

Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2011

Zuzana Svobodová

Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Katedra pedagogiky

Diplomová práce

Zuzana Svobodová

Dítě s poruchou autistického spektra a jeho integrace do společnosti
Child with the Autistic spectrum disorders and It's Integration into the
Society

2011

Zuzana Svobodová

Velmi ráda bych chtěla poděkovat vedoucí mé diplomové práce PhDr. Michaele Vítěčkové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady a vstřícný přístup. Poděkovat však chci ještě své mamince, která do této práce vnesla pohled rodiče autistického dítěte. Prostřednictvím zkušeností a postřehů tohoto zainteresovaného rodiče jsem mohla na problematiku poruchy autistického spektra nazírat z více úhlů.

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně s použitím výhradně uvedených zdrojů literatury.

V dne

Podpis

ANOTACE

Tato diplomová práce se zabývá problematikou poruchy autistického spektra. Cílem je zjistit, zda je možné integrovat takto postižené děti do společnosti a jaké výchovně- vzdělávací metody je nutné volit, aby začlenění bylo úspěšné. Práce se rovněž věnuje diagnostice PAS. Jsou zde zmíněny i možnosti osobního a pracovního uplatnění těchto postižených lidí v dospělosti.

Klíčová slova: PAS, integrace, individualizace, komunikace, představitost, sociální vztahy, strukturalizace, vizualizace

ABSTRACT

This thesis deals with the issue of the autistic spectrum disorders. The main goal is to find out if it's possible to integrate the autistic children into the society. Another task is to find those educational and formative methods which can positively influence the integration. This thesis focuses on different aspects of this disorder as well such as diagnostic, personal and work assertion of these handicapped people in the maturity.

Key words: autistic spectrum disorder, integration, individualization, communication, imagination, realtionships, structuralism, visualisation

Úvod.....	- 8 -
1 Úvod do problematiky poruch autistického spektra	- 9 -
1.1 PAS	- 11 -
1.1.1 Příčiny vzniku autismu	- 12 -
1.2 Autistické myšlení	- 14 -
1.2.1 Teorie mysli	- 14 -
1.2.2 Teorie centrální koherence.....	- 15 -
1.2.3 Teorie exekutivních funkcí	- 17 -
1.3 Triáda problémových oblastí	- 17 -
1.3.1 Sociální interakce.....	- 18 -
1.3.2 Komunikace	- 19 -
1.3.3 Představivost.....	- 21 -
2 Diagnostika	- 23 -
2.1 První rok života.....	- 28 -
2.2 Období batolete.....	- 29 -
2.3 Předškolní věk.....	- 30 -
2.4 Mladší školní věk.....	- 31 -
2.5 Období puberty a adolescence	- 31 -
2.6 Dospělost	- 32 -
2.7 Ostrůvky schopností	- 33 -
3 Integrace.....	- 34 -
3.1 Rodina.....	- 34 -
3.2 Škola	- 36 -
3.3 Pobytová zařízení.....	- 42 -
3.4 Výchovně- vzdělávací metody.....	- 43 -

3.4.1	Komunikace	- 44 -
3.4.1.1	Výměnný obrázkový komunikační systém	- 47 -
3.4.2	Strukturované učení	- 50 -
3.4.3	Aplikovaná behaviorální analýza.....	- 56 -
4	Alternativní způsoby pomoci.....	- 62 -
4.1	Muzikoterapie	- 62 -
4.2	Zooterapie	- 63 -
4.2.1	Hipoterapie.....	- 63 -
4.2.2	Canisterapie	- 64 -
4.3	Arteterapie	- 64 -
4.4	Zázračné metody, které nefungují	- 65 -
4.4.1	Son Rise metoda	- 65 -
4.4.2	Terapie pevným objetím	- 66 -
5	Autismus a dospělost	- 68 -
5.1	Sociální vztahy.....	- 68 -
5.2	Zaměstnání.....	- 69 -
	Závěr.....	- 73 -

Úvod

Jak bychom se asi cítili, kdybychom se ocitli ve světě, který je nesrozumitelný, nečitelný, plný lidí, jejichž chování je nepředvídatelné, vzbuzující strach a úzkost? Jak by nám bylo, kdybychom se snažili tomuto složitému systému porozumět, ale veškeré úsilí by bylo zbytečné? A co kdybychom v takovém světě byli uvězněni napořád... Svět, který tvoří nekonečný kruh hádanek a otazníků, je pro některé z nás bohužel skutečností.

Pro děti i dospělé s poruchou autistického spektra představuje jejich postižení každodenní chaos a nepochopení ze strany nás, „neautistů“. Co je potřeba k odstranění bariér, které stojí mezi dvěma odlišnými, ale na první pohled totožnými světy? Existuje možnost těmto lidem pomoci začlenit se do společnosti, aby byli její plnohodnotnou součástí? To se pokusím zjistit ve své práci, která nese název Dítě s poruchou autistického spektra a jeho integrace do společnosti. Možnost začlenění takto postižených lidí do společnosti je tedy cílem mé práce. Dalším úkolem je zjistit, jaké metody a strategie bychom měli volit, abychom rozvíjeli schopnosti postižených nebo je dokázali učit novým dovednostem, které by redukovaly problémové chování, jenž je pro lidi postižené autismem typické.

Autismus je pro mě samotnou velmi zajímavé a neprobádané téma, což mě vedlo k jeho výběru pro mou diplomovou práci. Jak je možné, že i velká část odborníků neustále chybují v otázkách včasné a správné diagnózy a nalezení vhodných metod následné péče? Je problematika autismu opravdu tak složitá, že mé sestře diagnostikovali tuto poruchu mentálního vývoje až ve dvanácti letech? Chtěla bych se však dozvědět mnohem více. Je to totiž právě naše neinformovanost a malé povědomí, které způsobuje, že se jako vychovatelé dostaneme k odborníkovi s autistickým dítětem velmi pozdě a zmeškáme tak brzké zahájení spolupráce specialistů. A je to právě včasná diagnóza, která může být nadějí na zlepšení kvality života našeho postiženého dítěte.

„ Člověk může být jen tehdy člověkem, když je součástí lidské společnosti. Když je člověk izolovaný, nemůže rozvíjet svou lidskost. Jeden závisí na druhém, musí se někomu svěřit a ostatní ho musí vzít na vědomí. Každé „já“ potřebuje svoje „ty“, každé „moje“ potřebuje „jeho“ nebo „její“. Toto platí pro všechny, pro zdravé i nemocné. Společnost v jakékoliv podobě je to nejdůležitější pro každého člověka.“ (Vocilka, 1996, str.6)

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“(Thorová, 2006, str. 33)

1 Úvod do problematiky poruch autistického spektra

K pochopení problematiky integrace dětí s PAS do společnosti je zapotřebí, abychom se podívali, jakým složitým vývojem prošel celkový pohled odborníků i laické veřejnosti na tuto závažnou poruchu mentálního vývoje. Jak obtížná byla a stále je diagnostika této poruchy a jakým historickým omylům byli rodiče a jejich postižené děti vystaveni. Bohužel, problémy nejen s diagnostikou PAS přetrvávají dodnes a nezměnilo to ani jedno století, které uplynulo od doby, kdy byl poprvé dětský autismus popsán.

Leo Kanner, americký dětský psychiatr, byl první, kdo si všiml velmi podobného chování u skupinky několika dětí. Toto chování bylo oproti jiným dětem nepřiměřené, až bizarní. (Thorová, 2006)

Pokusil se o přesnější rozlišení dětí, které se lišily jak od dětí s onemocněním schizofrenním, tak od slabomyslných nebo hluchých. Nedostatkem kontaktu se blížily ke schizofrenikům, tyto projevy je však provázely od narození, na rozdíl od schizofrenie, která nastupuje až po určitém věkovém období vývoje. (Nesnídalová, 1994)

Projevy, kterých si všiml, považoval za symptomy poruchy, kterou nazval „časný dětský autismus“ (Early Infantile Autism-EIA). K výběru tohoto označení vedl Kanner řecký původ slova „autos“- sám. Domníval se totiž, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do svého vlastního světa, nezajímají se o svět kolem sebe, jsou neschopné lásky a přátelství.

Kvůli své výjimečnosti a určité záhadnosti autismus okamžitě vzbudil velký zájem odborníků po celém světě. Během následujících padesáti let názory na léčbu, příčiny vzniku a výchovu takto postižených dětí prošly divokým vývojem.

Pojem autismus v psychiatrii poprvé nepoužil Leo Kanner. V roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler použil termín autismus u schizofrenních pacientů. Autistické odtažení od reality bylo znakem určitého druhu myšlení, které bylo a je považováno za neproduktivní a pasivní. Jednalo se spíše o výraz popisující druh snění, které je obráceno do vlastního nitra. Později se však přešlo k výrazu dereistické myšlení.

Pojem autismus by měl zůstat pro Kannerem popsaný vrozený syndrom. Nicméně omyly z minulosti se bohužel opakují i dnes. Dva rozdílné významy jednoho termínu vedou k tomu, že i odborníci zaměňují dětský autismus se schizofrenií. Navíc v mnoha slovnících nalezneme pouze definici, která souvisí se schizofrenií, jako je to uvedeno v Hartlově psychologickém slovníku, kde je autismus popisován jako pohroužení se do vnitřního života, které převládá nad vztahem ke skutečné realitě, egocentrické, nerealistické myšlení, snění. (Hartl, 1993)

O tom, že se jedná o poruchu dětského vývoje, v mnohých zdrojích nenajdeme ani zmínku. Vzhledem k tomu, že toto chování bylo velmi nápadné a neobvyklé, tito lidé již v minulosti budili pozornost, proto se popis jejich projevů objevil v mnohých knihách a článcích. Děti, které by dnes byly diagnostikovány jako autistické, byly v Hippokratově době považovány za svaté děti, ve středověku naopak za posedlé d'áblem či uhranuté. Dokonce i některé nalezené děti (tzv. vlčí děti), byly původně autistické, nikoli „pouze“ těžce deprivované. Mezi případy, které byly spojovány s autismem, patří děvčátka Amala a Kamala, které našel reverend Singh v roce 1929 v Indii.

V roce 1898 v časopise *Journal of Nervous and Mental Disorders* psychiatr Barr uveřejnil případ, jenž nazval zvláštním typem echolálie. Tento popis velmi nápadně připomíná autistické chování. Barr tento stav považoval za poruchu, při níž jsou narušeny ty části mozku, které se podílejí na vzniku, vývoji a porozumění řeči. Tato hypotéza, která byla stanovena před sto lety, je až překvapivě podobná současným neuropsychologickým teoriím.

Pozornost vědců byla v minulosti rovněž zaměřena na lidi, kteří měli ostrůvkovité, nadprůměrné schopnosti. Např. francouzský lékař Edouard Seguin se zabýval případem černošského chlapce z poloviny 19. století, který kromě toho, že měl nadprůměrné hudební schopnosti, byl zároveň výrazně retardovaný. Chlapec měl absolutní sluch, při poslechu nové melodie dělal piruety nohama a pohyby rukou vytvářel ornamenty. Od malička ho fascinovaly zvuky padajících kapek deště a praskání zrnka kávy při jejím pražení. Nejvíce ho ale zajímala hudba, učil se pouze tím, co slyšel.

V roce 1908 Theodor Heller popsal u dětí zvláštní stav- *dementia infantilis*. Šlo o stav, kdy i po několikaletém normálním vývoji došlo ke snížení rozumových schopností, ale postižena je i oblast chování a řeči- tzv. *deteriorace*. Tato porucha byla nazývána Hellerovým syndromem a řadila se mezi dětské psychózy. V současnosti spadá do kategorie pervazivních vývojových poruch, tzv. *dětská dezintegrační porucha*.

V historii autismu byl rok 1943 zásadním. V časopise *Nervous Child* vyšel článek již zmiňovaného amerického psychiatra rakouského původu Leo Kanner. Zde uveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování jedenácti dětí, které v chování vykazovaly množství stejných znaků, ale nesplňovaly kritéria žádného, do té doby známého psychického onemocnění. Zaujaly ho svou neschopností navazovat kontakt s lidmi a obsedantní snahou po zachování neměnného řádu. Tato typická neschopnost vstupovat do vztahu s ostatními lidmi byla Kannerem popsána jako „extrémní autistická osamělost“. (Nesnídalová, 1994)

Tyto děti Kanner popisoval jako uzavřené ve svém vlastním světě, zajímají se více o věci než o lidi, nereagují na své jméno, vyhýbají se očnímu kontaktu, nedívají se do obličeje. (Thorová, 2006) Již při zvedání z kolébky se dítě s PAS neprojevuje jako ostatní děti, nenatahuje ruce, nemazlí se, zůstává nepoddajné v náručí. Jsou potíže s krmením, se spánkem, dítě nemá rádo určité zvuky, je na ně citlivé, reaguje na ně křikem, nereaguje však na hlas matky. (Nesnídalová, 1994)

V pozdějším věku, pokud chce nějaká osoba, aby si ji dítě všimlo, musí sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, ale na onu ruku, která předmět vzala. Normální vzhled a dobrá mechanická paměť vedly Kanner k závěru, že se tyto děti narodily s dobrým kognitivním potenciálem. Pohled dětí je však prázdný.

V roce 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger nezávisle na Kannerovi popsal syndrom s podobnými projevy. Kladl důraz především na psychopatologii v oblasti řeči, myšlení a sociální interakce, která je pro tyto děti specifická. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci, i když tyto děti měly bohatě rozvinutou řeč a vysokou míru intelektu. Naopak si všiml motorické neobratnosti a ulpívavých, omezených zájmů. V době druhé světové války však informační spojení mezi těmito dvěma vědci nefungovalo, proto je zajímavé, že v popisu chování použil Asperger také pojem „autismus“, aniž by znal práci svého kolegy Leo Kanner. (Thorová, 2006)

Vyplývá z toho tedy, že oba vědce můžeme považovat za průkopníky problematiky autismu.

1.1 PAS

Poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Patří tak mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající, vývoj dítěte je tedy narušen do hloubky- v mnoha směrech. Jsou postiženy mozkové funkce, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii). Dochází

k tomu, že takto postižené dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Chová se jinak, protože jiným způsobem vnímá okolní svět. Poruchy autistického spektra se diagnostikují vždy na základě přítomnosti určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. (Hrdlička, 2004)

K poruchám autistického spektra neřadíme pouze klasický, Kannerem popsáný autismus. Popisem dalších typů tohoto onemocnění (PAS) se budu zabývat v druhé kapitole

1.1.1 Příčiny vzniku autismu

Podobně jako u jiných onemocnění a poruch, i u autismu názory na příčiny vzniku prošly řadou změn.

„Léta jeho raného dětství byla zlá, protože tehdy se uzavřel do sebe. A byla ještě horší, než bylo nutné, a to následkem teorie, že všechno je matčina vina. Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, jak bolestné je pro matku, když se její dítě uzavírá do sebe, když nemluví, nesměje se, dívá se skrze ni a bývá někdy úplně bez sebe úzkostí a zoufalstvím? Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, že matku téměř zničí, když se jí více či méně jasně poví, že je to vlastně všechno její vina? Že je jako matka zřejmě nějaká vadná?“ (Thorová, 2006, str. 38)

Nejdříve se Kanner ke konci čtyřicátých let domníval, že autismus je vrozenou poruchou, která je způsobena geneticky. Později, pod vlivem psychoanalytického hnutí, se však zaměřil na zkoumání charakteristik rodičů autistických dětí. Ty označil za chladné, úspěšné, soustředující se pouze sami na sebe, odmítající pomoc svému dítěti a chovající se k vlastnímu dítěti jako k nějaké věci. A tak Kanner dospěl k závěru, že autismus je výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazování dětí, což je způsobeno jeho sobeckými rodiči. Jediným důvodem, který ho vedl k této teorii, byl fakt, že část pozorovaného vzorku rodičů byla z dobře situovaného prostředí, kde rodina patřila do vyšší socioekonomické vrstvy společnosti, rodiče inteligentní, pracující, zajištěni, tudíž se domníval, že na své děti neměli díky své pracovní vytíženosti čas a ani náladu. Rovněž si připisuje autorství slovního spojení „matka lednička“. Tento termín pro emočně chladnou a odtažitou ženu se stal výrazem pro matku autistického dítěte. Následně se rodiče dočítali v novinách, že se dokáží rozmrazit jen na chvíli, aby dokázali zplodit potomka. (Thorová, 2006)

Nedokážu si představit, jak asi tato teorie ovlivnila vztah odborníků k rodičům autistických dětí. S jakým opovržením se rodiče museli setkat. A nepředstavitelný je rovněž pocit nejistoty a viny, kterou tato teorie u rodičů vyvolala.

Jedním ze zastánců teorie, která dává autismus za vinu rodičům, byl americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim. Tvrdil, že všechny rodiče autistických dětí spojuje jedna věc-přání, aby jejich dítě neexistovalo.

Podle něj na svět přichází autistické dítě aktivní, vysílá signály a dokáže přijímat informace z okolního světa. Pokud však dítě cítí, že s ním okolí nespolupracuje a nereaguje na něj, teprve potom se stává autistickým. Hostilita a potlačení aktivit dítěte způsobí, že se stáhne do svého vlastního světa fantazie a nastupuje tak tato porucha. Řeč podle tohoto psychiatra není narušena, ale její poruchu vysvětluje jako následek psychických konfliktů, které dítě prožívá. Bettelheim rovněž prosazoval myšlenku, aby děti byly jejich sobeckým rodičům odebrány a vychovávány v terapeutickém zařízení.

Výsledkem této psychanalytické teorie byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu postižení svého dítěte. Velká část dětí byla v rámci „terapie“ umístěna do ústavní péče, aby se tak vymanila ze škodlivého prostředí své rodiny.

Období, kdy matky byly obviňovány z postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie. (Thorová, 2006)

První, kdo této psychanalytické teorii oponoval, byl americký psycholog Bernard Rimland. Jako otec autisty rázně odmítl teorii o rodičovské vině. Ve své knize, která vyšla v roce 1964, definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Potvrzení organické příčiny autismu bylo důvodem celé řady především biologických a biochemických výzkumů v oblasti neuroanatomie, genetiky a neurochemie. Variabilita projevů autistické poruchy však výzkumy ztěžuje, je tudíž příčinou velmi různorodých vědeckých závěrů. (Thorová, 2006)

Na přelomu století se však dostává do popředí tzv. vývojový neurobiologický model příčiny této poruchy. Tato teorie spočívá v tom, že z dosud nejasných důvodů dochází po uzavření neurální trubice u plodu k poškození vyvíjejícího se mozku. K tomuto dochází mezi 24.-26. embryonálním dnem. Další vývoj mozku je tak narušen- od založení mozkového kmene, přes dysfunkci cerebrálně-limbických funkcí, které jsou potřebné ke kódování přijatých informací a intuitivnímu ranému učení. (Hrdlička, 2004)

Příčinou poškození mozku během těhotenství mohou být geny, které jsou zodpovědné za jeho správný vývoj. Byly identifikovány nejrůznější anomálie téměř na všech chromozomech, výsledky výzkumů však zatím nejsou na takové úrovni, aby dokázaly vysvětlit mechanismus příčin vzniku autismu. Vzhledem k různorodosti symptomů, kterými se porucha projevuje, můžeme říct, že to není problém pouze jednoho genu.

Podle charakteristiky autistické poruchy se předpokládá, že jsou porušeny funkční systémy mozku, které se podílí na sociálních, komunikativních a integrativních schopnostech člověka. Vzhledem k tomu, jak je však mozek složitý systém, bude nejspíš trvat ještě mnoho let, než se odborníkům podaří dospět ke komplexnímu závěru, který objasní příčinu vzniku autismu.

1.2 Autistické myšlení

„ Pro děti s autismem je náš svět skládkou, jejíž díly do sebe nezapadají“ (Vocilka, 1996, str. 16)

Děti již od narození hledají smysl toho, co vnímají. Zdravé děti se velmi brzy zajímají i o ten neviditelný, skrytý smysl podnětů, které vnímají. Cítí, že tento skrytý význam je v podstatě důležitější, než to, co vidí a slyší. S tímto předpokladem se naučí chápat abstraktní pojmy, skrytá sdělení a skutečný význam slov nebo sociálního chování. Děti s autismem používají jiné teorie a hypotézy, i když stejně jako zdravé děti rovněž hledají význam toho, co vnímají. Děje se tak ale mnohem obtížnějším způsobem, který mnohdy bývá velmi bolestný. (De Clerq, 2005)

Při zkoumání odlišností u dětí s PAS z hlediska funkčnosti byly definovány tři základní teorie, které pomáhají vysvětlit autismus z pohledu neuropsychologie- ta zkoumá vztah mezi lidským mozkem, normálním a patologickým chováním. Jsou založeny na zkoumání kognitivních procesů.

1.2.1 Teorie mysli

Abychom pochopili chování druhých, musíme se snažit vžít do jejich situace. Děláme tak proto, že si uvědomujeme, že onen druhý člověk, stejně jako my, má svou vnitřní stránku- své pocity a myšlenky. Je to totiž vnitřní element v lidech, který tvoří vnějšek (to, co druzí říkají a dělají) srozumitelným. (Vermeulen, 2006)

Jedna z kognitivních schopností, jakou je tzv. teorie mysli, má za následek, že dokážeme vytvářet soudy o duševních stavech, které nemůžeme přímo pozorovat (na co člověk myslí, co prožívá, jaké pocity ho provázejí, v co věří, po čem touží). Tato schopnost přemýšlet o pocitech druhých lidí se u člověka vyvíjí od raného dětství a umožňuje i dítěti chápat, že existuje i jiný svět, než který vnímá svými smysly. A to svět druhých lidí, každý ho totiž vnímáme jinak. Tato schopnost se plně rozvíjí kolem čtvrtého roku věku. Řada výzkumů prokázala, že u dítěte s autismem se schopnost teorie mysli nerozvine buď vůbec či je velmi nedostatečná. Pokud nejsme schopni poznat duševní stav druhého člověka, příčina jeho chování nám bude záhadou. Je proto pochopitelné, že pro lidi s autismem je naše „normální“ chování nepochopitelné, neznají příčinu. Tímto vzniká deficit nejen v sociálním porozumění, ale i ve fantazii. U každého zdravého dítěte můžeme pozorovat vývojovou posloupnost teorie mysli. Již v raných stádiích jsou u dětí s autismem zjevné určité odlišnosti.

V první fázi vývoje získáváme základní koncept myšlení, kdy již děti mohou u ostatních odhadnout jejich potřeby a pocity. Používají slova jako je myslet, pamatovat, vědět.

V pozdějších fázích již dítě porozumí tomu, že určité podněty vedou k určitým mentálním stavům a ty následně k určitému typu chování. S další fází dítě zjišťuje, že se naše mysl dovede odpoutat od toho vnějšího materiálního světa- např.si dokáží uvědomit, že lidé jsou schopni přemýšlet o věcech, které nejsou zrovna přítomny. U dětí s autismem je tento vývoj jednotlivých fází teorie mysli do značné míry narušen, což zásadně ovlivňuje jejich orientaci a porozumění v okolním světě. „Normální“ lidé se tak pro tyto děti stávají bytostmi, které svým nevypočitatelným chováním narušují svět těchto dětí. Je logické, že dítě s nefungující teorií mysli trpí úzkostí, proto se uchyluje k vytváření svých rituálů, které jim přinášejí bezpečí. Jsou totiž neměnné. Nebo by aspoň měly být. (Hrdlička, 2004)

1.2.2 Teorie centrální koherence

Lidé s autismem mají problémy chápat a interpretovat okolní svět jako jednu sjednocenou jednotku. Vnímají pouze detaily, které chápou jako izolované části, pro stromy tito lidé nevidí les. Jedinci s autismem interpretují svět jinak než my- zdraví lidé. Jejich svět je tvořen nekoherentními (nesoudržnými) detaily, postrádá naši lidskou kohezi, věcem nepřirazují každodenní význam, ale význam mechanický, situace interpretují doslovně, což může v konečném důsledku vypadat velmi zvláště. (Vermeulen, 2006)

Tzv. centrální koherence je jakýsi vrozený pud dávat přijaté informace dohromady a složit z nich jeden smysluplný celek. Deficit v této oblasti má za následek, že lidé s autismem myslí v útržcích, mají potíže s tříděním informací a následnou syntézou do jednoho celku,

dělá jim problém vyvozování a zobecňování informací. Tito lidé tak dávají přednost analytickému myšlení před syntetickým. Důsledkem je, že informaci nevnímají jako celek, a díky tomu, že se zaměřují na nepodstatné detaily, uniká jim celkový smysl. (Hrdlička, 2004)

Lidé s autismem mají problém s pochopením kontextu, jelikož nedokáží zevšeobecňovat. Důvodem je jejich již zmiňované myšlení v detailech, útržcích a neschopnosti je skládat v jeden celek. Při každodenní praxi zcela spontánně, bez přemýšlení, používáme naši kapacitu k tvorbě koherence a připisovat význam skrz kontext je natolik běžné, že nám naopak činí potíže interpretovat detaily doslovně.

Lidé postižení autismem necítí koherenci, ale snaží se ji spočítat. Je zde určitá analogie s počítači. Počítače nemyslí, ale počítají, některé se však „učí“ ze svých zkušeností tím, že registrují všechna data týkající se tohoto problému. Později, pokud se objeví stejný problém, provedou výpočty, které použily v minulosti. Tento způsob však trvá velmi dlouho, jelikož údaje musí být jeden po druhém srovnávány s problémem současným. Počítač nemá cit pro problémy, proto nezvolí dopředu ten nejjednodušší způsob srovnání. Z tohoto důvodu je i ten nejrychlejší počítač pomalejší než lidský mozek. Lidé s autismem mají potíže při chápání sociálních situací na první pohled, v takových případech se chovají jako ony zmiňované počítače- srovnávají a počítají. Někteří si určité druhy situací uchovávají v hlavě jako videokazety, aby následně mohli použít stejné chování, když se objeví situace podobná. Toto však trvá dlouho, proto lidé s autismem reagují často pomalu a jejich reakce jsou z tohoto důvodu opožděné. Okolní svět je pro ně příliš rychlý a často sami děláme chybu, když těmto lidem nedáváme dostatek času ho dešifrovat.

Zdraví lidé, bez autismu, žijí v jednom světě, který je pro ně přehledný. Jsou schopni vytvářet jednotnou kohezi v rámci rozmanitosti věcí, které se neustále mění. Naopak lidé s autismem žijí v několika světech- ve světech nekoherentních detailů, které mají pouze jeden jediný význam- doslovný. (Vermeulen, 2006)

Člověk, jehož myšlení se orientuje na detaily bez jakékoli koheze, má potíže s uvědoměním si své vlastní identity. Není jedno „já“, ale několik „já“. Identita člověka se vytváří tím, že se vnímáme jako izolovanou jednotku od ostatních, vnějších detailů. Jako bysme hráli hlavní roli ve filmu. U lidí s autismem toto neprobíhá.

Mají skvělou paměť pro objektivní skutečnosti, ale schopnost vnímat v těchto situacích něco osobního je slabá. Zřídka se u těchto lidí setkáme s osobní poznámkou. Jako kdyby si neuvědomovali, že oni sami byli součástí té zkušenosti. Zaznamenávají data, fakta, jména místa, to všechno však bez jakékoli souvislosti se sebou samými.

Lidé s autismem žijí tady a teď- a to mnohem více než my, ostatní. Je to tím, že postrádají představivost na své osobní zkušenosti, mají tak problém s ohlédnutím se zpět na svou roli v minulosti. Stejně jako s minulostí mají problém i s budoucností, neumí se dívat dostatečně dopředu. Nepoučí se ze svých zkušeností, proto v budoucnosti klidně zakopnou o stejný problém daleko více, než jak je tomu u ostatních lidí. Jejich život postrádá kontinuitu, neexistuje příběhová linie. Setkáváme se spíš s tečkovanou čarou, kde každá tečka znamená skutečnost, která s další není nijak spojena. (Vermeulen, 2006)

1.2.3 Teorie exekutivních funkcí

Jde o kognitivní procesy, které usměrňují naše chování- směřují ho k určitému cíli. Zároveň tlumí první impulzy, které nás vybízí okamžitě reagovat, mnohdy nevhodným způsobem, mění ho tak do společensky přijatelného chování, je to jakási regulace našeho jednání. Díky činnosti exekutivních funkcí se tak můžeme opřít o vnitřní model chování, které je řízeno plány, cíli a určitým scénářem. Některé výzkumy prokázaly, že lidé s autismem mají mnohem horší výkon v testech, zkoumajících úroveň těchto funkcí, než jakou bychom očekávali vzhledem k jejich mentálním schopnostem. Tyto testy se týkaly schopností plánovat řešení problémů, používat efektivní strategie k dosažení cíle a zaměřovat pozornost žádoucím směrem. Vedle autismu poruchou těchto funkcí trpí i lidé se schizofrenií, obsedantně-kompulzivní poruchou či Tourettovým syndromem. (Hrdlička, 2004)

1.3 Triáda problémových oblastí

V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová společné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození. Patří sem obtíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti.

Sociální chování můžeme u dětí pozorovat už od prvních týdnů i dnů jejich života. Později sociální úsměv, broukání a oční kontakt se s každým měsícem upevňují. Porucha sociální interakce se hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS liší. Některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem v kojeneckém věku, u jiných dětí sociální chování odpovídá tříletému dítěti a někteří lidé s mírnější variantou chápou sociální problémy na úrovni šestiletých. Jednoznačné však je, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu. (Hrdlička, 2004)

1.3.1 Sociální interakce

I v naší zemi se můžeme setkat s názorem, že pouze dítě, které není motivováno k sociálnímu kontaktu, působí odtažitě, osaměle, odmítá fyzický a oční kontakt, je autistické. Toto tvrzení se snažila koncem 70.let vyvrátit Lorna Wingová, která popsala tři typy sociální interakce u lidí s PAS- typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní, později byl přidán ještě typ formální. Způsob sociální interakce se však může s věkem měnit. Dítě, které patřilo do typu osamělé či pasivní interakce, se může stát dítětem s aktivním, ale zvláštním způsobem interakce.

U dětí s PAS se můžeme setkat s celou škálou sociálního chování, které má dva póly- extrémní. Pól osamělý, kdy se dítě při každém pokusu o sociální kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutu, zaleze pod stůl, zakrývá si uši či oči. Protikladem je pól nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě snaží nepřiměřeně navázat sociální kontakt všude a s každým, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny jim vypráví o různých věcech, přičemž si vynucují pozornost posluchačů.

Typ osamělý- u tohoto typu můžeme pozorovat minimální či žádnou snahu o fyzický kontakt nebo aktivní vyhýbání se fyzického kontaktu, ale např.lechtání či houpání mohou mít rádi. Nezajímají se o sociální kontakt- nevyhledávají společnost, nemají zájem o společnou hru, přátele. Takové dítě je samotářské, nevěnuje pozornost svému okolí, nemívá potřebu útěchy, často mívá snížený práh bolesti. V raném věku neprojevují separační úzkost, nedrží se v blízkosti rodičů. Dítě však může být i velmi aktivní, bez schopnosti empatie, agresivní, nevnímá reakce dětí, s věkem se však většinou kontakt s blízkými osobami zlepšuje.

Typ pasivní- tyto děti se vyznačují slabší spontaneitou v oblasti sociální interakci, kdy se kontaktu nevyhýbají, ani ho často neinicují. Pasivně akceptují kontakt, ve skupině jsou to hodné děti, rády se mazlí a mají radost z fyzického kontaktu, ale na druhou stranu je moc netešší konverzace, společenské akce nebo kontakt s novými lidmi. Mohou se pasivně účastnit hry s vrstevníky, ale neví, jak se do hry zapojit. Komunikace není spontánní nebo zcela chybí, využívají ji hlavně k uspokojení základních potřeb. Poruchy chování jsou u tohoto typu méně časté. Setkáváme se s omezenou schopností sdílet radost s ostatními, poprosit o pomoc či schopnost empatie.

Typ aktivní-zvláštní- tito lidé jsou v sociální interakci příliš spontánní, častá je u nich sociální dezinhibice- dotýkání, líbání či hlazení cizích lidí, nedodržují intimní vzdálenosti. Gestikulace a mimika bývají přehnané, řečově a myšlenkově ulpívají na oblastech svých osobních zájmů. Jejich dotazování je rovněž ulpívavé, zahanbující nebo bez kontextu.

Chování je problematické, ostatní lidi obtěžuje. V oblibě mají jednoduché sociální rituály (pozdrav, otázku jak se jmenuješ), obtížně chápou pravidla společenského chování či kontext sociální situace. Často mají ulpívavý oční kontakt, kdy zírají druhému do očí. Tento typ je obvykle spojen s hyperaktivitou.

Typ formální-afektovaný- je typický pro děti a dospělé s vyšším IQ, mají dobré vyjadřovací schopnosti, avšak řeč je příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování, které působí strojeně. Jejich chování je velmi konzervativní, často působí chladným dojmem, odtažitě chování se může projevovat i vůči rodinným příslušníkům. Mají rádi společenské rituály a obsesivně touží po dodržování pravidel, často dochází k afektům při jejich nedodržování. Mnohé výrazy a rčení imitují po dospělých, doslovně chápou, co slyší, proto mají problém s ironií a nadsázkou. Vyznačují se encyklopedickými zájmy a přílišnou nedětskou zdvořilostí. (Thorová, 2006)

Naprostě typické chování pro danou skupinu vykazuje jen část lidí s PAS. Sociální chování je natolik různorodé a podléhá tolika vlivům, že jednotlivé projevy mohou odpovídat i několika typologickým kategoriím. Až v dospělém věku se vykryštalizuje sociální interakce, která převažuje.

Většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí. To, co způsobuje jejich zdánlivou netečnost a odtažitost, je jejich nejistota a neschopnost kontakt přiměřeně navázat. (Attwood, 2005)

1.3.2 Komunikace

Poruchy autistického spektra jsou především poruchami komunikace. Zhruba polovina dětí s PAS si nebudou nikdy schopny osvojit řeč na takovou úroveň, aby jim sloužila ke komunikačním účelům. U těch dětí, které si řeč osvojí, se setkáváme s odchylným vývojem s mnohými abnormitami. Porucha komunikace se týká jak úrovně porozumění (receptivní), tak i expresivní, verbální i neverbální. Deficity v komunikaci se liší případ od případu. Řeč nemusí být vůbec poškozena, v celkovém vývoji jsou však abnormity vždy.

Chybí obvyklé dětské žvatlání nebo pokusy o přivolání svých blízkých osob. Věta, kterou dítě vysloví, bývá často pouhý otisk toho, co již někde slyšelo. Opakovaná věta mívá i stejnou intonaci, jakou si dítě pamatuje od mluvčího. Velmi dlouho doslovně opakuje stejné otázky a vyžaduje na ně odpověď, nebo si odpovídá samo. (Nesnídalová, 1994)

Děti s poruchou PAS mají potíže s porozuměním jak verbální, tak neverbální komunikaci. Z velké části nepoužívají ukazování ani vokalizaci, aby těmito prostředky vyjádřily své potřeby a přání. Některé děti jsou zcela pasivní a nic nežadají, jiné jsou schopné

zaměřit zrak směrem na předmět, takže rodiče dokáží odhadnout, co si přejí. (Thorová, 2006)
Ve většině případů děti neprokazují ani takové reakce či gesto, jako je ukázání prstem, ačkoli pro ostatní se tato schopnost jeví jako jednoduchá a základní. Děti se však liší případ od případu. Dítě ve vyšším stadiu rozvoje neverbální komunikace používá gesta a občas i oční kontakt. Výraz obličeje velmi omezeně informuje o pocitech dítěte (hypomimie). Může mít pouze několik výrazů základního emočního prožívání- např. hněv, lítost, radost. (Nesnidalová, 1994)

Mimika může být živá, ale neodpovídající dané situaci. Úsměv zcela chybí nebo není zřetelný, pohyb hlavy vyjadřující souhlas rovněž. Pokud se vyskytuje problémové chování, destruktivní, agresivní a sebezraňující, může se jednat o komunikační záměr. K takovému chování se dítě uchyluje kvůli neschopnosti dorozumět se, získat pozornost, vyjádřit své základní pocity a potřeby.

Porozumění a dekodování gest druhých lidí je velmi složité. Nejsou tak schopny přečíst emocionální signály, které druhá osoba vysílá.

Mezi oblasti verbální komunikace, které bývají významně narušeny, řadíme prozódii, což je zvuková stránka jazyka- melodie, rytmus a rychlost řeči, intonace. Problémové je porozumět prozodickým signálům, kdy např. klademe důraz na konkrétní slovo, což nakonec mění celkový význam. „No to se ti teda povedlo“ můžeme chápat dvojím, naprosto odlišným způsobem. Abychom správně porozuměli sdělovanému, musíme chápat sociální kontext dané situace a umět dekodovat prozodické signály. Děti s PAS mají problémy s obojím.

Syntax, což je mluvnická stavba vět a souvětí, je rovněž problematický. Můžeme si všimnout různých agramatismů v řeči, špatné používání zájmen, kdy obvykle zaměňují první osobu za druhou nebo třetí. Potíže jsou i s přivlastňovacími zájmeny, rody, časy, skloňováním, spíše používají infinitiv a holé věty. Nedostatečná slovní zásoba je důvodem, proč děti často odpovídají slovem „nevím“.

Sémantika u těžších typů poruchy je narušena až do té míry, že děti nejsou schopny pochopit, k čemu slova vůbec slouží. Významu slov tedy vůbec nerozumí. (Thorová, 2006)

Jiné děti mají problém s obecností slov. Například slovo židle. Zdravé děti používají zpočátku toto slovo pro všechny předměty, na kterých se sedí- křeslo, pohovka, sedačka. Můžeme tak sledovat, jak jejich chápání slova jde za viditelné doslovné vnímání, převažuje neviditelný význam. Řeč u dětí s autismem se rozvíjí jinak. Slovo židle pro ně představuje jen

jednu určitou židli, nepoužijí toto slovo pro jiné, lišící se tvarem, barvou, velikostí. Tyto děti tak mají problém se spontánní generalizací. (De Clerq, 2007)

Typickou abnormitou u lehčí formy poruchy je tzv. literární přesnost, což je doslovné chápání slyšeného, tudíž např. vůbec nerozumí metaforám. Matoucí mnohovýznamnost jazyka může být důvodem, proč takové děti lpí na určitých slovech, obratech a odmítají synonyma, čili slova stejného významu, ale jinak znějící. Problémové je také porozumění homonymům, kdy jedno slovo může znamenat dvě rozdílné věci, záleží tedy opět na kontextu, který bohužel nedokáží správně vyhodnotit. Spontaneita v konverzaci je malá či žádná

Pomocí řeči, vhodně vybraných slov můžeme vyjadřovat i své pocity. Vzhledem k tomu, že s vyjadřováním pocitů mají lidé s PAS potíže již v základu, je pro ně až nesnadné zvolit vhodné slovo tak, aby spadalo do běžného společenského užívání. Proto lidé s PAS často používají knižní nebo hanlivá slova, nedokáží prostě odhadnout vhodnost slov vzhledem k situaci.

1.3.3 Představivost

Triádu problémových oblastí završuje špatná schopnost představivosti. Velmi důležitou součástí vývoje představivosti rozvoj nápodoby. Věkem dítě testuje situace ve smyslu: co se stane, když... Toto se dále rozvíjí, představivost se stává celistvější a týká se toho, že člověk přemýšlí o tom, co si myslí druzí. Výsledkem je schopnost plánovat. Narušením představivosti, tedy narušením imitace a symbolického myšlení, vznikají obtíže s rozvojem hry, což je jeden ze základních kamenů učení a celého vývoje. Dítě dává přednost takovým aktivitám, které obvykle preferují mladší děti, vyhledává předvídatelnost v těchto činnostech. Výběrem hry a způsobu trávení volného času se tak liší od svých vrstevníků.

Takové děti jsou často považovány za mentálně retardované i přesto, že mají dobrou poznávací schopnost. Vykazují výbornou paměť co se týká provádění různých pohybů a úkonů ve stejném sledu, na stejném místě a stejným způsobem. Hrají-li si například s kostkami, i po delší době jsou schopny je stejným způsobem seřadit nebo seskupit. S dětmi si však nehrají, nemají smysl pro kteroukoli společenskou hru, nerozumí smyslu soutěžení. (Nesnídalová, 1994)

Kvalita hry, její bezprostřednost, pestrost, radost z kontaktu s druhými dětmi se pochopitelně odvíjí od tíže symptomatiky a celkové úrovně adaptability dítěte (nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční autismus). Stejně jako u předchozích dvou oblastí-

sociální interakce a komunikace, je představitivost a kvalita hry u každého člověka s PAS porušena do jiné míry a jiným způsobem. Některé děti se věnují pouze těm nejjednoduššímu manipulativnímu zacházení s předměty, jako je jejich roztáčení, nebo houpání, mávání, házení, bouchání s předměty. O stupeň výše je stereotypní činnost se vztahovými prvky mezi předměty- třídění, řazení, různé seskupování předmětů podle různých kritérií- barva, tvar, velikost. Mnohé děti využívají při hře vcelku dobře zachované kognitivní dovednosti, jako je např. paměť- může se jednat o ostrůvkovité schopnosti, a zajímají se o písmena, číslice. Často se stereotypní činnosti pojí s vizuální, sluchovou a vestibulokochleární percepční autostimulací, kdy rády pozorují určité předměty, jejich pohyb, samy ulpívají na činnostech jako jsou točení se dokola, kývavé pohyby tělem nebo záklony. V oblibě mají houpačky, vydávání a poslouchání zvuků nebo slovní produkce bez komunikačního záměru, komunikace zde tedy neslouží jako sdělovací prostředek.

Častá je rovněž doteková autostimulace jako je mnutí, oštipování kůže, plácání se do hlavy, hrudníku, bouchání čelem do předmětů.

Zájmy a přání dítěte mohou být natolik silné, že narušují chod rodinného života i sociální fungování dítěte či dospělého s PAS.

Předměty a témata stereotypních zájmů se u těchto lidí obvykle mění, někdy trvají pouze pár měsíců, jindy celé roky. Tyto činnosti se mohou s věkem rozvíjet i přesto, že stereotypní a ulpívavá charakteristika zůstává zachována.

Přes výše uvedené se lidé s autismem snaží zjistit, co se kolem nich děje. A dělají maximum, aby přizpůsobili své chování ostatním. Snaží se ve všem hledat pravidla, která by jim ukázala, jak by měli pokračovat, pokud se dostanou do nesnází. Pravidla totiž vytvářejí předvídatelnost v situacích, které jsou pro ně jinak nečitelné. Někdy je pravidlo objeveno, ale sociální život a vztahy s ostatními jsou stejně problémem, jelikož jsou rozměrem větší, než jakákoli šablona- situace se neustále mění.

„ Sociální život je těžký, protože nefunguje podle dané předlohy. Když už si myslím, že začínám určitou myšlenku chápat, změní se okolnosti, dokonce miniaturní, a na tom opět vidím, že i předloha nezůstává, ale stále se mění.“ (Vermeulen, 2006, str.42)

2 Diagnostika

„ Začínal jsem ve škole jako mentálně postižený, později jsem se stal dítětem schizofrenním, a když jsem dokončil vysokou školu, stal se ze mne vysoce funkční autista.“ (Thorová, 2006, str.283)

Jednou ze stěžejních oblastí problematiky integrace dětí s PAS je diagnostika této poruchy. Správné určení diagnózy je prvním krokem k pochopení, k šanci pomáhat a ulehčit tak život postiženému dítěti i rodině. Předpokladem je, aby co největší počet odborníků byl schopen vyslovit alespoň podezření na poruchu autistického spektra, ať už se jedná o dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus či dětskou dezintegrační poruchu.

Důležitá je tedy informovanost zejména těchto profesí- pediatři, psychiatři, psychologové, učitelé, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálněpedagogických center. (Hrdlička, 2004)

Vzhledem k tomu, že do poruch autistického spektra neřadíme pouze dětský autismus, je zapotřebí se zmínit i o jiných typech. Projevy jednotlivých poruch se totiž liší, stejně jako jejich nástup.

Dětský autismus, též nazýván Kannerův syndrom je klasická varianta postižení s výraznými symptomy ve všech oblastech triády- v sociálních vztazích, komunikaci a představitosti spolu se zájmy. Jednotlivé oblasti, které bývají postiženy, jsou popsány v první kapitole. Pro diagnózu dětského autismu je nutné postižení celé triády, které musí být zcela zřetelné a nelze ho považovat pouze za klasické vývojové zpoždění. Náprava v psychosociální oblasti je u tohoto typu poruchy značně omezená, většina postižených zůstává závislá na ostatních i v dospělosti. Tento syndrom je u jedné třetiny postižených doprovázen epilepsií a mírnou až těžkou mentální retardací. Právě přidružená mentální retardace bývá při diagnostice velký problém. Odborník, který stanovuje diagnózu, musí umět rozpoznat, že vývojové zpoždění a postižení vývoje se projevuje hlavně v oblastech triády. Jelínková, *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*

Aspergerův syndrom byl popsán již v roce 1944 vídeňským pediatrem Hansem Aspergerem. Tento termín do praxe zavedla v roce 1981 Lorna Wingová, nahradila tak termín autistická psychopatie, zavedený Hansem Aspergerem. Patří sem lidé s normální, ve všech oblastech dobrou nebo někdy nadprůměrnou inteligencí. Předpokládá se, že raný vývoj jazyka je normální, stejně jako zájem o okolí, abnormality se nevyskytují do tří let věku ani ve

verbální komunikaci. Ale většina odborníků se shoduje, že je velmi obtížné najít v autistickém spektru postiženého s naprosto normálním vývojem řeči. (Gillberg, 1998)

S klasickým autismem se shoduje ve velmi podobném narušení v oblasti sociálních vztahů. Egocentrismus, sociální naivita, neschopnost spolupracovat s vrstevníky, myšlení, které není flexibilní, jsou často překážkou, která stojí v cestě začlenění postiženého do společnosti. I když většina lidí s Aspergerovým syndromem komunikuje zcela bezchybně, přesto jejich řeč působí konvenčně až pedanticky, může se vyskytovat zvláštní prozódie (rytmus). (Bondy, 2007)

Leo Kanner i Hans Asperger uváděli specifické zájmy, nejedná se však o celoživotní záležitost. Ale v době, kdy se dítě danou věcí zabývá, je jí zcela pohlceno, věnuje jí veškerý svůj čas a o ničem jiném nemluví. Leo Kanner popsal vážnější příznaky autismu. Hans Asperger naproti tomu mírnější. Kannerova práce začala být spojována s dětským autismem, důraz tedy kladl na chybné reakce ve vztahu k druhým lidem a na vážnou poruchu řeči. Lorna Wingová však upozornila, že některé děti mají příznaky autismu, ale řeč se u nich rozvine, a to na vysoké úrovni. Na jedné straně tedy nesplňuje kritéria autismu, ale zároveň má velké problémy se začleněním do společnosti vrstevníků a s komunikací. Lorna Wingová vymezila základní příznaky, podle kterých lze poukazovat na Aspergerův syndrom: nedostatek empatie, jednoduchá, jednostranná interakce, omezená schopnost navazovat a udržet si přátelství. V horším případě tato schopnost zcela chybí. Řeč je jednotvárná a pedantsky přesná, neverbální komunikace je nedostatečně vyvinutá. Tito lidé mají zájem o specifický předmět nebo jev. U klasického autismu jde většinou o talent početní nebo hudební. Tzv. savantismus, což je mimořádné nadání v úzké oblasti při nízké inteligenci, je však u dětí s autismem relativně vzácné. (Attwood, 2005)

U většiny takto postižených dětí přetrvává narušení sociálních vztahů i v dospělosti a přizpůsobení se běžnému životu bývá obtížnější než školnímu prostředí. Prognóza a naděje na dosažení soběstačnosti je mnohem lepší, než v případě dětského autismu. Většina lidí s Aspergerovým syndromem dokáže v dospělosti žít samostatně, ale přetrvává podivínství a chudé sociální vztahy. Často využívají psychiatrické služby. (Krejčířová, 2003)

Odborníci vedou spory, jestli je Aspergerův syndrom pouhou variantou Kannerova syndromu s vyšším IQ a rozvinutou verbální komunikací nebo jde o samostatnou poruchu, která má s autismem společné určité prvky.

Atypický autismus se liší od dětského autismu buď dobou nástupu poruchy, kdy projevy nastoupily až po třetím roce života. Většinou chybí jedno nebo dvě ze tří kritérií

dětského autismu. Často se jedná o děti s těžkou mentální retardací, u kterých se nemohou specifické kvalitativní dysfunkce projevit. Podle jiných autorů sem naopak spadají děti s dobrou inteligencí, ale s klinickým obrazem, který není úplně vyjádřený (tzv. autistické rysy). Sociální a komunikační problémy jsou markantní, ale ne tak hluboké, jak je tomu u klasického autismu. Ani zde nenacházíme typické omezení zájmů a potřebu rituálů, lze dokonce očekávat i lepší prognózu. Tato kategorie je velmi nepřesně vymezena, proto bychom ji v praxi měli užívat opatrně. (Krejčířová, 2003)

Dezintegrační porucha v dětství

Tato porucha byla popsána již v roce 1908, tehdy byla nazývána Hellerův syndrom nebo infantilní demence. Pro tuto poruchu je typické počáteční období normálního vývoje, které trvá minimálně do dvou let života. Nemoc začíná až kolem třetího až čtvrtého roku života. Hlavním příznakem je ztráta již získaných dovedností, především řeči. (Hrdlička, 2004)

V počátku onemocnění, kdy dochází k regresi dovedností, se objevují emoční poruchy, silná úzkost, neklid, dráždivost. Po tomto období, které může trvat různě dlouho, dochází k obnovení dovedností v oblasti vizuomotorické a vývoj dál pozvolna pokračuje. Poruchy řeči a sociální interakce však přetrvávají. Trvalé je i ochuzení hry a ulpívání na stereotypiích. Další vývoj je obdobný jako u klasického autismu, prognóza však bývá horší. Vývoj inteligence je horší, objevuje se středně těžká až těžká mentální retardace, ale deficit v oblasti sociální interakce bývá mírnější. Tyto děti již měly vytvořeny citový vztah k rodičům, který zůstává zachován. Zvládají tak lépe i dovednosti distální sociální interakce, jako je ukazování, ale využívají i mimiku a oční pohled. U některých dětí nebývá řeč z hlediska komunikačního záměru narušena tak těžce, jako u klasického autismu. (Krejčířová, 2003)

Rettův syndrom někteří autoři do poruch autistického spektra nezařazují. Například Krejčířová hovoří o přechodném období autistických projevů v případě diagnózy Rettova syndromu. Důvodem, proč toto onemocnění neřadí k PAS je, že těžká porucha inteligence přetrvává. I když se sociabilita může obnovit, v případě inteligence tomu tak není.

Tento syndrom, který se vyskytuje pouze u žen, byl popsán v roce 1965 rakouským dětským neurologem Andreasem Rettem. Jde o těžké neurologické postižení, které má dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Příčina je genetická, na dlouhém raménku chromozomu X. První měsíce života se zdá, že se dítě vyvíjí normálně. Uchopuje předměty, usmívá se. Někteří kojenci a batolata splňují řečové a motorické standardy- žvatlají, objevují se první slova. Mezi šestým a osmáctým měsícem se objevuje stadium stagnace. Okolo

třetího měsíce se zpomaluje růst hlavičky, motorický vývoj se zpomaluje, dítě se stává hypotonické, nesedí, nechodí. Zhoršení lze pozorovat i u očního kontaktu a schopnosti koncentrace. Objevují se první stereotypní pohyby rukou, třes, vyplazování jazyka. (Thorová, 2006)

Dítě začne ztrácet funkční manuální dovednosti a nahrazují je stereotypní nefunkční pohyby- tleskání, svírání a otevírání dlaní, tzv.mycí pohyby- v rozmezí mezi pěti a třiceti měsíci. Slabiky a slova se postupně ztrácí, horší je i komunikace neverbální. Okolo třetího věku dochází k úplné ztrátě úchopových schopností, nápadné jsou projevy strachu a paniky. Kolem čtvrtého roku dochází ke stabilizaci, soustředěnost se zlepšuje, úchopové schopnosti se mohou vrátit, zájem o společnost se zvyšuje, komunikují očima. Po relativně stabilním období však dochází opět ke zhoršení v oblasti motoriky. Svaly více ochabují, kvalita chůze se zhoršuje. V tomto období dochází i k epileptickým záchvatům. Děje se tak od pátého roku věku. (Thorová, 2006)

I když takto postižené dívky vykazují několik let po nástupu onemocnění zájmy o sociální dění, pravidelně končí s těžkou mentální retardací. Prognóza je horší než u typického dětského autismu. Ve čtvrtém stádiu nemoc končí invaliditou, často zůstávají upoutány na vozíčku. Postižení touto poruchou se dožívají čtvrté dekády života. (Hrdlička, 2004)

Typický dětský autismus je ve skutečnosti vzácnější než jemu podobné jiné obrazy, které se v určitých směrech liší. Řada autorů se shoduje, že všechny výše uvedené poruchy spadají do jediného spektra, i když se liší, a přechody mezi nimi jsou plynulé. (Krejčířová, 2003)

Diagnostika poruchy autistického spektra je daleko složitější, než u jiného onemocnění. Důvodem je rozmanitost projevů, kterými se nemoc manifestuje, nenajdeme dva totožné případy, neexistuje dokonalý prototyp autistického jedince. Případ od případu se liší jak mírou postižení, tak již zmiňovanými projevy. Závažným problémem je rovněž spoluvýskyt jiných onemocnění, které diagnostiku komplikují. Příčinou jsou primární symptomy, které autismus připomínají. Takovým příkladem je těžká a hluboká mentální retardace, schizofrenie, obsedantně-kompulzivní porucha. Stanovení jiné diagnózy bohužel výjimkou není.

Člověk, který nemá zkušenost s diferenciací diagnostikou v oblasti autismu, může přičítat zvláštnosti atypickému duševnímu vývoji či netypickému klinickému obrazu poruchy, která u dítěte byla stanovena primárně. Nezřídka se tak stává, že je porucha autistického spektra určena na odborném pracovišti až po několika letech.

Za poruchu autistického spektra bývají zaměňovány např. dysfázie, což je vývojová porucha řeči, kdy úroveň řeči neodpovídá mentálnímu věku dítěte. Dále může jít o záměnu se specifickou poruchou učení (dyskalkulie, dyslexie, dysgrafie), dyspraxie, což je specifická vývojová porucha motorické funkce, která se projevuje motorickou neobratností, potíží s koordinací a jemnou a hrubou motorikou.

Porucha aktivity a pozornosti ADHD, porucha pozornosti ADD, trvalé disociální a agresivní chování, sociální úzkostná porucha mohou rovněž způsobit stanovení špatné diagnózy.

Často se v závěru diagnostického procesu objevují pojmy jako je atypický duševní vývoj, disharmonický vývoj osobnosti, atypická porucha osobnosti, porucha psychického vývoje, či emoční nepřiměřenost. (Thorová, 2006)

Základem stanovení diagnózy autismu je v každém věku kvalitní pozorování. Předpokladem je dobrá znalost projevů této poruchy, a to v jednotlivých etapách vývoje dítěte. Důležité jsou všechny dostupné informace o dítěti - z rodinné anamnézy, ze zdravotní a školní dokumentace. Interdisciplinární spolupráce, na které se podílí psycholog, pediatr, logoped, foniatr, neurolog a speciální pedagogové, by neměla chybět. Pozornost by měla být věnována i silným stránkám dítěte, které jsou důležité pro následnou léčbu a intervenci. (Krejčířová, 2003)

Stěžejním věkovým obdobím pro diagnózu poruchy autistického spektra je věk do pěti let. Zachytit se tak mohou i děti s mírnější formou poruchy. Diagnostika v pozdějším věku je také možná, ale vývoj je tak posuzován retrospektivně, většinou z anamnézy rodičů, a tak se diagnóza dostává do subjektivní roviny. Doba, kdy můžeme rozeznat první projevy poruchy záleží na stupni závažnosti autismu (lehký, středně těžký a těžký autismus) a typem poruchy, jelikož například Aspergerův syndrom nebo dezintegrační porucha mívají odlišný způsob nástupu poruchy.

Diagnostika autismu v raném věku přináší úskalí, protože každé dítě se vyvíjí odlišným způsobem. Dalším problémem je fakt, že klinický obraz poruch autistického spektra se s věkem mění, což je další faktor, který komplikuje diagnózu.

Ke stanovení diagnózy u malého dítěte je důležitá systematičnost vyšetření ve všech oblastech vývoje. Některé projevy dítěte totiž neznamenají, že trpí autismem. Existují zdravé děti, které se nerady mazlí, odtahují se od rodičů, mluví později, než je obvyklé, některé děti vyžadují své rituály. Toto může vést k mylnému dojmu, že je dítě autistické. Proto by měl dítě

vyšetřovat specialista, který má znalosti z oboru vývojová psychologie, psychopatologie a důležitá je rovněž klinická zkušenost. Jedná se o dětského psychologa nebo psychiatra, nejlepší je ovšem již zmiňovaná interdisciplinární spolupráce. (Thorová, 2006)

2.1 První rok života

V prvním roce života nemůžeme spolehlivě určit, zda dítě trpí poruchou autistického spektra, jelikož nástup poruchy může být zpočátku plíživý, bez nápadnějších projevů. Vzhledem k tomu, že většina rodičů nejsou odborníci z oblasti vývojové psychologie, odhalí odlišný vývoj později.

Část rodičů si všímá, že s dítětem není něco v pořádku už před prvním rokem života. Jedná se o opožděný motorický vývoj, což bývá prvním signálem, že se jedná o PAS, ale nemusí zde být podezření, že se jedná o tuto poruchu. Po devátém měsíci života dítěte je již možné upozornit na odlišný, autistický vývoj.

S dostatečnou jistotou může být však diagnóza potvrzena až kolem osmnáctého měsíce. Většina dětí se však do odborné péče v tomto věku ještě nedostává. Pokud se do specializované péče dostane, je to kvůli jiným přidruženým deficitům, jako je mentální retardace, epilepsie, dětská mozková obrna. Pokud máme podezření na poruchu autistického spektra, je důležité se zaměřit na dvě oblasti z triády problémů, a to sociální interakci a neverbální komunikaci. Jistým signálem je nedostatečný oční kontakt a sociální úsměv, který bývá pro toto období typický. (Krejčířová, 2003)

V oblasti sociálního chování se děti často straní společnosti, ke snaze lidí o interakci jsou neteční. Zatímco většina zdravých dětí se začíná dožadovat pozornosti ze strany jiných lidí kolem osmi až dvanácti měsíců věku a jsou šťastné, pokud se mohou účastnit společenských her, jako je „paci paci“, nebo schovávání věcí, děti s autismem o takové aktivity zájem neprojevují. (Gillberg, 1998)

Projevy jsou individuální, některé děti nevyhledávají mazlení, jsou odmítavé, jiné pasivní. Stejně jako je různorodý projev u autistických dětí, stejně je tomu u zdravých. Proto je důležité sledovat oční kontakt, schopnost zaměřit pozornost požadovaným směrem a sledovat směr pohledu dospělého. Tyto sociální dovednosti bývají již v tomto věku narušeny. V oblasti emoční reaktivity můžeme rovněž pozorovat odlišnosti, kdy rodiče uvádějí, že jejich dítě bylo v prvním roce života dráždivější, špatně spaly. Vždy bychom měli porovnávat rozvoj sociálních a komunikačních dovedností s mentálním věkem dítětem, ne s chronologickým. (Thorová, 2006)

2.2 Období batolete

Výzkumy ukazují, že diagnózu autismu lze stanovit velmi spolehlivě již od osmnáctého měsíce věku. Posuzují se sociální vztahy a dovednosti, pozornost se zaměřuje na špatné používání neverbálních komunikačních signálů. Nelze použít diagnostická kritéria pro děti starší, jelikož v období batolete ještě nepozorujeme rutinní chování a odmítání změn, rovněž nelze hodnotit kvalitativní odchylky řeči- tato kritéria se používají později, většinou od čtyř let věku. (Krejčířová, 2003)

Projevem, který bývá nejzřetelnější a poukazuje tak na autistický vývoj, je hyposenzitivita na všechny typy podnětů, včetně těch sociálních. Některé symptomy jsou nejviditelnější právě během druhého roku, postupně mizí a objevují se nové, což může být velmi matoucí. Nejčastějšími obavami rodičů, které mohou vzbudit podezření na autistický vývoj, patří zejména problémy v komunikaci, ať už jde o opožděný vývoj řeči a celkové malé schopnosti dítěte komunikovat s okolím, kdy nereaguje na své jméno, na zavolání, ignoruje pokyny, občas rodiče mají pocit, že je jejich dítě hluché. Na nezdravý vývoj můžeme usuzovat, pokud dítě v šesti měsících nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do dvanácti měsíců nežvatlá a nepoužívá gesta, do šestnácti měsíců neukazuje na zajímavé předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně nevytváří věty. (Thorová, 2006)

Rodiče autistických dětí uvádějí zvláštnosti i v oblasti chování dítěte, kdy si neumí hrát s hračkami, nosí u sebe zvláštní předměty, na některé zvuky nebo materiály je přecitlivělé, pořád dokola přerovnává věci, časté jsou také záchvaty zlosti. Odchylky jsou zřetelné i v pohybových projevech, jako je chození po špičkách. (Krejčířová, 2003)

Projevy v oblasti sociálního chování jsou velmi různorodé. Byly určeny čtyři typy sociálního chování, které jsem popsala v první kapitole. Jedná se o osamělý typ, pasivní, aktivní- zvláštní a formální- afektivní.

Velmi častá je přecitlivělost na hluk, při kterém dítě prožívá úzkost, proto si zakrývá uši. Kvůli nestálé reakci na sluchové podněty si rodiče často myslí, že jejich dítě špatně slyší. Jiné dítě zase může budit dojem, že nevnímá nebezpečí, jelikož se nevyhýbá předmětům či místům, se kterými má špatnou zkušenost. Toto je dáno tím, že postrádají představivost na svou roli v minulosti, tím pádem i své zkušenosti. Některé děti jsou přecitlivělé na bolest, jiné ji cítí jen velmi málo nebo téměř vůbec. (Thorová, 2006)

U některých dětí se setkáváme s regresem, což je ztráta již osvojených dovedností. Nejčastěji se tak děje mezi 18. a 24. měsícem věku. Regres najdeme zhruba u jedné třetiny

dětí s PAS. Regres se týká oblasti řeči, kdy přestane užívat slova, která se naučila a používala, nereaguje na pokyny, na své jméno. V oblasti neverbální komunikace se zhoršuje oční kontakt, dítě se neotáčí k tomu, kdo na něj mluví. Postižena může být i sdílená pozornost, sociální interakce, symbolická a napodobivá hra se mění na netypickou manipulaci s předměty a dítě se přestane zajímat o klasickou hru a hračky. Většina rodičů však uvádí, že jejich dítě znovuzískalo některé dovednosti mezi třetím a pátým rokem.

2.3 Předškolní věk

Projevy dětského autismu jsou ve věku od tří do šesti let nejvýraznější. Objevují se již rituály a stereotypní chování, řeč buď chybí nebo pozorujeme jiné abnormality v oblasti verbální komunikace. Spolu se sociální nereaktivitou jsou toto příčiny odeslání dítěte ke specialistovi. (Krejčířová, 2003)

Může se však stát, že kolem třetího roku věku dojde k záměně mírnějších projevů dětského autismu, Aspergerova syndromu nebo atypického autismu za potíže, které s autismem nesouvisí. Je to způsobeno problematickým vývojem řeči, opožděním vývoje nebo jeho nerovnoměrností, příčinou také může být celková nevyzrálость kognitivních funkcí, těžší forma poruchy pozornosti nebo vyšší míra vzdorovitosti. Konečná diagnóza pervazivní vývojové poruchy by měla být jasně stanovena mezi čtvrtým a pátým rokem věku, kdy se projevy manifestují nejvíce.

Projevy Aspergerova syndromu se však objevují později, někteří rodiče do tří let věku dítěte vůbec nezaznamenají, že vývoj jejich dítěte není v pořádku. Zásadním okamžikem se pak stává vstup do mateřské školy, kde to bývají většinou pedagogové, kteří si všimnou a upozorní, že chování dítěte v dětském kolektivu se odlišuje od vrstevníků. Některé děti jsou pasivní, hrají si o samotě a některé projevy nám připadají zvláštní. Pozornost však spíše přitahují děti aktivní, jejichž zájmy jsou omezené, bizarní a ulpívavé. Čím je chování dítěte nevladatelnější a projevy bizarnější, tím je pravděpodobnější, že se dostane ke specialistovi a podstoupí tak odborné vyšetření. Potom už záleží na znalostech psychologa nebo jiného odborníka, aby určil správnou diagnózu.

Mezi nejvýraznější projevy patří již zmíněná obliba rituálů, omezené zájmy nebo problémové chování jako je agrese, sebezraňování či záchvaty vzteku. Hra je nápadná tím, že děti staví věci do řad, třídí je podle určitého klíče- velikosti, tvaru, barvy. U dětí, jejichž řeč je opožděná nebo nefunkční, dochází často mezi pátým a šestým rokem ke zlepšení, echolálie ustupuje, spontánně začínají správně používat zájmena, řeč se stává komunikativnější, lépe

tolerují hluk. Toto se týká dětí s mírnější formou autismu. Většina dětí s PAS, které nemají přidruženou mentální retardaci, má sociální chování mezi šestým a sedmým rokem na úrovni dětí tříletých, čtyřletých.

2.4 Mladší školní věk

V období školní docházky se stav autistických dětí většinou zlepšuje, symptomy ustupují. I Leo Kanner si všiml zlepšení v tomto věku. Pokud se stanovuje diagnóza až v tomto věku, bývá to obtížnější, jelikož symptomy u některých dětí odezněly, před specialistou tak stojí dítě, které mluví, navazuje kontakt, snaží se navazovat přátelství, dokáže poskytnout útěchu. Nežádka se tak stává, že se porucha autistického spektra na základě těchto aktuálních projevů vyloučí. Stává se tak kvůli ignorování ontogeneze PAS a malému věnování pozornosti vývojové anamnéze dítěte.

Pokud si rodiče všimnou odlišnosti svého dítěte, přičítají ji často dědičnosti rysů některého ze svých příbuzných, silné osobnosti dítěte nebo genialitě jejich dítěte. Tento přístup je logický, jelikož velká část rodičů nemají vůbec tušení, že autismus či jiné poruchy autistického spektra existují. Není výjimkou, že toto tušení nemají ani profesionálové.

S postupujícím věkem a rozvojem sociálních schopností se odlišnost dítěte s PAS zvyrazňuje.

2.5 Období puberty a adolescence

„Diagnózu Aspergerova syndromu jsme obdrželi, když Jakubovi bylo sedmnáct let. Po mnoha letech problémů, nedorozumění a nejistoty jsme konečně pocítili úlevu. Náš doposud vágní problém měl konečně jméno. Radost však postupně vystřídal vztek a zklamání. Diagnóza v raném věku by nám ušetřila stovek planých návštěv zdravotnických zařízení a častého pocitu bezmoci z naší neschopnosti pomoci dítěti a porozumět jeho problémům.“ (Thorová, 2006, str. 250)

Puberta a adolescence probíhá u každého zdravého jedince jinak, průběh tohoto období se liší i v případě dětí s poruchou autistického spektra. U menší části dětí můžeme sledovat výrazné zlepšení, pokroků dosahují v sociálních vztazích, jejich problémové chování se upravuje. U některých dětí se však mohou problémy v pubertě zesílit. Většinou se jedná buď o hypoaktivitu nebo hyperaktivitu, agresivitu, sebezraňování, i sociální kontakt se může zhoršit. Dítě se stává uzavřené, odmítá společnost. Malá část dětí se zhoršuje i v komunikačních a sebeobslužných dovednostech.

I v tomto věku existuje velké riziko nesprávné diagnózy- větší než u dětí mladšího školního věku. Projevy poruchy artistického spektra bývají zaměňovány za psychotické onemocnění nebo poruchu osobnosti. Výjimečně se setkáváme i s opačným případem, kdy jsou psychotické projevy zaměňovány za autismus či jinou autistickou poruchu.

Některé autistické děti projdou školní docházkou, i když u nich artismus nebyl diagnostikován. S nástupem puberty je spojena změna v oblasti prožívání. Stejně jako zdravé děti, i ty autistické touží po navazování sexuálních vztahů nebo obyčejného kamarádství. Toto však neplatí pro každé dítě s PAS. Tyto děti rovněž touží po uznání jejich okolím. Kvůli jejich diagnóze se však dostávají do problémů. Uvědomují si svou izolovanost a odlišnost od svých vrstevníků. Jen těžko si nejspíš dokážeme představit, jakou úzkost toto vědomí své odlišnosti u dětí vyvolává. Není proto překvapením, že se některé z nich pokusí o sebevraždu. Situace se ještě komplikuje, pokud se u dítěte rozvine fobie či panická porucha.

Během adolescence si některé děti s PAS vytváří svůj vlastní svět, kde mluví samy pro sebe, přestanou se zajímat o sociální kontakty, hygienu zanedbávají. Tyto projevy mylně vedou k diagnóze schizofrenie. Na rozdíl od schizofrenie zde fantazie nemá podobu halucinací.

Diagnostika u dospívajících bývá velmi složitá. Vzhledem k tomu, že uplynulo hodně let od doby, kdy se dala diagnóza spolehlivě určit, anamnestická data jsou proto méně spolehlivá. Je potřeba znalosti inventáře chování dětí v daném věku.

2.6 Dospělost

Vzhledem ke skutečnosti, že poruchy autistického spektra jsou vývojová onemocnění, jejichž projevy jsou nejvýraznější v předškolním věku, je diagnostika v dospělosti velmi obtížná. Ke stanovení diagnózy se používají itineráře, sebehodnotící testy. Důležitou roli hrají anamnestická data, významný je rozhovor s rodiči a staré zprávy z lékařských a psychologických vyšetření. (Thorová, 2006)

V dnešní době, se zlepšující se informovaností a odborném povědomí o poruchách autistického spektra se naštěstí snižuje věk, kdy jsou děti diagnostikovány. Stále se však velmi často setkáváme s neznalostí komplexní vývojové psychologie na straně specialistů, která nutně vede k tomu, že nejsou zachyceny odlišnosti ve vývoji dítěte, rodiče bývají uklidňováni, že dítě z toho vyroste- obdobím vzdoru si přeci projde každé dítě, je jen potřeba počkat. U chlapců se zdůrazňuje jejich fyziologicky pomalejší vývoj a matkám jsou dávány

rady, aby tolik nepozorovaly své dítě a nebyly tak moc přecitlivělé. Často však dítě ztratí tímto čekáním minimálně rok, dva.

Rodiče si mnohdy vyslechnou celou řadu různých diagnóz a následných doporučení. Při podezření na poruchu autistického spektra je proto nutné se vždy obrátit na odborné pracoviště, které má praktickou zkušenost s diagnostikou této poruchy. (Thorová, 2006)

2.7 Ostrůvky schopností

Zmínila jsem se již o tom, že rozumové schopnosti dětí s poruchou PAS se vyvíjejí velmi nerovnoměrně, profily se svojí různorodostí podobají symptomatice. U některých dětí můžeme sledovat velmi dobré schopnosti pouze v určité oblasti, u jiných je intelekt dobře rozvinut ve více oblastech, problémová je pak jen oblast sociální a emoční inteligence. Schopnosti jsou různé- od pasivního zacházení s informacemi bez hlubšího chápání jejich smyslu, známé je memorování bez chápání významu naučeného, prosté matematické nebo kalendářní schopnosti. (Thorová, 2006)

Hyperlexii můžeme rovněž řadit mezi výše uvedené schopnosti. Vyskytuje se zhruba u 15 procent dětí s poruchou autistického spektra. Za hyperlektické je považováno dítě, které se samo naučí číst ve velmi raném věku- nejpozději však před začátkem školní docházky. Zároveň má toto dítě problémy s porozuměním nebo používáním řeči a se sociálními vztahy, tak jak je známo u autistických dětí. Zásadní charakteristikou je spontánnost. Každé zdravé dítě můžeme naučit číst ještě před nástupem do školy, ale hyperlektické dítě se tuto dovednost učí samo od sebe. Dalším specifikem je jejich fascinace písmeny a čísly. Ostatní charakteristiky souvisejí s vývojovou poruchou, kterou dítě trpí. (Masopustová, 2003)

Některé schopnosti dosahují až za hranice geniality, dítě je dokáže tvořivě využívat, většinou v oblasti konkrétních zájmů jako je kreslení, psaní básní, programování. Toto dílčí nadání však nemá vliv na samostatnost dítěte a na schopnost přizpůsobit se fungovat v běžném životě. Názornou ukázkou je autistický Raimond z filmu Rain Man- i přes své geniální dovednosti a matematické schopnosti není schopen se přizpůsobit svému okolí, je tedy odsouzen k životu s asistenční péčí. Toto však není samozřejmostí u každého nadaného autistického jedince. Ne všichni lidé s poruchou autistického spektra mají tak těžké problémy s přizpůsobením. (Thorová, 2006)

3 Integrace

„ Lidé si myslí, že jsem zaostalý. Ale nejsem, jsem autistický...Chceme-li někomu pomáhat, musíme se umět podívat na svět jeho očima.“ (Jelínková, 2001, str.34)

Prvním krokem k úspěšné integraci dětí s poruchou autistického spektra, nebo aspoň pokusu o ni, je včasné a správné stanovení diagnózy. Ta by měla zároveň obsahovat doporučení následných výchovně- vzdělávacích metod jak pro rodiče, tak pro ostatní vychovatele, kteří jsou s dítětem v kontaktu. Integrace by měla být prostředkem ke spokojenému životu takto postižených dětí. Důležitá je zainteresovanost na úrovních rodina-škola a pomoc ze strany odborníků. Mnohdy jsme totiž svědky, že školská zařízení nemají o tyto děti zájem nebo volí nevhodné prostředky, jak s dítětem pracovat. Může se pak stát, že dobře myšlená snaha dítěti pomoci končí jeho následnou frustrací.

3.1 Rodina

„ Dítě s autismem je člen rodiny, který potřebuje pomoc, ne člen rodiny, který přináší problémy.“ (Jelínková, 2001, str.85)

Pokud se v rodině narodí postižené dítě, ocitne se z minuty na minutu tato rodina v naprosto neznámé, nepřehledné situaci. To, jak tento fakt přijme, záleží na mnoha faktorech. Někteří rodiče se začnou vzájemně obviňovat, jiné rodiny se naopak stmelí a spolupracují. Záleží na nás, jako společnosti, abychom pomohli rodině udělat první krok na cestě výchovy, která bývá dlouhá a spletitá. (Jelínková, 2001)

V černém období, kdy byl autismus dáván za vinu rodičům, byly děti s poruchou autistického spektra umísťovány do ústavů, někdy i celá léta trávily v psychiatrických léčebnách. Ty děti, co měly „štěstí“, žily v rodinách, společností pasivně akceptovány. Cesta k plnoprávnému přijetí, vzdělání a speciálnímu přístupu byla velmi dlouhá a náročná. Než se k takto postiženému začalo přistupovat jako k dítěti s vážným handicapem, kterému odborná péče může efektivně pomoci, uplynula celá desetiletí. Poté, co byl mýtus o rodičovské vině vyvrácen, se rodiče začali aktivně zapojovat do vývoje terapií a programů, které by jejich dětem usnadnily kvalitnější život.

V šedesátých letech kvůli angažovanosti rodičů vznikají první společnosti, které sdružují jak tyto rodiče, tak i odborníky. (Thorová, 2006)

V České republice vznikl až v roce 1992 klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené. Signál ke vzniku tohoto později občanského sdružení vzešel od rodičů

dětí s autismem. Toto sdružení se snaží o zlepšení situace v České republice, pořádá pobyty pro rodiče s dětmi, buď rekreační nebo rehabilitační, překládá cizojazyčnou literaturu, podílí se na odborných konferencích a přednáškách. (Thorová, 2006)

Velmi oceňuji existenci takových sdružení, i když u nás první takové zařízení vzniklo pozdě ve srovnání s ostatními státy. Ačkoliv je vyrovnání s diagnózou autismu pro rodiče velmi náročné a bolestivé, díky takovým sdružením rodiče nemají pocit, že se ocitli s problémem sami a jejich dítě je jediné, které touto pervazivní poruchou trpí.

Rodiče by měli být hned po stanovení diagnózy seznámeni se všemi zvláštnostmi vývoje jejich dítěte. Vedle obecného poučení o vhodném přístupu nesmí chybět informování o specifických rysech jejich dítěte, o jeho slabých i silných stránkách. Specialista by měl zdůrazňovat, co dítě umí, ne co neumí. Je důležité, aby odborník byl při vyslovení diagnózy ohleduplný. Měl by rodiče zbavit pocitu viny a ubezpečit je, že existují způsoby, jak jejich dítěti pomoci. Pocity selhání, smutku, vzteku a viny by měly být nahrazeny pocity hrdosti a radosti při úspěchu postiženého dítěte a výsledcích jejich úsilí a snahy. (Hrdlička, 2004)

K tomuto by měli být rodině nablízku podpůrné aktivity, jako je například **školení rodičů**. Tato vyrovnávací strategie učí rodiče, jak určitými postupy dosáhnout toho, aby měli problémové chování jejich postiženého dítěte pod kontrolou. Zároveň toto školení zvyšuje schopnosti rodičů tak, aby mohli pomáhat svému dítěti zvládat nové adaptivní dovednosti. Díky systematickému školení jsou tak rodiče schopni naučit se vhodné techniky a být úspěšnými vychovateli a učiteli svých dětí. Sami rodiče, kteří prošli školením, potvrdili, že mají víc volného času pro společnou rekreaci a odpočinek, nemusí věnovat tolik času opatrovnické činnosti. Samotné školení problémy nevyřeší, je ale základní zkušeností, která by měla být dostupná všem rodičům, kteří mají takto postižené dítě. Nesoudržné rodiny mají ze školení daleko menší prospěch než rodiny soudržné a stabilní, proto je zapotřebí takovým rodinám poskytnout větší pomoc, aby se dokázaly naučit zvládat obtížné chování svého postiženého dítěte. (Schopler, 1997)

Dalším podpůrným zdrojem je **svépomocná skupina**. Ta umožňuje svým členům sdílet nejen samotnou zkušenost, ale i pocity, které rodiče doprovází, stabilizovat své emocionální reakce a prostřednictvím ostatních rodin pomoci překonat těžká období. Tyto skupiny nejsou terapeutické, jsou založeny na základě vzájemné podpory a výměny zkušeností, dovolí tak rodičům vyzkoušet si celou řadu emocionálních zážitků, které souvisí s chováním jejich dítěte a jeho potřebami. Skupina dává příležitost rodičům změnit své dosavadní kognitivní atributy, které se týkají jejich dítěte a role, kterou v rodině zastává.

Řeší se zde problémy jako je vina rodičů, kterou cítí, když si jsou vědomi, že zanedbávají zdravého sourozence, frustrace, vztek, pokud musí jednat se členy širší rodiny, kteří nechápou problematiku handicapu jejich dítěte a jeho speciální potřeby. Další společnou zkušeností v této svépomocné skupině mohou být obtíže s hledáním kvalitních služeb pro své dítě nebo například potřeba podřídit své zájmy potřebám dítěte. Rodiče si vyměňují strategie, které považují za účinné, poskytují nehmotnou, někdy hmotnou podporu svým členům, kteří se ocitli v krizové situaci. Většinu činností si řídí členové sami, ale je dobré, když je přítomen odborník, který by poskytl psychologickou pomoc, pokud by se členové cítili být pohlceni individuálními problémy. Svépomocné skupiny se nezaměřují pouze na rodiče, ale rovněž existují sourozenecké skupiny. Ty pomáhají například se žárlivostí na pozornost rodičů, kterou věnují pouze postiženému dítěti, řeší se problém s ostatními vrstevníky, kteří odmítají postiženého sourozence. Cílem je, aby se emocionální reakce daly do normy a aby sourozenci, stejně jako jejich rodiče, dokázali ovládat své reakce. (Schopler, 1997)

Pomoc postiženému dítěti může být účelná, pokud jsou rodiče dostatečně proškoleni a obeznámeni s poruchou, kterou jejich dítě trpí. Důležitá je pak specializovaná péče, která navazuje na včasnou diagnózu. Tu zajišťují předškolní zařízení, která mohou po vyškolení rodičů sestavit domácí program. Předškolní péče je tak v rukou rodičů, pokud mají zájem se do vzdělávání svých dětí aktivně zapojit. Jiní nejsou schopni nebo ochotni se na přímé práci podílet. Rodiče jsou velmi důležitou součástí výchovně-vzdělávacího procesu, jelikož znají své dítě ze všech nejlépe. Rodiče jsou zároveň ti, kteří jsou s dítětem po celou dobu dětství a provází je dospíváním, naopak odborníci v průběhu času mohou být nahrazeni jinými. Přítomnost odborníků a vzájemná komunikace významně zmenšují riziko vzniku chronického stresu, poskytuje celé rodině potřebnou pomoc a pro odborníky je to zároveň zpětná vazba, která vypovídá o jejich snaze pomoci. (Hrdlička, 2004)

3.2 Škola

„Léčbou autismu je vzdělávání“ (Vocilka, 1996, str.39)

Po dosažení školního věku by mělo být každé dítě zařazeno do vzdělávacího zařízení. Autistické děti mají právo se vzdělávat ve školských zařízeních, což je dáno školským zákonem 2004/561 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

Konkrétní způsob práce s těmito dětmi je zakotven ve školním vzdělávacím programu, který si každá škola vypracovává sama. Obecné podmínky a možnosti speciálního vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami se řídí vyhláškou 2005/73 Sb. Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Pokud chceme dosáhnout společenské integrace, musíme začít vzděláváním a snahou o integraci školní. Je však důležité, aby dítě bylo na vstup do základní školy nějakou dobu připravováno- toto je stejné jak pro zdravé, tak postižené děti. K tomu slouží mateřské školy. V dnešní době i v naší zemi existují speciální mateřské školy, které jsou zařízeny tak, aby maximálně vyhovovaly postiženým dětem a splňovaly tak podmínky jejich vhodné přípravy na vstup do základní školy. Pro srovnání s běžnou mateřskou školou bych se zmínila o brněnské speciální škole Elpis, která v sobě zahrnuje jak mateřskou speciální školu, tak základní speciální školu pro autistické děti. Tento typ se zdá být nejvhodnější alternativou pro děti postižené autismem.

Brněnská mateřská škola speciální Elpis je složena ze dvou tříd. Každou třídu této mateřské školy navštěvuje maximálně šest dětí. Třída A, která je označena jako „Budulínčí“ je specializovanou třídou pro děti s poruchami autistického spektra. Třída B, „Kuřátka“ je zaměřena na péči o děti, které trpí kombinovaným postižením a podle potřeby může být doplňovaná dětmi rovněž s poruchami autistického spektra, čemuž je třída také přizpůsobená. Z toho důvodu je jako hlavní metoda realizace vzdělávání používáno strukturované učení, jehož podstatou je rozčlenění prostoru podle typu činnosti, stejně tak jsou nastrukturované pracovní úkoly a vše je jednoduše vizualizované, aby byl na pohled jasný záměr rozčlenění a dítě tak vědělo, co se od něj očekává (strukturované učení bude detailně popsáno v následující podkapitole). Všechny jednotlivé kroky je důležité nacvičovat individuálně s každým dítětem zvlášť (tzv.individualizace). Děti jsou do tříd zařazovány podle typu svého postižení, ne podle věku, jak je tomu v běžných třídách mateřské i základní školy. Jsou to tedy třídy věkově smíšené. Pokud je to možné, přihlíží se k zájmu rodičů, kteří chtějí mít pohromadě sourozence nebo kamarády dítěte.

Jako diagnostický a zároveň hodnotící materiál vychovatelům slouží **„Edukačně hodnotící profil“** (EHP), který vypracovává kolektiv speciálních pedagogů. Je určen pro děti s poruchami autistického spektra, bývá však doporučován i pro děti s dalšími postiženími, především mentálními, proto se o tento profil opírají obě třídy mateřské školy. Na základě vyhodnocení EHP se následně vypracovávají edukační plány individuálně pro každé dítě

s PAS, rovněž školní vzdělávací program a třídní vzdělávací programy jsou o EHP opřeny, aby se dle nich mohly následně rozvíjet všechny děti.

Žáci mateřské školy speciální jsou pod dohledem školního psychologa, pravidelně s nimi pracuje logopedka, péči tělesně postiženým dětem zajišťuje dle potřeby externí rehabilitační pracovnice. Logopedická péče v mateřské škole speciální probíhá každý den. Péče logopedky se prolíná celým výchovně-vzdělávacím procesem (správná poloha při jídle a metodika krmení těžce postižených dětí, podpora správného dýchání, metody komentování při různých činnostech, rytmizace při chvilkách u klavíru, reakce na pokyny a stimulační k navození komunikace apod.), nejde tedy jen o individuální výuku.

U dětí s poruchami autistického spektra se využívá při práci metoda strukturovaného učení, která je zaměřena na rozvoj komunikačních schopností, využívá tedy strukturalizace, vizualizace a individualizace nácviku, úkolů a postupů. U dětí s PAS, které nepoužívají mluvenou řeč, logopedka využívá alternativní a augmentativní komunikace, především komunikace pomocí předmětu, fotografie, obrázku – VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém). U dětí s kombinovaným postižením bez PAS závisí logopedická intervence na stupni postižení jak mentálního, tak tělesného a přidružených postižení. Důležité je dodržovat zásadu, že dítě musí vždy vědět – kde, kdy, jak dlouho, jak a proč - abychom zabránili stresování postižených dětí, které jsou vázány na stereotypy. (www.skolaelpis.cz)

Tato mateřská škola podle mého názoru maximálně vyhovuje potřebám autistických dětí. Pracovníci tohoto zařízení jsou proškoleni v oblasti problematiky poruch autistického spektra. Ví, jaký výchovně vzdělávací program u jednotlivého dítěte používat, jelikož mají možnost opřít se o edukačně hodnotící profil každého dítěte. Myslím si, že takový typ předškolní výchovy je dokonalou platformou pro úspěšné vkročení do následného vzdělávání takto postižených dětí.

Pokud jsou předškolní děti seznámeny s metodami strukturovaného učení, mělo by se ve strukturovaném učení nadále pokračovat, navštěvovat by tedy měli školu, kde jsou pracovníci rovněž proškoleni o metodách strukturované výuky. A tady bych viděla možný problém. Jestliže bychom totiž dítě zasadili do prostředí, které se výchovně vzdělávacími metodami radikálně liší od toho, na které je zvyklé a v němž nemá problémy vyjadřovat své potřeby a přání, je pravděpodobné, že se u dítěte objeví problémové chování. Takovým prostředím by mohla být běžná třída základní školy. Bylo by úplně proti veškerým zákonům logiky zničit několikaletou snahu odborníků i dítěte samotného pochopit alespoň trochu

okolní svět. Z tohoto důvodu by mělo dítě pokračovat ve strukturované výuce i po nástupu do základní školy. A to i v případě, že dítě nemělo možnost dostat se do speciální mateřské školy. Vzhledem k nízkému počtu těchto zařízení se většina autistických dětí setká pouze s běžnou mateřskou školou.

Vzdělávání u autistického dítěte musí být plánováno tak, aby podporovalo základní dovednosti a pomáhalo k soběstačnosti. Výuka se může realizovat buď v běžných třídách normální školy, která je vhodná pro děti s nejmenší mírou postižení, nebo ve speciálních třídách, kde je snížený počet žáků. Opět však záleží na míře postižení a individuálních schopnostech a potřebách dítěte.

Existují i auti-třídy při školách a zařízeních pro postižené děti a dále vzdělávání může probíhat ve speciálních školách, které jsou určeny pro děti s autismem. (Vocilka, 1996)

Dlouhá desetiletí se vedou diskuse, zda mají být postižené děti vzdělávány v normálních školách se svými vrstevníky nebo mají být umístěny ve speciálních školách. Záleží na charakteru postižení, individuálních schopnostech a potřebách dítěte. Typ speciální školy se může v průběhu školní docházky měnit. Menší děti, hlavně s těžším postižením, těžší více ze speciálního vzdělávání, starší děti by měly být vzdělávány klasicky, podle stanovených osnov. Druhý stupeň je totiž klíčový pro další vzdělávání a následné pracovní uplatnění. (Howlin, 2005)

Důvodem, proč se nedoporučuje autistickým dětem vzdělávání s nepostiženými vrstevníky, je odlišný proces učení a tempo výuky. Pro autistické děti je tempo v běžných třídách příliš rychlé a metody práce mnohdy nesrozumitelné. Pokud chceme, aby se děti psychicky rozvíjely, získávaly a osvojovaly si poznatky, které by byly schopny v praxi použít, je zapotřebí, aby byly děti s časným dětským autismem nebo výraznými autistickými rysy vzdělávány samostatně. Ne ve třídách s nepostiženými spolužáky. Děti s autismem však ke svému rozvoji nutně potřebují kontakt se zdravými jedinci, aby jim ukázali kulturní formy a vzorce chování, které jsou platné v běžné společnosti. Pokud bychom nechali postižené děti pouze mezi ostatními postiženými, nezískaly by představu o správném chování, protože by se s ním nesetkaly. Jsou-li mezi zdravými vrstevníky, mohou své chování dotvářet. Vzájemná interakce mezi postiženými a zdravými je prospěšná i pro nepostižené vrstevníky. Ti mají možnost poznat a pochopit zvláštnosti tohoto postižení. (Vocilka, 1996)

Velká část autistických dětí je vzdělávána ve speciálních třídách, které nejsou zaměřeny na takto postižené děti. Jedná se o školy pro děti s mentální retardací, poruchami chování, děti s vývojovými poruchami učení, vadami sluchu, zraku a řeči. Výhodou vzdělávání v těchto

školách je snížený počet žáků ve třídě a přítomnost speciálního pedagoga. Některé děti s poruchou autistického spektra jsou klidné, nenáročné, s mírnější symptomatickou, bez výrazného problémového chování. Těm ve výuce stačí využití strukturovaného učení a obecných principů práce s autistickými dětmi. U většiny dětí je však zapotřebí přítomnost pomocného vychovatele. (Thorová, 2006)

Pokud chceme začlenit dítě do běžné třídy, musíme vzít na vědomí, že normální škola je vhodná pouze pro některé autistické děti. Integraci je nutno konzultovat s poradenským pracovníkem. Jestliže chceme integrovat dítě s tímto postižením, musíme splnit základní požadavky, aby byla integrace funkční. V prostředí, kam má být dítě integrováno, musí být zajištěna předvídatelnost a přehlednost všech aktivit, které ostatní žáci vykonávají. Učitel spolu s žáky musí být připraveni na přijetí žáka s autismem, je tedy zapotřebí seznámení se zvláštnostmi v chování postiženého spolužáka. Nově přijaté dítě musí splňovat určitá kritéria- jeho kognitivní výkony by měly být na podobné úrovni jeho spolužáků, předpokládá se zvládnutí komunikace a musí mít základní dovednosti i v oblasti sociální. (Hrdlička, 2004)

Výhody integrovaného vzdělávání

Jedna z nejzásadnějších výhod je, že dítě zůstává ve svém rodinném prostředí, spolu se sourozenci a zdravými vrstevníky, neodvyká si tak od společnosti zdravých dětí. Pro spolužáky je to nová zkušenost, učí se postiženému pomáhat, vznikají tak nové mezilidské vztahy a přátelství. Autistické děti se ve společnosti zdravých jedinců účastní náročnějších aktivit a získávají nové dovednosti, o které by byly ochuzeny, kdyby byly vzdělávány odděleně.

Integrované vzdělávání má však pochopitelně i mnohé **nevýhody**. Vzhledem k tomu, že dostatečně teoreticky nejsou vybaveni samotní odborníci, lze předpokládat, že pedagogové rovněž nebudou vybaveni poznatky z oblasti péče o postižené. Mnohdy školy ani učebny nejsou vybaveny speciálními učebními pomůckami a zařízeními, délka vyučovací hodiny může být pro postižené dítě rovněž nevyhovující. Dalším problémem je, že některé postižené děti mají specifické projevy, které by mohly narušovat průběh výuky a pozornost ostatních žáků. Důležité je si uvědomit, že dítě by nemělo být integrováno za každou cenu. Musíme přihlídnout k jeho fyzickým a psychickým zvláštnostem, nesmí být citově ani tělesně zanedbáváno nebo trpět nedostatečnou a nekvalitní péčí. (Vocilka, 1996)

V některých státech Evropy, Spojených státech a v Austrálii byla upravena legislativa v oblasti integrovaného vzdělávání. Vedlo to až k zavírání a zákazu speciálních škol. Byla zde povinnost umístit každé dítě do normální školy, bez ohledu na míru jeho postižení, což se

samozřejmě odrazilo na kvalitě výuky. V roce 1988 byl proveden v Anglii a Walesu výzkum, který se zabýval vzdělávacími možnostmi dětí s autismem. Z celkového počtu 105 zařízení, která umožňovala dětem s autismem vzdělání, pouze 12 škol zařadilo tyto děti do základních škol. Pouze u sedmnácti dětí byla integrace úspěšná. Ukázalo se, že většina učitelů neměla téměř žádné znalosti o problematice autismu. Integrovaná zařízení nebyla schopna dětem zajistit odbornou péči, což vedlo rodiče k přehodnocení situace. Snažili se k prosazení speciálního vzdělávání. I ti rodiče, kteří ze začátku prosazovali plnou integraci, dospěli k závěru, že nelze integrovat každé dítě, není zároveň možné poskytnout všem pedagogům praktický výcvik. Je lepší, pokud jsou tedy děti v prvních letech vzdělávány ve specializovaných školách.

Neměli bychom se zabývat, zda je lepší integrované nebo oddělené vzdělávání, ale mělo by se řešit, co je potřeba k tomu, aby systém vzdělávání zajistil sociální, emocionální a vzdělávací potřeby dítěte. Výzkum, který probíhal v zařízeních pro autistické děti, ukázal, že děti prospívají nejlépe v prostředí, které je dobře strukturované, s individuálními vzdělávacími programy. Výukové cíle musí být dítěti i učiteli jasné a srozumitelné, je zapotřebí brát ohled na potřeby dítěte a jeho schopnosti. (Howlin, 2005)

Některé děti s poruchou autistického spektra navštěvují po dokončení základní školní docházky **střední školu**. Jedná se o všechny typy škol- učební obory, průmyslové školy, gymnázia, humanitně a technicky založené střední školy. Některé děti se neobejdou bez osobního asistenta. I zde je velmi důležitá informovanost pedagogů, ředitele a spolupráce s poradenskými pracovišti. Od žáka se očekává, že jeho rozumové schopnosti budou na takové úrovni, které mu umožní alespoň částečné osvojení jazyka.

Po střední škole mohou někteří takto postižení jedinci, většinou s Aspergerovým syndromem, pokračovat vysokoškolským studiem. Stává se však, že selhávají v sociálních a praktických situacích, proto školu nedokončí nebo jich vystřídá několik. Zajímají se pouze o informace, které jim připadají důležité, ignorují filozofii nebo například tělocvik, mnohdy nectí autority a ani nejsou schopny se přizpůsobit požadavkům okolí- například domluvit si zkoušky, dokázat se omluvit, umět jednat s lidmi, dodržovat pravidla slušného chování. Chybí zde emoční prožitek, neprojevují citižádost, hrozba, že budou vyhozeni ze školy, nevede k větší snaze. I když se jedná o velmi nadané studenty, často školu nedokončí. (Thorová, 2006)

3.3 Pobytová zařízení

Někteří rodiče se rozhodnou pro umístění svého postiženého dítěte do týdenního nebo celoročního zařízení. Toto rozhodnutí náleží pouze rodičům, nikoli poradenskému pracovníkovi, je to velmi vážný a bolestný krok.

Pokud se rozhodneme umístit autistické dítě do zařízení pobytového typu, ať už se jedná se o týdenní stacionáře, chráněné byty, domovy rodinného typu nebo ústavy sociální péče, je třeba splnit podmínky, abychom předešli problémovému chování. Personál musí být vybaven teoretickými znalostmi o problematice poruch autistického spektra. Podle míry a charakteru postižení je potřeba adaptovat prostředí. Pro takové děti je nutná předvídatelnost a strukturované prostředí a nalezení vhodné formy komunikace.

V mnohých ústavech sociální péče je o postižené autismem pečováno jako o duševně nemocné nebo mentálně retardované. Je to tím, že u nich nebyla nikdy diagnostikována porucha autistického spektra.

Jedním z problémů ústavů sociální péče (ÚSP) je jejich kolektivita. Je to dáno malým počtem zaměstnanců, neochotou změnit tento systém a způsoby přístupu k takto postiženým. V kolektivním systému jsou kladeny vysoké nároky na schopnosti zapojit se do skupinových aktivit. Vyžaduje je to dovednosti, které u postižených s poruchou autistického spektra nejsou vytvořeny. Situace je složitější, pokud tito lidé navíc neprošli školským systémem, kde se mohli některým dovednostem naučit.

Jak již víme, lidé s autismem jsou v mnoha případech spíše samotáři. Pokud bychom se snažili je začlenit do kolektivu, znamenalo by to přizpůsobit se režimu a požadavkům, což by mohlo u těchto lidí vyvolat problémové chování jako je agresivita nebo naopak extrémní pasivita. Takové chování se vyskytuje v nepřehledných, složitých situacích, kterou nezvládají a nerozumí jí. Nereagují ani na verbální pokyny, což personál mnohdy vnímá jako tvrdohlavost a neochotu zapojit se do společných aktivit.

Pobyt v ústavech sociální péče má však i své výhody. V těchto ústavech je zaveden pevný řád, což postiženým umožňuje předvídatelnost jednotlivých činností. Pokud se však režim změní, byť jen částečně, problémové chování se může opět objevit. Autisticky postižení jedinci, stejně jako zdraví, touží navazovat kontakty, pracovat, ale nevědí jak. Jejich pokusy jsou tak nepřiměřené, personálem hodnocené jako problémové chování. Toto často vede k tomu, že jsou postižení opakovaně hospitalizováni v psychiatrických léčebnách, kde dochází k navýšení medikace. Tímto způsobem se však řeší pouze symptomy, ne příčiny.

Poté, co se opět vrátí do ústavu, chování se po nějaké době opakuje a dostanou se znovu do psychiatrické léčebny. (De Clerq, 2007)

Je potřeba, abychom problémovému chování předcházeli. Je důležité nesnažit se člověka s autismem přizpůsobit za každou cenu podmínkám, ale spíše podmínky přizpůsobit člověku. Vztah odborníků a lidí s autismem byl Gillbergem a Peetersem přirovnán k řeckému mýtu o Prokrustově loži, což byl loupežník, který nutil pocestné, aby si lehli do jeho postele. Potom je přizpůsoboval této posteli, místo aby přizpůsobil postel nocležníkovi. Máš dlouhé nohy? Nevadí, trochu je zkrátíme, aby byly akorát do postele. Máš je krátké? Nevadí, natáhneme je... (De Clerq, 2005, str.66)

Zařízení, která jsou schopna poskytnout lidem s poruchou autistického spektra speciální péči, je málo. Je velmi pravděpodobné, že se autistické symptomy a celkové chování zhorší, pokud jsou tito postižení lidé neodborně vedeni. Lidé s autismem často v ústavech sociální péče dostávají silná psychofarmaka, kvalita života se tak snižuje. V některých ústavech probíhají školení personálu, které je zaměřeno na specifickou péči o osoby postižené autismem.

V naší zemi začaly vznikat první zařízení, jejichž posláním je pomáhat dospělým lidem s autismem. Je jich však málo. Důležité ale je, že se s rozvojem takových zařízení alespoň začalo. (Thorová, 2006)

3.4 Výchovně- vzdělávací metody

Pokud se snažíme o integraci našeho postiženého dítěte nejen do školního prostředí, je zapotřebí použít vhodnou výchovně-vzdělávací metodu, bez které by integrace zcela jistě nebyla možná.

Jak již víme, každé dítě trpící poruchou autistického spektra se od druhého, stejně postiženého liší. Nenajdeme dva totožné případy. Podobně je tomu s edukativními potřebami těchto postižených dětí. Neexistuje univerzální metoda, která by vyhovovala všem autistickým dětem, nutný je individuální přístup. (Hrdlička, 2004)

Během let, která uplynula od chvíle, co byl dětský autismus poprvé popsán Leo Kannerem, byla navržena celá škála terapeutických metod a postupů. Byly však jen částečně úspěšné nebo velmi matoucí. Jediná terapie, která mohla zaručit úspěch, byla behaviorální terapie založená na principech učení. (Schopler, 1997)

S intervencí by se mělo začít ihned po stanovení diagnózy. Při práci s autistickými dětmi se využívají techniky z kognitivní a behaviorální terapie, které se jako jediné jeví úspěšné. Intervence probíhá ve třech liniích, které se navzájem prolínají.

Adaptivní intervence má za cíl zlepšení přizpůsobivosti dítěte tím, že se vytvoří žádoucí dovednosti, které zmenšují pravděpodobnost vzniku problémového chování. Pozornost je zaměřena na nácvik komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních a pracovních dovedností. Jedná se o oblasti, které jsou opožděné, ale zároveň se posilují již získané dovednosti tak, aby byly funkční a sociálně přiměřené a přijatelné. Takto můžeme zabránit prohlubování nerovnoměrného vývoje a rozvoji mentální retardace. Pokud například u nemluvícího dítěte docílíme toho, aby se naučilo alternativní komunikaci, je zde předpoklad, že se u něj neobjeví problémové chování, které je většinou způsobeno tím, že takto postižené děti řeči nedokáží vyjádřit svá přání a potřeby.

U **preventivní intervence** jde o přizpůsobení prostředí dítěti. Ne naopak, jako tomu bylo v mýtu o Prokrustově loži. Nesnažíme se tedy docílit toho, aby se dítě přizpůsobilo prostředí, ale snažíme se vhodně uzpůsobit jeho okolí a úkoly, abychom vytvořili pro dítě prostředí bezpečné a předvídatelné. Pokud se cítí bezpečně, je zde opět menší riziko rozvoje problematického chování. Úprava prostředí pochopitelně vyžaduje znalost problematiky poruch autistického spektra.

Následné intervence se používá vždy spolu s adaptivní a preventivní intervencí. Tato terapie se zaměřuje na odstranění problémového chování, jako je agresivita, sebezraňování, stereotypní chování, dodržování rituálů, hypersenzitivita či odmítání sociálního kontaktu.

Intervence se dělí na ty, které jsou zaměřeny na rozvoj dovedností postiženého dítěte (strukturované učení a metoda TEACCH, nácviky komunikace a sociálních dovedností) a intervence zaměřené na problémové chování. (Hrdlička, 2004)

3.4.1 Komunikace

Co je vlastně komunikace? Je řeč nezbytná pro komunikaci lidí? Existují způsoby, jak lze komunikovat, aniž bychom použili slov? Komunikace se obecně považuje za proces, během něhož dochází k výměně informací za pomoci symbolů, znaků nebo chování. Za systém symbolů se považuje jazyk, což je kód, který používáme s cílem sdělit naše myšlenky, přání a potřeby. Ke komunikaci jsou potřeba dvě jazykové dovednosti. Expresivní komunikace jako vyjádření toho, co chceme sdělit, používáme tak jazyk za účelem

zprostředkování sdělení. U receptivního jazyka či komunikace jde o to, že porozumíme sdělenému. (Bondy, 2007)

Děti s poruchou autistického spektra mají problém s oběma složkami- jak s expresivní, tak s receptivní, zároveň s verbální i neverbální komunikací. Asi jedna polovina těchto dětí si nikdy neosvojí řeč tak, aby jim sloužila ke komunikačním účelům. V oblasti komunikace se můžeme setkat s různými deficity, jejichž kombinace mohou být rovněž případ od případu velmi různorodé. (Hrdlička, 2004)

Pokud se snažíme tyto děti integrovat do společnosti, raná intervence by měla začít u nácviu komunikace. Neschopnost vyjádřit svá přání a potřeby totiž vede k chování, které není příjemné jak postiženému jedinci, tak jeho okolí. Děti s komunikačními deficity se často projevují agresivně, objevují se výbuchy vzteku a sklony k sebezraňování. To vše má za následek frustrace, která je spojena s tím, že tyto děti nedostanou, co chtějí.

U mnoha postižených dětí není ani vyvinuta schopnost vyjádřit nesouhlas. Pokud se nakumulují věci, které jsou dítěti nepříjemné a ono nedokáže říct NE nebo DOST, často se opět vrátí k projevům agrese, které tak bere jako útěk od nepříjemných věcí či situací.

Může však nastat situace, kdy dítě je schopno komunikovat o svých potřebách, ale nedokáže komentovat události a zapojit se tak do běžné konverzace. Tento handicap může být velkým problémem v rozvoji přátelství, které je i pro autistické dítě důležité.

A co se stane, pokud dítě nerozumí tomu, co se mu snažíme sdělit? Jeho každodenní zkušenosti budou plné chaosu, jelikož nejsou schopny porozumět, co bude následovat nebo co se od nich očekává. Bez této schopnosti porozumět svému okolí je logické, že se svět pro tyto lidi stává děsivým. Děti se tak snaží vytvořit si ochrannou slupku, ve které by se cítili bezpečně, jelikož by se neměnila. Takovou ochrannou slupku představují rituály, které dávají věcem smysl a řád. Mohou sem patřit i sebestimulační jednání, jako je pohybování prsty nebo houpání ze strany na stranu. Za rituály považujeme rovněž rutinní manipulaci s předměty nebo verbální rutiny- opakování frází nebo otázek stále dokola. Pokud tyto rituály narušíme, dítě znejistí a začne se zlobit. Tady vidíme, že komunikace je nezbytná pro všechny lidi. Uspadňuje porozumění okolnímu světu a díky ní můžeme předcházet nežádoucímu chování. (Bondy, 2007)

„ Trvalo mi léta, než jsem pochopila, že lidé, kteří ke mně mluví, se dožadují mé pozornosti. Byla jsem často otrávená, když jsem si uvědomila, že očekávají mou účast. Protože to narušovalo můj klid. Mluvit je pro mě stále obtížné a někdy dokonce nemožné.

Občas mám ve své hlavě ta správná slova, ale nějak je nedokážu vyslovit. Někdy se zoufale snažím něco říci, ale nemohu, a pak je ta frustrace strašlivá. Chce se mi kopat do věcí i lidí, křičet. Je strašně těžké pamatovat si jména si lidí a stále se mi pletou názvy věcí s podobnou funkcí (vidlička a nůž, sukně a šaty). Je také nesmírně těžké porozumět slovům, která znějí podobně. Nejste si vědomi, že slova se dají používat různě, že lze změnit hlas a že určitá věc se dá sdělit různým způsobem. Už jsem byla na studiích, když jsem si uvědomila, že není jen jediná možnost, jak vyjádřit nějaké sdělení. Někdy si donekonečna opakuji určitá slova, cítím se pak bezpečněji. Začala jsem si pamatovat i celé věty přesně tak, jak jsem je slyšela. Myslím si, že jediné tak jsem schopná si jedno nebo dvě slova zapamatovat a pochopit.“ (Howlin, 2005 str.44)

Naštěstí je tu pro postižené autismem metoda alternativní komunikace, která by jim pomohla v mnohých směrech usnadnit jejich komplikovaný život. Tuto metodu komunikace bychom měli zvážit u kteréhokoli dítěte, které nedokáže používat slova či výrazy k požádání o předměty, ke komentování zajímavých věcí nebo k napodobování nebo reagování na otázky.

Alternativní komunikace jsou metody, které nahrazují řeč, například znaková řeč nebo obrázkový systém komunikace. **Augmentativní komunikace** posiluje stávající komunikační dovednosti za použití vizuálních signálů, které připomenou možnost volby, jež je v určité situaci dostupná, nebo se může jednat o obrázky, které posilují řeč. U obou těchto typů komunikace se jedná o využití znakového jazyka, vizuálních symbolů, které zahrnují obrázky, fotografie, ikony nebo slova.

Metody AAK jsou účinné, pokud chceme redukovat riziko problémového chování, které pramení z frustrace, jakou děti cítí, když nemohou vyjádřit své potřeby a přání nebo komentovat danou situaci. Když naučíme dítě komunikovat prostřednictvím kterékoli modality, bude schopno se účastnit her a nejen školních aktivit, což je velmi důležité pro sebedůvěru dítěte. I ze strany vrstevníků by bylo postižené dítě vnímáno pozitivněji.

AAK komunikace, což je komunikace bez řeči, využívá k dorozumění symbolů- buď s pomůckami nebo bez pomůcek. Do symbolů bez pomůcek řadíme *gesta*. Ta používají děti dříve než si osvojí řeč. Občas se stává, že je při výuce komunikačních dovedností popírán význam gest jako prvků komunikačního systému, což je samozřejmě chyba. Je důležité a nutné reagovat na všechny typy a formy komunikace zvláště u takto postižených dětí, jelikož mají velký problém vůbec se naučit, o čem vlastně komunikace je. Pokud používají děti jakékoli formy komunikace, které jsou srozumitelné a společensky akceptovatelné, je důležité je podporovat.

Velká část autistických dětí má potíže s komunikací pomocí gest, což je do značné míry způsobeno problémy s napodobováním, které jsou pro tyto děti typické. Bude tedy záležet na jiných dovednostech, jak děti naučíme používat gesta. Jestliže je dítě schopno napodobit pohyb hlavy a ruky, předvádění různých gest bude nejen při výuce užitečné. Naopak tento pokus bude neúspěšný, pokud dítě není schopno napodobit ani pohyb hlavy. Důležité gesto, kterému by mělo dítě rozumět, je, co myslíme tím, když ukážeme na nějakou věc. Většinou chceme, aby se dítě na tuto věc podívalo. Toto ukazování je často doprovázeno slovními pokyny, abychom upřesnili sdělení. Pokud má být komunikace úspěšná, je důležitá znalost gest, která v sobě zahrnují společenské zvyky- mávání na rozloučenou, pozdrav plácnutím, tleskání jako výraz souhlasu. (Bondy, 2007)

Používání znaků je časté u lidí, kteří mají schopnost slyšet, ale mají problém s porozuměním řeči nebo její produkcí, jak je tomu u lidí s autismem. Používají se pohyby prstů a rukou, které zastupují slova nebo fráze. Znak se používá k vyjádření (výstup) určitého sdělení a rovněž k pochopení (vstup) sdělovanému. Mluvíme k postiženému dítěti a zároveň znakuje klíčová slova sdělení, dítě tak může pohotověji zaměřovat svou pozornost. Vyjádření (výstup znaku) pomocí znaků se používá ke komunikaci s druhými.

Komunikace pomocí znaků je u lidí postižených autismem, kteří nedokáží komunikovat řečí, vcelku běžnou formou. Výhodou tohoto systému komunikace je, že nepotřebujeme žádné jiné pomůcky. Někteří postižení ale nemají manuální dovednosti, které jsou potřeba k používání znaků- jemná motorika nebo používání prstů. Proto je pro mnoho lidí s autismem jednodušší používat konkrétnější symboly, jakými jsou obrázky nebo perokresby.

Pokud používáme symboly s pomůckami, nejjednodušší se jeví symboly skutečného předmětu nebo částečné předměty, pomocí nichž představujeme činnost, místo nebo věc. Pokud má například dítě žízeň, přinese skleničku. Užitečné jsou rovněž fotografie. Používají se opět k zastoupení určitých míst, lidí, činností. Podobně je tomu s perokresbami, což jsou ilustrace lidí, míst, činností, pocitů či sdělení jako je například prosím či děkuji. Mohou být buď černobílé nebo barevné. Nejpoužívanější perokresby jsou Obrázkové komunikační symboly. (Bondy, 2007)

3.4.1.1 Výměnný obrázkový komunikační systém

Tento komunikační systém byl speciálně vytvořen pro děti s autismem. Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS) vychází z principů metody The Picture Exchange Communication System (PECS), který byl vyvinut v Americe v roce 1985. Jedná se o

jedinečný alternativně-augmentativní způsob vzdělávání a komunikování u dětí či dospělých nejen s autismem, ale i u jiných postižení, která mají za následek problémy v komunikaci. Například děti s Downovým syndromem mohou díky tomuto systému vyjadřovat své potřeby a přání ještě předtím, než jsou schopny používat srozumitelnou řeč, ta většinou bývá opožděná.

Mohlo by se zdát, že výměnný obrázkový komunikační systém se moc neliší od jiných komunikačních systémů, které se rovněž zaměřují na vizuální symboly. V tomto případě však děti na obrázek neukazují, ale přinášejí je svému komunikačnímu partnerovi. Ze začátku se obrázek vyměňuje za oblíbenou věc nebo pamlsek, je tedy nutné dopředu zjistit, co má dítě rádo. Tato výměna usnadňuje pochopit smysl komunikačního systému hned ze začátku výuky. Pokud dítě přinese obrázek například míče, dostane za něj skutečný míč. Tento způsob komunikace je velmi motivující, jelikož při ní dostává dítě to, co ve skutečnosti chce.

Jak jsem již výše uvedla, nejdříve se zjistí předměty a pochoutky, které má postižené dítě rádo a seřadí se podle oblíbenosti. Následně se dítě učí dovednosti, jako je spontánní požádání o oblíbenou věc výměnou za obrázek, dojít pro obrázek a ke komunikačnímu partnerovi, požádat v různém prostředí i cizí lidi, vybrat z více obrázků ten správný, složit z obrázků jednoduchý větný proužek. Podstatným rozdílem mezi výměnným obrázkovým komunikačním systémem a jinými systémy je například doba, kdy do lekce zařadíme otázku „Co chceš?“. Důvodem, proč je zařazena později, je, aby se dítě hned od začátku učilo samo se obracet na komunikačního partnera, tedy začínat komunikaci. Pokud by tato otázka byla zařazena v prvních lekcích, dítě by si tak zvyklo čekat na toto vyzvání a neiniciovalo by kontakt. Na výuce VOKS se podílejí dva učitelé, jeden je jako komunikační partner, druhý působí jako fyzický asistent dítěte. Od asistenta se však upouští, jakmile je to možné. Důležitý je slovní doprovod výměny obrázku za věc, podporuje se tak vývoj řeči dítěte.

Velkou výhodou a předností tohoto komunikačního systému je detailně propracovaný metodický materiál, který obsahuje popis jednotlivých kroků a vede zároveň učitele i v jeho přístupu a slovním doprovodu. Záleží totiž na každém slovu, gestu a mimice. Přesným dodržováním instrukcí předejdeme tomu, aby dítě bylo zmatené.

Modifikaci tohoto komunikačního systému poprvé vyzkoušeli u vytypovaných dětí ve Speciální škole v Kopřivnici a Novém Jičíně v roce 2001. VOKS byl zaveden u jedenácti dětí ve věku od tří do patnácti let, různé bylo i diagnostické zařazení- šest dětí s autismem nebo silnými autistickými rysy, tři děti s Downovým syndromem, dítě s těžkou mentální retardací při dětské mozkové obrně a dítě s totální afázií následkem úrazu. Na počátku tohoto

experimentu sedm dětí nemluvalo vůbec, dvě používaly jen několik slov s malou srozumitelností a další dvě děti používaly nefunkční řeč- echolalickou. U devíti dětí se zkoušely jiné alternativní a augmentativní komunikační systémy, jako jsou piktogramy, MAKATON, ukazování upravených znaků, fotografie nebo hlasový komunikátor. Děti však ani jeden z uvedených systémů nepoužívalo.

Všech jedenáct dětí přijalo výuku systému VOKS až překvapivě dobře. Osm dětí pochopilo smysl systému ihned, další tři potřebovaly času více. Nejdále došlo pět dětí, které zvládly z obrázků samostatně skládat jednoduché věty, tyto věty aktivně používaly. Slovní zásoba, kterou představují obrázky, se pohybuje mezi 50-70 obrázky, podle schopnosti dětí. Dvě děti komunikují přinášením obrázků, které vybírají z tabulek, jež jsou tematicky uspořádány. Tři děti ještě pracují na rozpoznávání obrázků, chlapec s těžkou mentální retardací používá ozvučené předměty. Ještě nediferencuje, ale dovede na sebe upozornit zvukem předmětu a následně ho podat. Rovněž se potvrdil pozitivní vliv používání VOKS i na rozvoj řeči. Čtyři děti, které předtím nemluvíly, začaly obrázky i pojmenovávat. Nejprve v souvislosti s používáním VOKS, nyní tři z nich použijí občas řeč i bez použití obrázků.

Změny byly zaznamenány i u chování dětí. Agresivita ustoupila, děti jsou očividně spokojenější, jistější a také samostatnější. Učitelé rovněž používají při komunikaci obrázky nebo předmětové symboly k podpoře své mluvy, aby byla komunikace srozumitelná pro obě dvě strany. I když vzorek dětí u výše zmíněném experimentu nebyl reprezentativní, ověřilo se, že VOKS upravený na naše podmínky funguje velmi dobře. Je přínosem tam, kde jiná alternativní forma komunikace selhává. Příkladem může být šestnáctiletý mentálně retardovaný chlapec se silnými autistickými rysy. Do čtrnácti let byly u něj vyzkoušeny všechny dostupné komunikační systémy, neúspěšně, proto chlapec zůstal bez aktivní komunikace. Učitel mohl jen odhadovat jeho potřeby a pokud odhad nebyl správný, chlapec zneklidněl a stal se nebezpečným sobě i jeho okolí. Komunikační systém VOKS byl tímto chlapcem velmi dobře přijat a sám dokonce s nadšením spolupracoval, což bylo nejspíš dáno srozumitelností tohoto systému a vysokému motivačními činiteli. Po dvou letech používání tohoto systému chlapec disponuje šedesáti obrázky, iniciuje sám kontakt, a to i v různém prostředí. Jeho psychický stav se zlepšil, je klidnější a agresivní chování úplně vymizelo. (Knapcová, 2003)

Tento komunikační systém považuji za jedinečný díky své rychlé osvojitelnosti, vysoce motivuje děti, aby se mu učily, jelikož dostávají to, co chtějí. Snižuje problémové chování a

v neposlední řadě samy děti jsou iniciátory komunikace, přestávají tak být závislé na svých vychovatelích.

Sama jsem se však mohla přesvědčit, že ani tento systém komunikace není účinný u všech dětí, jak by se mohlo zdát. Při mé návštěvě jedné speciální školy jsem se setkala s dvacetiletým autistickým chlapcem, u kterého byla navíc diagnostikována těžší mentální retardace. Chlapec nekomunikuje, pokusy o zavedení systému VOKS selhaly, podobně jako ostatní komunikační systémy. Pracovníci byli proškoleni o komunikačním systému VOKS, ale ani u ostatních dětí jej nepoužívali. Pouze jedna autistická holčička pracovala s tímto systémem, jelikož na něj byla zvyklá z domácího prostředí. Ostatní děti používaly převážně piktogramy, které se u nich osvědčily. Pracovníci tedy neviděli důvod, proč začínat s výměnným obrázkovým komunikačním systémem. Osobně bych rovněž VOKS nezaváděla za každou cenu. Důležité je, že dítě komunikuje a dokáže tak vyjádřit své potřeby a přání, není tedy důležité, jaký systém používá.

Je to právě výuka k efektivní účasti v komunikaci, která by měla být jedním z nejdůležitějších cílů jak pro odborníky, tak pro rodiče. Je důležité mít na paměti, že děti i dospělí, kteří nekomunikují pomocí řeči, mohou být i přesto skvělí komunikátoři a iniciátory komunikace. Zapotřebí je však trpělivost, abychom zjistili, co tito postižení lidé chtějí, dále dovednost vytvořit efektivní výcvikový program a flexibilita pro tvorbu takového uzpůsobení, které by bylo pro daného postiženého nejlepší. (Bondy, 2007)

3.4.2 Strukturované učení

V mnoha zemích vzdělávací programy tvoří základní intervenci u postižených dětí. Jedním z nejúspěšnějších programů je strukturované učení, kde strukturalizace znamená vnesení řádu a jasných pravidel, jednoznačné uspořádání prostředí, které mnohdy bývá pro autistické děti chaotické. Takový přístup se snaží kompenzovat složitý handicap, který pro člověka představuje jeho postižení. Nejistotu a zmatek vystřídá pocit jistoty a bezpečí, což umožní přijmout nové úkoly, učit se a lépe zvládat nepředvídatelné situace. (Thorová, 2006)

Při práci s autistickým dítětem je velmi důležité mít neustále na zřeteli, že každý člověk potřebuje ve svém životě určitou míru předvídatelnosti, každý dodržuje určitý řád. Lidé s autismem mají schopnost předvídat a plánovat události velmi malou nebo téměř žádnou. Můžeme to nazvat jakousi "vnitřní slepotou", která okolní svět mění v chaos a ztěžuje dítěti orientaci v prostoru, čase i událostech. Dítě tak bez naší pomoci žije v častém stresu, není schopné se učit a rozvíjet své schopnosti. U dítěte se díky tomu může rozvíjet deprivace a následuje opoždování ve vývoji. Pokud tedy chceme, aby tyto děti přijímaly z okolního světa

nové informace a vědomosti a byly schopné se učit, musíme jim nejprve upravit prostředí tak, aby jim dodávalo jistotu a poskytovalo již zmiňovanou vysokou míru předvídatelnosti. Ve světě je známá řada metod a programů, které se zaměřují na pomoc lidem s autismem. Kolébkou programu s vědecky ověřenou efektivitou, který se široce používá i v Evropě, je státní modelový program Severní Karolíny TEACCH. (Thorová, 2007)

V roce 1966 byl za podpory ministerstva školství a Národních ústavů duševního zdraví odstartován Child Research Project (Projekt výzkumu dítěte) na katedře psychiatrie Lékařské fakulty Univerzity Severní Karolíny. Během tohoto projektu se ukázalo, že rodiče autistických dětí mohou úspěšně působit jako koterapeuti a být spolupracovníky odborníků. Zvláště pak při sestavování individuálního programu speciálního vzdělávání. Pokud je dítě s poruchou autistického spektra zařazeno do školního prostředí, může se program strukturovaného učení stát součástí přístupu školy k dítěti. Tento program přinesl velké úspěchy, díky kterým se jeho působnost rozšířila v roce 1972 na celý stát Severní Karolíny. Program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped CHildren) se stal prvním rozsáhlým projektem, který dokázal pomoci této zanedbávané skupině postižených dětí a jejich rodičů. (Schopler, 1998)

Tento výchovně vzdělávací program má v mnoha zemích zákonem daný mandát, který zaručuje poskytování služeb, výzkumu a proškolení v oblasti autismu a příbuzných vývojových poruch. Respektuje se skutečnost, že nestačí pouze změna v kurikulu, jeho zjednodušení, ale důraz je kladen na kvalitativní aspekty postižení, což vyžaduje individuální přístup ke každému z postižených dětí. V TEACCH programu se využívá strukturovaná výuka s použitím vizuální podpory, která je pro autistické děti velmi důležitá, jelikož je konkrétní a dítě tak ví, co přesně se po něm chce. Tyto strukturované podmínky zajistí dítěti dostatečnou míru informovanosti, jasnosti a především předvídatosti. Dítě tak dostane odpovědi na otázky „Kdy?“, „Kde?“, „Jak dlouho“ a „Jakým způsobem?“. Osvobodí se tak od pocitu, že jeho život určuje náhoda. (Jelínková, 2001)

Každý z nás potřebujeme v našem životě dokázat odpovědět na tyto otázky- kde, kdy, jak. Pokud prostředí, ve kterém se pohybujeme, dobře známe, nepotřebujeme tyto otázky klást. Máme zvyklosti a víme, kde pracujeme, kde jíme a kde spíme. Jestliže se však pohybujeme v neznámém prostoru, například v cizí zemi, jsou pro nás otázky kde, kdy a jak velmi aktuální a pokud se na ně ptáme, očekáváme odpověď v jazyce, který je nám srozumitelný. (Čadilová, 2008)

V době, kdy se předpokládalo, že autismus je emocionální porucha, která je způsobena potlačováním citů a přání, učilo se v nestrukturovaných podmínkách. Ukázalo se, že čím je postižení hlubší, tím více by mělo být prostředí pro dítě strukturovanější. Jelínková, Výchova a vzdělávání

Myslím si, že v mnoha vzdělávacích zařízeních se učí v nestrukturovaných podmínkách dodnes, i když se povědomí o této závažné vývojové poruše stále rozšiřuje. Důvodem nemusí být nutně neznalost této vzdělávací metody, ale určitý zvyk na nestrukturované prostředí. Když se snažili pracovníci již zmiňované speciální školy o strukturaci prostředí, autistický chlapec reagoval velmi agresivně, když se někdo přiblížil k jeho pracovnímu stolu, který byl vyhrazen jen pro něj. Pracovníci se tedy vrátili k původnímu uspořádání, na které byl chlapec zvyklý a ve kterém přijímal všechny přítomné ve třídě. Tento případ byl možná výjimkou, ale přesvědčil mě, že by se mělo se strukturovaným učením začít co nejdříve, aby nedocházelo k podobným případům, kdy je dítě rigidní vůči jakékoli změně- i té pozitivní.

Základními přístupy strukturovaného učení je individuální přístup, strukturalizace a vizualizace.

Individuální přístup

Všechny děti s autismem se od sebe nějakým způsobem liší. Rozdíly nacházíme v mentální úrovni, míra a četnost výskytu autistických symptomů je rovněž různá, rozdílné jsou percepční schopnosti, úroveň a způsob komunikace, temperament. Každý člověk s autismem je jiný, každý má své vlastní priority, schopnosti i jejich hranice.

Z hlediska individuálního přístupu je zapotřebí zjistit úroveň v jednotlivých vývojových oblastech dítěte (na základě psychologického vyšetření nebo pedagogického pozorování). Na základě předchozího vyšetření je důležité zvolit vhodný systém komunikace podle stupně schopnosti abstraktního myšlení (od komunikace pomocí konkrétních předmětů přes komunikaci pomocí fotografií či piktogramů až k psané formě). Dále je nezbytné vytvořit vhodné pracovní místo, strukturovat prostředí, ve kterém se postižené dítě pohybuje a sestavit individuální výchovně vzdělávací plán. Pokud se objevuje problémové chování, na základě behaviorální analýzy se zvolí vhodné strategie jejich řešení. (Thorová, 2007)

Strukturalizace

Prostředí bychom měli strukturovat jak doma, tak ve škole. Nezbytné je vytyčit si místa pro jednotlivé důležité činnosti během dne (měli bychom mít stůl pro individuální práci s dítětem, jídelní stůl, místo vyhraněné pro volnou hru, prostor pro odpočinek je rovněž

důležitý). Místa, která jsme si vyčlenili pro konkrétní činnosti, bychom neměli přemísťovat, změny by mohly u dítěte vyvolat chaos a následně problémové chování. Prostředí by tak opět pro něj bylo nepředvídatelné. Jestli je to možné, neměli bychom provádět jinou činnost na místě, které pro ni není vyčleněno (např. nechtít po dítěti splnit nějaký úkol u jídelního stolu).

Bylo by přehlednější, kdybychom jasně vymezili hranice mezi jednotlivými místy, například paravany, barevnými koberci nebo barevnými pásy na zemi. Tyto zvýrazněné hranice pomáhají dětem s autismem rozpoznat, kde místo určené k jedné konkrétní činnosti začíná a kde končí. (Thorová, 2007)

Důležité je strukturovat pracovní místo. To by mělo být pohodlné, bez rozptylujícího hluku a pohybu (v domácím prostředí to může být pracovní stůl v dětském pokoji, ve škole pracovní místo někde u stěny oddělená od okolního prostoru například paravanem, či policemi). Pracovní místo by nemělo být u zrcadla nebo okna. Police s pracovními pomůckami by měly být v blízkosti místa, kde dítě pracuje. (Jelínková, 2001)

Jestliže je dítě neklidné a často z pracovního místa odbíhá, umístíme pracovní stůl do rohu místnosti tak, aby dítě sedělo v prostoru mezi stolem a zdí. Pro individuální práci postačí jednoduchý pracovní stůl s delší pracovní deskou, kde praktikujeme systém zleva doprava- na levé straně stolu jsou za sebou krabice s úkoly, které mají být udělány. Na pravou stranu stolu se odkládají již splněné úkoly, úkol, na kterém dítě pracuje, má před sebou. Dítě tak vidí, kolik úkolů je ještě nutno splnit, aby se mohl věnovat oblíbené činnosti, která je v jeho harmonogramu.

Vizualizace

Většina lidí používá diář, kalendář a hodinky, aby se nám abstraktní pojem času zviditelnil. Lidé s autismem mají velké problémy s abstrakcí, proto se cítí být ztraceni v čase. Tuto neschopnost předvídat kompenzují rituály a rutinním chováním. Jestliže se pak sled činností některý den změní, objeví se problémové chování. Existuje velká pravděpodobnost, že pokud bude tato změna dopředu zaznamenána ve "vizualizovaném denním programu", dítě tak na ni bude připraveno a problémovému chování se pravděpodobně předejde.

Časový plán pomáhá dětem s autismem předvídat očekávané aktivity a porozumět jejich vzájemným vztahům. Úroveň konkretizace času je velmi individuální. Mnoho autistických dětí má problém zapamatovat si posloupnost jednotlivých činností a s organizací času, některé s receptivním jazykem a potřebují tak trvalé informace, ke kterým se mohou pořád vracet. Záleží na schopnosti chápat abstraktní pojmy, podle které volíme buď psané rozvrhy,

fotografie nebo obrázky. Ke znázornění denních činností využíváme barvy, čísla, různé symboly, kombinovat lze i obrázky s nápisy. Denní plán by měl být vyvážený, střídát by se měly činnosti velmi oblíbené s méně oblíbenými, fyzicky náročnější aktivity s těmi odpočinkovými.

Časový plán může být pro dítě motivací pro dokončení náročného úkolu, když dítě vidí, že po jeho dokončení bude následovat oblíbená činnost. Denní program se umístí ve třídě na viditelné místo, jednotlivé činnosti jsou seřazeny zleva doprava nebo shora dolů. Při sestavování časových plánů musíme brát v úvahu, jak detailní rozpis sestavíme. Pokud dítěti umožníme málo předvídatosti, může se objevit problémové chování. Pokud naopak bude rozvrh obsahovat více informací, dítě nemusí být schopno je zpracovat, což může způsobit jeho neklid a nejistotu. Rozvrh by měl obsahovat informace o tom, jaká činnost dítě čeká, měl by vizuálním způsobem objasnit i rozsah naplánované činnosti.

Na otázku „Jak dlouho?“ můžeme odpovědět různými způsoby. Používají se například přesýpací hodiny, písnička jako zvukový signál, po jejímž skončení následuje učení. Je důležité počítat s tím, že první pracovní lekce budou ze začátku velmi krátké- pár minut. Doporučuje se několik krátkých výukových bloků před jedním dlouhým, zároveň bychom však neměli přerušit práci hned při prvním náznaku, že daná aktivita dítě nebaví. Osobně si ale dokážu představit, jak by asi reagovalo dítě, jenž je nuceno do činnosti, která ho již přestala bavit. Pokud by slovně nedokázal vyjádřit svůj nesouhlas s danou aktivitou, pravděpodobně by se objevilo problémové chování, například agrese- vůči okolí nebo sebepoškozování. Z tohoto důvodu si myslím, že trvání na dokončení úkolu není vždy vhodné.

Důsledná vizualizace je pro děti s autismem nepostradatelná, jelikož tyto děti mají velké problémy s komunikací, proto je nezbytné strukturované učení podporovat tím, že jim bude vše ukázáno. Pokud úkol takovému dítěti zadáváme vizuálně, má ho po celou dobu k dispozici. Verbální zadání úkolu dítě nutí, aby se soustředilo hlavně v době, kdy je úkol zadáván. Potřebné pomůcky bychom měli dětem dávat do krabiček nebo obálek, aby se v nich lépe orientovalo, než kdyby ležely volně na stole nebo na hromadě. Stejně jako se snažíme vizualizovat zadávání úkolu, měli bychom totéž dělat při znázornění postupu práce. Užitečné bývají obrázky nebo fotografie, jelikož verbálnímu nebo psanému návodu rozumí pouze malá část postižených.

Některému dítěti postačí vizualizovaný návod, jinému musíme napovědět nebo úkol dokonce předvést, při obtížnějších úkolech je nutná přímá asistence, kdy například dítěti

podáváme vhodné pomůcky, dokončujeme úkol nebo přímo manipulujeme rukama dítěte. Je nutné dítě pozorovat při každé vyučovací hodině, jakmile dítě úkolu porozumí, není nutné, abychom je neustále vedli, naše asistence by mohla působit dotěrně a jen by umocňovala závislost na dospělém.

Nezbytnou součástí strukturovaného učení je pravidelnost a rutina, jelikož systematická pravidelnost přináší dětem s poruchou autistického spektra velkou úlevu. Tyto děti mají totiž problém s porozuměním různým situacím a s organizováním činností, což mnohdy způsobuje chaos a z něj pramenící neklid a stres. Zmiňovaná pravidelnost by měla být pevná natolik, aby kompenzovala deficity dětí s autismem, ale zároveň dostatečně pružná, aby byla použitelná i v jiných situacích. Důležitým „rutinním pravidlem“ je nejdříve práce, pak zábava. Dospělý, který vede dítě, by měl však rozeznat, kdy je úkol pro dítě příliš náročný a raději mu pomůže s jeho dokončením, než aby trval na jeho samostatném dokončení, jak jsem již uvedla výše.

Jako vychovatelé bychom se rovněž měli zamyslet nad způsobem motivace a odměňování. Většinu nás nejspíš motivuje odměna za práci spolu se společenským uznáním, u dětí s autismem nenajdeme ani jeden z těchto motivů. Tyto děti se ani nedají motivovat soutěžením, jelikož postrádají schopnost empatie. My jako vychovatelé, ať už rodiče nebo učitelé, musíme najít vhodný individuální způsob motivace a učit děti tak pracovat na základě motivujících podnětů. Pro autistické děti má mnohdy větší cenu například barevný papírek, proto je po skončení úkolu musíme odměnit tímto papírkem. Jako odměna může úspěšně fungovat i určitá činnost, například hra na počítači. Vizualizované by měly být i odměny, je lepší, když dítě vidí, co ho po skončení práce čeká.

U strukturované výuky je důležitý výběr vhodných pomůcek. Vzhledem k postižení autismem by měly být jednotlivé pomůcky jednoduché, bez zbytečných detailů, které by byly matoucí nebo by dítě rozptylovaly, takové by mohly být například blyskavé části daného předmětu. Měli bychom volit jasné barvy, tvary pomůcek by měly být jednoduché, obrázky jednoznačné a konkrétní. Mnohdy se však setkáváme se skutečností, že například komunikační obrázkový systém, který používáme, musíme přizpůsobit našim podmínkám. V jedné speciální škole nedaleko mého místa bydliště si museli sami učitelé vytvořit některé obrázky, jelikož původní systém obsahoval obrázky exotických zvířat, což pro děti nebylo jednoznačné a názorné. Autistické děti mají problém s představivostí, tudíž by bylo velmi složité snažit se jim vysvětlit a přiblížit například geparda. Tyto obrázky tedy musely být nahrazeny těmi reálnějšími, zvířaty, se kterými se děti mohou běžně setkat, jako je pes nebo kočka.

Na základě předešlých odstavců jsme si mohli všimnout rozdílů mezi vzděláváním zdravých dětí a dětí s vývojovým postižením. Postupy při vzdělávání zdravých dětí jsou si na všech školách velmi podobné, osnovy u dětí s autismem jsou naopak odlišné, nezbytná je individualizace, u tohoto postižení totiž neexistují typické případy, podobností je méně než rozdílů. Neexistuje tedy ani typická terapie, výuková strategie, i když víme, které se jeví jako účinné. Vždy se musí brát ohled na jednotlivé dítě. Pokud bychom i výborný výchovně vzdělávací program použili stejně pro všechny děti ve třídě, stalo by se, že by pro některé dítě byl zcela nevhodný a očekávaný účinek by se tak zcela jistě neprojevil. (Jelínková, 2001)

3.4.3 Aplikovaná behaviorální analýza

Při této metodě vycházíme z teorie, že autismus je syndrom, který je podmíněn neurologicky, projevující se v chování postiženého. Aplikovaná behaviorální analýza (ABA) se zaměřuje na problémové chování, učí se a posiluje žádoucí chování. Určitá dovednost se učí v přesně definovaných krocích, využívá se vědeckých poznatků o ovlivňování chování. Průkopníkem teorie byl B.F. Skinner. Pomocí aplikované behaviorální analýzy pozorujeme určité chování a učíme nové. Můžeme porozumět chování pouze tehdy, pokud podrobně posoudíme okolnosti, které přecházely určitému chování, a okolnosti, které následovaly. Pokud dokážeme vyhodnotit okolnosti před a po sledovaném chování, můžeme začít s učením chování nového. Ke změně chování se využívá dvojí postup- buď učení postupnými kroky nebo příležitostné učení.

Při učení postupnými kroky nabízí „instruktor“ (rodič, učitel, terapeut) dítěti tzv. diskriminační stimul (Sd), což je určitá instrukce, požadavek, a vychovatel čeká na reakci dítěte. Pokud dítě zareaguje tak, jak se od něj očekává, posílíme, zpevníme toto žádoucí chování pochvalou nebo odměnou. Jestliže dítě nereaguje správně, instruktor ho pobídne tak, aby reagovalo správně, pobídka je zde jakákoli dopomoc, která doplňuje instrukci s cílem podpoření žádoucí reakce. Například učitel dítěte požádá, aby si sundalo čepici a vede jeho ruce tak, aby dítěti pomohl splnit tuto instrukci. Postupné kroky se opakují do té doby, než dítě začne reagovat zcela nezávisle, a pokračují, dokud není žádoucí změna chování trvalá.

Pokud chceme, aby toto učení bylo účinné, musíme volit Sd tak, aby mu dítě rozumělo. Instrukce by tedy měla být stručná, pokud zvolíme dlouhou, dítě se v ní pravděpodobně ztratí. Je důležité upoutat pozornost dítěte před tím, než vyslovíme instrukci, nesmíme dát pokyn dříve, než je vše připraveno k jeho splnění. Je důležité dbát na to, abychom během pokynu nezvyšovali hlas, dítě by se mohlo naučit reagovat pouze tehdy, je-li rodič nebo učitel

rozzlobený. Pokud například dítě dvakrát neuposlechne, rodič zvýší hlas a teprve teď dítě reaguje. Důležité je tedy vyžadovat splnění instrukce ihned po jejím zadání.

Nezbytné při jakémkoli druhu učení je posilování. Je to každý podnět, který následuje bezprostředně po žádoucím chování, zvyšuje tak frekvenci opakování tohoto chování. Pokud si například dítě uklidí hračky a za odměnu se může dívat na televizi, je pravděpodobné, že si hračky uklidí v budoucnu nezávisle na pobídce. Pozitivními posilovači mohou být například sušenka, čokoláda nebo limonáda, verbální („super“, „jsi jednička“), materiální (oblíbená hračka) nebo sociální jako je pohlazení, poplácání nebo písnička.

Žádoucí chování můžeme upevňovat i tzv. negativním posilováním. To spočívá v odejmutí nepříjemného podnětu bezprostředně po žádoucím chování. Stejně jako pozitivní posilování má i negativní za následek zvýšení pravděpodobnosti opakování žádoucího chování. Pokud se dítěte zeptáme, zda chce zeleninu a on odpoví, že ne, okamžitě mu zeleninu odebereme z talíře. Takto by se měla zvýšit pravděpodobnost, že dítě bude vhodně a přiměřeně používat „ne“ i v budoucnu. Takto se dá eliminovat problémové chování, které většinou pramení z toho, že dítě nedokáže vyjádřit své potřeby a přání, jak již bylo v mé práci několikrát zmíněno.

Je důležité odměny za žádoucí chování měnit, aby se to dítěti neomrzelo. Nezbytnou podmínkou je, aby odměna následovala okamžitě po chování, které po dítěti chceme, jinak odměna ztrácí svou funkci. Může se stát, že současně posílíme chování žádoucí i nežádoucí, pokud se třeba dítě posadí ke stolu, což jsme vyžadovali, ale zároveň neustále opakuje slova. V tomto případě naše odměna posílila obě chování. Proto požádáme dítě, aby úkol provedlo znovu, ale bez nevhodného chování, teprve potom jeho výkon odměníme. Postupně se snažíme co nejdříve nahradit odměny za co nejvíce přirozené prvky. Například oblíbená činnost je lepší odměnou než sladkost. Neměli bychom zapomenout, že tón hlasu je často důležitější než slova, která používáme k vyjádření pochvaly. Měli bychom chválit takovým způsobem a tónem, aby si dítě bylo jisté, že jej chválíme a povzbuzujeme. (Richman, 2006)

Toto učení postupnými kroky je účinné, jelikož dítěti poskytuje přímou zpětnou vazbu a je intenzivní. Učení musí být individuální podle rozumových schopností a potřeb dítěte.

Příležitostné učení tkví v tom, že upravujeme podmínky nebo záměrně volíme a modifikujeme přístup dítěte k určitým předmětům. Záleží tak na dítěti, aby iniciovalo kontakt a požádalo o věc, kterou potřebuje k činnosti. Například matka odebere pastelky ze stolu dřív, než dítě požádá, aby vykreslilo obrázek. Je pak na dítěti, aby požádalo o pastelky. Toto si však nedokážu představit u všech autistických dětí- hlavně tam, kde je přidružena těžší forma

mentální deformace. Ale je to stejné, jako u všech metod práce s takto postiženými- ne pro všechny děti je metoda vhodná a účinná.

Jako další příklad můžeme uvést dítě, které je v tmavé místnosti požádáno, aby četlo. Chceme docílit, aby si rozsvítilo světlo. Podle mě by však dítě zareagovalo tak, že buď nebude číst vůbec nebo potmě.

Seznam behaviorálních postupů bývá velmi obsáhlý. Jedna strategie může být použita v domácím prostředí, jiná ve škole nebo po skončení vyučování. Programy většinou užívají následující postupy- nácvik generalizace, tvarování, řetězení.

Generalizace znamená obecnost. V tomto případě dovednost, která je předvedena za specifických okolností, se objeví i za jiných podmínek. Anička se naučila říkat „Děkuji“, když jí maminka dala sušenku. Tato dovednost byla generalizována, když poděkovala například babičce za novou panenku. Pokud dítě použije naučenou dovednost v různých variantách, jedná se rovněž o generalizaci- v našem případě pokud Anička řekne místo „Děkuji“ „Dík“ nebo „Děkuji pěkně“. O chování nebo dovednosti můžeme tvrdit, že jsou funkční, pokud jsou generalizovány. Jestliže dítě musí jíst pouze jednou lžící, nemůžeme říct, že umí používat příbor. Generalizace se většinou neobjevuje spontánně, naučenou dovednost bychom proto měli procvičovat v různou dobu, na různých místech, s různými lidmi.

Tvarování se používá k nácviku takového chování, které dítě neovládá a které je pro něj složité naučit se jako celek. Žádané chování se učí tak, že odměňujeme i postupné přibližování se tomu vytyčenému chování. Každé přiblížení je rozšířeno o další, až dítě zvládne postupně chování jako celek. Například slovo máma- je odměněno za zvuk mm, poté za ma, mam a nakonec za celé slovo máma.

Řetězení je podobné tvarování. Tato metoda rozděluje žádané chování na jednotlivé složky, které pak nacvičujeme každou zvlášť. Takto dítě navazuje přirozeně na dovednosti, které už má zvládnuté. Řadit jednotlivé složky můžeme přímým řetězením nebo zpětným.

U přímého řetězení začneme s nácvikem prvního kroku a postupně přidáváme další, až dítě zvládne celou operaci. Například příprava sendviče. Dítě se učí jednotlivé kroky a následuje instrukce- 1.Polož krajíc chleba na talíř. 2.Polož na chleba plátek šunky. 3.Potři šunku hořčicí. 4.Polož na hořčici plátek salátu...a sněz ho. Začneme s nácvikem bodu jedna a až ho dítě zvládne, pokračujeme s dalším bodem. Takto pokračujeme, až dítě dokáže připravit sendvič zcela samostatně. Tímto způsobem může být nacvičována spousta základních dovedností doma- při koupání, sprchování, prostírání stolu.

Zpětné řetězení znamená, že výuku určité dovednosti začneme od posledního kroku. Můžeme tak dítě odměnit rychleji, což může působit jako posilovací podnět. Stejný příklad se sendvičem. 1. Polož krajíc chleba na již obložený krajíc a sendvič sněz. (obložený krajíc musí být připraven předem) 2. Polož plátek rajčete na list salátu a pak další krajíc na rajče a hotový sendvič sněz (chleba se šunkou, hořčicí a salátem je připraven). 3. Dej list salátu na hořčici a pokračuj podle bodu 2 a pak 1. 4. Potři hořčicí připravený chleba se šunkou a pokračuj v bodech 3, 2 a 1. 5. Polož plátek šunky na připravený krajíc chleba a pokračuj v dokončení sendviče a pak ho sněz. 6. Připrav samostatně sendvič a poté ho sněz.

Na první pohled se zdá, že je tento postup složitější, než u přímého řetězení, ale na učení je údajně snazší. Zde dítě udělá nejdříve poslední krok, znamená to, že je úkol dokončen, cíl snažení je tedy jasný. Při posledním kroku dítě vidí, že připravilo sendvič, posilování je zde přirozené tím, že sendvič sní.

Mohlo by se jevit, že teorie učení a aplikovaná behaviorální analýza je komplikovaný proces. Pokud si ale vychovatelé osvojí nejen odborné termíny, ale i samotné techniky, se kterými pracují i odborníci, mohou vytvořit takové prostředí, v němž se dítě učí a rozvíjí.

Výše byly uvedeny některé techniky, pomocí nichž můžeme u autistického dítěte dospět osvojení nových dovedností. Je však nutné se zmínit i o technice, která by nám pomohla eliminovat problémové chování, které je u poruch autistického spektra velmi časté. Takové chování bývá většinou pro rodiče tím nejhorším problémem, kterému musí každodenně čelit. Jedná se o sebestimulaci, stereotypy, agresivní a sebezraňující chování nebo záchvaty vzteku. Často rodiče reagují tak, že dítě potrestají. U této poruchy se však tresty nedoporučují, dítě si není vědomo toho, zač jej trestáme a můžeme u něj vyvolat strach a agresivní reakci. Trest může krátkodobě oslabit nevhodné chování, ale nenabízí alternativní chování. Při redukci nežádoucího chování bychom totiž zároveň měli nabídnout takové, které dítěti umožní plnit jeho potřeby a přání přijatelnějším způsobem.

Jednou z příčin nevhodného chování může být prostředí, které je pro dítě nepříjemné. Zdravotní problémy jsou pro děti další možnou příčinou, zvláště tehdy, když nedokáží sdělit, že je něco bolí. Než začneme s eliminováním nežádoucího chování, měli bychom zvážit lékařskou prohlídku, která by zdravotní potíže vyloučila. Dítě se může pomocí problémového chování snažit o únik z nepříjemné situace, vyhnout se obtížnému úkolu nebo se snažit o získávání pozornosti. Příčin může být spousta. Abychom zjistili, co toto nežádoucí chování způsobuje, měli bychom se na chování podívat pomocí ABC modelu funkční analýzy.

ABC model identifikuje příčinu problémového chování tím, že se zkoumá situace, která tomuto chování předcházela (A-antecedent) a sledováním následků onoho chování (C-consequences-následky). B je zde problémové chování (behavior). Pomocí archu zaznamenáváme čas, kdy se problémové chování objevilo, dále situaci, která chování předcházela a jaké byly následky. Kolonku se situací A a C vyplníme, až se dítě uklidní. Pokud takto budeme chování sledovat, získáme údaje, které nám pomohou porozumět funkci daného chování a najít podněty, které ho vyvolávají. Takto můžeme nežádoucí chování redukovat, eliminovat nebo modifikovat.

Pomocí ABC modelu můžeme ovlivňovat jak předehtu (A), tak dohtu (C). K tomu nám slouží proaktivní a reaktivní strategie. Proaktivní postupy se snaží upravit podmínky, když se schyluje k negativním projevům chování. Jedná se spíše o prevenci. Někdy postačí, když se vhodně upraví prostředí. Jako příklad se mi vybavila scénka z Rain Mana, kdy autistický Raimond byl zvyklý spávat na posteli, která byla umístěna u okna. Pokud by musel spát na jiném místě, objevilo by se sebezraňující chování. Toto byl ovšem případ, kdy postižený mohl slovně vyjadřovat svoje potřeby a přání.

Pokud je u dítěte nezbytná změna v jeho zavedené rutině, která by mohla vyvolat problémové chování, pomohlo by nacvičování na přicházející změnu. Pokud je dítě na změnu připraveno, zvládne ji lépe. Neměli bychom provádět několik změn najednou. Pokud se například změní doba snídání, měli bychom ji zaznamenat do denního rozvrhu, které má dítě na očích. Pokud je nastávající změna vizualizovaná, mělo by si zvyknout lépe. Vizualizace každé změny je velmi důležitá, jak bylo řečeno u strukturovaného učení. Stejně důležitá je i naše snaha naučit dítě s poruchou autistického spektra změny přijímat, protože by jinak nebylo nikdy schopno žít mimo domácí prostředí. (Richman, 2006)

Reaktivní strategie mění nebo manipulují následky problémového chování. **Extinkce** (vyhasínání) je postup, kdy ignorujeme určité chování, problémové chování není nijak posilováno. Tento postup nelze používat při sebezraňování. Extinkce neznamená, že dítě ignorujeme úplně, ale pouze určité chování. Toto vyhasínání většinou nestačí ke změně problémového chování. Používá se ještě, spolu s extinkcí, přerušení chování, hlavně u sebezraňování, nebo přesměrování chování. Extinkce se osvědčuje při redukci chování, kterým si vyžaduje dítě pozornost okolí.

Přerušení chování se využívá k zastavení sebestimulačních pohybů. K přerušení takového chování většinou stačí jemný dotek. Například pokud se dítě pohupuje, chytíme ho kolem ramen, nebo když poklepává rukama, naše ruce položíme na jeho. Když se dítě baví

verbálními stereotypy, pak mu umožníme opakovat krátké věty, které jsou smysluplné a postupně přejdeme na složitější výrazy, jako jsou společenské otázky. Nové chování by mělo nahradit předchozí, jakmile je přerušeno, abychom zabránili tomu, že se dítě vrátí opět k tomu sebestimulačnímu.

Přesměrování pozornosti je metoda, kdy dáme dítěti nový úkol, ve kterém se problémové chování nevyskytuje. Pokud například přerušíme plácání rukama, zaměstnáme ruce dítěte jinak- např. vybarvováním omalováněk. Je důležité dítě přesměrovat rychle a v klidu.

Smyslová extinkce se využívá tam, kde chceme eliminovat stimulaci smyslovou. Používá se i v případech sebezraňování. U dítěte, které se tahá za uši a zároveň nebyla zjištěna infekce, můžeme zkusit sluchátka. Ty mu dodají podobný zážitek jako tahání uší. Jsou navíc vhodnější a bezpečnější. (Richman, 2006)

Tyto programy byly zpracovány pro určité dítě a konkrétní rodinu. Je důležité přistupovat ke každému dítěti individuálně. Co je účinné u jednoho, nemusí být účinné u druhého. Žádný behaviorální program neodstraní nežádoucí chování ze dne na den. Stává se, že se ze začátku chování ještě zhorší, protože jsou na děti kladeny nové požadavky a trvá nějakou dobu, než si dítě zvykne.

Uvedla jsem několik metod, jak bychom měli s autistickým dítětem pracovat, abychom mu pomohli alespoň trochu porozumět našemu chaotickému světu. A to i v případě, že se nám nepovede jej integrovat do společnosti tak, jak bychom si představovali. Trend je však takový, že se snažíme integrovat co největší počet postižených, a tak dochází k integraci za každou cenu, ze které postižený autismem nemá žádný prospěch. V tomto případě by nebyla integrace prostředkem ke šťastnému životu autistického jedince, ale konečným cílem snažení rodiny i odborníků.

4 Alternativní způsoby pomoci

U některých dětí se snažíme o strukturaci prostředí a činností, abychom jim pomohli orientovat se v našem světě, který je pro autistické děti často složitý, plný nejasností. Můžeme však využít i aktivit, které jsou pro takto postižené děti velmi příjemné, ale zároveň účinné.

4.1 Muzikoterapie

Jako plnohodnotná terapeutická metoda byla muzikoterapie začátkem 20. století buď zamítána nebo alespoň znevažována. V posledních patnácti letech však prožívá muzikoterapie rozmach ve státech západní Evropy a také v dřívějším Československu, později v České republice. Díky poznatkům a zkušenostem z oblasti psychiatrie, psychologie, fyziologie a speciální pedagogiky se tato terapeutická metoda začleňuje do oborů lékařských, psychologických a sociálně- pedagogických.

Léčebný účinek hudby mohl člověk poznat před tisíciletími, například u mnoha přírodních národů získával člověk v extázi prostřednictvím hudby větší sílu. V některých mýtech a eposech můžeme nalézt zmínky o léčení prostřednictvím hudby. Mezi první léčitele využívající hudbu byl Pythagoras. Ve starém Řecku k předním představitelům patřili lékaři Celsus a Hippokrates. Ve starém Římě to byl Galenos, který se věnoval této oblasti. (Pipeková, 2001)

Muzikoterapie využívá hudbu jako prostředek k usnadnění projevů emocí, otevírá kanály komunikace, umožňuje relaxaci a usnadňuje sociální interakci mezi postiženým dítětem a terapeutem. Je využívána nejen u autistických dětí, ale rovněž tělesně a duševně postižených, u dětí s vadami řeči nebo se specifickými poruchami učení. Hudba tedy může být využita jako stimulátor aktivity, k uklidnění, k odstranění nebo zmírnění agrese.

V terapeutickém procesu je využití hudby různorodé. Při tzv. interaktivní muzikoterapii rodič pracuje s dítětem a terapeut hudbou podporuje vznikající interakce. Při aktivní improvizované hudební terapii jsou lidé terapeutem povzbuzováni k hudební produkci.

Hudba (aktivní i pasivní) má bezpochyby pozitivní vliv na vývoj dítěte, ale i zde existují výjimky. Některým autistickým dětem vadí určité zvuky, hudební kontrolovaná produkce je potom spíše využívána v rámci desenzibilizace. Mnoho dětí s autismem má ale hudbu velmi rádo, muzikoterapie zde působí jako efektivní podpůrná metoda rozvoje. (Thorová, 2006)

Osobně věřím v léčebný nebo alespoň podpůrný účinek hudby. Hudbu vnímáme všichni- ať jsme zdraví nebo nějakým způsobem handicapovaní. Hudba je dostupná všem, pokud ji dokážeme slyšet. Spousta zdravých lidí využívá hudbu k uvolnění, relaxaci, proč by tedy nemohla být účinná u lidí s poruchou autistického spektra.

Stejně jako u zdravých, působí hudba i u postižených na stejné místo v mozku. Hudba tady jako celek zaměstnává mozkovou kůru, jiné podněty tedy jsou jen stěží zpracovávány. Vzhledem k tomu, že nervový systém dítěte s poruchou autistického spektra je velmi křehký, snadno podlehne vyčerpání. Relaxace snižuje pocit úzkosti a napětí. Rovněž zvyšuje schopnost odolávat frustraci, a tedy přijímat informace z okolí.

4.2 Zooterapie

„ Když jsem se zvířaty, nemusím je poznávat a zkoumat, vím, co cítí. S lidmi si připadám jako antropoložka na Marsu.“ (Sacks, str. 225)

„ Mám psy rád. Vždycky víte, co si pes myslí. Má čtyři nálady. Je šťastný, smutný, podrážděný nebo soustředěný. Psi jsou taky věrní a nelžou, protože neumějí mluvit.“ (Haddon, 2003, str.11)

Lidé postižení poruchou autistického spektra reagují na přítomnost různých zvířat různě. Můžeme se setkat s váhavým přístupem, který často přerůstá ve vřelé přijetí a radost ze společné aktivity. Někdy se však objeví až fobické stavy, které kontakt znemožňují.

4.2.1 Hipoterapie

Tato speciální forma léčebné rehabilitace dokonale spojuje fyzické a psychické prvky. Kůň zde slouží jako terapeutický prostředek díky svému pohybu, který je trojrozměrný. Při něm dochází k ustavičnému střídání napětí a uvolňování těla pacienta. Ten je nucen se stále přizpůsobovat sinusoidě koňského hřbetu, i když jsou zcela pasivní.

Léčebně pedagogické ježdění je rozvinuto především ve Francii, kde je prováděno speciálně školenými psychoterapeuty. Vychází se zde z předpokladu, že jízda na koni je výborným prostředkem jak pro rehabilitaci fyzických onemocnění, tak zároveň ovlivňuje fyziologický a psychický vývoj, pomáhá rozvíjet osobnost, působí pozitivně na smyslové činnosti.

Sama jsem mohla být svědkem toho, jak se má sestra zklidnila, když se ocitla na koňském hřbetu. Nedokážu přesně říci, co v ten moment prožívala, jelikož nekomunikuje, ale pokud člověka velmi dobře znáte, dokážete rozpoznat, kdy je šťastný a kdy zoufalý. A to i

přesto, že není schopen tyto pocity verbalizovat. Její pohled je většinou nepřítomný, jako by nevnímala, co se kolem ní děje, bez emocí. S příchodem ke koni se však vše změnilo. Na tváři Niny se objevil úsměv a měla jsem pocit, jako by věděla, jak příjemná bude jízda na koni. Z netečnosti se stal výraz zájmu a spokojenosti. Myslím si, že zvířata se dovedou takto postiženým lidem přiblížit daleko více než lidé. Těžko říci, proč tomu tak je. Možná je to tím, že zvířata jsou pro autisty jednodušší než druzí lidé, kterým mnohdy nerozumí.

4.2.2 Canisterapie

Tato interaktivní metoda využívá kladného vztahu postiženého dítěte ke psům a zájmu dítěte o interakci se zvířetem. Poznatek, že pes je nejlepší přítel člověka, je základem této léčby. Pes bývá často jediným přítelem člověka v nemoci nebo samotě. Vztah mezi člověkem a zvířetem dokáže vyvolat pozitivní emocionální a sociální terapeutický vliv, který často přispívá ke zlepšení zdravotního stavu. Pes zde napomáhá stimulaci postiženého dítěte, napomáhá rozvoji, zlepšuje se neverbální komunikace a schopnost empatie. Pes působí jako spolehlivý zdroj citových podnětů a citového uspokojení. (Pipeková, 2001)

Ne každé autistické dítě však má kladný vztah k psům. Moje sestra je vůči psům zcela netečná, žádný zájem neprojevuje, ani chuť si ho alespoň pohladit. Nemůžu tvrdit, sestra nemá psy ráda, jelikož v jejich přítomnosti neznervózněla, nijak nereagovala. Velký rozdíl ve srovnání s její jízdou na koni, v jejím pohledu. Jako by tomu koni rozuměla.

4.3 Arteterapie

S arteterapií se setkáváme ve výchovném procesu, v sociální práci a klinické praxi. Využívá se zde výtvarné umění jako prostředek ke komunikaci mezi arteterapeutem a postiženým jedincem. Tato metoda je vnímána jako relaxační činnost nebo jako cesta k rozvoji vnímání, či sebeuzdravení. (Pipeková, 2001)

Program zaměřený na arteterapii je pro některé děti s poruchou autistického spektra velmi přínosnou metodou, bývá součástí vzdělávání a výchovy, podporuje řadu mentálních funkcí. Sám proces tvoření má velký význam pro psychický rozvoj, umožňuje sebevyjádření i u lidí, kteří nejsou schopni mluvit. Tvoření navozuje příjemný pocit uvolnění a je zdrojem radosti z výsledku. Individuální i skupinová arteterapie využívá techniky, které jsou uzpůsobeny věku dítěte, jeho schopnostem a preferencím dítěte. Z výtvarných technik se nejčastěji v arteterapii používá volná nebo tematická malba, koláž, jednoduchá grafika nebo třeba vosková batika. Děti, které nemají tvořivý potenciál, mohou využívat strukturovaných šablon. Ty jim přinášejí stejnou radost, jako dětem, které pracují samostatně s vlastní

kreativitou. U dětí s poruchou autistického spektra se mnohdy setkáváme s velmi originální a propracovanou kresbou, kterou by mohli konkurovat akademickému malíři. (Thorová, 2006)

4.4 Zázračné metody, které nefungují

Velmi často se můžeme setkat s marketingovou propagací různých zázračných terapií, které hlásají a slibují neuvěřitelné zhubnutí nebo omlazení. Podobně je to s metodami, o kterých jejich zastánci tvrdí, že dokáží vyléčit autismus. Podle jejich teorie autismus není na doživotí, dá se léčit.

Každý chce mít zdravé dítě a věřím, že zoufalý rodič zkusí vše, aby svému dítěti pomohl. Mnohdy jsou však tyto děti vystavovány stresujícím faktorům a výsledek je přesto stejný, jako na začátku terapie. Ne-li horší.

4.4.1 Son Rise metoda

Tato metoda vznikla před 30ti lety, kdy se americkým manželům Kaufmanovým narodil těžce autistický syn Raun, byl diagnostikován zároveň jako těžce mentálně retardovaný. Zoufalí manželé se snažili najít metodu, která by jim umožnila přiblížit se k Raunovi. Scestovali USA i Evropu, nikde však nenacházeli žádný důstojný a milující přístup. Rozhodli se vzít osud do svých rukou, čímž vytvořili vzdělávací program domácího vyučování, který později dostal jméno Son-rise program. Rodiče se synem pracovali dvanáct hodin denně, tři a půl roku. V dnešní době je Raunovi přes třicet let a je údajně zcela zdravý. V roce 1983 manželé Kaufmanovi založili Option Institute, kde v této metodice školí hlavně rodiče z celého světa. (Cecavová, 2003)

Při této terapii je dítě neustále podněcováno ke kontaktu s dospělým. S dítětem se pracuje sedm dní v týdnu, doporučuje se co nejvíc hodin. Doporučuje se 8-12 hodin denně. Terapeut využívá při této metodě nadšení, silný entuziasmus a zvýšenou energii, aby dítě dokázal motivovat k interakci. Terapeut se rovněž zapojuje do stereotypních aktivit dítěte, využívá interaktivní hry, je nutné přijímat dítě takové, jaké je. Tak by to mělo být u každé terapie. Důležité je zapojení rodičů do terapeutického procesu a vytvoření bezpečného a co nejméně rozptylujícího prostředí.

Většina výše uvedených principů je bezesporu účinná u každé terapie. Thorová ve své knize vystupuje jako oponent této terapie, myslí si, že tyto principy samy o sobě nevedou ke zlepšení autismu. Za kladný přínos považuje vyšší frekvenci sdílené pozornosti, ale metoda Son Rise není schopna prokázat svou efektivitu, proto není odborníky přijímána. (Thorová, 2006)

Kritika patří časové náročnosti, tedy i finanční. Čas, který je této metodě věnovaný, by mohl být využíván v práci s postiženým efektivněji. Jak již víme, strukturované učené učení bylo jednoznačně prokázáno za účinné, ale v této metodě o něm nenajdeme zmínku. Vše je totiž postaveno na bezpodmínečné lásce a totální akceptaci dítěte. Souhlasím s tím, že tyto termíny by mohly u některých rodičů vyvolávat pocity viny a vést k těžkým depresím.

4.4.2 Terapie pevným objetím

„ Objímám tě pevně, protože tě miluji a protože chci, abys byl svobodný...“ (Thorová, 2006, str.405)

„ Utrpení způsobené terapií objetím bylo pro mne nesnesitelné. Terapií se u mne nedosáhlo ničeho. Moje zklidnění pramenilo z vyčerpání. Ze svého zážitku jsem byla v takovém šoku, že jsem se chvíli nedokázala ani hýbat, ani myslet.“ (Thorová, 2006, str.405)

Tato terapeutická metoda byla představena v osmdesátých letech 20. století americkou dětskou psychiatrickou Martou Welschovou. Domnívala se, že touto metodou dokáže u autistických dětí navodit zájem o sociální kontakt a osvobodit je od této poruchy. U nás byla tato metoda zpopularizována přednáškovou a publikační činností české psycholožky Jiřiny Prekopové, která působí v Německu. Měla jsem možnost shlédnout dokument s názvem Táto, mámo, obejmi mě, kde tato terapie byla představena. Dokument jsem nesledovala se zaujetím, ale s hrůzou.

Terapie pevným objetím se často uplatňuje u dětí s reaktivní poruchou přichylnosti a u dětí s poruchou autistického spektra. Jejich účast na terapii je nedobrovolná a dítě je k spoluúčasti nuceno fyzickou restrikcí ze strany rodičů. Terapie pokračuje i přes zřetelný a jednoznačně vyslovený nesouhlas dítěte, strach a emoční afekt.

Některé postupy v různých terapiích i výchově jdou samozřejmě proti vůli dítěte. Důvodem jejich uplatňování je však určitý odborný nebo společenský konsensus (například povinná školní docházka, nastavení hranic ve výchově, smysluplnost domácích úkolů nebo například bezpečnost dítěte). Terapie pevným objetím má v České republice řadu obhájců, ale čelí také závažné kritice z řad psychologů, lékařů, právníků i laické veřejnosti. Stres, který dítě při terapii prožívá, může mít u některých dětí negativní dopad na jeho psychické zdraví, způsobovat enurézu, vyvolat pocity spojené s ponížením, snížené sebehodnocení, u dotekově hypersenzitivních osob velkou bolest (autistické děti jsou často hypersenzitivní), posttraumatický syndrom, rozvoj úzkostné poruchy a dokáže krátkodobě i dlouhodobě hluboce narušit vztah dítěte a jeho rodiče. Myslím si, že toto jsou dost silné argumenty na to,

aby rodiče s dítětem podstoupili riziko terapie, jejíž teoretický základ vzbuzuje kritiku mnoha uznávaných autorit a institucí.

Postupy, které vykazující charakteristiky zneužívání a týrání dítěte spolu s neprokázanou efektivitou a několik úmrtí dětí více či méně souvisejících s praktikováním různých terapií vedlo instituce a jednotlivce k aktivismu směřovanému k zakázání terapií, jenž využívají donucovacích technik. Z etických i bezpečnostních důvodů jsou od roku 2004 veškeré terapie využívající donucovacích technik zakázány v některých státech USA, např. v New Yorku, Utahu, Massachusetts, New Jersey, Pennsylvanii a Texasu.

Tato terapie je mnohými kritiky chápána jako násilí páchané na dítěti, nabídka bezpodmínečné lásky se zde jeví jako vnější kontrola a terapeutický úspěch jako submisivita a vyčerpání dítěte. Podivné a pro dítě nepochopitelné chování rodiče s využitím fyzické převahy vyvolává pocit strachu, paniky, bezmoci. Následuje vyčerpání a podřízení se vůli rodiče. Myslet si, že zdravého láskyplného emočního pouta můžeme docílit tímto způsobem, je zarážející. Projevy kladných emocí nelze vždy považovat za terapeutický úspěch, jsme totiž schopni je projevovat i vůči tyranovi (příkladem tohoto paradoxního psychologického fenoménu je tzv. stockholmský syndrom). (Thorová)

Většina lidí, co pečují o dítě, se jistě shodnou, že není nic krásnějšího než držet dítě v náručí, objímat se a vyznávat si lásku. Zejména děti s autismem a reaktivní poruchou přichylnosti musíme ale někdy projevům lásky trpělivě učit. Láska však spočívá ve vzájemnosti, spontánnosti a dobrovolnosti. Nic takového jsem u této terapie neviděla. Matka, která dítěti fyzicky bránila v jakémkoli pohybu, na dítě při jeho záchvatu křičela takovým způsobem, že bych strach měla i já. Důvodem bylo, aby i postižené dítě cítilo a uvědomilo si, jakou bolest prožívá matka. Na konci jsme sice mohli vidět zklidnění dítěte, ale bezesporu to bylo zapříčiněno vyčerpáním, které následovalo po náročné snaze vymanit se ze situace, jež byla pro dítě více než nepříjemná. Této terapii bych dala úplně jiný název. Konotace slov „pevné objetí“ zde totiž budí dojem něčeho příjemného, pozitivního.

Terapie pevným objetím by neměla být zaměňována za metody, jako je fyzické držení, které se ale používá s cílem zabránit dítěti v agresivním a sebezraňujícím chování. (Thorová, 2006)

5 Autismus a dospělost

„ Jako dospělí lidé neztratili úplně základní rysy infantilního autismu, ale s rostoucím sebevědomím a sebehodnocením dokázali pozoruhodným způsobem rozvinout snahu se přizpůsobit...tak, aby byli schopni rozeznat a zachovávat běžně uznávané normy společnosti. Udělali kompromis mezi bytím- ne zcela osamělým- a objevením prostředků k navázání vztahů tím, že se přidali ke skupině, ve které mohli uplatnit své zájmy a dovednosti...jako sdílené hobby společně s ostatními. V klubech, ke kterým „patří“ a kde se jim líbí, se jim dostane uznání na základě vyčerpávajících znalostí, které s úpornou zatvrzelostí získávali dlouhá léta (hudba, matematika, chemie, astronomie). Odměnou je jim i uznání od zaměstnavatelů, kteří si váží jejich pozoruhodné spolehlivosti a úzkostlivého puntičkářství. Život mezi lidmi tak ztratil dřívější hrozivý aspekt. Nikomu jinému se nepodařilo ukázat jim dostatečně přesvědčivě bránu, kterou se pro ně v dobré míře snažili odemknout: byli to „oni“ sami, kteří nejdříve bojácně a opatrně a pak stále více a více odhodlaně kráčeli po cestě touto branou ven.“ (Howlin, 2005, str.24)

Takto byli Kannerem popsáni dospělí autisté, kterým se podařilo přizpůsobit požadavkům okolí, zvládat nároky jejich zaměstnání a být součástí kolektivu. Toto se většinou povede malému procentu postižených, zvláště je-li vysoké IQ doprovázeno nějakou zvláštní dovedností či vynikajícím nadáním. Pouze málo z nich je bez potíží, většina se s dopady svého postižení vyrovnává celý život.

5.1 Sociální vztahy

„ Už ve škole toužila Temple po přítelkyních a dokázala být vášnivě oddaná (dva nebo tři roky měla imaginární přítelkyni), ale něco v jejím chování, ve způsobu, jak se vyjadřovala, jí zřejmě od ostatních odrazovalo. Později kolegové obdivovali její inteligenci, ale nikdy ji nepřijali jako samozřejmou součást svého společenství.“

„ Nemohla jsem přijít na to, co dělám špatně, a ani mě nenapadlo, že jsem jiná. Myslela jsem, že jiné jsou ostatní děti, něco mezi nimi existovalo, něco bleskurychlého, subtilního, stále proměnného- výměna názorů, dorozumění tak nepostřehnutelné, že jsem je všechny považovala za telepaty.“ (Sacks, str. 213)

Pro postižené autismem je složité pochopit podstatu sociálních vztahů, v této oblasti jsou jejich dovednosti mizivé. Nesrozumitelná společenská pravidla těmto lidem působí obtíže i při těch nejjednodušších kontaktech. Složitě dovednosti, které jsou nutné pro rozvoj a udržení sociálních, emocionálních a sexuálních vztahů, velmi často u autistických jedinců

chybí. Tím, že chybí sociální porozumění, jsou pokusy o získání partnera velmi primitivní a mohou vést k závažným problémům. Někteří postižení se naopak dobrovolně vzdali sexuálních a emocionálních vztahů, protože jsou pro ně příliš matoucí.

Je tedy možné a velmi časté, že se mladí muži s autismem často dostávají do potíží, jelikož se snaží oslovovat jakoukoli mladou ženu a žádat ji o schůzku. Občas je pokus o navázání kontaktu nezdvořilý. Toto pramení z nedostatku sociálního porozumění. U jiných postižených autismem se můžeme setkat s problémem vypořádat se s emocemi, které jsou přítomny v každém blízkém vztahu.

I když autisté musí čelit mnoha problémům, někteří, především s vysoce funkčním autismem, jsou schopni vytvořit strategie, jak toto zvládnout. Spíše jde o strategie aktivního vyhýbání se problému, než je přímo řešit. Někteří autisté vysvětlují nedostatek vztahů tím, že aktivity typu schůzek jsou velmi drahé, jsou to vyhozené peníze. Kanner poznamenal, že většina autistů se obává různých forem intimních vztahů a oddychnou si, když mohou uniknout z tohoto vztahu. Neměli by však zůstat odmítnutí a osamění.

Měli bychom se snažit pomáhat těmto lidem rozvíjet sociální kontakty s okolím. Příležitost stýkat se se skupinou lidí podobného věku, zároveň i opačného pohlaví může zmírnit touhu po intimním vztahu. Pokud se budeme soustředit na získávání nových sociálních kontaktů pro postižené více než na intimní vztahy, je větší šance, že obohatíme život postižených. Přání mít vážnou známost se zmírní, jestliže má postižený jiné kontakty a zajímavě vyplněný volný čas. Tady opět mohou pomoci svépomocné skupiny a společenské organizace, které umožňují postiženému setkávat se s jinými lidmi se stejnými problémy a zájmy. (Howlin, 2005)

I přes zvyšně zmíněné někteří postižení vstupují do manželství a vychovávají děti. Většiny autistů se toto však netýká. To ovšem neznamená, že by měli vést osamělý a nezajímavý život. Volnočasové aktivity a sport mohou být velmi dobrou příležitostí společenských kontaktů a vzájemných vztahů. (Howlin, 2005)

5.2 Zaměstnání

„ Začala jsem u nejjednoduššího stroje, vyřezávače knoflíkových dírek...Pracovala jsem velmi usilovně a strašně rychle. Moje krabice na kožichy se utěšeně plnila, až to bylo mistrovi divné a rozhodl se zkontrolovat kvalitu mé práce. Jeho obličej se zkřivil vzteky a začal křičet, co jsem to udělala, knoflíkové díry na rukávech, na límcích, na zádech...“

„ Víš, cos udělala? Škodu za několik tisíc dolarů. Vypadni, než tě vykopu!“
Neuvědomila jsem si, že se knoflíkové dírky nemohou dělat jen tak nahodile.“ (Howlin, 2005, str.194)

Toto byla ukázka toho, jak neschopnost rozumět pracovním instrukcím může nešťastným způsobem znepríjemnit pracovní zařazení postiženého- i v případě lehkého postižení. Problém komunikace provází postiženého celý život a ovlivňuje aspekty pracovního procesu.

„ Ned byl zaměstnán jako analytik u velké počítačové firmy a dovedl přijít na chyby u nefunkčních počítačů. Nedokázal však kolegům vysvětlit, v čem byla chyba, proč počítač nefungoval a jak se podobné chybě vyhnout. Pokus, aby Ned svá zjištění psal, se také neosvědčil, zápiskům nikdo nerozuměl. I když jeho odborné znalosti ho předurčovaly, aby byl platným a váženým členem pracovního týmu, problémy ve vzájemné komunikaci výrazně omezily jeho možnosti v pracovním zařazení.“ (Howlin, 2005, str.194)

Mnozí autisté jsou schopni velmi dobře pracovat pod vedením mistra nebo instruktora, ale pokud mají pracovat samostatně, potíže dělá jejich malá iniciativa a neschopnost řídit postup své činnosti.

Odborníci odhadují, že sedmdesát procent mladých postižených je nezaměstnaných, dokonce mezi nejméně postiženými lidmi s autismem má práci jen 20 až 25% lidí. Pokud se některým podaří najít práci, jejich starosti nekončí. I v práci je totiž nutný kontakt s lidmi, což je oblast, ve které většina autistů selhává. I když se snaží sebevíc.

Pokud má být pracovní zařazení člověka s autismem úspěšné, musí zaměstnavatel počítat s tím, že bude muset ze začátku věnovat takto postiženému více pozornosti i času. Zaměstnávání autistických lidí může být však velmi prospěšné pro obě strany. Velká část zaměstnavatelů může potvrdit, že jsou tito lidé velmi výkonní, způsobilí a spolehliví, pokud se vytvoří pro ně vhodné podmínky. Mnozí autisté jsou spokojeni, když mohou vykonávat předvídatelnou rutinní práci, kterou zdraví jedinci častí považují za nudnou. Jejich práce bývá usilovná po celou pracovní dobu, protože kvůli svým potížím v komunikaci nevyhledávají kontakty a netráví tak čas vysedáváním u kávy nebo pomlouváním. Jakmile si postižený vytvoří svůj pracovní stereotyp, pracuje velmi pečlivě a nemá absence.

Poctivost je další z kladných vlastností autistických lidí, podvod totiž vyžaduje rafinovanost a určitou předvídavost, která přesahuje možnosti autistů. Tito lidé většinou dodržují všechny předpisy, pravidla a pokyny. Organizace TEACCH v Severní Karolíně

uvádí, že se na ně často obracejí velké firmy s prosbou, aby jim poslali autistického pracovníka, jelikož tito lidé nemají absence, jsou pečliví a důvěryhodní. (Howlin, 2005)

Na závěr bych se zmínila o ženě jménem Temple Grandin. Ve dvou letech byl u ní diagnostikován autismus. Nemluvila, její chování bylo agresivní a rodiče zoufalí. Když jí byly tři roky, poslali ji rodiče do zvláštní školky pro zanedbané a opožděné děti, navštěvovala kurzy řeči. Nějak se podařilo prolomit bariéry nemoci a zachránit tuto dívku. Zůstala bezesporu autistkou, ale síla řeči pro ni byla záchrannou kotvou, možností zvládnout svět, který pro ni byl předtím naprostým chaosem. Také její citový život, který kolísal mezi nadměrnou a nulovou citlivostí, se začal pomalu stabilizovat. Prožila mnoho regresí a návratů do té nejhorší formy choroby, ale když jí bylo šest let, bylo jasné, že ovládla řeč, a tak překročila Rubikon, který dělí svět vysoce výkonných lidí- kam teď patří- od světa lidí zaostalých, bez daru vlastní řeči. Začala trochu zvládat i tři své hrozivé nedostatky- společenský, dorozumívací a imaginativní. Navazovala první styky s lidmi, hlavně s jedním nebo se dvěma učiteli, kteří dokázali uvolnit její inteligenci a mimořádné nadání, dokázali také odolávat jejím patologickým projevům, jako bylo brebentění, nekonečné otázky, záchvaty zloby.

Na její dlouhé cestě vzhůru byli nejdůležitější matka, teta a několik učitelů. K rozhodující události došlo, když jí bylo patnáct let. Tehdy ji okouzly žlaby určené k přidržování dobytka na místě. Naštěstí se tomu její odborný učitel nesmál, povzbuzoval ji, aby něco podobného taky postavila. Temple, která ještě nechápala nejběžnější společenskou komunikaci- nerozuměla narážkám, předpokladům, ironii, metaforám ani vtipům- našla ve vědě a technice velkou úlevu. Všechno tu bylo mnohem jasnější a uspořádanější, zřetelnější. Navzdory své chorobě dosáhla titulu Ph.D. v zoologii, učí na Coloradské státní univerzitě a k tomu řídí svůj vlastní podnik. Je úspěšnou bioložkou a inženýrkou. Hovoří se o ní jako o psycholožce zvířat. „Dobytěk ruší stejné druhy zvuků jako autisty- náhlý a hlasitý povyk, vysoké zvuky, syčení vzduchu...na to se nemohou zařídit. Ale neobtěžuje je nízko položený hřmot. Vystraší je velký zrakový kontrast, stíny, náhlé pohyby. Před lehkým dotykem utečou, pevný stisk je uklidní. Dobytěk prchá před dotykem jako já. Konejšit dotyky divokou krávu je stejné jako zvykat na dotyky mě.“ (Sacks, str. 208)

Byla si vědoma mnohého společného se zvířaty (v citech a pocitech), a to jí umožňovalo zvířatům rozumět, dávalo jí to vůči nim velkou citlivost, a proto se také tolik starala, aby se s nimi zacházelo humánně.

Temple formuluje vlastní názory na autismus a mnohé vysvětluje většinou v naprosté shodě s vědeckými názory. Je přesvědčena, že se příliš zdůrazňují záporné stránky autismu a věnuje se jim větší pozornost než jeho kladům. Jsou-li totiž některé části mozku nedostatečné nebo poškozené, jiné jsou vysoce vyvinuté. To se projevuje zejména u těch autistů, kteří vykazují syndrom zázračnosti, syndrom „savantismu“. Ale v různých stupních a v různých oblastech je to pravda o všech autistech. Temple ví, že ona sama i ostatní autisté mají sice v různých směrech velké problémy, ale v jiných mohou mít mimořádné a užitečné nadání a výkony. To za předpokladu, že se jim dovolí, aby byli sami sebou- aby byli autisty. (Sacks, str. 225)

Podtrhla bych poslední větu. Měli bychom se snažit těmto lidem pomoci, ale ne za každou cenu je nutit, aby se přizpůsobili našemu životnímu stylu a zvyklostem.

Závěr

Otázka integrace autistických dětí do společnosti je podobně složitá, jako samotná porucha autistického spektra. Cílem této práce bylo zjistit, zda je možné začlenění takto postižených dětí do společnosti tak, aby byli její plnohodnotnou součástí. Nenašla jsem jednoznačnou odpověď- ano nebo ne. Záleží na mnoha aspektech poruchy autistického spektra- důležitou roli hraje včasná diagnóza, rozsah postižení, schopnosti dítěte a způsoby intervence.

Netušila jsem, jak složitou oblast jsem se výběrem tohoto tématu rozhodla prozkoumat. Setkala jsem se s výpověďmi lidí, kteří se od sebe tolik lišili, a to přesto, že diagnóza zněla stejně. Autismus. Odlišností mezi těmito lidmi je více než podobností. Postižení autismem – všichni- mají problémy ve třech oblastech, které jsou pro tyto jedince společné- komunikace, sociální vztahy a představitost. Ale ani tak nenajdeme dva případy, které by byly totožné. I z tohoto důvodu je hledání odpovědi na otázku integrace velmi složité. Co je účinné u jednoho, nemusí být účinné u druhého. Myslím si, že budeme jako společnost neúspěšní, pokud nám jde o integraci ve smyslu zapojení postiženého do kolektivu, aby byl jeho součástí, respektoval normy, sdílel naše hodnoty a měl snahu o vytváření sociálních vztahů.

A to i přesto, že zahájíme po včasné stanovení diagnózy intervenci a začneme s doporučeným přístupem k dítěti, který tkví v technikách založených na prevenci a snaze o rozvoj komunikačních a sociálních schopností. Jako osvědčený komunikační systém, který slouží k rozvoji komunikace, se jeví systém VOKS, i když jsem ve své práci zmínila případ, kdy selhal, stejně jako ostatní dorozumívací systémy. Výsledky jiných případů, kdy byl VOKS použit, mě však přesvědčily o jeho kvalitě. Stejně jako strukturované učení, díky němuž můžeme docílit bezpečného prostředí s dostatkem vizuálních informací, které dítěti sníží adaptační problémy vyplývající z diagnózy autismu.

Pokud nezanedbáme ani jednu z výše zmiňovaných oblastí, můžeme dítěti pomoci snížit jeho frustraci, která pramení z nepochopení našeho chaotického světa, existence mezilidské komunikace, která je autistům tak vzdálená, a neschopnosti vyjadřovat své potřeby a přání.

Někteří vysocefunkční autisté ví o existenci signálů v mezilidských vztazích, které poznali rozumem a úsudkem, ale sami je přitom nedokáží ovládat. Nejsou schopni se této tajemné komunikace účastnit a jsou ztraceni v paletě citů a pocitů, z kterých dorozumívání vychází. Rozumem to ví a dělají vše pro to, aby tento nedostatek kompenzovali. Tito lidé každý den, každou hodinu vynakládají obrovské úsilí, aby pochopili věci, o kterých my

ostatní nemusíme ani uvažovat. I přesto se však nakonec cítí vyloučení, jiní a cizí. Pokud je tedy integrace o sounáležitosti, soudržnosti a vztažnosti k většinové společnosti, pak zřejmě není možná. Proto bychom se měli snažit těmto lidem pomáhat měnit prostředí tak, aby byli schopni žít alespoň vedle nás, pokud nejsou schopni nebo ochotni žít s námi.

Seznam použité literatury

- [1] ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*, Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.
- [2] BONDY, A. *Vizuální komunikační strategie v autismu*, Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2053-1.
- [3] ČADILOVÁ, V. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-475-5.
- [4] ČADILOVÁ, V. *Strukturované učení*, Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [5] DE CLERQ, H. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?*, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5.
- [6] GILLBERG, CH. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*, Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.
- [7] HADDON, M. *Podivný případ se psem*, Praha: Argo, 2003. ISBN 80-7203-541-X.
- [8] HARTL, P. *Psychologický slovník*, Praha: Portál, 1993. ISBN 978-80-7367-569-1.
- [9] HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*, Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- [10] HRDLIČKA, M. *Dětský autismus*, Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- [11] JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*, Praha, 2001. ISBN 80-7290-042-0.
- [12] Knapcová, M. Výměnný obrázkový komunikační systém. *Speciální pedagogika*, 2003, roč. 13, č.3, s.199-203. ISSN 1211-2720.
- [13] KREJČÍŘOVÁ, D. *Diagnostika poruch autistického spektra*, Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003.
- [14] MASOPUSTOVÁ, Z. Malí čtenáři. *Psychologie dnes*, 2003, roč.9, č.11, s.16-17.
- [15] NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*, Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-024-3.
- [16] PIPEKOVÁ, J. VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*, Brno, 2001. ISBN 80-7315-010-7.

- [17] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*, Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- [18] SACKS, O. *Antropoložka na Marsu*, Mladá Fronta, ISBN 80-204-0635-2.
- [19] SCHOPLER, E. *Autistické chování*, Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
- [20] SCHOPLER, E. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*, Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-199-1.
- [21] THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- [22] VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*, Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-160-3.
- [23] VOCILKA, M. *Autismus*, Praha, 1996. ISBN 80-902134-3-X.

Internetové zdroje

- [24] Cecavová, L. Son Rise program [online], 2003. Dostupný z WWW<<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=503>
- [25] Škola Elpis [online]. Dostupný z WWW<<http://skolaelpis.cz/skola.htm>
- [26] Thorová, K. Strukturované učení [online], 17.4.2007, aktualizováno 12.11.2007. Dostupný z WWW<<http://autismus.cz/strukturované-učení/index.php>
- [27] Thorová, K. Vynucená objetí [online]. Dostupný z WWW<<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2238>

