

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Diplomová práce

2007

Lucie Hubálovská

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Téma práce: Problematika využití volného času
u dětí s autismem

Vedoucí práce: PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.

Autorka: Lucie Hubálovská (roz. Povondrová)

Studijní obor, ročník: speciální pedagogika – obor, 5. ročník

Typ studia: magisterské, prezenční

Datum dokončení práce: duben 2007

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím uvedené literatury.

Souhlasím s využitím mé práce ke studijním účelům.

V Praze dne 12.4.2007

.....

Děkuji vedoucí diplomové práce paní PhDr. I. Strnadové, Ph.D. za podnětné rady a cenné informace, za odborné vedení, vstřícnost, trpělivost a čas, který mi věnovala. Děkuji také koordinátorovi programu *Jiné odpoledne* J. Klineckému, vedoucí kroužku TJ Sokol Horní Počernice Z. Kratochvílové a všem rodičům dětí s autismem, kteří mi ochotně poskytli podklady, informace a materiály, které jsem v této práci použila.

Katedra speciální pedagogiky
PedF UK Praha

Zadání diplomové práce

školní rok: ..2005 / 2006.....

Jméno a příjmení: ..Lucie Povondrová'.....

ročník:.....4.....obor: ..sppg - obor.....interní/externí
nehodící se skrtněte

Název diplomové práce: ..Problematika využití.....
.....volného času u dětí s autismem.....

Vedoucí diplomové práce: ..PhDr. I. Strnadová', Ph.D.

Podpis vedoucího diplomové práce: ..Ira Strnadová'.....

Podpis studenta:.....Povondrová'.....

V Praze dne:.....3. 11. 2005.....

.....
podpis vedoucího katedry sppg

Anotace

Diplomová práce se zabývá využíváním volného času u dětí s autismem, se zaměřením na děti mladšího školního věku. Klade si za cíl popsat zvláštnosti v trávení volného času u dětí s autismem a popsat současnou situaci nabízených volnočasových aktivit v regionu Prahy. V práci byla použita kombinace kvalitativních (případová studie, analýza rozhovorů) a kvantitativních (dotazníkové šetření) technik výzkumu.

Témata jsou logicky řazena: první kapitola shrnuje základní pojmy důležité pro orientaci v problematice, stručně popisuje etiologii a typologii autismu, charakterizuje dítě s autismem mladšího školního věku, popisuje projevy autismu a zvláštnosti v jeho chování. Druhá kapitola se zabývá obecnou charakteristikou volného času a dále se zaměřuje na hru jako důležitou oblast diagnostiky v období mladšího školního věku a jejími specifiky u dětí s autismem. Třetí kapitola zkoumá možnosti využívání volného času pro děti s autismem v Praze.

Následuje část dokladující na kazuistice dítěte mladšího školního věku zvláštnosti ve vývoji a ve způsobu chování ve volném čase u dětí s autismem, které jsou uvedeny v předchozím textu. Na základě praktických zkušeností jsou zde navrženy způsoby řešení některých problémových oblastí. Z dotazníkového šetření je zřejmé, které oblasti při poskytování volnočasových aktivit jsou vnímány rodiči dětí s autismem jako problémové. Na podkladě rozhovorů s vedoucí konkrétního kroužku a s koordinátorem programu *Jiné odpoledne* je zde popsána stávající situace při vyhledávání volnočasových aktivit vhodných pro děti s autismem.

Summary

This Diploma Thesis deals with the use of autistic children's free time and is aimed on the primary school children. It sets itself a goal to describe the specialities in spending of these children's free time and to investigate the present free time activities situation in Prague region. The combination of qualitative methods (case study, analysis of interview) and quantitative methods (questionnaire survey) was used in the Thesis.

The topics are logically classified: the first chapter summarizes the basic terms which are important for the orientation in the problem. It briefly describes the autistic etiology, characterizes the autistic primary school age child and describes its behavior. The second chapter deals with the general characteristic of the free time, and next, it aims on the game as an important part of the primary school age and its specifics with the autistic children. The third chapter investigates the possibilities of the free time use for autistic children in Prague.

The next chapter proves the specialities in the evolution and behavior in the free time, which are mentioned above, on the casuistry of the primary school age child. On the basis of the practical experiences the solutions to some problem areas are suggested here. The areas offering free time activities which are considered problematic by the autistic children's parents result from the questionnaire survey. The present situation in searching for the free time activities suitable for the autistic child is described on the strength of the interviews with the leader of one club and the coordinator of *Jiné odpoledne*.

Obsah

Úvod	str.9
1. Dítě s autismem mladšího školního věku	str.11
1.1. Vymezení základních pojmů	str.11
1.2. Výskyt autismu v populaci	str.13
1.3. Typologie lidí s autismem	str.14
1.4. Etiologie autismu.....	str.15
1.4.1. Psychologický model postižení	str.17
1.4.2. Neurobiologický model postižení	str.18
1.4.3. Současné teorie vzniku autismu	str.19
1.5. Školní věk u dětí s autismem	str.20
1.5.1. Symptomy v komunikaci	str.21
1.5.2. Symptomy v sociálních vztazích	str.25
1.5.3. Symptomy v chování a v představitosti	str.28
2. Volný čas	str.32
2.1. Hra u dítěte mladšího školního věku	str.34
2.2. Hra u dítěte s autismem	str.36
3. Možnosti využití volného času dětí s autismem v regionu města Prahy	str.38
3.1. Volnočasové aktivity vhodné pro děti s autismem	str.40
4. Použité techniky výzkumu	str.42
5. Harmonogram práce	str.44
6. Kazuistika	str.45
6.1. Rodinná anamnéza	str.45
6.2. Osobní anamnéza (do 5 let)	str.45
6.3. Spolupráce s institucemi	str.47
6.4. Současný stav	str.48
6.4.1. Sociální chování	str.48
6.4.2. Řeč	str.49
6.4.3. Nonverbální komunikace	str.50
6.4.4. Volná činnost, hra	str.50
6.4.5. Reakce na změny	str.51

6.4.6. Imitace	str.51
6.4.7. Motorika	str.51
6.4.8. Emocionalita	str.51
6.4.9. Vnímání	str.52
6.4.10. Sebeobsluha	str.52
6.5. Volný čas	str.53
6.5.1. Výběr volnočasové aktivity	str.53
6.5.2. Činnosti v kroužku	str.54
6.5.3. Problémové situace na kroužku	str.55
6.5.4. Činnosti v domácím prostředí	str.56
6.5.5. Letní tábor	str.57
6.5.6. Plán do budoucna	str.57
7. Dotazníkové šetření	str.59
8. Analýza rozhovorů	str.66
8.1. Rozhovor s koordinátorem programu <i>Jiné odpoledne</i>	str.66
8.2. Rozhovor s vedoucí navštěvovaného kroužku	str.69
Závěr	str.71
Použitá literatura	str.74
Přílohy 1 – 8	str.77

Úvod

Volný čas je pro děti s autismem a jejich blízké velmi stresující záležitostí. Přestože podle mého názoru mají lidé s autismem o volnočasové aktivity zájem, nudí se, protože sami nevědí, jakým způsobem svůj volný čas trávit. Nuda a stres z nenaplněného času (například mezi školním vyučováním, svačinou a večeří) je velmi častým spouštěčem problémového chování, což se dá celkem snadno vypořádat. Funguje zde známý vzorec aplikované behaviorální analýzy: spouštěč - problémové chování – následek (Richman, 2006). Není-li volný čas naplněn, dítě sklouzává k náhradním aktivitám (jako jsou například verbální nebo pohybové stereotypie). Tyto zástupné aktivity dítě uklidní a zaplní mu volný čas, avšak nijak nerozvíjí jeho schopnosti; dle mých zkušeností z praxe představují regresi v chování a v již naučených dovednostech dítěte.

V České republice je kladen důraz na vzdělávání dětí s autismem. Tato oblast se velmi zvolna, ale přece postupně rozvíjí. Ale jaký program bude dítě mít po návratu ze školy či jiného zařízení, není již tolik řešenou problematikou, je to věcí jednotlivců. Kromě využití pomoci rodinných příslušníků mohou rodiny dětí s autismem čerpat z omezené nabídky dotovaných programů osobní asistence několika specializovaných nestátních neziskových organizací. V této práci využívám osobních zkušeností z působení ve dvou občanských sdruženích: Máme otevřeno? a Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA Praha), které se starají o smysluplné naplnění volného času lidí s handicapem. APLA je organizace specializující se pouze na osoby s autismem (diagnostika, poradenství, respitní péče). V současné době začíná s provozem klubovny a zájmových kroužků (arteterapie, cvičení na gymnastických míčích) pro děti s Aspergerovým syndromem v nově získaných prostorách, dále organizuje respitní víkendy (zatím pouze jeden víkend v měsíci) a letní tábory *Pro rodiče bez rodičů*. O tyto programy je vždy velký zájem mnohonásobně převyšující jejich kapacitu. Občanské sdružení Máme otevřeno? zajišťuje program *Jiné odpoledne*, v němž je pro konkrétní dítě a jeho potřeby vyhledána volnočasová aktivita (kroužek, procházky, výstavy apod.), kterou pak pravidelně navštěvuje se svým asistentem.

V obecné rovině platí, že je velmi důležité dodržovat užívané zásady intervence ve všech prostředích, ve kterých se dítě s autismem pohybuje – tedy i ve volném čase. Při organizování volného času dítěte s autismem je vhodné využít oblíbené činnosti dítěte: v této

době může dítě s autismem prostřednictvím preferovaných aktivit zdokonalovat své stávající dovednosti a postupně získávat i dovednosti nové; velmi důležitou pozitivní roli zde sehrává výhoda motivace dítěte.

Za správný a oboustranně přínosný považuji (stejně jako odborníci z praxe a rodiče dětí s autismem) proces postupné integrace a normalizace života lidí s handicapem. Volný čas a způsob jeho naplnění považuji za stejně důležitý aspekt života jako je vzdělávání. Většině dětí je nabízeno mnoho volnočasových aktivit, v případě dětí s autismem je však nabídka mnohem užší a výběr aktivit náročnější.

Cílem této práce je popsat specifika trávení volného času u dětí s autismem; teoretické poznatky dokladuji na případové studii. Dále budu zkoumat současnou situaci při vyhledávání volnočasových aktivit pro děti s autismem, a to z pohledu rodičů (jsou respondenty dotazníkového šetření), vedoucího konkrétního kroužku a zástupce poskytovatele osobní asistence ve volném čase (poskytnuli rozhovory). Předem odhaduji, že nabídka aktivit bude velmi omezená, zdaleka neodpovídající poptávce. Připojím také adresář stávajících možností, které mohou využít rodiče dětí s autismem při hledání vhodné volnočasové aktivity pro své dítě.

1. Dítě s autismem mladšího školního věku

1.1. Vymezení základních pojmů

Autismus je pervazivní, tedy všechny složky psychiky prostupující vývojová porucha. Podle Gillberga a Peeterse (1998) je autismus v současné době nejlépe dokumentovaný a nejlépe pochopitelný syndrom (soubor příznaků) v dětské psychiatrii. Autismus může být považován za nejtěžší a Aspergerův syndrom za nejlehčí variantu této poruchy (Gillberg, Peeters, 1998, str.57).

Podle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1993 (MKN-10) je autismus označen kódem F84.0 a řadíme jej do skupiny pervazivních vývojových poruch (F84) - podle Gillberga a Peeterse (1998) společně s Aspergerovým syndromem, dětskou dezintegrační poruchou v dětství, poruchami příbuznými autismu a autistickými rysy. Pervazivní vývojové poruchy jsou obecně charakterizovány trvalostí projevů, postižením všech psychických funkcí a kvalitativně odlišným vývojem (Pečeňák in Škodová, Jedlička a kol., 2003). Autismus byl tedy v desáté revizi vyřazen z duševních onemocnění, konkrétně psychóz, vznikajících specificky v dětství (Škodová, Jedlička a kol., 2003). Současně platným klasifikačním systémem je také diagnostický manuál Americké psychiatrické společnosti z roku 2000 (DSM-IV-TR).

Podle současných prognóz autismus ovlivňuje veškeré oblasti vývoje dítěte. Některé příznaky se mohou v průběhu vývoje měnit, může kolísat i hloubka postižení; každé dítě je však individualitou, a proto je nutné věnovat mu individuální péči a upravovat prostředí přesně podle jeho potřeb. Jsou sice zaznamenány případy, kdy se dítě s autismem podařilo dovést na úroveň zdravých vrstevníků, ve většině případů jsou však pokroky menší a v průběhu učení se objevují nové symptomy (Richman, 2006, str.18).

Autismus byl dlouho považován za onemocnění neorganického původu, navozené nevhodně chladnou mateřskou výchovou (Hrdlička, Komárek, 2004). V současné době je označován jako neurologická porucha s neurobiologickým původem v mozkových abnormalitách různé etiologie, která se manifestuje v chování (Gillberg, Peeters, 1998, str.51).

Velmi častým přidruženým symptomem autismu je mentální retardace. Podle Gillberga a Peeterse (1998) má 80% osob s autismem inteligenční kvocient nižší než sedmdesát bodů. Podle Svobody a kol. (2001) je mentální retardace porucha inteligence (rozumových schopností a adaptace na prostředí) trvalého charakteru, která je podmíněna vnitřními biologickými faktory. Vnějšími faktory může být ovlivněna pouze v rámci biologicky daných limitů (Svoboda a kol., 2001, str.400). Rozlišujeme mentální retardaci lehkou (označenou dle Mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1993 F70) v rozmezí 50 - 69 dosažených bodů v testech inteligence, středně těžkou (F71) v rozmezí 35 – 49 bodů, těžkou (F72) v rozmezí 20 – 34 bodů a hlubokou (F73) s výsledkem nižším než 20 bodů (Svoboda a kol., 2001).

Dítě s autismem není dítě, které pouze neví, jak si hrát, a proto se chová nepřiměřeně situaci. Proto zde uvádím současné chápání autismu jako organického postižení zatím nejasného původu, které ovlivňuje kvalitativní vývoj všech složek psychiky dítěte a jeho chování. Dříve byl autismus zařazen do skupiny duševních onemocnění, proto po diagnostice následovala medicínská terapie; v současné době je již v praxi ověřená úspěšnost vhodně upraveného prostředí a důsledného dodržování specifického přístupu. Jeho dodržováním bylo prokázáno zmírnění problémového chování, větší samostatnost a adaptabilita dítěte. Jestliže tedy chceme úspěšně pracovat a komunikovat s dítětem s autismem, je nutné tyto zásady (viz dále) dodržovat ve všech prostředích a situacích, ve kterých se dítě nachází - tedy i v jeho volnočasových aktivitách. Bez specifického přístupu ke konkrétnímu dítěti dochází k sekundárnímu postižení, protože primárně narušené schopnosti dítěte nemají možnost dále se rozvíjet a být běžně využívány (www.dobromysl.cz).

Definici a rozdělení mentální retardace zde uvádím ze dvou důvodů. Jedním je to, že 80% lidí s autismem má mentální retardaci různého stupně (Gillberg, Peeters, 1998). Druhým a hlavním důvodem je to, že při práci s dítětem s autismem musíme přizpůsobit výběr volnočasové aktivity, naše nároky a komunikaci nejen specifikům autismu, ale i stupni mentálního postižení dítěte. Můžeme tak poměrně snadno předejít zbytečnému podceňování dovedností dítěte nebo jeho frustraci z nemožnosti splnit naše požadavky. Například v komunikaci to znamená vyvarovat se používání odborných výrazů a dlouhých souvětí, brát ohled na úroveň paměti a pozornosti dítěte (při zadávání většího počtu úkolů následujících za sebou) nebo nechat dítěti čas na rozmyšlenou - nejen čas na odpověď, ale i prostor na reakci nebo splnění úkolu.

Volnočasové aktivity bychom měli vybírat s vědomím kombinace vlivu autismu a stupně mentálního postižení tak, aby dítěti přinášely radost, pocit uspokojení a pokud je to možné (a většinou to možné je) i zážitek úspěchu.

1.2. Výskyt autismu v populaci

Autismus postihuje deset až patnáct dětí z tisíce, vyskytuje se třikrát častěji u chlapců než u dívek (Richman, 2006, str.7). Převaha chlapců s autismem je však podle studií obyvatelstva méně výrazná než jak bychom odvozovali od známého poměru výskytu autismu podle pohlaví. Podle Gillberga a Peeterse (1998) je to způsobeno tím, že část dívek a žen byla chybně diagnostikovaná, protože ženy s autismem mají vyvinutější řeč a lepší schopnost navazovat sociální vztahy než muži; také okruh jejich zájmů není tak přesně vymezený a technicky zaměřený jako u mužů. Proto jsou projevy autismu u žen často odlišné; vykazují vyšší úroveň řečových dovedností, lépe maskují nedostatek empatie. Některé ženy s autismem mohou být označovány jako případy se „sociálním deficitem a poruchami učení“, u některých se projevuje „patologické odmítání příkazů“ a jiné mohou být diagnostikovány jako „atypická varianta selektivního mutismu“ (Gillberg, Peeters, 1998, str.50). U poruch příbuzných autismu je počet postižených mužů a žen shodný, přičemž počet žen je z výše uvedených důvodů pravděpodobně mnohem vyšší než předpokládají statistiky.

Podle anamnestických údajů z rodin osob s autismem více než pětina příbuzných prvního stupně vykazuje jemné problémy v komunikaci, sklony ke stereotypnímu chování (například ve stresové situaci) nebo jiné drobné anomálie v sociálním chování (Svoboda a kol., 2001). Podle Pečeňáka (in Škodová, Jedlička a kol., 2003) je u sourozenců lidí s autismem padesátkrát vyšší riziko výskytu autismu.

V České republice žije v současné době 15 - 20 tisíc lidí s autismem a pervazivními vývojovými poruchami; odhadované počty se liší v závislosti na šíři diagnostických kritérií jednotlivých diagnostických nástrojů. Každý rok se u nás narodí asi 200 dětí s autismem a pervazivními vývojovými poruchami (www.dobromysl.cz).

1.3. Typologie lidí s autismem

Wingová (in Jelínková, 2001) rozděluje děti s autismem do tří skupin, přičemž žádné dítě není vyhraněným typem; může mít charakteristické rysy všech podskupin nebo se projevuje rozdílně podle prostředí, ve kterém se právě nachází. Vliv na chování dítěte má také aktuální fáze jeho vývoje.

Prvním typem je uzavřené dítě, které není schopné vytvářet přirozené sociální vztahy. Pokud není narušen jeho denní program, nevykazuje toto dítě problémové chování. V případě narušení programu, stresu nebo nepochopení situaci děti tohoto typu reagují křikem, psychomotorickým neklidem, sebezraňováním nebo agresí vůči věcem, zvířatům nebo lidem.

Druhý typ dítěte s autismem je pasivní - tyto děti se kontaktu s ostatními lidmi nebrání, aktivně jej ale nevyhledávají. V některých případech nejsou považovány za postižené. Pouze jestliže se změní jejich navyklý stereotyp, projeví se autistickými symptomy.

Třetí typ je dítě aktivní ale zvláštní, které se projevuje velkou snahou zapojit se do komunikace nebo dění kolem, avšak společensky nevhodným způsobem. Tyto děti mají proto velké problémy ve vztazích s ostatními lidmi. Opakované neúspěchy často ústí v deprese a sebevraždy.

Peeters (1998) doplňuje tyto tři skupiny ještě o skupinu „skoro normální“, tedy děti, které se v životě dobře uplatňují díky schopnosti nápodoby sociálního chování. V jejich chování se jen sporadicky objeví něco zvláštního.

Děti s autismem můžeme rozdělit podle jejich charakterových vlastností do tří výše uvedených základních skupin. Stejně jako si zdravé děti vybírají pro svůj volný čas aktivity, které odpovídají kromě jejich zájmů také osobnostním vlastnostem (například introvert si pravděpodobně nevybere pravidelně veřejně vystupující dramatický kroužek), měli bychom při výběru aktivit pro dítě s autismem respektovat jeho založení a nenutit jej do činností, které jsou mu nepříjemné a stresující. Naopak by bylo optimální využít znalosti charakteristických projevů jednotlivých skupin a měli bychom dítě s autismem podporovat

v činnosti, které odpovídá jeho založení. Například u dítěte aktivního ale zvláštního typu, které touží po kontaktu s lidmi, by bylo vhodné ještě před první návštěvou kroužku nacvičit předpokládané sociální situace (představení se, jak se připojit ke hře, jak vhodným způsobem prosadit svůj nápad apod.); dítě převážně pasivního typu bychom neměli nutit, aby se okamžitě zapojovalo do činností v kroužku.

Také ostatní děti v kroužku by měly být vhodným způsobem (po domluvě s rodiči dítěte) upozorněny na možné zvláštnosti v chování dítěte a jejich spouštěče (jako je narušení stereotypu, neporozumění situaci, nesouhlas atd.), na to, čeho se při kontaktu s kamarádem s autismem vyvarovat. Musíme ale počítat s tím, že mnoho dětí tuto informaci někdy zneužije (ať už ze zvědavosti nebo ze zlomyslnosti); proto si myslím, že je vhodnější, když dítě navštěvuje kroužek s asistentem alespoň po dobu než se s ostatními dětmi „okoukají“ a zvyknou si na sebe. Možná s citlivým komentářem asistenta nebudou mít ostatní děti potřebu vyzkoušet si reakce dítěte s autismem po svém.

1.4. Etiologie autismu

Úvodem této kapitoly považuji za nutné zdůraznit, že příčina autismu nebyla dosud odhalena a že žádná z níže uvedených koncepcí nedokáže plně vysvětlit všechny aspekty autismu.

Mezi možné faktory vzniku autismu řadíme genetické dispozice, rizikové faktory v těhotenství a při porodu, neznámé genetické mutace nebo vlivy prostředí (Richman, 2006). Jedna z možných příčin autismu je velmi časně nespecifické poškození mozku, způsobené například užitím některých léků nejspíše v období po uzavření neurální trubice (24. - 26. den po početí), které vyvolává autistické projevy. Jako přímý důsledek tohoto poškození byla popsána například auditorní dysfunkce, tedy nedostatečná habituace (potlačení reakcí na známé podněty) hlasitých nežádoucích zvukových podnětů. Nepřímými důsledky může být vliv na dozrávání cereberálních a limbických systémů (Hrdlička, Komárek, 2004).

Gillberg (in Hort, Hrdlička, Kocourková, Malá a kol., 2000, str.133) dělí autismus podle zjištěných příčin na familiární autismus (8,5% diagnostikovaných případů), autismus spojený se somatickou anomálií (37%), autismus s nespecifickými projevy poškození mozku

bez nalezených diagnostikovaných poruch v rodinné anamnéze (46%) a autismus s nespecifickými projevy poškození mozku bez nalezených diagnostikovaných poruch v rodinné anamnéze bez zjevné poruchy centrální nervové soustavy (8,5%).

Asi u jedné čtvrtiny postižených se autismus spojuje s medicínskou poruchou – například syndromem fragilního X, jinou chromozomální poruchou, tuberózní sklerózou (orgánové onemocnění způsobující degenerativní změny mozku v dětství) nebo metabolickou poruchou (z této možné příčiny vychází terapie autismu dietou, která je v současné době populární zejména ve Velké Británii). Zatím není známá žádná spojitost mezi těmito poruchami, ale všeobecně předpokládáme, že poškodí ty mozkové funkce, které jsou nezbytné pro normální vývoj sociálních vztahů, komunikace a představitosti (Gillberg, Peeters, 1998, str.53).

U lidí s autismem byly pomocí moderních zobrazovacích metod (magnetické rezonance nebo počítačové tomografie) prokázány také abnormality mozku. Někteří lidé s autismem mají abnormality na mozečku (který zajišťuje koordinaci motorických funkcí, jeho dysfunkce se tedy projevuje neobratností a nejistotou v hrubé i jemné motorice a špatnou koordinací pohybů), dále na spánkovém laloku (zejména v amygdale, zajišťující koordinaci sociálních vztahů, nálad, citění a paměti) a v centru porozumění mluvené řeči - jeho dysfunkce také způsobuje výbuchy agrese a primitivního chování. Abnormality se vyskytují také v čelním laloku (zajišťuje exekutivní funkce jako je plánování, motivace a vnímání času) nebo v oblasti kolem mozkových komor (Gillberg, Peeters, 1998). Dysfunkce mozkového kmene vykazuje asi třetina lidí s autismem; projevují se šilháním a zvláštními pohyby očí, opožděným přenosem sluchových impulsů a mírnou hypotonií či neobratností. Asi polovina lidí s autismem má abnormální EEG, s výrazným postižením spánkového laloku.

Ve složení mozkomíšního moku byla zjištěna nerovnováha neuropřenašečů, vysoké hodnoty rozpadu dopaminu a méně produktů rozpadu noradrenalinu. Tyto hodnoty poukazují na to, že zde přetrvává nadprodukce nervových buněk, vedoucí k tvorbě abnormální dysfunkční synapse a zhroucení (Gillberg, Peeters, 1998, str.56); nervové buňky jsou více izolované v jednotlivých okruzích než buňky v mozku zdravého člověka.

Znalost spouštěčů a důvodů rituálního chování nám pomůže vcítit se a lépe si představit úzkost dítěte s autismem. Budeme tím pozornější a budeme lépe předcházet pro dítě stresujícími situacím, včas je rozpoznáme a eliminujeme dříve, než úzkost spustí problémové

chování (nejčastěji tato situace nastává v prostorách, kde se nachází větší množství osob, při vnímání hlasitých zvukových podnětů apod.).

Analogicky se znalostí původu emotivní slepoty předejdeme mnoha nedorozuměním z chybné interpretace reakcí dítěte (například když se dítě směje a blízký člověk je smutný).

1.4.1. Psychologický model postižení

Tento model, respektovaný do konce osmdesátých let dvacátého století, vychází z následující teorie: autismus je důsledkem deficitů tří specifických kognitivních schopností: schopnosti určité empatie (zde nazvané teorií mysli), centrální koherence a exekutivních funkcí.

Teorie mysli byla pojmenována Baron-Cohenem a jeho týmem v roce 1985. Znamená schopnost vytvářet si úsudky o duševních stavech, které není možné přímo pozorovat, uvědomovat si stav mysli druhých lidí a ze zkušenosti předvídat jejich další chování, tedy vnímat, na co druhý člověk myslí, co cítí, co plánuje (Hrdlička, Komárek, 2004). U dětí s autismem se tato schopnost nevytvoří vůbec nebo se rozvine jen velmi omezeně, například předpokládají, že ostatní osoby mají stejné informace jako ony. Dítě s nefungující teorií mysli trpí úzkostí, protože jeho okolí (zejména chování lidí) je pro něj nepředvídatelné, proto si vytváří rituály, které mu přinášejí pocit bezpečí a porozumění světu kolem něj. Svě okolí dítě s autismem nutí ke splnění svých potřeb zvláštním způsobem (jehož funkčnost si již vyzkoušelo) - autoagresí nebo agresí proti věcem, zvířatům či lidem, nebo křikem. Jiný způsob sdělování mu ani nezbyvá, protože naše komunikace je pro něj nefunkční (Hrdlička, Komárek, 2004).

Další složkou psychologického modelu postižení je deficit centrální koherence – tento pojem zavedla Frith v osmdesátých letech. Rozumíme jí schopnost složit si informace dohromady tak, aby byly smysluplné. Při deficitu této schopnosti myšlení probíhá v útržcích, problematická je schopnost generalizace (zobecnování), převažuje analytický způsob myšlení a zaměření na nepodstatný detail (Hrdlička, Komárek, 2004).

Následuje deficit exekutivních funkcí - tento pojem zavedl Ozonoff v roce 1991 (Ozonoff, 1991 in Hrdlička, Komárek, 2004) jako schopnost usměrnění pozornosti, chování, tlumení nevhodných reakcí podle aktuálního kontextu.

Další teorii vzniku autismu zavedl Tinbergen v roce 1974 - lidé s autismem jsou podle něj oběti stresu, který je způsoben tlakem prostředí. Také trpí poruchou afiliace (tedy schopnosti vytvářet a udržovat kladné sociální vztahy) v důsledku úzkostné neurózy (Hrdlička, Komárek, 2004, str.17). Dnes je tímto „behaviorálně-etologickým“ konceptem objasňováno rituální chování lidí s autismem, které je často spouštěno stresem z neznámé situace či prostředí (Hrdlička, Komárek, 2004).

1.4.2. Neurobiologický model postižení

Tuto teorii vzniku autismu prezentoval v roce 1986 Rimland. Jeho tzv. neurokoncept je chápán jako doplňující a propojující teorie, nikoliv jako protiklad k psychologickým teoriím (Hrdlička, Komárek, 2004). Proto zde uvedu neurobiologické podklady psychologických modelů: u teorie myslí je to souvislost s abnormitami v limbickém systému, u deficitu exekutivních funkcí jsou to abnormity v prefrontálních systémech (Hrdlička, Komárek, 2004).

Dnes nejúplnější neurobiologický model publikoval Waterhouse v roce 1996. Rozlišuje tyto základní poruchy limbického systému: emotivní slepotu způsobenou dysfunkcí amygdaly, nezájem o sociální vazby jako důsledek poruchy serotoninových okruhů a unisenzorickou hypersenzitivitu způsobenou nadměrnou aktivací jednotlivých korových center (Hrdlička, Komárek, 2004).

1.4.3. Současné teorie vzniku autismu

V roce 2005 publikoval Baron-Cohen a jeho tým následující teorii vzniku autismu: autismus vzniká ovlivněním vývoje mozku během prenatálního vývoje nadměrnou produkcí mužských pohlavních hormonů. Baron-Cohen teorii dokazuje prokázaným extrémním urychlením růstu mozku nebo zvětšením centra emocí amygdaly u osob s autismem (Lidové noviny 20.12.2005, str.17).

V září roku 2006 byla výzkumným týmem Izraelské univerzity Mt. Sinai School of Medicine naznačena souvislost výskytu autismu dětí s věkem jejich otců, což poukazuje na možný genetický původ vzniku autismu. Podle tohoto průzkumu (který byl veden Reichenbergem) je u otců třicátníků riziko výskytu autismu u jejich dětí vyšší o 64% než u otců, kterým méně než 29 let. Se zvyšujícím se věkem otců toto riziko významně roste (<http://aktualne.centrum.cz>, 11.9.2006).

V roce 2007 byla lokalizována část chromozomu 11p a spolu s ní gen neurexin 1 jako prokazatelní činitelé náchylnosti jedince k projevení autismu. Tato teorie je výsledkem výzkumu, na kterém spolupracovalo 120 vědeckých pracovníků z devatenácti zemí světa (<http://ihned.cz>, 20.2.2007).

1.5. Školní věk u dětí s autismem

Domnívám se, že znalost základních projevů autismu v chování předchází situacím, kdy je dítě trestáno za projevy svého postižení. Proto v této kapitole uvedu stručný přehled základních symptomů autismu v triádě postižení (tedy symptomy v komunikaci, sociálních vztazích, v chování a představitosti).

Jako mladší školní věk označujeme období od nástupu školní docházky přibližně do jedenácti až dvanácti let. Obecně toto období dělíme na školní věk raný - zahrnuje první dva roky školní docházky a je charakterizován jako období adaptace na změnu životní situace (jiný režim dne, školní práce s vyššími nároky na kázeň a pozornost) a školní věk střední - tříleté období prepuberty, kdy probíhají sociální změny (chápaní pravidel chování ve skupině, role v rodině apod.) a změny biologické (Vágnerová, 1996). Podle Freuda (in Říčan, 1989) je toto období sexuálně latentní, ale vzhledem k akceleraci vývoje a dřívějšímu nástupu puberty dnes už toto tvrzení neplatí.

Růst je v tomto období hlavně kvantitativní (například mozek roste poměrně rychle do desátého roku), probíhá druhá dentice (roste tzv. dospělý chrup), mění se postavení čelistí a rysy obličeje vystupují (Říčan, 1989). Chlapci vyrostou mezi šestým a jedenáctým rokem průměrně na 117 - 145 cm (dívký jsou průměrně asi o jeden centimetr vyšší), váha se pohybuje mezi 22 - 37 kg (Říčan, 1989).

Děti mladšího školního věku jsou pohybově obratné, ale ještě neumí hospodařit se svými silami (i když je rychle obnovují). Smyslové vnímání je přesnější, pohyby jemných svalů však ještě nepřesné (Říčan, 1989), proto jsou v tomto věku důležitá přípravná grafomotorická cvičení postupující od velkých pohybů ramenního pletence ke stále jemnějším pohybům ruky.

Ve skupině se děti zdokonalují v již naučených dovednostech, učí se koncentrovat pozornost, vztahu k autoritám a chování se ve skupině.

O vývoji myšlení v tomto věku se zde nebudu zmiňovat vzhledem k tomu, že děti s autismem mají velmi rozdílnou úroveň rozumových schopností. Domnívám se z vlastních

zkušeností, že fyzický vývoj dětí s autismem zcela odpovídá výše uvedené normě (pokud k autismu není přidruženo somatické postižení).

1.5.1. Symptomy v komunikaci

Podle Lechty (2002) je narušená komunikační schopnost u dětí s autismem nejnápadnějším projevem postižení; také ale může být sekundárním důsledkem kvalitativně odlišného vývoje dítěte s autismem. Děti s autismem mají problém s pochopením toho, co se kolem nich děje a proč, proto nemohou společensky přijatelným způsobem ovlivnit prostředí, osoby a události kolem sebe (Howlin, 2005, str.13).

Podle Pečeňáka (in Lechta, 2002) můžeme předpokládat příznivý řečový vývoj u dětí s IQ vyšším než padesát bodů a u těch dětí, u kterých se objevily verbální projevy do pěti let věku. Asi polovina dětí s autismem nepoužívá řeč, 75% z nich využívá smysluplnou echolálii, kdy je význam odvozen od slova (Peeters, 1998). Mluvicí děti jsou fascinovány širokým rozsahem své slovní zásoby, proto sice mnoho mluví, nadužívají slova (rozsáhlou slovní zásobu mají zejména ve svých oblíbených tématech, kterými bývá městská doprava, satelity, hvězdárství apod.), ale nepoužívají řeč k sociální interakci. Během „konverzace“ zahlcují posluchače informacemi bez ohledu na jeho mnohdy odmítavé reakce, často nejsou schopny ukončit svůj monolog dokud je nezaujme něco jiného; vzniká tak často problémová sociální situace. Většinou děti s autismem rozumí jednotlivým slovům, ale nedávají je do souvislostí – v tomto případě technická schopnost mluvit předbíhá porozumění díky typické nevyrovnanosti vývojového profilu dítěte s autismem. Proto je osvědčeným postupem pro zajištění porozumění používání jednoduchých vět, zdůrazňování klíčových slov sdělení nebo při nabízení možností výběru jednotlivé položky prohazovat, nedodržovat jejich stejné pořadí.

Dítě s autismem své hlasové projevy často používá jako zvukovou kulisu při své činnosti nebo stále mlčí (mutismus v dětství může být jedním z prvních projevů autismu). Jestliže dítě mluví, může se řeč objevit zcela neočekávaně v celých větách; dítě používá slova svému věku neúměrná (artikulačně složitá slova jako je například „pravděpodobnost“), která používá pouze určitou dobu a pak z jeho slovníku vymizí (Nesnídalová, 1995). Tento vývoj dokazuje skutečnost, že dítě s autismem má neporušenou schopnost osvojit si jednotlivé

řečové dovednosti, ale má problém s pochopením významu řeči pro komunikaci (Gillberg, Peeters, 1998). Některé děti s autismem jsou schopné za krátkou dobu dosáhnout téměř encyklopedických znalostí v oboru jejich aktuálního zájmu, který pak najednou opustí pro jiný obor (například po dvou měsících) – to je náročné zejména pro jejich blízké, kteří se s nimi snaží navazovat a udržovat kontakt právě přes jejich zájmy.

Téměř vždy se u dětí s autismem objevuje echolálie, a to jak bezprostřední, tak opožděná; Jelínková (2001, str.21) echolálii interpretuje jako pokus porozumět složité komunikační situaci a snahu zapojit se. Také se u dětí s autismem objevuje velmi často palilálie, tedy neustálé opakováním vlastních slov, často bez zřejmého důvodu šeptem (Gillberg, Peeters, str.24). U nemluvicích dětí se v této souvislosti objevuje opakování úryvků melodií, komunikačně nefunkčních slabik nebo zvuků. Děti, které vůbec nepoužívají řeč, často s úspěchem používají škálu zvuků pro vyjádření svých přání či pocitů; ty je možné při delší nebo opakující se interakci dešifrovat. Některé nemluvicí děti ojediněle používají náznaky slov – například slabiky „mimimíí“ v nouzi, kdy tímto způsobem přivolávají pomoc matky.

U většiny mluvících dětí s autismem se vyskytuje záměna zájmen (právě jako důsledek echolálie), charakteristická je plochá mimika (hypomimie), chybí schopnost používat gesta a porozumět jim, dešifrovat mimiku, postoje těla a hlasovou intonaci. Některá gesta (například prostorová jako je „jdi pryč“) jsou pro děti s autismem srozumitelná, protože jsou názorná (určují směr pohybu apod.); gesta vyjadřující něco abstraktního (například emoce nebo stav mysli) jsou pro ně problémová, nesrozumitelná také díky nefungující teorii mysli, tedy neschopnosti vcítit se do pocitů a myšlenek druhých osob (Jelínková, 2001).

Ve školním věku dále přetrvává echolálie nebo palilálie, u funkční mluvené řeči zde můžeme pozorovat formálnost řeči s nepřirozenou kvalitou hlasu (výškou, hlasitostí, intonací, rytmem) s pedantickým důrazem na správnost. Právě v období školního věku jsou v komunikaci největší rozdíly mezi jednotlivými dětmi, a to ve škále od nemluvnosti až k nadměrné povídavosti. Velká část lidí s autismem lépe rozumí grafickému projevu (ať už to jsou obrázky, piktogramy nebo fotografie) než projevu mluvenému, protože tyto informace jsou stále v čase, je možné se k nim kdykoliv vrátit a ověřit či doplnit si je (Gillberg, Peeters, 1998). Opravdové chápání funkce jazyka bývá u lidí s autismem těžce postiženo i v tom případě, kdy správně chápou význam jednotlivých slov.

Další problémy v komunikaci jsou způsobeny zejména sníženou pozorností (která je u lidí s autismem nekonzistentní a krátkodobá), obtížným zpracováváním a zapamatováváním sluchových podnětů - právě proto je důležitá vizuální podpora sdělení (Jelínková, 2001). Dále se u dětí s autismem velmi často vyskytují problémy s generalizací (a to nejen v komunikaci, ale i v chování – co je v které situaci přijatelné nebo naopak nevhodné). Podle Peeterse (1998) zde přetrvává původní výuková situace, kdy dítě není schopné přenést dovednost naučenou v určitém prostředí a kontextu do prostředí jiného. V případě, kdy v komunikaci používáme dlouhé, složité věty s přemírou informací v krátkém časovém úseku, bývá dítě zmatené. Proto je doporučováno formulovat myšlenky v krátkých větách, jednoznačně, používat dítěti známé výrazy a vizuálně sdělení podpořit. Zápor není vhodné používat na začátku věty, protože dítě již nezachytí pokračování sdělení, zpracuje pouze informaci definitivního odmítnutí (například místo sdělení „Ne, půjdeme bruslit až zítra.“ je vhodnější formulace „Bruslit půjdeme zítra.“ nebo ještě v jednodušší formě „Bruslit zítra.“). Podobně při možnosti volby dítě zachytí často pouze poslední možnost a proto ji zvolí - mně se v tomto případě osvědčilo opakování výběru s výměnou pořadí nabízených možností.

Pro mluvící dítě s autismem bývá zájmový kroužek často jednou z mála možností, kdy se může věnovat předmětu svého zájmu, stále ovšem bez ohledu na svého komunikačního partnera - ten je respektován pouze tehdy, když je schopen uspokojivě a na odborné úrovni zodpovídat otázky dítěte. Aby byl v kroužku prostor i pro ostatní děti, je nutné podle možností dítěte s autismem buď nacvičit komunikační situace (kdy, jak dlouho mluvím já), nebo zaměstnat dítě s autismem jinou vhodnou činností, zatímco mají prostor ostatní děti. Dítě s autismem může například vypracovávat soutěžní úkoly na pokračování, mít zadanou samostatnou práci nebo nějakým způsobem pomáhat dospělé osobě (například připravit otázky pro mladší děti nebo pomůcky na další aktivitu).

U nemluvicích dětí s autismem má někdy doprovázející osoba pocit, že není nutné na dítě mluvit, a tak se komunikace často omezuje pouze na upozornění a povely („Pozor kaluž.“ nebo „Sundej si boty.“). Já se domnívám, že dítě s autismem chápe tento stav negativně a stává se ve svých projevech pasivnějším. Proto na „své“ mlčící děti mluvím co nejpodobněji běžné konverzaci (samozřejmě respektuji úroveň jejich mentálního postižení, tak mluvím v různě složitých větách a známých termínech), popisují jim aktuální situaci,

prostředí, co bude následovat. Zpočátku mi bylo zvláštní až nepříjemné, když mi stále nikdo neodpovídal, ale je to jen otázka zvyku. Myslím si, že i když dítě s autismem vypadá, že tuto interakci nevnímá, opak je pravdou.

Znalost spouštěčů projevů echolálie u mluvících dětí s autismem nám může pomoci pochopit řadu nedorozumění a nepříjemných situací. U opakovaných slov nebo melodií můžeme nácvikem dokázat to, že dítě rozlišuje některá prostředí (například ve škole, v prostředcích městské hromadné dopravy se neprozpěvuje a nepokřikuje, na procházce či v tělocvičně je to dovoleno). Jestliže dítě na tuto dovednost zapomene (nebo si znovu zkouší hranice svého chování), stačí mu situaci připomenout („Jsme v metru. Bude tu ticho.“).

Také znalost deficitu ve čtení gest a mimiky nám usnadní komunikaci s dítětem (často se stává, že automaticky použijeme gesto nebo výraz tváře), lépe si uvědomíme, že nám dítě s autismem nemůže rozumět i při sebevětší snaze - někdy mu k pochopení situace stačí slovní popis výrazu tváře („Zlobím se na tebe.“).

V mladším školním věku jsou mezi dětmi s autismem nejvýraznější rozdíly v užívání jazyka - zejména u mluvících dětí je důležité zjistit (buď od někoho zasvěceného nebo metodou pokus - omyl), jestli povídatvé dítě řeč také správně dešifruje. Pro osoby s autismem je mnohem srozumitelnější grafický projev než řeč, což můžeme využít při nácviku jakékoliv dovednosti, od průběhu kroužku (přijdeme, přezujeme se, ...) ke konkrétním aktivitám (například kotrmelec jako sled úkonů - kam dát ruce, kdy schovat hlavu, kdy se odrazit). V případě nejistoty se dítě může kdykoliv vrátit k „návodu k činnosti“ (ať už ve formě fotografií, piktogramů nebo slov) a připomenout si správný postup.

Nemluvící děti také pomocí grafiky (nejčastěji piktogramů v komunikační knize nebo na cestovních menších kartičkách) vyjadřují svá přání, potřeby, odmítání - tímto způsobem je také možné předcházet problémovému chování. Velmi důležitá je okamžitá dosažitelnost potřebných pomůcek, například kartiček s piktogramy, které může mít dítě zavěšené na malém kroužku u pasu. Některé nemluvící děti používají ke komunikaci gesta (například systému Makaton).

Při práci s dětmi s autismem je také důležité nezapomínat na sníženou úroveň jejich pozornosti - dítě třeba nereaguje na pokyn, ale ne proto, že by nás záměrně ignorovalo nebo

nechce poslechnout (i když vyjádření nesouhlasu patří k základním dovednostem praktického života lidí s autismem), ale protože byla jeho pozornost obrácena jinam a dítě tak nezachytilo pokyn. Také z tohoto důvodu je pro děti s autismem schůdnější grafické znázornění potřebných informací, nejlépe vizuální podpora sdělení, tedy jednoduchý verbální popis podaný současně s grafickým vyjádřením důležitých slov sdělení.

1.5.2. Symptomy v sociálních vztazích

Podle Gillberga a Peeterse (1998) není stále jasné, do jaké míry jsou rozlišitelné problémy v komunikaci a v oblasti sociálních vztahů. Do oblasti sociálních vztahů zahrnujeme potíže při porozumění gest, mimiky, verbální a nonverbální komunikaci.

V sociální interakci dítě s autismem již od útlého věku neprojevuje zájem o interakční hry s dospělými, nemá z nich radost. Je-li do těchto her zapojeno, většinou je pasivní; aktivně je nevyhledává. Při motivaci dítěte se daří dosáhnout vyššího stupně sociálního rozvoje - někdy se objevuje radost z kontaktu s blízkou osobou, lze zaznamenat i pokus vtáhnout ji do již existujících návyků (Prekopová, 2000, str.19). Radost ze společné činnosti jsem také zaznamenala v případě, že jsme ji objevili společně s dítětem (v mém případě to bylo šplhání na tyči v tělocvičně nebo společný běh a poskakování). U dětí s autismem chybí zájem o sdílené zážitky, o upoutání pozornosti, děti neukazují, co objevily nebo vytvořily. Druhé osoby děti s autismem samy kontaktují pouze v případě nutnosti, když potřebují něco podat, sundat z výšky nebo podrbat na místě, kam nedosáhnou apod. Druhou osobu v tomto případě používají jako nástroj – dovedou ji na potřebné místo, manipulují s její rukou jako s předmětem nebo ji odstrčí.

Děti s autismem se většinou nezajímají o hry vyžadující kontakt s druhou osobou, nereagují na mazlení (bud jej trpně snášejí jako hadrová loutka nebo mohou klást aktivní odpor), nenavazují oční kontakt nebo se naopak dívají velmi upřeně a zblízka. Nepoužívají sociální úsměv, neukazují, aktivně se zajímají o zvláštní věci (například o víka od popelnic, antény, výtahy, klacíky, drátky, provázky) a jestliže potřebují pomoc, používají druhé lidi jako nástroje k dosažení svého záměru. O samotě jsou hyperaktivní s přebytkem energie nebo se naopak chovají velmi klidně až pasivně, věnují se velmi dlouhou dobu (která může

dosahovat až hodin) neobvyklý činnostem, například přesypání kamínků nebo písku, třepáním rukama před obličejem, pozorováním vlastních grimas apod. (Gillberg, Peeters, 1998).

Ve školním věku dítě s autismem většinou neprojevuje zájem o druhé lidi, hlavně o své vrstevníky, jeho pohled je strnulý, neživý, nesdílí pozornost. Jestliže má dítě zájem o kontakt, kontaktuje buď výrazně mladší děti nebo dospělé osoby (Jelínková, 2000). Některé děti s autismem se společnosti aktivně vyhýbají, některé jsou pasivní a část těchto dětí se právě v tomto věku upíná na blízké osoby (Gillberg, Peeters, 1998). Některé děti se vyhýbají tělesnému kontaktu, některé ho naopak vyhledávají (mazlení, lechtání, otírání se o různé oblíbené materiály, například o manšestr). Jestliže se chtějí pomazlit, používají osoby jako předměty, určené k dosažení jejich příjemných pocitů. Většinou mají v oblibě rytmické, pravidelně se opakující pohyby (skákání na trampolíně, houpaní, plácání).

Právě v tomto věku děti s autismem ve většině případů lépe snášejí společnost druhých lidí, i když často můžeme zaznamenat přecitlivělost na vyšší koncentraci lidí na malém prostoru (například v autobuse, ve výtahu apod.).

Je zajímavé, že přestože děti s autismem většinou spontánně nevyhledávají kontakt s jinými osobami, vykazují daleko větší míru úzkosti při odloučení od blízké osoby a jsou nedůvěřivé k cizím osobám, například k asistentům (Kubička in Sborník první národní konference s mezinárodní účastí na téma autismus, 1994).

Jestliže dítě s autismem začíná navštěvovat kroužek volnočasové aktivity, který je pro něj novou a neznámou činností, je nutné, aby si včas zvyklo na doprovázející osobu (v případě, že jej nedoprovází rodič, sourozenec nebo jiný známý člověk), protože ta bude jeho počáteční jistotou v neznámém prostředí. Dobře se osvědčily návštěvy asistenta v rodině dítěte, aby jej poznalo v důvěrně známém prostředí a mezi lidmi, kterým důvěřuje.

S ohledem na možnou úzkost vyvolanou větším počtem lidí a neznámým prostředím bych doporučila s dítětem několikrát navštívit kroužek bez zapojování se do činnosti, aby si prostředí a osoby „okoukalo“.

Během výběru volnočasové aktivity je důležité rozpoznat a brát ohled na míru tolerance dítěte k cizím osobám - například nevybíráme kroužek, kde děti spolupracují ve

větších skupinách na malém prostoru, kde se dá předpokládat fyzický kontakt, který může být dítěti s autismem krajně nepříjemný. Samozřejmě míra snášenlivost je individuální, některé děti jsou ochotné spolupracovat pouze s jedním dospělým člověkem, vedoucím kroužku nebo s asistentem, některé děti úspěšně pracují s ostatními dětmi ve trojici. Podle mého názoru jsou vhodnější aktivity, při kterých děti pracují samostatně nebo ve dvojicích, a případné větší skupiny se tvoří na velkém prostranství (například v tělocvičně nebo v prostoru mimo budovu).

Při cestování zejména městskou hromadnou dopravou můžeme předejít problémovému chování, když dítě nenutíme nastupovat do přeplněného autobusu apod. Také je nutné mít na paměti individuální zvláštnosti v chování dítěte nebo jeho zájmy, například sledovat prostředí, jestli se v něm nevyskytuje předmět obsesivního zaujetí (jestliže má dítě zálibu v otírání se o určitý typ látky nebo se vrhá na kohokoliv s jídlem apod.).

V sociální interakci je často nutné upoutat pozornost dítěte - mně se osvědčilo jemné natočení hlavy dítěte žádoucím směrem spolu se slovním doprovodem („Podívej se na boty.“). Tímto způsobem dosáhneme toho, že dítě sleduje potřebný objekt (v uvedeném příkladu se dítě obouvá s pohledem odvráceným jinam, takže neregistruje, že má obráceně nazutou levou a pravou botu). Jestliže toto opatření není nutné, měli bychom respektovat odstup dítěte od ostatních osob a dát mu prostor, aby samo vyjádřilo případný zájem o sociální interakci.

Měli bychom pamatovat na to, že se dítě s autismem nikdy nepřijde spontánně pochlubit tím, co vytvořilo, ale můžeme jej k tomu navést a motivovat pochvalou (ať už slovní, materiální nebo sociální) - dítě tak má možnost zažít pocit úspěchu a radosti z toho, že se mu něco podařilo.

1.5.3. Symptomy v chování a v představivosti

V prvních pracích Kanner (40. léta dvacátého století) přetrvávala domněnka, že vnitřní svět dětí s autismem je velmi bohatý. Teprve v osmdesátých letech byla všeobecně přijata teorie, že děti s autismem mají představivost velmi omezenou na úzký okruh zájmů a projevující se zvláštnostmi v chování (Gillberg, Peeters, 1998). Toto postižení představivosti ale není deficitem v kreativě - podle Jelínkové (2000, str. 4) někteří lidé s autismem tvoří zajímavá umělecká díla, která však nevycházejí z jejich vlastní představivosti, ale vždy jsou založena na tom, co autor viděl nebo se naučil někdy v minulosti.

Podle Jelínkové (2000) jsou rituály a stereotypní chování jedinou jistotou a zdrojem radosti lidí s autismem, protože jejich omezená předvídatelnost a neschopnost plánovat podmiňuje neustálou nejistotu, co bude následovat. Typickou ukázkou snahy o předvídatelné prostředí je u dětí s autismem tolik oblíbená manipulace s vypínači - po stisknutí vždy reagují stejně, předvídatelně. Repetitivní chování závisí na stupni vývoje dítěte (úrovni komunikačních a sociálních dovedností) a také na prostředí, ve kterém žije - ve smyslu do jaké míry je pro něj toto prostředí předvídatelné. U většiny dětí s autismem se vytvářejí zejména motorické stereotypy (například kroucení nebo plácání rukama s fascinací proudem světla mezi roztaženými prsty, třepání prsty, opakující se trhavé pohyby hlavou, pozorování svého vlastního jazyka nebo svraštělého obočí). Dále se u dětí s autismem objevuje ztuhnutí celého těla nebo chození výhradně po špičkách, zejména ve stavu vzrušení nebo způsobené přílišnou stimulací (Gillberg, Peeters, 1998). U části dětí s autismem pozorujeme období mírných stereotypních projevů, které samy vymizí nebo nejsou tak výrazné. U některých dětí s autismem se objevují vokální a verbální stereotypy (kladení stále stejných otázek, opakování jednoho zvuku, melodie, slabiky, slova atd.).

Mnoho lidí s autismem má vytvořené rituály a stereotypy v chování v různé míře - domnívám se, že je to jeden ze způsobů, jak si najít nějakou jistotu ve světě, jehož běh a zákonitosti jsou pro tyto lidi nepochopitelné. Podle Howlinové (2005, str.13) je pro lidi s autismem každodenní život díky změnám chaotický a děsivý. Podle Hanburyho (2005) mají rituály odvrátit stresující situaci a uvolnit napětí, a proto je důležité rozlišovat, které rituály dítě uklidní a které škodí jeho dalšímu vývoji. Podle Berneho (1970) rituály poukazují

na „hlad po struktuře“, který lidé bez autismu zažívají sice sporadicky, ale vnímají jej stejně nepříjemně jako lidé s autismem – například proto se snaží o rychlé zaplnění pauzy ve společenské konverzaci. Podle Vágnerové (2004) mají stereotypy autostimulační význam a mají uvolnit napětí.

Některé děti s autismem vyžadují naprosto přesné dodržení navyklého stereotypu (jako je například jízda pouze červeným autobusem, jídlo pouze v jediném skupenství nebo barvě, chození určitou trasou, stejný účes a brýle asistenta) a nesnesou sebemenší odchylku, zatímco jiné děti dokáží zpracovat i občasné větší či menší změny. Většinou platí, že pokud dítě připravíme na změnu předem (slovním komentářem, obrázky, sociálními scénáři) nebo mu neočekávanou změnu pro něj srozumitelným způsobem okomentujeme, zvládne ji bez větších problémů.

Stereotypy v oblasti zájmů se objevují hlavně v pozdějším věku a jsou typické pro děti s Aspergerovým syndromem - zejména sbírání předmětů nebo shromažďování encyklopedických znalostí v určitém často neobvyklém oboru (Gillberg, Peeters, 1998). Některých stereotypů je možné využít jako motivační odměny, která je zahrnuta v denním rozvrhu: kdy, kde a jak dlouho se dítě může zabývat svojí oblíbenou činností (Jelínková, Netušil, 2001).

U většiny lidí s autismem pozorujeme neúměrně dlouhé zabývání se určitou činností, kterou ovládají (ať už je to na úrovni skákání na posteli nebo recitování jízdního řádu) - dalo by se říci, že se tak snaží vyplnit svůj volný čas. Pokud jim nabídneme jinou činnost, tyto nevhodné aktivity jsou tlumeny nebo vymizí úplně.

Obecná znalost spouštěcích mechanismů rituálů (spolu se znalostí specifík chování konkrétního dítěte) nám umožní podle jejich četnosti a intenzity určit, jestli je dítě s autismem v napětí, nerozumí našim pokynům, situaci nebo prostředí. Jestliže u dítěte pozorujeme vzrůstající četnost a intenzitu rituálů, měli bychom hledat příčinu stresu a pokusit se upravit komunikaci a prostředí tak, aby byly pro dítě srozumitelné. V komunikaci je to již zmíněné grafické znázornění situace (scénáře), zvýraznění klíčových slov, komentář situace (co se děje, co bude následovat) nebo větší časový prostor na odpověď. V prostředí by mělo být jasné spojení mezi místem a činností (kde se odpočívá, kde se hraje, kde se pracuje). Rozdělení prostoru je pro dítě srozumitelnější, jestliže je graficky členěn na jednotlivé

oblasti podle činností - v praxi to znamená ustálené upořádání nábytku a piktogramy zobrazující jednotlivé činnosti nalepenými například nad místem pro danou činnost vyhrazeným (například nad stolem) nebo rozdělení podlahy změnou podlahové krytiny (například část místnosti s kobercem je určena pro hraní) nebo plochy oddělené výrazně barevnou lepicí páskou.

Jestliže chceme minimalizovat výskyt rituálů, měli bychom respektovat nesnášenlivost lidí s autismem ke změnám - proto bychom měli dítě na očekávanou změnu včas upozornit, aby nebylo vyděšené. Tímto způsobem také předejdeme výskytu problémového chování (jako je křik, agrese, útěk apod.) nebo nevhodným rituálům (například plivání na druhé osoby).

Právě výběrem vhodných volnočasových aktivit je minimalizován stres z nenaplněného času a nepředvídatelnosti okolí, takže mizí problémové chování a snižuje se četnost prováděných rituálů. Zejména u dětí s Aspergerovým syndromem můžeme výborně využít jejich fanatického zaujetí pro určitý obor nebo sbírání předmětů – v kroužku s odpovídajícím zaměřením zažije toto dítě zasvěcenou debatu, úspěch a uznání, které mu ostatní nemohou poskytnout. Stále je ale nutné regulovat průběh komunikace mezi členy kroužku, viz výše.

U posuzování nevhodnosti rituálů bychom neměli zapomínat na to, že budeme-li dítěti jeho aktivitu zakazovat bez náhrady, která by se stejným výsledkem uvolnila jeho napětí (například hluboký nádech a výdech, vytřepání rukou nebo jiná pohybová aktivita), brzy si vytvoří jiný rituál, který může být daleko nevhodnější. Také si musíme uvědomit, že některé chování je přijatelné pouze v určitém věku (například olizování prstů nebo vyplazování jazyka není akceptovatelné v dospělosti), proto je důležité včas myslet na nabídku a nácvik jiné aktivity.

Některé rituály je možné postupně po malých krocích modifikovat na přijatelnou úroveň - například je možné přesunout činnost pouze do soukromí a pevně je zakotvit do rozvrhu dne určitou dobu (například pouze ve svém pokoji dvakrát denně po dobu 15 minut), zmenšovat oblíbené předměty (místo sběru provazů sbírat tkaničky) nebo zálibu prakticky využít (jestliže dítě shromažďuje letáky, rodina je může dát do sběru, když výška stohu letáků přesáhne předem dohodnutou míru).

Myslím si, že posouzení nevhodnosti či frekvence rituálů je velmi individuální, a pokud je to společensky únosné, nechala bych těmto činnostem určitý prostor v denním rozvrhu. Každý člověk by měl mít možnost věnovat se svým oblíbeným činnostem (samozřejmě v tom případě, že jimi neubližuje sobě nebo svému okolí).

2. Volný čas

Podle Hofbauera (2004, str.13) je volný čas „čas, kdy člověk nevykonává činnosti pod tlakem závazků, jež vyplývají z jeho sociálních rolí, zvláště z dělby práce a nutnosti zachovat a rozvíjet svůj život“. Volný čas je součástí všech civilizací, průvodním jevem života každého jedince; masově je volný čas organizován zhruba od přelomu devatenáctého a dvacátého století, kdy se výrazně změnila životní a pracovní podmínky obyvatel. Je to příležitost pro osobnostní i sociální rozvoj jednotlivce, může být zdrojem jeho aktivizace (Hofbauer, 2004).

Základní rysy volného času vidí Hofbauer (2004) ve svobodné volbě účasti na volnočasových aktivitách, bezprostřední „neužitečnosti“ prováděných činností, poskytování radosti a uspokojování osobních potřeb jedince.

Funkce volného času podle Opaschowského (in Hofbauer, 2004) jsou duševní a fyzická rekreace a regenerace, kompenzace a odstranění frustrace, funkce výchovná a vzdělávací (zahrnuje zejména sociální učení, rozvoj intelektuální a fyzický, rozvoj uměleckých dovedností a tvořivosti), kontemplace, komunikace, participace (které jsou zejména pro děti s autismem velmi důležité), integrace a enkulturace (tedy přijímání kulturních zvyků a vzorců dané společnosti).

Ve volnočasových aktivitách se prolíná formální a neformální výchova. Podle míry organizace rozlišuje Hofbauer (2004) zájmovou činnost příležitostnou (která je plně organizovaná, ale ohraničená časově a místně), spontánní (bez ohraničení) a pravidelnou (tuto aktivitu zajišťuje kvalifikovaný vedoucí). Základní prostředí, kde se dítě učí naplňovat svůj volný čas, je rodina – paradoxně málo organizátorů volnočasových aktivit využívá spolupráce s rodinou (Hofbauer uvádí pouze ekologické hnutí Duha a YMCA). Dále volnočasové aktivity (pravidelné i příležitostné) organizuje nejčastěji škola, střediska volného času dětí a mládeže, základní umělecké školy, instituty zájmového vzdělávání, zájmová sdružení nebo samosprávné struktury.

Podle Gillberga a Peeterse (1998) je pro osoby s autismem rozdíl mezi volným časem a prací vytvořený uměle - volnočasové aktivity tyto lidé pokládají také za práci, která jim však

přináší radost. Neorganizovaný volný čas je u dětí s autismem zátěžovou situací; ještě náročnější je pro jejich rodinu a nejbližší okolí. V prostojích mezi aktivitami narůstá pravděpodobnost problémového chování, a tak je ve volném čase potřebný neustálý dohled, který je však při běžném chodu domácnosti nereálný. Můžeme pozorovat frustraci dítěte z nudy a ztracení v čase, která se projeví motorickými či verbálními stereotypy, bezúčelným pobíháním nebo „bloumáním“, autoagresí nebo ničením věcí. Toto chování obvykle vymizí, jestliže dítěti nabídneme nějakou jinou aktivitu. Dalším problémem se jeví frustrace rodičů nebo pečovatelů z nedostatku odpočinku a času pro vyřizování běžných záležitostí.

Základním problémem volného času je u dětí s autismem neschopnost zvolit si činnost, kterou by se chtěly zabývat, proto se musí naučit vybrat si. Jelínková (2000) tuto skutečnost, která by měla být součástí individuálního výchovně vzdělávacího plánu každého dítěte, nazývá „dovednost volného času“ jako typickou pro lidi s autismem. Důležitá je možnost svobodného výběru, který dítěti vizualizujeme pomocí předmětů, fotografií, piktogramů nebo nápisů. Vybranou aktivitu nebo hru je dále důležité jasně časově ohraničit a strukturovat s vizuálním doprovodem; zpočátku po menších krocích, vždy ale s jasně určeným časem (kdy má aktivita místo v denním rozvrhu, jasně určený začátek a konec aktivity) a místem (pokud je to možné, tak pevně spojit místo s očekávaným chováním).

U lidí s autismem volnočasové aktivity také naplňují všechny uvedené funkce podle Hofbauera i Opaschowského, jediným rozdílem je skutečnost, že jim musíme ukázat možnosti trávení volného času. Do tohoto předvýběru se jistě promítne subjektivní názor předkladatele, proto bychom měli získat o konkrétním člověku s autismem maximum informací, abychom mohli co nejlépe zohlednit jeho zvyky, zájmy a oblíbené činnosti, které mu přinášejí radost.

2.1. Hra u dítěte mladšího školního věku

V období přelomu mezi předškolním věkem (kdy je hra dominantní denní činností dítěte) a začátkem školní docházky je hra velmi důležitou a oblíbenou částí programu dítěte. Má významný vliv na rozvoj dovedností dítěte, proto ji nelze v této práci opomenout.

Hra představuje formu činnosti, která se liší od práce i učení. Člověk se hrou zabývá celý svůj život, pouze v období předškolního věku je hra převládajícím typem činnosti. Aspekty hry jsou: pohybový, motivační, tvořivý, poznávací, procvičovací, emocionální, sociální, rekreační (Průcha, Walterová, Mareš, 1995, str.78). Konkrétně se během hry rozvíjejí poznávací schopnosti, a to od úrovně pouze smyslového zkoumání přes jednoduché repetitivní činnosti až k účelovému řešení problémů. Dále se během hry rozvíjejí sociální vztahy a dovednosti, například uvědomění si sebe sama, schopnost kooperace, přehrávání modelových situací z běžného sociálního kontaktu; v neposlední řadě jsou při hře spontánně nacvičovány emocionální vztahy, jako je například schopnost sdílení nebo zkoumání emocionálních reakcí okolí na podnět subjektu (Jelínková, Netušil, 2001).

V průběhu ontogeneze dítě postupně prochází následujícími šesti stádii hry (Richman, 2006):

- 1) manipulační (izolovaná hra) – dítě si hraje samo a učíme jej zacházet s hračkou vhodným, obvyklým způsobem
- 2) paralelní hra – dítě si hraje sice samo, ale již v blízkosti nějakého dítěte
- 3) kooperativní hra – dítě se zde dělí s ostatními o hračky nebo o pomůcky
- 4) střídavá hra – je forma kooperativní hry, tedy je nutné se dělit o pomůcky a být schopen počkat, až na dítě přijde řada
- 5) skupinová hra – následuje teprve po zvládnutí dovednosti střídavé hry, počet hráčů je větší než dva lidé
- 6) symbolická hra – je nejvyšším stupněm hry s využitím představivosti a symbolů, hra „na něco“.

Podle způsobu zacházení s hračkou uvádí Jelínková (2001) následující stádia hry:

- 1) hra manipulační - objevuje se asi ve čtyřech měsících - dítě s hračkou pouze manipuluje, zkoumá ji hlavně smysly
- 2) hra kombinační – můžeme ji u dítěte pozorovat již v osmém až devátém měsíci věku, kdy již dokáže smysluplně spojovat hračky podle jejich určení
- 3) hra funkční - objevuje se kolem druhého roku; dítě používá hračky a předměty výhradně k tomu, k čemu jsou určené
- 4) hra symbolická - dále v předškolním věku, je to hra „na něco“

Rozvoj hry a vývoj dítěte v jiných oblastech (například v abstraktním myšlení, jemné motorice nebo řeči) probíhá současně a tyto oblasti jsou navzájem propojeny. Jakékoliv narušení zdravého vývoje dítěte se proto zákonitě projeví i na úrovni jeho herních dovedností a také se odrazí na způsobu hry (Jelínková, Netušil, 2001, str.5). Z tohoto důvodu je pozorování spontánní hry dítěte jednou z důležitých diagnostických technik - hra odráží skutečné zážitky dítěte. Obecně dítě při hře používá svoji představivost a prokazuje, že rozumí jazyku (pokynům ke hře) a pravidlům hry (vliv motivace, rozumových schopností a vůle), řeší reálné úkoly v předstíraných podmínkách, zvnitřňují se u něj sociální normy, spolupracuje, navazuje kontakt, buduje si roli ve skupině (Opravilová, Gebhartová, 2003).

V období mladšího školního věku přestává být hra hlavní aktivitou dítěte a celkově mění svůj charakter – místo fantazie začíná převládat věcnost a plánování (Valenta, Müller, 2003). Po práci ve škole je hra také prostředkem duševní hygieny. Pravidla hry děti v tomto věku sice rozumově chápou, často se ale v zápalu hry dají strhnout k jejich porušení.

V tomto věku jsou u dětí oblíbené stolní hry, hlavolamy, a četba (kolem dvanáctého roku děti dosahují vrcholné úrovně svých čtenářských dovedností), dále vytváření vlastních hraček (například stolních her) nebo umělecké produkce určené nejčastěji pro rodinné příslušníky (hraní divadla). Skupinové hry jsou oblíbené hlavně díky možnosti pohybu a uplatnění soutěživosti.

2.2. Hra u dítěte s autismem

V současné době stále není jasné, jestli je narušená hra u dětí s autismem primárním znakem autismu, nebo jestli je to sekundární důsledek vrozených deficitů (Jelínková, Netušil, 2001). U dětí s autismem mohou být narušena všechna stádia hry. Děti s těžším postižením dosáhnou úrovně manipulační hry (olizování hraček, jejich mačkání, očichávání); u dětí s nejlehčím postižením se výjimečně objevuje hra symbolická – tyto děti stále mají problémy se spontánní hrou, a proto pouze opakují naučené herní dovednosti bez porozumění smyslu hry (Jelínková, Netušil, 2001).

Zvláštnosti ve hře dětí s autismem libovolného věku a stupně postižení velmi úzce souvisí se zvláštnostmi a deficitem v jejich představivosti. Děti s autismem dávají přednost manipulativní hře (tj. základní vývojové stádium hry), protože ve většině případů nejsou schopné přesáhnout realitu a pochopit význam symbolů. Vytvářejí zrakové nebo sluchové podněty, které jim jsou příjemné, stavějí předměty do řady nebo jimi točí – domnívám se, že se takto snaží vytvořit pro ně předvídatelný řád, srozumitelná pravidla hry. Děti s autismem jsou také často fascinovány lesknoucími se předměty, střídáním světla a stínu nebo manipulací s vodou a s plovoucími předměty.

Hra s vrstevníky děti s autismem příliš nezajímá, protože nechápou pravidla hry; někdy akceptují do určité míry společnost dospělé osoby. Někdy se snaží dospělé osoby kontaktovat, ale nevhodným způsobem (často například pomocí očichávání nebo štípání). Jestliže si děti s autismem hrají samy, vybírají si hry s jasně vytyčeným cílem a s minimální abstrakcí - například s viditelným ohraničením místa, kam mají doběhnout, „označením“ hráče, který je ve hře na řadě nebo puzzle (Jelínková, 2001). U vysokofunkčních autistů a lidí s Aspergerovým syndromem je velkým problémem prohra - děti se s ní obtížně vyrovnávají, reagují nepřiměřenými emocemi. V roce 2006 připravil Jůn koncept systému řízené prohry, kdy dítě a partner hrají stejnou hru, ale s nerovnými pravidly (například dítě musí ujít v deskové hře více políček než jeho partner), takže dítě již dopředu ví, že prohraje, a může se na prohru postupně připravit. Za sociálně přiměřenou reakci na prohru je dítě odměněno.

Hra je pro každé dítě nejen zdrojem zábavy, ale napomáhá dalšímu rozvoji jeho schopností a dovedností. U dětí s autismem je to možnost navození vhodného způsobu sociální interakce mezi dítětem a jeho vrstevníky, sourozenci či dospělými osobami, pokud je dítě preferuje. Hra znamená také způsob, jak s někým komunikovat, přilákat jeho pozornost (Richman, 2006); důležitý je také prožitek úspěchu, pochvala od okolí, vybití přebytečné energie. Podle Jelínkové (2001) jsou děti s autismem schopny mít radost ze hry, avšak je potřeba naučit je herním dovednostem, nacvičit činnosti pro volný čas a naučit je chuti ke hře. Podle Richmanové (2006) je důležité před výběrem vhodných aktivit pro volný čas začít analýzou úrovně těchto dovedností, které jsou pro hru důležité: pozornosti, manipulace s předměty, nápodoby, sociální komunikace, schopnosti iniciovat hru a generalizace.

Při zvažování vhodnosti volnočasových aktivit pro dítě s autismem bychom neměli zapomínat na to, že co je zajímavé pro nás, nemusí být zajímavé pro dítě s autismem a naopak (Hanbury, 2005). Měli bychom využít oblíbených činností a zájmů dítěte. Nemyslím tím podporu rituálního chování dítěte nebo jeho obsesivních zájmů - toto chování je vhodné postupně modifikovat v činnost, která dítě rozvíjí, je pro něj nějakým způsobem přínosná, smysluplně naplňuje jeho volný čas (například jestliže je oblíbenou činností dítěte hra s vodou, její přelévání a stříkání, můžeme dítě postupně přivést k aktivitám v plaveckém bazénu; jestliže dítě rádo pozoruje plovoucí předměty a je manuálně zručné, může vyrábět modely loděk).

Děti s autismem, pokud se dají zlákat ke vzájemné hře, dávají ve většině případů přednost dospělému spoluhráči (svoje vrstevníky často úplně ignorují nebo se jejich her účastní pouze pasivně). Podle Jelínkové a Netušila (2001, str.7) je to proto, že se dospělý člověk lépe vcítí do jejich problémů, lépe zabezpečí jejich potřeby a také je schopen více jim přizpůsobit své chování. Při hrách s vrstevníky se osvědčilo předem informovat zdravé vrstevníky o charakteristických rysech autismu a připravit je tak na možné situace, které by mohly během hry vzniknout. Často je pro děti s autismem jedinou motivací ke společné hře pohybová aktivita (u většiny dětí s autismem velmi oblíbená činnost) nebo doprovodné zvukové či světelné podněty (Jelínková, Netušil, 2001).

3. Možnosti využití volného času dětí s autismem v regionu města Prahy

Pro zmapování volnočasových aktivit pro děti s autismem jsem si zvolila region hlavního města, protože si myslím, že v Praze je nabídka těchto aktivit nejširší. Také lidé z praxe, kteří mi poskytovali informace o této problematice, se zabývají regionem Prahy.

Během sběru informací jsem však zjistila, že i ve velkém městě, jako je Praha, je počet organizací, které se zabývají pouze vyhledáváním či poskytováním volnočasových aktivit pro osoby s autismem, velmi omezený (viz Příloha 1).

Volnočasové aktivity pro své žáky s autismem nabízí většina školských zařízení (stacionáře, speciální a pomocné školy) pouze však jako dílčí část svého programu - nejčastěji je to v pravidelných cyklech keramika, plavání, jízda na koni, výtvarné aktivity; nárazově návštěvy divadelních představení, výlety apod. V adresáři je neuvádím proto, že jsem chtěla vyhledat organizace zaměřené pouze na volný čas; stejně jako bych je vyhledávala pro dítě bez handicapu.

Kroužky specializované pouze na děti s autismem organizuje od roku 2006 občanské sdružení APLA Praha, zatím pouze v rozsahu dvou aktivit (cvičení na gymnastických míčích a arteterapie).

Poskytovatele volnočasových aktivit podle běžného vzoru (tedy aktivity pro běžnou populaci po ukončení pobytu ve školském zařízení) je možné zmapovat podle návodu koordinátora, který se jejich vyhledáváním zabývá. Kromě seznamu středisek volného času dětí a mládeže je možné využít osvědčený seznam dalších poskytovatelů aktivit pro volný čas (www.mitkamjit.cz), kde má většina organizací (Skaut, sdružení ekologů, pěvecké sbory apod.) uvedeno, že se nebrání účasti dětí s handicapem, což je u dětí s autismem velmi zrádné. Domnívám se totiž, že většina vedoucích kroužků si nedokáže představit specifika chování, plynoucí z tohoto postižení. Hodně záleží na individuální domluvě s vedoucím a na situaci na konkrétním kroužku.

V praxi to většinou funguje tak, že vedoucí předem souhlasí se zařazením dítěte s autismem do svého kroužku, je stručně informován o základních pravidlech (nejčastěji o pravidlech komunikace). Dítě s asistentem kroužek navštíví a podle aktuální situace se postupuje dál. Rodiče dětí s autismem, se kterými jsem v kontaktu, by raději volili následující způsob: po přípravě vedoucího a dětí by měla osoba, která kroužek vyhledala (rodič, koordinátor nebo asistent) zajít na kroužek zhodnotit, jestli je činnost a prostředí pro dítě s autismem vhodné nebo jestli je možné podmínky upravit. Dítě by mělo navštívit jen takto prověřené kroužky, aby nebylo stresováno několika nezdařenými pokusy.

Dobře probíhá neformální získávání informací o osvědčených kroužcích, například na setkání rodičů, od známých nebo v internetových diskuzních skupinách apod.

Myslím si, že nabídka vhodných volnočasových aktivit pro děti s autismem je dostačující, ale reálný počet integrovaných dětí s autismem je omezený díky lidem okolo - vedoucí kroužku nemusí být vůbec ochotný přizpůsobovat průběh kroužku dítěti s handicapem, nebo může být zpočátku ochotný, ale reálně to nezvládne, nebo chybí asistent a rodiče dítě nemohou z nejrůznějších důvodů doprovázet. Doufám, že do budoucna bude přibývat lidí ochotných doprovázet a podporovat děti s autismem i mimo školní vyučování a že díky osvětě poroste také množství tolerantních vedoucích a poskytovatelů volnočasových aktivit.

3.1. Volnočasové aktivity vhodné pro děti s autismem

Vzhledem k tomu, že většina dětí s autismem je motoricky velmi obratná, trůufám si tvrdit, že hned po hře je nejčastější náplní jejich volného času jakákoliv fyzická aktivita, ať už organizovaná nebo spontánní. Pohybové aktivity jsou pro děti s autismem velmi přínosné - můžeme na nich pozorovat radost z pohybu a uplatnění jejich energie, dále jim tyto aktivity přinášejí pocit větší sebedůvěry, zažívají při nich úspěch (často je to jedna z mála činností, ve které jsou okolím pozitivně hodnocené), jsou v žádoucím kontaktu s ostatními lidmi. Zejména ve skupinových hrách však bývá problém s chápáním a dodržováním pravidel hry nebo se sociálním chováním (problémové je například zvládnání prohry nebo pocitu nespravedlnosti po rozhodnutí soudce), proto se mi v praxi lépe osvědčily individuálně prováděné aktivity - cvičení na nářadí, kdy je možné první cvičení provádět podle úrovně nápodoby dítěte buď fyzickým nebo slovním vedením, nebo pozorováním ostatních cvičících. Zjistila jsem, že i menší děti s autismem (předškolního věku) si takto nacvičenou fyzickou dovednost velmi rychle vybaví i po delší časové odmlce, například po prázdninách. Dalšími oblíbenými aktivitami je plavání, běh a turistika na delší trasy.

Zejména pro děti s vysokofunkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem se dají velmi dobře využít odborné zájmové kroužky (nejčastěji to bývají kroužky hvězdářské, šachové, historické, počítačové apod.), kde mají možnost uplatnit a rozšířit své znalosti. Ve větších městech lze najít bohatou nabídku dobře dostupných kroužků, i v oblasti neobvyklých témat. Vzhledem k možnosti šikany dítěte s autismem je pozitivní, že do zájmových kroužků s tak specifickými tématy docházejí rozumově vyspělejší děti. Domnívám se, že přesto je vhodná předchozí domluva s vedoucím kroužku, jestli souhlasí s přítomností asistenta při konkrétních činnostech (asistent může po „sžití“ dítěte s kolektivem kroužek navštěvovat stále méně až spolupráci ukončit) - je to prevence možných nedorozumění nebo šikany a velká pomoc pro dítě, než si vše v kroužku „osahá“. Před první návštěvou kroužku se velmi osvědčila schůzka vedoucího kroužku s dítětem, jeho rodiči a asistentem; právě upozorněním na zvláštnosti v chování dítěte a poskytnutím základních informací o pravidlech komunikace byla předem odbourána řada problémů. Je důležité se s vedoucím dohodnout, jakým způsobem připravit ostatní děti na příchod „jiného“ kamaráda. Z vlastní zkušenosti vím, že pokud vedoucí kroužku souhlasí s přijetím dítěte s autismem, je ochoten s ním pracovat nad rámec svých běžných povinností.

Dále se děti s autismem mohou realizovat například v klubech a sdruženích nejrůznějších sběratelů - zde je výhoda, že jejich členové jsou většinou dospělí, takže je zde menší pravděpodobnost vzniku sociálních konfliktů nebo šikany. S těmito aktivitami však nemám žádnou osobní zkušenost.

Organizované umělecké a tvořivé aktivity děti s autismem využívají již méně - mnohem raději tvoří doma (například diktují své básně nebo pohádky rodičům nebo sourozencům, malují samy apod.). Z praxe znám pouze ojedinělý případ dívky, která navštěvovala s asistentkou kroužek sborového zpěvu.

Další možností, jak mohou děti s autismem trávit smysluplně svůj volný čas, jsou kulturní aktivity - neformálně organizované návštěvy přednášek, muzeí, divadel, kin, četba nejen oblíbených témat nebo sledování televize. Zde bych doporučovala komentář partnera (vzhledem k možným nedorozuměním díky hyperrealismu).

Myslím si, že pokud to úroveň komunikace a sociálních dovedností dítěte umožňuje, je pro něj přínosnější navštěvovat běžné kroužky (jako průprava ovšem může sloužit aktivita organizovaná pouze pro děti s autismem), stejně jako je tato zkušenost cenná pro ostatní děti - z poučeného dítěte vyroste poučený a o to tolerantnější dospělý...

4. Použité techniky výzkumu

V této části práce jsem použila kombinaci kvalitativních a kvantitativních technik výzkumu, tedy nástrojů ke shromažďování dat. Kombinaci technik jsem zvolila vzhledem k menšímu počtu respondentů dotazníku (tedy kvantitativní techniky). V tomto případě nejsou výsledky samotného dotazníkového šetření zobecnitelné a je nutné je upřesnit a ilustrovat pomocí kvalitativních technik, jako je studium dostupné dokumentace, pozorování, rozhovory a případová studie. Celkově byl můj výzkum převážně kvalitativní, data jsem získala v přirozeném prostředí a během běžné práce a interakce se zúčastněnými osobami.

Cílem této části práce je popis jevu, konkrétně popis způsobu trávení volného času daného dítěte s autismem mladšího školního věku, který dokladuje případová studie. Související dílčí cíle: zjištění stávající situace v nabídce volnočasových aktivit v daném regionu Praha, které dokladuje adresář. Dále dotazníkové šetření - klade si za cíl zjistit nejčastější problémy vyplývající z nedostačující nabídky kroužků pro děti s autismem. Rozhovor s koordinátorem služby, která zprostředkovává docházku dětí s autismem do běžných kroužků, objasňuje obvyklý postup a popisuje zkušenosti při vyhledávání vhodného kroužku. Situaci na kroužku, který navštěvuje dítě z případové studie již od roku 2003, dokladuje rozhovor s jeho vedoucí. Všechny použité metody potvrzují základní tezi: rodiče dětí s autismem vnímají volný čas svých dětí jako problémovou oblast, kterou je nutné řešit za pomoci širší rodiny, školských institucí nebo specializovaných občanských sdružení. Nabídka volnočasových aktivit vhodných pro děti s autismem je velmi omezená, zcela nedostačující potřebám a přáním rodičů dětí s autismem.

Základním zdrojem informací k případové studii (tedy detailní zkoumání jednoho objektu) byly kromě rozhovoru s matkou mé osobní zkušenosti z víceleté práce s dnes devítiletým Martinem. Již od začátku našeho setkávání (od podzimu roku 2003) jsem si dělala průběžné poznámky o zvláštních událostech, pokrocích a problémech, které se během práce vyskytly a které bylo nutné vyřešit. Proto jsem mohla porovnat vývoj Martina od předškolního věku do současnosti. Informace z raného věku jsem získala pomocí polostrukturovaného rozhovoru s jeho velmi ochotnou a vstřícnou matkou. Dále jsem využila metody pozorování (tedy sběru dat o charakteristikách jedince v dané situaci), opět dlouhodobého a zúčastněného, protože jsem vždy byla přímým účastníkem situace.

V některých obdobích (jako bylo období nástupu do školy nebo stěhování) to bylo pozorování záměrné a plánované, protože jsem předpokládala projev velkých změn v Martinově chování. Při pozorování jsem si ověřovala teoreticky získané poznatky a porovnávala je s aktuální situací (například v oblastech prevence problémového chování, způsobů komunikace apod.).

Rozhovory, tedy mluvenou dobu dotazníku, s koordinátorem programu vyhledávání volnočasových aktivit a s vedoucí kroužku jsem vedla jako polostrukturované, protože jsem předpokládala, že se v jejich průběhu objeví další zajímavá témata. Základní cíle jsem znala ještě před začátkem rozhovoru. Vzhledem k tomu, že všichni zúčastnění jsou mi známí, nevyskytly se během pořizování rozhovorů žádné potíže.

Během konstrukce dotazníku jsem se snažila o vytvoření jednoznačných otázek s ohledem na časovou náročnost jejich zodpovězení. Při zadávání dotazníku se mi potvrdila skutečnost, že v přítomnosti zadavatele je jeho návratnost nesrovnatelně vyšší než když je dotazník distribuován další osobou. Respondenty jsem získala na setkání rodičů APLA Praha a mezi rodiči žáků přípravného stupně základní školy speciální v Alžírské ulici; respondenty pilotážního šetření byly matky dětí, které jsem měla na starost v rámci programu respitní péče. V pilotážním šetření jsem zjistila, že je nutné blíže upřesnit důvody, proč děti žádný kroužek nenavštěvují, a jaké druhy chování se u nich vyskytují v případě, že nemají zadanou žádnou činnost nebo aktivitu. Na tomto místě bych chtěla ještě jednou poděkovat zúčastněným maminkám za cennou diskuzi nad vyplňováním dotazníku.

5. Harmonogram práce

V období od září do prosince roku 2006 jsem zpracovala dostupnou odbornou literaturu s vlastním komentářem do úvodní části práce. V prosinci 2006 jsem dokončila dotazník pro rodiče, který jsem pilotážně vyplnila s dvěma maminkami. Během ledna roku 2007 jsem dotazník osobně zadala na setkání rodičů, které organizovala APLA Praha (týkalo se zákona o sociálních službách a jeho dopadu na osobní asistenci a další služby pro rodiny s dětmi s autismem), s pomocí známých maminek jsem jej distribuovala také do přípravného stupně základní školy speciální v Alžírské ulici. V mezidobí mezi zadáním a návratem dotazníků, tedy v lednu 2007, jsem zpracovala případovou studii Martina na základě studia dostupné zdravotnické dokumentace a rozhovorů s jeho velmi ochotnou maminkou a babičkou. Využila jsem také vlastních zkušeností a pozorování. V lednu a v únoru 2007 jsem provedla rozhovory s osobami, které mají vztah k organizaci Martinova volného času – s koordinátorem programu *Jiné odpoledne* a s vedoucí kroužku, který navštěvujeme. V původní verzi této práce jsem také plánovala rozhovor i s jiným asistentem Martina, ale v současné době s ním pracuji pouze já - a svoje zkušenosti a zážitky jsem popsala v části o průběhu volnočasových aktivit během posledních čtyř let.

6. Kazuistika

Martina znám od roku 2003, kdy jsme spolu začali docházet na cvičení rodičů s dětmi, organizované Sokolem. Asi od poloviny roku 2005 jej hlídám doma v rámci programu respitní péče, doprovázím jej podle potřeby do školy a ze školy, do divadla apod. V letech 2005 a 2006 jsme spolu absolvovali letní tábory občanského sdružení APLA Praha. V této části práce bych chtěla popsat Martinův vývoj, současný stav, úspěchy a pokroky v různých aktivitách. Informace jsem získala rozhovorem s jeho matkou, ze zpráv z psychologických a neurologických vyšetření a z vlastních zápisků a pozorování.

6.1. Rodinná anamnéza

Matka je narozena v roce 1967, Martin se narodil jako dítě z první gravidity, když jí bylo 30 let, tedy v roce 1997. Ze strany matky je uváděn autoimunitní zánět štítné žlázy (lymfocytární thyreoditida) a nedostatečnost mitrální chlopně. Sourozence nemá. Ze strany otce je uvedena pouze hypercholesterolemie, v dokumentaci není uváděn, nežije s rodinou a o chlapce se nezajímá. Matka s Martinem žili společně s rodiči matky, od roku 2004 žijí v samostatné domácnosti (rodiče matky však žijí v sousedství, jsou proto denně v kontaktu).

6.2. Osobní anamnéza (do 5 let)

Těhotenství probíhalo normálně až do pátého měsíce, kdy matka prodělala zánět zvukovodu, léčený antibiotiky. Matka dlouhodobě užívá léky na srdce, proto u ní bylo indikováno genetické vyšetření plodové vody (amniocentéza). Výsledky byly v normě, byla prokázána pouze zvýšená hladina alfa proteinů, indikující zvýšené riziko výskytu Downova syndromu. V osmém měsíci bylo těhotenství označeno jako rizikové, Martin se narodil na rozhraní 34. a 35. týdne (porodní váha 2 220 g, míra 48 cm). Porod probíhal fyziologicky, Apgar skóre bylo vysoké (9, 9, 10 bodů). Vzhledem k nedonošenosti a rizikové perinatální anamnéze byl novorozenec umístěn na jednotku intenzivní péče, kde byla zjištěna probíhající streptokoková infekce, která mohla být příčinou předčasného porodu. Byla nasazena antibiotika, avšak před nastoupením jejich účinku nastaly problémy s dýcháním, ústící až k umělé plicní ventilaci (dle dokumentace v šesté hodině života) a k dočasné poruše funkce vnitřních orgánů. Proto Martin zůstal na jednotce intenzivní péče ještě dva týdny na

pozorování; zde prodělal fyziologickou novorozeneckou žloutenku. Všechna další vyšetření (ultrazvuk, elektroencefalograf, vyšetření sítnice) byla v pořádku, pouze EEG zaznamenalo epileptogenní výboje ve spánku. Po propuštění z nemocnice skoro nespál a pořád křičel, podle matky působil unaveně. Nechtěl sát, musel být krmen sondou; v pozdější době se naopak často přejídal. Vzhledem k nedonošenosti byl dlouhodobě pozorován neurologem - bylo u něj zjištěno zvýšené nervosvalové napětí, matka s ním proto cvičila do jednoho roku věku Vojtovou metodou.

Martin byl vždy velmi živé dítě, hodně aktivní, což dokazuje stále nedostatečný spánek a neutuchající denní aktivita i v době, kdy ještě nedokázal chodit (velmi rychle lezl). Chodit začal v 15 měsících, ale nechtěl chodit sám, bez opory (chůzi s oporou uvádí matka v 10 měsících). Stále se velmi rád mazlil, v případě zájmu o mazlení si vyšplhal po druhé osobě nahoru. Svoje vrstevníky ignoroval, kontaktoval pouze dospělé osoby, snad jako zdroj jistoty. Zhruba do jednoho roku nerozlišoval domácí a cizí osoby, choval se ke všem stejně a nevykazoval separační úzkost při odloučení od matky.

Na řeč a na svoje jméno nereagoval, oční kontakt sice navazoval, ale zvláštním způsobem (strnulý a upřený pohled na krátkou dobu). Také na interakční hry nereagoval jako ostatní děti - v této době (kolem prvních narozenin) začala mít rodina první pochybnosti o jeho normálním vývoji. Do jednoho roku nemluvil vůbec, asi do 18 měsíců se vokálně projevoval pouze monotónním pozpěvováním a echolalickým žvatláním. Ke komunikaci nebo dosažení přání používal vždy jiné prostředky než řeč - křik, manipulaci s osobami apod.

6.3. Spolupráce s institucemi

Ve věku asi 15 měsíců se díky protekci (jeho babička je zdravotní sestra) a neúnavné aktivitě matky Martin dostává do Dětského centra Paprsek, určeného pro děti s kombinovaným postižením. Zde proběhla psychologická diagnostika, byla konstatována mentální retardace. Vzhledem k tomu, že v Paprsku v té době nebyla diagnóza autismu akceptována, strukturovaný program zde nebyl realizován. Asi ve třech letech Martin a jeho matka absolvovali videotrénink interakcí v rodině ve snaze zlepšit nefungující komunikaci. Matka se naučila mluvit výrazně, hlasitě a zblízka, ale výsledky byly nepatrné.

Ve čtyřech letech Martin absolvoval neurologické vyšetření, při kterém bylo vysloveno první podezření na autismus. Následovala diferenciatní diagnostika, kdy byla vyloučena tuberózní skleróza a syndrom fragilního X. Potvrzení diagnózy autismu bylo pro matku vysvobozením – její zážitky lze shrnout do této věty: „*Cítila jsem se trapně, že mám nevychované dítě.*“. Asi za šest měsíců po diagnostikovaném autismu (v červenci 2002) Martin navštěvoval tři dny v týdnu stále Dětské centrum Paprsek bez strukturovaného programu a dva dny Dětský rehabilitační stacionář DAR, kde práce s dětmi probíhá individuálně a systematicky s pomocí piktogramů a ve strukturovaném prostředí, přizpůsobeném potřebám dětí s autismem.

V šesti letech (tedy ve školním roce 2004/2005) Martin začal docházet do přípravného stupně Základní školy speciální Rooseveltova (detašované pracoviště Alžírská), v současné době ho navštěvuje již třetím rokem (přípravný stupeň však není započítáván do deseti let povinné školní docházky). V budoucnu by měl absolvovat Základní školu speciální Rooseveltova. Matka spolupracuje od roku 2003 s občanským sdružením Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA Praha) při respitní péči (víkendy, tábory, hlídání doma) a dále také s občanským sdružením Máme otevřeno?, které zajišťuje volnočasové aktivity pro děti s postižením.

Podle zprávy z psychologického vyšetření z počátku roku 2004 trpí Martin nízkofunkčním autismem s těžkou symptomatikou, kombinovaným se středně těžkou až těžkou mentální retardací. Profil kognitivních schopností byl vyhodnocen jako silně nevyrovnaný v rozmezí úrovně od osmi do třiceti měsíců. Od tohoto vyšetření (které bylo

provedeno na žádost školy) sice udělal mnohé pokroky, ale vzhledem k jeho úrovni adaptability bude potřebovat i v budoucnosti neustálý dohled, osobní asistenci a vedení při všech činnostech. Postupy v jednotlivých funkčních oblastech (oblasti jsou rozděleny dle zprávy z psychologického vyšetření) shrnuji od roku září roku 2003 do současnosti.

6.4. Současný stav

6.4.1. Sociální chování

Zpočátku si Martin cizích lidí vůbec nevšímal, při pokusu o fyzický kontakt projevoval úzkost a křičel. Postupně začal dovolovat kontakt (z jeho strany stále jen pasivně) vybraným dospělým osobám (například vedoucí kroužku). Svoje vrstevníky ve většině případů ignoruje; jestliže se mu některý zalíbí, na krátkou chvíli jej chytí za ruku. Je celkově pozitivně nastavený ke kontaktu, sám jej však nevyvolává vhodným způsobem – před nástupem do školy začal křičet, svlékl se nebo utíkal, v současné době na sebe upozorňuje běháním nebo taháním za ruku. Na matku, prarodiče nebo oblíbené asistenty reaguje pozitivně, projevuje radost ze shledání a naznačuje činnost, kterou spolu obvykle provádějí (například naše společné cvičení naznačuje jako skákání na trampolíně).

Vzhledem ke specifickým autismu je zvláštní, že Martin výborně diferencuje chování k jednotlivým lidem. Obecně si velmi často potřebuje ověřit hranice svého chování (což je nepříjemné zejména pro nové osoby v jeho okolí). Jiným způsobem se chová k paní učitelce, jiným k asistentům. Specifický vztah má k matce: má ji velmi rád, ale v její přítomnosti zásadně nedodrží pravidla chování, sebeobsluhy, která s jiným člověkem bez problémů zvládá. Problém s přenesením dovedností v prostředích byl vyloučen. Na pokyny reaguje výběrově a s velkou latencí - často je potřeba se „připomenout“. Jestliže nemá stanoveny hranice, je velmi divoký, objevuje se u něj problémové chování. Nebezpečnou skutečností je absence jakéhokoliv pudu sebezáchovy.

Na sociální nebo verbální pochvalu reaguje dobře, sladkosti pro něj nemají motivační význam, protože jimi jej matka „uplácí“, aby tak omezila jeho nevhodné chování na veřejnosti. Dříve měl problémy se zvládnutím většího množství osob na menší ploše, s věkem se postupně jeho tolerance počtu osob v prostoru zvyšuje. Navazuje oční kontakt, směje se,

dodnes se často mazlí, rád pozoruje sám sebe v zrcadle. Rád také pozoruje druhé osoby a jejich reakce na jeho chování (například na kousnutí apod.). Aktivně druhého kontaktuje pouze v případě, že potřebuje něco podat, otevřít, podrbat na nedostupném místě apod.; v tomto případě manipuluje s rukou druhé osoby způsobem typickým pro děti s autismem, tedy jako s nástrojem.

6.4.2. Řeč

Martin trpí smíšenou afázií, tedy porozumění řeči je silně narušené a exprese je omezená. Před nácvikem funkční komunikace ve škole komunikoval pouze souborem různých zvuků a křikem v případě, že s něčím nesouhlasil. Asi v pěti letech začal vokalizovat nejprve hlásky, později slabiky a jejich shluky v opakujícím se rytmu („galigaga“, „kydli, kydli“, „lidelíde“); ve stresu a pod tlakem někdy použil slabiky „mimimííí“, snad naznačující volání matky. V těchto projevech jsme Martina společně podporovali (například opakováním slabik, jejich předřikáváním apod.) v domnění, že by se mohla jeho řeč rozvíjet. Bohužel na této úrovni mluvené řeči již zůstal a podle psycholožky mají jeho vokalizace pouze autostimulační význam, komunikační charakter nebyl zaznamenán. Má velmi rád zpívání, slyšené melodie, které se mu zalíbí, někdy opakuje celé dny.

Na jméno reaguje bez problémů, pouze když se mu to nehodí, volání ignoruje – ale někdy jen potřebuje delší čas na reakci. Po domluvě s paní učitelkou všichni používáme stejná slova pochval, vyjádření nesouhlasu a pokynů. Na začátku nácviku komunikoval pomocí předmětů, velmi rychle přešel na piktogramy se slovním doprovodem. V současné době rozumí několika často opakovaným klíčovými pojmy, zatím jen ve škole užívá komunikační knihu, ukazuje odpovědi na otázky v Příhodníku (což je sešit s fotografickým záznamem důležitých událostí, jako jsou narozeniny, výlet, tábor, návštěva cukrárny apod., viz Příloha 2) a učí se odmítnutí a požádání (gestem se slovním doprovodem dospělé osoby).

Vzhledem k afázii spolu komunikujeme velmi jednoduchými větami nebo třeba jen výrazně artikulovaným klíčovými slovy. Okolí se tento způsob komunikace může zdát příliš strohý, ale Martin složitěji podaným informacím nerozumí a bývá z toho nešťastný a vzteklý.

6.4.3. Nonverbální komunikace

V komunikačních situacích je Martin hypomimický (často ale grimasuje, přičemž se obličejové motorické stereotypy střídají v jednotlivých obdobích – vraštění obočí, olizování se pod nosem, vyplazování jazyka co nejdále, vyboulování tváří jazykem apod.), málo se směje i pláče. Prstem nechce ukazovat, pozornost nesdílí, pokud něco potřebuje, tahá potřebnou osobu za ruku nebo jí přistrčí předmět, se kterým potřebuje manipulovat (odšroubovat uzávěr lahve apod.). Reaguje dobře na názorná gesta, jako je například ukázání směru, kterým máme jít, nebo ukázání na věc, kterou má zdvihnout. Souhlas nebo nesouhlas nonverbálně nevyjadřuje.

6.4.4. Volná činnost, hra

U Martina stále přetrvává stereotypní manipulace s provázky, drátky, nejčastěji však s přírodninami (klacíky, větvičky apod., viz Příloha 3). Jestliže si nějakou věc vybere, má tendenci nosit ji stále s sebou. Při odvedení pozornosti nebo při vysvětlení („Nepůjdeme s klacíkem do metra.“) je možné se vybraného předmětu zbavit bez větších problémů. Někakým způsobem vedenou činnost odmítá, kromě pohybu – zde potřebuje slovní vedení nebo vedení fyzické při nácviku nových činností; k těm přistupuje zpočátku nedůvěřivě, potřebuje si je vyzkoušet po malých krocích a v krátkých časových úsecích. Jestliže se něco naučí (šplhání po tyči, kotrmelec), pamatuje si tuto dovednost i po delší přestávce (například po prázdninách stačí jen trochu připomenout, kam dát nohu apod.).

Oblíbené aktivity se u něj střídají – v raném dětství hračkami nejprve pouze házel, později je rovnal do řad (auta, kostky Lega apod.), dnes nemá o běžné hračky zájem. Také prošel obdobím manipulace s vodou a močení na určitých místech bytu. V současné době je fascinován míči (Příloha 4), se kterými ale pouze stereotypně manipuluje (driblování, olizování, kousání). Stále rád objevuje nové prostory (ve venkovním prostředí i v tělocvičně), běhá, koupe se a jí – což je nebezpečné, protože se vrhá po jakémkoliv jídle (i cizích osob) a v přírodě má tendenci jíst všechny bobule, které vidí.

6.4.5. Reakce na změny

Dříve Martin reagoval na náhlé změny pláčem spojeným s grimasováním, křikem a záchvaty vzteku, nechtěl nosit nové oblečení a obuv. Velmi problémovým obdobím byl přechod do školy a stěhování do nového bytu. V současné době reaguje na komentované změny nervozitou, ale problémové chování se objevuje jen velmi zřídka.

6.4.6. Imitace

Martinova schopnost imitace záleží hlavně na jeho aktuální ochotě spolupracovat – domnívám se, že to je problém veškerých jednorázových diagnostických vyšetření, do kterých se ať už kladně nebo záporně promítne aktuální stav dítěte (úroveň jeho pozornosti, stupeň únavy), rušivé vlivy apod. Při psychologickém vyšetření uspěl pouze při verbální imitaci – při napodobování melodií. Určité prvky nápodoby je možné vysledovat při sebeobsluze „bez dohledu“, při řízené činnosti se chová pasivně. Vydrží pracovat pouze 3 - 5 minut, se stálým dohledem.

6.4.7. Motorika

Grafomotorické činnosti Martin trvale odmítá, do výtvarných aktivit musí být nucen. Lžiči drží zvláštním způsobem, často také posturuje prsty. V hrubé motorice je velmi obratný, rád šplhá po výškách (venku jsou to ploty nebo stromy, doma nábytek), dobře skáče, nohy střídá ze chodů i do schodů, rovnováhu drží dobře (potřebuje pouze formální dopomoc). Právě tyto dovednosti využíváme při všech volnočasových aktivitách – má velmi rád pohyb, zejména cvičení na náradí se mu velmi líbí; také má rád dlouhé procházky v přírodě. Jestliže není k činnosti dostatečně motivován, je pasivní, ustrne a nepracuje (tj. pasivní negativismus).

6.4.8. Emocionalita

Přetrvávajícím rysem Martina chování je absence strachu z adekvátních podnětů – při některých změnách reaguje křikem a grimasováním. Pozorovala jsem, že s věkem se četnost záchvatů vzteku a neadekvátních reakcí na běžné podněty snižuje. Domnívám se, že je to důsledek strukturovaného prostředí a lépe fungující komunikace mezi námi.

6.4.9. Vnímání

V oblasti vnímání jsem nepozorovala žádné změny – Martinovu pozornost je možné upoutat pouze na krátkou dobu, nesdílí ji. Na zvukové a zrakové podněty reaguje téměř vždy (pouze někdy se zpožděním). Často vyhledává hmatové podněty: olizuje předměty, vyžaduje hlazení nebo se sám hladí na dlani a na předloktí. Často také intenzivně zkoumá detaily předmětů pohledem, hraje si se stíny.

6.4.10. Sebeobsluha

V sebeobsluze udělal Martin znatelné pokroky po nástupu do školy; dříve právě díky své pasivitě nechával všechno udělat maminku za sebe, u asistentů občas zkoušel předstírat, že „neumí, nerozumí“. Do sebeoblužných činností musel být neustále tlačěn, dnes už je dělá automaticky sám, pouze se slovním doprovodem; stále je však méně samostatný než jeho vrstevníci. V současné době zvládne veškeré sebeobslužné činnosti sám se slovním doprovodem (oblékání, svlékání, návštěva toalety, nalití nápoje do hrnečku).

6.5. Volný čas

6.5.1. Výběr volnočasové aktivity

Shrneme-li Martinovy charakteristiky do několika hlavních bodů, důležitých pro výběr volnočasových aktivit, zjistíme, že jsou z okruhu vhodných aktivit pro volný čas některé rovnou vyloučeny - například činnosti, u kterých je nutné využití grafomotorických dovedností, které vytrvale odmítá (ve škole do nich musí být vždy tlačeno), úroveň koncentrace jeho pozornosti je velmi nízká, je hyperaktivní, a tak je pro něj problém posedět na jednom místě.

Moc rád se pohybuje v přírodním prostředí, kde si hraje stereotypním způsobem s klacíky, listy, trávami a trhá nejrůznější bobule. Na jeho náladě a výrazu jeho tváře je zřejmý fakt, že je mu pobyt v přírodě velmi příjemný, například i při pohybu ve městě se vždy snaží využít možnost jít alespoň krátký úsek cesty po travnaté ploše nebo parkem. Jeho matka i já si shodně myslíme, že je to proto, že v přírodě se vyskytuje minimum lidí (ve smyslu cizích osob, kromě známého doprovodu). Vzhledem k tomu, že velmi rád leze, běhá a skáče, vybírali jsme kroužek mezi sokolskými a tělovýchovnými organizacemi (nakonec se ukázalo, že Sokol jako jediný není zaměřen výkonově). Jako nejvhodnější byl vybrán Sokol Horní Počernice, cvičení dětí předškolního věku s rodiči; Martinovi bylo v té době pět let. Stejný kroužek navštěvujeme i v současné době, ale věkový problém jsem nezaznamenala, protože kroužek pravidelně navštěvují i starší sourozenci ostatních dětí, většinou Martinovi vrstevníci. V jednom období jsme uvažovali o přestupu na cvičení pro děti školního věku, ale po zjištění, že mají na programu převážně míčové hry s pravidly, jsme tento typ cvičení vyhodnotili jako nevhodný.

6.5.2. Činnosti v kroužku

Cvičení probíhá jednou za týden a trvá hodinu. Začíná tradičním sokolským nástupem a pozdravem, následují zahřívací hry (jako je chytání rybiček, běhání pozadu, sedání na písknutí apod.) a společné cvičení v kroužku na známá říkadla (jako například „Kolo, kolo mlýnský“, „Pásla ovečky“ atd.). Pak si děti předškolního věku sednou do kruhu uprostřed tělocvičny a rodiče s pomocí starších sourozenců připraví „opičí dráhu“, přičemž rozmístění nářadí (jako je například trampolína, kladina, lavička, koberec) je vždy stejné. Po cvičení starší děti opět pomohou nářadí uklidit a cvičení je ukončeno závěrečným nástupem.

Protože má tento kroužek stále stejné časové i prostorové uspořádání, Martin si zde zvykl poměrně brzy (asi po pěti návštěvách) a během činnosti neměl problém s předvídatelností. Prostor tělocvičny je během cvičení vizuálně srozumitelný, prvky opičí dráhy na sebe navazují do pomyslného kruhu, takže po skončení jedné činnosti přecházíme plynule na další; také úvodní a závěrečný nástup probíhá podle stejných pravidel, v prostoru na čáře, na kterou jsem Martina upozorňovala. Zpočátku jsem mu vždy komentovala jednotlivé fáze kroužku (včetně převlékání a dopravy na kroužek, která je poměrně složitá - je nutné jet autobusem, metrem a znovu autobusem), které po sobě bezprostředně následovaly. Na cvičení jsem vyrobila piktogramy několika nejdůležitějších pojmů (jdeme cvičit, záchod, části oděvu), protože v té době ještě nepoužíval komunikační knihu a vzhledem k jeho smíšené afázii mezi námi při komunikaci někdy vznikala nepříjemná nedorozumění, kdy se Martin bezmocně vztekal a já zkoušela varianty, co by mohl chtít nebo naopak odmítat.

6.5.3. Problémové situace na kroužku

V některých případech bylo obtížné Martinovi vysvětlit průběh nového cviku (například kotrmelce), protože jeho nápodoba „na povel“, tedy vyvolaná zvenčí je chabá; paradoxně v jiných situacích, kdy se cítil volně, jsem určitou nápodobu pozorovala - takže zřejmě problém spočívá v nedostatku motivace při činnosti. S fyzickým vedením a slovním doprovodem však jednotlivé cviky zvládl velmi dobře. Po delší přestávce, například po letních prázdninách, bylo nutné některé cviky připomenout. Tento stav se nezměnil, pořád při nácviu nové činnosti potřebuje plné vedení.

Zpočátku se také vyskytl problém s vysvětlením následnosti činností v prostoru šatny - u této tělocvičny je šatna průchozí na toaletu, takže bylo složité Martinovi vysvětlit, že neodcházíme předčasně ze cvičení, ale že se do tělocvičny vrátíme. V té době si na toaletu sám nedošel, bylo nutné neustále pozorovat jeho chování. Pro vysvětlení důvodu odchodu z tělocvičny se mi osvědčilo použití reálného předmětu, který označoval požadovanou činnost (v tomto případě to byla rolička od toaletního papíru). V současné době si Martin v případě potřeby sám odběhne na toaletu, ale stále potřebuje slovní vedení ke správné sebeobsluze. K převlékání mu stačí slovní upozornění na činnost a následné vedení.

Problémem se také ukázala blízkost zpočátku všech cizích lidí, v současné době je to pouze blízkost většího množství lidí. Zejména u společné části cvičení se mi osvědčilo postupné přibližování a okukování, kdy jsme na stejné říkadlo cvičili nejprve sami v blízkosti ostatních, postupně se přibližovali a prodlužovali dobu zapojení a kontaktu s ostatními. Pro první kontakty jsem vybírala dospělé osoby, o kterých jsem věděla, že si je Martin pustí blíže k sobě než ostatní (to jsem zjistila pozorováním). V současné době, tedy po čtyřech letech cvičení, Martin dokáže cvičit s ostatními bez problémů (za předpokladu, že není extrémně vysoká účast na kroužku) po celou dobu cvičení ve skupině (tedy asi patnáct minut) se slovním doprovodem a průběžnou motivací hlazením a pochvalou. Na dotyk dospělé osoby reaguje neutrálně, pasivně, malé děti stále ignoruje, výjimečně se některého vrstevníka sám chytí za ruku. Myslím si, že k jeho motivaci ke společnému cvičení přispívá i to, že má rád zpěv a rytmizovaná říkadla.

Další problémovou oblastí bylo čekání ve frontě, například na Martinovo oblíbené houpaní na kruzích. Měl tendenci vztekat se nebo odbíhat, když nebyl hned na řadě; v tomto případě se mi osvědčil slovní komentář situace, respektive postupu fronty a zaplnění času vytleskáváním pochval, rytmizací slov, mazlením apod. V současné době mu většinou stačí slovní komentář spolu s ukázáním, kolik dětí je před ním.

6.5.4. Činnosti v domácím prostředí

Volný čas doma představuje u Martina velkým problémem, protože žije s matkou ve velmi malém bytě. Omezený prostor neumožňuje najít vhodnou pohybovou aktivitu, a tak není prakticky možné zde být s Martinem delší dobu (což je komplikace zejména v případě, kdy je nemocný). Nudí se tu, jeho chování sklouzává ke stereotypním různého druhu: vokálním (neustálé opakování melodií, slabik, vykřikování, pokašlávání) a motorickým (bezcílné opakující se pobíhání po stejné trase, připomínající pohyb lva v kleci, plácání dlaní o stěny, lezení do povlaků lůžkovin, lezení po nábytku). V jednom období se také chodil vyprazdňovat do rohu místnosti, v lepším případě do vany, což bylo neúnosné. Nevím, jestli právě moje opatření (musel si po sobě vše uklidit) k tomu přispělo, ale toto chování postupně ustávalo až vymizelo úplně.

Z výše uvedených důvodů se vždy snažím vymyslet program mimo domov, nejlépe pohybově zaměřené aktivity (samozřejmě s ohledem na roční dobu). Nejčastěji chodíme na dlouhé procházky do přírody, kde je Martin opravdu šťastný, když může pobíhat bez omezení. Chodíme na dětská hřiště, tam ale často narážím na negativní reakce rodičů ostatních dětí, proto sem raději chodíme v době, kdy je na hřišti minimum lidí. Martin má velmi rád pohyb ve vodě, a tak navštěvujeme i plavecký bazén (plave s nafukovacími rukávky nebo s kruhem). Jestliže musíme být doma, snažím se s ním zpívat, vytleskávat, děláme domácí úkoly (nejčastěji ukazování v Příhodníku) nebo trénujeme sebeobsahu (přípravu svačiny, nalévání tekutiny do hrnečku, mytí rukou po návštěvě toalety apod.). V současné době prožívá Martin období fascinace míči všeho druhu, takže velmi rád skáče na nafukovacím velkém míči (což je možné pouze v době, kdy sousedé nejsou doma), zručně dribluje o zem, malé míčky okusuje nebo si je kutálí po dlaních. Bohužel výměnu míčů mezi lidmi (například kutálením) se mi stále nedaří iniciovat, probíhá pouze náhodně.

6.5.5. Letní tábor

Na letním táboře byl Martin velmi spokojený. Oba tábory, které jsme spolu absolvovali, organizovala APLA Praha a probíhaly v areálu Sdružení pro pomoc mentálně postiženým Hvozdy - a opravdu jsme se celé dny pohybovali v hlubokých lesích, které byly plné jeho oblíbených ostružin. Na výlety jsme chodili v malých skupinkách (maximum bylo osm osob) nebo pouze ve dvou (ráno se budil velmi brzy, tak jsme spolu absolvovali pravidelné túry před snídaní). Jedinými kontakty s civilizací byly sporadické výpravy do místního obchodu.

6.5.6. Plán do budoucna

Vzhledem k aktuální problémové situaci v kroužku (někteří nově příchozí rodiče jsou vůči Martinovým projevům naladění velmi negativně - v nepřítomnosti paní cvičitelky jsme byli požádáni o odchod z kroužku) a vzhledem k věku Martina je v plánu vyhledání jiného kroužku s obdobnou náplní činnosti pro děti odpovídajícího věku. Vzhledem k zakončení mého studia a odchodu z Prahy je nutné pro něj vyhledat a zaučit jiného asistenta.

Celkově se mi při práci s Martinem osvědčila důslednost, časté chválení, komentování aktuální situace v jednoduchých sděleních a dostatek pohybu. Je velmi důležité nechávat mu dostatečný prostor na reakci na sdělení nebo vykonání požadovaného úkonu, případně sdělení zopakovat ještě jednodušším způsobem. Doporučila bych dodržování obecných zásad komunikace (krátké věty, jejich jednoduchost s ohledem na možnou přítomnost a stupeň mentálního postižení, komentování bezprostředně následujících situací). Velký pozor je nutné dávat na četnost užívání odměn (týká se to zejména sladkostí, které jsou pro většinu dětí s autismem velmi motivující), kdy hrozí jejich devalvace.

Martin si poměrně často potřebuje ověřit povolené hranice svého chování i v přítomnosti jemu známých osob, proto je nutné být neustále ve střehu. Sám velmi přesně odhadne, když pozornost druhého povolí a okamžitě toho využije a zkusí udělat něco nevhodného (utéct z metra, sebrat a sníst pohozený ohryzek, zahodit čepici apod.).

Shrnutí: rozhodně bych nedoporučovala nutit dítě s autismem dělat nebo snášet něco, co je mu nepříjemné a děsí je. Je nezbytné snažit se respektovat charakter jeho postižení (samozřejmě v situacích, kdy je to možné). V ostatních situacích je nutná velká důslednost, i když je to mnohdy nepříjemné (hlavně reakce okolí).

7. Dotazníkové šetření

Dotazník jsem se snažila koncipovat tak, aby byl co nejkratší, přehledný a aby v něm byl prostor pro doporučení rodičů. Domnívám se, že rodiče dětí s autismem vědí o problémech s volným časem nejvíce, a proto jsou jejich doporučení (stojící na základě osobních zkušeností a života s dítětem s autismem) velmi cenným zdrojem informací pro praxi. Základní údaje o dětech jsem do dotazníku zařadila proto, abych mohla náplň jejich volného času hodnotit s ohledem na typ, stupeň a případné kombinace jejich postižení. Další část dotazníku se týká okolností výběru vhodného kroužku a okolností návštěvy kroužků stávajících - zde jsem chtěla zjistit, jaké aspekty práce rodiče oceňují a které naopak kritizují. Protože jsem předpokládala, že zájmové kroužky bude navštěvovat pouze malý počet dětí, zařadila jsem do dotazníku volbu volnočasové aktivity, kterou by rodiče pro své dítě s autismem zvolili v ideálním případě.

Struktura dotazníku je uvedena k nahlédnutí v Příloze 5.

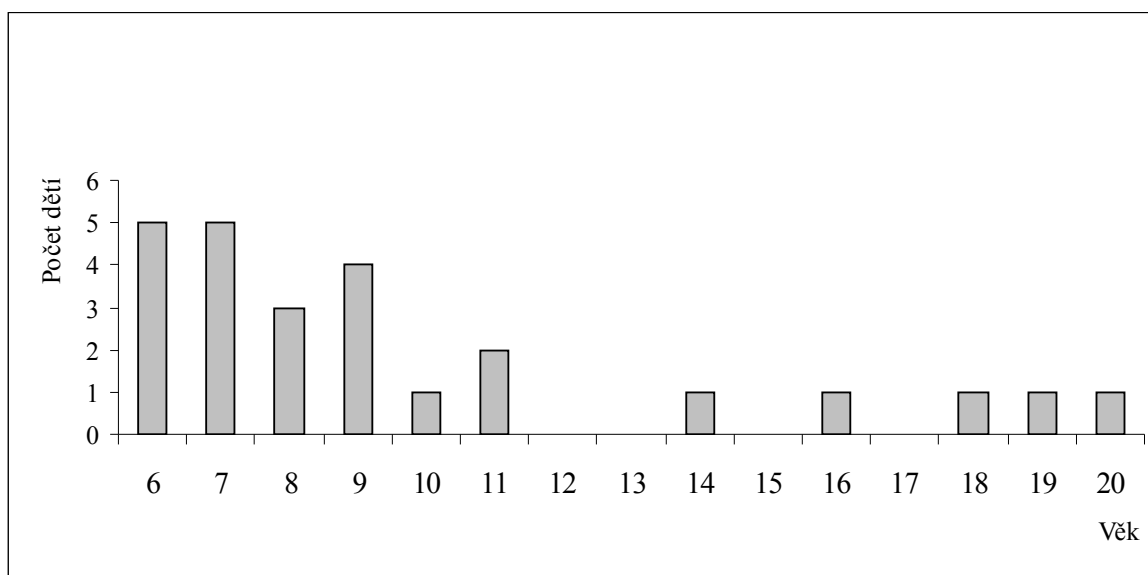
V pilotážním výzkumu jsme s maminkami otevřely problém chování dětí v nevyplněném volném čase, proto jsem toto téma do dotazníku také zařadila. Druhým podnětem z pilotážního šetření bylo určení důvodů, proč děti žádný kroužek nenavštěvují.

Na počátku plánování dotazníkového šetření jsem si určila jako cílovou skupinu, o které budu získávat informace, děti s autismem mladšího školního věku, aby bylo toto šetření v souladu se zaměřením celé práce, zejména s případovou studií. V průběhu vyhledávání respondentů jsem však zjistila, že ani v organizacích specializovaných přímo na práci s rodinami dětí s autismem neexistuje žádný registr spolupracujících rodin nebo dostupný kontakt na rodiče (například hromadný e-mail, jaký je používán při komunikaci s registrovanými asistenty). Z následujícího omezeného počtu respondentů vyplynulo, že bude nutné rozšířit rozmezí věku dětí – nakonec to bylo až do dvaceti let. Respondenty jsem získala s pomocí koordinátorky programu respitní péče, v základní škole speciální a od rodičů, jejichž děti s autismem jsem hlídala, a od jejich dalších známých. Největší část respondentů jsem získala na velmi zajímavém setkání rodičů, které bylo zaměřeno na praktické dopady nového zákona o sociálních službách (zákon číslo 108/2006 Sbírky) při výchově a péči o děti s autismem.

V praxi se mi potvrdila informace uváděná v literatuře: návratnost zadávaných dotazníků je mnohonásobně vyšší, jestliže je zadavatel přítomen při jeho vyplňování; z osobního zadávání se vrátilo všechny dotazníky. Celkem jsem rozdala 35 dotazníků, vrátilo se jich 25, návratnost tedy byla 71,4%.

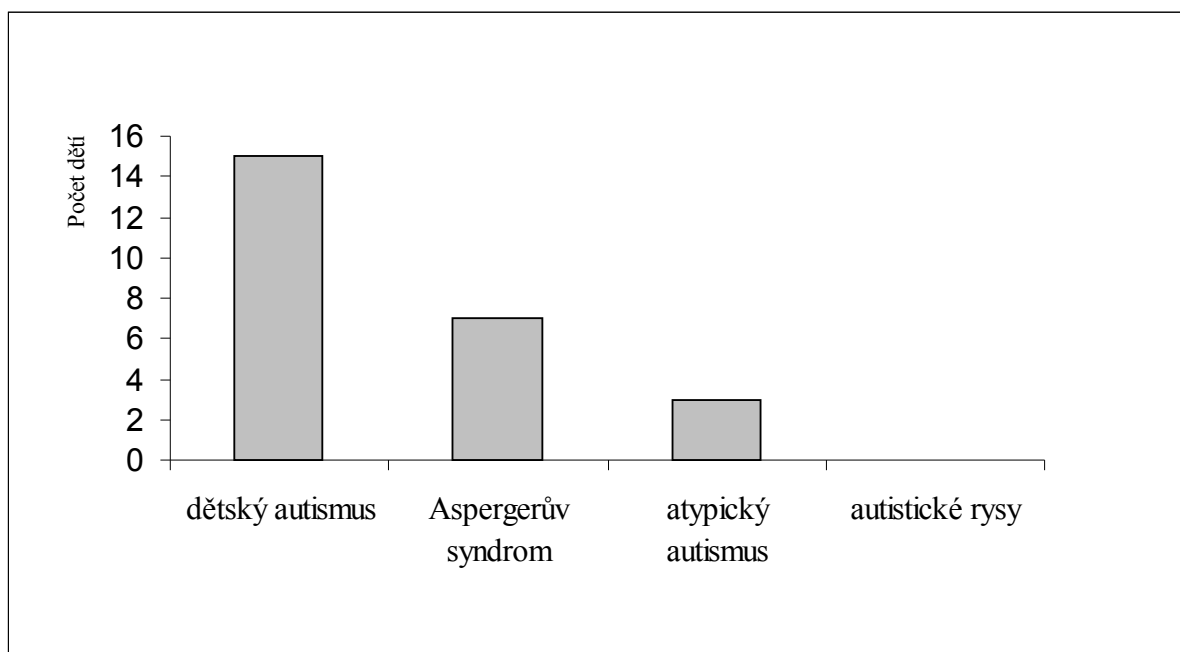
Jsem si vědoma toho, že i přes veškerou snahu a dostatek času (dotazníky jsem distribuovala déle než dva měsíce) je počet vrácených dotazníků velmi malý pro vyvozování nějakých zobecnujících tvrzení; myslím si ale, že pro ilustraci současného stavu možností trávení volného času pro děti s autismem je to počet dostatečný.

Pomocí dotazníkového šetření jsem získala informace o tom, jak tráví volný čas 25 dětí s poruchami autistického spektra ve věku od šesti do dvaceti let (viz Tabulka 1); v tomto vzorku byly pouze tři dívky. Nejvíce dětí bylo mladšího školního věku (celkem 20 dětí, tedy 80%), pět dětí bylo ve věku od 14 do 20 let. Nejmladší děti navštěvují předškolní zařízení (konkrétně Dětské centrum Paprsek) nebo jsou doma s jedním z rodičů. Nejvíce dětí chodí na základní školu speciální nebo na její přípravný stupeň. Běžnou základní školu navštěvuje pět dětí, všechny s asistentem. Pouze čtyři nebyly svými rodiči označeny jako hyperaktivní, u stejného počtu dětí jejich rodiče uvedli dysfázii.

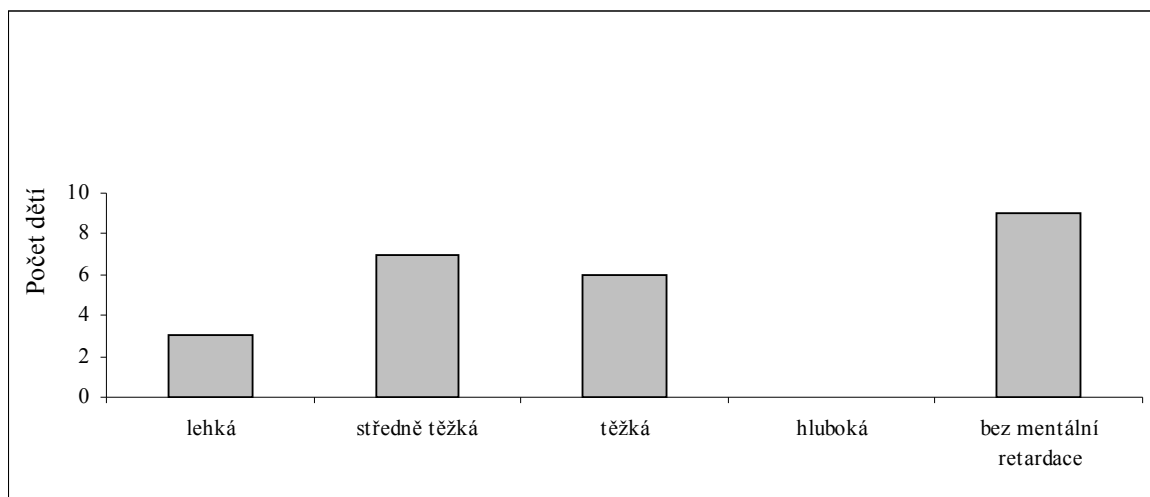


Tabulka 1: Věkové rozložení dětí respondentů

U patnácti dětí byl diagnostikován dětský autismus, u sedmi Aspergerův syndrom, u tří atypický autismus (viz Tabulka 2). Porucha autistického spektra byla spojena s mentální retardací u šestnácti dětí (tedy u 64%), v následujícím rozložení: u tří to byla lehká mentální retardace, u sedmi středně těžká, u šesti těžká. Jedno dítě je zrakově postižené, jedno lehce sluchově postižené, u jednoho byla diagnostikována také tuberózní skleróza.



Tabulka 2: Počty dětí dle diagnóz



Tabulka 3: Stupně přidružené mentální retardace

Při popisu chování svých dětí ve chvílích, kdy nemají stanovený program nebo práci, využili všichni rodiče možností nabízených ve formuláři dotazníku. U všech dětí se vyskytla stereotypní hra na různých úrovních (úroveň hry je podle mého názoru ovlivněna hlavně hloubkou přidružené mentální retardace a také typem poruchy autistického spektra) – od stereotypní manipulace s panenkami, autíčky nebo vláčky (celkem tuto činnost zaznamenali rodiče sedmi dětí), sledování televizního programu z nepřiměřené blízkosti (tři děti), točení šňůrkami, drátky apod. (tři děti) k prohlížení knih nebo časopisů a letáků bez zájmu o obsah prohlíženého materiálu (dvě děti). Zbylé děti si stereotypně hrají se stavebnicí, s kostkami, razítky, bouchají dveřmi, otvírají dveře skříně nebo si opakují stále dokola stejné pasáže z filmu.

Jedenáct dětí (44%) hází nebo ničí předměty – domnívám se, že si tímto způsobem ověřují předvídatelnost „chování“ předmětů v jejich dosahu, se kterými mohou manipulovat podle svého zájmu a které je nepřekvapí emocemi nebo nepochopitelnými změnami v chování jako lidé. I když toto chování může pozorovateli připadat jako zbytečně destruktivní, je s ohledem na specifika autismu pochopitelné; je ale zřejmé, že pro rodinu a okolí dítěte s autismem představuje značné problémy.

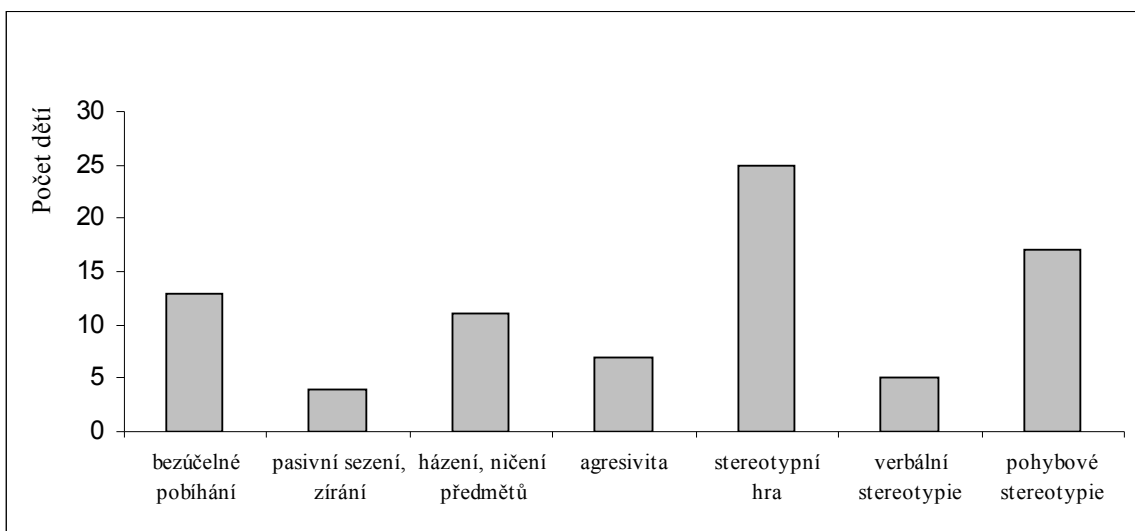
Třetí nejčastější odpovědí na chování ve chvílích volna bylo bezúčelné pobíhání – toto chování uvedli rodiče třinácti dětí (tedy 52%).

U sedmi dětí bylo jejich rodiči popsáno agresivní chování, a to nejen agrese vůči jejich okolí, ale i autoagrese. Agrese vůči zvířatům nebyla popsána u žádného dítěte.

U sedmnácti dětí (u 68%) rodiče popisovali projevy pohybových stereotypií – nejčastěji to bylo kývání tělem (u čtyř dětí), skákání na gymnastickém míči (dvě děti), mávání rukama (také dvě děti), poskakování za chůze (dvě děti), žmoulání prstů (dvě děti), chození podél zdi, cákání vodou, tleskání, cucání palce, „pochodování“ - myšleno jako velmi rázná chůze.

Verbální stereotypy se vyskytly u pěti dětí (u 20%), a to ve škále od izolovaných výkřiků a echolalických melodií přes opakování otázek („Proč?“) k tvorbě neologismů. V tomto případě je také způsob stereotypního chování zřejmě ovlivněn přítomností mentální retardace.

Pouze čtyři děti (16%) jsou ve volných chvílích pasivní, klidně sedí. Jsou to právě ty, u kterých není diagnostikovaná hyperaktivita.



Tabulka 4: Zaznamenané chování dětí ve volném čase

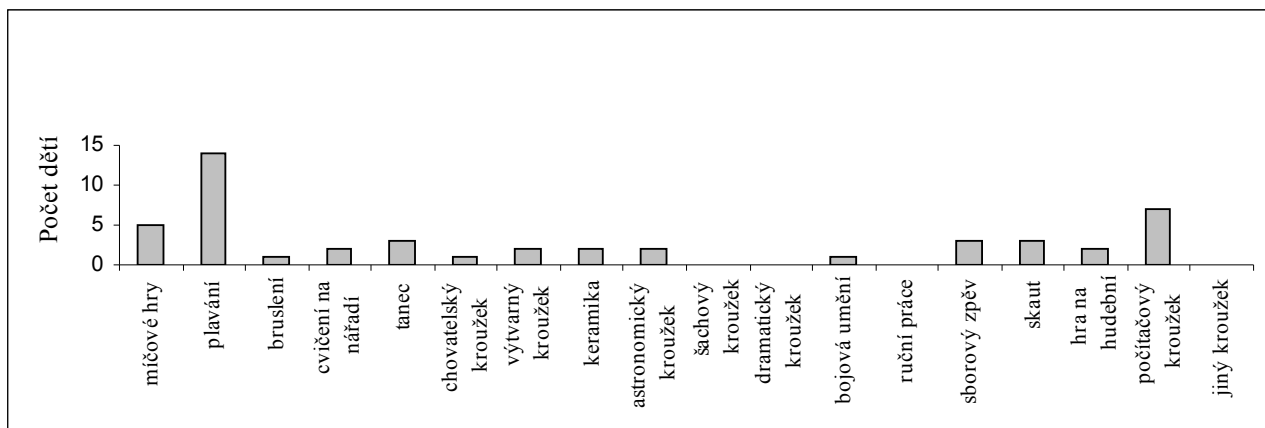
I když jsou zde uvedené stereotypie neškodné, a proto není nutné je dětem striktně zakazovat, myslím si, že zejména u dětí s Aspergerovým syndromem to může být problém, protože si své zvláštní chování uvědomují. Také v případě integrace takového dítěte do běžné školy může být problém s reakcemi jeho spolužáků.

Z části dotazníku, která se zabývala organizovaným volným časem dětí s autismem, jsem zjistila, že pouze tři děti (tedy 12% z celkového počtu) navštěvují nějaký zájmový kroužek – dvě chodí na cvičení na náradí s asistenty, jedno dítě samo navštěvuje keramický kroužek. V přáních a plánech rodičů jednoznačně vítězí pohybová aktivita: plavání. Tuto alternativu trávení volného času by pro své dítě preferovalo čtrnáct rodičů (56%). Zmíněná skutečnost odpovídá také tomu, že děti s autismem mají většinou rády vodu – pohyb ve vodě, cákání, přelévání apod. Pohyb ve vodě (ať už plavání nebo brouzdání) je také vhodná aktivita pro vybití přebytečné energie dítěte, k jeho „utahání“.

Sedm rodičů (28%) by pro své dítě zvolilo jako ideální aktivitu kroužek zaměřený na práci na počítači, zejména na hraní her. Jen pět rodičů (20%) by volilo míčové hry. Domnívám se ale, že by to byla častěji volená varianta trávení volného času, kdyby zde nebyl požadavek spolupráce s kolektivem a dodržování pravidel hry, který je pro děti s poruchami autistického spektra obtížně uchopitelný. I další aktivity, vybrané rodiči, jsou pohybově zaměřené: cvičení na náradí, tanec.

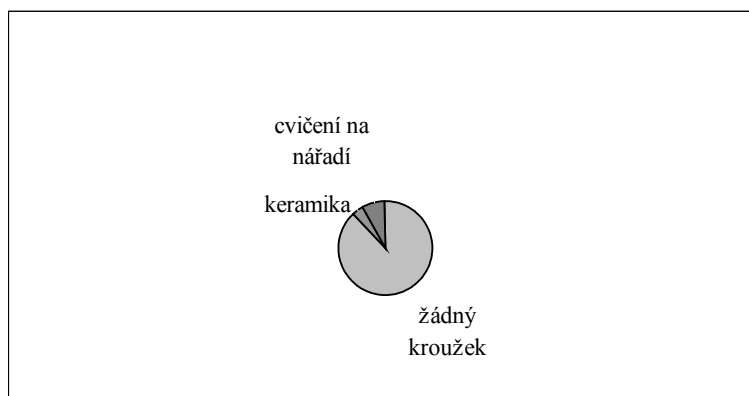
Pouze tři rodiče by volili sborový zpěv nebo činnost ve skautském oddílu. Podle mých zkušeností se ale integrace dítěte s autismem ve skautském oddílu příliš neosvědčila. Samozřejmě nelze podle několika případů zobecňovat, záleží na přístupu vedoucího kroužku, na osobnostních dispozicích a specifikách chování každého dítěte. Přesto se domnívám, že skautský oddíl není pro dítě s autismem vhodnou alternativou trávení volného času (i přes obeznámenost vedoucího se specifiky autismu), protože činnosti na schůzkách jsou velmi různorodé, rychle se střídající, často je nutná kooperace ve skupině a ve hrách použití fantazie a abstraktních představ.

Shodně vždy dva rodiče by pro své dítě volili hru na hudební nástroj, chovatelský kroužek, keramiku, kroužek se zaměřením na výtvarné aktivity a také kroužek s tematikou astronomie. Žádný z rodičů nevypsal jiný návrh na volnočasovou aktivitu.



Tabulka 5: Rodiči vybrané volnočasové aktivity

Všichni dotázaní rodiče si přáli, aby jejich dítě navštěvovalo nějaký zájmový kroužek. Pouze pět se obrátilo na nějakou instituci, aby jim s výběrem a docházením do kroužku pomohla. Osm rodičů uvedlo, že hlavní překážkou docházení na kroužek je to, že nevědí o žádném vhodném kroužku v okolí jejich bydliště. Šest se jich obává přílišné náročnosti činnosti v kroužku, s ohledem na hloubku mentálního postižení dítěte. Nikdo nevedl, že nemá zájem o žádnou volnočasovou aktivitu. Tři rodiče by věděli o vhodném kroužku, ale nemají pro dítě doprovod, asistenci. Dva uvedli, že se jejich dítě nechce žádného kroužku účastnit. Rodiče dětí, které v letošním školním roce nastoupily do první třídy nebo do přípravného stupně pomocné školy, uvedli, že plánují vyhledání nějakého kroužku na pozdější období, až se dítě vyrovná se změnou prostředí, činnosti a přizpůsobí se novému harmonogramu dne či týdne.



Tabulka 6: Kroužky navštěvované v současnosti

V pomoci při vyhledávání kroužku u dotazovaných rodičů vítězilo občanské sdružení Máme otevřeno?, které v rámci programu *Jiné odpoledne* zajistilo asistenci na vybraném kroužku celkem u čtyř dětí (v současné době však dvě z těchto dětí svůj kroužek nenavštěvují, protože se nepodařilo po změně rozvrhu na letní semestr skloubit časové možnosti asistenta s dobou konání kroužku). Pouze jeden kroužek doporučila škola.

Volný prostor na konci dotazníku, určený pro praktická doporučení pro práci s dětmi s autismem, oproti mým předpokladům rodiče nevyužili a neodpovídali, což mne velmi překvapilo. Domnívala jsem se totiž, že budou mít větší zájem své zkušenosti předat dál. V odpovědích se opakovalo doporučení teoretické přípravy na specifika autismu (jako prevence problémového chování), dodržení základních zásad komunikace a respektování individuální zvláštnosti a potřeb dítěte. Překvapila mě odpověď „*Nemám s tím žádné zkušenosti, proto nemůžu nic doporučit.*“ V tomto případě asi respondent neporozuměl otázce.

8. Analýza rozhovorů

8.1. Rozhovor s koordinátorem programu *Jiné odpoledne*

Program *Jiné odpoledne* zajišťuje občanské sdružení Máme otevřeno?. Jeho hlavním cílem je integrace dětí s postižením na běžných kroužcích mezi vrstevníky. Dle zadání rodiny je pro konkrétní dítě vyhledán vhodný kroužek z běžné nabídky, který pak pravidelně navštěvuje se svým asistentem. Kontaktovaný koordinátor pracuje v tomto programu asi rok a půl, což je nejdelší pracovní činnost ve srovnání s jeho předchůdci. Vysoká fluktuace koordinátorů je způsobena zejména finančními důvody (během práce v tomto občanském sdružení od roku 2003 jsem zažila čtyři koordinátory). Tuto skutečnost uvádím proto, že koordinátoři většinou osobně neznají dítě, které je v programu již zařazeno a má stálého asistenta. Osobní neznalost způsobuje problémy a nedorozumění zejména při tvorbě individuálního plánu začlenění (Příloha 6), který vytvoří a dále jednou za rok upravují koordinátor programu ve spolupráci s rodiči dítěte a jeho asistentem. Problémem je zejména to, že koordinátor má mnohdy nereálné představy o cílech individuálního plánu.

Doslovný přepis rozhovoru je uveden v Příloze 7.

Při vyhledávání vhodných kroužků koordinátor využívá nejčastěji internetu – domnívám se, že je to zejména kvůli tomu, že kromě specializovaného vyhledávače volnočasových aktivit (www.mitkamjit.cz) je možné rychle najít nabídku kroužků požadovaného zaměření blízko bydliště dítěte nebo v jiné rodiči požadované lokalitě. Potom již záleží na domluvě s vedoucím vybraného kroužku. Jeho představy o diagnóze jsou většinou zavádějící, viz odpověď „...*autismus ta populární diagnóza... představí si Rainmana, těší se, že bude legrace ... je populární říct, že přijde autista než říct, že to bude člověk, který je hyperaktivní...*“. Myslím si, že pro praxi je vhodnější uvádět zvláštnosti v chování přicházejícího dítěte s autismem, na které je třeba připravit vedoucího i ostatní děti v kroužku (například že dítě nesnáší falešný zpěv nebo že když začne třepat prsty, znamená to stresovou situaci, nebo jak jej ujistit o tom, co bude následovat v programu apod.).

Z vlastních zkušeností koordinátor uvádí počáteční ochotu a otevřenost většiny vedoucích i přes to, že o tomto postižení nic nevěděli; to je jistě velmi pozitivní skutečnost. Výhradu bych ale měla proti zkoušení několika kroužků i s dítětem. Podle mého názoru by bylo vhodnější (a pro konkrétní dítě méně stigmatizující), kdyby kroužek navštívil samotný koordinátor s asistentem (případně s rodičem dítěte), podle vlastních znalostí a zkušeností by vyhodnotili prostředí, materiální vybavení a možnosti strukturování programu kroužku (po dohodě a základní instruktáži vedoucího). Dítě by navštívilo již blíže vytipovaný kroužek. Nevím, jestli by tento způsob byl časově a personálně realizovatelný, ale snížil by se tak počet neúspěšných návštěv v různých kroužcích. Podle koordinátora je dítě už dost stigmatizováno pouhou přítomností asistenta na kroužku; podle mého názoru má na dítě negativní vliv i obcházení a zkoušení různých aktivit a opakovaný zážitek neúspěchu v těchto kroužcích.

Motivace asistentů k práci je prověřována na úvodním pohovoru. Při něm asistent udává věk a pohlaví dítěte, se kterým by rád pracoval, zaměření kroužku, který by s ním rád navštěvoval, a také svoje znalosti o lidech s postižením. V případě potřeby a po domluvě s asistentem lze tyto požadavky modifikovat. Na počátku spolupráce se koordinátorovi osvědčilo upozornit budoucího asistenta na možné komplikace a nepříjemnosti (*„...změnil jsem strategii prvního rozhovoru: snažil jsem se asistenty co nejvíc vylekat, poskytnout mu informace co nejnepříjemnějšího by se jim při práci mohlo stát... a byli na to připraveni.“*). Pokud asistent vytrvá, zůstává většinou v programu více let. Výměna asistenta pro problémy v práci s dítětem nebo s jeho rodiči zatím nebyla nutná, protože zjistí-li asistent, že tuto práci nezvládá, většinou s prací končí již po úvodním setkání s rodiči a dítětem. Problémem u stávajících asistentů, kteří jsou většinou studenty vysokých škol, je rozdílný rozvrh v zimním a v letním semestru; často z těchto důvodů přechází asistent k jinému dítěti. Podle mých zkušeností si většina mých kolegů (i já) snažila podle možností rozvrh buď upravit nebo si domluvit s vyučujícím povolené absence, aby mohli zůstat na kroužku se „svým“ dítětem. Koordinátor tuto vysokou fluktuaci asistentů hodnotí jako trvalý zdroj nejistoty rodin zařazených do programu.

O program *Jiné odpoledne* je ze strany rodičů i asistentů velký zájem, jediným problémem je časová koordinace dnů a času konání kroužku, požadavků rodičů dítěte a možností asistenta. V současné době je v programu zařazeno pouze třináct dětí. Velmi mě překvapila skutečnost, že někteří rodiče specializovaný program využívají pouze jako hlídání - tento stav poukazuje na nedostatečnou nabídku respitní péče u nás.

Spolupráce všech zúčastněných osob (rodičů dítěte, koordinátora a asistenta) probíhá podle potřeby, častěji však pouze na seznamovací schůzce a při tvorbě a dalším hodnocení individuálního plánu začlenění. Asistent podává zprávy o průběhu práce na povinných pravidelných supervizích (řeší se zde aktuální problémy, například jak předcházet problémovému chování, jak reagovat na nepříjemné reakce okolí apod.) a také v podobě strukturovaných poznámek, kde stručně popisuje pokroky v klíčových oblastech jako je sebeobsluha, sociální chování, komunikace a rozumové schopnosti dítěte. Potřebuje-li asistent okamžitou pomoc, může si s koordinátorem smluvit mimořádnou schůzku. Někteří vedoucí kroužku si po prvních návštěvách dítěte také domluví setkání s koordinátorem a asistentem z vlastního zájmu; děje se to však bohužel výjimečně.

Vyhledávání kroužku není nějak zásadně omezeno handicapem dítěte, vychází z jeho zájmů a stávajících dovedností a záleží pouze na dítěti a jeho asistentovi, jak spolu činnosti v kroužku zvládnou. Velmi se mi líbí názor koordinátora, se kterým se plně ztotožňuji: „*Není to autista, je to XY. Kroužky jsou individuální podle zájmů každého dítěte, podle informací od rodičů.*“ Domnívám se, že bychom takto měli přistupovat k chápání možností lidí s jakýmkoliv handicapem. Myslím si, že se zde otvírá možnost pozitivního vývoje v přístupu vedoucích zájmových kroužků k integraci dětí s handicapem i ve volnočasových aktivitách. V současné době totiž vedoucí mají sklon starat se pouze o „své“ děti a integrované dítě nechat na starost asistentovi, takže je často v kroužku přítomno pouze fyzicky, nezúčastňuje se činností s ostatními, pracuje pouze se svým asistentem.

8.2. Rozhovor s vedoucí navštěvovaného kroužku

Původně jsem plánovala s vedoucí kroužku také provést rozhovor, ale vzhledem k omezeným časovým možnostem jsme nakonec po vzájemné dohodě zvolily písemnou formu – na cvičení jsem přinesla připravené otázky a paní cvičitelka o týden později dodala své odpovědi.

Přepis otázek a odpovědí je zaznamenán v Příloze 8.

Získané informace v tomto případě nemohou ilustrovat typickou situaci při realizaci volnočasových aktivit, kterých se zúčastňují děti s autismem, protože vedoucí kroužku má sama dospělého syna s autismem, který s ní navštěvuje kroužek již od počátku (v současné době je to tedy sedm let). Proto je průběh tohoto kroužku vlastně již dávno přizpůsoben potřebám lidí s autismem: aktivity zde probíhají stále ve stejném pořadí, prostředí je vizuálně přehledné – viz odpověď *„Snažím se dodržovat stejný řád běhu kroužku, tedy pořadí jednotlivých skupin cvičení: rozběhání, rozcvička, tancování, hry, nářadí.“* a ostatní účastníci jsou zvyklí na zvláštnosti v chování lidí s autismem. Bohužel musím konstatovat, že někteří nově příchozí rodiče (v lednu 2007) nejsou děti s autismem ochotní akceptovat.

Také v obecných doporučeních pro práci s dětmi s autismem se promítly osobní zkušenosti paní cvičitelky: doporučuje trpělivost a dodržování pevného režimu kroužku, postupné zapojování nových prvků. Další doporučení, tedy *„Nenutit dítě do překonávání překážek samotné, ale jít s ním, být mu jistotou, odměnit jej za úspěch“*, je podle mého názoru platné pro všechny děti. Dále paní cvičitelka varuje před náhlými změnami, zbytečným spěchem a nejasnými pravidly, která dítě nemůže dodržet, protože nemá šanci jim porozumět. S prací asistenta a koordinátora vyjadřovala spokojenost, sama byla vždy velmi ochotná pomoci (například při počátečních problémech se zapojením Martina do společných cvičení), poskytnout informace nebo zapůjčit materiály. Měly jsme spolu dobrý vztah, také při hodnocení Martinových úspěchů v činnosti kroužku se shodujeme – je to zapojení do společných her, rozvíjení dovedností na nářadí a překonání strachu z nových cviků.

V době dokončení této práce Martin navštěvuje stejný kroužek s novou asistentkou, která si ode mě vyžádala informace o postupech, které se mi při práci s Martinem osvědčily.

Při plánování struktury práce jsem chtěla udělat rozhovor i s jiným asistentem Martina, abych měla možnost porovnat naše zkušenosti; bohužel v posledních šesti měsících s ním jiný asistent nepracuje (pouze nárazově v případě potřeby, takže se u něj střídají různí lidé). Proto jsem připravená témata zpracovala za sebe nejen v případové studii v části popisující práci v kroužku, ale i v kapitole mapující ostatní aktivity (například na letním táboře).

Závěr

Problematiku využití volného času u dětí s autismem jsem si vybrala, protože si myslím, že volný čas je jedním z důležitých aspektů života každého člověka, který výrazně ovlivňuje objektivně posuzovanou i subjektivně vnímanou kvalitu jeho života. U dětí s autismem jako dětí se specifickými potřebami a nároky na prostředí zatím není volnočasovým aktivitám věnovaná zvláštní pozornost. Nesporně je velmi pozitivní, že lidé s autismem již nejsou v současné době chápáni jako lidé nemocní, ale jako lidé, kteří potřebují zvláštní přístup, úpravu komunikace a prostředí. Přesto se domnívám, že po zvládnutí základních zásad tohoto přístupu obecně a řešení způsobu vzdělávání osob s autismem je další na řadě právě trávení volného času: přizpůsobení průběhu aktivit potřebám osob s autismem tak, aby jim předkládané volnočasové aktivity působily radost, dávaly jim zažít pocit úspěchu a rozvíjely jejich stávající znalosti a dovednosti.

Děti mladšího školního věku jsem si vybrala nejen proto, že z odborného hlediska jsou právě v tomto věku největší rozdíly v symptomech a projevech autismu v chování dětí, ale také kvůli svým osobním zkušenostem z praxe – s dětmi s autismem převážně mladšího školního věku pracuji prakticky po celou dobu studia na vysoké škole. Myslím si, že by mé zkušenosti zde uvedené mohly pomoci například začínajícímu asistentovi nebo člověku, který se s dětmi s autismem občas setkává.

Cílem práce bylo zmapování oblasti trávení volného času dětí s autismem mladšího školního věku. Byla provedena případová studie, dále dotazníkové šetření a rozhovor s vedoucí kroužku a zástupcem zprostředkovatele volnočasových aktivit pro děti s postižením. Práce propojuje teoretická východiska čerpaná z odborné literatury s poznatky z praxe. Je zaměřena na praktické aspekty s ohledem na důležitost, jakou má vhodné využití volného času pro děti s autismem a jejich rodiny. Podstatnou pomocí pro rodiče dětí s autismem je dostatečná nabídka volnočasových aktivit, jejich přizpůsobení specifickým potřebám dětí a v neposlední řadě informovanost poskytovatelů těchto aktivit.

Pro praxi je podle mého názoru důležité zejména to, že nenaplněný volný čas je u dětí významným zdrojem problémového chování, který je však možné efektivně eliminovat, jak dokladuje případová studie. Problémové chování je v tomto případě jakýmsi ventilem napětí (spolu se stereotypním chováním), které je způsobeno bezradností dítěte s autismem; také je způsobem, jak upozornit další osoby na to, že dítě neví, co a jak má dělat, co si počít se svým volným časem. Stejně jako u většiny dětí mladšího školního věku je možným řešením nabídnout dítěti přijatelné aktivity, které jej, pokud je to možné, alespoň trochu rozvíjí v jeho dovednostech, ať už dovednosti sociální, pohybové, intelektuální nebo výtvarné. U dětí s autismem je volba volnočasových aktivit komplikovaná také tím, že je složitější najít osoby (vedoucí kroužku, rodiče ostatních dětí apod.), které budou ochotny přizpůsobit své chování, komunikaci, vedení práce a také časové a prostorové uspořádání průběhu dané aktivity.

Z dotazníkového šetření a rozhovorů se zúčastněnými osobami jsem zjistila, že rodiče dětí s autismem vnímají problematiku volného času svých dětí jako důležitou součást jejich života, kterou je nutné řešit, ve které potřebují pomoc odborníků; zároveň je velmi složité najít pro jejich dítě vhodnou organizovanou volnočasovou aktivitu. Je zajímavé, že se pouze zlomek rodičů obrátil na organizace, které se nějakým způsobem specializují na služby pro rodiny dětí s autismem nebo na vyhledávání volnočasových aktivit pro děti s různými handicap. Mám totiž zkušenost, že rodiče dětí s autismem mají značný přehled o organizacích, literatuře, internetových odkazech, přednáškách a jiných zdrojích informací, které se dotýkají života jejich rodiny.

Adresář jsem zařadila do příloh spíše pro zajímavost a doplnění tématu, protože organizací specializovaných na volný čas dětí s autismem je skutečně velmi málo. Tuto skutečnost můžeme chápat jako negativní (tj. rodiče dětí s autismem mají problém sehnat pro své dítě vhodný kroužek) nebo jako přínos (tj. jako možnost pokusit se integrovat dítě s autismem do běžného kroužku; samozřejmě v rámci možností dítěte, ne za každou cenu). V současné době převažuje spíše negativní hodnocení, ale doufám a věřím, že zde jsou otevřené možnosti do budoucna, ať už u fungujících poskytovatelů volnočasových aktivit nebo u nově vznikajících sdružení, institucí apod. Domnívám se, že se v této oblasti skrývá do budoucna velký potenciál rozvoje, protože s postupující školní integrací dětí s autismem do běžných škol, osvětou a informovaností veřejnosti snad bude také přibývat dětí s autismem, které budou trávit svůj volný čas činností, kterou mají rády a která jim něco přináší, mezi známými lidmi a v běžném prostředí.

Případová studie, analýza rozhovorů i dotazníkové šetření shodně dokazují, že je nutné zabývat se ve větší míře organizací volného času dětí s autismem – a to nejen v odborné literatuře, ale zejména v praxi. Chybí zde odpovídající množství specializovaných institucí, které by se zabývaly shromažďováním a šířením informací o poskytovatelích běžných volnočasových aktivit, osvětou veřejnosti, zprostředkováním osobní asistence pro volný čas nebo nabídkou vlastních aktivit.

Práce s odbornými publikacemi a nabytí nových poznatků zvýšilo mou vnímavost k dané problematice. V rámci této práce se získané informace promítly do následné analýzy praxe (například mě přivedly k zaměření se na problémové situace v komunikaci a možné problémy při plánování volnočasových aktivit); prohloubení znalostí se zúročilo rovněž v mých praktických dovednostech (například vyšší pozornost věnovaná specifickému vnímání hmatových podnětů).

Použitá literatura

- BERNE, E.: *Jak si lidé hrají*. Praha: Svoboda, 1970.
- CLEMENTS, J.: *Agressive Behaviour and Autism : Looking for a new direction*. In: *Autism on the Agenda : A Collection of Papers from a National Autistic Society Conference, May 1994*. Londýn: The NAS, 1996. ISBN 1 899 280 308.
- EDELSBERGER, L. a kol.: *Defektologický slovník*. Praha: Nakladatelství H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
- GILLBERG, CH.; PEETERS, T.: *Autismus : Zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.
- HANBURY, M.: *Educating Pupils with Autistic Spectrum Disorders : A practical guide*. Londýn: Nakladatelství P. Chapman, 2005. ISBN 1 4129 0122 4.
- HARTL, P.: *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
- HOFBAUER, B.: *Děti, mládež a volný čas*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-927-5.
- HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., MALÁ, E. a kol.: *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-471-9.
- HOWLIN, P.: *Autismus u dospívajících a dospělých : Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. (eds): *Dětský autismus : Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R.: *Autismus V : Hra a hračka v životě dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství, 2001.
- JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R.: *Autismus VI : Diagnostika a možnosti korekce chování u klientů s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství, 2002.
- JELÍNKOVÁ, M.: *Autismus II : Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství, 2000.
- JELÍNKOVÁ, M.: *Autismus III : Problémy s představitelstím u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství, 2000.
- JELÍNKOVÁ, M.: *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: UK, 2001. ISBN 80-7290-042-0.
- LECHTA, V. a kol.: *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-801-5.
- LECHTA, V.: *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-572-5.

- NESNÍDALOVÁ, R.: *Extrémní osamělost*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-024-3.
- PEETERS, T.: *Autismus : Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.
- PREKOPOVÁ, J.: *Malý tyran : Co vlastně děti potřebují*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-485-0.
- PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J.: *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-029-4.
- PRŮCHA, J.: *Pedagogický výzkum : Uvedení do teorie a praxe*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-132-3.
- RICHMAN, S.: *Výchova dětí s autismem : Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- ŘÍČAN, P.: *Cesta životem*. Praha: Panorama, 1989. ISBN80-7038-078-0.
- SCHOPLER, E.; LANSING, M.; WATERS, L.: *Výukové aktivity pro děti s autismem*. Praha: Nakladatelství Modrý klíč, 2000. ISBN 80-902494-3-4.
- SCHOPLER, E.: *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje : Jak řešit problémy dětí v rodině i ve škole*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5.
- STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J.: *Základy kvalitativního výzkumu : Postupy a techniky metody zakotvené v teorii*. Brno: Nakl. Albert Boskovic, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- SVOBODA, M. (ed.), KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M.: *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.
- ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. a kol.: *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-546-6.
- THOROVÁ, K.: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-317-2.
- VALENTA, M., MÜLLER, O.: *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.

Esprit : Časopis (nejen) pro duševní zdraví. 2006, číslo 1-2, ISSN 1214-2123.

Lidové noviny 20.12.2005.

MKN. 10.revize. Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. [Překlad z anglického originálu]. Praha: Psychiatrické centrum, 1992. 282 str. – „Zprávy“ č.102. ISBN 80-85121-37-9.

Sborník první národní konference s mezinárodní účastí na téma autismus 12.6.1993. Praha: Septima, 1994. ISBN 80-85801-17-5.

Vzory pro bibliografický záznam použité literatury platné pro Vydavatelství UK v Praze - Pedagogické fakulty. Praha: UK, 2004. ISBN 80-7290-042-0.

<http://aktualne.centrum.cz>, 11.9.2006

<http://ihned.cz>, 20.2.2007

www.dobromysl.cz, 23.1.2007

www.mitkamjit.cz

Přílohy

Souhlasím tímto s využitím mnou poskytnutých údajů, fotografického materiálu
a zdravotnické dokumentace mého syna Martina v diplomové práci Lucie Hubálovské
„Problematika využití volného času u dětí s autismem“.

V Praze 27.2.2007


Martina Růžičková

Příloha 1

Adresář poskytovatelů volnočasových aktivit pro děti s autismem na území města Prahy

1) Občanské sdružení Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA Praha),
V Holešovičkách 593, 180 00 Praha 8, tel.: 284 684 959,
webové stránky: <http://www.praha.apla.cz>

– cvičení na míčích, arteterapie, asistence na běžných kroužcích

2) Občanské sdružení Autistik,
Kyselova 1189/24, 182 00 Praha 8, tel.: 605 400 865,
webové stránky: <http://www.volny.cz/autistik/>

- aktivity volného času pro děti s autismem

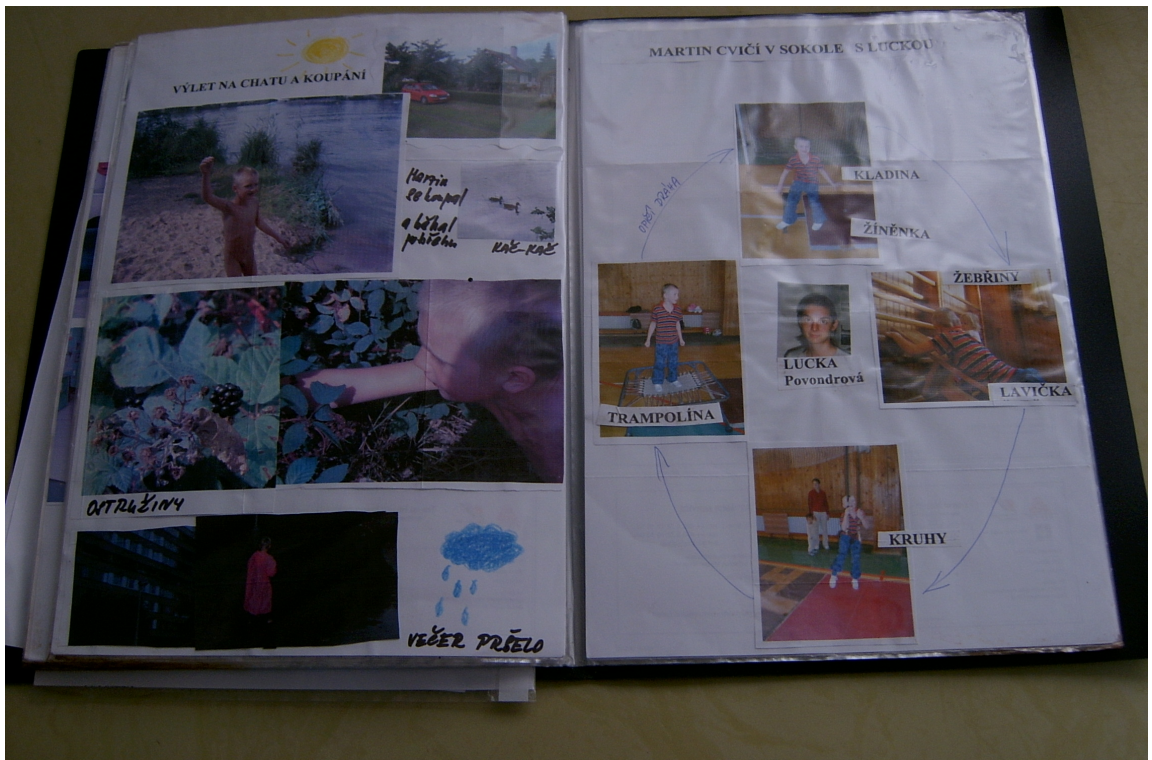
3) Občanské sdružení Máme otevřeno?
Hradešinská 47, 101 00 Praha 10, tel.: 271 732 046,
webové stránky: <http://www.mameotevreno.cz>

– zprostředkování volnočasových aktivit

4) Občanské sdružení Modrý klíč,
Smolkova 567, Praha, tel.: 235 302 111,
webové stránky: <http://www.modryklic.cz>

– sportovní klub (plavání, lehká atletika, cvičení na nářadí, posilování), výroba šperků
ohýbáním měděných drátků , textilní techniky, výtvarné techniky, keramika

Příloha 2



Příloha 3



Příloha 4



Příloha 5

Dotazník pro rodiče dětí s autismem

Cíl: zjistit, jaká je nabídka volnočasových aktivit, které by mohly navštěvovat děti s autismem v Praze. Získat praktická doporučení, která by mohla vést ke zlepšení těchto služeb.

Informace: tento dotazník je anonymní a veškeré získané informace budou použity pouze v mé diplomové práci „Problematika využití volného času u dětí s autismem“, nebudou použity k žádným jiným účelům ani zveřejněny. Jestli je to možné, odpovídejte na otázky po konzultaci s Vaším dítětem.

Vaše odpovědi prosím kroužkujte, v případě potřeby vypisujte.

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku a za Váš čas, který jste mu věnovali.

Základní údaje o dítěti

Věk: let

Pohlaví: chlapec -- dívka

Diagnóza: dětský autismus

atypický autismus

Aspergerův syndrom

dětská dezintegrační porucha v dětství

poruchy příbuzné autismu

autistické rysy

jiné – prosím vypište

.....

.....

hyperaktivita ANO

NE

mentální retardace ANO

lehká -- středně těžká -- těžká -- hluboká

NE

smyslové postižení ANO

zrakové -- sluchové

NE

tělesné postižení ANO

NE

metabolická porucha ANO

NE

jiné postižení - prosím vypište

.....

1. Navštěvuje Vaše dítě nějaké školské zařízení?

ANO - jaké? přípravný stupeň ZŠ speciální - uveďte ročník:

běžná ZŠ -- s asistentem -- bez asistenta

ZŠ speciální - uveďte ročník:

ZŠ praktická - uveďte ročník:

NE

2. Jak se chová Vaše dítě, nemá-li zadanou žádnou činnost?

bezúčelně pobíhá pasivně sedí a „zírá“ hází předměty ničí předměty

je autoagresivní je agresivní vůči lidem je agresivní vůči zvířatům

hraje si stereotypním způsobem - s čím

.....

má verbální stereotypy - jaké

.....

má pohybové stereotypy - jaké

.....

3. Jaké volnočasové aktivity byste uvítali pro Vaše dítě?

kroužek míčové hry plavání bruslení cvičení na náradí tanec

chovatelský výtvarný keramika astronomický

šachový počítačový dramatický bojová umění ruční práce

sborový zpěv skautský oddíl hra na hudební nástroj

jiný – vypište

4. Navštěvuje Vaše dítě nějaký zájmový kroužek?

ANO - jaký kroužek?

míčové hry plavání bruslení cvičení na náradí tanec

chovatelský výtvarný keramika astronomický šachový

počítačový dramatický bojová umění ruční práce

sborový zpěv skautský oddíl hra na hudební nástroj

jiný – vypište

.....

NE - proč?

nemáme zájem o docházení do žádného kroužku

zájem bychom měli, ale nevíme o žádném kroužku v okolí našeho bydliště

nevyhovuje nám zaměření nabízených kroužků

nemáme doprovod na kroužek

obáváme se přílišné náročnosti programu kroužku

jiný důvod – vypište

.....

5. Kdo Vám pomohl s výběrem navštěvovaného kroužku, dodal potřebné informace?

školské zařízení – jaké

.....

nestátní organizace (občanské sdružení apod.) – jaké

.....

příbuzní, známi

nikdo, vše jsme si zařídili sami

6. Navštěvuje Vaše dítě kroužek s asistentem? ANO NE

7. Jste spokojeni v tomto kroužku s následujícími oblastmi? Své odpovědi prosím zdůvodněte.

s náplní činnosti ANO NE

proč
.....
.....

s úpravou komunikace vzhledem k autismu ANO NE

proč
.....
.....

s úpravou prostředí vzhledem k autismu ANO NE

proč
.....
.....

s prací vedoucího kroužku ANO NE

proč
.....
.....

s prací asistenta ANO NE

proč

.....

.....

se vztahy Vašeho dítěte s ostatními dětmi v kroužku ANO NE

proč

.....

.....

9. Co byste doporučil/la organizátorům volnočasových aktivit pro zlepšení jejich práce s dětmi s autismem?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



INDIVIDUÁLNÍ PLÁN KLIENTA

Potřeby, přání a cíle uživatele

Vážení rodiče,

abychom byli schopni poskytnout vám účelné služby a naplnit stanovené cíle, potřebujeme dobře znát osobní očekávání, přání a potřeby každého uživatele. Proto vás žádáme o vyplnění tohoto Návrhu individuálního plánu.

Do kolonky **současný stav** prosím stručně popište schopnosti a možnosti dítěte v dané oblasti. Do kolonky **cíle** napište po dohodě s dítětem, jaký je vámi předpokládaný či očekávaný výsledek, co by se podle vás mohlo či mělo zlepšit, a co proto můžeme v našem programu udělat.

Jméno klienta:

Kroužek: Sokol

SEBEOBSLUHA – SAMOSTATNOST

oblékání, stravování, cestování, orientace v čase, nakupování ad.

Současný stav:

- oblékání: M. je schopen obléci se bez pomoci, umí zacházet i se zipem, pokud chce
- stravování: umí si nalít pití, jíst dokáže sám pomocí lžičce
- cestování: stále potřebuje doprovod a stálou pozornost, rád utíká, zelenou a červenou semaforu není schopen rozeznat
- batoh si M. již zvykl nosit sám, pokud nedostane jinou možnost

Cíle:

- oblékání: bude se oblékat sám, je třeba připomínat že je velký a že to dokáže, stačí již pouze slovem (bez gest „sám“ a „umí“)
- cestování: je třeba aby stále cestoval s doprovodem a po městě chodil za ruku

KOMUNIKACE – SOCIÁLNÍ DOVEDNOSTI

řeč, vztahy k dospělým, k vrstevníkům, chování a vystupování ve společnosti

Současný stav:

- komunikaci při běžných činnostech M. zvládá převážně bez obrázků
- s ostatními dětmi nekomunikuje, reaguje pouze na známé osoby, trochu na vedoucí v kroužku, těm dovolí dotyk, podání ruky
- pokud M. něco potřebuje, vezme člověka za ruku a vleče jej k místu, nebo předmětu, s činností spojeným

Cíle:

- M. zkusíme zapojit častěji do spolupráce s ostatními dětmi
- M. je třeba chválit a hladit, stále platí jako motivace a povzbuzení, které vyžaduje
- zpívání a rytmizování jej stále baví, s a. používají jako zpestření cesty do kroužku

DUŠEVNÍ A ROZUMOVÉ SCHOPNOSTI

schopnost číst, psát, soustředění, koncentrace, vytrvalost, trpělivost, pečlivost

Současný stav:

- ulpívavost, stereotypní hra
- M. je v pubertě a rád si se sebou hraje i na veřejnosti, mezi lidmi

Cíle:

- stereotypní činnosti je dobré rozvíjet, stavět na nich složitější úkoly, hry
- nevhodné hrátky mezi lidmi je třeba odložit se slovy nebo gesty „tady ne, teď ne“ M. by měl pochopit že se nejedná o zakázanou věc, ale o soukromou záležitost, jako je třeba chování na záchod

ZÁVĚR: M. je v některých sebeobslužných činnostech samostatnější, překážkou bývá nejčastěji jeho vůle, je třeba jej motivovat, přesvědčovat. Cestování zůstává celkem beze změny, je třeba stálý doprovod a chování za ruku. Komunikačně je M. přístupnější pro dospělé v kroužku. Je třeba pracovat s M. sexualitou, potřebuje si zařadit sexuální chování mezi soukromé záležitosti, které ostatní nezajímají.

Datum: 21.3.2006

Podpis klienta: *Ruřka Štepa*

Podpis rodiče: *Ruřka Štepa*

Podpis asistenta: *rovandhova*

Podpis koordinátora: *Joel Cey*

Příloha 7

Rozhovor s koordinátorem programu *Jiné odpoledne*

Jak dlouho pracuješ jako koordinátor vyhledávání volnočasových aktivit pro děti s handicapem?

Rok a půl.

Jakým způsobem vyhledáváš vhodné kroužky?

Můj předchůdce tuším že používal smíšené metody... letáčky, co kde slyšela ... já používám výhradně internet.

Nějaký specializovaný vyhledávač?

Našel jsem přímo jeden vyhledávač... zadá se město, věk dítěte, den v týdnu, zaměření a vysypalo to rovnou, co je k dispozici.

A co domy dětí a mládeže?

Ty skoro vždycky, pokud to nebyla úzce specializovaná činnost, třeba výrazový tanec ... Najít seznam domů dětí a mládeže, oblast Prahy a okolí. Speciální kategorií je Skaut a turistické oddíly.

Našel jsi teda seznam kroužků...

A ověřoval technické okolnosti. Jestli existuje, má volná místa, kolik tam je dětí ... údaje často nekorespondují s internetem... a jestli dítě i asistent můžou chodit.

A potom?

Potom jsem zjišťoval, jestli v kroužku jsou schopni a připraveni přijmout dítě s asistentem, jestli ho můžu navštívit a popovídat si s vedoucím. Speciálně například Skaut... každý oddíl funguje jinak... na možnou spolupráci se tvářili většinou nechápavě... že jo, ale nevěděli, o co jde. Většinou nevěděli, ale vstřícně... „Zkuste a uvidíte, jestli ho to bude bavit.“... v devadesáti procentech. Někdy byla i reakce, že už někdo takový chodil. Oni to neřešili a já tím pádem taky ne.

A co požadavky rodičů?

Někteří rodiče měli konkrétní požadavek, v extrému měli i najitý konkrétní kroužek. Druhý extrém... moc nevěděli, prostě něco... asi jen tak někam chodit podle jejich informací, například „Rád hází písek...“. Někdy se zkusily třeba dva druhy kroužků, jeden se vyzkoušel, zjistilo se, že to nebude ono... Ne způsobem činnosti, ale organizací kroužku... ne plavání obecně, ale tento kroužek ne.

Jakým způsobem vyhledáváš vhodného asistenta?

Asistent absolvoval úvodní pohovor, dal jsem taky na dobrý dojem, který na mě udělal a jestli ho akceptovala kromě dítěte i jeho rodina při seznamovací schůzce. S tím, že se počítá s tím, že během několika prvních návštěv třeba tolik nefunguje komunikace... Při úvodním rozhovoru asistent udává typ kroužku, věk a pohlaví dítěte, jestli ví něco o určitém postižení. Nakonec rozhodně čas, případně město, z jaký je kdo Prahy.

Jak postupuješ, jestliže je potřeba asistenta vyměnit (nerozumí si s dítětem nebo jeho rodinou apod.)?

Stalo se, že asistent byl nesvůj od začátku... pak se vymluvil na změnu rozvrhu, bál se říct, že na to nemá, že ho to vylekalo... proto jsem změnil strategii prvního rozhovoru: snažil jsem se asistenty co nejvíc vylekat, poskytnout mu informace co nejnepříjemnějšího by se jim při práci mohlo stát... a byli na to připraveni. Aby třeba neslyšeli o epilepsii až na seznamovací schůzce. Výměna zatím nebyla nutná.

Kolik dětí z vašich klientů jsou děti autismem (odhadem, poměr)?

V programu *Jiné odpoledne* funguje v současnosti třináct dětí, z toho čtyři s autismem nebo Aspergerem (Asperger je v šachovém kroužku, druhý je Sokol).

Tak málo dětí?

Ze strany rodičů a dětí je zájemců spousta... a teď i zájem asistentů, ale časově to nevyhovuje... děti a asistenti nejdou dohromady.

Je obtížnější vyhledávat kroužky pro děti s autismem než pro děti s jiným postižením? Proč tomu tak je (nereálné požadavky dětí a rodičů, vedoucí kroužku se bojí apod.)?

Kroužky se hledají stejně snadno, jde o to, jestli potom obstojí.

O které kroužky mají děti s autismem největší zájem?

Není to autista, je to XY. Kroužky jsou individuální podle zájmů každého dítěte, podle informací od rodičů. První schůzka je s rodiči, další je seznamovací s asistentem.

Který typ kroužku bys dětem s autismem rozhodně nedoporučil? Proč?

Asi nějaký dramatický, kde jde o komunikaci a prožívání citů.

Připravuješ předem vedoucí kroužku na zvláštnosti v chování dětí s autismem? Jak?

Připadá mi, že když s vedoucím mluvím o některé diagnóze, je autismus ta populární diagnóza... představí si Rainmana, těší se, že bude legrace ... je populární říct, že přijde autista než říct, že to bude člověk, který je hyperaktivní...

Jakým způsobem probíhá spolupráce s rodiči dítěte, vedoucím kroužku a asistentem? Jaké problémy se v této oblasti vyskytují nejčastěji (nespolehlivost asistenta, neproveditelné představy rodičů o typu kroužku apod.)?

Styčné body jsou pravidelné schůzky plus schůzky dle potřeby. Asistent prochází supervizi nebo si domluví individuální schůzku, s rodiči se sejdeme jednou za rok při tvorbě individuálního plánu, s vedoucími nemáme žádnou zavedenou věc.

Jak hodnotíš začlenění dítěte a jeho práci v kroužku?

Tak nejvíc při supervizi, podle strukturovaných poznámek, jak asistent o schůzkách mluví, podle změn v individuálním plánu... zpětná vazba od rodičů naráží na to, že je to často nezajímá. Jeden z největších problémů je to, že se asistenti často mění – jsou to studenti, závislí na rozvrhu... který se po zkouškovém změní... většina dětí asistenty střídá. Mám různé možnosti apelu, ale potřebuju zachovat poměr mezi lidským vzbuzováním odpovědnosti a zavazováním, například smlouvou. Kluci asistenti skoro nejsou, a když jsou, tak z nějaké povinnosti... třeba ze školní praxe... a jakmile někoho do týdne nedostanou, tak jdou pryč. Ale nejčastější problém byl ten, že rodiče program využívají k tomu, aby měli zajištěné hlídání, pokryté hodiny. Další smysl programu, integrace, chodit mezi vrstevníky, něco se naučit, jim bylo jedno. A jednu schůzku kolem individuálního plánu si odseděli jako za to, že mají celý rok službu zdarma.

Zaznamenal jsi nějaké pozitivní změny v přijímání dětí s autismem v běžných kroužcích?

Jaké?

Přijetí dítěte v kroužku... vedoucí je ukonejšeny tím, že tam ten člověk je a je o něho postaráno, on se věnuje svým zdravým a jemu se věnuje asistent. Je to obecný vzorec, vedoucí k tomu inklinují.

*Znáš M. osobně? Jak dlouho je v programu *Jiné odpoledne*?*

Osobně neznám. V programu je od září 2003.

Příloha 8

Rozhovor s vedoucí navštěvovaného kroužku

Jaký kroužek vedete?

Cvičení rodičů a dětí.

Jak dlouho jej vedete?

Sedm let.

Pro jaké děti je kroužek určený?

Pro děti předškolního věku, případně mladšího školního věku.

S jakým časovým odstupem vás kontaktoval koordinátor programu Jiné odpoledne před první návštěvou M.? Jak jste reagovala na možnosti integrace dítěte s autismem ve vašem kroužku?

Dítě s autismem je v kroužku integrováno již od počátku fungování kroužku – jsem matka syna s autismem, chodí do kroužku se mnou. S Martinem šlo pouze o rozšíření možností kroužku. Koordinátor mě kontaktoval asi tři týdny předem.

Připravovala jste se nějak (např. teoreticky) na příchod dítěte s autismem?

Teoreticky ano plus praxe z vlastních zkušeností.

Jakým způsobem jste upravila komunikaci a prostředí vzhledem ke specifickým autismu?

Snažím se dodržovat stejný řád běhu kroužku, tedy pořadí jednotlivých skupin cvičení: rozběhání, rozcvička, tancování, hry, nářadí.

Co byste hodnotila jako největší úspěch M. za dobu navštěvování kroužku?

Postupné zapojení do společných her, rozvíjení dovedností na nářadí, překonání strachu na novém nářadí.

Co byste doporučila obecně pro práci s dítětem s autismem?

Trpělivost a dodržování pevného režimu kroužku, postupné zapojování nových prvků. Nenutit dítě do překonávání překážek samotné, ale jít s ním, být mu jistotou, odměnit jej za úspěch.

Čeho je nutné se vyvarovat při práci s dítětem s autismem?

Velkých a náhlých změn, spěchu, nervozity, nejasných pravidel.

Jste spokojená s prací asistenta, koordinátora programu?

Ano.