte s PAS. Specifická metodika VTI, modifikovaná pro práci

s rodinou dítěte s autismem raného věku, se **jednoznačně potvrdila jako účinná** pro účely **optimalizace vývoje a práce s dítětem s PAS**. Umožňuje pozitivně ovlivňovat chování rodiče k dítěti a tím zároveň dítěti otevírat možnosti k novým způsobům reagování. A to díky novým situacím, které rodič změnou svého chování iniciuje. Metoda pomáhá budovat příznivé emoční klima, stimuluje attachmentové chování a učí rodiče sledovat chování dítěte a terapeuticky na něj reagovat. Tímto způsobem se otevírá prostor pro pozitivní změny, na které příznivě reagují jak rodiče, tak děti. Výsledky ukazují, že všechny děti z této intervenční metody profitují, u všech dětí došlo k významným posunům v mnoha klíčových oblastech. A to i u dětí, kterým se z klinického obrazu PAS vystoupit nepodařilo.

Vzhledem k pozitivním výsledkům této studie by bylo vhodné intervenční metodu nadále propracovávat a podpořit ji dalšími výzkumy, které by mohly být v oblasti profilaxe poruch autistického spektra významné, a to nejen v České republice.

Seznam použitých zdrojů a literatury:

- ATKINSON, R. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8640-3.
- BARON-COHEN, S., RING, H. A., BULLMORE, E. T., WHEELWRIGHT, S., ASHWIN, C., WILLIAMS, S.C.R. *The amygdala theory of autism*. Elsevier: Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 2000. 24; 3. s. 355 – 364. staženo 2. 4. 2014
<http://www.utdallas.edu/~tres/neuroII/trautman.pdf>
- BARON-COHEN, S. *The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay*. The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1989. 30(2) s. 285–297.
https://www.researchgate.net/profile/Simon_Baron-Cohen/publication/20633551_The_Autistic_Child's_Theory_of_Mind_a_Case_of_Specific_Developmental_Delay/links/0deec5173ac63497d4000000.pdf staženo 12. 10. 2015
- BAUER, J. *Proč cítím to, co ty. Intuitivní komunikace a tajemství zrcadlových neuronů*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5737-7.
- BAUMGARTNER, F. *Zvládanie stresu – coping*. In J. Výrost & I. Slaměník (Eds.), *Aplikovaná sociální psychologie II*, Praha: Grada, 2001. ISBN 80-247-0042-5.
- Bible (1985): *Písmo svaté*. Ekumenický překlad. Praha: Ekumenická rada církví.
- BIDLOVÁ, E. *Sociální dovednosti učitele a možnosti jejich rozvíjení*. (Disertační práce) Praha: FF UK katedra psychologie. 2005. s. 80–161.
- BONDY, A., FROST, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2053-1.
- BOWLBY, J. *Vazba, teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*, Praha: Portál, 2010. ISBN 978-807-3676-704.
- CARBONE, P., FARLEYOVÁ, M., DAVIS, T. *Primary Care for Children with Autism*. US National Library of Medicine: PubMed, 81(4), 2010, s. 453-460, PMID: 20148499.
<http://www.aafp.org/afp/2010/0215/p453.html> staženo 14.1.2015
- CLIFFORD, S. M., DISSANAYAKE, Ch. *The Early Development of Joint Attention i Infants with Autistic Disorder Using Home Video Observations and Parental Interview*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2008. N 5, s. 791-805. ISSN 0162-3257.
- De CLERQ, H. [Mami, je to člověk nebo zvíře?](#) Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5.

- DITTRICHOVÁ, J., PAPOUŠEK, M. PAUL, K. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0399-8.
- DUDOVÁ, I., BERANOVÁ, Š., HRDLIČKA, M. *Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství*. Praha: Pediatrie pro praxi, 2013. 14(3) s. 153–156. ISSN 1803-5264.
- ELDEVİK, S., HASTINGS, R., HUGHES, J. C., JAHR, E., EIKESETH, S. CROSS, S. *Meta-Analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism*. Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38, č. 3, 2009, s. 439–450. ISSN 1537-4416.
- FUKKINK, R.G. *Video feedback in widescreen: A meta-analysis of family programs*. Amsterdam: Elsevier, Clinical psychology review, 2008. s. 904–91 www.sciencedirect.com staženo 4. 2. 2013.
- GRACA, S., JUSTO, J., FELICIANO, F. *Video Interaction Guidance on the Promotion and Development of Positive Interaction between Autistic Children and Their Parent*. (prezentace výzkumu) University of Dundee: 3. International Seminar of VIG, 25. 5. 2012.
- GRANDIN, T. *Thinking in Pictures*. Vintage: Esp Mti edition, 2010. ISBN-13 978-0307739582.
- GRANDIN, T. *Možek autisty. Myšlení napříč spektrem*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-204-3115-8.
- GRAWE, K. *Neuropsychoterapie. Nové přístupy k terapii na základě poznatků neurovědy*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-311-6.
- HASSAL, R., ROSE, J., McDONALD, J.: *Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parentel cognitions in relation to child charakteristice and family support*. Journal of Intellectual Disability Research, 2005. roč. 49, s. 405–418. ISSN 0964-2633.
- HELLEW, L. *Neurobiological Perspectives on Autism*. Biology 202, 2008. <http://serendip.brynmawr.edu/exchange/node/2040> staženo 2. 1. 2014.
- HOWLIN, P., MAGIATI, I., CHARMAN, T. *Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism*. American journal on intellectual and developmental disabilities. 114, č. 1, 2009, s. 23 – 41. e-ISSN 1944-7558.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN-13 978-80-7178-313-3.

- CHARMAN, T. *Why is joint attention a pivotal skill in autism?* London: The Royal Society, 2003. 358, 315-324. staženo 2. 1. 2015.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1693124/pdf/12639329.pdf>
- JOHNSTON, C. *Addressing parent cognitions in interventions with families of disruptive children.* In DOBSON, K. S., CRAIG, K. D (Eds.), *Advances in Cognitive-Behavioral Therapy.* Thousand Oaks, CA: Sage, 1996, s. 193–209. ISBN 0803970064.
- JONES, E. J. H., GLIGA, T., BEDFORD, R., CHARMAN, T., JOHNSON, M. H. *Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk.* Elsevier: Neuroscience Biobehavioral Reviews. 39, 2014, s. 1–33. e-ISSN 1873-7528.
- KASARI, C., SIGMAN, M. *Linking parental perceptions to interactions in young children with autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders, roč. 27, 1997, s. 39–57. ISSN 0162-3257.
- KENNEDY H., LANDOR M., TODD L. *Video Interaction Guidance. A Relationship-Based Intervention to Promote Attunement, Emphaty and Wellbeing.* London: Jessica Kingsley Publishers, 2011. ISBN 978 1 84905 180 4.
- KENNEDY H., LANDOR M. *Video Interaction Guidance (VIG): Anxiety, Attachment, Autism.* (příspěvek na jednodenní konferenci The British Psychological Society), 16. 6. 2012. Divisional of Educational and Child Psychology BPS.
<http://www.woodeaton.oxon.sch.uk/files/Debate%20144.pdf>
- KRŠIČKA, D., VLČKOVÁ, M., HAVLOVICOVÁ, M. *Importance of Cerebral Folate Deficiency for Development and Treatment of Autism Spectrum Disorder. (Význam deficitu cerebrálního folátu pro rozvoj a léčbu poruch autistického spektra).* Praha: International Journal on Biomedicine and Healthcare. 2, č. 2, 2014, s. 9 – 18. ISSN 1805-8698.
- KUCHARŤ, J. *Momenty setkání a další koncepty Daniela Sterna a Bostonské skupiny procesu změny.* Brno: Psychoterapie, 8/3, 2014, s. 194–199. ISSN 1802-3983.
- LAI, M-Ch; LOMBARDO, M. V; BARON-COHEN, S. *Autism.* The Lancet, ročník 383, č. 9920 2014, s. 896 – 910. e-ISSN 1588-2861.
- LEVINE, P. A., FREDERICKOVÁ, A. *Prebúdzanie tигра – liečenie traumy.* Bratislava: Pro Familia, 2002. ISBN 8096796437.
- LORENZ, K. TIRBERGEN *Motivation of Human and Animal Behavior: An Ethological View,* Leyhausen, New York: D. Van Nostrand Co., 1973. ISBN 0-442-24886-5.

- MASH, E. J., JOHNSTON, C. *Attentiondeficit/hyperactivity disorder (ADHD) and the family: a developmental psychopathology perspective*. In J. HUDSON, R. RAPEE (Eds.), *Current Thinking on Psychopathology and the Family*. New York, NY: Elsevier, 2005. ISBN 0-08-044449-0.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0332-7.
- MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6.
- MATĚJČEK, Z. *Po dobrém, nebo po zlém?* Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-270-6.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-504-2.
- MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-0807-6.
- MYERS, S. M., JOHNSON, Ch. P. *Management of Children With Autism Spektrum Disorder*. AAP: Pediatrics, 2007. 120/5, s. 1162 – 1182.
<http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1162> staženo 12. 2. 2015.
- OHAN, J. L., LEUNG, D. W., JOHNSTON, C. *The parenting sense of competence scale: evidence of a stable factor structure and validity*. Canadian Journal of Behavioural Science, 2000, roč. 32, č. 4, s. 251–261. ISSN 0008-400X.
- OSTATNÍKOVÁ, D., PIVOVARČIOVÁ, A., HNILICOVÁ, S., BABINSKÁ, K. *Manažment detí s autizmom*. Bratislava: Pediatria pre prax, 2014. 15(2) s. 81–85. ISSN 1336-8168.
- OŠLEJŠKOVÁ, H. *Poruchy autistického spektra: Poruchy vyvíjejícího se mozku*. Brno: Pediatrie pro praxi, 2008. 9(2) s. 80–84. ISSN – 1803-5264.
- OZONOFF, S., IOSIF, A. M., BAGUIO, F., COOK, I.C., HILL, M. M., HUTMAN, T., ROGERS, S.J., ROZGA, A., SANGHA, S., SIGMAN, M., STEINFELD, M.B., YOUNG, G.S. *A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 49, 2010. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2923050/> staženo 1. 2. 2016
- PACLT, I. *Infantilní autismus se zvláštním zřetelem ke komplexnímu posudkovému hodnocení*. Praha: Revizní a posudkové lékařství, 2014. roč. 17, č. 2–3, s. 52–53. ISSN 1214-3170.
- PATRICK, N. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra*, Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.

- PEETERS, T. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*, Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-718-3114-X.
- PESSO, A., BOYDEN-PESSO, D., VRTBOVSKÁ, P. *Úvod do Pessa Boyden systém psychomotor. PBSP jako terapeutický systém v kontextu neurobiologie a teorie attachmentu*. Tišnov: SCAN, 2009. ISBN 80-86620-15-8.
- POLDERMAN, N. *Pojmenování jako cesta při deficitech základní důvěry*. (přednáška) University of Dundee, 3. Mezinárodní konference výzkumu v oblasti VIG. 3. – 5. 9. 2009.
- RAO, P., BEIDEL, D. C., MURRAY, M. J. 2007, Social Skills Interventions for Children with Asperger's Syndrome or High-Functioning Autism: A Review and Recommendations. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 38, č. 2, 2008, s. 353 – 361. ISSN 0162-3257.
- ROGERS, S., VISMARA, L., WAGNER, A. L., McCORMICK, C., YOUNG, G., OZONOFF, S. *Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 44, č. 12, 2014, s. 2981–2995. ISSN 0162-3257.
- ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti*. Praha: Orbis, 1975, třetí vydání ISBN 510-21-852.
- SHAPIRO, L. *Emoční inteligence dítěte a její rozvoj*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-964-X.
- SINGH, T. K., INDLA, V., INDLA, R. R. *Impact of disability of mentally retarded person on their parents*. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 2008, roč. 30, s. 98–104. ISSN 0253-7176.
- SCHROEDER, J. H., DESROCHER, M., BEBKO, J. M., CAPPADOCIA, M. C. *The neurobiology of autism: Theoretical applications*. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010, s. 555 – 564. ISSN 1750-9467.
- SKORODENSKÝ, M., GULAŠOVÁ, M. *Základy klinické psychologie*. Prešov: Filozofická fakulta university v Prešově, 2012. ISBN 978-80-555-0601-2.
- SMITH, T., EIKESETH, S. *Ivar Lovaas: pioneer of applied behavior analysis and intervention for children with autism*. *Journal Autism Developmental Disorder*, 2011. 41: 875-8. e-ISSN 1573-3432.
- SOUTH, M., OZONOFF, S., SCHULTZ, R. T. *Neurocognitive Development in Autism*. In NELSON, CH., A., LUCIANA, M. *Handbook of Developmental Cognitive Neuroscience*. Cambridge: MIT Press, 2008. 701-716. ISBN 13 9780262141048.

- STANFIELD, A. C., McINTOSH, A. M., SPENCER, M. D., PHILIP, R., GAUR, S., LAWRIE S. M. *Towards a neuroanatomy of autism: A systematic review and meta-analysis of structural magnetic resonance imaging studies*. *European Psychiatry*, 2008, 289 – 299. ISSN 0924-9338.
- STRAUSSOVÁ, K. *Nácvik sociálně komunikačních dovedností pro děti s poruchou autistického spektra*. (Bakalářská práce) Praha: HTF UK 2015d. 71 stran. Id 139081.
- STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., MÁTLOVÁ, I. *Obrázkový slovník sociálních situací pro děti s poruchou autistického spektra*, Praha: APLA, 2010. ISBN 978-80-254 9477-6.
- STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-802-6200-024.
- STRAUSSOVÁ, R., ROŠTÁROVÁ, I. *Sebeobsluha u dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: APLA, 2012a. ISBN 978-80-87690-01-7.
- STRAUSSOVÁ, R., Hradská, M. *Obrázkový slovník pro nácvik porozumění řeči a rozvoj pasivní slovní zásoby*. Praha: APLA, 2012b. ISBN 978-80-87690-02-4.
- STRAUSSOVÁ, R. *Komunikace u poruch autistického spektra* in HÁJKOVÁ, V. *Řeč jako diagnostický fenomén*, kol. autorů. Praha: Karolinum 2016a ISBN (v tisku)
- STRAUSSOVÁ, R. *Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením*. Praha: Speciální pedagogika. 26/1, 2016b, s. 13–27. ISSN 1211-2720.
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7376-091-7.
- THOROVÁ, K., ČADILOVÁ, V., JŮN, H. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- TODD S., JONES S. *Looking at the future and seeing the past: the challenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 2005, s. 389–404. ISSN 0964-2633.
- TREVARTHEN, C., AITKEN, K. *Infant Intersubjectivity: Research, Theory, and Clinical Applications*. Cambridge: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 42, 2001, s. 3–48. ISSN 0021-9630.
- TREVARTHEN, C. *Confirming Companionship in Interests, Intentions and Emotions* in Kennedy et al.: *Video Interaction Guidance (chap.12)* London: Jessica Kingsley Publishers, 2011. ISBN 978 1 84905 180 4.

- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012a. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2012b. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VOGEL, M., MUKHERJEE, S., CHOUDHARY, S. K. *Psychosocial impact on the Parents of mentally retarded children in Anand*. Healthline 2, 2011. 62–66, ISSN 2229-337X.
- VRTBOVSKÁ, P. *O ztraceném dítěti a cestě do bezpečí, Attachment, poruchy attachmentu a léčení*. Tišnov: Scan. 2010. ISBN 80-86620-20-4.
- WERNER, E., DAWSON, G., OSTERLING, J., DINO, N. *Brief report: recognition of autism spektrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home videotapes*. Journal Autism Developmental Disorder, 30, 2000, s. 157–162, ISSN 0162-3257.
- WING, L., ATWOOD, A. *Syndromes of Autism and Atypical Developnemt* (1987), in Cohen, D., Donnellan, A. (eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Disorders*, Nex York: John Wiley&Sons, 1998. 39/5, s. 789 – 792. ISSN 0021-9630.

Zdroje:

- BARBARO, J. *Identifikace malých dětí a batolat s PAS založená na pozorování vývojové přiměřenosti sociálních a komunikačních dovedností*. (zápis přednášky) Catania: IX. kongres Autisme Europe, 8. – 10. 10. 2010 : <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010-3.html> staženo 14. 8. 2011
- CAREY, B. *Some with Autism Diagnosis Can Overcome Symptoms, Study Finds*. New York Times, 16. 1. 2013: http://www.nytimes.com/2013/01/17/health/some-with-autism-diagnosis-can-recover-study-finds.html?_r=0 staženo 3. 2. 2013
- HAVLOVICOVÁ, M., SEDLÁČEK, Z. *Genetika autismu*. Praha: 2. LF UK, FNM, 2002. <http://ublg.lf2.cuni.cz/index.php/en/professional/research-projects/psychiatricka-genetika/genetika-autismu> staženo 4. 2. 2013
- CHESNEY, M. L. *Kanner*. <http://www.medicalarchives.jhmi.edu/papers/kanner.html> staženo 3. 11. 2015
- HÖSCHL, C. *Labyrint schizofrenie*. (přednáška) Český rozhlas Leonardo: 9. 10. 2010

- KAR, A. *Brain scans detect early signs of autism*. Montreal: McGill University. 2012. <https://www.mcgill.ca/channels/news/brain-scans-detect-early-signs-autism-216877>
- KOMÁREK, V. *O pokroku ve výzkumu mozku ve spojitosti s autismem, neuroanatomické a neurovývojové aspekty*. Konference Autismus a výzkum mozku Silberbach 13. – 15. 4. 2011, <http://www.praha.apla.cz/aktuality-12.html> staženo 3. 11. 2015
- KREJČÍŘOVÁ, D., SOBOTKOVÁ, D., ŠNAJDEROVÁ, M., MARDEŠIČ, T., KRAUS, J., ZEMKOVÁ, D., GREGOR, V., ŠÍPEK, A., LÁNSKÁ, V. *Psychický vývoj dětí předškolního a školního věku narozených po mimotělním oplodnění metodou intracytoplasmatické injekce spermie (ICSI)*, 2006. <http://cmeps.ecn.cz/pd/2006/texty/pdf/krejcirovad%20a%20kol.pdf> staženo 3/1/2016.
- MINSHEW, N. *An Interesting Lecture by Nancy Minshew*. (Přednáška prof. psychiatrie a neurologie z University of Pittsburgh Dr. Minshew) 6. 2. 2009. Staženo 4. 2. 2013. <http://autismgadfly.blogspot.cz/2009/02/interesting-lecture-by-nancy-minshew.html>
- MINSHEW, N. *Neurální základ PAS*. Catania: IX. kongres Autisme Europe, 8. – 10. 10. 2010. <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010.html> staženo 14. 8. 2011.
- McCLUSKEY, U. (přednáška): *Pomoc a vztah – dynamika attachmentu*. Praha: Spin, 2011.
- NIEMINEN-VON WENDT, T. *On the origins and diagnosis of asperger syndrome: a clinical, neuroimaging and genetic study*. The University of Helsinki, 2004. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/nieminen-wendt/> staženo 1. 9. 2015.
- PARK, A. *Brain Imaging Could Detect Autism Risk in Infants sa Young as 6 Months*. 2012. <http://healthland.time.com/2012/02/17/brain-imaging-could-detect> staženo 3. 2. 2013.
- RABOCH, J., ZVOLSKÝ P. et al. *Autismus – Etiologie a patogeneze*. 2001 In Wikiskripta: ISSN 1804-6517 <http://www.wikiskripta.eu/index.php/Autismus> staženo 4. 2. 2013.
- RIZZOLATTI, G. *Mirror neurons: from monkey to human*. Videozáznam 2011: <https://www.youtube.com/watch?v=yKPTuCoop8c> staženo 3. 4. 2016.
- RIZZOLATTI, G. *Zrcadlové neurony a PAS*. (zápis přednášky) Catania: IX. Kongres Autisme Europe. 8. – 10. 10. 2010. <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010-3.html> staženo 14. 8. 2011.

- ROEYERS, H. *Imitace a sdílení pozornosti u malých dětí s PAS*, Catania: IX. kongres Autisme Europe, 8. –10. 10. 2010, <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010.html> staženo 14. 8. 2011.
- ROGERS, S. *Včasná diagnostika a raná léčba PAS*. (zápis přednášky) Catania: IX. Kongres Autisme Europe. 8. – 10. 10. 2010. <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010.html> staženo 14. 8. 2011.
- ROGERS, S. *Intervention in 6-month-olds with autism ameliorates symptoms, alleviates developmental delay*. California Sacramento UC Davis Health System. 2014. <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/publish/news/newsroom/9182> staženo 8. 12. 2015.
- STRAUSSOVÁ, R. *Využití VTI v rané terapii u dětí s PAS*. Konference Silberbach: Terapeuticko-pedagogická intervence v předškolním věku 24. – 26. 4. 2012c. <http://www.praha.apla.cz/zapis-ze-seminare-poradaneho-v-silberbachu-na-tema-vcasna-intervence-2.html> staženo 7.5. 2016.
- THOROVÁ, K. *Komplexní diagnostika autismu*, APLA: 2007, aktualizováno 2012. <http://www.autismus.cz/diagnostika/2.html> staženo 3. 11. 2015.
- VÁGNEROVÁ, M. *Citace ústního sdělení*. HTF UK, Pacovská 350/4, Praha 4, 18. 9. 2012.
- HUGHES, D. *Cesta k rodičům, naděje na uzdravení*. (přednáška) Praha: Natama, 2012.
- **Hypertextové odkazy a zdroje:**
- 1. <http://www.ncsl.org/issues-research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>
- 2. <http://www.novinky.cz/hledej?w=amygdala+autismus&isPhrase=0§ion=-1&excludeWords=&dateFrom=&dateTo=>
- 3. http://en.wikipedia.org/wiki/Autism#Underconnectivity_hypothesis
- 4. <http://www.wikiskripta.eu/index.php/Autismus>
- 5. http://www.wikiskripta.eu/index.php/Limbický_systém
- 6. <http://vyskum-autizmu.webnode.sk/news/skriningovy-dotaznik-m-chat/>
- 7. <http://www.autismus-screening.eu>
- 8. <http://mchatscreen.com/>
- 9. <http://www.praha.apla.cz/zapis-z-ix-kongresu-autisme-europe-catania-italie-8-10-10-2010.html> staženo 14. 8. 2011.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: M-CHAT screeningový dotazník PAS pro děti 16-36 měsíců

plné znění českého překladu: www.autismus-screening.eu

Dotazník M-CHAT – RF TM ©2009 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

JMÉNO DÍTĚTE:

VĚK:

Datum vyplnění:

Prosíme, odpovězte na následující otázky podle toho, jak se Vaše dítě obvykle chová.

Pokud se chování u dítěte objevilo ojediněle, ale obvykle se tak nechová, odpovězte Ne.

Vyberte vždy 1 odpověď. Ano nebo Ne

1. Pokud ukážete na něco přes místnost, podívá se na to Vaše dítě? (např. ukážete na hračku nebo zvíře, podívá se dítě na tuto hračku nebo zvíře?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
2. Měli jste někdy obavy, že Vaše dítě neslyší?	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
3. Hraje si Vaše dítě předstíraně? Napodobuje při hře něco nebo někoho, nějakou činnost, předstírá něco? (např. napodobuje, že pije z prázdného hrníčku, dělá, že telefonuje nebo krmí panenku, plyšovou hračku?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
4. Vylézá Vaše dítě rádo na předměty? (např. na nábytek, na prolézačky nebo schody)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
5. Dělá Vaše dítě neobvyklé pohyby prsty blízko svých očí? (např. pohybuje prsty nahoru a dolů blízko svých očí?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
6. Ukazuje Vaše dítě jedním prstem (ukazováčkem), když něco chce nebo si tak požádá o pomoc? (např. ukáže svým ukazováčkem na jídlo nebo hračku, na kterou nedosáhne)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
7. Ukazuje jedním prstem na to, co ho zaujalo? (např. ukáže na letadlo na obloze nebo na velký nákladník na cestě?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
8. Zajímá se Vaše dítě přiměřeně o jiné děti? (např. pozoruje druhé děti, usměje se na ně anebo jde k nim?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
9. Přináší Vám Vaše dítě věci, aby Vám je ukázalo, pozvedne je, aby vám je ukázalo? Ne, aby si vyžádalo pomoc, ale aby se s Vámi podělilo o zážitek? (např. ukáže Vám kytičku, plyšovou hračku nebo autíčko?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
10. Reaguje Vaše dítě na oslovení vlastním jménem? (např. podívá se, poví něco, vydá zvuk nebo se pozastaví ve své činnosti, když na něj zavoláte jménem?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
11. Když se usmějete na své dítě, opětuje vám úsměv?	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>

12. Je vaše dítě přecitlivělé na běžné zvuky? (např. křičí nebo pláče kvůli nějakému hluku v domácnosti, jako je zvuk vysavače nebo hlučná hudba?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
13. Chodí Vaše dítě?	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
14. Dívá se Vám dítě do očí, když s ním mluvíte, hrajete si s ním nebo ho oblékáte?	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
15. Snaží se dítě napodobovat po Vás to, co děláte?(např. zamává pá-pá, zatleská nebo po Vás zopakuje legrační zvuk?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
16. Otočíte-li hlavou, abyste se na něco podívali, otočí se Vaše dítě a rozhlédne se, aby vidělo, na co se díváte?	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
17. Snaží se Vaše dítě, abyste se na ně dívali? (např. se na Vás podívá, abyste ho pochválili, anebo řekne „Podívej se“ nebo „Dívej se na mne“?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
18. Rozumí dítě, když mu řeknete, aby něco udělalo? (např. neukážete-li prstem, porozumí slovům „Dej knihu na židli“ nebo „Dones mi tvouj přikrývku“?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
19. Stane-li se něco nového, pohlédne dítě do Vaší tváře, aby zjistilo, co si o tom myslíte, jaký z toho máte pocit?(např. když uslyší zvláštní nebo směšný zvuk, vidí novou hračku, podívá se na Vás?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>
20. Má Vaše dítě rádo pohybové aktivity? (např. houpání nebo nadhazování na Vašich kolenou?)	Ano <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>

Legenda k příloze č. 1:

Tento dotazník vyplňují rodiče ve věku 18 měsíců dítěte.

Pokud je součet bodů v našem dotazníku označených červenou barvou:

- **0-2** jedná se o **nízké riziko PAS**
- pokud je součet **2 body a více**, je vhodné dítě **otestovat znovu ve věku 24 měsíců**
- **3-7 jedná se o střední riziko PAS** a dítě by mělo být dále testováno a včas odesláno na diagnostické vyšetření
- **8-20 vysoké riziko**, je třeba dítě okamžitě odkázat k diagnostickému vyšetření a zahájit ranou intervenci⁵⁷

⁵⁷ Ve většině zemí, je v dnešní době možnost odkázat na pracoviště, kde umí pracovat s dítětem s PAS raného věku, obvykle se využívá ABA terapie.

Příloha č. 2: Dotazník dosaženého vývoje dítěte

Katedra speciální pedagogiky Univerzity Karlovy, Magdalény Rettigové 4 a 8, Praha 1, 116 39

DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ PRO RODIČE DĚTÍ z výzkumu PedF UK, katedry speciální pedagogiky prováděného Mgr. Romanou Straussovou, pod vedením prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerové, CSc.

Stimulace sdílené pozornosti radosti u dětí s důvodným podezřením na PAS

Jméno dítěte:..... Datum narození.....

Datum šetření:..... Věk dítěte:..... Vstup do projektu:

Otec

Matka

DOTAZNÍK 1: HODNOCENÍ VÝVOJE DÍTĚTE RODIČEM

1. Změnilo se Vaše dítě v něčem od začátku projektu?

2. Došlo k nějakému posunu v sociální komunikaci?
3. Projevuje se u něho snaha o sdílení?
4. Dívá se Vaše dítě do očí?
5. Jaká je frekvence očního kontaktu?
6. Používá oční kontakt, aby tak o něco požádalo?
7. Podívá se do očí, když něco chce?
8. Jak rozumí řeči? Rozumí, když nedoprovázíte slova gestem?
9. Rozumí až po určité době nebo reaguje bezprostředně?
10. Otočí se, když ho zavoláte jménem, reaguje na Váš hlas?
11. Když ho zavoláte jménem, reaguje, i když je zabrané do činnosti?
12. Ukazuje prstem na objekty?
13. Kontroluje, zda vidíte, na co ukazuje?
14. Chce nebo chtělo pojmenovávat věci, na které ukazovalo?
15. Kývá ano pro vyjádření souhlasu?
16. Vyjádří nesouhlas?
17. Kolik slov funkčně používá?
18. Komunikuje alternativně s pomocí obrázků či znaků?
19. Změnila se četnost a kvalita jeho sociálních interakcí?
20. Začalo Vaše dítě imitovat?
21. Jak dlouhá je prodleva, než po vás zopakuje pohyb?

22. Napodobuje i po jiných dětech?
23. Hraje si?
24. Jak si hraje?
25. Hraje si s jinými dětmi?
26. Pokud ano, na co nebo s čím?
27. Jak se chová k dětem na hřišti?
28. Jak se chová k sourozencům?
29. Jak rozumí Vaše dítě svým emocím?
30. Jak svoje emoce vyjadřuje? Pohybem nebo jinak?
31. Pláče, když se uhodí?
32. Přijde si pro útěchu?
33. Rozpoznává Vaše dítě emoce u druhých, poskytne např. útěchu druhému?
34. Vyhledává Vaše dítě oční kontakt, aby si zkontrolovalo, že vidíte, na co nového přišlo?
35. Pochlubí se Vaše dítě s něčím (např. novou stavbou nebo hračkou) a počká si na Váš pohled?
36. Ukáže venku na letadlo nebo jiný objekt?
37. Kontroluje Vás přitom pohledem?
38. Když ukážete přes místnost, sleduje dítě pohledem, na co ukazujete?
39. Sleduje Vás pohledem, když s ním mluvíte nebo když ho oblékáte?
40. Jak dá najevo nesouhlas?
41. Vzteká se někdy?
42. Pokud ano, tak za jakých okolností?
43. Jak snadno se nechá odklonit od činnosti, kterou chce dělat, ale je mu zakázána?
44. Je přecitlivělé na běžné zvuky?
45. Poznává Vaše dítě, co ho bolí a ukáže Vám kde?
46. Udržuje čistotu?
47. Svléká a obléká se samo?
48. Jak chápe vztah nyní a potom?
49. Umí chvíli čekat?
50. Poznává se na fotografii? Ukáže na sebe?
51. Poznává i ostatní členy rodiny a bezpečně je na fotografii ukáže?
52. Usmívá se Vaše dítě adekvátně situaci?
53. Nebo se jen směje, když ho něco napadne, něco se mu líbí, ale nesdílí úsměv s druhým?
54. Začalo být Vaše dítě radostné, má přirozený úsměv a **veselé oči**?
55. Je Vaše dítě nyní klidnější a soustředěnější?
56. Nebo u něj přetrvává stav, kdy je někdy zrychlené nebo vypnuté?
57. **Začíná se Vaše dítě otevírat světu?**
58. **Je nyní snazší s dítětem vyjít nebo jste z jeho výchovy stále vyčerpaní?**

Příloha č. 3: Dotazník pro rodiče na konci projektu

Katedra speciální pedagogiky Univerzity Karlovy, Magdalény Rettigové 4 a 8, Praha 1, 116 39
DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ PRO RODIČE DĚTÍ z výzkumu PedF UK katedry speciální pedagogiky prováděného Mgr. Romanou Straussovou, pod vedením prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerové, CSc.

Stimulace sdílené pozornosti radosti u dětí s důvodným podezřením na PAS

Jméno dítěte:..... Datum narození:

Datum šetření:..... Věk dítěte:..... Vstup do projektu:

Otec

Matka

Dotazník 2: VNÍMÁNÍ PROCESU VÝVOJE DÍTĚTE BĚHEM VÝZKUMU RODIČEM

Pokyny k vyplnění dotazníku:

Otázky, které možnost výběru (5, 6, 9, 10, 11, 12, 15, 18), vyplňte prosím svými slovy.

U otázek, kde jsou vypsány 3 varianty, zakroužkujte prosím nejlépe příslušnou odpověď.

1. Jak vnímáte vývoj svého dítěte?	A. Pozitivně	B. S úzkostí	C. Negativně
2. Jak jste vnímal/a dobu naší spolupráce a práci s dítětem?	A. Bylo to vyčerpávající, ale i radostné.	B. Přemáhala nás únava.	D. Bylo to přínosné.
3. Máte obavy z budoucnosti?	A. Mám výrazné obavy.	B. Trochu se budoucností obávám.	C. Nebojím se.
4. Těšíte se na něco?	A. Ano: Pokud ano, uveďte na co: B. Na budoucnost nemyslím.	C. Už se na nic netěším.	
5. Jaká máte přání?		
6. Z čeho máte radost?		
	A. Z dítěte a jeho pokroků.	B. Ze sebe a rodiny.	C. Radost mi chybí, necítím ji.
7. Cítíte se vyčerpaný/á?	A. Ano	B. Částečně	C. Ne
8. Máte přátele, o které se můžete opřít?	A. Ano, dostatek	B. Téměř ne	C. Nemám
9. Znáte zdroje své životní energie, máte kdy „dobíjet“?	A. Ano	B. Moc ne	C. Ne
	Co to je?		
10. Čeho si ceníte na svém dítěti/dětech?	A. Odvahy a pozitivnosti.	B. Snahy	C. Ničeho
	Můžete upřesnit:.....		
11. Co Vám na Vašem dítěti nejvíce vadí/ Vás nejvíce trápí?	A. Vše, že není zdravé.		
	B. Nepříjemná vlastnost: C. Nic je skvělé.		
12. Bylo by něco, co by bylo třeba změnit (kdyby to šlo) k Vaší spokojenosti?		

A. Ano. Co?	B. Částečně.....	C. Nic
13. Je Vám Vašeho dítěte líto?	A. Ano	B. Částečně C. Ne, není proč
14. Vnímáte jako důležité nastavit Vašemu dítěti výchovné hranice?	A. Ano	B. Částečně C. Ne
15. Kdy byl pro Vás okamžik největší radosti v životě?.....		
16. Přijde Vám nespravedlivé, že jiní mají zdravé děti?	A. Ano	B. Částečně C. Ne
17. Cítíte se někdy jako v pasti?	A. Ano	B. Někdy C. Nikdy
18. Co bylo nejtěžší ve vztahu k Vašemu dítěti?.....		
19. Vidíte budoucnost optimisticky?	A. Ano	B. Částečně C. Ne
20. Je pro Vás akceptovatelné mít výchovné požadavky na své dítě, které má/mělo problém spadající do autistického spektra stejně, jako dítě bez postižení?	A. Ano	B. Částečně C. Ne
21. Jak spíte? Je to dostatečné pro Váš pocit odpočinku?	A. Ano	B. Jak kdy C. Ne
22. Umíte přes den odpočívat? Dovolí Vám to dítě, svědomí?	A. Ano	B. Někdy C. Ne
23. Jak často se radujete?	A. Často	B. Občas C. Málo
24. Trávíte s přáteli, příbuznými čas společně? Přijali Vaše dítě?	A. Ano, přijali.	B. Někteří ano, jiní ne. C. Přijali, ale čas s nimi trávit nechci. D. Netrávím/Nepřijali
25. Máte pocit, že tíha, která provázela zjištění, že má Vaše dítě problém, přetrvává?	A. Ano	B. Částečně C. Ne

Legenda k tabulce Příloha č. 4: Dotazníkové šetření pro rodiče

Otázky **formulované pozitivně**, kde odpověď je při maximální míře spokojenosti **A**: jsou v tabulce v příloze č. 4 tyto otázky ve sloupcích označených **tělovou barvou**. Dalších 8 otázek je **formulováno negativně**. Tedy tak, že rodič, který prožívá maximální spokojenost, volí odpověď **C**: tyto jsou v tabulce v příloze č. 4 ve sloupcích označených **fialkovou barvou**. Odpovědi otců jsou vyplněny modrou barvou (vždy v příslušném horním řádku), matek červenou barvou v dolním řádku.

Odpovědi jsou vždy v **třístupňové škále od souhlasu** s otázkou: A, až po její **popření**: C. Pouze u otázky **č. 24**: „Trávíte s přáteli, příbuznými čas společně? Přijali Vaše dítě?“ byla na výběr **škála čtyřstupňová** A. Ano, přijali B. Někteří ano, jiní ne. C. Přijali, ale čas s nimi moc trávit nechci. D. Netrávím/Nepřijali. U otázky č. 12 byl jednou vyplněn otazník, to znamená, že neví. Otevřené **otázky 5, 15, 18** nejsou v tabulce zaznamenány.

V odpovědích rodičů se objevovala řeč jako důvod největší životní radosti anebo naopak největšího stresu. Proto ve sloupci u pořadového čísla dítěte je také znázorněno, zda dítě plynně hovoří nebo se jeho řeč rozvinula a domluví se ve větách. U ostatních jde o jednotlivá slova.

Příloha č 4: odpovědi rodičů v dotazníkovém šetření pro rodiče. Řazeny otec/matka

Rodiče dětí, jejichž dítě vystoupilo z klinického obrazu PAS																									
Otázka č.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
2. VV Plynně	A	A	C	A		A	B	B	A	A	C	C	C	A		B	B		A	B	B	B	A	D	C
	A	A	C	A		A	B	A	A	A	C	B	C	A		B	C		A	A	A	A	A	A	C
3. RC Plynně	B	B	B	A		A	B	B	A	A	A	B	B			C	C		B	B	B	B	B	A	B
	C	B	A	A		A	A	B	C	B	A	A	B			A	B		C	A	A	A	C	B	A
4. LB Plynně	A	A	C	A		A	B	A	B	B	C	B	C	A		A	B		A	B	A	B	A	A	C
	A	A	C	A		A	B	A	A	A	B	C	C	A		C	B		A	A	A	A	A	A	C
8. MŠ Větná s.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	A	A	B	A		A	A	B	B	A	C	B	B	C		B	B		A	B	C	C	A	B	C
9. AK Slova	A	A	C	A		B	C	A	A	A	C	A	B	C		C	C		A	B	B	A	A	A	C
	B	A	A	A		A	A	A	A	A	B	A	B	A		B	A		C	C	B	B	B	C	B
15. T K Plynně	A	A	C	A		B	C	A	A	A	C	C	C	A		C	C		B	A	A	A	A	A	C
	A	A	C	A		B	C	A	A	A	B	C	C	A		B	C		A	A	A	A	A	A	C
Rodiče dětí, které měly velmi pozitivní vývoj a spadají do obrazu vývojové dysfázie																									
Otázka č.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
1. MK Slova	B	A	B	A		A	C	A	A	A	B	B	B	B		C	B		B	B	B	B	B	A	B
	A	A	B	A		A	B	A	A	A	B	C	B	A		C	B		A	A	C	A	A	A	C
6. VN Slova	A	A	C	A		A	B	B	B	A	C	A	B	A		C	C		A	A	B	B	B	B	C
	A	A	B	A		B	C	A	A	A	B	A	B	A		C	B		A	A	A	A	A	A	B
13. AL	A	A	B	A		A	A	A	B	A	B	B	C	A		C	B		A	A	C	C	A	A	C
	A	A	B	A		A	A	A	B	A	B	B	C	A		C	B		A	A	C	C	A	A	C
10. TH Slova	B	A	A	A		A	A	B	B	A	B	A	B	A		B	A		B	A	B	B	B	B	A
	B	A	A	A		B	B	A	B	A	B	?	B	B		B	A		B	B	B	B	B	B	B
Rodiče dětí s mírnou nebo hraniční symptomatikou PAS																									
5. MH Slova	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	A	A	B	A		A	B	A	A	A	A	C	C	A		C	C		A	A	C	C	A	A	C
7. JEH Slova	B	A	B	A		A	A	B	B	A	B	A	B	A		C	B		A	B	B	C	C	B	C
	A	A	B	A		A	B	B	B	A	B	A	B	A		A	B		B	A	B	C	C	B	B
11. TH Slova	B	A	A	A		A	A	B	B	A	B	A	B	A		B	A		B	A	B	B	B	B	A
	B	A	A	A		B	B	A	B	A	B	?	B	B		B	A		B	B	B	B	B	B	B
12. OU Slova	B	B	B	A		B	A	A	A	B	B	C	A	A		B	B		B	A	B	B	A	B	B
	B	A	A	A		B	B	A	A	A	B	A	B	A		C	B		A	A	A	B	B	B	B
14. MZ Slova	B	A	B	A		C	A	C	B	A	C	A	C	C		C	A		A	B	A	C	C	C	A
	B	A	B	A		B	B	A	B	B	C	B	B	A		C	B		A	A	B	B	B	B	B
Otázka č.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
Rodiče dítěte s PAS																									
16. PČ Slova	B	A	B	B		A	B	B	A	A	A	B	B	A		A	B		B	B	B	B	B	D	A
	A	A	B	B		A	A	B	B	A	A	A	C	A		A	B		B	B	C	B	B	B	B

Příloha č. 5: Metodika specifické intervenční metody O.T.A.⁵⁸ u dětí s PAS
METODIKA SPECIFICKÉ INTERVENČNÍ METODY VTI U DĚTÍ S PAS
RANÉHO VĚKU

Kroky a stručný postup pro každodenní práci rodičů

Mgr. Romana Straussová, prof. RNDr. PhDr. Marie Vágnerová

Kresba: Nina Macháčková a Jakub Strauss

Představovaná metodika vznikla v rámci výzkumu na Ped F UK „*Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17 – 30 měsíců za využití metody VTI*“, vedeného R. Straussovou a prof. M. Vágnerovou v letech 2011 – 2016.

Původní metodika práce s dítětem raného věku byla v průběhu výzkumu upravována za účelem optimalizace výsledků. Intervenční metoda byla využívána v rodinách za podpory metody videotrénink pozitivních interakcí VTI. Během výzkumu se jednoznačně prokázala její efektivita.

Vznikla pro děti raného věku, které selhávají v klíčových dovednostech pro autismus směřodatných. Z této metodiky ovšem nebude profitovat pouze dítě ohrožené autismem nebo dítě raného věku, je vhodná pro širší využití a každé dítě, i mnohem starší, z ní může mít prospěch. Pokud je to možné, je vhodné intervenci doplnit metodou VTI nebo se pro upřesnění obrátit na autory metodiky.

Intervence byla vytvářena ve vztahu k vývoji zdravého dítěte. Její zaměření je především na rozvoj základních dovedností, které se u dítěte vyvíjí v prvním roce života, v období primární a počátečních sekundární intersubjektivity. V tomto období vidí Trevarthen (2011) zónu proximálního vývoje v učení se jak s dovednostmi pracovat a jak je sdílet. V našem programu jsme postupovali od stimulace ke sdílení a učení. Postupovali jsme od sdílení radosti jako otevření brány pro obnovení intersubjektivity, zrcadlení emocí, protože ve vývoji dítěte je altruismus dřív než řeč (Matějček 2008, s. 49). Využívali jsme pojmenovávání iniciativ dítěte pro získání pozornosti a otevření kanálu pro slyšení lidské řeči.

⁵⁸ O.T.A. terapeutická metoda práce s dítětem s PAS vyvinutá autorem práce, zahrnující také tuto metodiku

Představujeme hlavní body intervence, které fungovaly a přinesly pozitivní výsledky. Jde o jednoduché interakce rodič – dítě, které jsou běžně v rodinách přítomné, ale které u dítěte s autismem vymizí. Všechny kroky jsou velmi důležité k obnovení potřebných funkcí mozku dítěte a pro jeho další pozitivní vývoj. Každé cvičení je znázorněno na obrázku. Doporučujeme cvičení zpočátku provádět postupně, protože nejde o trénování dítěte, ale o trénování rodiče, který se musí novému přístupu k dítěti teprve učit. Za tímto účelem je vhodné, aby si každý rodič, který začne touto metodou pracovat, hlídal počet cvičení, které s dítětem za den provede. K tomu je vhodné zapisování čárek za každé cvičení do kalendáře k tomu určeného nebo na papír připevněný např. na lednici. Cvičení by mělo mít každý den alespoň 20 - 30 opakování. Důležitou součástí je odměna. Proto rodič, který cvičení zvládne, se musí pravidelně každý týden odměňovat (typ odměny je podle potřeb a přání i možností individuální). Další týden může přidat další cvičení (např. k lechtání přidat pojmenování, poté zapojování do skupiny a sdílení emocí). Je důležité dodržovat rozvržený plán a být trpělivý. První výsledky se mohou dostavit až po 3 měsících (některé děti jsou k lechtání velmi rezistentní). U lechtání je důležité dodržet posloupnost cvičení. Až dítě, které se spontánně a zvonivě směje, je dítě připravené pracovat na podmínění lechtání očním kontaktem po oslovení jménem. U ostatních typů cvičení je kombinace bez problémů možná, ale nedoporučujeme přibírat si cvičení najednou. Je vhodné se naučit jeden způsob interakce a teprve poté přejít na další. Je třeba si pomalu a postupně zvykat na krátké chvíle terapie a chvíle běžného rodičovství. Naučit se oboje diferencovat a nevyčítat si, že by bylo nutné pracovat častěji.

Postup stimulace klíčových dovedností u dítěte s autismem:

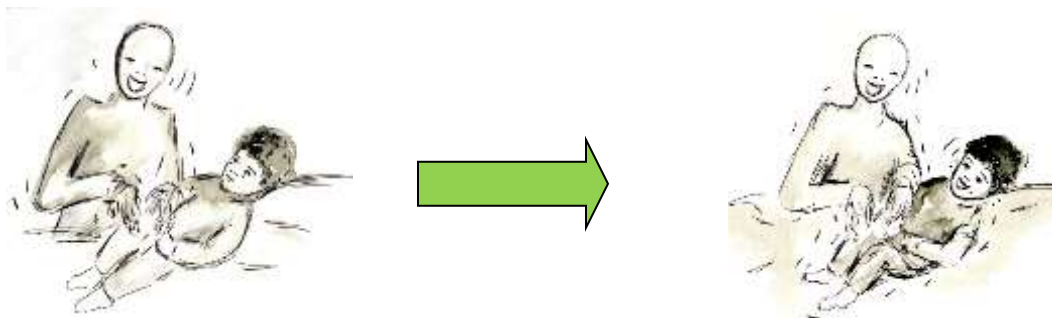
1. LECHTÁNÍ

Problematika: Dítě s PAS potřebuje stimulovat sdílení radosti. Jinak se směje, ale pouze samo, radost s druhým nesdílí. Ve výzkumu se ukázalo, že rozesmát dítě, aby se začalo smát při hříčkách s rodičem zvonivým smíchem a až se zalykalo radostí, je třeba cvičit.

Cvičení: Položit dítě na záda (např. na sedačku) a začít s ním různé hříčky: lechtání, „prdění“ na břicho, na krk. V tomto bodě hledáme způsob idiosynkratické hry a hříčky, která by se dítěti líbila. Dítě by mělo mít možnost na rodiče vidět, aby vědělo, že to, co se mu líbí, dostává od svého rodiče. Pokud se dítě zpočátku nesměje, je nutné, aby se smál alespoň rodič. Je to namáhavé cvičení, vyžaduje mnoho energie od rodiče, ale je velmi důležité.

Cíl cvičení: naučit dítě sdílet radost s rodičem.

Cílem je zvonivý s dlouhotrvající (2-5 minut) smích dítěte. A dítě, které ví, že tento milý moment sdílí se svým rodičem.



2. OČNÍ KONTAKT PO ZAVOLÁNÍ JMÉNEM

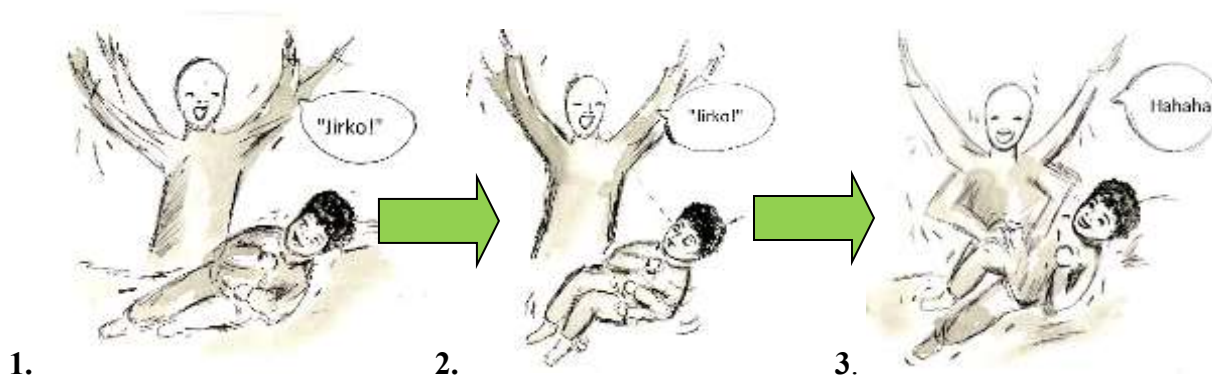
Problematika: Každý člověk potřebuje rozumět neverbální komunikaci a hlídat si komunikačního partnera. Dítě s autismem v tomto selhává. Je třeba stimulovat chování, které naučí dítě správné cestě jak ve světě fungovat. Až dítě, které používá oční kontakt, začíná imitovat a učit se dalším dovednostem.

K tomuto cvičení přecházíme, až když se dítě se svým rodičem lechtá rádo, až když se směje.

Cvičení: Začátek je stejný jako v předchozím cvičení. Dítě leží na zádech, rodič ho lechtá, ale dítě se směje. Rodič počká, až se dítě odkloní pohledem, přestane lechtat, a zavolá jménem: „Jíříku“. Intonace hlasu by měla být radostná, nebat se jméno vyslovit zpěvně, výrazně.

Intonace hlasu je velmi důležitá. V tuto chvíli je třeba, aby se rodič dobře soustředil: nesmí začít lechtat dřív, než se dítě podívá, ale ani později! Musí zaměřit pozornost zcela na dítě, a jakmile se dítě podívá, jen na zlomek sekundy se spojí oční kontakt, musí neprodleně opět lechtat a smát se spolu s dítětem. Tím rodič páruje žádoucí chování s příjemnou odměnou pro dítě. Proto k tomuto cvičení přecházíme až ve chvíli, kdy se dítě směje, kdy se už lechtá rádo.

Cíl cvičení: vyvodit komunikační charakter očního kontaktu: oční kontakt jako žádost.



3. UKAZOVÁNÍ

Problematika: dítě s PAS si často prohlíží knížky, ale neukazuje na obrázky, aby mu je rodič pojmenoval, nevyužívá prohlížení knížek k budování pasivní slovní zásoby = rozumění řeči.



Jakmile se podaří předešlé kroky, popsané v této metodice, objeví se po nějaké době cca 4-6 měsíců (u každého dítěte je to individuální) zájem o ukazování v knížce. Pokud ne, je dobré ho k tomu vést.

Cíl cvičení: připravit dítě pro nácvik sdílené pozornosti.

Cvičení: dítě ukazuje, rodič dítě sleduje a pojmenovává, na co dítě ukáže.

4. SDÍLENÁ POZORNOST

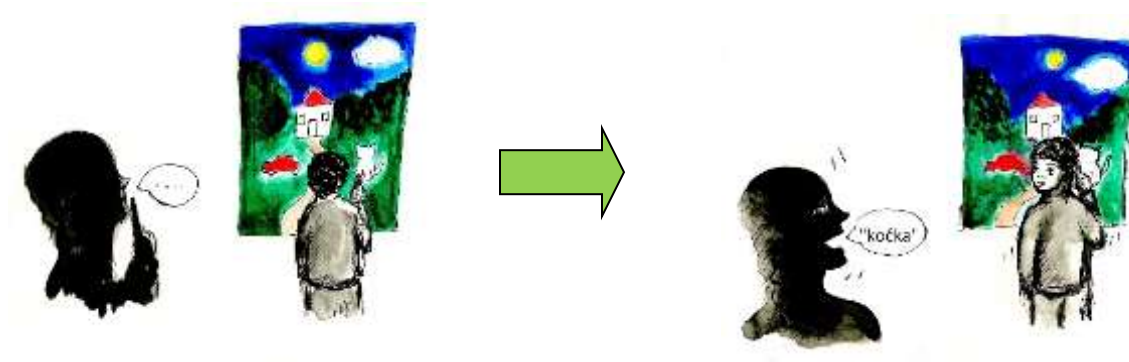
Problematika: oblast sdílené pozornosti je diagnostickou doménou pro PAS klíčovou. Tato dovednost se velmi těžko vyvozuje. Jakmile se jí podaří u dítěte vyvodit, musí se dlouhodobě fixovat. V našem výzkumu se ukázalo, že děti s PAS ji přestanou využívat, pokud se nefixuje opravdu cíleně a dlouhodobě.

Cíl cvičení: pomoci dítěti využívat dovednost, která je základem komunikace a která dítěti pomůže zapojit oblasti mozku, které se u autismu nerozvíjí. Tím pomůže směřovat jeho vývoj pozitivně.

Výchozí bod: Dítě ukazuje a tato činnost ho již baví a je zvyklé, že rodič vždy pojmenuje, na co dítě ukazuje.

Cvičení: rodič sleduje dítě. Dítě ukazuje, ale rodič tentokrát nepojmenuje a čeká, až se dítě na něj otočí. Jakmile se setká s jeho očním kontaktem, ukazovaný objekt pojmenuje. Nejde o celou

škálu dovedností, které se týkají sdílené pozornosti, ale o triadické dělení pozornosti, které je v naší metodice základem pro další dovednosti.



5. POJMENOVÁNÍ

Problematika: Výchovné aktivity většiny rodičů bývají zaměřené na usměrňování a vedení dítěte. V takovém případě dáváme dítěti mnoho instrukcí, snažíme se ho učit. To u dítěte s PAS nefunguje. Dítě neumí sdílet pozornost, takže pokud mu něco ukazují (a pojmenovávám to), dítě se dívá jinam, svůj pohled na ukazované nezaměří. Slovo potom přiřadí k jinému objektu a nakonec přestává poslouchat lidský hlas zcela. Je proto třeba nový přístup, ze kterého bude profitovat i každé jiné dítě, ale dítě s PAS ho potřebuje určitě! Tento přístup se v metodě VTI nazývá pojmenování. Toto cvičení můžeme řadit paralelně s lechtáním a je třeba ho využívat dlouhodobě. Pro posílení této dovednosti doporučujeme využít metodu VTI, pokud je to možné.

Cíl cvičení: Pozornost dítěte zaměřit na vnímání lidského hlasu. Minimalizace záchvatů vzteku ve chvíli, kdy rodič vysloví rovnou nějaký příkaz a dítě není na hlas rodiče naladěno.

Cvičení: rodič sedí, ruce založené, aby je nemohl použít a sáhnout dítěti do jeho zábavy. Sleduje



dítě a pojmenovává klidným hlasem s odpovídající intonací, *co vidí*: např. dítě, které vybírá smítka z koberce: „Jéje, ty máš ale pěkný drobeček, no, papírek jsi našel... Aha, to se ti líbí...“ Nebo dítě si hraje a rodič sedí a pojmenovává: „Jéje, no to je vysoký komín! No krásně stavíš,

jéje, to se bude tátovi asi líbit. A ještě želvičku tam dáš? No téda! Neříká mu: „ukaz, dej mi to, podej mi, narovnej to“... nebo „dej tam žlutou kostku“ nebo „kde je žlutá?“ *Není učitelem.* Ani

ho nevolá jménem, aby mu vnutil nějakou svou iniciativu. Jen sleduje, co dítě dělá a pojmenovává vše, na co je zaměřena pozornost dítěte. I přesto, že to vypadá, že dítě v tuto chvíli nic neučí, je to naopak jediný způsob učení, které v danou chvíli funguje.

6. TEMPO INTERAKCÍ

Problematika: Je běžným jevem, že zvýšená snaha vychovatele pomoci dítěti v jeho nedostatečnosti vede k přílišnému přemýšlení a odpojení se od intuitivního vedení, tedy rodič je v takové chvíli více „učitelem“, tedy více „ve své hlavě“ a méně partnerem, tedy tím, kdo se naladí na tempo a rozpoložení dítěte a připojí se k němu jeho tempem, popřípadě svým tempem zklidní tempo a zjitřené vnímání dítěte (což je častým jevem u dětí s ADHD a dětí s PAS. Dítě zrychluje a rodič také, tím ale dítě zrychlí ještě více). Úkolem je naučit rodiče reagovat na zrychlení a spěch dítěte opačným způsobem než byla jejich přirozenost: zůstat klidný, nezrychlovat tempo řeči a nezrychlit ani neverbální signály. Dítě s PAS obvykle nevydrží dlouho u jedné činnosti. Bývá rychlé a činnosti střídá. Proto je třeba vést vlastní iniciativu klidně, pomalým tempem a tím zpomalit také dítě. Další důvod je **porozumění řeči**. Každý člověk, který neumí dobře cizí jazyk, potřebuje, aby na něj lidé mluvili pomaleji, aby stihl vnímat a překládat si obsah sdělení. Také dítě s PAS potřebuje nezahlcovat množstvím a rychlým sledem slov. Pokud je rodič sám temperamentní, nevádí. Ale je třeba dbát na to, aby slov nebylo příliš mnoho v příliš krátkém časovém úseku.

Cíl cvičení: dítě není zahlceno iniciativou rodiče a nezavírá se do sebe, přestane se bránit iniciativám, kterým dříve nerozumělo.

Cvičení: Rodič sleduje dítě a zkouší jen svou intonací zrcadlit náladu dítěte, snaží se používat jen krátká větná spojení, vypichovat jen důležitá slova a používat hodně citoslovce (jéje, aha, ták, téda, ajajaj....). Zkusí zůstat sedět a být „líný“. Pokud ho dítě chce někam odvést, pomůže si pojmenováním: „jéje, ty bys chtěl, abych šel s tebou, ale mně bolí nožičky....“.

7. ANO SÉRIE a zpevňování dobrého chování KONKRÉTNÍ ZPĚTNOU VAZBOU

Problematika: Jak již bylo řečeno, dítě bývá často opravováno a napomínáno. Děje se tak obvykle formou Ne-série: „Co to děláš?“ „Nech toho.“ „Slez dolů.“ „Nekousej!“ apod. Takové pokyny ale dítě rádo neslyší a začíná se uzavírat. Dítě s PAS má problém s představou sebe sama. Je třeba mu ukázat, v čem je dobré, co se mu daří. Proto je třeba, aby dostávalo od svých

vychovatelů konkrétní zpětnou vazbu a tím se dozvědělo, které chování je to, které je správné. Nestačí mu říci: „Jsi šikulka“, ale je třeba mu přesně popsat, které chování je správné: „Hezky máš bačkůrky“, „Hezky jsi ochutnal“. Pokud dítě s PAS správné chování zná a má ho zpevněné, používá ho. Potom se lepší sebepojetí dítěte a také rodič je spokojený.

Cíl cvičení: podpořit pozitivní chování dítěte a postupně odbourávat chování negativní. Naučit dítě slyšet zákaz a naučit se dítě odmítnout, aniž by se vzteklo.

Cvičení 1: Dítě vyžaduje činnost, kterou mu rodič nechce dovolit. Reakce rodiče není: Ne, to ti nedám! Ale zákaz mu dá rodič Ano – sérií: Ano, Jirko, vidím, co chceš, že bys chtěl jít ven, ale teď to nejde. Rozdíl je v intonaci zákazu formou Ne-série nebo Ano-série. Pokud intonují: „Ne ne ne ne ne ne...“, ale v intonaci nezní odmítnutí, jen konstatování, dítě tuto iniciativu rodiče přijme. Účinnost Ano-série je v klidné intonaci.

Cvičení 2: rodič sleduje dítě a stále hledá, jaké konkrétní chování u dítěte vidí. Každé pozitivní chování pojmenuje. Měl by mít seznam problémového chování dítěte. Potom se začne během dne cíleně soustředit na přítomnost chování opačného, a to opakovaně zpevňuje: Hezky jdeš za ruku, hezky čekáš, hezky ses podíval, máš krásně klidné ruce, pusu.... Rodič dává dítěti KONKRÉTNÍ ZPĚTNOU VAZBU.

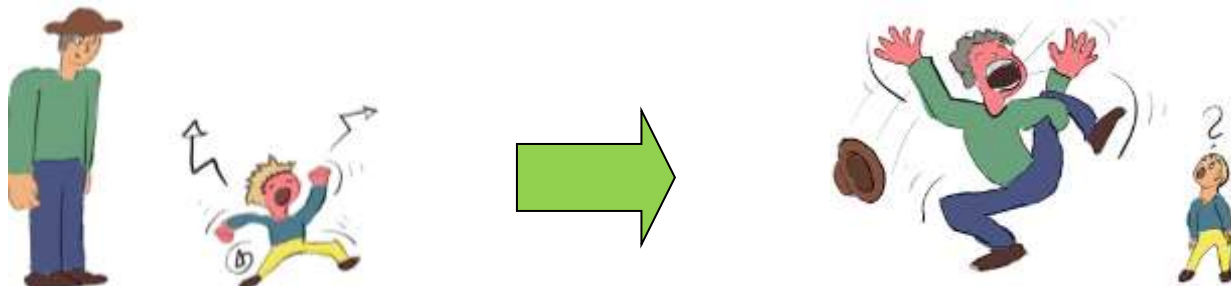
8. SDÍLENÍ EMOCÍ

Problematika: Osoby s autismem nedokáží rozpoznávat emoce druhých lidí. Je to jeden z důvodů, proč nerozumí sociálním situacím. Aby mohl člověk rozumět druhému, musí napřed rozumět sobě. U autismu selhává rozpoznávání vlastního pocíťování. Dítě se nevyzná ve svých emocích. Sdílet s dítětem jeho emoce intonací hlasu a souhrou rezonancí nálad rodič-dítě tak, jak to známe ze zrcadlení u miminek z primární intersubjektivit (Trevarthen 2011), pomůže dítěti pochopit jeho vlastní prožívání, pochopit vlastní emoce. Vycházeli jsme z premisy, kterou formulovala M. Vágnerová: Empatický dokáže být člověk natolik, nakolik rozumí sám sobě.

Je zde jasná paralela mezi interakcí matka – novorozenec, jak je popsána v intuitivním rodičovství Hanuše Papouška. Jde o „kompozici“, kde hlas milující matky, který při sledování reakcí dítěte hlídá prosodii a intonaci, přizpůsobí svůj jazyk a potom nechá prostor a přesně se naladí na reakce dítěte (Papoušek, Stern et al. 1985 in Trevarthen 2011).

Cíl cvičení: Naučit dítě diferencovat vlastní emoce.

Cvičení: rodič sleduje dítě a intonací hlasu se snaží odhadnout, co za emoci dítě prožívá, snaží se intonací hlasu s touto emoci rezonovat: radost, pohoda, zájem, smutek, nuda, úlek, strach, vztek.



Cvičení VZTEK: zapotřebí přepsat paměťovou stopu rodiče a novými zkušenostmi ho naučit, že i krizovou situaci zvládne beze stresu, v klidu. Toto cvičení je velmi důležité a má obrovský vliv na další vývoj dítěte. Rodič sdílí emoci svého dítěte a to způsobí, že dítě:

1. přestává svou iniciativu zesilovat
2. dostává informaci o vlastním prožitku, což je první krok k rozumnému pochopení vlastních emocí a posléze emocí druhých

Poznámka: Důležité je emoční rozpoložení rodiče-terapeuta. Je třeba hlídat polohu hlasu. Ten může každého vychovatele zradit a prozradit jeho rozpoložení, jeho stres. Člověk emočně napjatý má také stažené trapézové svaly, vytažená ramena a jeho hlas zní škrceně, je ve vyšších polohách než hlas člověka klidného a vyrovnaného. Pro práci na tomto bodě je vhodné využít metodu VTI.

9. PŘIPOJOVÁNÍ SE K AKTIVITĚ DÍTĚTE

Problematika: Dítě s PAS nedovolí druhým, aby vstoupili do jeho hry, činnosti. Zábavu nesdílí.

Cíl cvičení: Naučit dítě sdílení činností.

Cvičení: Rodiče jsme učili vstupovat do interakcí v tomto pořadí:

1. Rodič sedí a sleduje dítě (několik sekund, minutu). Vnímá, tempo dítěte i jeho náladu.
2. Začne intonovat – pomalu, zkouší reakce dítěte a zkouší se naladit na jeho rozpoložení, emoce. Aby se vyhnul zadávání instrukcí a zůstal jen u dítěte, k intonaci neuzívá konkrétní slova, ale jen citoslovce založené především na samohláskách, které nesou fonační část intonace: „Áhaaaa“, „jeejejeje“, „ajajaj“, „nójó“ apod. Toto dělá 2-4 minuty, během kterých stále sleduje dítě a hlídá si své tempo, nezrychluje.
3. Postupně se začne k dítěti fyzicky přibližovat. Stále ale sleduje jeho aktivitu, nedává žádné instrukce a svojí rukou dítěti do jeho zábavy nezasahuje⁵⁹.

⁵⁹ Často přemůže vychovatele v těchto chvílích touha být „učitelem“, tedy vidí-li, že je dítě klidné a zabavené, začne vymýšlet „učení“. Verbalizuje instrukce: „dej tam žlutou“, „kde je krtek?“ apod. nebo začne do hry fyzicky zasahovat.

4. Jakmile vidí, že ho dítě začíná vnímat, stále pojmenovává (neinstruuje), stále intonuje (nesmí zmlknout) a přiblíží se k dítěti, aby začali hru společně na úrovni partnerů.

10. ZAPOJOVÁNÍ DO SKUPINY

Problematika: Dítě s autismem obvykle příliš nevnímá další členy skupiny. Jindy se snaží upoutat jejich pozornost za každou cenu. Jindy si diktuje, kdo se na něj má dívat, kdo má kde sedět a kdo v místnosti být nesmí. Fakt, že i další lidé v jeho okolí chtějí mluvit mezi sebou a jsou důležití, nechápe. Je třeba ho naučit, že je součástí skupiny, ne jejím středobodem.



Cíl cvičení: Rodiče, kteří se bojí o své dítě, zaměřují pozornost pouze na ně. Oba a stále. Tím mohou své dítě přetěžovat, mohou ho „dusit“ a ono potom uniká do svého světa. Tento vzorec je třeba změnit. Rodiče musí vidět také jeden druhého, sebe navzájem a zároveň s dítětem. Stejně to platí i o **sourozencích**. Proto je třeba praktikovat metodu zapojování do skupiny. Tato dovednost zvyšuje četnost očního kontaktu mezi rodiči a vede k většímu vzájemnému obohacení a vnímání rodičovsko-partnerské role. Odklání zaměření pozornosti rodičů pouze na problém: dítě s PAS. Má přesah do hlubších rodinných vztahů a posiluje rodinné pouto.

Cvícení: Stále používáme pojmenování pro zpevnění žádoucího interakčního vzorce. Rodiče sledují dítě a pojmenovávají, ale začnou zapojovat také další členy: „Aha, mámo! On se nám tu nějak zlobí!“ nebo „Aha, táto! Ta kostička se krásně točí, to máme ale šikovného kluka, co myslíš?!“ Toto vede ke sdílení zájmu a přinese dítěti schopnost vnímat interakce nejen v duální rovině, ale vnímat sebe jako člena skupiny. Sebe jako člena skupiny, který je svým chováním *důležitý pro všechny* okolo, tedy učí se vnímat své okolí.

Dodatek: Teprve později, kdy je vytvořena vazba mezi vychovatelem a dítětem (jak dlouho to trvá, je individuální), je jasné, že dítě již diferencuje mezi správným – žádoucím chováním a nežádoucím. V té době začíná testovat své hranice a svého vychovatele stejně, jako každé jiné zdravé dítě. V tomto období vývoje dítěte je třeba špatné chování přijmout a pojmenovat a vymezit se proti němu. V této době je třeba vystavět dítěti hranice, ve kterých se může bezpečně pohybovat, protože z hlediska attachmentu je třeba poskytnout dítěti jasná pravidla ve vztahu k druhým i ke světu. Potřeba limitů (hranic) je velmi důležitá pro zdravý vývoj. Protože pouze dítě, které se může opřít o svého rodiče (pozitivním vymezením hranic, ale i trestem za překročení do nebezpečného nebo nežádoucího chování) a ví, že mu rodič nedovolí prolomit tyto limity a pomůže mu setrvat v jejich bezpečném prostoru. Takové dítě se cítí bezpečně a jeho potřeby mohou být uspokojivě naplněny. A to je poslední úkol intervence, který ale přichází později, až když je vybudován základní vztah důvěry.

Literatura:

MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-504-2.

TREVARTHEN, C. *Confirming Companionship in Interests, Intentions and Emotions* in Kennedy et al.: *Video Interaction Guidance (chap.12)* London: Jessica Kingsley Publishers, 2011. ISBN 978 1 84905 180 4.