

Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra sociální práce

Program: Sociální politika a sociální práce

Obor: Sociální práce

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Andrea Milsimerová

Specifika komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra

Vedoucí práce:

PhDr. Olga Havránková

Praha 2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury, a že tato práce nebyla dříve využita k získání jiného titulu. Souhlasím s tím, aby práce byla využita pro studijní a výzkumné účely.

Děkuji PhDr. Olze Havránkové za odborné vedení mé práce, její cenné rady a připomínky a za její ochotu a trpělivost. Dále bych ráda poděkovala všem pracovníkům institucí, kde jsem prováděla výzkum. V neposlední řadě patří můj velký dík vstřícným rodičům, kteří mi poskytli informace o jejich dětech.

Anotace

Bakalářská práce je zaměřena na cílovou skupinu dětí s poruchami autistického spektra, konkrétně na komunikaci a její specifika. Teoretická část se zabývá jednotlivými typy poruch, věnuje se verbální a neverbální komunikaci těchto dětí a problémy, které při komunikaci vznikají. Nakonec představuje Son-rise program, což je program domácího vzdělávání pro děti a dospělé s poruchami autistického spektra, jehož hlavním cílem je navázat a prohlubovat vztah s dítětem, který je využíván už třicet let.

Praktická část bakalářské práce je tvořena výzkumnou sondou a šesti kazuistikami dětí s poruchou autistického spektra. Cílem bakalářské práce je zmapovat a charakterizovat způsob a vývoj komunikace dospělých jedinců s dětmi, které trpí poruchami autistického spektra, a poukázat na to, kde bývá v oblasti komunikace největší potíže a jak lze posílit vztah mezi dospělým a dítětem, ať už je to rodič, sociální pracovník, či asistent pedagoga.

V jednotlivých kazuistikách dostali prostor rodiče, aby popsali, jak se u jejich dítěte komunikace vyvíjela a jak vypadá dnes. Kazuistiky byly sepsány na základě rozhovorů s rodiči, některé prostřednictvím emailové komunikace. Do výzkumné sondy byly použity rozhovory se sociálními pracovníky z neziskové organizace a asistenty pedagoga ze soukromé základní školy s integrovanými žáky. Tyto dvě skupiny byly porovnány, aby mohlo být zjištěno, která z nich je lépe připravena na práci a komunikaci s dětmi trpícími poruchou autistického spektra.

Klíčová slova

autismus, poruchy autistického spektra, dítě, řeč, specifika komunikace, potíže při komunikaci, verbální komunikace, neverbální komunikace, Son Rise program

Annotation

The bachelor thesis focuses on children with autistic spectre disorder. In particular, it deals with communication and its specific problems of the children. The theoretical part concentrates on different types of disorders, verbal and nonverbal communication of autistic children and problems occurring during the communication process. At the end, it introduces the Son-Rise program which is a home-education program for children with autistic spectre disorder. Its main goal is to establish and develop a relationship with the child. The program has been used for more than 30 years.

The practical part includes a research and six case studies related to children with autistic spectre disorder. The aim of the thesis is to map and characterize the manner and development of communication of adults with children who have been diagnosed with autistic spectre disorder. It detects the main problems in communication process and recommends techniques how to strengthen the relationship between an adult and a child, no matter whether it concerns a parent, a social worker or a teaching assistant.

The case studies contain reports of parents documenting how the communication of their child has developed. The case studies are based on interviews with parents, some of them on email communication as well. The research part is also based on interviews with social workers and teaching assistants from a private primary school offering a special integration program for autistic children. The approach of two groups is compared to evaluate which of the groups is better-prepared for work and communicate with children with autistic spectre disorder.

Keywords:

autism, autism spectre disorder, child, speech, communication, communication problems, verbal communication, non-verbal communication, Son-Rise Program

OBSAH

Úvod.....	7
Teoretická část	
1. Poruchy autistického spektra a jejich popis.....	8
1.1 Dětský autismus.....	9
1.2 Atypický autismus.....	11
1.3 Aspergerův syndrom.....	11
1.4 Rettův syndrom.....	13
1.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	14
1.6 Dětská dezintegrační porucha.....	15
1.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.....	15
1.8 Autistické rysy.....	16
2. Verbální komunikace dětí s PAS.....	17
2.1 Charakteristika vývoje řeči.....	17
2.2 Problémy v oblasti verbální komunikace.....	17
2.3 Pojmenování emocí a pocitů.....	18
2.4 Doslovné chápání.....	19
2.5 Intonace a přednes.....	19
3. Neverbální komunikace dětí s PAS.....	20
3.1 Problémy v oblasti neverbální komunikace.....	20
3.2 Oční kontakt.....	20
3.3 Mimika.....	20
3.4 Gesta.....	21
4. Son Rise program.....	21
4.1 Vznik.....	21
4.2 Základní principy.....	22
Praktická část	
5. Výzkumná sonda.....	24
5.1 Cíl bakalářské práce.....	24
5.2 Metodika zpracování praktické části.....	24
5.3 Popis zkoumaného vzorku cíle výzkumné sondy.....	24
5.4 Výzkumná sonda – otázky pro respondenty.....	24
5.5 Získaná data a jejich interpretace.....	25
5.6 Vyhodnocení získaných dat.....	31
6. Kazuistiky dětí s PAS.....	33
Závěr.....	45
Seznam použité literatury.....	46
Seznam použitých internetových odkazů.....	46

Úvod

Ve své práci jsem se zaměřila na cílovou skupinu dětí s poruchami autistického spektra, konkrétně na komunikaci a její specifika. Poruchy autistického spektra mě vždy fascinovaly a zajímaly, a když jsem se v roce 2010 jako dobrovolnice setkávala s chlapcem, který měl Aspergerův syndrom, rozhodla jsem se, že toto téma jednou promítnu do své bakalářské práce. Během své praxe v sociálních službách z minulých let jsem se setkala i s dalšími poruchami z této oblasti, proto jsem se rozhodla, že se ve svém psaní nebudu omezovat pouze na jednu z poruch. Zjistila jsem totiž, že se všechny nějakým způsobem vzájemně prolínají a nakonec není ani tak důležité, jakou z nich dítě má, ale pokud máme zájem s ním navázat kontakt, je třeba zaměřit se na jeho individualitu. Důležité na těchto diagnózách je to, že každý člověk má svůj vlastní svět a svůj způsob komunikace. A tuto komunikaci se snažíme postupně rozklíčovat a přijít na ten který systém zrovna toho konkrétního dítěte. To je důvod, proč jsem použila tak rozsáhlý počet cílových skupin a respondentů v kazuistikách. Je velice obtížné proniknout do jejich vnímání světa, jelikož naprosto každý z nich je originál. A i když se sejdou dvě děti se stejným typem poruchy, nemusí si navzájem vůbec rozumět a chápat se. Proto je tak důležité, abychom občas i my pronikli do jejich světa a dopřáli jim odpočinek tím, že se budeme snažit pochopit jejich vnímání a možná i dělat pro nás nesmyslné věci, které ale jim dodají klid a jistotu.

V teoretické části bakalářské práce se zabývám všemi poruchami autistického spektra, kde popíšu jednotlivé druhy, rozdíly mezi nimi a dále se zabývám samotnou komunikací, problémy v této oblasti a rozdělením verbální a neverbální komunikace. Krátkou část pak věnuji povídáním o programu Son Rise. Kapitulu o Son Rise programu přidávám z důvodu, že při rozhovorech s rodiči, kteří mi poskytli informace o svých dětech, se jedna rodina na tuto metodu přímo zaměřuje při rozvíjení svého syna. Jejich syn díky postupům Son Rise a trpělivosti rodičů začal mluvit ve svých šesti letech, přičemž do tohoto věku nemluvil téměř vůbec.

V praktické části použiji výzkum, který jsem dělala pomocí rozhovorů pro asistenty a sociální pracovníky, kteří s dětmi s poruchami autistického spektra pracují. Uvádím i šest jednotlivých kazuistik (příběhů), které mi byly poskytnuty od rodičů, kteří mají dítě s některou z poruch. Popisy jednotlivých dětí jsou zaměřeny především na komunikaci a její vývoj během života dítěte. Kazuistiky jsem získala pomocí volných a nestrukturovaných rozhovorů s rodiči a některé přes email, kdy jsem měla možnost se ochotných rodičů doptávat.

1. Poruchy autistického spektra a jejich popis

Poruchy autistického spektra, spadající do pervazivních vývojových poruch, patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Pervazivní poruchy jsou vše pronikající, vývoj dítěte je zde narušen do hloubky, postižení zasahuje celou osobnost, proniká všemi směry a je trvalé. Jak uvádím níže, postižené jsou mozkové funkce, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení – fantazii. Díky narušení těchto funkcí dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat situace a informace stejným způsobem, jako ostatní děti stejné mentální úrovně (Thorová, 2012, Sládečková, Sobotková, 2014).

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) rozděluje Thorová (2012) na tyto:

Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dětská dezintegrační porucha, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Autistické rysy, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Rettův syndrom. Dále uvádí oblasti, které jsou u lidí s těmito poruchami postižené. Jsou to:

- sociální oblast - neschopnost navazovat a rozvíjet vztahy
- komunikace
- postrádání intuitivního a abstraktního myšlení
- nerozeznání souvislostí, které „nejsou vidět“ - nízká nebo žádná schopnost koherence
- nepochopení mnohoznačností, ironie, intonace, mimiky a gest
- nepochopení základních společenských a nepsaných pravidel (chybí odhad, co si mohou a nemohou dovolit - např. tykání)
- neschopnost adekvátně použít navázání očního kontaktu
- absence empatie a porozumění emocím a přáním ostatních
- nedostatek symbolických her (v mladším školním věku)
- stereotypní a omezené zájmy – většinou upínání se na jedno nebo dvě témata, tato častokrát promítání do kreseb
- stereotypní chování a motorické zvyky (houpání, bouchání, mávání,...)
- upínání se na navyklé rituály a pravidelnost

Sedláčková a Sobotková (2014) uvádí, že u dětí s PAS pozorujeme soubor specifických projevů chování a jsou tedy definovány behaviorálně. Tzv. autistická triáda nám určuje tři základní problémy ve třech klíčových oblastech, které jsou dle Říčana a Krejčíkové (2006):

Sociální interakce a sociální chování – dítě žije ve svém uzavřeném světě, kde nemá zájem o hru s ostatními dětmi, nenavazuje běžné citové vztahy a jeho reakce jsou omezené a často neobvyklé.

Řeč a komunikace – dítě má omezené mimické vyjádření emocí, empatii a porozumění pocitům druhých lidí. Vývoj řeči je opožděný a zvláštní a komunikace je narušena jak v oblasti verbální, tak neverbální. Řeč často obsahuje bizarní prvky (například echolálie – opakování slov, či vět dokola, často bez jejich pochopení), oční kontakt je snížený.

Představivost, zájmy a hra – narušená představivost blokuje vývoj hry, která je tak důležitá pro psychický vývoj dítěte. Myšlenkové procesy dětí s PAS jsou rigidní a nepružné, časté jsou atypické zájmy. Dítě vyhledává stereotypní činnosti, rituály a opakující se pohyby, těžce nese jakékoliv změny.

1.1 Dětský autismus

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ Jim Sinclair (Thorová, 2012)

Typickou pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus. Především z historického hlediska tvoří jádro poruch autistického spektra (Thorová, 2012). Autismus je souhrnný název pro různé, často obtížně diferencované varianty s obdobnými projevy. E. Bleuler v roce 1911 poprvé použil tento termín, který charakterizuje stažení do sebe a tendenci se sociálně izolovat. Americký psychiatr L.Kanner pak v roce 1943 popsal specifickou poruchu nazvanou raný dětský autismus. Skupinu, kterou pozoroval, tvořily závažněji postižené, sociálně velice nápadné děti. (Vágnerová, 2012).

Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírné formy, kdy se objevuje málo mírných symptomů, až po těžkou formu, kdy dítě má velké množství závažných symptomů. Problémy se musí objevit v každé části diagnostické triády. Kromě již popsanych projevů z této triády, mohou lidé s autismem trpět i mnoha dalšími dysfunkcemi, které se navenek projevují odlišným, abnormním až bizarním chováním. (Thorová. 2012).

Autistické děti nereagují standartním způsobem na běžné sociální signály, kterými jsou oční kontakt, úsměv, nebo mimika obličeje. Nejsou schopny rozlišovat jednotlivé výrazy u lidí, vyjadřující některý emoční prožitek, protože lidský obličej je pro ně příliš proměnlivým podnětem. Nechápují význam mimiky a tím pádem pro ně nemá obvyklou informační

hodnotu. Autistické děti také nejsou schopny empatie, nedovedou odhadnout pocity jiných lidí, emoční projevy, či naladění. Pocity a ostatní projevy, které jsou založeny na intuici, nejspíš pro děti s autismem vůbec neexistují. Stejně tak gestikulace, pohyby těla, tón hlasu a oční kontakt neumějí využívat ke komunikaci. (Vágnerová, 2012, Thorová 2012).

Vágnerová (2012) uvádí rozdělení autismu dle „funkčnosti“ jedince. A to na

- *nízko funkční* (těžká mentální retardace, stereotypie, manipulační hra, uzavřenost, slovní vyjádření jen ojediněle, většinou si o své potřeby říkají křikem),
- *středně funkční* (lehká, nebo středně těžká mentální retardace, pohybové stereotypie, prvky konstrukční hry, snížená schopnost navázat kontakt),
- *vysoce funkční* (průměrné až nadprůměrné IQ, snížené sociální IQ, zvláštní a omezené zájmy, ulpívání na tématech, verbální rituály, zvláštní projevy v sociálním chování a jeho nepřiměřenost, problém s navázáním přátelství).

Podle Geldera a kol. (1996), ovšem platí, že mentální retardace postihuje celých 75 % autistických dětí a pouze malá část (5 – 20 %) má vyšší inteligenci natolik, že není mentálně handicapována. Existují i autisté, kteří mají výrazný hudební talent, či jsou jinak nadaní pro určitý směr – často matematicky, či mají mechanickou paměť (Halgin, Whitbourne, 1994).

Dalším typickým znakem autismu je, že autistické děti nediferencují ve svém chování k živým bytostem a věcem. Mají odlišné emoční prožívání, například uznání, či pochvala pro ně nemá žádnou hodnotu. Mají problém porozumět vlastním pocitům a popsat své emoce, na takový požadavek reagují často negativně (Paclt, Florián, 1998).

Nejsou schopny rozlišovat mezi reálně indiferentními a potenciálně ohrožujícími podněty, vyleká je například rozsvícení, či zhasnutí světla, na druhé straně je nevyleká naproti jedoucí auto. Hra mívá obvykle charakter stereotypní manipulace s různými předměty, řazení do řady, či točení s hračkou. Rády pozorují předměty, které vytvářejí nějaký stereotypní pohyb, či se sledují, jak pere pračka (Vágnerová, 2012).

Vývoj řeči je u autistických dětí nápadně odlišný od normy. Řeč se buď nevytváří vůbec, nebo je velice primitivní a v mnoha směrech jiná, pro dítě totiž naprosto zaniká její porozumění a expresivní složka. Tento zvláštní průběh můžeme poznat tím, že prvním verbálním projevem často bývá stereotypní opakování slov, či větších verbálních úseků, namísto typického žvatlání. Řeč není používána ke komunikaci, jde spíše o jakýsi monolog, které dítě vede samo se sebou. Echolalie, kdy dítě opakuje to, co slyší od druhého, aniž by rozumělo obsahu, či se o porozumění snažilo, jsou také typickým projevem odlišného vývoje. Objevují se neologismy, či opakování vět, které dítě slyšelo v televizi – verbální stereotypie (Vágnerová 2012).

1.2 Atypický autismus

Při této poruše, která tvoří součást autistického spektra, dítě splňuje jen některá diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně najdeme spousty specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se shodují s typickými potížemi, které patří k autismu. Atypický autismus je proto zastřešující termín pro část osob, o kterých lze říci, že mají autistické rysy, či sklony (Thorová, 2012).

Mahoney (1998) uvádí, že termín atypický autismus americký diagnostický systém jako samostatnou kategorii nezná. Používá zde termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, která zahrnuje pojmy jako atypický autismus, pervazivní vývojovou poruchu, nebo atypický vývoj osobnosti. Tato kategorie je pro v USA terčem kritiky pro svou málo vypovídající hodnotu a nekonkrétnost (Thorová, 2012).

Pro diagnózu atypického autismu je klíčové, že dítě nesplňuje plně kritéria jiné pervazivní poruchy. Problém, u této diagnózy je, že kategorie atypického autismu nemá stanoveny hranice a nebyl přesně definován klinický obraz. Diagnóza je tak založena na velice subjektivním názoru diagnostika. Pro atypický autismus jsou typické potíže při navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na některé podněty z venku. Na rozdíl od klasického autismu, zde nejsou tolik narušeny sociální dovednosti. Přesnější vodítka pro diagnostiku dosud stanovená nebyla a neexistují žádné speciální škály (Volkmar, 1997).

Thorová (2012) uvádí, že atypický autismus diagnostikujeme většinou v těchto případech:

- První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života.
- Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně frekvence a závažnost symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria.
- Jedna z oblastí diagnostické triády není naplněna, či není primárně a výrazně narušena.
- Autistické chování je přidruženo k těžké a hluboké mentální retardaci. Jsou zde symptomy typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký, že zde nelze jednoznačně říci, zda poruchy chování nesouvisí spíše s projevy mentální retardace.

1.3 Aspergerův syndrom

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“

Hans Asperger (Thorová, 2012)

Aspergerův syndrom poprvé popsal rakouský pediatr Hans Asperger v roce 1944.

Na rozdíl od autismu se u Aspergerova syndromu nevyskytuje zpoždění řeči ani kognitivního vývoje, většinou je zachována normální, nebo dokonce nadprůměrná inteligence, syndrom se objevuje především u chlapců, v poměru k dívkám asi 8:1 (Hartl, Hartlová, 2009, s. 580).

Pro tento syndrom je charakteristický disharmonický vývoj osobnosti, kdy převažuje porucha v oblasti komunikace a sociální interakce. (Vágnerová, 2012).

Thorová (2012) uvádí, že Aspergerův syndrom bývá nazýván „sociální dyslexií“. Dále uvádí, že se jedná o velmi různorodý syndrom, u kterého je často velmi obtížné, ne-li nemožné určit hranice, kdy se jedná o Aspergerův syndrom, či jen o sociální neobratnost spojenou s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti.

Ze zkušeností vyplývá, že lidé s Aspergerovým syndromem s pomocí různých nácviků mohou v dospělosti vést zcela běžný život, mít partnera i zaměstnání. Okolím mohou být vnímány jako lidé zvláštní, introvertní a sví. Na druhou stranu jsou i lidé, kteří se bez asistenta neobejdou díky svému problémovému chování již od mateřské školy. Mohou mít problém v běžné škole i za přítomnosti asistenta, což často vede k přeřazení do speciální školy. V dospělosti pak mohou mít potíže najít si zaměstnání a díky svým povahovým rysům i životního partnera, o kterého často ani nestojí (Thorová, 2012).

Hans Asperger popsal, že se dítě s tímto syndromem nezapojuje do her a aktivit společně s dalšími dětmi a dokonce může zpanikařit, je-li nuceno do skupinové hry (Asperger, 1991, Atwood 2005). Tyto děti jsou velice orientované na sebe, proto mohou působit sobecky, ale jsou spíše sebestředné. Některé volí raději roli pozorovatelů, tedy sledují, jak si hrají ostatní děti, jiné se drží ve společnosti starších dospělých osob, nebo naopak mladších dětí. Dostanou-li se přeci jen do hry, mají tendenci hru řídit a usměrňovat druhé, říkat jim, co mají dělat. Kontakt s druhými je pro ně únosný do doby, dokud ostatní respektují jejich pravidla (Atwood, 2005). Děti s Aspergerovým syndromem mohou působit nevychovaným dojmem. Píše o tom také Tony Atwood (2005) ve své knize Aspergerův syndrom: Tyto děti si neuvědomují nepsaná pravidla chování, tudíž dělají a říkají věci, které mohou druhé urazit, či jim ublížit. Typické jsou pravdivé poznámky, které ale v daném okamžiku není zcela vhodné říkat nahlas a ostatní přivádějí do rozpaků. Jakmile jsou ovšem dítěti vysvětlena pravidla, co je vhodné a co ne, začne je naopak neúprosně dodržovat. A to v takové míře, že pokud vidí jiné dítě, které řeklo, nebo udělalo něco „zakázaného“ začne ho stíhat a stává se z něho takzvaný třídní policista. Extrém zde střídá extrém a málokdy se podaří docílit jakési vyváženosti, proto zde naprosto chybí smysl pro koherenci a lidé s touto poruchou vycházejí pouze z naučených pravidel nazpaměť a neumí vyhodnotit situaci intuitivně.

V průběhu dětství se setkáváme s tím, že děti s Aspergerovým syndromem začnou velmi dbát o slovní projev, který má nezřídka pedantský přízvuk a přehnaně formální podobu (Kereshian, Burd, Fisher, 1990, Ghaziuddin, Gerstein, 1996). Díky tomu může často docházet k nedorozuměním v komunikaci, protože například slovo „benzín“ je pro jedince s Aspergerovým syndromem „pohonná hmota“, své mamince dítě může říkat „matko“, aniž by to myslelo jakkoli zle a oslovení je častokrát ze strany Aspergera celým jménem. Atwood, 2005). Předměty jejich zájmů jsou často s technickou tematikou. Výborná paměť například na jízdní řády, data v kalendáři, názvy zastávek a podobně (Hartl, Hartlová, 2009).

1.4 Rettův syndrom

„Skrze své oči nám říkají, že rozumějí daleko víc, než si dokážeme představit.“ Andreas Rett. (Thorová, 2012).

Toto neurodegenerativní onemocnění, které poprvé popsal doktor Andreas Rett, se do povědomí veřejnosti dostalo až v roce 1983. V roce 1966 ovšem poprvé Andreas Rett publikoval popis 21 dívek a žen s identickými příznaky, kterých si ve své klinické praxi všiml. Rettův syndrom je velmi vzácný a postihuje pouze dívky. Syndromem trpí přibližně 0,007 % dívčí populace. Počáteční vývoj dívek trpících syndromem je v normě, teprve v období mezi šestým a dvanáctým měsícem dochází ke zpomalení růstu hlavy a k úbytku dovedností, které měly dosud osvojené. Dále pak dochází ke zhoršení stavu, které odpovídá úrovni těžké mentální retardace. Většinou tento syndrom provází i epilepsie. Prognóza nemoci nebývá příznivá, již v prvních letech se stabilizuje závažné a trvalé postižení (Harris, 1998, Vágnerová, 2012). Hartl a Hartlová (2009) ovšem uvádějí, že začátek Rettova syndromu probíhá mezi sedmým a dvacátým čtvrtým měsícem života. Projevuje se ztrátou funkčních pohybů ruky a jemných motorických schopností, zastaví se vývoj řeči, žvýkání potravy, chůze není koordinovaná, jak doposud byla, často se objeví skolióza či kyfoskolióza.

Sociální chování u dívek s Rettovým syndromem má zajímavý vývoj. Přibližně v prvních dvou až čtyřech letech života je jejich zájem o sociálně – komunikační aktivity velmi nízký až žádný. Tento stav může trvat až do osmého roku života. Poté se však stávají nadměrně společenskými. Mají zájem stýkat se jak s dospělými osobami, tak s dětmi, jsou ovšem citlivé na kritiku, negativně vnímají, když se jim zdá, že o nich někdo nevhodně hovoří. Z pochvaly mají radost a rozumí legraci i škádlení. Úsměv i oční kontakt zvládají dobře, někdy dokonce je až nadměrný a pohled z očí do očí je z jejich strany velmi hluboký. O sociální kontakt mají velký zájem, ač se to nemusí zdát, z důvodu narušení volní pozornosti. Dokáží rozlišit mezi

osobou blízkou a cizí, preferují různé osoby a vyjadřují sympatie i antipatie. Nemají rády, pokud jsou ponechány napospas samotě a nudě, stojí o společenskou konverzaci a komunikaci. Rády se mazlí, vyžadují fyzický kontakt a interaktivní hry (Thorová, 2012).

Co se týče komunikace, dívky s Rettovým syndromem mnohem více rozumí, než umějí vyjádřit. Kvůli multifunkčnímu handicapu jsou možnosti komunikace z jejich strany velmi omezené, protože nejsou schopny ukazovat znakovat, mluvit. Je tedy velmi důležité naučit je vyjádření nesouhlasu a souhlasu pro lepší porozumění. Většina dívek s tímto syndromem opravdu nemluví, některé sporadicky užívají slova nebo věty, ojediněle se může objevit výtrysk slov nebo vět. Schopnost porozumění se u jednotlivých dívek liší, ale jsou velice schopné rozumět a i reagovat na jednoduché pokyny. Ovšem nakolik rozumí, je velice obtížné zjistit. Jejich postižení je tak vážné a pervazivní, že velice snižuje schopnost se navzájem dorozumět a dostat zpětnou vazbu (Thorová, 2012).

Jak už bylo zmíněno, oči dívek s Rettovým syndromem ve stabilizovaném období působí velmi vnímavě, proto také Andreas Rett vyslovil výše uvedený citát.

I tento syndrom provází stereotypní pohyby a to především horních končetin většinou před obličejem, nebo před tělem. Při provozování pohybů není většinou dítě schopno se soustředit na jinou činnost, která je právě na programu, je dříve unavené, proto se často používá metod, kdy se ruce různým způsobem zafixují, aby byl prostor soustředit se na danou činnost – například řeč, nebo úkoly na trénování motoriky dominantní ruky. U některých dívek se stane, že díky syndromu úplně přestanou chodit, nebo dojde ke zhoršení orální motoriky – problém s polykáním jídla (Thorová, 2012).

U atypického Rettova syndromu, který je nejmírnější variantou této poruchy, se udává, že u 2 – 15 % dívek není přítomna mentální retardace a jejich prognóza v zařazení do života je dobrá (Thorová, 2012).

1.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy

V Evropě se tato diagnóza neužívá příliš často, protože diagnostická kritéria těchto poruch nejsou přesně definována. Je zde určitě narušena kvalita komunikace, sociální interakce i hry. Nicméně nikoli do té míry, která by odpovídala diagnostice autismu nebo atypickému autismu. U některých dětí je výrazně narušená oblast představivosti (Thorová, 2012). Dle Hartla a Hartlové (2009) jsou pervazivní vývojové poruchy skupina poruch, které se projevují zhoršenou společenskou komunikací a stereotypně se opakující souborem zájmů a aktivit. Prostupují všemi situacemi, jejich vývoj se téměř vždy objevuje v prvních pěti letech věku

dítěte. Narušeny jsou kognitivní funkce, ale pro diagnózu jsou rozhodující projevy v chování. Zahrnuje dětský a typický autismus, hyperaktivní poruchu, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a jiné dezintegrační poruchy v dětství.

1.6 Dětská dezintegrační porucha

Minimálně dva roky po období běžného vývoje dítěte nastává z neznámé příčiny regres v jeho doposud nabitých schopnostech, nastupuje mentální retardace a autistické chování. U této poruchy je dosavadní vývoj naprosto běžný ve všech oblastech, dítě mluví ve dvou letech v jednoduchých větách, sdílí s okolím, vyžaduje pozornost a přijímá a iniciuje sociální kontakt. Symbolická a napodobivá hra je přítomna, dítě gestikuluje. Mezi druhým a desátým rokem věku je udáván nástup dezintegrační poruchy, nejčastěji se objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem. Zhoršení stavu nastává během několika měsíců, může být ale i náhlé a je vystřídáno s obdobím stagnace. Nastupuje chování zcela typické pro autismus, dítě se zhorší v komunikaci, přestane mluvit ve větách, nebo přestane mluvit úplně, nevyhledává sociální kontakt ani hry, zhorší se motorické schopnosti, ovládání vyprazdňování. U těchto dětí se objevuje středně těžká až těžká mentální retardace. Po období regrese může nastat opětovné zlepšování dovedností, ovšem ne vždy. Již však nikdy není dosaženo normy. U dětí s dezintegrační poruchou se vyskytuje častěji epilepsie (cca 70%), než u dětí s dětským autismem (cca 30%) (Thorová, 2012, <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/dezintegracni-porucha.html>).

1.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Diagnostická kritéria dle Thorové (2012)

Těžká motorická hyperaktivita

- Trvalý motorický neklid projevující se běháním, skákáním a dalšími pohyby celého těla
- Obtíž zůstat sedět (výjimkou je stereotypní aktivita)
- Přehnaná aktivita v situacích, kdy se očekává relativní klid
- Velmi rychlé změny aktivity, které trvají méně než minutu, nebo naopak velmi dlouhá doba trávená stereotypními pohyby.

Opakující se stereotypní vzorce chování a činností

- Neměnné a často opakované motorické manýry, buď projevované pohybem celého těla, nebo jeho částí (například poklepávání rukou).
- Přehnané a nefunkční opakování činností, které mají stálou formu (například hra s jedním předmětem, nebo rituál činností).
- Opakované sebepoškozování
- Chybí různorodá, spontánní, symbolická a sociálně napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni

IQ je nižší než 50

Není sociální narušení autistického typu

- Používání očního kontaktu
- Vztahy s vrstevníky, sdílení a zájmy, které jsou přiměřené vývoji
- Občasné, či časté vyhledávání tělesného kontaktu z důvodu útěchy či náklonnosti
- Schopnost sdílet radost s jinými lidmi

Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu

1.8 Autistické rysy

*„Za svou praxi jsem se setkal s tisíci rodiči, jejichž dítě obdrželo diagnózu autistické rysy. Vždy jim říkám: *Vaše dítě nemá žádné rysy, ale trpí autismem*“.*

Psycholog Bernard Rimland, ředitel Autism Research Institute, 1993.

Podle Thorové (2012) není zcela jasné, zda autistické rysy jsou synonymem pro symptomy poruch autistického spektra, nebo označením projevů u dětí, jejichž chování však frekvencí a intenzitou neodpovídá žádným kritériím některé z poruch autistického spektra. Tato nejasnost vzniká z důvodu chybějící jednotné definice této poruchy. Podle ní v žádném případě autistické rysy nejsou diagnózou a diagnostický závěr „autistické rysy“ je nevhodný, ačkoli se v České republice těší veliké oblibě. Tato diagnóza se objevuje nejčastěji u dětí, jejichž správná diagnóza by měla být atypický autismus, či dětský autismus a mentální retardace. Veliká nevýhoda tohoto názvu je, že slovo „rysy“ dává falešné zdání, že porucha není tak

závažná a rodiče takto postižených dětí pak nemají oporu v legislativě, nemohou využívat sociálních, vzdělávacích a poradenských služeb, které nezbytně potřebují.

Důvody, dle Thorové (2012), proč je užívání této diagnózy nevhodné:

Chybí oficiální definice toho, co jsou autistické rysy, v praxi je touto diagnózou označována velmi nehomogenní skupina.

Falešná negativita – často se tohoto označení dočkají děti, které jednoznačně trpí autismem nebo atypickým autismem. Jen se nejedná o děti s typicky vyjádřeným Kannerovým syndromem, kterých je podle odhadů mezi lidmi s autismem pouze deset procent. Rodiče i učitelé se tak setkávají s vágním popisem problému, přístup k intervenčním programům a informacím je tak ztížen.

Falešná pozitivita- autistické rysy jsou přiřčeny dětem, u kterých se o autismus nejedná. Dítě může mít poruchu expresivní složky řeči, syndrom získané afázie (Landův – Kleffnerův syndrom), trpět poruchou emocí či těžší formou poruchy aktivity a pozornosti. Díky nesprávné diagnóze může být intervenční program neúčinný a vhodná léčba blokována neefektivním snažením (Thorová, 2012).

2. Verbální komunikace dětí s PAS

2.1 Charakteristika vývoje řeči

Primárním problémem u poruch autistického spektra je porucha komunikace. Často jako první signál ke znepokojení vnímají rodiče u svého dítěte právě opožděný vývoj řeči. Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na úroveň, která by byla dostačující ke komunikačním účelům. (Paul, 1987). U dětí, které se řeč naučí, je zaznamenán nápadně rozdílný vývoj řeči s častými abnormalitami. Deficity, které se projevují u dětí s autismem, jsou velice různorodé a liší se často i u stejných poruch autistického spektra. Poruchy s komunikací se projevují jak ve verbální, tak v neverbální komunikaci, v porozumění i ve vyjadřování (Thorová, 2012).

2.2 Problémy v oblasti verbální komunikace

V češtině máme celou řadu slov, kterými lze vyjádřit nadšení, či libý pocit, máme dále kromě významové správnosti i expresivní rovinu, což znamená, že správně zvoleným slovem můžeme vyjádřit i náš citový postoj. Pro děti s poruchami autistického spektra je nesmírně

obtížné zvolit správné slovo tak, aby nepřekročilo hranici běžného společenského úzu. Často používají knižní, či příliš expresivní a tím pádem nevhodné výrazy a slova, která jejich vyjadřování dodávají ráz podivnosti (Thorová, 2012).

Hrdlička a Komárek (2004) uvádějí tyto poruchy u dětí s autismem:

- V 50% případů opožděný, nebo chybějící rozvoj použitelné mluvené řeči.
- Potíže s porozuměním řeči, zejména v plynulém proudu mluvené řeči a složitějším souvětím.
- Zvláštnosti v řeči – monotónnost, podivnost, stereotypnost, často pedantský či formální styl řeči. Odchytky intonace a zvláštnosti v užití řeči.
- Echolálie – opakování toho, co dítě právě slyšelo ve svém okolí, v televizi, nebo co si přečetlo.
- Neschopnost reagovat na konverzaci – nechápání skrytých významů v řeči, intonací a tzv. „nevyřčených“ slov. Neschopnost „číst mezi řádky“.
- Neschopnost vyjadřování emocí adekvátně.
- Porucha neverbální komunikace
- Neschopnost generalizace – doslovné vnímání reality.
- Děti s poruchami autistického spektra nechápou, že jedno slovo může mít více významů a že význam se mění v závislosti na kontextu věty, v níž je slovo použito (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.3 Pojmenování emocí a pocitů

S vyjadřováním pocitů a emocí mají děti s poruchami autistického spektra potíže již od útlého dětství. Mívají velký problém s porozuměním a pojmenováním emocím, citům, nebo dokonce fyzické bolesti, kterou nedokáží identifikovat ani slovně vyjádřit. Tento problém se nejvíce vyskytuje u těch postižených, kteří mají navíc mentální postižení a mluví jen velmi málo, nebo vůbec (Thorová, 2012, Howlin, 2009). Děti s poruchami autistického spektra mají při komunikaci s ostatními takřka kamennou tvář. Často jim chybí empatie, emoce druhých lidí je matou a vlastní emoce nedokáží přiměřeným způsobem projevit, ani pojmenovat (Attwood, 2012).

2.4 Doslovné chápání

Zvláště jedinci s Aspergerovým syndromem se vyznačují tím, že si výroky druhých vysvětlují naprosto doslovně (Attwood, 2012). Doslovné chápání jazyka často způsobí, že reakce dětí s poruchami autistického spektra působí nezdvořile, či hrubě.

Příklady z literatury: Učitelka se ptá žáka s autismem, kdy má narozeniny. Žák odpoví: „Každý rok, přeci“ (Howlin, 2009). Ve třídě bylo dítě s Aspergerovým syndromem požádáno, aby „odvedlo pečlivou práci“. Dítě se zeptalo, kam má práci odvést. Dalším příkladem je dívka, která byla tážána na diagnostickém vyšetření, zda umí počítat do deseti. Dívka v klidu odpověděla „ano“ a hrála si dál. (Attwood, 2012).

Význam toho, co dětem s poruchami autistického spektra druzí říkají, vždy tyto děti připisují dané situaci či právě probíhající chvíli. Do hlubší roviny je pro ně význam nedostupný (Attwood, 2012).

2.5 Intonace a přednes

Děti s poruchou autistického spektra se často vyjadřují afektovaně, či zvláště, některé mluví monotónním hlasem, jiné cizím přízvukem, moc rychle či naopak pomalu. Jejich projev bývá rigidní, nepružný, často trvají na určitém tématu, které je téměř nemožné při konverzaci změnit. Stává se, že při mluvení dělají dlouhé přestávky a neodpovídají na doplňující dotazy, někdy naopak mluví a jsou téměř k nezastavení (Boyd, 2011). U mladších dětí je přednes někdy velmi mechanický a připomíná mluvu robotů. Tento problém někdy s věkem zmizí, či je alespoň během dospívání méně a méně nápadný. V projevu postižených zůstává ovšem mnoho variací, takže řeč bývá obtížně srozumitelná.

Mnohdy dělá jednotvárný a monotónní přednes na okolí dojem, že mentální úroveň postiženého je mnohem nižší, než ve skutečnosti je, nebo jejich hlas zní hádavě či agresivně. Děti s poruchami autistického spektra hovoří odposlouchaným jazykem svých rodičů, nebo oblíbených postav z filmů, či seriálů, proto jejich styl mluvy může často působit problémy před vrstevníky a může vést k posměchu, odmítání, či šikaně (Howlin, 2009). S dětmi s poruchou autistického spektra je někdy obtížné vést konverzaci, může se zdát, jako by chyběla vzájemná výměna sdělení, příčinou je patrně jejich nedostatečná empatie, protože nejsou schopné rozeznat nepatrné náznaky, například, že partner konverzace se nudí (Boyd, 2011).

3 Neverbální komunikace dětí s PAS

3.1 Problémy v oblasti neverbální komunikace

Dle Thorové (2012) se u dětí s poruchami autistického spektra uvádí v oblasti neverbální komunikace zejména tyto problémy:

- Špatný oční kontakt, nebo vyhýbání se očnímu kontaktu
- Dítě se dívá skrz člověka, neumí komunikovat pohledem
- Neumí ukazovat prstem na zajímavé předměty v dálce
- Velmi málo používá gesta, jako je pohyb hlavou na souhlas, či nesouhlas, mávání apod.
- Pokud něco chce, používá ruku dospělého jako nástroj nebo jako ukazovátka

3.2 Oční kontakt

Nezákladnější způsob, kterým vzniká často prvotní kontakt a propojení mezi lidmi. Je to také jeden z hlavních rysů, který dětem s poruchami autistického spektra chybí (Kaufman, 2005). Je důležitý, z důvodu podpory učení a je přijímán jako neverbální komunikace, tudíž pomáhá dítě integrovat do společnosti (Richman, 2006). Děti s poruchami autistického spektra mají často příliš ulpívavý pohled, tzv. „pohled skrz“, či se očnímu kontaktu vyhýbají. Hrají zde roli ale také komplexnější formy, jako je narušená schopnost zkoordinovat oční kontakt s ukazováním (neschopnost sdílené pozornosti), nedokáží sledovat směr pohledu jiné osoby mimo vlastní zorné pole (Thorová, 2012). Attwood (2012) uvádí, že pro děti s Aspergerovým syndromem je snazší navázat oční kontakt, když nemusejí zároveň poslouchat, co jim druhá osoba říká, protože soustředit se na oční kontakt jim ubírá prostor pro soustředění se na rozhovor. Obě tyto činnosti nedokáží správným způsobem skloubit.

3.3 Mimika

U dětí s poruchami autistického spektra se projevuje hypomimie, což znamená, že výraz v obličeji velmi omezeně, nebo vůbec neinformuje o pocitech dítěte. Dítě může mít jen několik základních výrazů k projevení emocí (hněv, radost, smutek) a po zbytek dne se tvářit neutrálně. Úsměv často v sociální interakci chybí, nebo je téměř nezřetelný, dítě ho často použije křečovitě „na vyžádání“, pro své nejbližší osoby. Opačný příklad je, když

mimika u těchto dětí může je používána často, ovšem neodpovídá situaci a je přehnaná. Například dítě krčí nos, křečovitě se směje, nebo má svraštělý obličej, když chce dát najevo hněv. Může odrážet základní pocity, které dítě prožívá, ovšem neslouží ke komunikaci. S věkem dítěte je zřejmé, že se mimika rozvíjí a zdokonaluje (Thorová, 2012).

3.4 Gesta

Ukazování rukou a upozorňování na zajímavé předměty u dětí s poruchami autistického spektra chybí. V pozdějším věku je možné, že se objeví. Co se týče ukazování, které vyjadřuje žádost (náhražka „dej mi“, „chci“), jeho narušení je u těchto dětí méně časté, obvykle ho postrádají jen děti s výraznějším narušením komunikace. Nejsou využívána běžná gesta využívaná během komunikace, jako je tleskání z radosti, „ty ty ty“ prst na ústa při slově „pst“, mávání apod. Tato gesta děti s poruchami autistického spektra neužívají spontánně, spíše v naučených situacích a na vyzvání. Častý je také chybějící pohyb hlavy na souhlas a nesouhlas, z těchto dvou je častější absence souhlasu (Thorová, 2012).

4 Son Rise program

Pro tuto kapitolu jsem chtěla použít jako zdroj knihu s názvem „Zázrak pokračuje“, kterou napsal zakladatel Son Rise metody Barry Neil Kaufman, jehož synovi Raunovi byl diagnostikován autismus s těžkou mentální retardací. Ovšem z pohledu sociálního pracovníka se mi jeví kniha jako problematická, protože působí dojmem popírajícím názory a spolupráci odborníků. V knize se uvádí, že metoda Son Rise vyléčila Rauna z autismu a téměř až patetickým způsobem naléhá, že autismus lze touto metodou léčit. Ovšem odborníci tvrdí, že poruchy autistického spektra léčit nelze. Jelikož se jedná o pervazivní vývojovou poruchu, lze dítě pouze stabilizovat a pomocí této, nebo jiné metody rozvíjet. Son Rise program vidím ovšem jako velice užitečnou metodu pro pomoc rodinám, které mají dítě s poruchou autistického spektra, zejména v oblasti komunikace a socializace dítěte.

(Pro celou kapitolu Son Rise program je zdrojem stránka <http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program>, <http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy>)

4.1 Vznik

Jedná se o program domácího vzdělávání pro děti a dospělé s poruchami autistického spektra, jehož hlavním cílem je navázat a prohlubovat vztah s dítětem.

Son-rise Program® vytvořili rodiče Barry Neil Kaufman a Samahria Lyte Kaufmanová, když jejich synovi Raunovi byl diagnostikován těžký autismus. Na doporučení lékařů, kteří jim radili, aby se soustředili na své dvě zdravé dcery a Rauna umístili do ústavu, nedali a rozhodli se najít vlastní cestu. Pomalu začali propracovávat své metody a systém, který pomáhal jak Raunovi, tak jim.

Son-rise program je nyní 30 let fungující terapie, která je známá po celém světě. Z organizací, které tuto metodu používají, uvádím například Americké centrum léčby autismu, nebo United States Autism and Aspergers Association (Asociace autismu a Aspergerova syndromu USA).

4.2 Základní principy

- **Joging**

Tento princip spočívá v tom, že se rodič, či asistent aktivně připojí k rituálům a zvláštním činnostem dítěte, což je například točení, houpání se, dívání se do prázdna, řazení věcí do řady, opakování jednoho slova, pobíhání tam a zpět, vydávání různých zvuků, hraní si na zvířata, zkrátka vše, co dává dítěti jistotu a co je jeho rituálem a zvykem. Tento princip je jedním z nejzákladnějších a pomáhá lépe proniknout do světa dítěte, jeho snadnější přijetí a podporuje oční kontakt.

- **Využívání motivace dítěte**

Snaha o vypěstování lásky k učení, namísto učení nazpaměť a opakování slovo od slova. Zde nám Joging pomáhá přijít na to, jaké má dítě motivace a dle toho lze postupovat při učení se něčeho nového. Motivací zde není myšlena odměna, která často zavádí právě k podněcování učení se nazpaměť s vidinou toho, že dítě bude odměněno. Pomocí této metody se učí zlepšit oční kontakt, pokud dítě něco chce, je vyzváno k tomu, aby se na rodiče podívalo a řeklo mu svůj požadavek do očí. Mělo by tak zjistit, že pokud bude udržovat oční kontakt, bude lépe pochopeno a dříve mu bude vyhověno. Pokud je s očním kontaktem problém, nebo trvá déle, než ho naváže, mělo by i přes to být pochváleno za snahu, tato metoda není založena na „neuděláš = nedostaneš“.

- **Energie, entuziasmus a nadšení pro hru**

Pomocí této metody bychom měli pracovat na tom, aby pro dítě bylo učení zábavné. I předmět, nebo činnost, která dítě tolik nebaví, by měla být podána formou takovou, aby byla udržena jeho pozornost a aby si z činnosti odneslo nějaké znalosti. Autistické dítě je těžké

zaujmout, proto i zde je třeba čerpat z toho, co dítě baví a pomocí jeho zájmů se mu snažit představit nové věci k učení. Důležité u této metody je projevit nadšení a snažit se ho přenést na dítě, aby ať už se učí cokoli, bylo pro něho učení zajímavé.

- **Učení pomocí interaktivní hry**

Zde je důležité slovo interaktivní. Znamená, že je možné dítě něco naučit pouze v případě, že o svého učitele (asistenta, rodiče) jeví nějakým způsobem zájem (očním kontaktem, dotykem). I zde se opět vracíme k prvnímu principu, který nám pomůže proniknout do jeho světa a vzbudit u dítěte zájem. Pokud je třeba, je vhodné počkat pár hodin, někdy i pár dní, než se dítě samo bude chtít něčemu učit. Je důležité, aby se chtělo učit z vlastního popudu, jinak to pro něj ztrácí význam.

- **Bezpředsudkový a optimistický přístup**

K dětem s PAS je nutno přistupovat bez jakýchkoli předem smyšlených předsudků (například: „Je mu 15 let, tak to se už nikdy nenaučí mluvit.“). Pokud je dítěti projevena podpora a důvěra v to, že zvládne něco, co mu roky doposud nešlo, je zde veliká naděje na to, aby se to opravdu podařilo.

- **Rodič jako hlavní terapeut programu**

Rodiče dítěte mají největší šanci a motivaci svému dítěti pomoci. Je to dáno hlavně tím, že rodič tráví s dítětem nejvíce času, zná jeho reakce, jeho rysy chování, dokáže předvídat, kdy by mohl nastat problém a naopak, která situace je bezpečná. Rodič má největší přehled o tom, co má jeho dítě rádo, je schopen vypořádat změny, které se v dítěti dějí i v krátkém časovém úseku a podle toho reagovat, nebo předvídat.

- **Vytvoření bezpečného a klidného prostředí pro dítě (Son Rise herna)**

Aby bylo možné podle metody Son Rise vůbec postupovat, je vhodné mít nějaký prostor, nejlépe doma, kde bude dítě v bezpečí a kde ho nebude nic rozptylovat. Protože děti s PAS se mohou velice těžko soustředit, je důležité, aby alespoň na jednom místě nebyly rozptylovány ničím jiným. Son Rise herna by mělo být bezpečné prostředí, kde se dítě bude cítit dobře a snadno tak bude pozornost směřovat na rodiče, či asistenta a učení nových věcí mu půjde rychleji a lépe.

5 Výzkumná sonda

5.1 Cíl bakalářské práce

Cílem mé bakalářské práce je charakterizovat způsob a vývoj komunikace dětí s poruchami autistického spektra s jejich rodiči, sociálními pracovníky a asistenty pedagoga. Chci zjistit a poukázat na to, kde v oblasti komunikace je největší potíže, na co se zaměřit pro její zlepšení a jak lze posílit vztah mezi dospělým a takto nemocnými dětmi.

5.2 Metodika zpracování praktické části

Pro zjištění dat potřebných k vypracování praktické části a splnění cíle bakalářské práce byly použity osobní rozhovory s respondenty, které se skládaly z osmi otázek, dotazovaných bylo celkem deset. Další metodou byly kazuistiky poskytnuté rodinami, které byly získány na základě osobního setkání a rozhovoru, nebo kontaktem přes email, či sociální síť. Kazuistik jednotlivých dětí je uvedeno šest.

5.3 Popis výzkumného vzorku cíle výzkumné sondy

Výzkumnou část jsem prováděla ve dvou institucích. Prvních pět respondentů je ze soukromé základní školy v Plzni, kde jsou integrováni žáci nejen s poruchami autistického spektra, a dalších pět pracuje v organizaci Diakonie Západ. Na základní škole jsem dělala rozhovory s asistenty pedagogů, kteří jsou s dětmi s PAS v každodenním úzkém kontaktu a pomáhají jim s učivem a s celkovou socializací ve třídě. V Diakonii Západ mi rozhovory poskytli dlouholetí sociální pracovníci, kteří mají zkušenosti z minulosti s dětmi s PAS a v současné době někteří pracují s dospělými autisty. V tomto výzkumu neaspiruji na vyvozování obecných závěrů, jsem si vědoma toho, že vzorky jsou velice malé, proto se jedná spíše o výzkumnou sondu. Cílem bylo zjistit a porovnat, jaké mají jednotliví sociální pracovníci a asistenti pedagoga zkušenosti a informace o dětech s PAS.

5.4 Výzkumná sonda – otázky pro respondenty

Při osobních rozhovorech jsem pokládala sociálním pracovníkům a asistentům pedagoga tyto otázky.

1. S jakými poruchami autistického spektra se ve své praxi setkali.

2. Co pracovníkům chybělo za informace k lepší komunikaci s dítětem s PAS.
3. Zda jim pomohla nějaká předchozí zkušenost ke zlepšení komunikace.
4. Potíže při komunikaci.
5. Příjemný zážitek z praxe při komunikaci.
6. Co by doporučili kolegům, kteří začínají pracovat s dětmi s PAS.
7. Zda znají metodu Son Rise.
8. Zda někdy použili metodu Son Rise, třeba i intuitivně, bez ohledu na to, zda o ní věděli, či znali název. Pokud ano, jak.

5.5 Získaná data a jejich interpretace

Prostřednictvím rozhovorů jsem od tázaných respondentů zjišťovala potřebné informace o jejich zkušenostech s komunikací s dětmi s poruchami autistického spektra. Rozhovory obsahovaly sedm otevřených a jednu uzavřenou otázku. Respondenty jsem rozdělila na dvě skupiny – sociální pracovníci a asistenti pedagoga. U každé odpovědi je uvedeno kolik procent tázaných na danou otázku odpovědělo stejně, či ve stejném smyslu, čísla v závorce pak znamenají počet respondentů, kteří takto odpověděli. Odpovědi těchto skupin budou porovnány a vyhodnoceny.

Otázka č.1 – respondenti měli uvést, s jakými poruchami autistického spektra se ve své praxi setkali

Sociální pracovníci

20% (1) dětský autismus s mentální retardací.

20% (1) Rettův syndrom.

100% (5) Aspergerův syndrom.

100% (5) dětský autismus.

Asistenti pedagoga

40% (2) dětský autismus středně funkční.

100% (5) Aspergerův syndrom.

Otázka č. 2 – respondenti měli uvést, co jim chybělo za informace o dětech s PAS při komunikaci s nimi.

Sociální pracovníci

40% (2) tázaných uvedlo, že jim chyběly informace o konkrétních dětech, nevěděli, jak reagují, jak se chovají v určitých situacích, které situace jsou pro ně stresové apod.

60% (3) tázaných uvedlo, že i když byli pečlivě zaškoleni a děti jim byli podrobně představené, nejvíce jim pomohla až osobní zkušenost a strávený čas s konkrétním dítětem.

100% (5) před nástupem do zaměstnání prošli obecným zaškolením, které se týkalo jak fungování služby, tak teoretické průpravy o poruchách autistického spektra, bez ohledu na to, jaké zkušenosti s těmito měli z dřívějších dob.

Asistenti pedagoga

80% (4) uvedlo, že jim chyběla předchozí zkušenost s poruchami autistického spektra jak praktická, tak teoretická.

V 100% (5) před nástupem do zaměstnání prošli obecným zaškolením, které se týkalo fungování školy jako takové, netýkalo se ovšem dětí s poruchami autistického spektra.

100% (5) tázaných uvedlo, že jim chyběly informace o konkrétních dětech, nevěděli, jak reagují, jak se chovají v určitých situacích, které situace jsou pro ně stresové, na co se zaměřit při výuce, apod.

Otázka č.3 - bylo zjišťováno, jaká předchozí zkušenost pomohla tázaným respondentům k lepší komunikaci s dítětem s PAS.

Sociální pracovníci

40% (2) odpovědělo, že měli zkušenost z předchozího zaměstnání.

60% (3) uvedlo, že jim pomohla zkušenost z praxe z vysoké školy, nebo vyšší odborné školy, kde se s dětmi s poruchami autistického spektra setkali.

80% (4) se shodlo na tom, že ačkoli měli určité zkušenosti s dětmi s poruchami autistického spektra, přesto nedokáží říci, zda jim pomohla, či nikoliv. Každý jedinec s touto poruchou je individuální a vyžaduje jiné komunikační způsoby.

Asistenti pedagoga

20% (1) uvedl, že neměl žádné předchozí zkušenosti s dětmi s poruchou autistického spektra.

40% (2) se shodlo, že zkušenosti s dětmi s poruchami autistického předtím neměli, ovšem pomohla jim zkušenost z praxe s dětmi zdravými, ke kterým je také potřeba přistupovat individuálně. Tuto zkušenost se snaží převést do praxe s dětmi s poruchami autistického spektra a nebýt zaujatí touto poruchou.

80% (4) odpovědělo, že zkušenosti s dětmi s poruchami autistického předtím neměli, ovšem pomohla jim zkušenost z praxe s dětmi zdravými.

Otázka č.4 – bylo zjištěováno, jakou potíž měli tázání při komunikaci s dětmi s PAS.

Sociální pracovníci

20% (1) „Měla jsem potíž s chlapcem s autismem s mentální retardací. Když jsme se vraceli z procházky, chlapec byl zvyklý, že ho do jídelny doprovázela každý den tatáž pracovnice. Tentokrát se ale zdržela s ostatními dětmi, a proto jsem se ho ujala a chtěla ho odvést po schodech nahoru do šatny. Chlapec nechtěl, ihned do mě strčil, stihla jsem se zachytit zábradlí, abych neupadla. On si ale myslel, že chci na něj sáhnout, ruku mi sevřel a kousl mě do ní. Skousnutí povolil, až když přišla jeho klíčová pracovnice.“

40% (2) uvedlo, že potíže při komunikaci měli s dětmi, u kterých nebyla nastavena komunikační strategie z rodiny. Pokud sami rodiče nevědí, jak s dítětem mluvit, musí sociální pracovník začít u tohoto, což pokrok u dítěte zbytečně zdrží.

80% (4) se shodli na tom, že potíže při komunikaci s dětmi s poruchami autistického spektra tkví především v narušeném očním kontaktu, neustálém odbíhání od tématu ke svému

oblíbenému tématu a skákáním do řeči. U dětí, které nemluví, pak neadekvátní vyjádření nesouhlasu a agresivita vůči sobě nebo vůči okolí při vzteku.

Asistenti pedagoga

40% (2) uvedlo, že za potíž považují komolení slov, či používání vymyšlených slov, kterým asistenti nerozuměli. Při výuce pak používali obrázkové pomůcky.

80% (4) se shodlo na tom, že potíž nastává při sebemenší změně, která je někdy bohužel nevyhnutelná (suplování jiným pedagogem, změna rozvrhu, apod). Děti, které nejsou na změnu předem připravené, často reagují vztekem, či naopak nespolupracují a nereagují. Často je nutno volat rodiče a dítě ze školy odvést.

Otázka č.5 – respondenti byli tázáni na příjemný zážitek, či zkušenost při komunikaci s dětmi s PAS.

Sociální pracovníci

20% (1) „Chlapec mi přinesl k Vánocům dárek v mé oblíbené barvě. Potěšilo mě, že si to zapamatoval, sama jsem si nemohla vzpomenout, při jaké příležitosti jsme se o barvách bavili, natož, že si bude pamatovat tu moji.“

20% (1) „Sblížila jsem se s jedním chlapečkem, protože jsem si s ním vyprávěla o vlacích, které miluje. Každý den mluvil jen o tom, jakým vlakem jel o víkendu a jakým a kam zase pojede. Tento chlapec téměř nikdy nemluvil o jiném tématu. Proto mě dojalo, když se mě jednoho dne zeptal, co jsem dělala o víkendu já a dokonce mě poslouchal, když jsem mu to vyprávěla. Jeho komunikační schopnosti a naslouchání druhé straně se začalo velice zlepšovat.“

100% (5) tázaných uvedlo, že nejhezčím zážitkem v komunikaci s dětmi s poruchou autistického spektra vždy bylo, když se s dítětem na něčem dohodli, když se dítě upřímně usmálo, nebo projevilo náklonnost způsobem, jakým dovedlo.

Asistenti pedagoga

20% (1) „Moc mě potěšil nakreslený obrázek od jedné dívky, který vytvořila o přestávce pro mě. Byl tam nakreslen příběh z knížky, kterou jsme si při hodině češtiny četli. Pro mě to bylo uznání, že ji hodiny s mojí pomocí baví a vnímá, co si spolu říkáme.“

20% (1) „Moje příjemná zkušenost se týká chlapce, kterému se během prvního roku v kolektivu podařilo začít udržovat oční kontakt, který neuměl téměř vůbec navázat, když k nám nastoupil.“

20% (1) „Dělám asistenta dívce s Aspergerovým syndromem, příjemný zážitek pro mě znamená, když u ní vidím jakýkoli pokrok. Například, když poděkuje, což jí dělá velký problém, nebo když mě vezme sama od sebe cestou z jídelny za ruku.“

100% (5) tázaných se shodlo, podobně jako sociální pracovníci, že jako příjemný zážitek vnímají jakoukoli dohodu a povedenou domluvu s dětmi s poruchou autistického spektra. Také, když vidí, že děti baví styl, jakým je asistenti učí a vysvětlují látku.

Otázka č.6 – bylo zjišťováno, jaké by dali tázaní respondenti doporučení kolegovi, který nemá zkušenosti s dětmi s PAS a začíná s nimi pracovat.

Sociální pracovníci

40% (2) uvedlo, že práce s dětmi s poruchou autistického spektra je zejména pro lidi, kteří se o tuto poruchu zajímají a jsou ve své práci aktivní a empatičtí.

40% (2) uvedlo, že je nutné mít teoretické znalosti o poruchách autistického spektra.

60% (3) se shodlo na tom, že je dobré ještě před setkáním s dětmi, pozorovat, jak které reaguje, jak projevuje emoce, jak se dorozumívá a okoukat způsob jeho komunikace.

80% (4) se shodlo na tom, že je dobré udržovat kontakt s rodinou, doptávat se a komunikovat o dětech.

Asistenti pedagoga

40% (2) odpovědělo, že doporučuje v komunikaci být trpělivý a vytrvalý.

60% (2) uvádí, že je užitečné, jít se nejprve podívat do hodiny a seznámit se se způsoby komunikace jednotlivých dětí „zpovzdálí“.

80% se shodlo na tom, že nejlepší způsob je, předem se seznámit s rodiči a popovídat si o jejich dětech, zjistit dopředu, kde mohou nastat problémy a jakým způsobem se dají řešit.

Otázka č.7 – respondenti byli tázáni, zda znají metodu Son Rise.

Sociální pracovníci

40% (2) metodu znají.

60% (3) metodu neznají.

Asistenti pedagoga

100% (5) odpovědělo, že metodu neznají.

Otázka č.8 – respondenti byli tázáni, zda někdy použili metodu Son Rise, třeba i intuitivně, bez ohledu na to, zda ji předtím znali. Pokud ano, jak. (Základní principy metody byly vysvětleny těm, kteří ji neznali, při předchozím dotazu.)

Sociální pracovníci

20% (1) metodu používal záměrně, protože ji znal.

20% (1) metodu zpočátku používal nevědomky, dověděl se o ní, až když se začal zajímat o různé způsoby, jak navázat kontakt s dítětem s poruchou autistického spektra. Pak své znalosti dále rozvíjel a používal.

60% (3) metodu před naším rozhovorem neznali. Všichni došli ale k podobnému závěru, že intuitivně používají velmi podobné způsoby pro navázání komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra, jako jsou principy této metody.

Asistenti pedagoga

20% (1) tuto metodu nikdy nepoužil.

80% (4) přišlo na to, že tuto metodu intuitivně používá. S dětmi udržují tento způsob komunikace, protože dítě se jim pak více otevře, je aktivnější a více vnímá své okolí.

5.6 Vyhodnocení získaných dat

Vyhodnocení bylo prováděno na základě rozboru odpovědí z přepsaných rozhovorů.

Vyhodnocení otázky č. 1

Z výzkumné sondy vyplynulo, že sociální pracovníci se setkali s více druhy poruch autistického spektra, než asistenti pedagoga.

Vyhodnocení otázky č. 2

Asistentům pedagoga při nástupu do zaměstnání chyběly informace o konkrétních dětech, se kterými pracovali, velká část tázaných navíc neměla s poruchami autistického spektra dřívější zkušenost. Při zaškolování se žádné informace o těchto poruchách nedověděli. Naproti tomu sociální pracovníci byli proškoleni před nástupem do zaměstnání teoretickou přípravou o poruchách autistického spektra, i v případě, že měli předchozí zkušenost z praxe. V obou skupinách se vyskytly odpovědi, že tázaným chyběly podrobné informace o dětech, se kterými měli pracovat a přišli na to až během praxe. U asistentů pedagoga toto procento odpovědí bylo vyšší.

Vyhodnocení otázky č. 3

Sociální pracovníci se ve vysokém procentu shodli na tom, že ačkoli všichni měli zkušenosti z předchozího zaměstnání, či praxe na VŠ nebo VOŠ, nedokáží říci, zda jim pomohla nebo ne, jelikož poruchy autistického spektra jsou natolik specifické u každého jedince, že je potřeba přistupovat ke každému individuálně a komunikovat jinak. Asistenti pedagoga naopak žádné předchozí zkušenosti s dětmi s poruchami autistického spektra neměli, ovšem většina se shodla na tom, že čerpali ze zkušeností se zdravými dětmi, které měli z předchozí praxe

Vyhodnocení otázky č. 4

Sociální pracovníci za potíže při komunikaci považují narušený oční kontakt, odbíhání od tématu, skákání do řeči, neadekvátní vyjadřování nesouhlasu, či zvýšenou agresivitu a vztek. Dále jako potíže vnímají špatně nastavenou komunikaci v rodině a nedostatek informací od rodičů o jejich dětech. V odpovědích je uveden jeden příběh z praxe, kdy došlo k nedorozumění s chlapcem a sociální pracovníci. Asistenti pedagoga považují za potíže neschopnost dětí se vyrovnat s náhlou změnou rozvrhu, či učitele, kdy se děti projevují

agresivně, nebo nespolupráci. Jako další překážku v komunikaci uvedli komolení slov a vymýšlení novotvarů.

Vyhodnocení otázky č. 5

Sociální pracovníci se shodli na tom, že za příjemný zážitek při komunikaci s dětmi s poruchou autistického spektra považují vzájemnou dohodu, úsměv dítěte, nebo jakkoli projevenou náklonnost. Uvedené jsou dva příběhy z praxe, kdy prožili sociální pracovníci příjemné chvíle s dětmi. Asistenti pedagoga se vyjádřili velmi podobně, podle nich je příjemný zážitek, když vidí, že děti baví výuka a styl, jakým probíhá, také jakákoliv dohoda s dětmi je pro ně pozitivní. Uvedené jsou tři příklady z praxe, kdy popsali příjemný zážitek.

Vyhodnocení otázky č. 6

Sociální pracovníci by svému kolegovi nejčastěji doporučili seznámit se s rodiči dětí a udržovat s nimi kontakt. Dále pak pozorovat jednotlivé děti ještě před samotným setkáním a připravit se na možné reakce, či komplikace v komunikaci. V neposlední řadě uvedli, že je dobré mít teoretické znalosti o těchto poruchách a zájem a zápal do práce. U asistentů pedagoga byly odpovědi podobné, doporučili by předem se seznámit s rodiči a dopředu si zjistit, v jakých situacích by mohli nastat problémy a možné způsoby řešení, dále uvádějí, že je dobré jít se podívat do hodiny a děti nějakou dobu pozorovat a také doporučují být v komunikaci trpělivý a vytrvalý.

Vyhodnocení otázky č. 7

Tři tazání sociální pracovníci metodu Son Rise neznali, dva ano. Naproti tomu z tázaných asistentů pedagoga metodu neznal ani jeden.

Vyhodnocení otázky č. 8

Většina tázaných sociálních pracovníků metodu Son Rise neznala. Ovšem došli k podobnému závěru, že ji intuitivně při práci s dětmi s poruchou autistického spektra používají, protože jakmile se snaží dítě napodobit, nebo se zajímají o jeho téma, je najednou komunikaci více nakloněno. Děti se začnou více otevírat a udržovat oční kontakt, je s ni lepší domluva a snadněji se učí. Dva sociální pracovníci metodu před rozhovorem znali, jeden podle ní postupoval od začátku své praxe, druhý se o ní dověděl během praxe, když se zajímal o různé přístupy a pak své znalosti začal prohlubovat. Naopak z asistentů pedagoga metodu neznal

před našim rozhovorem ani jeden. Kromě jednoho se ovšem všichni shodli na tom, že ji také intuitivně používají pro zlepšení komunikace s dětmi.

Shrnutí

Z této výzkumné sondy, je značné, že lépe jsou na práci s dětmi s poruchou autistického spektra připravováni sociální pracovníci. A to nejen při nástupu do zaměstnání, kde se s těmito dětmi setkávají, ale již při samotném studiu vysoké školy, nebo vyšší odborné školy. Domnívám se, že je to tím, že asistenti pedagogů nejsou při studiu připravováni na práci s dětmi s jakoukoliv poruchou, nebo jen velmi povrchně. A to i přes to, že třídy s integrovanými žáky se stále rozšiřují a asistenti s dětmi tráví celé dny. Ve škole, kde jsem prováděla výzkumnou sondu, nebyli asistenti pedagogů zaškoleni ani při nástupu, což se mi jeví jako problém pro budoucí práci s dětmi s poruchou autistického spektra. Navrhovala bych pro tuto instituci alespoň týdenní kurz o zmíněných poruchách pro každého asistenta pedagoga, který se chystá nastoupit na tuto pozici. Myslím, že by to bylo užitečné jak pro asistenty, tak pro děti, které by dříve cítili větší jistotu a porozumění.

6 Kazuistiky dětí s PAS

Martin, 12 let

Aspergerův syndrom, obsedantně kompulzivní porucha, specifické fobie, separační úzkostná porucha, snížený práh bolesti.

V kolika letech u něho byla PAS zjištěna a na základě čeho:

U Martina byla porucha zjištěna ve třetí třídě. Matka si byla jistá již od úplného dětství, že s Martinem není něco v pořádku, a že jeho vývoj je jiný, než u běžného dítěte. Pozorovala příznaky poruchy autistického spektra dlouho, ve třetí třídě, kdy příznaky začaly gradovat, si vyžádala vyšetření. Martin v tu dobu odmítal chodit do školy, přestávky trávil zavřený na záchodě, každou noc trpěl nočními děsami, často mluvil o tom, že by bylo lepší, kdyby nežil.

Specifické rysy v chování

Martin byl od malička detailista, ve všech věcech měl až přehnaný pořádek. Stačilo mu posunout hrníček s pitím u stolu (aniž by to viděl) a hned se mračil a posunul ho zpět. Pusu na dobrou noc musel dát čtyřikrát, stejně tak, jako každou rituální činnost. Nebyl klasicky

mazlivé dítě, spíše samotář, prohlížení knížek ho po chvílce přestalo bavit a utekl do pokoje. Byl hodně fixován na matku a neměl rád kontakt s dalšími lidmi. Věci v policice měl jasně urovnané a pokaždé zachoval stejné pořadí. Ve třech letech nastoupil do mateřské školy, ale omíтал tam být, celý den nejedl a nepil, kolektivu se stranil a hrál si sám. Nikdy si tam nezvykl, stále tvrdil, že ho nikdo nemá rád. Před nástupem do školy už uměl plynule číst. Knihy miluje stále a i psaní je pro něho způsob vyjádření. Co se bojí říci, sepíše do příběhu. Má dny, kdy nechce komunikovat a nesmí mluvit ani nikdo doma, protože prý má myšlenku a potřebuje přemýšlet.

Martin v září nastoupil na víceleté gymnázium bez asistenta. Na základní škole využíval sdílenou asistentku pro více dětí. Martin se bojí komunikovat s cizími lidmi, pokud na něho promluví někdo cizí, většinou odvrátí pohled, nebo pouze přikyvuje. Matka mu musí pomáhat s odpovídáním. Někdy sám odpoví na otázku, ale tím komunikace končí. Po chvílce začne odpovídat na otázky co nejkratší odpovědí, ale oční kontakt neudrží. Konverzace s cizími lidmi mu nedělá dobře, říká, že ho v tu chvíli bolí břicho, potí se a cítí nervozitu. Sám mluví pouze s lidmi, kterým důvěřuje. Kdyby na něho promluvil někdo cizí na ulici a matka by nebyla na blízku, uteče. Říká, že „všichni jsou pedofilové, kteří ho chtějí unést“. Nikde nechce chodit sám.

Vývoj verbální komunikace

Martin začal mluvit velmi pozdě. Byl dokonce na stříhání podjazykové uzdičky, protože lékařka se domnívala, že to je důvod opožděné řeči. Když po něm dospělí chtěli, aby opakoval slova, vztekal se a nechtěl. Měl „svoji řeč“. Vše si pojmenoval dle sebe, rozuměla mu pouze matka. Více se rozmluvil až mezi třetím a čtvrtým rokem. Pokud někdo mluví moc hlasitě, znepokojuje ho to a zacpe si uši. Matka také jako jediná zná způsob, jak mu cokoli vysvětlit, od ostatních ne vždy chápe, co se od něj žádá. Když nemá tzv. „svůj den“, téměř nemluví. Cizím jen pokyvuje a doma chce být sám v pokoji a obtěžuje ho, když na něho kdokoli promluví.

Neverbální komunikace a projevování emocí

Co se týče emocí, Martin je velice vznětlivý a nálady se u něho obvykle mění během pár vteřin. Radost projevuje pláčem z dojetí. Také křičí, ale jen v domácím prostředí. Na veřejnosti nebo ve škole radost neprojevuje, drží ji v sobě a raduje se potom doma. Vztek projevuje také pláčem, křikem, mlácením dveřmi, ale opět jen v domácím prostředí. Na

veřejnosti se jen zamračí a obvykle se uteče někam schovat. Strach u Martina vyvolává zvracení, silné pocení, třes a křik. Největší strach má z velkých očí. Například reklama „žabák Rava“, píseň „Crazy frog“, nebo kostlivec z „Hejbejte se kosti moje“. Často mívá také strach před spaním, bojí se, že když neusne rychle, umře, takže často běhá na WC – na velkou potřebu a zvracet.

Aleš, 6 let

Dětský autismus, nízko funkční, ADHD

V kolika letech u něho byla PAS zjištěna a na základě čeho?

U Aleše byla porucha zjištěna ve třech letech na vyžádání učitelky z mateřské školy. Důvodem byla Alešova agrese vůči sobě i ostatním dětem, nereagování na jméno, neposlušání, co mu kdo říká. Často se choval spíše jako zvíře. Matka už od narození pozorovala rozdílnost syna oproti jiným dětem, Aleš se často vztekal, téměř nemluvil, často pouze seděl a říci si dokázal pouze, když měl hlad. Radila se s dětskou lékařkou, která jí sdělila, že chlapci jsou jiní, ve vývoji pomalejší, a proto nepodstoupili vyšetření. Až následně na doporučení paní učitelky z mateřské školy. První vyšetření bylo v pedagogicko-psychologické poradně, dále na foniatrii, logopedii, kardiologii, psychologii. Předposlední vyšetření ve speciálně pedagogickém centru a odtud dostala rodina doporučení na psychiatrii.

Specifické rysy v chování

Aleš má velmi rád zvířata, dalo by se říci, že je to jeho hlavní zájem v životě a velice oblíbené téma. Už od malička napodoboval často různá zvířata, na procházku šel jen za záminkou, že nějaká venku uvidí. Než rodiče přišli na to, jak s Alešem komunikovat, byl agresivní, často mlátil hlavou o dveře. Ve třech letech v záchvatu vzteku hlavou rozbil troje skleněné dveře. Nyní v šesti letech mluví slovy, často používá echolálie.

Nyní Aleš chodí do mateřské školy, má odklad nástupu do základní školy. Asistenta dostal až v pěti letech, dříve školka nedostala dotace.

V mateřské škole má problémy, i přes to, že má asistenta. Paní učitelka mu nerozumí, stále rodiče přesvědčuje, že Aleš patří do speciální školky.

Kamarády Aleš nemá. Přesto, i když je samotář, o děti momentálně projevuje zájem. Neumí však s nimi navázat běžný verbální kontakt, snaží se komunikovat gesty, případně zvuky a

gesty zvířat. Děti si s ním zpočátku chtějí hrát, po chvíli zjistí, že mu slovně nerozumí, že je „jiný“, nerozumí ani stylu jeho hry a přestanou si ho všímat.

S cizími lidmi Aleš nekomunikuje, nejsou pro něho zajímaví. Pouze pokud s ním rozebírají jeho téma. Rodinu a známé přijal, ostatní lidi ovšem většinou odhání slovy „táhni“, „vypadni“, „neotravuj“. Neumí mluvit o tom, co dělal venku, nebo ve školce, po pár slovech už je ve svém světě zvířat, přestává reagovat na povídání, pokud se matka nepřipojí k jeho tématu, odchází.

Vývoj verbální komunikace

Mluvit začal kolem jednoho roku, slova jako „máma“, „brm“, „pa“, „táta“. Mluvil ale pouze na svůj stín. Po pár měsících mluvit přestal a začal jen nesrozumitelně žvatlat. Od té doby teprve až ve 4 letech řekl znovu „máma“. Dále uměl vyslovovat názvy zvířat, například „lev“, „krokodýl“, „surikata“, „mravenečník“, apod. Komunikace byla dlouhou dobu obtížná, dorozumíval se pouze v názvech zvířat, například „slon“ znamenal jít spát, „ještěrka“ znamenala jíst.

Rodiče s Alešem komunikují také částečně pomocí obrázků a piktogramů. Když udělá něco špatně, rodiče mu ukáží červeného smajlíka, naopak, když se mu něco povede, nebo něco smí, ukáží mu zeleného smajlíka. Tato komunikace zatím funguje a rodině vyhovuje. Používá věty z filmů, nejvíce pomáhá mluvit na něho jako na psa: „sedni“, „nesmíš“, „místo“, apod., nebo hraní si na dinosaury. Ukazování na Aleše také funguje. Občas pochopí i normální slovní projev, ale jelikož vnímá především vizuálně, slovní projevy spíše ignoruje.

Neverbální komunikace a projevování emocí

Aleš se nemazlí, a když ano, tak ne spontánně, většinou pouze na vyžádání. Radost projevuje jako skřehotání zvířat, občas smíchem, klepáním rukou, či vyjádřením „já padnu“. Vztek dává najevo křikem, dupáním, mlácením s věcmi, ubližováním mladší sestře – štípne ji, nebo kousne.

Štěpán, 4 roky

Atypický autismus, Úzkostná porucha

V kolika letech u něho byla PAS zjištěna a na základě čeho?

Zhruba ve třech letech napsala matka email se všemi „podivnostmi“ v chování psychiatřičce, ke které dochází starší syn, stejný email napsali i dětské lékařce. Obávali se, že by nezvládl i další roky nástup do mateřské školy, ačkoliv od jeho narození stále čekali „až to přejde“. Od dětské lékařky hned přišla odpověď, že rodině poskytne screeningový dotazník M-Chat, že chování standardní není a že se jí jeví Štěpán jako silně autistický. V dotazníku Štěpán získal velmi vysoké podezření na poruchu autistického spektra. Dále rodině odpověděla psychiatřička, odpověď byla ve stejném duchu a ihned se domluvili na vyšetření. Již po první návštěvě dostal Štěpán diagnózu.

Specifické rysy v chování

Štěpán byl již od svého narození velmi plačtivý, celý první rok života plakal téměř dvanáct hodin denně, později se to zlepšilo, ale pro změnu přicházely obrovské záchvaty vzteku. Spal minimálně, první rok života přibližně osm hodin za den v několika intervalech, uspat ho bylo velmi náročné, stávalo se, že často usnul až po hodině skákání na gymnastickém míči, nic jiného nefungovalo. Později se rodiče dověděli, že Štěpán má narušený vestibulární systém. Skákání mu zůstalo dodnes a je to jeho forma stimulace při radosti, vzteku, obavách, potřebě se uklidnit (v dětském pokoji má z tohoto důvodu velkou matraci). Postupně se přidávaly další věci, do osmi měsíců věku se vůbec neusmíval a nesmál, postupně jen velmi zřídka. Neměl rád doteky, při kontaktu s tělem ostatních velmi plakal (v pozdějším věku sám řekl, že ho mazlení bolí). Velice špatná komunikace s okolím, oční kontakt udržovaný pouze s nejbližší rodinou (matka, otec, sourozenec), a to způsobem, že se posadí na rodiče a své oči téměř „strčí“ do očí druhého. Když byl menší, neměl rád babičky – od osmi měsíců se ho nikdo nesměl ani dotknout, velmi silná fixace na otce, která přetrvává značně dodnes - pokud otec odejde do práce a on není psychicky připraven, dostane záchvat vzteku, kdy je sebedestruktivní a trvá to i několik hodin. Velmi často roval auta a vláčky do řad. Jediný jeho zájem byl o dopravní prostředky. U Štěpána jsou časté stereotypy, neschopnost přijmout jakoukoliv změnu, má spoustu svých rituálů. Při prohlížení v knihách museli ukazovat pouze rodiče, Štěpán nikdy nechtěl, vždy se vztekal, že to nejde. Přibližně v roce a půl přestal sám jíst, což už předtím ovládal a nejlí sám dodnes. Také přišla velká úzkost z vody – rodiče ho koupali proto minimálně, používali spíše dezinfekční prostředky, pokud ho už museli vykoupat, museli ve dvou a i tak byli všichni pokopaní, Štěpán byl velice agresivní a často se ho nepodařilo ani celého svléknout. Štěpán má velmi úzkostné rysy, rozpláče se každou chvílí bez zjevného důvodu. Dalším specifikem je velká vybíravost v jídle – Štěpán jí velmi málo

potravin, nejraději má jídlo ve žluté barvě. Také se od kojeneckého věku neustále houpal v autosedačce, což vydržel i jako velmi malý dělat celé hodiny.

Štěpán nenavštěvuje žádné zařízení ani mateřskou školu, momentálně toho není schopen, nesnese kontakt s dětmi, neumí s nimi komunikovat, má z nich strach. Do budoucna chtějí rodiče opatrně zkusit mateřskou školu pro autistické děti. Nejdříve se budou chodit dívat na budovu, později budou chodit na tři minuty jen na chodbu, pak do místnosti, kde bývají děti, ale zrovna tam nebudou. V průběhu roku by se měli dostat k tomu, že by byl Štěpán schopen fungovat několik hodin týdně ve třídě. Kamarády nemá žádné, kromě sourozenců (bratr jedenáct let a bratr patnáct měsíců). S dětmi neumí navázat kontakt, situace je sice postupem času lepší, ale stále se děti velmi bojí.

S cizími lidmi nekomunikuje v podstatě vůbec. Pokud potká sousedy na chodbě, tak se zarazí, nechce jít dál a bojí se. Sklopí oči, nereaguje na jejich otázky. U lékařky se stáhne do ústraní, kde se kýve z nohy na nohu a se sklopenýma očima jen postává (podle rodičů je to lepší forma, dříve ho tam nemohli vůbec dostat). Také v takových situacích reaguje tím, že jako na povel usne. Na doteky lékařů reaguje také velice agresivně, jednou musela dokonce pomoci ochranka, protože matka s lékařkou ho samy nezvládly.

Rodinu nikdo moc nenavštěvuje, jediná kamarádka matky si ho snaží nevšímat, tak ji už respektuje, pokud přijde. Nových lidí se ale bojí. Před babičkami ještě donedávna utíkal do pokoje, kam s sebou vzal otce a až do skončení návštěvy tam museli být. S babičkami nemluví, ale už před nimi neutíká do pokoje.

Komunikace se celkově dle matky zlepšila především v úzké rodině, poté, co zjistili diagnózu. Rodině se částečně ulevilo, že se chování syna objasnilo a přestali na něj klást takové nároky, aby se někam posunul. Necháávají ho v jeho vlastním tempu, aby se komunikace s lidmi nebál ještě více. Na hřišti už zvládne být, pokud je tam pár dětí, což je také pozitivní změna, protože dříve byl ochotný jít na hřiště pouze brzy ráno, nebo pozdě večer, kdy byla jistota, že nikdo nepříjde. Také je poslední dobou znát, že by chtěl s dětmi komunikovat, ale neví, jak na to.

Vývoj verbální komunikace

Štěpán měl řeč v běžném vývoji, žvatlání začalo okolo šesti měsíců, první slova asi v osmi měsících. To se dlouhodobě zastavilo, pak rovnou přišly krátké věty. Štěpánovi je dodnes velmi špatně rozumět, vytváří svá vlastní slova. Vlastní slovník měl od samého začátku. Momentálně by měl navštěvovat logopedii, což je prozatím nemožné, protože nesnese blízkost nikoho cizího.

Komunikuje pomocí obrázků, co nejvíce věcí pro Štěpána je potřeba vizualizovat fotografiemi. Což velmi pomáhá v dorozumívání. Rodina se také snaží mluvit velmi jednoduše a konkrétně. Například Štěpán je ve vaně a křičí, že chce ven, matka se zeptá, zda je voda moc teplá. On odpoví, že ne. Když matka přijde a vyndá ho z vany, zjistí, že voda byla na jeho poměry moc teplá (Štěpán se potřebuje koupat ve velmi vlažné vodě). Štěpán pak řekne, že voda nebyla teplá, ale horká – na horkou se matka neptala. Vše tedy musí být naprosto přesně řečeno.

Každá změna situace mu musí být sdělena s dostatečným předstihem, aby se na to dokázal dostatečně psychicky připravit. Například, když se pojedete na výlet.

Štěpán má dále své pojmenování pro některá slova, zde uvedeno pár příkladů:

„hajotky“ – hroznové víno, „vaťa“ – ještě, „svítičko“ – vše co svítí včetně slunce, „sedíčko“ – to kde se sedí, „hamajájá“ – marmeláda, „akojájá“ – čokoláda, „kako“ – hřiště, apod.

Komunikace je někdy složitá i pro rodiče, sami občas nevědí, co které slovo znamená. Štěpán velmi často vynechává spojky. Příklad věty: „Taji pám Bát’ou.“ – znamená „Tady spím s Bát’ou“ (bratr Matyáš).

Momentálně se posunul v řeči, protože začal používat slovo „já“. Dříve o sobě mluvil pouze jako o Štěpovi. Například „Pit’a má jat“ – „Štěpa má hlad“.

Dle rané péče je velmi značná patlavost v řeči.

Poslední dobou se snaží vysvětlit konkrétní slovo, když mu nikdo nerozumí, což rodina považuje za pokrok.

Také reaguje na detaily – například, když matka volá děti k jídlu, volá „klucí“. Někdy se stane, že zapomene zavolat, Štěpán už sice přijde, ale odmítne jíst, dokud nezavolá „klucí“.

Další formou komunikace je čas strávený matky se synem, kdy se snaží napodobovat a opakovat co nejvíc věcí podle něho. Skákání na matraci, točení a manýrování rukama apod. Matka si toto pochvaluje, protože jsou to téměř jediné okamžiky, kdy se nechá Štěpán obejmout.

Neverbální komunikace a projevení emocí

Vztek projevuje Štěpán křikem. Bývaly doby, kdy se tloukl pěstičkami do hlavy, případně hlavou bouchal do výplně dveří.

Radost projevuje třepáním rukou, manýrováním a poslední dobou velmi spontánním smíchem. Veškeré své emoce chodí vyskakat na matraci do svého pokoje.

Ángel, 9 let

Dětský autismus středně funkční

V kolika letech u něho byla PAS zjištěna a na základě čeho?

Ve čtyřech letech rodinu upozornil přítel, který se věnuje homeopatii, že mu Ángel připadá autistický. Na základě toho rodina vyhledala odborníka.

Specifické rysy v chování

Chodil dva roky do mateřské školy, do speciální třídy pro autisty. Pak ho rodiče přihlásili do Waldorfské školy a zajistili asistenta. Nakonec dostal ještě odklad z důvodu nezralosti a poté, co rok uběhl, zvolili rodiče domácí vzdělávání. Nyní je Ángel ve druhé třídě.

Kamarády Ángel nemá, má dvě sestřenice devět a jedenáct let. To jsou jeho nejlepší kamarádky, ale přátelství není vyrovnané, dívky jsou velice empatické a hodně se Ángelovi přizpůsobují. Rovnocenné přátelství nemá. Za své kamarády považuje dobrovolníky, kteří za ním chodí. Rodina pracuje s několika dobrovolníky už čtyři roky, dosud se jich u Ángela vystřídal už přes dvacet. Někteří jsou dlouhodobí, někteří se vracejí na občasné návštěvy, berou Ángela na výlety, takže s nimi má trvalý kontakt.

Co se týče komunikace s cizími lidmi, prochází Ángel různými vlnami. Nejdříve lidi ignoroval, někdy až takovým způsobem, že do nich na ulici, nebo v obchodě vrážel. I když na něho někdo cizí promluvil, tak Ángel nereagoval. Vnímá pouze matku a otce. Postupně dokázal vnímat i cizí lidi, někdy si vybírá. Většinou reaguje na ty, kteří působí citlivě a empaticky. Vše závisí na aktuální náladě, ale i v tomhle ohledu se Ángel pomalu posouvá vpřed.

Vývoj verbální komunikace

Jako dítě vůbec nemluvil, asi ve třech letech vydával pár zvuků a slov. Rodiče mysleli, že je to tím, že matka je Češka a otec Španěl a oba na něho mluvili svým jazykem. Ángelova slova byla odposlouchaná z pohádek, například z Krtečka – „júúú“, „hele“, nebo si vymyslel svá slova, jako „kananu“ - jablko, „fululáč“ - sněhulák, apod. Mluvit začal téměř až v šesti letech díky Son Rise programu, který rodiče začali používat v jeho pěti letech. Nejdříve to bylo velmi těžké pro obě strany, Ángel se hodně snažil, ale slova mu moc dobře vyslovit nešla, proto se u toho hodně vztekal a křičel. Rodiče ho chválili za každý malý postup, když se mu

něco povedlo, i když ne, aby ho motivovali. Ángel postupně mluvil více. Stále je daleko od normy řeči devíti letého dítěte, ale stále se vyvíjí. Někdy mluví velmi hlasitě, skoro až křičí. Některá slova mu vyslovit stále nejdou, některá plete a mluví jako cizinec – používá špatné pády a rody. Rodina maximálně podporuje jeho zájmy, většinou Ángel sám přijde, s tím, že by se chtěl nějaké slovo naučit. Naposledy to byla slova kabriolet a Venezuela.

Dokud Ángel nemluvil, snažili se rodiče zavést obrázkové kartičky, ale na to nereagoval a nikdy to nefungovalo. Než začal mluvit, domlouvali se s ním tak, že sledovali jeho oči, výraz a Ángel je bral za ruku a většinou nasměroval, kam chtěl.

Pro rodinu je podstatné, že si umí říci o vše, a že komunikace se stále zlepšuje. Když se dostává do stresu, nebo má hlad, či je unavený, občas se vrací do starých kolejí, tzn. že nemluví, ale „dělá na rodiče oči“, nebo vezme matku za ruku a dá ji na sušenky, protože chce sušenky. Matka předstírá, že neví, ptá se ho, co by chtěl a nabádá, aby to řekl slovně. Pokud Ángel nereaguje, matka například řekne „mně se zdá, že bys chtěl možná sušenky, Ángelku“, zde už se většinou chytne, protože má radost, že mu někdo porozuměl a začne se vyjadřovat slovy.

Neverbální komunikace a projevování emocí

Ángel umí projevit emoce naplno. Radost i vztek. Projevy jsou většinou podobné, jako u běžného dítěte.

Jan, 6 a půl roku

Aspergerův syndrom a ADHD.

V kolika letech u něho byla PAS zjištěna a na základě čeho?

Diagnóza byla potvrzena v pěti letech. Nejdříve si rodiče i okolí mysleli, že Jan má pouze ADHD, poté matku její známá doporučila k jiné lékařce. Tam proběhla během několika delších návštěv diagnostika a potvrdila, že Jan má poruchu autistického spektra a ADHD.

Specifické rysy v chování

Když je unavený, je vzteklý, vrčí na lidi kolem a dělá naschvály. Je potřeba ho dát pokud možno ihned spát, tím se situace většinou uklidní. Jan bere medikamenty, protože měl častokrát agresivní chování, které bylo ve velké míře, když ho někdo rozčilil. Měl také dlouholetý problém s tím, že špatně snášel, když bylo někde více lidí, včetně dětí (více jak čtyři). Z tohoto důvodu byl přeložen z běžné mateřské školy do speciální, kde byl menší počet dětí. Hodně na něho působí sladké jídlo, vždy je pak velice divoký.

V září nastoupil do první třídy běžné základní školy s asistentem pedagoga.

Kamarády má, ale setkání se odvíjí od jeho nálady a chování. Stýká se pravidelně se třemi dětmi.

S cizími lidmi nemluví. Když má jít například k lékaři, matka mu to předem sdělí a pokud je na tuto situaci dopředu připraven, většinou návštěva proběhne bez problémů. Tak to funguje se všemi událostmi, pokud to ví dopředu, předchází se tak vzteku a komplikacím.

Vývoj verbální komunikace

Řeč se vyvíjela běžně do dvaceti měsíců, poté úplně přestal ze dne na den mluvit. Po pár týdnech mluvit zase začal, ale řeč nebyla srozumitelná a později mezi druhým a třetím rokem mu byla diagnostikována těžká dyslálie. Nyní je to o hodně lepší, i když jsou situace nebo dny kdy je mu hůře rozumět. Hodně spolu s matkou mluví, při každé cestě pěšky či autem. Rád zpívá písničky, zpěv mu dodává pocit bezpečí. Občas používá znakovou řeč, tu ovládá dobře, protože má neslyšícího bratra.

Veronika, 8 let

Aspergerův syndrom a ADHD.

V kolika letech u ní byla PAS zjištěna a na základě čeho?

Obojí bylo zjištěno v šesti letech. Na ADHD měla matka podezření prakticky od narození, ostatních příznaků si během dětství začala všimnout na základě obtížné komunikace s Veronikou a neustále se opakujících situacích, které se zhoršovaly. Matka Veroniku po dohodě s dětskou lékařkou objednala do pedagogicko-psychologické poradny, odkud je paní psychologka poslala na další nutná vyšetření.

Specifické rysy v chování

Na ADHD měla matka podezření prakticky od narození - přes den Veronika téměř nespala, bylo problematické kojení, vše ji zajímalo jen chvilku, u ničeho nevydržela, pořád byla v pohybu. S hračkami si nehrála jako běžné dítě, ale „jiným způsobem“, vztekala se, hodně odporovala (často říkala ne, i když ještě nevěděla, co jí bude sděleno), o vše se hádala (například bílá je černá, protože ona to říká, i když barvy znala, apod.), neuznávala autoritu. Potřebovala mít někoho, kdo by se jí neustále věnoval. Průběžně se střídala lepší a horší období. Kolem pátého roku měla problémy i v mateřské škole a zhoršilo se její chování vůči matce.

Příklad: Šly s matkou a s mladším bratrem do poradny. Venku Veronika řekla, že chce jet autem. Matka jí vysvětlila, že auto má tatínek, takže musí pěšky. Vztekala se a nenechala si vysvětlit, že autem jet nemohou, protože není k dispozici. Celou cestu šla kus za matkou a hlasitě nadávala, že „máma je hrozná“.

Bylo těžké s ní komunikovat jako s běžným dítětem, důslednost nepomáhala, situace se stále opakovaly bez zlepšení.

Kamarády ve svém věku má, ale nejsou to úplně standartní přátelství, Veronika by měla ráda jednu kamarádku jen pro sebe, špatně snáší, když se její kamarádka baví i s ostatními dětmi. Také špatně snáší, když se s ní někdo, o koho má zrovna zájem, nebaví tolik, jak by si představovala, pak je schopna říci ostatním dětem, aby s tou danou osobou také nekamarádily. Potřebuje přímé a jednoznačné chování.

Jako malá komunikovala s kýmkoli, bavila se na ulici s cizími lidmi, s prodavačkami, všude byla tzv. „jako doma“ - nestyděla se, ani u lékaře. Každému všechno brala a byla i hodně kontaktní. Kolem šestého roku se toto chování otočilo, jeden čas ani nechtěla na hřiště, protože tam budou cizí děti, případně museli s rodiči odejít, když někdo přišel. Nyní je situace mnohem lepší, ale stále musí nového člověka (i děti) nejprve tzv. přijmout. Pokud ji osloví cizí člověk, stydí se, s lidmi, které zná, je upovídána a zvědavá

Vývoj verbální komunikace

Veronika je velmi upovídána, od šesti týdnů broukala a žvatlala, velmi brzy mluvila. Do roka několik slov, ve dvaceti měsících jí začali rodiče číst (do té doby knížky jen prohlíželi, čtení ji nebavilo, nezaujalo). Od této doby dělala veliké pokroky, každý týden bylo patrné zlepšení. Od dvou let běžně používala rozvitě věty a souvětí, v podstatě pak už jen rozšiřovala slovní zásobu. Gramatika jí šla hůře, dlouho měla prohozenou první a druhou osobu.

Příklad: Na otázku „Chceš jíst?“ odpověděla „Nechceš.“

Když chtěla např. otevřít krabici, podala ji matce a řekla „Mám to otevřít“ (v podstatě přesně tak, jak by se jí matka zeptala).

Toto vyjadřování ji rodiče museli přeučovat. Půl roku docházeli s Veronikou na logopedii, neuměla „r“ a „ř“, do šesti let se to naučila. Často se jí stává, že začátek věty nebo některá slova několikrát zopakuje. Mluví téměř pořád, i když je sama a také ze spaní. Má problém s tím, že neustále někomu skáče do řeči. Jako malá mluvila někdy nepřirozeně formálně.

Příklad: Uviděla v zoologické zahradě plameňáky a řekla větu z knihy „plameňáci postávají v laguně“. Na vesnici uviděla slepice a řekla „mají tady drůbež“.

Tyto formální věty byly vždy spíše jako vytržené z kontextu, spojené s nějakým sloganem, či nápisem, který někde viděla. Veronika potřebuje jasné a stručné pokyny, často se jimi řídí doslova. Matka například řekne „vezmi si boty a bundu“ a Veronika se obleče přesně v tomto pořadí, jinak by to nebylo správně.

Na radu psychologičky rodiče budou zkoušet používat červenou kartičku „stop“. Matka už zkoušela komunikaci přes plyšovou hračku, ovšem bez úspěchu. V poslední době zjišťuje, že Veronika možná všemu nerozumí tak, jak si rodina myslí, proto bude ještě možné způsoby komunikace s Veronikou konzultovat s psychologičkou.

Neverbální komunikace a projevování emocí

Emoce projevuje Veronika hodně intenzivně, a to jak pozitivní, tak i negativní. Doma a v přítomnosti blízkých se většinou tolik neovládá a často se chová dost ošklivě a nevhodně. Prakticky cokoli, co se jí nelíbí, u ní vyvolá negativní reakce. Bohužel je u Veroniky velmi těžké předvídat, co všechno se jí zrovna nebude líbit.

Shrnutí

Práce s uvedenými kazuistikami mě obohatila a utvrdila v tom, že skutečně každé dítě s poruchou autistického spektra je naprosto individuální. Rozmanitost osobností dětí a široké spektrum jejich projevů, ukazuje, jak je důležité zaměřit se na jedince a snažit se porozumět jeho myšlení. Dokonce i děti, které mají stejnou diagnózu, mohou mít naprosto odlišné projevy a reakce. Ráda bych v budoucnu nějakým způsobem přispěla k podpoře rozvoje služeb pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Moc pozitivně hodnotím součinnost rodičů, jak s dětmi, tak mezi sebou. Domnívám se, že být otevřený novým možnostem a spolupracovat s ostatními rodinami, je velice užitečné pro rodinu jako celek.

Závěr

Téma bakalářské práce mi je velice blízké. I když se momentálně ve svém zaměstnání setkávám spíše s jinými cílovými skupinami, poruchy autistického spektra mě stále zajímají, vyhledávám si nové informace a ráda komunikuji s lidmi, kteří poruchou trpí, i s jejich rodinami. Co považuji za velký problém, konkrétně v organizaci, kde pracuji a kde jsem dělala výzkum, je finanční podhodnocení pracovníků a pracovníků, kteří pracují s lidmi s autismem. Jak s dětmi, tak s dospělými lidmi s touto poruchou je práce velmi náročná, a to jak psychicky, tak obvykle i fyzicky. Je nezbytné, aby své zaměstnání měl pracovník rád, protože často pro jeho výkon není jiná motivace. Sociální pracovníci, s kterými jsem dělala rozhovory do své výzkumné sondy, jsou obdivuhodní lidé s mnohaletými zkušenostmi. Asistenti pedagogů se potýkají zase s tím problémem, že mnohdy nemají zkušenosti s těmito poruchami, přesto jsou s dětmi od začátku v každodenním kontaktu několik hodin a pomáhají jim s učivem. Což musí být, hlavně ze začátku, velice náročné.

O tomto tématu je už tolik literatury a nespočet bakalářských a diplomových prací, že jsem si několikrát během psaní řekla, co vlastně chci napsat nového. Nového asi nic, ale snažila jsem se v bakalářské práci sdělit jak pohled můj, tak pohled důležitých lidí, kteří děti s poruchou autistického spektra provázejí životem a jsou s nimi v každodenním kontaktu. Protože je důležité, abychom si navzájem se svými dětmi rozuměli, na způsobu, jakým to uskutečníme, už tolik nezáleží.

Seznam použité literatury

- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
- ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2012. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.
- SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.
- KAUFMAN, Raun. *Průlom v autismu*. Vyd. 1. Přeložil Pavel MOKRÁŇ. Citadella, 2016. ISBN 978-80-8182-027-4
- KAUFMAN, Barry Neil. *Son-Rise: zázrak pokračuje*. 2. vyd. Bratislava: Vlado Mokrání, 2005. ISBN 80-969237-8-1.
- HOWLIN, Patricia a [Z ANGLICKÉHO ORIGINÁLU PŘELOŽILA MIROSLAVA JELÍNKOVÁ]. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 9788073674991.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
- BOYD, Brenda. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-834-0.

Seznam použitých internetových odkazů

<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/dezintegracni-porucha.html>

<http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program>

<http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy>

