

KARLOVA UNIVERZITA  
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Sociální a charitativní práce

Problematika dětí s autismem a terapie Son-Rise

Problems of children with autism and the therapy Son-Rise

*Bakalářská práce*

*Praha 2013*

*Vedoucí bakalářské práce:*

PaedDr. Mgr. Hana Žáčková

*Autor:*

Martina Justová

## ***Poděkování***

*Děkuji své vedoucí práce PaedDr. Mgr. Haně Žáčkové za její odborné vedení a cenné rady. Dále svým rodičům a příteli za podporu při studiu. Těž rodině, která mi poskytla možnost pracovat s jejich synem a dodala mi cenné informace o Son-Rise terapii.*

### ***Prohlášení***

*Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Problematika dětí s autismem a terapie Son-Rise“ napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů uvedených v příloze této práce. Současně dávám svolení k tomu, aby tato bakalářská práce byla umístěna v Ústřední knihovně Univerzity Karlovy a dále používána ke studijním účelům.*

*V Praze dne*

*Martina Justová*

## **Anotace**

Bakalářská práce „Problematika dětí s autismem a terapie Son-Rise“ obsahuje teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola obsahuje obecné informace o poruchách autistického spektra, historii autismu, možné příčiny a problémy dětí s autismem a diagnostiku. Druhá kapitola je věnována terapii Son-Rise. Zahrnuje základní principy terapie, vznik, prostředí, kde probíhá, cíle a možnosti terapie v České republice. Třetí kapitola se zabývá dalšími možnostmi terapie autismu. Praktickou část tvoří případová práce a rozhovor s rodiči chlapce s autismem, u kterého Son-Rise terapie probíhá. Práce je doplněna přílohami, listinou práv lidí s autismem a projevy, které mohou zaznamenat rodiče u svých dětí při podezření na autismus.

## **Klíčová slova**

autismus, Son-Rise terapie, diagnostika, dítě s autismem, sociální kontakt

## **Annotation**

Bachelor thesis „Problems of children with autism and therapy Son-Rise“ contains theoretical and practical parts. The theoretical part is divided into three chapters. The first chapter contains general information about autism spectrum disorders, autism history, possible causes and problems of children with autism and diagnosis. The second chapter is devoted to therapy Son-Rise. This chapter includes basic principles of therapy, the history of creation, the environment where it is used, targets and treatment possibilities in the Czech Republic. The third chapter deals with other options of therapy of autism. Practical part of the case contains the study and the interview with parents of the boy with autism, in which Son-Rise therapy takes place. The work is supplemented by annexes, the Charter rights of people with autism and the symptoms that can record parents in their children suspected autism.

## **Key words**

autism, Son-Rise therapy, diagnosis, a child with autism, social contact

## Obsah

ÚVOD.....	6
1. AUTISMUS .....	8
1.1 Definice .....	8
1.2 Rozdělení autismu .....	9
1.3 Historie autismu.....	11
1.4 Příčiny.....	13
1.5 Projevy autismu .....	14
1.6 Problémové chování dětí s autismem .....	16
1.7 Diagnostika .....	17
1.8 Autismus a hra .....	19
1.9 Sebeobsluha .....	21
1.10 Dítě s autismem a zdravý sourozenec.....	21
2. SON-RISE .....	23
2.1 Vznik.....	23
2.2 Základní principy.....	24
2.3 Cíle Son-Rise .....	28
2.4 Son-Rise v České Republice.....	28
3. DALŠÍ MOŽNOSTI TERAPIE .....	30
4. PŘÍPADOVÁ PRÁCE.....	34
5. ROZHOVOR .....	36
ZÁVĚR.....	39
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	41
INTERNETOVÉ ZDROJE.....	42
SEZNAM PŘÍLOH .....	43
PŘÍLOHY .....	44

## ÚVOD

Pohled na autismus se vyvíjel a měnil řadu let. V dnešní době již existuje velké množství literatury a tímto tématem se zabývá řada odborníků. Probíhají četné studie a vznikají různá sdružení lidí, ať už těch, kteří přímo trpí autismem či jejich rodinných příslušníků.

Tímto tématem jsem se rozhodla zabývat poté, co jsem se seznámila s rodinou chlapce, který má autismus. V České republice není tato terapie příliš známá a existuje pouze omezené množství literatury a odborníků, kteří by se tímto tématem zabývali. Inspirací napsat tuto práci pro mě bylo setkání s rodinou, kde nejmladší syn trpí poruchou autistického spektra. Tato rodina se rozhodla pro ne zcela obvyklý způsob terapie, kdy se svým synem praktikují Son-Rise program. I když to pro ně nebylo jednoduché a museli se vyrovnávat s řadou problémů. Samozřejmě má i své nevýhody, na které v práci také poukazuji. Především finance hrají velkou roli při začátku, protože program není podporovaný ze strany státu a probíhá pouze ve Spojených státech nebo ve Velké Británii. V jejich rodině působím jako dobrovolník při Son-Rise terapii. Son-Rise program nabízí jiný pohled na autismus a má svá specifika. Tato terapie není v České republice příliš známá a neexistují, zde žádná centra, proto jsem se rozhodla ve své práci tuto možnost terapie přiblížit a poukázat na její specifika.

Rodina a dobrovolníci dlouhodobě spolupracují s Lindou Cecavovou-Neubauerovou, která je jedinou certifikovanou terapeutkou Son-rise programu u nás.

Většina literatury se Son-rise terapii příliš nevěnuje nebo ji alespoň považuje za kontroverzní. Tato terapie mě zaujala svým odlišným přístupem, a proto jsme se rozhodla se jí zabývat ve své práci. Většina informací je dostupná pouze v anglickém jazyce. Asi jedinou publikací, která byla přeložena do českého jazyka a více se zabývá Son-rise programem je kniha *Son-rise: Zázrak pokračuje*, jejímž autorem je zakladatel terapie Barry Neil Kaufman.

Cílem mé práce je blíže popsat problematiku autismu u dětí, které trpí poruchou autistického spektra (PAS), rozšířit povědomí o jiném pohledu na autismus a ukázat specifika Son-Rise programu jako novou možnost terapie. Vycházím ze svých praktických

zkušeností s touto alternativou práce s autistickými dětmi, kterých v posledních letech u nás i ve světě stále přibývá. Předložená práce by mohla zvýšit zájem o jiné možnosti práce s autisty.

Ve své práci jsem se zaměřila na děti, které PAS trpí. Cílem mé práce je blíže popsat problematiku dětí s autismem. Dalším cílem rozšířit povědomí o jiném pohledu na autismus a ukázat specifika Son- rise programu jako možnost terapie. Východiskem je praxe a zkušeností s touto alternativou práce s dětmi s autismem. Práce by mohla zvýšit zájem o tuto problematiku a dát tak jinou možnost práce s autisty, kterých v posledních letech podle odborníků přibývá.

# 1. AUTISMUS

*„Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (tzv. základní diagnostická triáda problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra). Autismus doprovází specifické vzorce chování.“ (Thorová, 2007,s.177)*

## 1.1 Definice

Autismus je celoživotní vývojové postižení, které zásadně ovlivňuje způsob, jakým člověk komunikuje se světem a lidmi kolem sebe. Název autismus je výstižně odvozen z řeckého slova autos, což znamená sám.

Pro člověka s poruchou autistického spektra (PAS) se stává život složitý, jako by se v prostředí, kde žije, stal cizincem. To co pro zdravého člověka je přirozené, běžné a normální, může pro lidi s PAS být nepochopitelné a naopak.

*„Prototyp jedince s autismem jednoduše neexistuje. Autismus je postižení s mnoha aspekty a vzorce chování jedné osoby s autismem nejsou zcela podobné vzorcům chování jiných jedinců s autismem.“ (Vermeulen, 2001, s. 11)*

Narušeny jsou tři oblasti, které se také nazývají jako triáda postižení. Mezi tyto narušené oblasti patří:

- potíže se sociální komunikací
- potíže se sociální interakcí
- potíže se sociální představitostí

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ Jim Sinclair (in [www.autiste.cz/blog.php?blog\\_key=31&filter\\_event=event\\_show](http://www.autiste.cz/blog.php?blog_key=31&filter_event=event_show) , staženo 10.4.2013)*



*„Poruchy autistického spektra (PAS) se vyskytují v naší populaci poměrně často. Současné údaje uvádějí 15–25 dětí na 10 tisíc narozených. Mimo osoby s typicky vyjádřenou PAS se setkáváme s autistickými rysy u dalších osob, které tuto skupinu rozšiřují až na 30–70 dětí na 10 tis. narozených.“ (in [www.mpsv.cz/cs/11958](http://www.mpsv.cz/cs/11958) staženo 11.4.2013)*

V posledních letech rapidně dochází k nárůstu počtu dětí, u kterých je diagnostikována porucha autistického spektra. MUDr. Vanda Bártlová na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí uvádí:

*„Frekvence diagnózy F. 84 u dětí při posuzování zdravotního stavu pro účely dávek nepojistných systémů sociálního zabezpečení (sociální péče, státní sociální podpora, sociální služby) vzrůstá s řádově rychlejší dynamikou proti celkovému nárůstu počtu posuzovaných případů. Tento fakt je zapříčiněn větší informovaností odborné i laické veřejnosti o problematice PAS, více dětí je včas zachyceno a diagnostikováno. Pedagogičtí pracovníci jsou školeni v rozeznávání symptomatologie PAS u dětí ve školních i předškolních zařízeních. Specializovaná pracoviště jsou více dostupná ve všech regionech. Diagnóza autismu je více medializována, sami rodiče na poruchu častěji pomýšlejí.“ (in [www.mpsv.cz/cs/11958](http://www.mpsv.cz/cs/11958) staženo 10.4.2013)*

## **1.2 Rozdělení autismu**

Poruchy autistického spektra se řadí do kategorie pervazivní vývojové poruchy (F84). Mezi ně patří Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha v dětství a Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.

Dětský autismus (F84.0) se začíná projevovat už před 3 rokem života. Splňuje všechny projevy diagnostické triády. Je zde narušena sociální komunikace a interakce a opakovaně se objevuje stereotypní chování a zájmy. Často se nerozvíjí komunikace a vztahy. Děti se zabývají určitými ritualizovanými činnostmi (točení koleček u autíčka, boucháním předmětů apod.). Dětský autismus bývá kombinovaný s dalšími poruchami nejčastěji je to epilepsie, smyslové poruchy, mentální retardace nebo hyperaktivita. (in [www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus.html](http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus.html) staženo 10.4.2013)

Organizace APLA na svých internetových stránkách upozorňuje na znepokojivé projevy, které rodiče mohou zaregistrovat u svého dítěte. Jsou uvedeny v příloze číslo 2. ([in www.apla-jm.cz/index.php?ID=16](http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16), staženo 18.4.2013, M. Bartoňová, B. Bazalová, J. Pipeková, Psychopedie, Brno: Paido 2007)

Atypický autismus ( F84. 1) objevuje se v později a nesplňuje všechna diagnostická kritéria pro dětský autismus. Klinický obraz dodnes není zcela stanovený. Diagnostika, tak není zcela přesná, protože chybí přesná kritéria. Projevuje se později až kolem 3. roku života, hloubka a frekvence příznaků nenaplnuje všechna diagnostická kritéria, zcela neplatí diagnostická triáda. „Americký diagnostický systém DSM- IV termín atypický autismus jako samostatnou kategorií nezná, užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (*Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD- NOS*).“ (Thorová, 2006, s.182). Často je přidružena mentální retardace. Vývoj nemusí být narušen jako u klasického autismu. Dříve se mluvilo o autistických rysech. Péče není rozdílná od dětského autismu. (Orel, 2012)

Rettův syndrom (F 84.2) je neurogenetické onemocnění, kde je prokázána vazba na chromozom X. To znamená, že postihuje pouze dívky. Pokud postihne plod mužského pohlaví, tak plod nepřežije díky těžké encefalopatii, kterou způsobí. Rettův syndrom byl popsán rakouským neurologem Andreasem Rettem v roce 1966. Onemocnění se projevuje normálním vývojem dítěte do 6. měsíce, po narození je obvod hlavy normální. Mezi 5. a 48. měsícem postupně dochází ke zpomalení růstu hlavy, k těžkému poškození a ztrátě některých už získaných motorických a řečových schopností. Následně se objeví stereotypní pohyby rukou, narušení chůze a držení těla, zpomalení. Typickým příznakem jsou stereotypní pohyby horních končetin - mnutí rukou. Dívky jsou známy pro své výrazné oči a atraktivní vzhled. Diagnostika se provádí pomocí genetického vyšetření. V České republice se ročně narodí 5-6 dívek s Rettovým syndromem.

Aspergerův syndrom (F84. 5) Bývá také označován jako „lehká“ varianta autismu. Pojmenoval jí rakouský psychiatr Hans Asperger. Vyznačuje se potížemi v sociálním chování a v komunikaci. Intelekt je dobrý a může být i nadprůměrný. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají potíže s navazováním sociálních kontaktů, mají problémy s porozuměním základních pravidel společnosti. Těmto lidem chybí schopnost empatie. Obtížná je pro ně

gestikulace a mimika. Mohou působit až egocentricky. Jejich chování často ovlivňují rituály a řád. Potřeba pravidelného denního režimu navozuje bezpečí a jistotu. Diagnostiku provádí klinický psycholog nebo dětský psychiatr. Důležitou součástí jsou i lékařské zprávy dalších odborníků a rodinná anamnéza. Mezi odborníky se vedou diskuze o tom, zda je rozdíl mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. V posledních letech narostl zájem o lidi s Aspergerovým syndromem. Došlo ke zvýšení počtu napsaných odborných prací. Odborníci se snaží porozumět změnám v chování těchto lidí. Pozornost na lidi s Aspergerovým syndromem se zvýšila také díky medializaci případů. V poslední době se objevuje postava s Aspergerovým syndromem v řadě filmů a seriálů. Tento fakt pomohl s rozšířením povědomí o této diagnóze mezi lidmi.

Dezintegrační porucha v dětství (F 84. 5) Tuto poruchu popsal Theodore Heller v roce 1908. Vyznačuje se normálním psychomotorickým vývojem, kde následně dochází v rychlém průběhu ke ztrátě získaných schopností. Objevuje se nejčastěji mezi 3. a 4. rokem, ale může se projevit i v pozdějším věku. Příčina není známá. Mezi další pozorované projevy se řadí problémy s koordinací pohybů, hyperaktivita, agresivita, poruchy spánku, emoční nevyrovnanost. Dezintegrační porucha je poměrně vzácná. Často je spojena s mentální retardací, epilepsií a mají větší potíže se sociální adaptací. (Thorová, 2012)

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4) je spojená s mentální retardací a zároveň se objevují se stereotypní pohyby, porucha pozornosti a hyperaktivita. Hyperaktivita v adolescenci často naopak přechází do hypoaktivity. Může se objevovat i sebepoškozování. Tato porucha není příliš podrobně popsána. (Orel, 2012)

### **1.3 Historie autismu**

Pojem autismus byl definován až ve 20. století. Tento termín se poprvé objevil v roce 1911 ve Švýcarsku. Specifikoval jej americký psychiatr Leo Kanner, který na počátku 40. let pozoroval projevy autismu a domníval se, že jde o onemocnění příbuzné schizofrenii.

Americký psychiatr Leo Kanner v roce 1943 publikoval článek, který nazval

*Autistická porucha afektivního kontaktu (Thorová, 2006).* V roce 1944 pediatr Hans Asperger shrnul symptomatiku u svých pacientů, kterou popsal jako autistická psychopatie. V 50. a 60. letech 20. století vznikla teorie, která byla postavená na emocionálním podkladu příčin autismu. Používala se především psychoanalýza, která byla v té době aplikovaná na řadu onemocnění. Děti byly považovány za nevzdelatelné, neschopné žít ve společnosti a navazovat sociální kontakty.

Margaret Mahler americká psychoanalytička a pediatrička, v roce 1952 přišla s rozdělením autismu na autistické a simbiotické psychózy. Autismus podle její teorie patří mezi vývojové psychózy. První typ (autistická psychóza) se začíná projevovat od narození. U simbiotické psychózy se projevy objevují později mezi třetím a čtvrtým rokem. Mahler zastával teorii, že každé dítě je do tří měsíců autistické. Teprve po dostatečné stimulaci ze strany matky si začne uvědomovat svět. Děti, které nejsou dostatečně stimulovány, zůstávají v autistické fázi. (Thorová, 2006)

Bruno Bettelheim v roce 1960 publikoval studii Prázdná pevnost (v anglickém originále Empty Fortress), kde uvádí, že autismus je způsobený odmítáním dítěte rodiči. Ve své studii píše, že rodiče dětí s autismem jsou citově chladní. Podle Bettelheima rodiče dítě k úniku do autistického světa nutí. Zavádí termín „matky ledničky“. (Richman, 2006)

V 60. letech 20. století se autismus stával předmětem odborných diskuzí. Do diskuzí se také začali zapojovat rodiče, kteří dali vznik národním rodičovským organizacím. První organizace byla založena v roce 1962 v Anglii a jmenovala se The National Society for Autistic Children. V USA v této době probíhala řada velkých studií, která prokázala, že dosavadní názory na autismus nebyly správné. Rodiče už nebyli považováni za ty, kteří mohou za poruchu svých dětí. Během osmdesátých let díky mnoha výzkumům byla potvrzena organická příčina autismu. V této době došlo k rozmachu výzkumu v oblasti neurobiologie, genetiky, psychiatrie, biologie a anatomie.

V roce 1980 se uskutečnil první mezinárodní kongres o autismu a následně vznikla společnost Autisme Europe, která sdružuje národní společnosti lidí s autismem. Druhý kongres Autisme Europe, který se konal v roce 1983, se věnoval především dospívajícím, možnosti pracovního uplatnění a přípravy lidí s autismem na stáří.

Změna pohledu na autismus se projevila na kongresu v Hamburku v roce 1988, který se týkal integrace dětí s autismem. Nedošlo tehdy k jednoznačnému stanovisku. Lékaři řešili příčiny a léčbu autismu, která byla především medikamentózní. V Haagu roku 1992 byla vytvořena Charta práv osob s autismem. Charta práv je uvedena v příloze číslo 1. Světová autistická organizace - World Autism Organization (WAO) v roce 2002 uskutečnila kongres. Tato organizace sdružuje ostatní národní organizace celého světa, snaží se o informování veřejnosti, pořádá kongresy. Od roku 2008 je 2. duben ustanoven jako Světový den autismu a byl přijat 21. ledna 2008 Valnou hromadou Organizace spojených národů. (Čadilová, Žampachová, 2008)

## 1.4 Příčiny

Etiologie autismu není dodnes zcela známa. V minulosti se objevovaly názory, že příčinou je chladný přístup matek k dětem. Tuto teorii zastával Kanner. Dnes už se tento názor neuvádí, vedl k frustraci, obviňování se a dětem nijak nepomohl. V současné době existují různé teorie a hypotézy. Odborníci se shodují v tom, že na vzniku autismu se podílí více příčin. Prokázány byly neurobiologické příčiny. Mozek doposud není prozkoumán natolik, aby bylo úplně jasné, která část mozku je za poruchu zodpovědná. Pravděpodobně, zde hraje roli genetika.

*„Autismus řadíme mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě (teoreticky jsou nejvíce zvažovány dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému, kůry mozkové, cingula, hipokampu). Z hlediska neuropsychologického problému dítěte vyvěrají z potíží s vnímáním (příjmem informací) a zpracováním informací (problémy v oblasti emocí a myšlení). Nejedná se o jedno místo v mozku zodpovědné za vznik autismu, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku.“ (Thorová, 2006, s.52)*

Vychází se z toho, že pokud jsou možné různé projevy mohou být příčiny multifaktoriální. Předpokládá se velký vliv genetiky, která je jakousi predispozicí autismu a v souvislosti s dalšími vlivy teprve se podílí na vzniku autismu. Thorová uvádí zvýšený výskyt dětského autismu v rodinách, kde se už jednou vyskytl. *„Spoluvýskyt dětského autismu je v rodinách u sourozenců 2-3 procenta, u dětí s poruchou autistického spektra 5- 6 procent oproti 0,1- 0,4 procenta výskytu autismu a 0,6- 1 procento výskytu poruch autistického spektra*

v běžné populaci.“ (Thorová, 2006, s.52) Také se v těchto rodinách více objevují mírné obtíže jako odlišnosti v chování jako problémy v komunikaci, v sociálním kontaktu, navazování sociálních vztahů, uzavřenost a jiné.

Za pravděpodobné příčiny se považuje:

- genetické faktory
- infekční onemocnění
- chemické procesy v mozku
- kombinace všech těchto faktorů

Autismus se často objevuje s jinou poruchou.

## 1.5 Projevy autismu

Na začátek bych uvedla výrok britského psychologa zabývajícího se autismem:

*„Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo mu rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe, anebo chápe jen s obtížemi. Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tito lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama nebo vyjadřují svou frustraci tím, že tloučou hlavou do zdi či se vztekají.“*

*Erich Schopler* (in [www.modresrdce.webnode.cz/motto-/](http://www.modresrdce.webnode.cz/motto/) staženo 3.4.2013)

Děti s PAS nerozumí tomuto světu, náš svět je pro ně obtížný a nepochopitelný. Z toho je jasné, že pokud svět pro ně není srozumitelný, nemůžeme očekávat adekvátní reakce na situace, do kterých se dostávají. Děti pak cítí úzkost a mohou se projevat až agresivně. Jistotu a bezpečí nachází v určitých stereotypních činnostech, které se opakují. Tyto činnosti, kterými může být například oblíbenost některých předmětů, chození stejnou cestou, na určitá místa a podobně, jsou pro děti jistotou v životě. (Straussová, Knotková, 2011)

Problémy jsou v oblasti komunikace

Potíže s komunikací bývají prvotním problémem, kterého si rodiče všimnou. Udává se, že u poloviny dětí problém s komunikací přetrvává a nikdy nedojde ke zlepšení. Porucha řeči se může projevit v porozumění tak i ve vyjadřování. Řeč bývá vždy nějakým způsobem

narušená. Často se objevuje problém s používáním osobních zájmen. Abstraktní pojmy jsou pro tyto děti nepředstavitelné a neuchopitelné. Často tyto děti používají žargon. Problémem bývá spojení slova s jediným konkrétním významem například stůl je ten červený, se kterým se dítě poprvé setkalo a zapamatovalo si. Navazování komunikace nebývá častou, děti nemají zájem navazovat kontakt s ostatními. Objevuje se také narušení mimiky a používá se pojem „prázdný obličej“. Děti se méně smějí. U některých dětí se řeč vůbec nerozvine a je nahrazena různými zvuky nebo opakováním slov-echoláliemi. (Schopler, Reichler, Lansigová, 1998)

Rodiče si mohou všimnout nápadného klidu u svých dětí již od narození, nenapodobuje zvuky, nesměje se, nepláče. Vhodné je používání komunikačních tabulek, které dávají možnost vyjádřit své pocity, pokud je verbální komunikace narušena. Dobré je používat obrázky nebo fotky, které umístíte na tabuli. (Richman, 2006, s. 7-17)

Pro rozvoj řeči se doporučuje zařadit orální motorická cvičení. Tato cvičení rozvíjejí svaly kolem úst důležité pro řeč.

#### Porucha socializace

Pro lidi s autismem je typická narušená schopnost navázat sociální kontakty. Narušená bývá často i schopnost empatie. Děti tráví více času o samotě a nevyhledávají sociální kontakty. Objevuje se problém s navazováním očního kontaktu. S mimikou a gesty ostatních lidí mívají potíže s jejich porozuměním. (Richman, 2006, s. 7- 17)

#### Problémy poznávacích procesů

Lidé s autismem svět vnímají odlišně. Smyslové vnímání je jiné. Některé zvuky pro ně mohou být vnímány nepřiměřeně. Odlišné může být i zrakové vnímání, kde problémy jsou ve zpracování vjemu a následná reakce pak bývá nepřiměřená. Další problémy jsou v myšlení. Děti nedokáží odhadnout důsledky svých jednání, objevují se poruchy pozornosti a motivace je velmi obtížná. (Richman, 2006, s. 7- 17)

*„Intelligence u lidí s poruchami autistického spektra a mentální retardací je velmi diskutované a sporné téma.“ (Thorová, 2006, s. 321)* Spory se vedou o to nakolik schopnosti a dovednosti ovlivňuje mentální retardace nebo se jedná o získané opoždění vyplývající ze sociálních problémů, které doprovází PAS.

V příloze číslo 2 se nachází Projevy, které mohou zaznamenat rodiče u svých dětí při

podezření na autismus.

## 1.6 Problémové chování dětí s autismem

Chování u dětí s PAS je na první pohled patrné a je i hlavní věcí, kterou se tyto děti odlišují od ostatních. Mnoho lidí se může pohoršovat a nejsou schopni tuto odlišnost přijmout. Pro rodiče bývá velmi těžké se vyrovnat některými projevy svých dětí na veřejnosti. Myslím, že společnost je ochotna tolerovat postižení, ale odlišné chování je pro většinu velkým problémem a neumí často přiměřeně reagovat na tyto děti.

Mezi problémové chování většinou patří agrese, vztek, stereotypní chování, ubližování sám sobě. I když je to velmi těžké, tak se nedoporučuje trestání. Situaci to dlouhodobě nevyřeší, pouze se vyřeší daný okamžik. Důležité je zjistit, co chování způsobilo. Uvědomit si, které chování je nebezpečné, jak pro dítě, tak pro jeho okolí a které je pouze určitým stereotypem.

Shira Richman(2006, s. 44- 48) uvádí jako možné příčiny nepřiměřeného chování:

1. Vliv prostředí – dítě se necítí příjemně. Příčinnou může být teplota v místnosti, hluk a další rušivé vlivy, které dítě vnímá negativně.
2. Zdravotní problémy – pokud zdravý člověk není fyzicky zdrav, může reagovat podrážděně, negativně. Děti s autismem reagují jinak a proto, když nejsou fyzicky zcela zdraví, jejich projevy jsou často nepřiměřené. Mohou to být infekce či epileptické záchvaty, což dítě vyčerpává a ovlivňuje jeho náladu.
3. Přiměřenost úkolů- na dítě nesmí být kladeny příliš vysoké nároky. Toto se často stává, když nevyhodnotíme dobře, co je v silách dítěte a co už je na něj až moc velký náklad. Pokud to převýší únosnou toleranci dítěte, tak vede k úzkosti, frustraci, strachu. Úkoly musí být přizpůsobeny možnostem a silám dítěte.
4. Sebestimulační chování - *... jsou různé opakující se motorické manýry jako grimasování, třepetání a mávání rukama, pozorování rukou, kolébání, pohupování, otáčení tělem, chůze po špičkách, verbální projevy a podobně. Provádí-li je dítě opakovaně, přináší mu uspokojivé smyslové podněty. Není však vždy jasné, který ze smyslů je stimulován.*(Richman, 2006, s. 46)



5. Získávání pozornosti- za účelem upoutání pozornosti a řešení problému, na který se snaží upozornit.
6. Únik před povinnostmi- bývá spojena s únikem ze situace, která není příjemná.

(Richman, 2006, s. 43- 56)

## 1.7 Diagnostika

*„Diferenciální diagnostika poruchy autistického spektra je poměrně obtížná. Vyžaduje znalost vývojové psychologie, psychopatologie a klinickou zkušenost.“ (Thorová, 2006, s. 263)*

Je nutné vyšetření a spolupráce více specialistů jako neurologa, psychiatra, foniatra a dalších. Existuje více hodnotících škál dosud, ale není žádný biologický test, který jednoznačně diagnostikuje autismus. Důležitou součástí diagnostiky je pozorování. Nejužívanější hodnotící škála v České republice je CARS. (Thorová, 2006, s. 260- 290)

### **CARS (Childhood Autism Rating Scale)**

Jedná se o poměrně jednoduchou diagnostiku a zároveň určuje stupeň závažnosti. Hodnotí se patnáct oblastí na stupnici od 1 do 4. Pokud dítě dosáhne 30- 36 bodů jedná se o lehkou až středně těžkou symptomaci, o těžkou symptomaci se jedná, jestliže dítě dosáhne více jak 36 bodů. Spíše jde o screeningovou metodu a výsledek stupně závažnosti nelze přesně určit. Posuzovatel by měl být zkušený a projít zaškolením.

### **ADI- R (Autism Diagnostic Interview-Revised )**

Jedná se o metodu, která je založená na standardizovaném rozhovoru s rodiči. Hodnotí se oblast komunikace, sociální interakce a stereotypní chování. Rozhovor trvá 90- 120 minut. Používá se hlavně v předškolním věku. Hodnotí se oblast sociální interakce, komunikace, stereotypní a opakující se chování.

### **ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)**

Využívá se při podezření na poruchu autistického spektra. *„...v rámci různých přesně definovaných aktivit hodnotíme fungování sledované osoby převážně v oblasti sociální*

*interakce a komunikace.*“ (Thorová, 2006, s. 262) Dokáže zjistit různé projevy PAS. Výhoda této metody je standardní modelová situace pro všechny klienty stejná. Další výhodou je získání důležitých informací za krátkou dobu. Metoda je rozdělena do čtyř forem, podle věku a schopnosti vyjadřování klienta.

### **CHAT ( Checklist for Autism in Toddlers )**

U této diagnostiky se využívá pozorování a rozhovoru. Využívá se již v raném věku (od 18 měsíců). Provádí ji pediatr a trvá asi 20 minut. Má dvě části. Jednou částí jsou otázky pro rodiče a druhou částí je pozorování dítěte. Tato metoda však nedokáže diagnostikovat mírnější formu autismu.

### **DACH (Dětské autistické chování)**

DACH je českou metodou. Tato metoda je screeningová v podobě dotazníku, který je určen pro rodiče. Je vhodný pro děti od osmnácti měsíců do pěti let. Dotazník tvoří 74 tvrzení a rodiče pouze odpovídají, zda tvrzení souhlasí či nesouhlasí. Doporučuje se následná konzultace s odborníkem. Otázky jsou zaměřeny na komunikaci, motoriku, vnímání, emoce, sociální chování, hru a problémové chování. (Thorová, 2006, s. 260- 290)

Součástí diagnostiky je i psychologické vyšetření. Úkolem psychologického vyšetření je zjištění symptomů a zjištění schopností dítěte. Zahrnuje úvodní rozhovor s rodiči, o kterých se získávají všechny potřebné informace ke stanovení anamnézy. Zaznamenání jejich názorů a vztahu k dítěti.

Další krokem je návštěva psychologa rodičů s dítětem, při níž se pozoruje chování dítěte. Nakonec následuje řízená práce s dítětem. Pokud je to možné, lze využívat standardizovaných testů. Příkladem je Weschlerův inteligenční test. *„Všímáme si schopnosti spolupráce při řízené činnosti, kvality pracovního chování, úrovně aktivity.“* (Thorová, 2006, s. 278)

Přítomnost rodiče při vyšetření je individuální, záleží na tom, jak dítě zvládá oddělení od rodiče.

Mezi sledované oblasti uvedené v Thorové patří:

- Sociální chování
- Umění napodobovat – pohyb, řeč

- Řeč- verbální a neverbální komunikace, oční kontakt,
- Motorika- hrubá a jemná, koordinace pohybů
- Myšlení- schopnost abstraktního, logického, analytického myšlení
- Vnímání, emoce, chování, sebeobsluha

(Thorová, 2006, s. 260- 290)

## 1.8 Autismus a hra

Hra je pro každé dítě velmi důležitá. Pomocí hry se děti učí sociálnímu vnímání, citění a komunikaci. Hra slouží k poznávání světa, tak i ke komunikaci s ostatními lidmi. Děti s autismem se mohou naučit si hrát. Děti mají problémy s představivostí. Hra s hračkami je pouze mechanická. Dítě, které je zdravé dokáže od osmnácti měsíců vytvářet a pracovat s představivostí například, že panenka se „papá“. Pro tyto děti jsou mnohé situace nesrozumitelné.(Beyer, Gammeltoft, 2006)

*„Děti s autismem mají po celý život velký problém formovat si jasnou koncepci flexibilních scénářů a musí pokaždé znova řešit stejné situace, i když se objevují opakovaně“.*  
(Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 30)

Hra prochází vývojem a existuje šest stádií hry:

1. Manipulační hra- hra s hračkou, kdy dítě si hraje
2. Paralelní hra- dítě si hraje samo, ale v blízkosti jiné osoby
3. Kooperativní hra- vychází z paralelní hry, kdy děti si hrají každé zvlášť, ale používají společné věci. Příkladem může být stavění z kostek.
4. Střídavá hra- například deskové hry, kdy dítě musí respektovat druhou osobu a čekat až bude na řadě.
5. Skupinové hry- Zde se do hry zapojuje více dětí.
6. Předstíraná hra- Při této hře děti využívají své představivosti. Tím může být hra na princezny, na školu nebo vaření v dětském nádobí.

(Richman, 2006, s. 30-32)

Hra většinou probíhá v interakci s ostatními lidmi, pro toto je důležitá zkušenost se sociálním kontaktem. To činí dětem s autismem největší potíže. Je nutné vytvořit vhodný postup a prostředí, které budou vyhovovat specifickým potřebám těchto dětí. Jednou z běžných dovedností dítěte je napodobování (zrcadlení), to znamená, že dítě reaguje na emoce, gesta, mimiku druhého člověka a snaží se to opakovat. Je to jednou ze zásadních oblastí, která by se měla rozvinout a je nutné jí věnovat pozornost. (Beyer,Gammeltoft,2006)

Z tohoto vyplývá, že hru je nutné upravit, tak aby vyhovovala jejich specifickým potřebám. Záleží už na vhodném výběru hraček. Hračky musí být jasně pochopitelné a musí být pro dítě zajímavé, aby o ně neztratilo zájem. Prostor, kde hra probíhá, by mělo být upraveno tak, aby zde nebylo příliš mnoho věcí, které by rozptylovali pozornost. Hra by měla zůstat hrou a nároky by měli být příliš velké, tak aby dítě neodrazovali. Pokud učíme dítě hře, musíme upravit prostředí, zvolit vhodnou techniku podávání pokynů a motivovat dítě k činnosti. Úprava prostředí spočívá vybrání vhodného místa a hraček. Hračky by měly být umístěny, tak aby na ně dítě dosáhlo a mělo možnost si hračku vybrat. Mělo by docházet k obměně hraček. Místo na hraní má být klidné místo, kde je co nejméně rušivých elementů.

Vhodnou technikou podávání pokynů se rozumí fyzická pobídka a vybízející gesta. Fyzická pobídka znamená, že dítěti vedeme ruku při nějakém úkolu například při stavění kostek. Vybízející gesta pobízejí dítě k tomu, jak má plnit úkol. Jsou přirozenější než fyzické pobízení. Navádí dítě, jak má úkol provést. Motivovat dítě je snazší, pokud známe jeho zájmy. Je dobré hru začínat hračkou pro dítě zajímavou nebo oblíbenou. Poté se můžeme pokusit hru rozvinout a přidat další činnost. (Richman, 2006, s. 29- 40)

Základem hry je znát a dobře zhodnotit schopnosti dítěte. Umět vybrat a případně upravit vhodnou aktivitu. Mělo by se respektovat tempo dítěte a neklást příliš vysoké nároky na dítě.

Učení pracovními dovednostmi je důležité pro děti s autismem v nižším věku než u zdravých dětí. Je to proto, že děti s autismem mají strach učít se novým věcem, měly by tím získat pocit jistoty. Nutné je určit jisté zásady. Děti často nevydrží sedět u stolu a soustředěně pracovat. Musí zde existovat důvody proč to dělat a hlavně činnost musí být pro dítě srozumitelná. Úkoly musí být pochopitelné na první pohled. Začíná se od nejjednoduššího úkolu a teprve, když jsme si jisti, že ho dítě zvládne, přistupujeme ke složitějším. Také by první úkoly měly dítě bavit a zajímat. Záleží na motivaci dítěte. Motivované dítě se lépe soustředí a spolupracuje. Dítě je potřeba pečlivě sledovat, jak na dané činnosti reaguje. Ve

chvíli, kdy dítě začíná o úkol ztrácet zájem, se úkol obmění nebo vymění za jinou činnost. Dobré je dítě odměňovat za splnění úkolu. (Straussová, Knotková, 2011, s. 121-126)

## 1.9 Sebeobsluha

U dětí s autismem trvá nácvik sebeobsluhy mnohem delší dobu než u zdravých dětí. Je tedy důležité umět posoudit schopnosti dítěte a co je v určité chvíli podstatné, aby dítě zvládalo. Nácvik vyžaduje velkou dávku trpělivosti. Pro dítě mohou být některé činnosti náročné, proto je potřeba umět rozdělit úkon na menší kroky, tak aby se mohlo se složitějšími úkony vyrovnat. Velmi pomáhá, pokud dítěti vytvoříme určitý návod, jak jdou jednotlivé činnosti po sobě a pak ho s dítětem prohlížíme. Musí se brát v úvahu, že každé dítě je jiné, některému stačí pouze určitý seznam, jiné dítě potřebuje více rozpracovat obrázky, tak jak jdou činnosti po sobě.

Především zbavení se zažitých rituálů může být problematické, což bývá například u nácviku toalety. Zde se doporučuje dítě pravidelný odchod na toaletu a nácvik sezení. Sezení u stolu a stravování může být náročné v tom, že dítě nevydrží sedět na jednom místě dostatečně dlouhou dobu. Pro dítě tato situace může být tato situace nepochopitelná. Mělo by se tedy postupovat pomalu a dítě nenutit ze začátku sedět dlouho u stolu. Nároky se mají zvyšovat ve chvíli, kdy je situace pro dítě dostatečně srozumitelná. (Straussová, Knotková, 2011, s. 106-120)

## 1.10 Dítě s autismem a zdravý sourozenec

Pokud se v rodině narodí dítě s autismem či s postižením, často mu rodiče věnují více času, jelikož péče je náročnější. Rodiče vyžadují od zdravého sourozence pomoc. Shira Richman uvádí problémy, se kterými se zdravý sourozenec musí vyrovnat:

*„1. Pro zdravého sourozence, může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé děti děsit.*

*2. Zdraví sourozenci se mohou cítit odstrčení, strádají pocitem, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Domácí terapie nevhodného chování dítěte s autismem často probíhá v místnosti,*

*kam zdravé děti nesmí. Během terapie slyší, že postižené dítě je neustále chváleno a cítí žárlivost.*

*3. Dítě s autismem dostává více sladkostí než zdravý sourozenec.*

*4. Starší sourozenci přijdou při určení diagnózy autismu u svého bratra nebo sestry o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu sourozenci. Někdy se dostanou do nevídané role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.*

*5. Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést.*

*6. Velmi často se spolužáci sourozenci postiženého dítěte posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily. Většinou nechápou, že v tíživé situaci nejsou sami.“ (Richman, 2006, s. 95- 96)*

Pro zdravého sourozence by si rodiče měli vytvořit čas, kdy mu budou věnovat dostatek pozornosti. Rodiče by měli být schopni dát najevo, že se na ně může kdykoliv obrátit. Zdravý sourozenec musí vědět, že to jsou i jeho rodiče. Pomáhat s péčí o sourozence s autismem může být samozřejmě prospěšné, ale nemělo by se to odpovědností přehánět. Měl by mít právo si postěžovat, být vyslechnut a hlavně být rodiči pochopen. Zároveň by měl mít možnost si od sourozence s autismem odpočinout. To se týká hlavně případů, kdy sourozenci sdílí společný pokoj, kde tráví většinu času dohromady. V této situaci je nutné, aby členové rodiny měli možnost vyjádřit své emoce, aniž by se navzájem odsuzovali. (Straussová, Knotková, 2011, s. 132-135)

Je dobré vybrat činnosti, které mohou sourozenci společně provádět. Vhodné jsou například pohybové hry. Potřeba je chválit je za to, že si spolu hrají a vzájemně se respektují. Děti do hry není dobré zapojovat, pokud jedno z nich nemá o hru zájem, v tom případě by mohlo dojít k odrazování od společného trávení času. Děti by to braly jako povinnost, čímž by se vytratil smysl. Činnosti by měly být vybírány dospělou osobou, která umí posoudit, zda je vhodná pro oba sourozence. (Richman, 2006, s. 95-102)

Na zdravého sourozence může mít pozitivní vliv společné vyrůstání s bratrem nebo sestrou s autismem. Učí se tak toleranci, trpělivosti, umění pomáhat, rozvíjí schopnost empatie a přijímat obtížné životní situace. Nejdůležitější je, aby rodiče byli schopni věnovat stejnou pozornost zdravému dítěti i dítěti s autismem.

## 2. SON-RISE

Son-Rise Program vytvořili rodiče Barry Neil Kaufmanem a Samahriou Lyte Kaufmanovou, když jejich synovi Raunovi byl diagnostikován těžký, nevléčitelný autismus. Lékaři jim doporučili, aby se soustředili na dvě zdravé dcery a svého syna Rauna dali do ústavu. Kaufmanovi se s tímto faktem nehodlali smířit a nakonec se rozhodli najít si vlastní cestu. Za nesouhlasu rodiny i odborníků začali pomalu propracovávat svůj vlastní domácí program, který pomáhal nejenom Raunovi, ale i celé rodině.

Son-Rise autistický svět nebere jako něco špatného, což ve většině terapií neplatí. Nesnaží se za každou cenu dítě vtahovat do našeho světa. Cílem je navázat kontakt s dítětem a snažit se pochopit chování těchto dětí.

Odborníci tuto metodu často nepřijímají. Výhrady jsou kvůli časové, finanční nákladnosti a nemožnost prokázat efektivnost metody. Další problém vidí v bezpodmínečné lásce, která může být pro rodiče frustrující. Česká odbornice na autismus PhDr. Kateřina Thorová považuje za nedůvěryhodnou a odsuzuje prezentaci terapie, které je plná nadšení čemuž nelze odolat. (Thorová, 2006, s. 399)

V dalších podkapitolách se snažím vysvětlit a blíže popsat Son-Rise program. (Kaufman, 2004)

### 2.1 Vznik

Vše začalo jako pomoc Raunovi, ale později se rozvinulo v propracovanou metodu, která se snaží pomoci dětem na celém světě. Kaufmanovi se rozhodli, že si svůj úspěch nenechají pro sebe a začnou pomáhat i ostatním rodinám. Raun byl uzavřený chlapec, který nekomunikoval a jeho IQ bylo změřeno méně než 30. Nakonec se Raunovi podařilo vystudovat univerzitu obor Biomedicínká etika. Kaufmanovi nakonec založili centrum, které se jmenuje Autism treatment center of America TM. Certifikovaná terapeutka Son- Rise programu Linda Cecavová na svých internetových stránkách píše:

*„Son-rise program tedy není žádná zázračná novinka, ale 30 let fungující terapie známá po celém světě. Odborníci velice neradi slyší o tom, že autismus může být léčitelný a většinou nad vyléčením některých z dětí jen mávnou rukou. Tvrdošíjně si stojí za nevléčitelností autismu bez toho, aby se přesvědčili a některé rodiny vedoucí Son-rise program (či jinou efektivní metodu) navštívili. Naštěstí jsou ale tací odborníci, kteří nadšeně sledují a dokumentují cesty rodin a jejich dětí a pomáhají rozšiřovat informace o Son-rise programu.“ (in [www.srp-terapeut.cz/son-rise-program](http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program) 5.2.2008 Linda Cecavová, staženo 5.3.2013)*

Mnoho odborníků stále Son-Rise odmítají a často ho považují za nedůvěryhodnou alternativu nebo vůbec netuší, jak funguje.

Základem programu Kaufmanových je plné přijetí a akceptace dítěte. Jejich snažením bylo otevřít Raunovi svět, i když věděli, že pro něj bude velmi těžké odpoutat se ze svého vlastního. Kaufmanovi si byli jistí na rozdíl od lékařů, že překonat zeď mezi nimi a jejich synem je možné. Snažili se proto vymyslet, co nejlepší způsob, který by vyhovoval celé rodině. Každou činnost se snažili podávat, co nejjednodušeji a co nejméně na svého syna naléhali. Ze začátku bylo vše pouze pokusem, protože o něco takového se žádný rodič do té doby nepokusil. (Kaufman, 2004)

## **2.2 Základní principy**

Tato metoda je založená na individuálním, zcela akceptujícím a milujícím přístupu. Respektuje se důstojnost každého dítěte a rodičům se dodává naděje do budoucnosti. Důraz je kladený na osobní svobodu. Barry Kaufman ve své knize zdůrazňuje 4 body:

1. Speciální dítě je vzácný dar pro každou rodinu.
2. Rodiče jsou pro své děti nejhodnotnějším darem.
3. Děti se stávají nejlepšími učiteli.
4. Štěstí je postoj, ne událost.

(Kaufman, 2004, s. 275)

V České republice se tento fakt často neuplatňuje. Myslím, že je to hlavně pro nedostatek informací o možnostech alternativní terapie. Son–Rise program vidím jako



jedinečný v přístupu k rodičům dítěte, kterým dodává naději a optimismus. Son-Rise terapie vidí dítě s autismem jako jedinečné. Důležité je, aby celá rodina byla spokojená. Vše záleží na rodině a její situaci. Dělat se má jen to, na co rodina stačí a není chybou si na nějaký čas odpočinout či terapii přerušit, protože pokud si toho člověk naloží mnoho, nepovede to požadovanému výsledku. Nikdy není nutné být na pokraji sil. Jedná se v podstatě o terapii celé rodiny. Z praxe mohu potvrdit vyrovnanost a optimismus v rodině, kde se Son-Rise program praktikuje.

### **2.2.1 Připojování**

Připojování (v angličtině Joining) je nejdůležitějším principem. Spočívá v aktivním připojení se rodiče nebo terapeuta ke zvláštním činnostem, které dítě dělá. Mezi tyto činnosti může patřit plivání, sledování kapek na okně, sledování jednoho místa, houpání a jiné. Ve většině terapií, které pracují s autismem, se tyto činnosti snaží vyřadit a jsou dětem zakazovány. Tady dochází ke střetům s ostatními přístupy k autismu a stává se problémem pro odborníky. Kaufmanovi zjistili a ve své terapii uvádí Tím, že tyto činnosti budeme dítěti zakazovat povede ke stahování se dítěte do sebe nebo až k agresí. Dítě se může cítit frustrované, protože se mu snažíme bránit v činnostech, které ho zajímají a jsou pro něj příjemné. Son-Rise se snaží, aby dítěti byly dovolovány činnosti, které jej baví. Pokud budeme dítěti činnost dovolovat a zároveň ho napodobovat a připojovat se k jeho činnostem začne si uvědomovat potřebu společnosti. Proniknout k dítěti a připojit se vyžaduje trpělivost. Výsledek se neprojeví okamžitě, postupně však dítě začne vnímat někoho, kdo s ním jeho činnost sdílí a neodsuzuje ho. Tímto sdílením a připojením se činnost stává sociální záležitostí. Jde o to, že se dítě s autismem takto stává mnohem otevřenější a přístupnější. Hra musí vždy mít jasně stanovené hranice, aby byla pro všechny zúčastněné bezpečná a pro dítě přínosná. (in <http://www.autismtreatmentcenter.org/> staženo 22.3.2013)

### **2.2.2 Son-Rise herna**

Kaufmanovi ve svých začátcích začali používat koupelnu, jako prostor, kde se snadněji navazoval kontakt s jejich synem. Vytvoření klidného a bezpečného místa v domě se stalo v programu zásadním úkolem, tak aby dítě nic nerušilo a lépe se soustředilo na

terapeuta, který s ním v tzv. herně pobývá. Dítě je ve známém prostředí, na které je zvyklé a s lidmi, které zná nebo je začne poznávat. V herně se pak učí poznávat svět v tempu, který dítěti vyhovuje. Místnost by měla být zařízená tak, aby zde bylo co nejméně rušivých podnětů. Doporučuje se, aby měla světlé stěny a podlahu. Tato herna by měla být upravena tak, aby zde byla nabídka činností, ze které si terapeut a dítě mohou vybírat. Police s hračkami by měli být umístěny v policích mimo dosah dítěte, což dítě podněcuje k tomu, aby se snažilo komunikovat, tím že terapeut požádá o hračku, se kterou si chce hrát. Pro dítě toto místo musí být zároveň bezpečné a musí mít pod kontrolou své okolí. Pro dítě je nejlepší, pokud v herně tráví 40 hodin týdně, ale vše záleží na situaci v rodině a možnostech rodiny. Program lze upravit. (in [www.jan-olomouc.cz/son-rise-program](http://www.jan-olomouc.cz/son-rise-program), staženo 22.3.2013)

### **2.2.3 Terapeut v Son-Rise**

V Son-Rise je považován hlavním terapeutem sám rodič. Úloha rodiče v samotné terapii se velmi liší od ostatních terapií. Rodič je pro dítě velmi důležitý a nenahraditelný. Děti s rodičem tráví většinu času a rodiče své dítě znají nejlépe. Son-Rise program se snaží této skutečnosti využívat ve prospěch terapie. Certifikovaná terapeutka programu Son-Rise Linda Cecavová sama ze svých zkušeností říká:

*„Mnohokrát slyším rodiče vyprávět, jak si právě oni všimli dávno před lékaři, že s dítětem není něco v pořádku, nikdo jim však nevěřil. Při svojí práci se samozřejmě snažím rodičům pomoci konkrétními radami, odkazuji je na další odbornou pomoc, ale hlavně se snažím podpořit jejich sebedůvěru.“*(in [www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy](http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy) staženo 20.2.2013)

Pro mnoho rodičů je tato skutečnost důležitá. Nejsou odstrkováni, ale naopak přizváni k terapii jako aktivní účastníci, kde se na ně nenahlíží jako na laiky, kteří nic neví. Jejich názory a podněty jsou akceptovány a brány vážně. V tomto shledávám terapii jako přínosnou, protože rodiče povzbuzuje a mohou sami něco pro své dítě vykonat. Zároveň to může rodinu velmi sblížit.

## **2.2.4 Interaktivní hra a učení**

Učení člověka s autismem probíhá v době, kdy chce být sám učen. Důležité je učit, když dítě projeví zájem o terapeuta - například pokud se na terapeuta podívá, dotkne se ho a podobně. Nemá cenu učit dítě, které je uzavřené ve svém světě, protože nás v té chvíli nevnímá. Je nutné učit postupně. V Son-Rise je postup takový, že nejprve se učí sociálnímu kontaktu, očnímu kontaktu a následně komunikaci. V druhé fázi se teprve cvičí sebeobsluha a další znalosti. (Kaufman, 2004)

## **2.2.5 Energie, entuziasmus, nadšení pro hru**

V terapii je nadšení základem, důležitým se stává to, jak je činnost dítěti prezentována. Uplatňuje se fakt, že dítě o hru projeví větší zájem, pokud mu ji podáme poutavým způsobem. Kreativitě nejsou kladeny meze. Záleží na každém terapeutovi, jak hru dokáže pojmut. Důležité je, aby dítě cítilo zájem ze strany terapeuta. Mohu potvrdit, že není jednoduché být neustále do hry zapálený, ale čím víc se do hry člověk dokáže dostat, tím jsou výsledky lepší. Čím déle se udrží pozornost dítěte, tím méně je pak uzavřeno ve svém světě. Často to vyžaduje až přehnané herecké projevy. (Kaufman, 2004)

## **2.2.6 Bezpředsudkový přístup**

Tuto část považuji za významný projev lidskosti v Son-rise. Nemít předsudky znamená dát každému šanci a předem neurčovat, kdo šanci má dostat a kdo ne. Sami odborníci dodnes přesně neznají příčiny vzniku PAS a nikdo v podstatě neví, jak mozek těchto lidí funguje. Zároveň je mnohem jednodušší práce s dítětem, pokud cítí, že mu člověk věří a nemá žádné předem dané představy. Dětem to pomáhá se více otevřít. Důležité je, aby rodiče neupadli v nečinnost, ale snažili se alespoň trochu zlepšit stav svých dětí, protože pokud dostanou informaci od lékařů, že jejich dítě nemá šanci mohou propadnout beznaději a nedělat vůbec nic, což nepomůže jim ani dítěti. Tento přístup nikoho nevyčleňuje a všem dává stejné šance. (in [www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy](http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy), staženo 5.4.2013)

## **2.2.7 Využití motivace dítěte**

Základem je, nic si od dítěte nevynucovat. Jedná se pouze o využití situací, kdy je dítě silně motivováno. To bývá v případech, kdy dítě něco vyžaduje. Nejsou používány odměny ve smyslu nějakých sladkostí nebo něčeho podobného, ale dítěti se předkládá, čím mu to, co se mu ukazuje, může být prospěšné. Příkladem je, pokud chce dítě podat hračku z police, tak po něm chci, aby mě o to nějakým způsobem požádal či se alespoň na mě podíval. To dítě učí, že to mnohem snadněji pochopím a podněcuje ho k opakování. Ukazuje to dítěti, že pokud bude komunikovat, tak to co chce, dostane mnohem rychleji. (in [www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy](http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program/zakladni-principy), staženo 5.4.2013)

## **2.3 Cíle Son-Rise**

Pozornost se hlavně zaměřuje na život ve společnosti. Snaží se o rozvoj osobnosti dítěte. Naučit dítě zvládat situace, které jsou běžnou součástí života. Umět se vypořádat se světem a naučit se ho chápat. Podporuje a rozvíjí činnosti, které dítěti brání v učení dalším dovednostem. Terapie je zcela zaměřena a upravuje se na individuální potřeby dítěte. Důležité je také vybudování vztahu mezi dítětem a rodiči. (in [www.srp-terapeut.cz](http://www.srp-terapeut.cz) staženo 13.4.2013)

## **2.4 Son-Rise v České Republice**

V České republice na rozdíl od Spojených států, není organizace, která by se Son-Rise terapií výhradně zabývala. Některé organizace například APLA na alternativní možnost léčby odkazují. Toto téma se objevuje v řadě bakalářských a diplomových prací. Přesto tato terapie je České republice pro mnohé neznámou. Certifikovanou terapeutkou v Son-Rise programu v Česku je Lidna Cecavová. Od roku 2003 se snaží pracovat tímto způsobem u nás a rozšiřovat povědomí o této možnosti. Linda Cecavová pracovala v zahraničí, kde absolvovala i kurzy.

Významné je absolvování profesionálního tréninku dětského terapeuta v Autism treatment Center of America™ . Snaží se přednášet jak pro odborníky, tak pro i pro rodiče.

Působí jako terapeut v soukromé praxi programu domácího vzdělávání pro lidi s poruchou autistického spektra. Sama rodičům doporučuje, aby nejprve absolvovali zahraniční kurz Start up, který u nás neprobíhá a není podporovaný ani hrazený od státu. Tyto kurzy probíhají ve Spojených státech a v Anglii, i když jsou finančně náročné, tak se některým rodičům podařilo získat finance a kurzu se zúčastnit. Pomoc se Son-Rise terapií si rodiny většinou zajišťují pomocí dobrovolníků. Jelikož je potřeba dostatečného množství lidí, většina rodin by si to nebyla schopná zaplatit. Využití dobrovolníků se doporučuje jako prevence syndromu vyhoření. Dobrovolníci se střídají po dvou hodinách.(in [www.srp-terapeut.cz](http://www.srp-terapeut.cz) staženo 13.4.2013)

Pro Son-Rise terapii je potřeba dostatečný počet lidí, což je jedním z problémů této terapie. Jelikož je založena na zcela individuálním přístupu. Jinak Son-Rise program jsem shledala jako velmi přínosný a ze zkušeností mohu potvrdit, že má pozitivní výsledky. Není vhodný pro každého, vyžaduje změnit způsob života, ale zároveň se snaží spojit celou rodinu, která má společný cíl. Člověk musí přijmout její filozofii. Na tomto přístupu se mi líbí celkové vnímání autismu, který nepovažuje za postižení, ale bere to jako výzvu či dokonce za jakýsi „dar“. SRP odbourává řadu frustrací, pomáhá vyrovnat se s „podivným dítětem“ se kterým si rodič neví rady. SRP má také své záporné stránky jednou z nich je časová náročnost. Sloučení domácnosti, práce a popřípadě péči o dalšího sourozence. Dalším problémem je finanční nákladnost kurzů, které probíhají hlavně v USA a v Anglii, což souvisí i s jazykovou bariérou.

Pro mě Son-Rise představuje lidskost, to že tyto děti jsou přijímány a nenahlíží se na ně jako na problém, ale vidí se v nich příležitost. Především dostávají šanci na „normální“ život.

### 3. DALŠÍ MOŽNOSTI TERAPIE

Možností terapie autismu je více. Odborníci jsou v názorech na terapii rozděleni a nepanuje úplná shoda. Son-Rise, kterou jsem se zabývala ve druhé kapitole je jen jednou z alternativních možností. Doporučuje se terapie kombinovat. Nejdůležitější je s dítětem pracovat a snažit se ho nějakým způsobem rozvíjet. Ne všechny terapie jsou doporučovány a akreditovány.

*„Efektivní pomoc dítěti je dlouhodobým procesem, který mu umožní využít schopností, s nimiž se narodilo. Množství dovedností, které dítě během vzdělávacího a terapeutického procesu získá, by si s velkou pravděpodobností nikdy bez pomoci neosvojilo. Dalším faktorem, který je třeba při výběru formy pomoci zohlednit, je spokojenost dítěte a jeho rodiny.“ (Thorová, 2006, s. 382)*

Osobně spokojenost rodiny vidím na prvním místě, protože v rodině, kde není napětí, se všechny problémy lépe zvládají. Každá rodina by si měla vybrat terapii, která se bude slučovat s jejich názory a postoji. Nemělo by jim být vnucováno něco, s čím se nemohou ztotožnit. Níže uvádím některé z možností terapie.

#### **Psychoanalýza**

V dnešní době se používá velmi zřídka. Za běžnou metodu byla považována ve čtyřicátých a padesátých letech 20. století. Děti byly umisťovány do psychiatrických léčeben a zde pak byly analyzovány. Psychoanalýzu podstupovaly i matky, které v minulosti považovali za hlavní příčinu autismu u jejich dětí.

#### **Diety**

V poslední době se objevuje názor, že některé potraviny mohou mít vliv na funkci mozku a mohou zapříčinit rozvoj autismu. Nejvíce rozšířenou dietou je odstranění lepku a kaseinu z potravy, ze kterých se uvolňují látky poškozující mozek. Tato teorie však nebyla vědeckými studiemi prokázána. Řada rodičů zaznamenala zlepšení stavu dítěte po nasazení diety. U mnoha dětí s autismem trpí alergiemi, prokazanými laboratorním vyšetřením. Po zavedení diety může být dítě v lepším fyzické a psychické stavu, což má vliv na chování

dítěte.

### **Facilitovaná komunikace**

Tato metoda je založená na ukazování písmen a slov, což má zlepšovat komunikaci. Původně byla určena pro pacienty s neuromotorickými poruchami. Úspěšnost terapie nebyla dostatečně prokázána a bylo zjištěno, že všechny studie úspěšnosti byli velmi subjektivní.

### **Senzorická integrace**

Výsledky jsou hodnoceny velmi subjektivně a nejsou jasně prokazatelné. Tato terapie je určena těm, kteří obvykle reagují na smyslové podněty. Cílem je dítě odpoutat od nepříjemných pocitů.

### **Sluchový trénink**

Tuto terapii vymyslel Guy Berard. Metoda byla velmi používaná v devadesátých letech dvacátého století. Zjišťují se frekvence, na které je dítě přecitlivělé a ty se následně vyřazují ze z audiozáznamů, které má dítě během terapie poslouchat. Terapie trvá čtrnáct dní a je rozdělena na deset hodin. Zároveň by měly být přerušeny ostatní terapie. Důkaz o úspěšnosti této metody neexistuje. (Richman, 2006,s. 12-14)

### **Terapie pomocí pevného držení**

Tento způsob léčby (v angličtině Holding therapy) vyvinula americká psycholožka Martha Welch. Martha Welch vycházela z nositele Nobelovy ceny Nikoalase Tinbergena, této terapii ale scházela vědecká podpora. Další významnou propagátorkou, která navázala na tuto myšlenku je PhDr. Jiřina Prekopová a stala se hlavní propagátorkou pevného objetí v Německu, kde dlouhá léta žije. Díky ní se tato metoda dostala do České Republiky. U nás tato metoda není akreditovaná a způsobuje mnoho ostrých debat. Organizace APLA , která je českou organizací pomáhající dětem s autismem se od tohoto způsobu distancuje a rázně vystupuje proti používání pro děti s autismem. Tato kontroverzní metoda je založena na dlouhotrvajícím pevném objetí dítěte, které může trvat až několik hodin. Rodič má dítě pevně svírat v náručí nebo jej zalehnout. Dítě je drženo i přes jeho agresivní projevy, odpor či bolest do té doby než tyto projevy dítěte nepominou. Tímto se má rozvinout pouto mezi rodičem a dítětem. (Prekopová,1993, s.11- 20)

Odpůrci terapie namítají, že lásku si nelze takto vynutit. Mezi odpůrce patří Kateřina Thorová, která se k terapii vyjádřila.

*„Kateřina Thorová, specialista na autismus, ze sdružení APLA v pořadu Hyde park na ČT24. Podle ní je chování rodičů při této terapii pro postižené děti nepochopitelné a může v nich vyvolat strach či pocit bezmoci. Za zásadní chybu považuje to, že se metoda používá, ač s ní dítě zjevně nesouhlasí.“* (in [www.vitalia.cz/clanky/terapie-pevnym-objetim/](http://www.vitalia.cz/clanky/terapie-pevnym-objetim/) staženo 12.4.2013)

### **Muzikoterapie**

Terapie využívající jako léčebný prostředek hudbu. Muzikoterapii provádí kvalifikovaný muzikoterapeut, jehož cílem je zlepšit pohyblivost, rozvíjet emoce, sociální a komunikační schopnosti. Hudba pomáhá k uvolnění a navození příjemných pocitů a zároveň může uklidňovat. Doporučuje se kombinovat s dalšími terapiemi. (in [www.petrvysocan.estranky.cz/clanky/koreny-muzikoterapie/holisticcka-celostni-muzikoterapie/definice-muzikoterapie.html](http://www.petrvysocan.estranky.cz/clanky/koreny-muzikoterapie/holisticcka-celostni-muzikoterapie/definice-muzikoterapie.html), staženo 14.4.2013) Terapie se často využívá ve speciálních školách. Pomáhá navázat kontakt s dítětem. Některé děti mohou na hudbu reagovat negativně, vždy to musí být pro dítě příjemné.

### **TENACCH**

Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children je program založený Ericem Schoplerem v sedmdesátých letech 20. století. Je speciálně sestavený pro děti s autismem. Program je založen na individualitě každého dítěte. Cílem je rozvíjet získané schopnosti a zájmy dětí. Důraz je kladený na pravidelný denní režim a jsou využívány vizuální pomůcky. Snaha o co největší spolupráci s rodinou. Pokouší se o integraci dětí s autismem do společnosti. Tento program je u rodičů oblíbený, především díky možnosti vzdělání.

### **Aplikovaná behaviorální terapie (KBT)**

*„KBT je metoda, pomocí které pozorujeme a hodnotíme chování a učíme chování nové. Chování lze porozumět, jestliže podrobně posoudíme soubor okolností před a po sledovaném chování.“* (Richman, 2006, s. 17)

- Mezi behaviorální techniky patří:



- Systematická desenzibilizace
- Odměna a trest- odměny podporují vhodné chování a tresty potlačují nežádoucí chování
- Vyhasínání - spočívá v tom, že se nepodporuje negativní chování, které časem vymizí
- Expozice
- Nácvik asertivity
- Biofeedback

## 4. PŘÍPADOVÁ PRÁCE

### **Jméno**

Ondra

### **Věk**

11 let

### **Osobní anamnéza**

Ondra se narodil v roce 2002 v Praze. Jeho matce bylo 36 let. Během těhotenství nebyly žádné problémy, ale matka byla sledovaná z důvodu vysoké krevní srážlivosti. V těhotenství byla matka více sledována, ale žádné komplikace se neobjevily. Porod byl proveden císařským řezem ve 42. týdnu. Vše proběhlo bez komplikací. Od narození byl klidný, pokud rodiče od něj odešli, neplakal, málo se však usmíval.

### **Zdravotní anamnéza**

Od dvou let trpí epileptickými záchvaty, dochází k neurologovi, nyní jsou záchvaty pod kontrolou a objevují se sporadicky. Psychologickému vyšetření se Ondra podrobil v 1 roce a půl, poté co rodiče zaznamenali, že se opakovaně bije do hlavy, pokud se mu něco nelíbí. Po vyšetření klinickou psycholožkou byl stanoven závěr nerovnoměrného psychomotorického vývoje, mírné mentální retardace a hyperaktivity. Ve 3 letech mu byl diagnostikován atypický autismus a v 5 letech mu byl potvrzen dětský autismus. Vývoj Ondra byl opožděný: lézt začal v 16 měsících a chodit v 1 roce a 8 měsících. Neudržoval oční kontakt. Se sociálním kontaktem neměl problémy. Nové prostředí pro něj neznamenal žádný problém a velmi rychle se přizpůsobil. Potíže nastaly v komunikaci, používal pouze gesta a náznaky slov do 3 let. Po třetím roce už se jednalo o výrazné poruše řeči. Ondra nepoužívá žádná slova, reaguje na jméno, ale využívá hlavně gesta a mimiku. Po 4. roce se jeho zájem ubírá pouze na určité činnosti, které dělá sám. Nemá zájem o interaktivní hru.

### **Rodinná anamnéza**

Ondra žije v Praze v činžovním domě s malou zahradou, na které je umístěna malá

terapeutická herna. Chlapec bydlí s rodiči a bratrem (14 let), mají ještě dva starší sourozence bratra a sestru, kteří již bydlí samostatně. Otec má vysokoškolské vzdělání a pracuje na plný úvazek. Matka má vyšší vzdělání a nyní studuje vysokou školu. Zároveň pracuje jako psychoterapeut. Oba se aktivně věnují Ondrovi a Son-Rise terapii. Společně jezdí na chalupu, kde se Ondrovi velmi líbí a často též společně cestují po světě.

### **Současné poměry**

V současné době u Ondry probíhá SRP každé odpoledne. Rodiče se snaží, aby v herně mohl trávit alespoň pět hodin denně. Navštěvuje základní školu speciální. Navazování očního kontaktu se zlepšilo. Přetrvávají problémy s verbální komunikací, Ondra používá pouze několik slov. V posledním roce se nová slova neobjevila. Nyní je pozornost zaměřena na domlouvání, které se úspěšně daří rozvíjet. S Ondrou je mnohem lepší domluvit se na určitých věcech bez záchvatů vzteku a agrese. Spolupráce ve hře je lepší. Ondra má o hru zájem a dokáže přijímat pokyny. Hra je zaměřená zatím většinou na jednodušší hry typu stavění kostek, házení balonků na kuželky, stavění kolejí. Plivání na sklo, které je jeho autistickým projevem, se stalo sociální činností. Už se nejedná pouze o jeho uzavřenou činnost, ale vyžaduje u sebe společnost při této činnosti a navazuje kontakt. Při sebeobsluze potřebuje dopomoc, ale je schopen se sám najíst příborem (vidličkou či lžící). Obléci se dokáže jen s menší pomocí.

### **Perspektiva**

Pozornost se nyní zaměřuje hlavně na rozvoj komunikace. Provádí se cvičení, která byla doporučena terapeutkou, jako je například foukání brčkem do vody. Současně se provádí i handel terapie, která je zaměřená na propojování mozkových hemisfér, a mohla by Ondrovi pomoci rozvinout řeč. Dále se pokračuje v terapii Son- Rise.

## 5. ROZHOVOR

Přepis rozhovoru s otcem (O) dítěte, u kterého probíhá Son-Rise terapie.

### **Kdy jste zjistili, že s vaším synem není vše v pořádku?**

O: Sára (*matka Ondry*) musela být v těhotenství sledovaná, protože jí při předchozím těhotenství zjistili poruchu krvetvorby. Museli jí sledovat a musela brát léky na ředění krve. Ondra se narodil ve 42. týdnu těhotenství a vše bylo v pořádku. To, že je jiný jsme si všimli už ze začátku, byl hrozně hodný dítě, vůbec nebrečel. Mysleli jsme nejdříve, že je to hodné dítě jenom, měli jsme další tři děti, o které jsme se museli ještě starat, tak jsme byli rádi, že moc nebrečí. Ale všimli jsme si, že se moc nesměje. Když jsme ho porovnali s ostatními dětmi v jeho věku, byl mnohem klidnější. Pak už nás to zneklidnilo. Dětská lékařka nám říkala, že každé dítě má své tempo, ale když v roce a půl pouze stál a nezačal chodit, začali jsme něco tušit. Pak se objevil první projev, kdy začal bouchat hlavičkou do postýlky, ve chvíli, kdy byl nespokojený. Šli jsme na neurologii a pak Ondra začal chodit. Šli jsme k psychologce, ta nejdřív tvrdila, že je to záležitost temperamentu. Ve třech letech začala mít podezření na poruchu autistického spektra. Nejprve říkali, že to je atypický autismus, potom došli k tomu, že jde o dětský autismus.

### **Jak jste se o Son-Rise terapii dozvěděli? Jak to vše začalo?**

O: To bylo tak, že k nám začala chodit paní z rané péče, když byli Ondrovi dva roky. My jsme byli u Krejčířové, psychologky, která říkala, že jsou tam prvky autismu a dala nám kontakt na tuhle službu a ta paní nám sem chodila a říkala nám, co bychom mohli zkoušet, znakovou komunikaci, obrázkovou a to nám nějak vlastně nešlo. No a ona taky říkala, že by nás mohl zajímat Son-Rise a přinesla nám tu knížku, co vyšla česky a videokazetu, film o klukovi, který s rodiči jede na pobyt do toho jejich centra a o tom, co se děje v Americe, je to hrozně pěkný a my jsme si přečetli knížku a podívali se na film a hrozně se nám to líbilo. A ona taky učila na vyšší sociální škole a dohodila nám tři studenty, že k nám půjdou na praxi, to byli naši první dobrovolníci. Nám se ta knížka hrozně líbila a říkali jsme si, že to zkusíme.

### **Jaké bylo vaše očekávání? Očekávali jste nějakou velkou změnu?**

O: To jo, samozřejmě jsme doufali, čekali jsme, že Ondra začne mluvit třeba.

### **Co se změnilo?**

O: My už to děláme hrozně dlouho. Ondrovi je teď 11, teď to bude...začali jsme v jeho necelých čtyřech, takže teď to bude osm let. A je to hrozně dlouhá doba a je to tak, že spousta věcí se vlastně moc nezměnila nebo spíš, že ten pokrok by mohl být mnohem větší, ale na druhou stranu si uvědomujeme, že to přispělo k tomu, že Ondra je hrozně rád s lidmi, což nevím, jak by dopadlo, kdyby chodil do nějakého stacionáře, kde by se mu nikdo nevěnoval takovýmhle způsobem. Taky je zjevný, že Ondra se snaží hodně komunikovat, což nebylo, on si vystačil sám. Teď je to vlastně náročnější, protože on po nás pořád něco chce, pořád se točí kolem nás, dřív si dvě hodiny plival na zrcadlo, tak to teďka si s tím nevystačí no, takže tohle se změnilo. Pak to bylo hodně pro nás, co se změnilo, protože vy jako dobrovolníci, jste vlastně hrozná opora, protože to není jenom na nás, ono i tak ... se snažíme s vámi pracovat, pořád na to myslíme, co v herně se děje, ale je to hrozná pomoc, nám to umožňuje žít vlastně normální život. Takže vlastně pro nás to bylo obrovský plus, ale pro Ondru to bylo, že je teď hrozně rád s lidmi, takže je z něj teď společenský autista.

S řečí je to tak, že možná je to horší, než to bylo, což nemyslím, že by se to tím zhoršilo, že Ondrův mozek se nedostal přes nějaký limit, má tak zhruba deset slov, které používá léta. Ty posuny jsou hrozně drobný, ale když se na to zpětně podívám, tak tam jsou. Teď novinka, že si začal kopat s míčem, hrozně ho to baví. Dřív to nechápal jako hru a vždycky ten míč nekopal mě, ale jinam a v herně se to hraje často a on to začal používat i venku. K tomu hodně přispěla herna. Začal to dělat venku.

### **Co obnáší dělat Son-Rise v České republice?**

O: Kupodivu to bylo snadný, ale když si člověk představí, že to dělá, tak je to neuvěřitelný. Neměli jsme žádnou hernu, neměli jsme dobrovolníky nebo neměli jsme jich moc a pak Amerika a neměli jsme na to peníze a povedlo se, že to šlo...samozřejmě jsme pro to něco udělali, ale vlastně dobrovolníci vždycky nějaký byli, dávali jsme plakátky...původně to byli známý známých a pak jsme dávali plakátky do škol, kaváren tady u nás.

Když jsme se přestěhovali, to bylo půl roku potom, co jsme začali Son-Rise, tak jsme postavili hernu, to nám pomohli částečně rodiče, což jsme nečekali a pak jsme sehnali Lindu (*Son-Rise terapeutka*), která Son-Rise dělá a s ní jsme se ze začátku nemohli nějak spojit, myslím, že v té době byla těhotná, ale pak k nám začala jezdit, vždycky dvakrát do roka, teď už spíš jednou do roka přijede.

A pak jsme začali myslet na to, že bychom jeli do Ameriky. Napřed jsme jeli do Londýna na úvodní program, který je takový seminář, který vedla sestra Rona Kaufmana a

její manžel. Tam byli rodiče autistických dětí. Myslím pětidenní kurz, no a tam jsme jeli. Bylo to skvělý to slyšet, co dělat. Když jsme se vrátili, tak jsme udělali schůzku s dobrovolníky, kterým jsme řekli, co jsme se dozvěděli a slyšeli, a že to rozjedeme. Předtím jsme měli jenom tři dobrovolníky od paní z rané péče a pak se to nabalilo, rozběhlo se to ve větším až jsme měli i 14 dobrovolníků, což bylo hrozně náročný, protože organizovat to bylo hrozně složitý a to že člověk neměl pocit, že to stíhá, to bylo v roce 2007 a v roce 2008 jsme se rozhodli, že pojedeme do Ameriky, ale neměli jsme žádný peníze a jedna naše dobrovolnice to vyprávěla své mamince, no a ona se rozhodla nám přispět, abychom mohli dát zálohu na ten kurz, tak jsme si řekli, že to nějak půjde a rozhodli jsme se udělat sbírku a napsali jsme dopis, který jsme napsali kamarádům a pak ho rozeslali dál a pak začali chodit peníze od lidí, který jsme vůbec neznali a my jsme tam mohli jet. Vlastně jsme v prosinci odeslali dopis a v červenci jsme mohli jet. Tam nás to hrozně nastartovalo a pak jsme se vrátili a zase jsme měli schůzku s dobrovolníky a žádali je, jestli by mohli chodit dvakrát týdně. Nám doporučili, aby ten tým byl co nejmenší. Oni jsou hodně dobrý v tom, že učí člověka všimnout si věcí. Je tady málo lidí který to dělají. Vzájemně podporovat. Zvat sem lidi, kteří to dělají. Formální sdružení neexistuje. My se scházíme pár rodin, ono jich je celkově asi pět rodin. Mrzí mě, že neziskovky Son-Rise odepsali, respektive APLA, která se vyjadřuje hodně kriticky a to, že nám to paní z rané péče doporučila, byla její vlastní iniciativa a sympatie k tomuto přístupu.

### **Jak to vidíte do budoucna?**

O: Úplně nevíme, uvažujeme, že jeden z nás bude víc doma. Teď oba pracujeme. To nevíme, jestli se nám podaří kvůli penězům. Do kdy budeme mít dobrovolníky si nedokážu představit. Až Ondra bude v pubertě, většina dobrovolníků jsou holky, co bude třeba vyvádět.

*(V Praze dne 3.července 2013)*

## ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo popsat problematiku dětí s autismem. Poukázat na jejich problémy ve společnosti. V dnešní době se pohled na autismus už jiný, ale stále přetrvávají mylné informace. Rodiče dětí s autismem se dostávají do nepříjemných situací a často se setkávají ze strany společnosti s nepochopením, jak jejich dítě reaguje ve společnosti. Pokusila jsem se popsat, s čím se musí rodina vyrovnat při výchově dítěte s autismem, ale zároveň jsem se snažila o to, aby autismus nebyl vnímán negativně. Byla bych ráda, kdyby má práce vedla k zamyšlení nad vnímáním těchto dětí a dala podnět k rozšíření povědomí o jejich diagnóze.

Dalším cílem bylo informovat o alternativní možnosti terapie, programu Son-Rise. S touto terapií mám osobní zkušenost, dokázala mě velmi sblížit s chlapcem s autismem. Pro mě se Son-Rise terapie stala příkladem lidskosti a pochopení. Mohu potvrdit zlepšení chování a sociálního kontaktu. Tento program nemusí být vhodný pro všechny, problémem je časová a finanční náročnost. Zároveň od rodičů vyžaduje přijetí jejich dítěte a milující a velmi trpělivý přístup, který nemusí každému vyhovovat. Jak jsem měla možnost vidět, tak pokud je vůle, lze všechny tyto těžkosti překonat. Chtěla jsem poukázat na fakt, že v České republice nejsou tyto alternativní možnosti podporovány a rodiny musí získávat finanční prostředky sami. Bohužel toto hledisko může být jedním z důvodů, proč se rodina pro tuto možnost nerozhodne. Byla bych ráda, kdyby se začalo více mluvit o dalších možnostech a rodiny si mohly vybrat léčbu, která jim bude nejvíce vyhovovat, bez toho aniž by museli řešit velké finanční náklady.

Rodinu, se kterou jsem měla možnost trávit čas, velmi obdivuji, že se do něčeho takového v našich podmínkách pustili. Jistě to nebylo jednoduché rozhodnutí. Museli překonat řadu překážek a i když úplný „zázrak“ se zatím nestal, tak toho rozhodně nelitují, protože jejich syn je spokojený a pokroky se dostavily. Zvláště v jednom aspektu terapie spatřuji její významný přínos, a tím je porozumění rodičů svému dítěti. I já jsem po několika hodinách praktikování metody Son-Rise měla pocit, že ten zvláštní svět autistů začínám chápat.

Velkým problémem je, že tato terapie nemá zastání v žádné formální instituci a pokud někdo z odborníků terapii doporučí, je to pouze z vlastní iniciativy. Většina organizací

se od tohoto způsobu distancuje. Pořádání setkání rodičů, kteří provozují Son-Rise je dnes pouze neformální záležitostí. Nyní vše leží na rodičích. Velkým přínosem pro tyto rodiny by byla možnost sdružování s možností získávat další informace. Jako jeden z dalších velkých přínosů považuji i to, že terapie může pomoci rozvinout sociální dovednosti a dítě se tak lépe dokáže zařadit do společnosti.



## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BEYER, J. a GAMMELTOFT, L.,** *Autismus a hra*. Portál. Praha, 2006. ISBN 80-7367-157-3
- BONDY, A., FROST, L.,** *Vizuální a komunikační strategie v autismu*, Grada, 2007, ISBN 978-80-274-2053-1
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z.,** *Strukturované učení- Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*, Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-475-5
- DUBIN, N.,** *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*, Portál, 2009, ISBN 978-80-7367-553-0
- KAUFMAN, .B.N.,** *Son-Rise: Zázrak pokračuje*, Bratislava, Barracuda. 2004, ISBN 80-969237-8-1
- OREL, M. a kol.,** *Psychopatologie*, Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3737-9
- PÁTÁ, P., K.,** *Mé dítě má autismus*, Grada, 2008, ISBN 978-80-247-2683-0
- PATRICK, N., J.,** *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra*, Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-8
- PREKOPOVÁ, J.,** *Malý tyran*, Portál, 1993, ISBN 80-7178-319-6
- RABOCH, J., ZRZAVECKÁ, I., DOUBEK, P., ANDERS, M.,** *Česká psychiatrie a svět*, Galén, 2004, ISBN 80-7262-273-0
- RICHMAN, S.,** *Výchova dětí s autismem*, Praha, Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-424-3
- SCHOPLER E., REICHLER R.J., LANSINGOVÁ M.,** *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*, Portál, Praha, 1998, ISBN 80-7178-199-1
- STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M.,** *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*, Portál, 2011, ISBN 978-80-262-0002-4
- THOROVÁ, K.,** *Poruchy autistického spektra.*, Portál. Praha, 2006, ISBN 80-7367-091-7
- VERMEULEN, P.,** *Autistické myšlení*, Grada, 2001, ISBN 978-80-247-1600-8

## INTERNETOVÉ ZDROJE

**APLA** [online] dostupný z WWW: < <http://www.praha.apla.cz/>>

**APLA** [online] dostupný z WWW: < <http://www.apla-jm.cz>>

**Autism Treatment Center of America** [online]

dostupný z WWW: < <http://www.autismtreatmentcenter.org/>>

**Jdeme Autistům Naproti Olomouc o.s.**

[online] dostupný z WWW: < <http://www.jan-olomouc.cz/son-rise-program>>

**Metodický portál RVP.CZ** [online]

dostupný z WWW: < [http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky\\_lexikon/](http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/)>

**Pevné obětí podle Jiřiny Prekopové**

[online] dostupný z WWW: < <http://www.prekopova-pevneobjeti.cz/>>

**Portál o poruchách autistického spektra** [online]

dostupný z WWW: < <http://www.autismus.cz/>>

**Son-rise Program Terapeut** [online]

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

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha 1:** Listina práv lidí s autismem

**Příloha 2:** Projevy, které mohou zaznamenat rodiče u svých dětí při podezření na autismus

**Příloha 3 :** Organizace pomáhající lidem s autismem v České republice

# PŘÍLOHY

## Příloha číslo1: Listina práv lidí s autismem

Tato legislativa by měla brát v potaz deklarace Práva osob s mentálním postižením (1971) a Práva osob s hendikepem (1975) při OSN. Konkrétně pro lidi s autismem by měla obsahovat následující práva.

- 1.**Právo** lidí s autismem žít v mezích svého potenciálu co nejsamostatněji a nejplnohodnotněji život.
- 2.**Právo** lidí s autismem na dostupnou, nestrannou a přesnou klinickou diagnózu a lékařský posudek.
- 3.**Právo** lidí s autismem na dostupné a přiměřené vzdělání.
- 4.**Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na účast v každém rozhodování, které ovlivní jejich budoucnost. Přání jednotlivce je vždy nutné v co největší možné míře zjišťovat a respektovat.
- 5.**Právo** lidí s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
- 6.**Právo** lidí s autismem na pomůcky, asistenci a podpůrné služby nutné k tomu, aby mohli vést plně produktivní, důstojný a nezávislý život.
- 7.**Právo** lidí s autismem na příjem či výplatu, které dostačují k opatření oblečení, dostatku jídla, přiměřeného ubytování a dalších životních nutností.
- 8.**Právo** lidí s autismem se v co největší možné míře účastnit rozvoje a řízení služeb poskytovaných pro jejich pocit pohody.
- 9.**Právo** lidí s autismem na vhodnou péči o jejich fyzické, mentální a duchovní zdraví, a na vhodné poradenství. To zahrnuje poskytnutí vhodné léčby a medikace, podávané v zájmu jednotlivce a při všech ochranných opatřeních.
- 10.**Právo** lidí s autismem na smysluplné zaměstnání a pracovní nácvik.
11. **Právo** lidí s autismem na dostupnou dopravu a svobodu pohybu.
- 12.**Právo** lidí s autismem těšit se z kultury, zábavy, rekreace a sportu, a aktivně na nich participovat.
- 13.**Právo** lidí s autismem na využití všech zařízení, služeb a aktivit komunity rovným dílem.
14. **Právo** lidí s autismem na sexuální a jiné vztahy včetně manželství, vztahy bez vykořisťování a nátlaku.

15. **Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na právní zastoupení a asistenci a na plnou ochranu svých zákonných práv.

16. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před strachem z neoprávněné internace na psychiatrických klinikách či v jiných restriktivních institucích, či před vyhrožováním touto internací.

17. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před hrubým fyzickým zacházením nebo opomíjením.

18. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před zneužíváním léků nebo jejich nesprávném použití.

19. **Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na přístup ke všem informacím nacházejících se v jejich osobních, lékařských, psychologických, psychiatrických a školních záznamech.

(<http://www.apla.cz/prava-osob-s-autismem/obsah/stanoviska-apla/prava-osob-s-autismem/listina-prav-lidi-s-autismem>, staženo 18.4.2013)

## **Příloha číslo 2: Projevy, které mohou zaznamenat rodiče u svých dětí při podezření na autismus**

Postřehy v komunikaci

Nereaguje na své jméno

Neříká, co chce

Opožděný vývoj jazyka

Nereaguje na pokyny

Někdy působí dojmem, že je neslyšící

Zdá se, že slyší, ale nikoli ostatní osoby

Neukazuje a nemává na rozloučenou

Říkal/a několik slov, ale nyní přestal/a

Postřehy v sociálním chování

Chybí sociální úsměv

Raději si hraje o samotě

Dává přednost sebeobsluze

Je velmi samotářský

Některé dělá velmi brzy (př. hyperlexie)

Špatný oční kontakt, chybí komunikační význam

Působí, že žije ve vlastním světě

Nezajímá se o ostatní děti nebo je kontaktuje, ale ne adekvátním způsobem

- Ostatní lidi dokáže ignorovat

Postřehy v chování

- Záchvaty vzteku, afekty

- Hyperaktivita/neschopnost spolupracovat/ negativismus

- Neví, jak si hrát s hračkami

- Zabývá se určitými věcmi stále dokolečka

- Chodí po špičkách

- Neobvyklá fixace na určité hračky (neustále s sebou nosí nějaký předmět)

- Řadí věci do řad

- Reaguje přehnaně na určité materiály či zvuky, na změny (hypersenzitivita)

- Zvláštní pohyby

Absolutní indikace pro další vyšetření

- do 12 měsíců nežvatlá
- do 12 měsíců negestikuluje (neukazuje, nemává na rozloučenou)
- do 16 měsíců neužívá slova
- do 24 měsíců spontánně neužívá věty
- ztráta jakýchkoli jazykových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku

( <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>, staženo 18.4.2013, M. Bartoňová, B. Bazalová, J. Pipeková, Psychopedie, Brno: Paido 2007 )

### **Příloha číslo 3: Organizace pomáhající lidem s autismem v České republice**

**APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem.** „Sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod. Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu.“ Internetové stránky- [www.apla.cz](http://www.apla.cz)

**APLA Praha**

**APLA Severní Čechy**

**APLA Hradec Králové**

**APLA Jižní Čechy**

**APLA Jižní Morava**

**APLA Vysočina**

**Máme otevřeno** - občanské sdružení pro integraci lidí s mentálním postižením a autismem do společnosti, cílem organizace je zapojení těchto lidí do volnočasových a pracovních aktivit. Zprostředkování kontaktu se zdravými lidmi. Internetové stránky- [www.mameotevreno.cz](http://www.mameotevreno.cz)

**AUTISTIK** - občanské sdružení na pomoc lidem s autismem. Hlavní cíle sdružení jsou: ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin, napomáhání realizace práva na vzdělání a výchovu takto postižených, vytváření podmínek pro snazší integraci postižených do společnosti. Internetové stránky- [www.autistik.cz](http://www.autistik.cz)

**Rytmus** - občanské sdružení, které chce umožnit lidem se znevýhodněním se aktivně začlenit do jejich běžného prostředí. Internetové stránky- [www.rytmus.org](http://www.rytmus.org)

**RAIN-MAN** - sdružení rodičů a přátel dětí s autismem. Internetové stránky- [www.rain-man.cz](http://www.rain-man.cz)