

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Karolína Fialková

Porovnání výchovy dětí s autismem podle strukturovaného učení a podle Son-Rise programu

Comparison of upbringing of children with autism according to structured
teaching and according to Son-Rise Program

Praha 2014

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Oldřich Matoušek, CSc.

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala všem, kteří mi během výzkumu a zpracování práce dávali cenné rady a informace. Předně děkuji svému vedoucímu práce panu Doc. PhDr. Oldřichu Matouškovi, CSc., dále rodinám, které se mnou byly ochotny vést rozhovor, organizacím APLA a Dětskému centru Paprsek za možnost praktických stáží a v neposlední řadě rodině za její podporu.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci zpracovala samostatně a s pomocí pouze uvedených pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze, dne 13. 5. 2014

.....

Karolína Fialková

Klíčová slova

Porucha autistického spektra, výchova, strukturované učení, Son-Rise program, sociální interakce, komunikace, představivost.

Keywords

Autism spectrum disorder, upbringing, structured teaching, Son-Rise program, social interaction, communication, imagination.

Abstrakt

Předložená bakalářská práce pojednává o dvou výchovných programech, se kterými mohou pracovat rodiče s dětmi s autismem. První část práce se věnuje stručné charakteristice poruchy autistického spektra. Uvedeny jsou různé podoby této poruchy s jejich popisem. Pokračuje text o biologickém původu autismu, jeho vztahu k mentální retardaci a ke spřízněným poruchám. Navazující blok vymezuje teoretické základy obou programů. Objasňuje jejich metody a principy s přihlédnutím k problémovému chování, komunikaci, sociální interakci a imaginaci. Zmíněny jsou i další přístupy využívané dotazovanými rodiči. Empirická část staví na rozhovorech s rodinami, které praktikují zkoumané programy. Výzkumným cílem je porovnat dané přístupy v klíčových aspektech. Záměrem výzkumných otázek bylo získání obrazu o tom, jakou roli zaujímá výchovný program ve vztahu rodičů a dětí, při společné interakci a komunikaci. Zájem byl i o podobu hry dítěte a o jeho interakci s cizími lidmi. Významným aspektem byl pohled rodičů na daný program i nelehkou situaci ohledně výchovy dítěte s autismem. Odhalené rozdíly ve výchově korelují s odlišnostmi teoretických základů, záměry i metodami daných programů.

Abstract

This bachelor's thesis deals with two programs of upbringing the parents with children with ASD (autism spectrum disorder) can work with. The first section of thesis briefly describes a characteristic of ASD. Various forms of this disorder are described here. The following chapters present theoretical basics of both upbringing programs. There are explanations of methods and principles focused on behaviour problems, communication, social interaction and imagination. Another kinds of interventions are mentioned by interviewed parents. The empirical part is based on interviews with families practicing described programs. The research objective is to compare the key aspects of the interventions. The intent of research question was to acquire the survey of the role of upbringing program in relationship between parents and their children, during their mutual interaction and communication. The study concerns with child game forms and his interaction with strangers. The parent's view of their upbringing program and difficult situation about upbringing of a child with ASD were also the significant aspects of the exploration. The revealed differences in upbringing correlate with distinctions in theoretical basics, intentions and methods of these programs.

OBSAH

1	ÚVOD	- 9 -
2	TEORETICKÁ ČÁST	- 10 -
2.1	ZÁKLADNÍ POZNATKY O AUTISMU	- 10 -
2.1.1	<i>Poruchy autistického spektra</i>	- 10 -
2.2	AUTISMUS Z POHLEDU BIOMEDICÍNSKÉHO	- 12 -
2.2.1	<i>Biologický původ autismus</i>	- 13 -
2.2.2	<i>Mentální retardace a autismus</i>	- 13 -
2.2.3	<i>Spřízněné poruchy</i>	- 14 -
2.3	AUTISTICKÁ TRIÁDA	- 14 -
2.3.1	<i>Sociální kontakt</i>	- 14 -
2.3.2	<i>Komunikace</i>	- 15 -
2.3.3	<i>Představitivost</i>	- 15 -
2.4	VÝVOJ PŘÍSTUPU K AUTISMU	- 15 -
2.5	PŘÍSTUPY VYCHÁZEJÍCÍ Z KOGNITIVNĚ-BEHAVIORÁLNÍ TEORIE	- 16 -
2.5.1	<i>TEACCH program</i>	- 16 -
2.5.2	<i>Aplikovaná behaviorální analýza</i>	- 17 -
2.5.3	<i>Strukturované učení</i>	- 17 -
2.5.4	<i>Principy strukturovaného učení</i>	- 18 -
2.5.5	<i>Přístup k problémovému chování podle KBT</i>	- 22 -
2.5.6	<i>Péče o děti s autismem v ČR</i>	- 24 -
2.6	NA OSOBU ZAMĚŘENÁ TERAPIE	- 24 -
2.6.1	<i>Son-Rise Program</i>	- 25 -
2.6.2	<i>Principy Son-Rise Programu</i>	- 26 -
2.6.3	<i>Přístup k problémovému chování podle Son-Rise programu</i>	- 28 -
2.6.4	<i>Praxe Son-Rise programu v ČR</i>	- 28 -
2.7	DALŠÍ MOŽNÉ PŘÍSTUPY	- 29 -
2.7.1	<i>HANDLE přístup</i>	- 29 -
2.7.2	<i>GFCF dieta (Gluten Free Casein Free)</i>	- 30 -
3	EMPIRICKÁ ČÁST	- 31 -
3.1	CÍLE PRÁCE	- 31 -
3.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	- 32 -

3.3	METODOLOGIE VÝZKUMU	- 34 -
3.4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	- 35 -
4	VÝSLEDKY EMPIRICKÉHO VÝZKUMU A DISKUZE	- 37 -
4.1	RODINY VYUŽÍVAJÍCÍ PROGRAM STRUKTUROVANÉHO UČENÍ	- 37 -
4.1.1	<i>Samostatnost dítěte v běžných situacích</i>	<i>- 38 -</i>
4.1.2	<i>Komunikace a interakce</i>	<i>- 38 -</i>
4.1.3	<i>Problémové chování</i>	<i>- 41 -</i>
4.1.4	<i>Podoba a přednosti programu</i>	<i>- 42 -</i>
4.1.5	<i>Pomoc a podpora.....</i>	<i>- 43 -</i>
4.1.6	<i>Změny ve vývoji dítěte a jeho prognóza do budoucna</i>	<i>- 44 -</i>
4.1.7	<i>Shrnutí výsledků - SU.....</i>	<i>- 45 -</i>
4.2	RODINY VYUŽÍVAJÍCÍ SON-RISE PROGRAM.....	- 46 -
4.2.1	<i>Samostatnost dítěte v běžných situacích</i>	<i>- 47 -</i>
4.2.2	<i>Komunikace a interakce</i>	<i>- 47 -</i>
4.2.3	<i>Problémové chování</i>	<i>- 50 -</i>
4.2.4	<i>Podoba a přednosti programu</i>	<i>- 50 -</i>
4.2.5	<i>Pomoc a podpora.....</i>	<i>- 52 -</i>
4.2.6	<i>Změny ve vývoji a jeho prognóza do budoucna</i>	<i>- 52 -</i>
4.2.7	<i>Shrnutí výsledků - SRP.....</i>	<i>- 53 -</i>
4.3	DISKUZE	- 54 -
5	ZÁVĚR	- 60 -
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	- 61 -
	SEZNAM PŘÍLOH	- 64 -
	<i>Příloha č. 1: Diagnostická kritéria pro autistickou poruchu dle DSM - IV</i>	<i>- 64 -</i>
	<i>Příloha č. 2: Příklad rozhovoru s rodinou pracující dle strukturovaného učení. -</i>	<i>- 64 -</i>
	<i>Příloha č. 3: Příklad rozhovoru s rodinou pracující dle Son-Rise programu</i>	<i>- 64 -</i>
	PŘÍLOHY	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.

Seznam zkratek

ABA	Aplikovaná behaviorální analýza (<i>Applied Behaviour Analysis</i>)
ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou (<i>Attention Deficit Hyperactivity Disorders</i>)
APA	Americká psychiatrická asociace (<i>American Psychiatric Association</i>)
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
ARI	Ústav pro výzkum autismu (<i>Autism Research Institute</i>)
DAMP	Porucha pozornosti, motoriky a vnímání (<i>Deficit in attention, motor control and perception</i>)
DAN!	Přemůžeme autismus hned! (<i>Defeat Autism Now!</i>)
DSM	Diagnostický a statistický manuál (<i>Diagnostic and Statistical Manual</i>)
GFCF	Bez lepku a bez kaseinu (<i>Gluten Free Casein Free</i>)
HP	HANDLE přístup
PAS	Porucha autistického spektra
PDDNOS	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná (<i>Pervasive developmental disorder not otherwise specifik</i>)
SRP	Son-Rise Program
SU	Strukturované učení

1 Úvod

Důvod výběru daného tématu bakalářské práce vyplývá z osobní zkušenosti autorky v rámci její praxe ve dvou zařízeních pracujících s lidmi s autismem a setkání s rodinou vycházející ve výchově ze Son-Rise Programu (SRP). V jedné z navštívených organizací využívající při své práci strukturované učení (SU) se autorka setkala s ostrým vymezením se vůči SRP. SRP byl institucí považován za program naivní, dávající rodičům falešnou naději na vyléčení dítěte z autismu. Tento rozpor byl podnětem pro hlubší zkoumání a vyhledávání informací o tomto programu i impulzem pro rozhovor s rodinou, která s ním má osobní zkušenost. Z nabytých poznatků ani z literatury však autorka nenabyla dojmu, že by byl SRP utopií. Proto se rozhodla zaměřit se na výchovu dítěte s autismem v rodinách pracujících podle SU a podle SRP a prozkoumat, jaký vliv mají přístupy na problémové oblasti poruchy autistického spektra, jak působí na celou rodinu, hlavně na vztahy mezi rodiči a dítětem s autismem. Cílem také bylo zjistit, jak je rodiči program vnímán a co na něm oceňují.

V teoretické části je vymezen pojem poruchy autistického spektra, jeho různé podoby a projevy. Dále navazuje text předkládající možné biologické příčiny autismu, odlišení autismu od mentální retardace a v závěru podkapitoly jsou vyjmenovány poruchy a nemoci často se u autismu objevující. Jelikož se výzkumná část zabývá podobou komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte v rodině, jsou tyto tři oblasti nazývané *autistická triáda* popsány v další podkapitole. Následuje obsáhlá část věnovaná teoretickým základům daných přístupů k autismu. SU je dlouhodobě praktikovanou metodou, vycházející z ověřených a uznaných výzkumů. Proto je popsán její teoretický vývoj, ve kterém se promítají i jiné programy vycházející z kognitivně-behaviorální teorie. Práce pokračuje postupným popsáním cílů, metod a principů hlavních výzkumných programů. Zaměřuje se také na způsoby řešení problémového chování, dostupnost a praktickou podobu v jaké se s programem mohou rodiče v ČR setkat.

Praktická část popisuje cíle výzkumu, podobu výzkumných otázek, metodologii použitou při sběru a vyhodnocování dat. Předně jsou vylíčeny obsahy rozhovorů s rodinami pracujících dle SRP a dle SU s následným shrnutím klíčových poznatků. V diskuzi jsou předložena data, ve kterých se rodiny shodovaly a také ty, ve kterých měly na situaci odlišný pohled.

2 TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické práci je pojednáváno o povaze poruchy autistického spektra, jejích prozkoumaných podobách, biologických příčinách a třech hlavních autistických rysech. Následuje stručné popsání historie přístupu k autismu, upřesnění přístupů vycházejících z kognitivně-behaviorální teorie a zacílení na strukturované učení, Son-Rise program a dva příklady ze současných přístupů.

2.1 Základní poznatky o autismu

2.1.1 Poruchy autistického spektra

Autismus je široký pojem stejně jako třeba mentální retardace a zahrnuje v sobě různé typy poruch autistického spektra. Základem postižení je jistá mozková dysfunkce, jejímž důsledkem dítě nechápe a neumí zpracovávat informace přicházející smysly z vnějšího světa. Příčiny vzniku poruchy autistického spektra stále nejsou zcela objasněné.

Přestože se za termínem autismus skrývají diagnostiky s jeho různou symptomatikou, lišící se v četnosti, intenzitě a kombinací typických znaků; potřeba sjednotit přístup a tedy i zastřešující název převážila a vznikl právě název poruchy autistického spektra. (Thorová, 2006)

V tabulce jsou uvedeny dva typy diagnostického rozlišení autismu, vytvořené Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10) a Americkou psychiatrickou asociací (DSM-IV). Dle Thorové (2006) jsou přehlednější a v praxi více využívané kritéria DSM-IV.

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrom)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	

(F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

(Thorová, 2006, s. 60)

Kannerův dětský autismus

Kannerův autismus nese jméno amerického psychiatra Leo Kanner, který ho v roce 1943 specifikoval. (Jelínková, 2001)

Tento syndrom nazývaný též dětský či infantilní autismus, stále představuje širokou diagnostickou škálu spojující jedince s určitým poškozením mozku často doprovázeným lehkou až těžkou mentální retardací. Pro potvrzení výskytu dětského autismu u dítěte je třeba znatelné poškození v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Tyto problémové oblasti spojila Lorna Wingová (britská psychiatryně) v sedmdesátých letech do pojmu *triáda poškození*, který se uchytil a je v souvislosti s autismem nejčastěji používaným pojmem. (Thorová, 2006)

Aby nedocházelo k nepříjemným omylům při určování této závažné poruchy, postupují diagnostici podle Diagnostic and Statistical Manual - DSM (Diagnostický a statistický manuál), který sestavila a novelizuje American Psychiatric Association - APA (Americká psychiatrická asociace). (Jelínková, 2001)

Aspergerův syndrom

Tento syndrom popsán v roce 1944 rakouským psychiatrem Hansem Aspergerem se vyznačuje oproti běžnému autismu normální až nadprůměrnou inteligencí. (Gillberg, Peeters, 2008) Do oblasti poruch autistického spektra se však řadí kvůli znakům typickým pro autismus. Postižení se vyskytuje v oblasti recipročních sociálních interakcí, omezeného okruhu zájmů, stereotypního chování nebo opožděného jazykového vývoje. Objevují se nedostatky v oblasti chápání a v neverbální komunikaci. Řeč se u některých rozvíjí později (do pěti let opoždění doženou) a lze u ní sledovat jistou umělost, přesnost až pedantnost. Mezilidská komunikace neproniká do hloubky, točí se kolem specifických okruhů zájmů a tím pozbývá praktičnosti. Není používána k navázání sociálních kontaktů, sblížení nebo snahou poznat druhého. Proto se lidé s Aspergerovým syndromem zdají být egocentričtí s nízkou mírou empatie a s častými nevhodnými poznámkami. Typická je též nedostatečnost v oblasti hrubé motoriky, což se projevuje hlavně v oblasti sportu. (Gillberg, Peeters, 2008)

Atypický autismus

U dětí s diagnostikou atypického autismu (též nazýváno dítě s autistickými rysy) není autismus prostoupen všemi oblastmi vývoje. U části diagnostikovaných dětí je některá z oblastí komunikace, sociální interakce či stereotypní chování může být v pořádku bez známek abnormality. V diagnostice je tento termín velice široký, není vymezená přesná symptomatika, takže je zde prostor pro subjektivní úsudky diagnostiků. Práce s těmito dětmi se však neliší od těch s dětským autismem. (www.praha.apla.cz)

Příbuzné poruchy autismu

Jestliže se u dítěte objeví pouze některá kritéria z diagnostiky autismu avšak nikoli tak rozsáhlá jako u autismu či atypického autismu, hovoříme o *příbuzných poruchách autismu*. V přesném stanovení, jaké znaky do této skupiny patří, zatím nepanuje shoda. Miroslava Jelínková (2001) zde zařazuje *Rettův syndrom* vyskytující se převážně u dívek; *Syndrom fragilního X* s hyperaktivitou a poruchou pozornosti; *Tuberózní sklerózu* s častými záchvaty zuřivosti, hyperaktivitou a sebezraňováním; *Landau-Kleffnerovův syndrom* získané afázie (porucha chápání, myšlení a nacházení slov) a *Pervazivní vývojovou poruchu jinak nespécifikovanou* – PDDNOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified) lišící se v poruchách komunikace, představitosti a opakujícího se chování.

Dezintegrační porucha (Hellerův syndrom)

Této poruše se často říká „pozdní začátek autismu“ a to proto, že vývoj u jedince probíhá přibližně do dvou let normálně a poté z neznámých důvodů dochází k regresi a nástupu autistických rysů. Obecně bývají děti s dezintegrační poruchou odtažené a nízko funkční s těžší mentální retardací. (Thorová, 2006)

V následujícím textu nerozlišuji jednotlivé druhy autismu a zastřeším je označením *autismus* či *porucha autistického spektra* (dále PAS).

2.2 Autismus z pohledu biomedicínského

Autismus je z medicínského pohledu chápán jako *pervazivní vývojová porucha* neurobiologického původu a pod tímto názvem je i zařazena v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10). Označení *pervazivní* odkazuje na prostoupení postižení skrze celou

osobnost, hlavně v oblasti *triády*. Slovo „vývojová“ v definici značí vliv syndromu na vývoj dítěte. Vývoj lidí s PAS se totiž v mnohém liší od toho u běžného jedince. (Peeters, 1998)

2.2.1 Biologický původ autismus

O genetickém původu PAS existuje množství výzkumů. Strunecká (2009) uvádí, že v genomech dětí i dospělých s PAS sice byly nalezeny různé odchylky, ale z genetického vyšetření nelze zjistit, zda je vyšetřovaný nositelem genu, který danou poruchu způsobuje. Problémem je, že pod pojmem PAS se skrývá množství autistických poruch, které mají různé příčiny. Možnými původci jsou i medicínské poruchy (např. syndrom fragilního X, poškození plodu infekcí zarděnek, dědičná porucha metabolismu...). Jisté ale je, že při této poruše dochází k neurologickému poškození mozku v kognitivní oblasti a následně v chování, sociálních interakcích a komunikaci.

V zahraničí se stále více množí důkazy o tom, že autismus může být metabolickou poruchou. Jejím zdrojem je špatné štěpení proteinů, které způsobuje vznik halucinogenních morfinů působících na centrální nervový systém. V reakci na to byla zavedena GFCF (Glutein Free Casein Free) dieta bez mléka a lepku. (www.gfcf.unas.cz)

2.2.2 Mentální retardace a autismus

Mentální retardace často autismus doprovází. Z důvodu postižení dítěte v oblasti komunikace, je ale těžké zjistit přesnou hodnotu IQ. Mentální retardace se podle Jelínkové (2001) objevuje přibližně v 70 případech u 100 dětí s autismem. Přesněji „80% lidí s klasickou formou autismu má IQ pod 70. V případě Aspergerova je IQ vyšší, zatímco lidé s příbuznými poruchami mají IQ v celém rozsahu hodnot“ (Gillberg, 2008, s. 51).

Samotný autismus má však jiný charakter, než mentální retardace. Vývoj dětí s PAS probíhá odlišně v určitých dovednostech, např. v hrubé motorice, napodobování, komunikaci, hře atd. V oblastech, kterým přikládají zvýšený zájem, vynikají. Jedná se např. o jízdní řády, telefonní seznamy, sportovní výsledky... Na druhou stranu v užívání jazyka a napodobování jsou zase pozadu. U dětí s nižším IQ však bývá vývoj opožděn rovnoměrně ve všech dovednostech.

Zásadní u dětí s autismem je nesrovnalost mezi intelektuální úrovní a schopností rozumět symbolům v různých oblastech. (Gillberg, Peeters, 2008)

2.2.3 Spřízněné poruchy

U dětí s autismem se kromě mentální retardace objevují i další poruchy a zdravotní obtíže. Třetina postižených PAS trpí epilepsií. (Jelínková, 2001) Může jít o občasně záchvaty, ztráty vědomí i o těžší trvalejší stavy vyznačující se zvláštním chováním a stavy nepřítomnosti.

K častějšímu poškození (přibližně jedno dítě z pěti) dochází v oblasti zraku a až jedna čtvrtina postižených má vadu sluchu. Diagnostika je však obtížná, neboť jde často o ignorování slyšeného než o poruchu sluchu. Dítě sice na zavolání nereaguje, ale je schopno slyšet mnohem jemnější zvuky (při hluku si zacpává uši). To samé platí v oblasti mluvení. Důvod nepoužívání jazyka nemusí tkvít v poruše řečového centra. Problémem je nepochopení komunikace jako zdroje dorozumívání, sdílení a zjišťování informací, což vede k jejímu nevyužívání a nerozvíjení. Přesto se u 20% vyskytuje kombinace autismu a dysfázie nebo afázie. (Jelínková, 2001)

2.3 Autistická triáda

Spojícím znakem dětí, kterým byla diagnostikována nějaká z forem PAS i těm zatím nediodagnostikovaným je *autistická triáda*. Jak už bylo řečeno, jedná se o obtíže v oblasti komunikace, mezilidských vztahů a představivosti, které vyčleňují jedince ze společnosti. Svými zvláštními projevy a uzavřeností se dítě zdá být pohlceno vlastním světem a jakékoli vyrušení či narušení vnitřních pravidel způsobuje různě se projevující podráždění.

2.3.1 Sociální kontakt

Pro dítě s PAS je typická izolace od okolního světa. Často o lidi nejeví zájem, jedná s nimi jako s předměty a více je zaujato věcmi, které se např. točí, pohybují nebo svítí. Špatně nebo vůbec se s těmito jedinci navazuje oční či haptický kontakt. Dítě na dotyky nereaguje a nevyžaduje je, v náručí se chová jako bezvládná „panenka“. Nejbolestivěji cítí tuto lhostejnost rodina, která má jistou představu vztahu dítěte a rodiče. I k vlastnímu tělu se chová postižený odtažitě a v případech nervozity či pocitu ohrožení může docházet k různým stupňům sebepoškozování. Své potřeby dítě neumí srozumitelně vyjádřit, a proto křičí, pláče a ničí věci kolem sebe. Z chování ani z výrazu obličeje se nedá nic vyčíst, oči jsou jakoby skelné a nepřítomné. (Vítková, 2004) Nepochopení grimas, úsměvů, zamračení a dalších emocí proudí i opačným směrem. Dítě je z ostatních lidí zmateno, nechápe příčinu reakcí ani pocitů. Proto neumí vyjádřit soucit, empatii, vnímá hlavně sebe a i to je pro něj problematické.

2.3.2 Komunikace

Vývoj řeči i komunikace bývá opožděný a nemusí jít zrovna o afázii či dysfázii. Dítě nechápe funkci řeči a nemá potřebu ji používat. Vystačí si s taháním, ukazováním nebo pláčem. To však neznamená, že bychom neznali hlas daného dítěte. Je ale používán neúčelně, echolalicky, kdy opakuje slyšené zvuky či věty. Jestliže není pochopen smysl jazyka a komunikace, chybí i porozumění ostatním. Dítě neumí dekódovat hlavně mimiku, gestiku a abstraktní výrazy.

2.3.3 Představivost

Neschopnost abstrahovat obecné znaky věcí a hyperrealistické vidění světa způsobuje u dětí s autismem potřebu hledat souvislosti a pravidla dění věcí v detailech. Kolo je kolo jen když je červené, má u pravého řídítko zvonek a vzadu odrazku. Pokud něco z toho chybí nebo je jinak, už se nejedná o kolo a vzniká pro něj třeba jiné označení. Chybí schopnost vidět věci jako celek, vnímání se tak stává hyperselektivní, věci a situace jsou v prvním kroku detailně analyzovány, potom se jednotliviny spojí a nakonec je možno pochopit i jejich účel a smysl.

Jak náročná potom musí být orientace v takovém světě, kde je každá věc originálem, děje mají nepochopitelné příčiny a následky a lidé se chovají nepředvídatelně, protože chybují, nedodržují řády a stále mění výrazy obličeje. Jistotu představuje haptické ověřování, učení se např. dlouhých jízdních řádů nazpaměť nebo repetitivní chování. (Peeters, 1998)

Problémy s představivostí se objevují hlavně ve stylu hry. Obvykle jsou stereotypní a bez interakce s druhými. Bývají zaměřeny na určitý objekt a jeho pohyby či jiné fyzikální vlastnosti. Symbolická hra, která se u ostatních dětí objevuje již od 18 měsíců, se u těch s PAS rozvíjí přibližně od čtyř let a to v jednoduché a repetitivní formě. (Peeters, 1998)

2.4 Vývoj přístupu k autismu

Poté, co byl ve čtyřicátých letech popsán autismus Leo Kannerem i Hansem Aspergerem, se stala hlavním přístupem k jeho léčení psychoanalýza a později psychodynamická teorie. V té době se za příčinu vzniku autismu považoval chladný emocionální vztah matky k dítěti, což mělo v praxi za následek izolaci dítěte od rodiny a samostatnou léčbu matky. V druhé polovině 20. stol. se pod vlivem experimentální vědecké psychologie přístupu začal klást důraz na kognitivní a behaviorální terapii. Hlavním zájmem se staly kognitivní procesy jako paměť, myšlení a pozornost. V chování se začaly sledovat vztahy mezi příčinou a následkem určitého projevu. Z této teorie vyplývá pohled na autismus,

jako na důsledek problémů v jazykové a poznávací oblasti s přesahem do oblasti chování. Kognitivně-behaviorální přístup je proto založen na nácviku určitých schopností, dovedností a to během vedeného procesu učení dítěte s jeho aktivní spoluprací. (Čadilová, Žampachová, 2008)

Kromě neurologického vyšetření a stanovení diagnózy dle Diagnosticko-statistického manuálu (DSM) lze náročnou situaci dítěte s autismem řešit s pomocí různých přístupů. Mohou jimi být výchovné metody pro řešení problematického chování, diety, práce na vzájemném vztahu atd. Uvádím zde pouze některé z existujících možností. Mnohé u nás zatím nejsou rozšířené, což nemusí znamenat jejich neúspěšnost. Velké rozdíly jsou mezi nimi hlavně ve výzkumném ověřování s následným potvrzením úspěšnosti.

Dále se zmiňuji především o přístupech, které jsou v České republice nejznámější a také uvádím ty, které dotazované rodiny vyzkoušely anebo provádějí.

2.5 Přístupy vycházející z kognitivně-behaviorální teorie

Tento terapeutický směr vznikl v 70. letech 20. stol. sloučením behaviorální a kognitivní terapie. „*Kognitivně-behaviorální terapie (KBT) vychází z teorie, že příčinou problémů je nevhodné chování a myšlení, které je naučené a udržované vnějšími a vnitřními faktory.*“ (www.centrumpsychoterapie.cz) Cílem KBT je toto nesprávné chování a myšlení odstranit a osvojit si efektivnější způsoby zvládání problémů. Terapie se také zaměřuje na zvládání emocí a kognitivních procesů, které nemá člověk pod kontrolou, a proto se mohou stát příčinou problémových situací. Během krátké a strukturované KBT se klient učí speciálními metodám. Díky nim je schopen řešit dané potíže a dosahovat předem stanovených cílů. (www.centrumpsychoterapie.cz)

2.5.1 TEACCH program

Jako důsledek zastávání názoru rodičů a profesionálů (Eric Schopler), že lidé s PAS jsou vzdělatelní a nejsou poznamenáni špatnou výchovou, vznikl na začátku sedmdesátých let v Severní Karolíně model programu TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – léčení, výchova a vzdělávání dětí s autismem i jiným komunikačním handicapem). Zavedení programu vyžaduje včasnou a správnou diagnózu v kombinaci se spoluprací speciálních pedagogů a jejich profesionálního přístupu. (Thorová, 2006) Program se zaměřuje na silné stránky jedince, využívá jeho zájmu a nezaměřuje se tolik na nedostatky. (Richman, 2006)

Schopler (in Thorová, 2006) uvádí jako zásady TEACCH modelu např. individuální přístup k dítěti, spolupráci s rodinou a návaznost školního prostředí s domácím, integraci dětí s PAS do společnosti nebo pozitivní přístup i k těm s problematickým chováním.

Výuka podle Schoplera (in Thorová, 2006) staví na bodech, jimiž jsou:

- struktura prostředí a přehledné uspořádání úkolů,
- podpora pokynů a požadavků vizuální formou,
- předvídatelnost pomocí rozvrhu, plánek denního programu,
- spolupráce mezi terapeutem, rodiči a učitelem a zaznamenávání průběhu i výsledků programu,
- používání systému motivace k podpoře práce.

2.5.2 Aplikovaná behaviorální analýza

Aplikovaná behaviorální analýza (ABA) (behaviour = chování) se zaměřuje u lidí s PAS na oblast chování. Podporuje vhodné chování a to nefunkční, problematické se snaží přeučit a eliminovat. Chování se nejprve pozoruje z různých úhlů, dle speciální metodiky. Sledují se hlavně okolnosti před projevem i jeho možné příčiny a v zápětí se zaměřuje na důsledky chování i na případné reakce účastníků situací. Výsledky pozorování se dále zaznamenávají a vyvozuje se z nich požadované chování spolu s vhodnou individuální intervencí k jeho dosažení. Plánované projevy chování se následně intenzivně procvičují učením a propojují se i s posílením kognitivních procesů. (Richman, 2006)

ABA vychází z behaviorálních technik a je základem pro intenzivní ranou intervenční terapii vytvořenou odborníky z Kalifornie v čele s Iivarem Lovaasem. Jde o velice intenzivní, individuální, systematický a na strukturu postavený přístup. Program má několik oblastí dále členěných na jednotlivé úkoly, které se dítě snaží postupně úspěšně zvládnout. Jde o opravdu individuálně nastavený proces vycházející z možností dítěte prováděný za účelem osvojení si žádaného chování. Hnacím pohonem je pozitivní motivace odměnami, trestům je snaha se vyhýbat. (Thorová, 2006)

2.5.3 Strukturované učení

Strukturované učení (SU) je způsob výchovy a učení dětí s PAS. Vyvinulo se z TEACCH programu a navazuje také na Lovaasovu intervenční terapii. Styl intervence vychází z kognitivně-behaviorální teorie. Je tedy zaměřena na práci s chováním, využívá procesu učení i specifického typu myšlení dané cílové skupiny. (Čadilová, Žampachová, 2008)

2.5.4 Principy strukturovaného učení

SU vychází z předpokladu nutnosti předvídatelnosti dějů, činností, programu dne pro lidi s autismem. Důvodem jasnosti a jednoduchosti předávaných informací jsou deficity v abstraktním a symbolickém myšlení. K orientaci ve světě je pro tyto jedince dle programu nezbytná struktura času a prostoru, vizualizace, individuální přístup a motivace. To vše napomáhá prožívat určitou jistotu a nabízí tak možnost zapojit se do běžného života, i když za speciálních podmínek.

Veškeré uvedené principy podléhají pravidlu směru činností a to **zleva doprava a shora dolů**. Tento návod pomáhá nejen lidem s PAS se v každé situaci zorientovat, vytvořit si ve všem základní systém a napovídá, odkud kam směřovat v úkolu, při čtení i každodenních sociálních situacích. (Čadilová, Žampachová, 2008)

Individualizace

Rozdílné typy autismu, jeho příčin i projevů si žádají individuální nastavení intervence. Obecná pravidla a postupy by měly být uzpůsobeny specifikům daného jedince. Úspěšnost práce s dítětem záleží na poznání silných i slabých stránek, motivačních činností či předmětů a jejich využití při sestavování denního programu, úkolů, uspořádání prostředí, způsobu komunikace atd. K tomuto účelu je dítě kromě pozorování podrobeno také hodnotícím testům, ze kterých vzejde obrázek jeho schopností a dovedností. V testech jsou rozlišeny aspekty, se kterými se dá pracovat a dále ty neměnné z důvodu postižení. (Mühlpachr, 2004)

Strukturalizace

Lidé s PAS obtížně zvládají orientaci ve svém prostředí. Nedokážou abstrahovat podstatné znaky jevů, zhodnotit důležitost situace, pochopit zadaný úkol. Pro zjednodušení a zpřehlednění každodenního fungování se osvědčilo vnesení předvídatelného řádu, který zmírňuje pocit chaosu a zmatenosti. Pokud je nastolena struktura, otázky „co, kdy, kde, jak, jak dlouho a proč“ se zodpovídají jasněji, frustrace se zmenšuje i vyrovnávání se s nečekanými okolnostmi je díky osvojeným schémátům jasnější.

- Struktura prostoru

Spojení určité činnosti s konkrétním místem značně usnadňuje orientaci v prostoru, zároveň přispívá k pocitu jistoty a bezpečí. Osvojit si, že v koupelně se sprchujeme a

čistíme zuby, v kuchyni se připravují a konzumují jídla atd. To vše napomáhá k samostatnosti, snazší komunikaci a možnosti očekávat konkrétní děje spojené s daným prostorem.

- **Struktura pracovního místa**

Potřeba specifického pracovního místa je úzce spjata s typem autismu, mentální retardací a poruchou pozornosti. Dětem, které se hůř soustředí, pracovní vyhovují oddělená, neměnicí se místa. Jiné jsou schopné dělat úkoly u běžného stolu bez použití dělicích stěn a minima rušících prvků. Při plnění krabicových úkolů na pracovním stole se využívá princip **zleva doprava**, kdy se nesplněný úkol nachází vlevo a teprve po jeho splnění je přesunut doprava. Složitější verze počítá i s pravidlem **shora dolů** a to v případě nachystání více úkolů pod sebou. Krabice mohou být umístěny také v polici vedle stolu, odkud si je dítě odebírá, nebo těžší varianta – dítě si dojde pro úkol a po splnění jej hotový zase odnese na určené místo. (Čadilová, Žampachová, 2008)

- **Struktura času**

Slovní vymezení délky činností a denního plánu, je pro většinu dětí s PAS nepřehledné, nedostačující a nepřináší jim to řád. Proto strukturované učení zavádí podle symptomatiky autismu, inteligence a schopností různé formy zviditelnění času. Jedná se o vizualizované činnosti seřazené za sebou podle toho, jak jsou během dne/týdne/měsíce vykonávány. Nejjednodušší je denní režim, dále týdenní nástěnný či zapsaný v diáři. K měsíčním se už používají především zápisníky či kalendáře a tento systém vyhovuje zejména starším dětem, které umí číst a psát. Aktivita v kratších režimech mají podobu obrázkových/slovních kartiček připevněné v řadě/sloupci za sebou. Dítě si např. jejich postupným odlepováním udržuje přehled o tom, co má za sebou, na co se může těšit a jaké úkoly jej čekají. Tímto způsobem se může smířit i s nepříjemnými událostmi.

- **Struktura činností**

Pracovní úlohu je třeba sestavit tak, aby dítě snadno pochopilo princip úkolu a vědělo, kdy je splněný a může jej tedy odložit.

Vizualizace (prostoru, času, pracovní schéma, procesuální schéma)

Více než 50% procent informací přijímáme zrakem. Když se na něco podíváme, je to mnohdy výmluvnější a pochopitelnější než slovní popsání. I dětem s autismem vizualizace

prostředí, času i úkolů napomáhá ke snadnější orientaci a pochopení požadavků. Míra vizualizace opět závisí na individuální symptomatice daného autismu.

Čadilová, Žampachová (2008, s. 51) vypisují tyto silné stránky vizuální podpory:

- pomáhá založit a udržovat informace,
- podává informace ve formě, kterou lidé s autismem dokážou snadněji a rychleji interpretovat,
- objasňuje verbální informace,
- zvyšuje schopnost rozumět nastalé změně a přijmout ji, zvyšuje flexibilitu,
- usnadňuje nezávislost a samostatnost, dává šanci lépe uspět, zvyšuje sebevědomí.

Autorky dále uvádějí možnosti zřehlednit prostor pomocí koberce, zástěny, skříně, barevného označení... Sousednost dějů v čase je možné znázornit vícero způsoby. Nejpréhlednější je využít konkrétních předmětů zastupujících určité činnosti (např. hrnek=snídaně, židle=škola). Dále lze využít fotografie předmětů, obrázky, piktogramy a psaná slova. Oblastí, kde se využívá vizualizace, je nácvik sebeobslužných činností a tedy učení samostatnosti. Tomu dobře napomáhá procesuální schéma. Jedná se o rozfázování úkonu na jednotlivé kroky a to pomocí předmětů, obrázků nebo slov. Například čištění zubů se tak rozdělí na vypláchnutí úst, nanesení pasty na kartáček, vyčištění zubů, vypláchnutí pasty, umytí obličeje, utření.

Motivace

Strukturované učení využívá propracovaný systém motivace jako zpevňující prvek učení a způsob řešení problémového chování, přičemž se upřednostňuje pozitivní motivace před negativní. Odměna musí být podána ihned po žádoucím chování, aby došlo ke spojení příčina-následek. Dítě by také mělo o ceně za svou snahu vědět předem, aby se snažilo a bylo motivované úkol dokončit. Zpočátku (pro malé děti) se používá forma materiálních odměn v podobě jídla. Vyspělejší odměnou mohou být i oblíbené činnosti. Cílem je dospět až k sociální odměně, čímž může být pochvala, zatleskání... Tento způsob ale děti s PAS často nechápu, takže je doprovázena i jinými podobami.

Metody intervence

Intervenci u dětí s autismem je třeba pojímat celostně. Zapojovat a počítat s přispěním pedagogů, psychologů, logopedů, neurologů, rehabilitačních a sociálních pracovníků.

Skloubit péči tak, aby byla pro dítě opravdu přínosem, předpokládá vysoce individuální přístup vybírání správných metod a jejich vhodné načasování.

Hlavní náplní strukturovaného učení je především práce s chováním a jeho případnými změnami. Metody vedoucí k tomuto cíli při správném zařazení do individuálního plánu dítěte, uvádí Čadilová, Žampachová (2008):

- *Metoda přiměřenosti* – při nácviku činnosti se musí vycházet z mentální úrovně, již nabytých dovedností a možností dítěte.
- *Metoda postupných kroků* – úkon se rozdělí na malé kroky a dokud se nezvládne jeden, nepřistupuje se k dalšímu.
- *Metoda zpevnování* – v průběhu nácviku nebo po jeho ukončení se nabytá dovednost zpevní preferovanou materiální, činnostní či sociální odměnou.
- *Metoda modelování* – se využívá při nácviku složitějších dovedností. Učitel nezná přesný postup naučení dané dovednosti, a proto nácvik přizpůsobuje momentální situaci a schopnostem dítěte.
- *Metoda nápovědy a vedení* – pedagog napomáhá dítěti při učení slovně, gestem, kontaktem, obrázkem... Postupně se vedení zmenšuje tak, aby dítě bylo schopno být co nejvíce samostatné a tudíž nevyžadovalo dopomoc od ostatních.
- *Metoda vytváření pravidel* – slouží ke zpravidelnění určitého děje (např. jídla), který se odehrává za předem daných podmínek, v určený čas a jedním způsobem.
- *Metoda instrukce* – užíváním verbálních, neverbálních, vizualizovaných znamení a jejich kombinací je dítě pobízeno k vykonání žádaného cíle (napít se po ukázání na hrnek, obléct se po předložení karty s daným symbolem či po verbální instrukci: „Obleč si kalhoty.“)
- *Metoda vysvětlování* – aplikuje se u dětí, které rozumí a reagují na slovní vyjadřování. Účinnější jsou kratší jednodušší věty, než složitá souvětí. Dítěti je vysvětleno, kdy během školy může chodit na záchod, jak jej najít a použít. Vysvětlování se může podpořit vizualizací.
- *Metoda demonstrace* – je podmíněna pozorností dítěte a jeho pozorováním předvádějícího. Pedagog například předvede oblékání kalhot a poté čeká od dítěte zopakování činnosti.
- *Metoda napodobování* – na rozdíl od demonstrace je při ní dítě aktivní a současně s vyučujícím provádí určitý úkol (společně si oblékají kalhoty). Tato metoda je náročnější hlavně při nácviku sociálních dovedností a interakcí s ostatními dětmi.

- *Metoda povzbuzování* – slouží k podpoření žádoucího chování nebo vykonání požadované věci. Může se jednat o slovní nebo neverbální (oční kontakt, úsměv, pokývání) podpoření k pokračování a ujištění o správnosti výkonu.
- *Metoda ignorace* – podporuje další krok k samostatnosti. Pedagog ignoruje křik, pokud je používán jako prostředek k dosažení určité věci, stejně tak vyžadovanou podporu a pomoc i přestože je dítě již schopno zvládnout úkol samo.

2.5.5 Přístup k problémovému chování podle KBT

„Celkový obraz problémového chování závisí na celkové tíži symptomatiky, osobnostních predispozicích dítěte, výchovném a terapeutickém přístupu v minulosti i současnosti. Některé problémové chování je naučené, jiné má biologický základ a behaviorální terapií není odstranitelné.“ (Thorová, 2006, s. 171)

Behaviorální přístup rozlišuje v autistickém chování *excesy* a *deficity*. Excesy jsou projevy nevhodné a „*nepřiměřené svou intenzitou a frekvencí*“. Deficity označuje behaviorální přístup za chování v „*nedostatečné kvalitě, frekvenci, intenzitě*“, nebo je zcela nepřítomno. (Jelínková, 2001, s. 66) Excesy se dají ovládat metodami, které tlumí nevhodné chování a pro ovlivnění deficitů se pracuje na podpoře žádoucích projevů. (Schopler, Mesibov, 1997)

Strukturované učení reaguje na individuální projevy dítěte takovými prostředky, které zpřehledňují prostředí, dělají ho srozumitelné, předvídatelné a tudíž pro dítě bezpečné a nefrustrující. Důležité je zhodnotit možné postupy v případě konkrétního dítěte, důsledky problémového chování a zvolit ten nejvhodnější přístup. Hlavní předpoklad správné intervence je srozumitelnost reakcí a zásahů pro dítě. To by mělo rozumět souvislostem mezi trestem a vlastním problémovým chováním a mezi odměnou a vhodným chováním. (Jelínková, 2001)

Pro zvolení vhodné intervence je důležitá také prvotní **analýza nevhodného chování** (např. sebezraňování, destruktivita, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost a rituály). Je třeba zjistit možné příčiny a souvislosti. Thorová (2006) vyjmenovává možné souvislosti s problémovým projevem:

- *percepční a kognitivní deficit* – odlišný způsob vnímání a vyhodnocování reality vedoucí k nezvyklému chování;
- *komunikační deficit* – nedorozumění je zdrojem nespokojenosti, nevhodné chování se také může stát dorozumivacím a vymáhacím prostředkem;

- *socio-emoční deficit* – problémy plynoucí z neznalosti sociálních interakcí, nedostatku empatie, nečitelnosti neverbálních projevů;
- *nevhodné prostředí a přístup* – stresující prostředí, které dítěti nevyhovuje a přemíra podnětů odstartuje frustraci a problémové jednání.

Další možnou příčinou neobvyklého chování je odlišné **smyslové vnímání** lidí s autismem. Děti mohou být na smyslové podněty přecitlivělé a reagují podrážděně, nebo naopak málo citlivé a proto se smyslovými podněty stimulují. Častým zdrojem úzkosti mohou být zvuky (hlasité, náhlé, nerozeznatelné – v davu...), doteky (odtažitost, nebo naopak vyžadování pevného objetí, šimrání atd.), teplota (necitlivost ke změnám – problém s vhodným oblečením), bolest (nízký či vysoký práh bolestivosti), jídlo (nepřehlednost), nezvyklé pohyby (oblíbenost točení, houpání). (Boyd, 2011)

Intervence

Thorová (2006) uvádí tři proudy, jimiž by měla intervence směřovat:

- *Adaptivní intervence*: Jejím záměrem je podpořit u dítěte prospěšné dovednosti, které mohou snižovat možnost problémového chování a napomáhají k větší adaptabilitě a fungování v běžném prostředí. Patří zde práce na komunikaci, sociálních interakcích, na sebeobsluze, vzdělávání, nezávislosti.
- *Preventivní intervence*: Prostředí je přizpůsobeno dítěti tak, aby přispívalo k jeho koncentraci, pocitu přehlednosti, bezpečí a bylo pro něj čitelné a předvídatelné.
- *Následná intervence*: Používá se za účelem odstranění problémového chování a využívá výše zmíněných intervencí spolu s funkční analýzou a dalšími behaviorálními technikami.

S podporou **adaptivních strategií** je z dlouhodobé perspektivy nejvhodnější začít již v raném věku. A to nácvikem sociálních dovedností, vhodného chování v určitých situacích, přijatelných způsobů vyjádření vzteku. Dále podporovat alternativní chování a zpevňovat je, učit relaxačním postupům, nácvikům zvládnutí situace (pomocí obrázků, schémat, nákresů). (Thorová, 2006)

V **krizové situaci** je dobré mít předem promyšlený a vytvořený krizový plán s osvědčenými strategiemi a postupy. Je třeba si všimnout počínající agresivní reakce, zahnat ji hned v počátku a zároveň si udržet chladnou hlavu, klid, který se přenesení i na dítě. Důležité je dát dítěti najevo, že výbušným chováním si nic nevymůže a raději odejít z místnosti, když se dítě vztekat nepřestane. (Boyd, 2011)

Další možností zásahu do problémového chování je **ovlivňování jeho důsledků**. K tomuto se užívá pozitivního zpevnování (odměna za vhodné chování), negativní zpevnování (eliminace nepříjemných podnětů za vhodný projev) a další metody uvedeny výše. (Schopler, Mesibov, 1997)

2.5.6 Péče o děti s autismem v ČR

V České republice poskytuje nejširší spektrum služeb a poradenství Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), která vznikla v roce 2000. Rodině s dítětem s PAS poskytuje diagnostiku, ranou péči, odborné poradenství; zajišťuje informovanost rodičů; pracuje s rodinou; konzultuje domácí prostředí. Dále se stará o zajištění vzdělávacích, terapeutických programů a sociálních programů. (Thorová, 2006)

Základem práce s lidmi s autismem je pro APLA právě strukturované učení a kognitivně-behaviorální terapie. Proto se většina rodičů učí primárně strukturovat domácí prostředí, komunikovat pomocí kartiček s obrázky atd. V předškolním věku se nabízí možnost integrace dítěte do běžné školky s asistentem (pokud je tomu zařízení nakloněno), nebo navštěvovat školku speciální, ve které má dítě sestaven individuální plán a vychovatel s dítětem pracuje nejčastěji podle strukturovaného programu. V obou případech je kladen důraz na dostatek specializovaného personálu. Častá bývá ale třetí varianta, kdy dítě do běžné školky přijmout odmítají, nesouhlasí s potřebou asistenta a dítě je tak často přesunováno, nebo do školky nedochází vůbec. (Thorová, 2006)

V případě využití možnosti dopoledního specializovaného zařízení, integrace s asistentem v běžné škole/školce a odpolední asistence, nemusí již doma rodiče s dítětem intenzivně pracovat. Specialisté také rodičům doporučují umožnit dítěti čas pro vlastní záliby a relaxaci.

2.6 Na osobu zaměřená terapie

Son-Rise program se ve svých teoretických východiscích shoduje s terapií zaměřenou na osobu. Tomuto druhu terapie dal vzniknout Carl R. Rogers ve 40. letech 20. století. Neuznával roli terapeuta jako experta, klient i terapeut jsou pro něj stejně důležité. Jeho cílem bylo vytvořit důvěrný vztah a umožnit tak osobní růst klienta. (Casemore, 2008) Informace o klientech získával raději přímo od nich při rozhovoru, než z diagnostických testů. (Drapela, 2011). Na osobu zaměřená terapie staví na bezpodmínečném pozitivním uznání klienta, empatickém pochopení jeho úhlu pohledu, sdělení klientovi toto porozumění a přijetí a na víře

ve vrozenou vnitřní sílu, která míří k růstu, zdraví a adaptaci. Důležitým ve vztahu se stává vnitřní nastavení terapeuta, který důvěřuje sobě, svým pocitům, bezpodmínečně se přijímá a totéž se snaží probudit u klienta. Terapeut pomáhá se sebeuskutečněním – stát se sám sebou, využít své přirozené tendence k růstu a přijímat odpovědnost za své činy. Jestliže člověk přijme sám sebe jako jediného experta na svůj vlastní vnitřní svět, bude důvěřovat svým reakcím a učit se ze svých chyb, může plněji fungovat a dosáhne „psychické svobody“. (Casemore, 2008)

2.6.1 Son-Rise Program®

„Son-Rise Program je program domácího vzdělávání dětí i dospělých trpících autismem. Tento program navrhuje, že láska a hluboký respekt k člověku bude ten nejdůležitější faktor ovlivňující motivaci dítěte k učení.“ (Cecavová, 2009, s. 133)

Son-Rise program byl navržen a sestaven manželi Kaufmanovými, kteří pocházejí z USA. U svého syna Rauna si začali po jeho prvním roce života všimnout velkých změn v chování. Vzápětí mu byl v roce 1970 diagnostikován vážný a neléčitelný autismus. I přes velké hledání, studium literatury a zkoušení různých metod nenalezli ke svému synu přístup, který by jim vyhovoval. Rozhodli se proto přijmout Rauna takového jaký je a zastávat postoj „milovat někoho znamená být s ním šťastný“. Díky tomuto bezpodmínečnému přijetí bez očekávání splnění vývojových úkolů vytvořili s Raunem vztah, který mu pomohl vyjít ze svého světa a připojit se k rodině. Raun se pomocí domácího programu začal o rodiče i okolí zajímat a vyrostl z něj inteligentní bystrý muž, který dnes nejeví žádné známky autismu. Kaufmanovi s Raunem trávili většinu dne v koupelně, což bylo prostředí s minimem rušivých vlivů. Přidávali se tam k repetitivnímu chování svého syna. Tímto sdílením se jim podařilo navázat oční kontakt a zájem dítěte o ně samotné. Jakmile začal Raun vnímat okolí, mohli s ním začít interagovat.

Manželé o svém příběhu a programu, který nazvali Son-Rise Program (dále SRP) napsali knihu, díky níž se na ně začaly obracet rodiny z celého světa. V roce 1983 proto založili léčebné centrum pro autismus: *Autism Treatment Center of America* a *Option Institut*. Dojíždí zde rodiny všech národností za účelem změny přístupu ke své situaci, k dítěti a s cílem vytvořit si k němu vztah bez nároků. Základem jejich přednášek a učení je možnost volby, kterou má každý z nás v jakékoli situaci a je pouze na něm, jak se k ní postaví a jestli bude šťastný.

2.6.2 Principy Son-Rise Programu

Prvním krokem ke vzájemnému vztahu je navázání očního kontaktu s dítětem v co nejméně rušivém prostředí - *herně*. Jakmile dítě začne někoho pozorovat, může se od něj začít učit nápodobou. Dítě je přijato bez podmínek a kladení nároků a intenzivně je sdílen jeho svět. Druhým krokem je motivace jedince k vykročení do našeho světa, který se mu zřejmě jeví nebezpečný a nepochopitelný. Dítě je možné něco učit, až když je samo připraveno a otevřeno. (www.autismtreatmentcenter.org)

Připojení (joining)

Vnitřní i vnější přijetí zvláštností dítěte je základem pro navázání kontaktu. Připojování se k rituálům a stereotypům, jimiž mohou být repetitivní zvuky, pohyby, stejná témata, vyjadřuje účast a zájem o dítě. Dítěti se tím dává najevo, že jeho chování je v pořádku a chceme jej s ním sdílet. Nemusí se proto cítit zmatené a odlišné. (Cecavová, 2009)

Motivace

Během připojení je šance poznat, co má dítě rádo, čemu při hře dává přednost. Toho lze využít při motivaci k nějaké činnosti. Důležité je využít chvíle, kdy je dítě opravdu natěšené a dobře motivované. Cílem učení v začátcích ovšem nejsou znalosti a sebeobsluha, ale navázání lidského spojení, očního kontaktu a ukázání, že jeho pomocí může jedinec získat to, co si přeje. V případě, že chce dítě nějakou hračku, můžeme říci, že mu ji podáme, ale ať se na nás zkusí podívat. Jestliže se podívá, ihned žádanou věc dostane, pokud se pohledy nestřetnou, počkáme, ale po chvíli stejně hračku podáme. Záměrem není trestat a dělat výměnné obchody, ale ukázat, že skrz oční kontakt se věci dějí rychleji a účinněji. (www.srp-terapeut.cz)

Energie, nadšení a entuziasmus

Pokud je dítě podněcováno člověkem, který je nadšený, společná hra ho baví a podporuje jakoukoli interakci a navázání vztahu, čas s ním strávený může být určitě příjemný a zábavný. Je i lákavější si takového člověka všimnout, než někoho znuděného, bezradného a smutného. Dítě se pak nebojí přijít s čímkoli novým, protože ví, že bude přijato s veselím a radostí, která ani nemusí být hlučná. (Cecavová, 2009)

Učení pomocí interaktivní hry

Jak už bylo řečeno, učení se zaměřuje zejména na sociální oblasti, kontakt a komunikaci. Cecavová (2009) uvádí, že až když je dítě vnímavé, můžeme ho začít učit další věci. Vychází se z oblíbené činnosti, která se obměňuje a na níž se staví další zkušenosti a přidávají se nové prvky. Důležitá je snaha, aby se dítě o hru a společnou interakci zajímalo a bylo myslí přítomné.

Optimistický přístup bez předsudků

Vztah k dítěti může být mnohem uvolněnější a přijímající, pokud nemáme předem vytvořené představy, co je dítě schopno či neschopno zvládnout (např. je znám případ, kdy na ženě nebylo znát chybějící řečové centrum). Pokud rodiče přijmou svého potomka takového, jaký je, nestanoví sobě ani dítěti přesné cíle a zbaví se svazujících očekávání, mohou být jedině překvapeni pokroky. Zde je patrná silná orientace na současný okamžik, který by měl zabírat více času, než snění o budoucnosti a vracení se do minulosti. (Cecavová, 2009)

Rodič je pro dítě tím nejlepším zdrojem

I přes specializaci a hluboké vědomosti i zkušenosti odborníků nelze jimi nahradit jedinečnost rodičovství. Jedině rodiče jsou schopni a ochotni věnovat se svému dítěti dny a noci, znají svého potomka nejlépe a jsou nejvíce motivovaní s ním pracovat. Proto se snaží Son-Rise terapeuti přistupovat k rodinám individuálně. Vyslechnou je a snaží se je naučit dovednosti k tomu, aby pomohli svým dětem. Uskutečňují z rodičů učitele a průvodce vlastních dětí. (www.autismtreatmentcenter.org)

Bezpečné a klidné prostředí (Son-Rise herna)

Většina dětí s PAS nezvládá zpracovávat přemíru stimulů a rozptylujících prvků, což bývá přehlíženo. Z důvodu eliminace rušivého okolí a zefektivnění interakce je ideální mít herna přizpůsobenou dítěti a aktivitám v ní konaných. (www.autismtreatmentcenter.org)

Pozornost je od věcí přesunuta na přítomného člověka. Vychází se z přesvědčení, že teprve až se dítě zorientuje ve zmenšeném světě v podobě herny, bude lépe připraveno na mnohem chaotičtější a nepředvídatelné vnější prostředí. Lepší je dávkovat množství podnětů a výzev postupně než najednou, kdy může přijít pocit chaosu, vyděšení a následné uzavření se. Herna je prostor, kde je dítěti dovoleno téměř cokoli, pokud tím nezraňuje sebe nebo druhé. V takovém případě činnosti citlivě zabráníme. (www.srp-terapeut.cz)

SRP může být úspěšně kombinován s dalšími terapiemi, jako jsou biomedicínské intervence, Handle program, smyslová integrační terapie či různé diety. Efektivita SRP se ale zvýší při užívání podobně založených principů a technik. V hledání vhodných intervencí pomáhají Son-Rise terapeuti.

2.6.3 Přístup k problémovému chování podle Son-Rise programu

Jak bylo uvedeno v kapitole o problémovém chování, neobvyklé projevy dítěte s autismem může zapříčinit jeho hypersenzitivita nebo naopak hyposenzitivita. Základem je podle SR terapeutů, uvědomit si tyto příčiny a tedy pochopit opodstatněné důvody, které děti k tomuto jednání vedou. Jestliže dítěti vadí hluk, přemíra podnětů a nepochopení jejich důvodů, logickým východiskem je uzavření se v sobě a snaha okolní svět ignorovat.

Terapeutka Cecavová (www.srp-terapeut.cz, 2009) si musela vyvinout určitou pozorovací schopnost, aby dokázala pomoci dítěti s jeho smyslovým vnímáním. Radí nezakazovat dětem sebestimulující aktivity (pokud nejsou ohrožující) a nechat se vést jejich potřebami. Speciální terapie – Smyslová integrační terapie (Sensory Integration Therapy) se tímto problémem zabývá do hloubky a Cecavová na ni odkazuje. Z vlastních zkušeností potvrzuje zlepšení smyslových dysfunkcí po zavedení speciální diety.

2.6.4 Praxe Son-Rise programu v ČR

Největším poskytovatelem služeb pro lidi s autismem v ČR je organizace APLA. Provází je od diagnostiky, přes ranou péči, víkendové pobyty, respitní péči, shánění práce až po umístování do chráněného bydlení. Představitelé této asociace zastávají vůči SRP negativní postoj a argumentují vědeckou nepodložeností, naivitou a falešnou nadějí programu. Proto o něm rodiny ani neinformují.

V ČR se dá dostat k informacím o SRP přes internet a stránky české terapeutky SRP Lindy Cecavové, která nabízí terapeutickou návštěvu a telefonické konzultace. V češtině vyšla zatím jediná knížka od Barryho Neila Kaufmana - *Son-Rise: Zázrak pokračuje*. Dále je možné si nechat z Ameriky zaslat brožuru s popisem SRP a DVD AUTISM SOLUTION zdarma. Nejvíce informací je na stránkách autismtreatmentcentre.org.

Pro rozběhnutí SRP je důležitá změna přístupu rodičů, jejich vnitřní nastavení pro přijetí svého dítěte a teprve jeho následné proměnění v činy. V tomto ohledu není video ani kniha dostačující a Linda Cecavová (www.srp-terapeut.cz) radí absolvovat 5denní *Start-Up*

program pro rodiče začínající se SRP a to v Londýně nebo v USA. Teprve tam se mohou dozvědět, jak domácí prostředí nastavit speciálně pro dané dítě. Pracuje se na tom, jak pochopit svět dítěte, jak s ním komunikovat, navázat vztah, shánět a pracovat s dobrovolníky, získat nesoudící optimistický přístup, motivovat a další věci. Pro ty, kdo chtějí pokračovat a pod vedením terapeutů více pracovat na svém nesoudícím přijímajícím přístupu, je určen *Maximum Impact* program. Další týdenní kurz *Intensive* je určen společné práci rodičů a dětí pod odborným vedením.

Všechny programy nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou, takže největší překážkou se stávají finance. Autistické centrum na to reaguje instrukcemi o „fundraisingu“, díky němuž se programů zúčastnilo 12 rodin z České a Slovenské republiky. (www.srp-terapeut.cz)

2.7 Další možné přístupy

2.7.1 HANDLE přístup®

HANDLE (Holistic Approach to NeuroDevelopment and Learning Efficiency) přístup (dále HP) je vědecky ověřený alternativní a nelékařský, určený lidem s neurovývojovými odchylkami. Vychází z poznatků a technik oborů jako pedagogika, psychologie, rehabilitace, medicína a výživa. Dívá se na člověka v jeho celistvosti a provázanosti (posuzuje vnitřní, vnější faktory v současnosti i minulosti) a touto cestou chce pochopit funkci daného nervového systému. (www.jan-olomouc.cz)

Využívá organizovaných pohybových aktivit ke zlepšení neurologických systémů způsobujících problémy v učení i běžném životě. Cílem je pomocí pravidelné, jemné a pozvolné stimulace (tzv. Gentle Enhancement) posílit slabý, neuspořádaný, nezralý a poškozený nervový systém a proces učení. Jestliže je tento systém vystaven stresu, nemůže být posílen, ale naopak se stává chaotičtější a může se zablokovat. Předpokládá se, že stres narušuje kognitivní funkce, ovlivňuje duševní zdraví a mění strukturu mozku. HP učí jedince rozpoznat symptomy změn způsobených stresem. (www.handle.org)

2.7.2 GFCF dieta (Gluten Free Casein Free)

Tato dieta reaguje na tvrzení, že autismus je metabolickou poruchou, která má stejný základ jako celiakie a fenylketonurie (alergie na lepek a kasein). Tělo při této poruše není schopno správně štěpit peptidy, které se dostávají do krve a ovlivňují funkci centrální nervové soustavy svými halucinogenními účinky. Tyto nestrávené peptidy jsou vylučovány a pouze laboratoře v USA, Anglii a Norsku je dokážou v moči identifikovat. (www.gfcf.unas.cz)

Son-rise terapeutka Linda Cecavová uvádí na svých stránkách (www.srp-terapeut.cz) své zkušenosti s dětmi po nasazení GFCF diety. Na dětech pozorovala větší zájem, přítomný výraz, zlepšení chování, snadnější komunikaci. Rodiče se jí svěřili se zlepšením očního kontaktu, přibrání na váze. Také poukazuje na komplexnější přístup v případě provázání diety s americkými a evropskými lékaři projektu DAN! (Defeat Autism Now!) zřízeném pod záštitou Ústavu pro výzkum autismu ARI (Autism Research Institute). Tito odborníci nabízejí lidem s autismem kromě GFCF diety také testování potravinových alergií, potravní doplňky (minerály, vitaminy, aminokyseliny, esenciální mastné kyseliny), detoxikaci organismu (odstranění zejména rtuti a dalších těžkých kovů), terapii metyl-B12, zbavení trávicího ústrojí bakterií, kvasinek a plísní. (Strunecká, 2009)

3 EMPIRICKÁ ČÁST

Ve výzkumné části jsou vymezeny hlavní a vedlejší cíle výzkumu. Uvedeny jsou výzkumné otázky a označeny klíčové části. Popsána je dále technika sběru dat, jejich vyhodnocování a charakteristika výzkumného vzorku. Následují převyprávěné rozhovory, ze kterých byly vybrány pro práci podstatné informace a jejich shrnutí. Závěr této části je věnován diskuzi nad získanými daty a jejich významu ve vztahu k položeným výzkumným otázkám a cílům práce.

3.1 Cíle práce

Práce se zaměřuje především na dva programy využívané při výchově dětí s autismem (strukturované učení a Son-Rise program). Ze zkoumání okolností a podob vývoje daných přístupů vyplývá, že každý vychází z jiného pohledu na příčiny, podobu, možnosti vývoje poruchy autistického spektra a způsobů práce s dětmi s touto diagnózou. Z toho lze usuzovat odlišný postoj rodičů k dané problematice. Autorka předpokládá, že se tyto rozdíly v postojích projevují ve stylu výchovy, v rodinných interakcích, nastavení vztahu s dítětem, reakcích na problémové situace a uspořádání rodinného prostředí i pravidel rodinného fungování.

Hlavním cílem je **porovnat dané programy a konstatovat rozdíly v předem určených aspektech výchovy** a snažit se pochopit důvody těchto rozdílů. Záměrem také bylo ukázat, jak se na příkladech výchovy konkrétních rodin projevují teoretické základy programů.

Dílčí cíle:

- Jak dítě a rodiče zvládají problémové situace.
- Zjistit priority ve výchově.
- Seznámit se s povahou komunikace v rodině.
- Poukázat vliv výchovného programu na podobu sociálních interakcí dítěte.
- Podívat se na kooperaci rodiny v denních situacích i její fungování jako celku.
- Jaké formy pomoci rodina využívá a jak je s nimi spokojená.

Cílem práce není podat zobecňující závěry týkající se výchovy v rodinách s dítětem s PAS. Důvodem je různorodost této poruchy, tudíž i styl a podoba výchovy je hodně variabilní. Velikost výzkumného vzorku nezaručuje objektivní náhled na vliv

programu na výchovu dítěte. Ve výzkumu se také nezohledňuje stav dítěte před začátkem používání daného přístupu ani vrozené vlastnosti, míra schopností, dovedností a inteligence.

3.2 Výzkumné otázky

Výzkum je zaměřen na tyto oblasti:

- samostatnost dítěte v běžných situacích,
- komunikace a interakce v rodině,
- problémové chování,
- podoba a přednosti programu,
- pomoc a podpora,
- podmínky dalšího vývoje dítěte.

Výzkumné otázky

Samostatnost dítěte v běžných situacích

1. Jak je Vaše dítě staré?
2. Jak se dítě zvládá postarat samo o sebe?
 - Musí mu někdo pomáhat/dohlížet?
3. Jak dítě zvládá stravovací návyky?
 - Umí si říct o jídlo?
 - Nakrmí se samo?

Komunikace a interakce

4. Jak probíhá v rodině komunikace s dítětem?
 - Začíná dítě rozhovor?
 - Dokáže v hovoru témata měnit?
 - Jak reaguje v hovoru na ostatní?
 - Má rozhovor s dítětem nějaké zvláštnosti?
5. Jak dítě vyjadřuje své pocity, nálady?
6. Jak reagujete na tyto projevy?
7. Jak dítě reaguje na projevy vašich nálad a emocí?
8. Jak dítě snáší fyzický kontakt?
9. Jak se Vám daří s dítětem navázat oční kontakt?

10. Jak vypadá samostatná hra dítěte?

- Jak probíhá vaše společná hra?
- Je dítě schopno změnit hru?

11. Jak dítě vychází s ostatními dětmi?

- Hraje si s nimi, povídá, zajímá se o ně?

12. Jak trávíte volný čas?

- Jaké ohledy při jeho organizaci berete na dítě a jeho jedinečnost?

13. Máte kontakty s jinými rodinami, které mají děti s autismem?

- Pokud ano, co Vám to přináší?

Problémové chování

14. Jak zvládáte problémové situace v chování dítěte?

- Jak dítě reaguje na nové věci?
- Jak dítě reaguje na nové lidi?
- Jak dítě reaguje na nové prostředí?
- Má nějaké uklidňující rituály?

15. Představte si situaci, kdy Vašemu dítěti na hřišti vezme jiné dítě jeho oblíbenou hračku a odnese si ji.

- Jak by Vaše dítě reagovalo?
- Jak byste reagovali Vy?

Podoba a přednosti programu

16. Kdo s dítětem pracuje doma?

17. Strukturujete domácí prostředí/den pomocí různých pomůcek?

18. Používáte systém motivace?

- Dáváte odměny/tresty a případně v jaké podobě?

19. Vycházíte ve výchově z určitého programu?

- Jak jste se o něm případně dozvěděli?
- V čem Vám přijde dobrý, úspěšný?
- Zkoušeli jste i jiné metody?

Pomoc a podpora

20. Jaké služby využívá? (organizace, asistence...)

21. Kdo a jak Vám s výchovou pomáhá? (přátelé, odborníci, organizace...)

22. Chybí Vám v něčem pomoc, rada a podpora? Popř. v čem a kde?

Změny ve vývoji dítěte a jeho prognóza do budoucna

23. Představte si Vás a Vaše dítě minulý rok v tomto čase. Vidíte nějaké změny?

24. Na čem závisí další vývoj dítěte a zlepšování jeho situace?

3.3 Metodologie výzkumu

Při získávání potřebných dat bylo využito **kvalitativního přístupu**. Důvodem této volby byl předpoklad malého vzorku dotazovaných a zkoumání dané problematiky do větší hloubky. Kontakt s prostředím, ve kterém se vyskytují děti s autismem, trval rok, z toho půl roku probíhalo intenzivní dotazování a komunikace s rodinami.

Výzkum byl koncipován tak, aby zachytil:

- konkrétní situace v rodině s dítětem s PAS,
- příčiny i následky modelových i každodenních událostí,
- reakce na tyto situace,
- postoje rodičů i dětí, jejich důvody a hypotézy
- náhled na poruchu autistického spektra v praktických aspektech každodenního života.

Jako výchozí byla zvolena **induktivní metoda**, jelikož nebyly předem stanoveny hypotézy, ale teprve z rozhovorů a pozorování byly zjištěny konečné poznatky. (Hendl, 2005)

Sbíraná data se opírají o **osobní zkušenost** s danou problematikou a **pozorování** dětí s autismem ve dvou organizacích i v rodinách. Na tomto základě byly vytvořeny hlavní výzkumné otázky, ke kterým se po prvním rozhovoru přidaly doplňující a navádějící.

Za typ sběru dat v terénu byl vybrán **strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami**, který byl se souhlasem dotazovaných **nahráván**, poté přepsán a poslán tázaným ke kontrole, připomínkám, případně s doplňujícími otázkami. (Hendl, 2005)

Po položení otázky s doplňujícími a konkretizujícími podotázkami byl dotazovaným nechán prostor pro vlastní vyjádření s použitím **sondážních otázek** zaměřených zejména na reakce rodičů a dětí (např. „Jak na to reagujete? Co dítěti říkáte? Jak se k němu v takové situaci chováte? Jak na danou situaci reaguje dítě?“). Rozhovor byl koncipován na jednu

hodinu, která byla z iniciativy rodin několikrát prodloužena na dvě hodiny, a to z důvodu jejich zájmu o pokračování v rozhovoru.

3.4 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořily **dvě skupiny po pěti rodinách**: pět rodin realizujících Son-Rise program a pět rodin vychovávajících děti s autismem dle strukturovaného učení. Rozhovor byl u sedmi rodin veden s matkou, u dvou s manželským párem a v jednom případě s otcem. U dotazovaných dětí byl diagnostikován různý typ poruchy autistického spektra (Aspergerův syndrom se ve vzorku neobjevil). Dále se v diagnozách vyskytovala lehká až středně těžká mentální retardace, epilepsie, dysfázie, dětská mozková obrna a hypogonadismus (porucha funkce mužských pohlavních žláz vedoucí k nedostatečné tvorbě pohlavních hormonů a k neplodnosti). (www.medibase.cz)

Věk dětí ze skupiny pracující pomocí SRP se pohybuje od 5 do 13 let. Věk dětí z druhé skupiny je v rozpětí 9 až 37 let. Až na jedno dítě mají všechny sourozence.

Pro výzkum byly vybírány rodiny, které daný typ programu provádějí, nebo po jistou delší dobu (více než dva roky) prováděly v domácím prostředí (podle strukturovaného učení se navíc pracuje i ve škole) a mohl tak být pozorován vliv přístupu na dítě i celou rodinu.

Při stanovení velikosti výzkumného vzorku byla snaha o vyváženost v počtu rodin v obou typech programů. Jelikož rodin vychovávajících podle SRP několik let je v ČR poměrně málo (cca 12 – www.srp-terapeut.cz), odvíjel se počet dotazovaných podle této skupiny. SR terapeutka Linda Cecavová autorce nabídla možnost dotázat se na cokoli ohledně SRP a zároveň poskytla kontakty na 4 rodiny, které s ní udržují kontakt a podobou programu se zabývají/zabývaly intenzivně. S pátou rodinou se autorka seznámila přes přítelkyni, která do této rodiny dochází jako dobrovolník. Všech pět rodin praktikujících SRP se mi obratem ozvalo a byly ochotné poskytnout rozhovor i hlubší informace o SRP. Jelikož jsou tyto rodiny rozmístěny po celé České republice a jedna na Slovensku, rozhovory probíhaly ve 3 případech jako **video-hovor** přes službu Skype. Se dvěma zbývajících rodinami byl rozhovor veden v jejich domácnosti.

Při získávání kontaktů na rodiny pracující podle SU bylo postupováno citlivěji na základě znalosti, že tyto rodiny jsou studenty často dotazovány a kontaktovány i vysíleny náročným denním režimem. Zároveň organizace poskytující služby těmto rodinám chrání jejich soukromí a kontakty na ně nepodávají. Proto si autorka zajistila praxi v chráněné dílně

APLA a zúčastnila se i týdenního pobytu pro rodiče s dětmi s PAS za účelem hlubšího porozumění problematice autismu, seznámení se s rodiči, pozorování a diskuzí jejich přístupů k dítěti. I přes tuto iniciativu nechtěla APLA zprostředkovat kontakt s těmito rodinami. Příslib spolupráce byl dán v další praxi a to ve speciální školce střediska DAR centra Paprsek. Během absolvovaných 40 hodin měla autorka možnost pracovat s třemi dětmi s autismem a účastnit se individuálního plánování s rodiči jednoho dítěte. Ani po této stáži se rodiče na prosbu o rozhovor neozvali. Kontakty byly nakonec zprostředkovány přes Integroční centrum Zahrada, přes dvě známé pracující s touto cílovou skupinou a dále se ozvala paní pracující v občanském sdružení Autistik. Se čtyřmi rodinami jsem vedla přímý ústní rozhovor a s jednou přes sociální síť Facebook.

4 Výsledky empirického výzkumu a diskuze

Výsledky výzkumu jsou **rozděleny na dvě skupiny** podle zkoumaných programů a **seřazeny do okruhů** (každý okruh shrnuje několik výzkumných otázek). Převyprávěné výpovědi dotazovaných jsou doplňovány přímými citacemi jejich výroků (v textu odlišeny kurzívou a uvozovkami). Jména dětí byla pro zachování anonymity změněna.

Za oddíly popisujícími výchovu rodin vycházejících z daného programu se nachází **shrnutí** získaných poznatků. Cílem dílčího shrnutí je najít průsečíky zkušeností a názorů dotazovaných rodičů a uvést opakovaně zaznívající myšlenky.

Na konci této kapitoly je věnován prostor diskuzi s celkovým zhodnocením zjištěných dat. Není ale záměrem u zkoumaných výchovných programů hodnotit jejich úspěšnost či stanovit, který z nich je „lepší“ či „horší“, v čem a proč. Pro splnění takového cíle by bylo zapotřebí vycházet z většího počtu dat.

Autorka se snaží hlavně **poukázat na rozdílnosti i průsečíky v jednotlivých stylech výchovy** a jak je/není tato výchova používaným programem ovlivněna.

4.1 Rodiny využívající program strukturovaného učení

V této skupině rodin jsou sumarizovány poznatky o rodinách s dětmi uvedenými v tabulce. Přestože se ve vzorku vyskytují dospělí jedinci, v dalším textu je budu souhrnně nazývat *děti* (jelikož byl rozhovor veden s jejich rodiči a bylo o nich v tomto smyslu slova hovořeno).

Jméno	Věk	Sourozenci	Diagnóza
David	9 let	Bratr – dvojče	Atypický autismus
Daniela	10 let	Dvě mladší sestry	Těžký autismus se sebepoškozujícím a agresivním chováním
Richard	13 let	Starší sestra	Hypogonadismus s hormonální poruchou, dětská mozková obrna, mentální retardace,

			atypický autismus
Michal	22 let	Mladší sestra	Autismus se středně těžkou mentální retardací, epilepsie
Markéta	37 let		Středně těžký autismus

4.1.1 Samostatnost dítěte v běžných situacích

Při oblékání a hygieně je ve všech případech nutný dohled, slovní dopomoc a kromě Davida i fyzická pomoc při čištění zubů, přebalování, doprovázení na záchod. Davidovi k tomu dříve pomáhal strukturovaný program, v současné chvíli se ho stačí ústně doptat na oblečení i hygienu.

Při zhodnocení situace ohledně jídla, mají k němu všechny děti kladný vztah. Jelikož je to ale u Daniely a Richarda oblíbená volnočasová aktivita, musí přísun potravy rodiče hlídat. Děti si o jídlo umí říct, nebo si ho z lednice samy vezmou, popřípadě ukážou na kartičce, co by chtěly konkrétně. David má problém s nepřehlednými jídlami, ke kterým nemá důvěru a třídí si je proto na hromádky. Daniela zaujímá občas odmítavý postoj, kdy i přes pocit hladu jídlo odmítá, jelikož situaci vnímá jako nežádoucí změnu činnosti.

4.1.2 Komunikace a interakce

Oční kontakt je přítomen u čtyř dětí. Někdy k němu musí rodiče slovně dopomáhat, ale učí děti, že je to prostředek k získání toho, co chtějí.

Fyzický kontakt se u dětí (kromě Daniely) objevuje. David je ochoten se nechat obejmout a pohladit jen blízkými lidmi. Michalovi „nevadí, ale nevyhledává ho“ a Richard „ho má asi naučený. Obejme mě, když si pro něj přijdu do školy nebo když spadne a chce utěšit“.

Emoce

David neumí nepohodu vyjádřit, rodiče to musí odpozorovat. Říkají, že je „více autistický“. To znamená, že se zavře v pokoji, nechce komunikovat, pustí si DVD, leží. Někdy se chová agresivně – křičí, nadává. Rozčiluje ho, když něco není tak, jak očekává. Při dobré náladě je „zlaté dítě“ – hravé, tulivé, usměvavé.

Markéta si v případě dobré nálady čte, učí se a chová se „jako dáma“. Při špatné náladě se odmítá čehokoli účastnit.

Daniele se líbí psí štěkot – to se potom chechtá. Když má špatnou náladu, je agresivní k sobě i ostatním a „bourá věci“.

Když není dobře Michalovi, je agresivní, trhá si oblečení, řve, bouchá do věcí. Reaguje tak na dětský pláč, křik, silné zvuky, falešný zpěv. Kromě jiného ho naštvě, když při psaní udělá chybu. Naopak ho rozveselí malé děti, vytoužené dárky, výlety, nakupování, části filmů. Směje se, je v klidu a pohodě. Uklidňující rituály používá, když je unavený nebo má radost.

Richard vyjadřuje dobrou náladu smíchem. „Špatnou náladu nemívá, spíš se vzteká“. A když pláče, přijde se nechat obejmout.

Rodiče Davida reagují na jeho frustraci tím, že se k sobě přitulí, vykládají si, zpívají (vše jen pokud David chce). „A když je spokojený, jsme spokojení všichni.“ Markétu nechává maminka v klidu a čeká, až špatná nálada odezní. Na dobrou náladu nijak zvlášť nereaguje. Emoce Daniely „nejdou moc sdílet, protože má odlišné zájmy (štěkající psi, smetiště)“. Na Michala reaguje maminka klidem, úsměvem a rozzářenýma očima. Richard moc emoce nevyjadřuje, a když, tak při televizi.

Na emoce rodičů Markéta, Daniela ani Richard nereagují. Daniela reaguje jen na silné emoce a to nestandardně (směje se, když jí někdo vynadá), nebo nereaguje. David vycítí pozitivní naladění i stres. Reaguje veselím, nebo frustrací. „Dokonce se přijde zeptat, proč jsem smutná.“ Michal je v pohodě, pokud se matka cítí dobře. „Pokud bych zařvala, zařve taky.“

Komunikace

Úroveň komunikace u dotazovaných dětí je poměrně nízká, stejně jako vyjadřovací schopnosti. Jedině u Davida se vyvíjela řeč normálně, dochází pouze kvůli určitým hláskám na logopedii. „Začne rozhovor jen o tom, co ho zajímá.“ Po oslovení se zapojí, na otázky odpoví. Když ale rozhovoru nerozumí, neodpoví, nebo odejde. Špatně reaguje na změnu témat hovoru. „Některé dialogy vyžaduje pořád dokola a tím se uklidňuje.“

Markéta nemluví, takže rozhovor neprobíhá. Když něco potřebuje, umí si to obstarat. „Promluva k ní musí být stručná a jasná, jinak nereaguje.“

Daniela také moc nemluví, jen vydává zvuky. Rozumí základním slovům. Komunikuje pomocí kartiček tak, že ukazuje jen jedno slovo, celou větu neposkládá.

Michal hovor začíná, jen pokud ho zajímá. Umí měnit témata. Pokud ho téma nebaví, snaží se upoutat pozornost, a proto vstupuje do hovoru a snaží se téma měnit. Mluví v krátkých větách pomocí jednoduchých slov. „Často opakuje fráze, které slyšel.“

S Richardem chodili rodiče na alternativní komunikaci, sestra ho učí Makaton a díky němu dokáže zopakovat celou větu. Sám od sebe ale mluví jednoslovně a ani nepochopí celou větu, takže se na něj musí mluvit jednoduše a jednoslovně. Nereaguje na cizí rozhovor a „zdá se, že s námi ani nepotřebuje komunikovat, nechápe význam komunikace.“

Interakce s rodinou a okolím

Děti si většinou umí hrát samy až na Danielu, jejíž hra je destruktivní, proto potřebuje neustálý dohled. Ostatní si staví lego, puzzle, dívají se na pohádky, prohlíží si knížky, čtou si, poslouchají hudbu, sledují videa na počítači, třídí věci, prohlíží si tvary. Přítomnost člověka u činnosti většinou nevyžadují. Jen Markéta někdy přijde s knížkou a chce slyšet, co se v ní odehrává. Se změnou činnosti přicházejí vždy rodiče a zásadní je umět dítě ke změně dobře motivovat. Samotnou změnu těžko snáší pouze Daniela.

Mezi společné činnosti patří společné prohlížení knížek, zpívání, návštěva bazénu, žehlení a procházky.

Vztahy k ostatním dětem jsou spíše neutrální. Pouze Daniela děti chytá za vlasy a oblečení a je schopná je i fyzicky napadnout. Jestliže vycítí jejich slabost, začne být agresivní, proto jsou pro ni vhodnější starší a silnější děti. Michal má naopak děti velmi rád, jen pokud nepláčou a nekřičí, to potom reaguje agresivně. V ostatních případech není dětská přítomnost vyhledávána. Někdy se do hry a kolektivu zapojí nebo tolerují cizí přítomnost. S Richardem museli rodiče chodit mezi děti s postižením, neboť nechápal majetkové poměry, bral dětem věci a nereguloval svou sílu. Dovedl tím být docela nebezpečný, i když ne záměrně.

Společný čas tráví rodiny nejčastěji procházkami, výlety, na hřišti, na chalupě. Často si rodiny starost o děti rozdělují, aby si mohly více užít rodičů a dělat to, co je baví. Nebo se přes týden o dítě stará jeden z manželů a o víkendu má chvíli času pro sebe. Rodiny také využívají asistence nebo různých pobytů, aby si tak mohly odpočinout.

Čtyři rodiny udržují formální i neformální kontakty s dalšími rodinami s dětmi s PAS. Scházejí se spolu a pomáhá jim to v pocitu „*spoluzápasu*, povzbuzení, pochopení. Ze vzájemných rozhovorů se dovídají užitečné informace, rady, možnosti pro lidi s autismem. Sdělují si, co je trápí/netrápí. Také to posiluje jejich vědomí, že na tom nejsou zcela špatně. Davidovi rodiče podobné kontakty nevyhledávají. Snaží se syna integrovat do běžné školy a nemají potřebu se svěřovat se svými problémy dalším lidem ani energii duševně podporovat jinou rodinu s dítětem s autismem.

4.1.3 Problémové chování

Tři děti zvládají změny prostředí, nové věci i lidi bez větších problémů a problémové chování lze u nich pozorovat zřídka. Markéta se sebezraňovala, ale v současné době se zklidnila, nové věci a lidi ráda zkoumá. Pokud jí něco nezaujme – odchází. A když je nervózní, dává si palec do pusy.

Michal v dětství nové věci, lidi ani prostředí „*nesnášel*“, ale teď se těší na návštěvy, má rád děti, baví ho seznamovat se. „*Aby se uklidnil, lehne si, zakryje si uši, prská a při tom se houpe.*“

„*Ríša zvládá změny a ustojí i chaos.*“ Denní režim nepotřebuje, ale viditelná struktura mu pomáhá. „*Naštve ho, když ho fyzicky omezíme, nutíme ho do něčeho a to nás potom i kousne.*“ Uklidní ho jídlo a počítač. Když se zraní a rozbřečí se, přijde pro utěšení a pofoukání rány.

Naopak David a Daniela se se změnami vyrovnávají hůře. Davida je třeba na změnu dopředu připravit. Rodiče k tomu používají obrázkový program dne. Nové lidi si potřebuje „*zaškatulkovat*“ (doktor, prodavačka, spolužák atd.) a podle toho na ně reaguje. „*Nezařaditelné*“ lidi ignoruje. Špatně také snáší hlučné prostředí. „*Ke zklidnění mu pomáhá fyzický kontakt, tulíme se nebo nabízíme rituální činnosti.*“

U Daniely se vyskytuje agresivní a sebezraňující chování, takže problémové situace jsou velmi časté. „*Na její problémové chování reagujeme různě, někdy to ustojíme, jindy ne.*“ Napadá lidi, rodiče i sourozence. Daniela preferuje silné osobnosti (zejména psychicky), které její útok ustojí. Ke slabým se chová agresivně. „*Od doby, co bere léky, se zklidnila a změnu prostředí (která dříve vůbec nebyla možná) přijímá lépe.*“

Žádné dítě s autismem by nepochopilo modelovou situaci na hřišti, kde by mu cizí dítě vzalo hračku. Snažilo by se buď zasáhnout, nechat vyřešení na rodičích nebo by se rozplakalo. Davidovi rodiče by syna uklidnili a snažili se cizímu dítěti vysvětlit, že takhle se

to nedělá. Kdyby ale syna požádali o půjčení, byla by možnost, že by svou hračku dítěti poskytl. Markéta by svou věc pevně držela a ostře by nesouhlasila. Situaci by za ni vyřešila matka, ale nevysvětlovala by jí to. „*Michal by chtěl hračku vrátit, a pokud by neuspěl, šel by za mnou, ať to vyřeším.*“ Richard by hračku půjčil, pokud by nebyla součástí jeho sbírky. V takovém případě by si ji bez emocí vzal zpět.

4.1.4 Podoba a přednosti programu

Všechny děti se zúčastňují strukturovaného učení a to ve škole. Volný čas potom rodiče s dětmi tráví vycházkami a cvičením. Markéta bývá přes týden ve stacionáři, rodiče s ní tráví pouze víkendy.

V domácím prostředí využívají rodiny hlavně strukturovaný režim dne, procesní obrázková schémata, komunikační deník. Markéta má své místo u stolu a na práci, dokáže se vyrovnat i se změnou a den nemusí mít přesně strukturovaný. Rodiče Michala domácí prostředí ani den nijak nevizualizují, se strukturovaným učením začal Michal ve školce a pokračoval ve škole. Ríša má pomocí obrázků strukturovaný den i složitější činnosti, ale zvládá to i bez obrázků. „*Je ale třeba, aby měl program dne, pravidla a dohled, jinak by proseděl celý den u počítače.*“

Program

Dotazovaní rodiče se pro strukturované učení rozhodli z odlišných důvodů. Někteří si informace vyhledali sami, program vyzkoušeli a vyhovoval jim. Jiní se s ním setkali ve školce, ve škole, díky službě raná péče či na doporučení psycholožky kontaktovat Speciálně pedagogické centrum. Maminka Markéty se o strukturovaném učením dozvěděla díky konferenci v Haagu v roce 1992, sama si následně obstarala materiály a pomáhala zakládat sdružení Autistik.

„*Davidovi rád pomáhá, je klidnější, a pokud mu nejde určitá činnost, rozfázujeme ji a tím se to naučí.*“

Markétina maminka na programu oceňuje respekt k postižení, vypracované psychoedukační programy, které jí přijdou úspěšné.

„*Ten způsob strukturovaného učení je Daniele blízký a ve škole ho dělá. Dlouho nebyla schopná žádným jiným způsobem pracovat. Nehrála si vůbec s ničím. Sedne jí vizuální učení.*“

„Na strukturovaném učení jsou dobré postupy (např. jak si mýt zuby), které zjednodušují Ríšovi život, podporuje to učení a dává to dětem jistotu, co bude následovat, takže mají pocit bezpečí.“

Někteří rodiče zkoušeli s dětmi i jiné programy, či současně dochází na různé terapie a aktivity. David využívá kraniosakrální terapie (typ energetické masáže) a hipoterapie. Rodiče od Daniely a Ríši přišli do styku se Son-Rise programem. Danielina maminka ho považuje v jejich situaci za utopický, ale líbí se jí myšlenka – věřit v potenciál každého člověka. Richardova maminka při napodobování synových činností zaznamenala, že se mu to líbí a dokázala s ním udržet kontakt. Richard je i obecně rád, když si s ním někdo hraje. Dále sedm let zkoušeli GFCF dietu, která Richarda podle rodičů „nastartovala“ a díky ní se zlepšil o 50%, začal reagovat na jméno, hrál si s ostatními a snažil se komunikovat. V rámci školy má Richard k dispozici rehabilitaci, ergoterapii, hipoterapii, canisterapii a muzikoterapii. Rodiče Markéty a Michala žádný jiný program či terapii nezkoušeli.

Motivace

Všechny rodiny jako motivaci používají/ používaly (jak bylo dítě malé) sladké jídlo nebo jídlo obecně a to tak, že ho muselo dítě vidět před sebou. Dalším motivačním stupněm je pochvala, odměna činností, příslib nakupování a pobytů a také počítač. Trestry se nikomu neosvědčily, děti na ně reagovaly spíše agresí nebo zatvrzením. Rodiče obvykle zvyšují hlas nebo pohrozí, případně vymezí „*mantinely – třikrát a potom se něco stane*“ nebo zabrání dítěti fyzicky.

4.1.5 Pomoc a podpora

Všechny děti docházejí do různých institucí. Tři rodiny využívají služeb asistence a to jednou až třikrát do týdne. Jinak děti tráví čas s rodiči, sourozenci, tetami a prarodiči. Na výchově se ve čtyřech případech podílejí manželé společně. Michalova maminka se synem zůstala dvacet let doma, aby se o něj mohla starat. Poslední dva roky dochází do práce díky příspěvkům na péči a pomoci babičky.

Velký přínos vidí rodiče v rodině, babičkách, asistencích, respitních víkendech, stacionáři, v radách psychologů a někteří v pracovnících školy.

Naopak nedostatek pomoci shledávají rodiče Davida ve „*slabé nabídce pomoci v Brně*“ a potřebovali by i poradit, jak pracovat se sourozencem, který je kvůli Davidovi pod větší zátěží. Dále rodiče postrádají finanční prostředky na provoz, aktivity a pomůcky

stacionáře. Malá pomoc je také spatřována ze strany státu, kde „*chybí osvěta v institucích a odborná plošná bezplatná péče*“. Jsou i výhrady k posudkové komisi hodnotící stupeň invalidity. Dvě rodiny by přivítaly více asistentů, ale překážkou je opět nedostatek financí.

Využívané služby

David je integrován s pomocí asistentky do druhé třídy základní školy. Další asistentky potom za ním docházejí domů.

Markéta bývá přes týden v týdenním stacionáři a navíc se účastní rekondičních pobytů.

„*Daniela navštěvuje integrační centrum, třídu pro děti s autismem a je to na hranici možností, aby tam mohla být, protože její chování je extrémní, napadá lidi, ničí věci a potřebuje neustálou asistenci.*“ Kromě jiného využívá služeb dopravní služby Societa, asistence, respitních víkendů a táborů.

Michala maminka vozí do praktické školy, kde využívá asistence.

I Richard navštěvuje integrovanou školu a jednou týdně za ním dochází asistentka.

4.1.6 Změny ve vývoji dítěte a jeho prognóza do budoucna

Čtyři rodiny zaznamenaly za uplynulý rok u svých dětí velké změny. Davidovi se podařilo adaptovat se ve škole, dobře zvládl i stěhování. Markéta je více samostatná. „*Daniela byla před rokem zoufalá, nebyla schopná dělat nic. Byla sebezraňující a agresivní. Bylo to přežívání. S prášky je to lepší.*“ *Michal začal mluvit v první osobě a ptát se přímými otázkami („Přijde pro mě ve tři hodiny?“).*“

U Richarda probíhaly poslední čtyři roky podobně. „*Největší pokroky udělal ve školce, menší potom ve škole.*“

Další vývoj dítěte a zlepšování jeho situace podle Davidových rodičů záleží na jejich energii, také na asistentkách a momentálně i na škole, se kterou mají problémy se domlouvat na stylu výuky.

Markétina maminka kladně hodnotí možnost bydlení ve stacionáři, ve kterém vidí i budoucnost dcery. S tím je spojena i potřeba dostatečných finančních zdrojů na udržování jeho chodu.

Mamince Daniely se dceřin stav zdá neovlivnitelný. „*I co se týče problémového chování. Měli jsme různé poradce, ale žádná rada nepomohla a nakonec se to upravilo samo i*

díky lékům. Nevíme, co zabírá, takže se nedá nic naplánovat. Daniela má velký potenciál, ale taky psychické bloky ho proměnit a zúžitkovat.“

Podle Richardovy maminky závisí synův vývoj na vytvoření většího počtu chráněných dílen a chráněných bydlení s důstojným a láskyplným přístupem. Tedy na rozvoji možností následujících po ukončení školní docházky, popřípadě na zřízení dopoledních volnočasových aktivit.

4.1.7 Shrnutí výsledků - SU

Specifikem v této skupině byly dvě děti, které lze věkově považovat za dospělé. Oproti ostatním dotazovaným se rodiny v době jejich dětství musely potýkat s nedostatkem informací a služeb pro lidi s autismem. Bylo velmi obohacující vyslechnout postoje, názory a zkušenosti rodičů těchto dětí, kterým s výchovou prakticky nikdo nepomáhal. Jedna maminka zůstala se svým synem sama v domácnosti. Kvůli nedostatku finančních prostředků si nemohla dovolit asistenci. Se strukturovaným učením se setkala až v jeho pozdějších letech a to ve škole, kam syn docházel. Jiná maminka využila své nabyté zkušenosti a nabyté informace o autismu ze zahraničí a pomáhala zakládat občanské sdružení Autistik.

Rodiče se se SU seznámili převážně ve škole/školce, nebo si informace dohledali sami. Vnímají SU jako zjednodušující prostředek v životě svých dětí a tento **program** jim připadá **úspěšný a dětem blízký** (rychle chápou jeho principy). Struktura se promítá hlavně **v režimu dne a postupech činností**. Rodiče s dětmi doma strukturované úkoly nepochvívají a spíše s nimi chodí na procházky a navštěvují různá cvičení. Kromě SU využívají dotazování i jiné podpůrné programy a dvě rodiny vyzkoušely i SRP.

Děti přes týden docházejí do vzdělávacích zařízení a ve volném čase se věnují oblíbeným činnostem, při kterých **přítomnost rodičů nevyžadují**. Někdy jsou ale z jejich přítomnosti **potěšeny**, a pokud ji potřebují, umí si o ni říct. **Se změnou činnosti přicházejí rodiče** a daří se jim jen při dostatečné motivaci dítěte. **Hlavní motivací** je u všech dětí **jídlo**, o které nemají problém si říct. Ve starším věku je využívána i motivace oblíbenou činností, pochvalou, ale jídlem je to nejjistější. Tresty se neosvědčily. Úspěšné je pohrožení a vymezení hranic.

Společný výlet je klasickou činností pro celou rodinu, ale i při něm si často rodiče děti **rozdělují**. Téměř všechny rodiny **udržují kontakty s dalšími rodinami s dětmi s autismem**. Společné rozhovory jim přinášejí povzbuzení, informace a pocit spoluzápasu.

Vztahy dětí k ostatním dětem se pohybují v rozmezí od nadšení, přes neutralitu až k agresi a dohled dospělého je při interakcích nutný. V případě problémové situace na hřišti

by všichni rodiče zasáhli, ale dětem by situaci nevysvětlovali. Problémové chování (jako záchvat vzteku a agrese) se vyskytuje, ale celkově se tyto projevy zlepšily a i samy děti se naučily v případě nepohody uklidnit samy a to buď uklidňujícími rituály, nebo stažením se do sebe a vyhledáváním samoty.

Vyjadřování emocí u dětí musí rodiče odpozorovávat, děti samy se s problémy nesvěřují. Při dobré náladě jsou spokojeni i rodiče, i když ne vždy mohou s dítětem jeho specifické záliby sdílet. **Špatnou náladu si děti řeší samy**, dvěma ze sledovaných dětí **pomáhá fyzický kontakt**. Obecně je možno konstatovat, že žádné z dětí nemá problém **s fyzickým kontaktem**, jen ho často nevyhledávají a musí to být ony, které v tomto směru vyvinou iniciativu. Na emoce rodičů děti výrazně nereagují, jen v případě stresu jsou nervóznější.

Komunikace a vyjadřování je u většiny dětí **na nízké úrovni**. Používají k ní kartičky nebo si dopomáhají znaky. Hlavním cílem komunikace je uspokojení primárních potřeb. Děti reagují lépe na jednoduché a **jasné pokyny**. Rodiče učí své potomky **očnímu kontaktu** a jeho využívání v případě, že něco požadují. V navázání očního kontaktu jsou všichni úspěšní, ale ne u všech je pochopen jeho smysl.

Při denních činnostech **potřebují děti dohled** nad hygienou i celkovou samostatností. S výchovou rodičům pomáhají další děti, prarodiče, sourozenci, asistenti, instituce (škola, stacionář, respitní víkendy a týdny), specialisté.

Rodiče by uvítali pomoc v oblasti financí, které by využili k asistenci, vybavení institucí a při samotné přímé péči. Na penězích, jejich investování do služeb a institucí závisí budoucnost jejich dětí. Pro další vývoj je podstatná i **energie rodičů, přístup společnosti** k lidem s autismem a jejich začlenění. Při rekapitulaci dosažených výsledků uplynulém roce vidí rodiče **posun v samostatnosti, zklidnění** v chování svých potomků a ve vzájemné komunikaci, kterou se jim daří neustále rozvíjet.

4.2 Rodiny využívající Son-Rise program

Následující rozhovory byly vedeny s rodiči těchto dětí:

Jméno	Věk	Sourozenci	Diagnóza
Tomáš	5 let	Starší sestra	Autismus, „zatím“ i lehká mentální retardace

Tobiáš	7 let	Starší sestra	Není pro rodiče důležitá
Martin	11 let	Starší bratr	Není přesně známa
Vít	12 let	Mladší sestra i bratr	Dětský autismus
Radka	13 let	Starší i mladší sestra	Nespecifická pervazivní vývojová porucha s dysfázií

4.2.1 Samostatnost dítěte v běžných situacích

Všechny děti kromě jednoho jsou samostatné, umí se obléct, umýt, někdy potřebují slovní pomoc. Hlavně si umí říct, když něco potřebují. Zvládnou požádat o jídlo, nebo si ho sami nachystají.

4.2.2 Komunikace a interakce

U všech dětí je oční kontakt na dobré úrovni, ale nikoli na takové, jakou mají děti bez autismu. U Radky chvíli trvá, než se podívá do očí cizím lidem. Tomášovi musí rodiče říct, aby se na ně podíval v případě, když po něm něco potřebují.

S fyzickým kontaktem není problém. Většina dětí si o něj sama říká, vyžadují ho, mají rádi masáže. Jen u Radky musí vycházet iniciativa z její strany a do své intimní zóny si pouští jen známé lidi.

Emoce

Do interakce a komunikace patří také vyjadřování, přijímání, opětování emocí a reakce na ně. Radost je vyjadřována těmito způsoby: smíchem, jástem, skákáním, zvýšeným zájmem o danou věc, plácáním po zádech, upoutáváním pozornosti, házením věcí. Jako příčiny dobré nálady byly uvedeny návštěva zoo, oblíbená událost (výlet) a nové prostředí. Naopak špatnou náladu způsobuje nervozita rodičů; úraz; přemíra podnětů; situace, kdy se lidi chovají nestandardně a nepředvídatelně. Emocionální reakce má potom podobu bouchání hlavou o podlahu, smutné nálady, utrápenosti, rozrušenosti, dělání naschválů. K uklidnění pomáhá fyzický kontakt (dítě samo přijde), slovní rozebrání situace. Rodiče na radost reagují připojením se k nadšení dítěte a pochvalou za jeho vyjádření pocitu. Špatnou náladu řeší rodiče v klidu, snaží se situaci s dítětem probrat, dozvědět se příčinu a najít řešení. Pokud má dítě záchvat vzteku, rodiče na něj většinou nereagují. Snaží se tak ukázat, že

brekem se nedá nic vymoci a až se dítě zklidní, začnou situaci řešit. Slovně dítěti naznačí, že nechápu, co se děje a nabádají tak dítě, aby situaci a problém rodičům sdělilo.

Všechny děti reagují na nálady a emoce rodičů. Kladně hodnotí smích a radost rodičů. Přidávají se k němu, podporují ho (i když neznají příčinu smíchu), nebo jsou jen uvolnění a klidní. Vítek se na emoce rodičů a jejich příčinu ptá (proč jsou smutní a proč veselí). Jiné projevy empatie se moc nevyskytují. Zřetelněji děti reagují na stres, nervozitu nebo hádky v rodině. Jsou potom také nervózní, smutní, začnou řvát. Smutnou náladu u druhých lidí se však nesnaží změnit – např. rozveselit, či utěšit.

Komunikace

I přesto, že vyjadřovací schopnosti a úroveň komunikace dětí neodpovídá běžnému vývoji a danému věku, zaznamenávají všechny rodiny v této oblasti velký posun a rozvoj. Kromě Martina se všechny ostatní děti vyjadřují slovy. Vít se vyjadřuje celými větami, svěřuje se s problémy a zájmy. Jelikož ještě před rokem moc nemluvil, nastal v jeho případě opravdu velký posun. Tobiáš se stále ptá: proč? jak? kdy? a používá celé věty (i když stále stejné a rodiče proto do hovoru vstupují a slovní zásobu obohacují). Radka s afázií si začíná osvojovat skloňování, hodně si dopomáhá iPadem, kde tvoří věty. Znaková řeč Makaton se u ní neosvědčila, neboť znakům rozuměla pouze rodina.

Všechny děti jsou schopny mluvit spontánně i iniciovat rozhovor, a to oznamovací větou, otázkou, ukázáním a pojmenováním obrázku/věci, nebo zataháním. I jedenáctiletý Martin, který používá jen deset slov, běžně vyzývá k interakci a zapojuje se do hovoru citoslovcem nebo výrazem, ale jen v případě, že ho obsah rozhovoru zajímá. Celkově se děti k hovoru připojují, jen když se objeví známé či pro ně lákavé téma. Mnohdy celé konverzaci nerozumí, a proto nijak zvlášť nereagují, jen Vít se zajímá i o hovor cizích lidí.

Interakce s rodinou a okolím

Samostatná hra dětí vypadá tak, že si např. Tomáš hraje s oblíbenou hračkou v různých vymyšlených prostředích, dává ji spát, přehrává jí pohádky, hru obměňuje. Radka si ráda maluje zvířata a lidi, se kterými se vídá, zvířata si vystřihuje i z novin, staví si z lega. Dlouho je zaujatá jednou věcí, než přejde k jiné. Tobiáš často inklinuje ke stereotypním hrám, takže se k němu často rodiče přidávají a hru obměňují. Rád si točí s káčou, staví věci na sebe, poslouchá různé zvuky, vizuální efekty a ukazuje je rodičům. Vít rád počítá (momentálně si oblíbil zlomky), zkoumá věci a přichází se s výsledkem pochlubit. Dále se věnuje čtení a jízdě

na kole. U Martina je samostatná hra velmi destruktivní (řeže do stolu, vysypává věci, mlátí do oken a televize), takže rodiče upřednostňují hru v herně, kde není co zničit a je zde s ním někdo přítomen.

Společná hra je u jednotlivých rodin hodně podobná díky SRP, který staví na trávení času s dítětem v herně. Přitom se vychází z činností, které dítě zajímají. Rodiče proto s dětmi čtou, kreslí, dovádějí, hází si s míči a hry rozšiřují, obohacují, vytvářejí k nim příběhy a motivují děti i ke změně činnosti. Se školními dětmi rodiče řeší problémy ve škole, dělají úkoly a prokládají je oblíbenými činnostmi. Tobiáše rodiče motivují k jimi nabídnuté hře a teprve potom si vybere svou oblíbenou hru Tobiáš.

Na novou hru děti přistoupí v případech, kdy je to baví anebo jsou motivované.

Společnou rodinnou aktivitou jsou ve všech případech výlety do přírody pěšky, na kole, na lyžích. Ty vnímá kladně celá rodina. Se dvěma dětmi si rodiče ještě neodvážejí chodit na návštěvy. U dalších tří dětí to problémem už není.

Všechny děti s PAS vnímají ostatní děti ve škole, na ulici či na hřišti kladně. Někdy jsou přímo nadšeni, usmějí se, ale nevyústí to ke společné hře. Vzájemná interakce je spíše přímější a spontánní (vezmou dítě za ruku a někam ho táhnou, plácnou), proto někdy musí rodiče hru řídit a dohlížet na ni. Ve škole mají mezi spolužáky pochopení. Radka má dokonce dvě blízké kamarádky. Vít si dokáže hrát podle pravidel, ale význam přátelství moc nechápe a neví, jak si kamarády získat. Na iniciativu cizích dětí reagují většinou kladně, hlavně když jsou vybidnuti k oblíbené činnosti.

Rodiny mají kontakty i na další, které dělají SRP. Stává se, že se k nim jezdí zájemci o SRP dívat, jak to funguje v praxi. Jednou do roka proběhne setkání rodin praktikujících SRP, kterého se pravidelně účastní jen jedna z dotazovaných rodin. Nejčastěji si rodiny píšou, občas se schází, ale až na jednu z nich osobní kontakt moc nevyhledávají. Jedna maminka se pravidelně schází se čtyřmi rodinami a plánují založit podpůrnou skupinu s psychologkou, kde by se děti učily sociálnímu kontaktu a realizovaly by různé programy. Obecně kontakty s ostatními rodinami s dětmi s autismem posilují rodiny ve vědomí, že „*nesou stejný batoh*“ i v poznání různých situací a příběhů.

4.2.3 Problémové chování

Na nové lidi reagují děti většinou kladně. Buďto je nadšeně vítají a berou je za zdroj zábavy, nebo si jich nevšímají, ale neubližují jim. Dva kluci milují obchodní centra. Radka se velkého množství lidí nebojí, jen když je s ní někdo z rodiny, nebo její plyšový tygr. Nová prostředí a věci také nejsou velkým problémem, dokonce se o ně dvě děti zajímají. V případě, že pro ně představují zátěž, umí se děti odreagovat samy (např. se projedou na kole). Pouze Radka se bojí cizího prostředí, schoulí se, uzavře se do vlastního světa. Opět jí pomáhá tygr nebo blízká osoba. U Tomáše nastal problém při přechodu do školky, kde musel dodržovat pravidla a hranice. Na omezení reagoval vztekem a bubnováním do věcí. Také Martin, pokud se situace neodvívá podle jeho představ, plive na zem a čmárá si.

Rodiče na problémové chování reagují tak, že *„zpomalíme, tváříme se nechápavě a ptáme se, co vlastně dítě chce a motivujeme ho, aby řeklo, co se stalo a proč pláče a teprve potom situaci řešíme“*. Nebo jsou s dítětem jednoduše přítomni, popřípadě ho chytanou za ruku, aby se uklidnilo.

Rodiče popisovali reakce své a dítěte v případě, kdyby na hřišti cizí dítě vzalo hračku jejich dítěti. Tři děti by reagovaly podrážděně, vztekaly by se, vzaly by si hračku zpět. Vít na věci vázaný není, takže by to neřešil. Martin by požádal rodiče, aby situaci vyřešili a pokud by odmítli, vzal by si hračku zpět sám. V ostatních případech by rodiče zasáhli. Tomášovi by rodiče situaci ani nevysvětlovali, ale Tobiášovi by ukázali, jak se taková situace řeší.

4.2.4 Podoba a přednosti programu

Čtyři rodiče pracují podle Son-Rise programu s dítětem každý den a jedna rodina si už s dítětem hraje jen volně, ale jejich výchova je ovlivněna SRP.

Všichni rodiče určitým způsobem pracují s plánem dne. Většinou si ráno s dítětem řeknou, co ho čeká. Vít dokonce míval tabulku s rozvrhem dne. Ale dnes i jemu stačí probrat denní program ústně a případné změny je ochoten akceptovat. Rodiče spíše motivují děti k řeči a flexibilitě, než k fungování podle tabulky. Děti se dokážou změně přizpůsobit. Jedině Martin se vzteká, když je po něm požadováno něco, s čím z nějakého neznámého důvodu nesouhlasí.

Program

Rodiny vycházejí ze Son-Rise programu, o kterém si informace získaly samy (až na jednu rodinu, které knížku *Son-Rise: Zázrak pokračuje* zprostředkovala paní z rané péče).

Zdrojem informací o SRP byly internetové stránky o autismu na internetu, televizní pořad Klíč a letáček ve školce o výše zmíněné knížce.

Jedna rodina praktikovala SRP tři roky a nyní již vychovávají běžným způsobem, přičemž se program výchovou stále prolíná, neboť je „*strašně přirozený*“. Dvě rodiny navíc zkoušejí MAKATON (znakový jazyk), dvě provozují HANDLE a jedno dítě má bezlepkovou dietu. Ve škole se děti setkaly se strukturovaným učením, ale doma ho nikdo neuvádí do praxe.

Dvě rodiny se zúčastnily Start-Upu v Americe. Všichni se setkali se Son-Rise facilitátorkou Carolinou Caizer z USA a také spolupracují s českou Son-Rise terapeutkou Lindou Cecavovou.

Rodiny se shodují na hlavním vlivu SRP a tím je **vybudování vztahu k jejich dítěti**. Díky „*vstřícnému přístupu bez předsudků a přijetí*“ se vytvořil mezi rodiči a dítětem vztah a započala komunikace. „*Líbí se mi myšlenka, že to, jak budeš prožívat situaci (že máš postižené dítě atp.), si můžeš zvolit. Takhle to má smysl.*“ Děti se otevřely směrem ven, k rodičům i lidem, o které jeví zájem, také si poprvé „*všimli*“ i svých rodičů. „*Navázali jsme vztah jinak, optimisticky a posouvá to nejen nás, ale i Radku. Vložili jsme úsilí do přístupu a potom už jsme ho nemuseli vkládat do vzdělávání.*“ „*Program nám pomáhá v udržování a rozvíjení vzájemného vztahu.*“ Dále program pomáhá rodičům převést pocit přijetí v činy a tím ho vyjádřit tak, aby to dítě vnímalo. Důležitá je i **výzva**. Výzva přetvořit vše na hru, interakci, imaginaci a „*pomoci dítěti chtít objevovat svět*“.

Rodiče si často před tím s dítětem nerozuměli a až díky programu se zlepšily sociální dovednosti i komunikace a rodina může fungovat dohromady, program jim pomohl „*najet na systém*“.

Motivace

Žádná rodina nepoužívá k motivaci materiální odměny ani tresty. Plácnutí přes zadek, výhružky, řvaní ani zvýšený hlas nemají účinek. Ochranou dítěti před nebezpečnými situacemi je fyzická zábrana. Logické důsledky činů jsou popisovány věcně bez emocí („*míč spadl na skříň a proto si s ním teď nemůžeš hrát; pokud se neoblékneš, nepůjdeme ven*“). Jako **motivace** se všem osvědčila ta **sociální**. Každá snaha, úspěch se oslavuje zatleskáním, pochvalou, překvapením, nalákáním na něco zajímavého, gratulací, zdvihnutým palcem, diplomem. Pomáhá také nabídnout za provedení určité věci činnost/hru, kterou má dítě rádo.

Vzniká tam jistota, že po splnění úkolu bude následovat něco hezkého, a tak dítě činnost splní.

4.2.5 Pomoc a podpora

Rodiny využívají služeb rané péče, školky s asistentem, praktické, speciální i normální školy bez asistenta. Jedna rodina si domlouvá dvakrát týdně asistenci, ke dvěma dětem docházejí každý den dobrovolníci na hodinu a půl.

Podporu a pomoc ve výchově přijímají rodiče od dobrovolníků, babiček, od SR terapeutky, lektorů HANDLE a jedna rodina také od paní učitelky. Přínosem jsou i víkendové pobyty různých organizací. Jedné rodině pomáhali příbuzní a přátelé v minulosti, teď už pomoc nepotřebují.

Rodičům chybí potvrzení od odborníků a zainteresovaných lidí, že zvolili vhodný přístup a uskutečňují správnou věc. Zároveň by jim pomohla větší intenzita programu, dodávání motivace, pomoc se sháněním dobrovolníků i praktická pomoc v každodenních záležitostech. Dále by potřebovali poradit s dietou, epilepsií a neurologickými problémy dětí.

4.2.6 Změny ve vývoji a jeho prognóza do budoucna

Za uplynulý rok pozorují tři rodiny změny ve spontánní řeči a jejím rozvoji.

Tomáš se sám učí, sám si hraje, zkouší psát a těší se na návštěvy. Radka na tom byla před rokem stejně, ale protože musela změnit kvůli učiteli školu, hodně se uzavřela. Přes prázdniny se však opět začala zajímat o okolní svět a zvládla „*kus práce*“. Tobiáš umí vyjadřovat složitější myšlenky, je ochotný dělat nové činnosti a sám se do nich pouští. Vít čte s porozuměním a Martin víc spolupracuje, „*dá se s ním lépe domluvit*“, je schopen změnit svůj plán a při tom se tolik nevzteká.

Všichni rodiče před sebou vidí další úkoly a „výzvy“, na které chtějí odpovědět. Cílem je „*respektovat dítě takové, jaké je, nechat ho se rozvíjet, pomáhat mu jít dál*“ a pokračovat v programu i vnitřní motivaci dítěte. Rodiče doufají ve vstřícný postoj společnosti a pochopení speciálních potřeb jejich dětí. Vítkovi rodiče by rádi synovi ukázali přednosti vztahu s kamarádem. Martinovi rodiče se snaží udržovat dobrovolníky, spolupracovat s nimi a vytvářet kolem syna prostředí blízkých lidí, kteří s ním budou v kontaktu i v dalších letech. Také by chtěli lépe zvládat epileptické záchvaty a zlepšit synův zdravotní stav.

4.2.7 Shrnutí výsledků - SRP

Dotazované rodiny byly velice vstřícné, odpovídaly i nad rámec kladených otázek a po formálním rozhovoru často následoval stejně dlouhý neformální dialog o dané problematice. Bylo vidět zájem rodičů o nové poznatky, články a výzkumy na poli poruch autistického spektra. Iniciativa se promítla také do vyhledání si informací o SRP a jeho vyzkoušení.

Důvodem rozhodnutí se pro SRP bylo zejména **navázání a udržování vztahu** se svým dítětem, což se všem rodičům podařilo. Pro tento vztah museli pracovat i na sobě, tedy vytvořit v sobě **přijímající** a vstřícný postoj a brát dítě takové, jaké je a nemít žádná očekávání. Rodiče popisovali, jak si jich dítě díky tomuto nastavení všimlo a otevřelo se, čímž mohla započít vzájemná interakce. Každodenním heslem se stala **výzva** v hledání a zkoušení nových cest k dítěti a **motivace** svého potomka k objevování světa.

Zásady programu se promítají do **podporování a sdílení kladných emocí**. Záporné emoce se v klidu rozebírají a na záchvaty vzteku rodiče nereagují. Místo toho nabízejí možnost slovního vyjádření nepohody. I děti reagují na emoce rodičů (ke kladným se přidávají, negativní zrcadlí v podobě vlastní nervozity). O empatii se však hovořit nedá. Podstatné je, že dětem slouží jako prostředek uklidnění **fyzický kontakt**, o který si samy říkají a mají ho rády. Také oční kontakt vykazuje dobrou úroveň, i když není vždy pochopen jeho smysl.

Ve výchově je kladen důraz na **verbální sdílení**. I když všechny rodiny pracují s plánem dne, snaží se ho procházet ústně. Plán dne dětem pomáhá a na jeho změnu dokážou pružně reagovat. Rodiče používají komunikaci i v případě problematického chování (např. záchvaty vzteku), kdy se snaží dětem klidným hlasem vysvětlit příčiny a následky nepříjemné situace. Rodiče na vztek nereagují pozorností směrem k dítěti a utěšováním, čímž dávají najevo jeho nefunkčnost. Namísto toho nabízejí slovní vyjádření problému a jeho výhodu – rychlé vyřešení problému. Největší **posun** vidí rodiče právě **v řeči**, v její spontánnosti, rozvíjení, lepší vzájemné domluvě. Děti jsou schopné rozhovor iniciovat (i neverbálně), mluví spontánně. Do hovorů vstupují jen, když se objeví jejich oblíbené téma.

Dalším důležitým prvkem jsou **vzájemné interakce** mezi rodičem a dítětem, které jsou velmi intenzivní. Tato snaha o zlepšení sociálních vztahů se promítá i v hledání a docházení dobrovolníků do rodin a intenzivním lidským kontaktem. Základním typem je **sociální motivace**. Žádná rodina nepoužívala materiálních návnad.

Dítě má prostor pro vlastní hru, která je v určitých aspektech stereotypní (stejná témata zájmů, zájem o zrakové vjemy), avšak na druhou stranu se rozvíjí a obměňuje (je pozorována

symbolická hra a přenášení témat z běžného života do hry). **Společná hra rodičů s dětmi** je hodně důležitá a probíhá každodenně. Rodiče při hře staví na oblíbených činnostech dítěte, dále je rozvíjejí a obměňují. Po oblíbené hře dítěte zkoušejí navrhnout vlastní hru. Děti se při dobré motivaci staví ke změně ochotně.

Hra s ostatními dětmi je hodně spontánní a přímá. Někdy o ně mají zájem (hlavně pokud s nimi sdílí oblíbenou aktivitu), ale k vlastní spokojenosti přítomnost ostatních dětí nepotřebují. Jen jedna holčička má dvě stálé kamarádky. Cizí lidi vnímají jako zdroj zábavy a her.

Nová prostředí nejsou pro děti velkým problémem. Stále jsou ale místa, kterým se rodiče vyhýbají – hlavně návštěvy, při kterých musí dítě pořád hlídat. Ideální společnou činností rodin jsou **výlety** do přírody.

Rodinám schází hlavně společenské i odborné uznání jejich volby a přístupu k dítěti. Také jim chybí další rady ve zdravotních oblastech a dodávání motivace. Na druhou stranu vnímají velkou podporu a pomoc z řad vlastní rodiny, přátel i dobrovolníků. S ostatními rodinami s dětmi s PAS udržují kontakt spíše písemný, který není až na jednu rodinu příliš intenzivní.

4.3 Diskuze

	<i>Strukturované učení</i>	<i>Son-Rise program</i>
<i>Společné poznatky</i>	<p>Jelikož byl rozhovor veden pouze s deseti rodinami a věkové i diagnostické rozmezí dětí je relativně široké, nelze zhodnotit, který styl výchovy je účinnější ani který je vhodnější pro daný typ poruchy autistického spektra. Přesto byly vysledovány určité podobnosti a rozdíly v závislosti na výchovném programu.</p> <p>Poněvadž bylo cílem výzkumu sledovat vliv vybraného přístupu ve výchově a v celkovém nastavení rodiny, bude diskuze rozdělena na poznatky, které jsou oběma skupinám společné a na ty, ve kterých se odlišují.</p>	
<i>Péče o dítě</i>	<p>U všech dotazovaných rodin byl pozorován velký zájem a péče nejen o dítě s autismem, ale také o rodinu jako celek, její fungování a koordinaci společných i dílčích aktivit. Rodiny zapojují do péče o dítě své příbuzné, asistenty, dobrovolníky, sourozence, vzdělávací instituce. Je patrný zájem o další vývoj dítěte a snaha o zlepšení jeho současné situace. Tomuto cíli napomáhá rodičům učení alternativní komunikace, rehabilitace, diety a další</p>	

	přístupy.	
<i>Samostatnost dítěte</i>	Jídlo si umí děti obstarat samy, nebo si o něj požádají slovně či pomocí kartičky. Při oblékání a hygieně potřebují slovní a často i fyzickou dopomoc.	Děti u SRP jsou více samostatné v oblékání a hygieně. Pro rodiče je důležité, že si umí o pomoc říct. Jídlo si vezmou samy, nebo o něj rodiče poprosí.
<i>Komunikace</i>	U dětí této skupiny je verbální komunikace slabší a často se vztahuje na obstarání si jídla, nebo jiné potřeby. Případně je použita při požadavku sdílení oblíbené diskuze či aktivity. Ale i zde je patrný pozitivní posun a rodiny zkoušejí nové druhy komunikace, aby dětem pomohly se vyjadřovat. Oční kontakt je u čtyř dětí na dobré úrovni. Dětem je předkládán jako výhodný prostředek k získání požadované věci. Fyzický kontakt děti snášejí a pokud chtějí, samy si o něj umí říct.	Komunikace s dětmi u rodin se SRP je hodně rozvinutá a na její verbální i neverbální stránku je kladen velký důraz. Děti iniciují rozhovory, v řeči vykazují velké pokroky. Do intenzivní interakce spadá i fyzický kontakt, který téměř všechny děti vyžadují a je jim příjemný. I oční kontakt funguje dobře, i když není vždy pochopen jeho hlavní význam – získání žádané věci.
<i>Emoce</i>	Rodiče opětvují kladné emoce dětí úsměvem, dobrou náladou. Jen zřídka však sdílejí dětské záliby z důvodu jejich specifčnosti. Na frustraci odpovídají dvě maminky objetím dítěte, ostatní nechávají dítě o samotě. Kromě jednoho děti na emoce rodičů nereagují.	Rodiče se shodují v přístupu ke špatným i dobrým náladám. K radosti dětí se viditelně přidávají a chválí dítě za vyjádření emocí. Uklidnění dětem přináší fyzický kontakt a vysvětlení náročné situace. Při větší frustraci se rodiče snaží dobrat její příčiny a nalézt vhodné řešení. Všechny děti reagují na emoce rodičů a to zrcadlením – přidávají se ke smíchu, jsou smutné či nervózní, ale nejednají empaticky.
<i>Sociální interakce</i>	Vztahy k cizím dětem jsou spíše neutrální, není vyhledávána jejich	Neznámé děti jsou vnímány kladně. Vzájemná interakce je spontánní

	společnost. Děti jsou ale schopny se do kolektivní hry zapojit. Pro dobré navázání kontaktu s dětmi jsou důležité jejich vstřícné a klidné projevy. Noví lidé jsou tolerováni, některé děti se na návštěvy i těší.	a přímá (pokud se jedná o oblíbenou činnost), proto je třeba dohled dospělého. Vyskytuje se i případ dobrého kamarádství.
<i>Sociální kontakty rodiny</i>	Rodiny se SU více udržují kontakty s dalšími rodinami pečujícími o dítě s autismem. Kromě přínosu ve formě informací, rad, pochopení, jim setkání dodává povzbuzení do další práce s dítětem.	Kontakt s podobnými rodinami kromě občasných dopisů a návštěv zájemců o SRP není vyhledáván (kromě jedné maminky). Posilu přináší vědomí jejich existence.
<i>Volný čas</i>	Všechny rodiny se snaží volný čas trávit společně, nejčastěji ve formě výletů do přírody. Ale i tak se stává, že si rodiče děti rozdělí – častěji u rodin se SU, u SRP to uvedla jen jedna rodina. Všechny rodiny zmínily situace, kterým se s dětmi vyhýbají kvůli jejich specifickým reakcím.	
<i>Samostatná hra</i>	Všem dětem je dáván prostor pro samostatnou hru.	
<i>Společná hra</i>	Děti provádějící strukturované učení podle něho pracují pouze ve škole a doma je již rodiče nechávají odpočívat, čtou s nimi nebo se jim jinak věnují, ale strukturované úkoly neprocvičují. Společná hra probíhá, ale závisí především na iniciativě a chuti dítěte sdílet s rodiči určitou činnost.	Základem SRP je každodenní trávení času v herně s rodičem či dobrovolníkem a to i po škole. Není to chápáno jako práce, ale čas pro hru, která je sdílena a rozvíjena. Děti jsou na sociální interakci zvyklé, vyžadují ji a díky tomu vnímají i nové lidi jako potenciální spoluhráče.
<i>Problémové situace</i>	Tři děti se naučily zvládat změny prostředí, nové lidi a věci. Zbylé dvě reagují na změny podrážděně až agresivně. Žádné dítě by nebylo schopné samo ustát modelovou situaci na hřišti. Všichni rodiče by zasáhli	Noví lidé jsou v menším množství přijímáni kladně, děti v nich vidí zdroj zábavy. Ani s novými prostředními a věcmi nejsou u čtyř dětí velké obtíže. Vztek nastává při nových pravidlech a v případě, kdy

	a problém vyřešili za dítě.	má dítě jinou představu a ta není realizována. Na modelovou situaci by reagovali děti i rodiče odlišně. Jedno dítě by si poradilo samo, u ostatních by rodiče zasáhli a někteří by situaci dítěti následně vysvětlili.
<i>Specifika programu</i>	Strukturované učení ve svém zaměření na zvládnutí určitých dovedností s cílem podpořit samostatnost a orientaci dítěte ve světě nechává volný prostor pro osobní vztah rodičů k dětem a jejich pochopení autismu a všech situací s ním spojených. Ze strukturovaného učení rodiče přijímají metody učení (postupy činností, plány dne, komunikační karty...), ale vztah k dítěti je vytvářen podle vlastního přesvědčení. V postojích, emocích a vztahování se k dětem se dá vysledovat větší různorodost. Autorka má za to, že právě tyto odlišnosti v nahlížení a vypořádávání se s jádrem situace „mít dítě s autismem a žít s ním“ jsou příčinou častější komunikace a sdílení se těchto rodin.	SRP je stavěn na přístupu rodičů k dítěti, na jeho vstřícnosti. Rodiče se učí dítě přijímat a vztahovat se k němu, vnímat a respektovat jeho svět a stavět mezi ním a vlastním světem „mosty“. Teprve po tomto vnitřním nastavení je možné učení se dovednostem. Tyto rodiny <i>a priori</i> spojuje stejný pohled na věc a nemají tak potřebu se v něm navzájem utvrzovat. Stačí jim vědomí, že i jiné rodiny mají stejný názor.
<i>Priority programu dle rodičů</i>	Strukturovaný program rodiče považují za úspěšný ve zlepšení samostatnosti dítěte a zklidnění frustrace. Důvodem je vnášení řádu do světa, který je dětmi vnímán jako chaotický.	Rodiče považují za hlavní výhodu SRP navázání a udržování vztahu k dítěti a stavění se k novým věcem otevřeně. To ale neznamená, že by první skupině rodičů na vztahu k dítěti nezáleželo, jen není hlavním cílem programu.

<i>Motivace</i>	Rodiny užívající SU využívají jako motivaci hlavně jídlo.	Druhá skupina rodičů jídlo nikdy za odměnu nenabízela. Místo toho užívají sociální interakce (pochvala, potlesk, radost).
<i>Pomoc a podpora</i>	Na výchově se podílí většinou oba rodiče. Pomoc přijímají od vzdělávacích institucí, asistentů, dobrovolníků, příbuzných a přátel. Odlehčení poskytují respitní pobyty a stacionáře.	
<i>Chybějící pomoc</i>	Za nedostatečnou je pokládána nabídka služeb pro sourozence dětí s PAS, volnočasových aktivit, pomůcek, chráněného bydlení. Nejvíce rodiče postrádají finanční prostředky na péči o dítě.	Rodičům schází odborné potvrzení jejich programu. Přivítali by i jeho větší intenzitu a tím i pomoc od dobrovolníků. Cenné jsou i rady ohledně zdraví dětí.
<i>Změny ve vývoji a prognóza</i>	Čtyři rodiny zaznamenaly za uplynulý rok u svého dítěte znatelný posun. Děti se adaptovaly na školu, jsou samostatnější, méně agresivní. Další zlepšování situace záleží na rodičích, škole, asistentech, stacionářích, zakládání chráněných dílen, chráněného bydlení a finančních prostředcích.	Tři rodiny spatřují pokrok u svých dětí v oblasti komunikace a vyjadřování. Rodiče oceňují i možnost efektivnější spolupráce s dítětem. Pokračování v programu a podpoře motivace dítěte zůstává pro rodiče výzvou i do budoucna. Doufají ve vstřícnější postoj společnosti a udržení dostatečného množství dobrovolníků a kamarádů.
<i>Poznatky autorky</i>	Společného rozhovoru u rodin se SRP se ve dvou případech účastnil celý manželský pár a v jednom případě pouze otec. U druhé skupiny to byly pouze matky, jedna matka byla dokonce samoživitelka. Vysvětlení vidí autorka v povaze programu. Na výcvik SRP jezdí do Ameriky či Anglie oba rodiče, aby se naučili s dítětem pracovat a společně založili hernu a systém dobrovolníků. Musí kooperovat jako partneři i ve výchově. Kdežto u rodin využívajících SU je systém výchovy nastaven více „klasicky“. Matka se stará o zajištění aktivit dítěti a jeho péči a otec je živitelem rodiny, více pracuje.	

Z vyhodnocených výsledků jsou patrné podobnosti stejně jako rozdílnosti rodin v rámci jednotlivých skupin i mezi oběma skupinami navzájem. Za hlavní poznatek vycházející z empirického šetření lze považovat **rozdílnost programu v jejich požadovaných cílech**. Dané zjištění vyplývá z **odlišnosti teoretických základů**. Jelikož staví SU na kognitivně-behaviorální teorii, záleží mu především na změně chování, poznávání, myšlení. SU také více upravuje školní i domácí prostředí dítěte a to prostřednictvím vizualizačních a strukturovaných metod. SRP zahajuje svou intervenci u vztahového nastavení rodičů k dětem. Terapeuti se proto věnují nejprve rodičům a jejich vnitřnímu postoji. Rodiče na sobě musí dostatečně pracovat a změnit dosavadní pohled na situaci. Dochází k úpravě domácího prostředí ve smyslu vytvoření herny, ve které dítě tráví denně hodiny času a kde se pokládají základy vztahu dítěte k lidem a ke světu obecně. Správné nastavení vztahu je u SRP klíčové i pro další učení. Učení jakékoli dovednosti staví na kvalitě sociální interakce a motivaci.

Odlišnosti v nastavení jednotlivých programů se promítly také do postojů rodin k programu a jeho využití při výchově dítěte. V případě SU z rozhovorů vyplývalo, že ho rodiče vnímali jako dobrý prostředek pro dítě, aby se mohlo orientovat a žít v každodenní realitě. Od programu neočekávali, že by upravoval a nastavoval jejich vztah k dítěti a jeho pojetí tedy bylo ponecháno na svědomí a přesvědčení konkrétních rodičů. Rodiče používající SRP od programu očekávali svou změnu na nazírání na autismus a na své dítě, pochopení potomka a navázání bližšího vztahu.

5 Závěr

Obsahem práce bylo nejdříve předložit základní poznatky o autismu s přihlédnutím k jeho různým podobám, příčinám a o možnostech přístupu k němu. S ohledem na charakter výzkumné části byly vybrány dva teoretické základy, na kterých stojí blíže popsání, a v praktické části zkoumané programy. Jednalo se o strukturované učení a Son-Rise program. V přístupech bylo zacíleno zejména na praktickou podobu jednotlivých programů, jejich metod, principů a na způsob, jakým řeší problémové chování. Ta totiž dobře dokládá filosofii a rozdílnost pohledů na autismus. Za popisem jednotlivých programů se nachází stručný popis možností, jak se o nich v České republice dají získat informace i v jaké podobě a míře se vyskytují.

Dále byla přiblížena GFCF dieta a HANDLE program, jež využívá více rodin mimo hlavní program. Tyto metody jsou zatím v České republice málo rozšířené, proto mohou přinést nový úhel pohledu na problematiku autismu.

Ve výzkumné části jsou zaznamenány výsledky rozhovorů se dvěma skupinami rodin. První okruh pěti rodin pracuje s dítětem pomocí SU a druhý okruh podle SRP. Autorka měla možnost vyslechnout výchovné zkušenosti rodin, jež měly rozmanitou podobu hlavně díky odlišnému teoretickému základu.

Z výzkumu vyplynul odlišný pohled rodičů na autismus jejich dětí a ten se promítnul do výchovných aspektů. Vliv SU ve výchově se u dotazovaných rodin shodoval předně ve strukturovaných metodách, ale nikoli v individuálních zásadách výchovy (vyjadřování emocí, názoru, společná hra). Rodiče se volbou SRP rozhodli zastávat ve výchově velice intenzivní a individuální přístup, který jim pomáhá sdílet se svým dítětem jeho svět.

Seznam použité literatury

BOYD, Brenda a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 125 s. ISBN 978-80-7367-834-0.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006, 51 s. ISBN 80-868-5620-8.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3674-755.

DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2011, 102 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3678-883.

DRAPELA, Victor J. *Přehled teorií osobnosti*. 6. vyd. Překlad Karel Balcar. Praha: Portál, 2011, 175 s. ISBN 978-802-6200-406.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3674-984.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2001, 103 s. ISBN 80-729-0042-0.

KAUFMAN, Barry Neil. *Son-Rise: Zázrak pokračuje*. Bratislava: Barracuda, 2004. ISBN 80-969237-8-1.

KOHOUTKOVÁ, Markéta. *Augmentativní a alternativní komunikace u jedinců s pervazivní vývojovou poruchou* [online]. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2013. 68 s., 52 s. příl. Vedoucí práce Jaroslava Zemková.

MÜHLPACHR, Pavel. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004, 343 - 354. ISBN 8073150719.

Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Marie Vítková. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-731-5071-9.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. české vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-718-3114-X.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Překlad Miroslava Jelínková. Praha: Portál, 2008, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-424-3.

SCHOPLER, Eric, Miroslava JELÍNKOVÁ a Gary B MESIBOV. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8133-9.
SRBKOVÁ, Bc. Jana. *Son-Rise Program* [online]. Brno, 2009 [cit. 2014-04-15]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/265749/pedf_m/Diplomova_prace.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Barbora Bazalová, PhD.

STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECÁVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ. *Přemůžeme autizmus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. 1. vyd. Blansko: Miloš Palatka - ALMI, c2009, s. 35. ISBN 9788090434400.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-736-7091-7.

VOCILKA, Miroslav. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. 1. vyd. Praha: Septima, 1995, 82 s. ISBN 80-858-0158-2.

VOCILKA, Miroslav. *Autismus: [pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postižené : metodická příručka]*. Praha: Tech-Market, 1996, 116 s. ISBN 80-902-1343-X.

Internetové zdroje

CHANDLER, George. *International and national library and information services: a review of some recent developments 1970-80*. Oxford: Pergamon Press, 1982. Recent advances in library and information services. ISBN 0-08-025793-3

CECAVOVÁ, Linda. Základní principy Son Rise Program. *Son-Rise Program Therapeut* [online]. 2008 [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: <http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy>

CONSERline: newsletter of the CONSER Program [online]. Washington (D.C.): Library of Congress, Serial Record Division, 1994- [cit. 2011-10-10]. ISSN 1072-611X. Dostupný z: <http://www.loc.gov/acq/conser/conserline/conserline-home.html>.

Gluten Free Casein Free diet [online]. 2010 [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <http://www.gfcf.unas.cz/home.html>

HANDLE přístup: Holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení. *Jdeme autistům naproti: Olomouc o.s.* [online]. 2008 [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/handle-pristup---holisticky-pristup-k-neurovyvoji-a-efektivite-uceni>

Hypogonadismus mužský. *Medicibáze.cz* [online]. 2007 [cit. 2014-04-08]. Dostupné z: http://www.medibaze.cz/index.php?sec=term_detail&catId=11&cname=Endokrinologie&termId=2992&tname=Hypogonadismus+mu%C5%BEsk%C3%BD&h=empty

KAUFMAN, Barry Neil. A Miracle To Believe In. *The Son-Rise Program: Hope for Every Child* [online]. 1998-2013 [cit. 2014-03-10]. Dostupné z: <http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/resources/miracle/index.php>

Kognitivně-behaviorální terapie. *Centrum psychoterapie* [online]. 2010 [cit. 2014-04-29]. Dostupné z: <http://www.centrumpsychoterapie.cz/pouzivane-metody/kognitivne-behavioralni-terapie/>

Metóda INPP. *Avare* [online]. 2014 [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: http://www.avare.sk/?page_id=68

Terapie zaměřená na neurologické příčiny poruch učení, chování a pozornosti (ADHD, ADD). In: *ADHD: Asociace dospělých pro hyperaktivní děti* [online]. 2009 [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <http://adehade.cz/terapie/terapie-zamerena-na-neurologicke-priciny-poruch-uceni-chovani-a-pozornosti-adhd-add/>

THOROVÁ, Kateřina. Diagnostická kritéria. *Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 28. 5. 2007 [cit. 2014-05-07]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10.html>

The Handle Institute [online]. 2013 [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <http://www.handle.org/index.html>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Diagnostická kritéria pro autistickou poruchu dle DSM - IV

Příloha č. 2: Příklad rozhovoru s rodinou pracující dle strukturovaného učení

Příloha č. 3: Příklad rozhovoru s rodinou pracující dle Son-Rise programu