

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Problémové chování u osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

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

Autor: Eva Gnanová

Bydliště: Toužimská 180/34, Praha 9 – Kbely, 197 00

Ročník, obor: Speciální pedagogika – učitelství na speciálních školách, V. ročník

Typ studia: prezenční

Rok dokončení: 2007

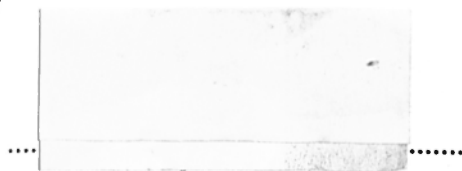
Děkuji PhDr. Ivě Strnadové, Ph.D. za podnětné vedení diplomové práce.

Děkuji rodičům za vytvoření podmínek ke studiu.

Děkuji zaměstnancům APLA Praha za spolupráci a rodičům lidí s pervazivní vývojovou poruchou za svědomité vyplnění dotazníků.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Ivy Strnadové, Ph.D. V práci jsem použila informační zdroje uvedené v seznamu.

Praha, 6. dubna 2007



podpis

Anotace

Předmětem diplomové práce je problémové chování u dospívajících a dospělých osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem ve věkovém rozmezí patnáct až třicet let. Cílem práce je zjistit nejčastější deficity v chování u vybrané skupiny osob a co toto jednání vyvolává. Dále pak zmapovat povědomí rodičů o různých druzích intervence.

Stěžejní metodou práce jsou „dotazníky problémového chování“, které jsou určeny pro rodiče adolescentů a dospělých jedinců. Zároveň jsem vypracovala dvě případové studie, v nichž jsem použila metodu rozhovoru, pozorování, anamnézy a rozbor speciálně-pedagogické dokumentace. Provedla jsem analýzu dotazníků a případových studií, ze kterých jsem získala všechny potřebné informace pro splnění předem stanovených cílů práce.

Annotation

This diploma thesis investigates the problematic behaviour of adolescents and adults between fifteen and thirty years of age who have high functioning autism and Asperger syndrome. The goal of this thesis is to define the most common deficits in behaviour of the chosen group of people and their causes. It also attempts to record the parents' level of awareness about various types of intervention.

The major method of my work is processing the “questionnaires on problematic behaviour” that interrogate parents of the selected group of adolescents and adults. I also conducted two case studies where I used methods of interview, observation, anamnesis and analysis of the documents of special pedagogy. I carried out an analysis of the questionnaires and case studies from which I obtained all the information necessary to accomplish the aforementioned goals of this thesis.

OBSAH

1	Úvod.....	3
2	Pervazivní vývojové poruchy.....	5
2.1	Dětský vysoce funkční autismus.....	6
2.1.1	Etiologie.....	6
2.1.2	Diagnostika.....	7
2.1.3	Triáda postižení.....	8
2.2	Aspergerův syndrom.....	12
2.2.1	Diagnostika.....	13
2.2.2	Deficity v dílčích oblastech.....	14
3	Specifika dospívajících a dospělých lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.....	20
3.1	Vzdělávání dospívajících lidí s autismem.....	22
3.2	Pracovní uplatnění lidí s autismem.....	23
3.3	Trestná činnost lidí s poruchou autistického spektra.....	25
4	Problémové chování.....	26
4.1	Typy problémového chování.....	27
4.2	Diagnostika poruch chování.....	31
5	Intervence u osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.....	34
5.1	Kognitivně-behaviorální terapie.....	34
5.2	Farmakoterapie.....	36
5.3	TEACCH program (viz také kapitola 2.1.2).....	37
5.4	Averzivní terapie.....	38
5.5	HIGASHI metoda (terapie každodenního života).....	39
5.6	Komunikační terapie (alternativní a augmentativní komunikace).....	40
5.7	Herní a interaktivní terapie.....	41
5.8	Různé diety.....	42
5.9	Relaxační terapie.....	42
5.10	Psychoanalytický přístup.....	43
5.11	Son Rise program (terapie volbou).....	43
5.12	Facilitovaná terapie.....	44
5.13	Terapie pevným objetím.....	45
5.14	Terapie pomocí zvířat (zooterapie).....	45
5.15	Audиторní trénink.....	46
5.16	Arteterapie.....	46
5.17	Ergoterapie.....	47
5.18	Muzikoterapie.....	48
5.19	Dramaterapie.....	48
6	Metody a cíle šetření.....	49
6.1	Cíle práce.....	49
6.1.1	Hypotézy.....	49
6.2	Metody šetření.....	49
6.2.1	Dotazník.....	50
6.2.2	Anamnéza.....	51
6.2.3	Rozhovor.....	52
6.2.4	Pozorování.....	52
6.2.5	Případová studie.....	53
6.3	Organizace šetření.....	54

6. 4 Charakteristika dotazníkového šetření	54
7 Analýza dotazníků	57
8 Případová studie	66
8.1 Případová studie - Petr	66
8.1.1 Osobní anamnéza	66
8.1.2 Rodinná anamnéza	67
8.1.3 Školní anamnéza	67
8.1.4 Problémy jedince.....	67
8.1.5 Analýza případu	68
8.1.6 Intervence.....	69
8.2 Kasuistika – Roman	70
8.2.1 Osobní anamnéza	70
8.2.2 Rodinná anamnéza	70
8.2.3 Školní anamnéza	70
8.2.4 Problémy jedince.....	70
8.2.5 Analýza případu	71
8.2.6 Intervence.....	72
8.3 Shrnutí případových studií.....	72
9 Diskuze.....	74
10 Závěr.....	76
Použitá literatura:	78

- Přílohy:
1. Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu
 2. Průvodní dopis k „dotazníku problémového chování“
 3. Dotazník problémového chování
 4. Semistrukturovaný rozhovor

1 Úvod

Dívka s autismem napsala: „*Kdyby se normální lidé znenadání ocitli na jiné planetě s podivnými neznámými tvory, cítili by se pravděpodobně zastrašeni, nevěděli by, jak se chovat, a určitě by měli potíže porozumět, co si cizinci myslí, cítí a co chtějí, neuměli by správně reagovat. A to je autismus... Život je matoucí, nesrozumitelný, zahrnuje spousty lidí, událostí, míst a věcí bez jakýchkoli hranic. Společenský život je těžký, nemá přesná pravidla... Je pro mne těžké chápat to, co vidím, marně se snažím pochopit, co slyším. Když se dívám na lidské obličej, obzvláště do očí, je to pro mne jedna z nejobtížnějších věcí na světě... Lidé si nedovedou představit, jak je obtížné dívat se na člověka... Ruší to můj klid a strašně mne to děsí.*“ (Jolliffe, 1992 in Howlin, 2005)

V České republice se každý rok narodí zhruba 400 dětí s poruchou autistického spektra (Thorová, 2006). Existuje již mnoho státních i nestátních organizací poskytující péči těmto dětem. Ta počíná rannou péčí, pak krajští koordinátoři ve speciálně pedagogických centrech, speciální třídy na školách a jiné. Ovšem v péči o dospívající a dospělé klienty s autismem nemá naše republika ještě vyvinutý ucelený systém. Problematice se věnuje málo odborníků. Sekundární a terciární vzdělání nenavazuje a specializovaná zařízení chybí (Jelínková in Howlin, 2005).

Diplomovou práci jsem zaměřila na dospívající a dospělé osoby s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Středem mého zájmu jsou tedy osoby ve věkovém rozmezí patnáct až třicet let. Zvolila jsem si tuto věkovou skupinu proto, že je to velmi dynamicky se rozvíjející období, ve kterém dochází k mnoha psychickým a fyzickým změnám, jenž mají velký vliv na chování jedince. Dalším důvodem je již zmiňovaná méně propracovaná problematika adolescentů a dospělých odbornou veřejností. Většina autorů se zabývá spíše dětským věkem.

U dospívajících a dospělých jedinců záleží na míře symptomatiky poruchy, celkové adaptabilitě, podpoře a speciální péči, kterou dostávají od dětství. Někteří mohou vést zcela samostatný život, najdou si zaměstnání a založí rodinu. Okolím jsou často bráni jako podivíni a čas od času se dostanou do problémů, díky své naivitě, nepraktičnosti a neschopnosti vžít se do myšlení druhých. Mnoho lidí však zcela selhává, neuspívají na trhu práce a nejsou schopni samostatného bydlení.

Odlišuji také Aspergerův syndrom od vysoce funkčního autismu, i když se deficit obou postižení projevuje ve stejné klasické triádě oblastí. Řada odborníků, např.

Szatmari, Bartolucci a Bremmer (1989 in Howlin 2005, s. 16) nevidí kvalitativní, ani kvantitativní rozdíl mezi těmito diagnózami. Ve většině případů se však na Aspergerův syndrom pohlíží jako na lehčí formu autismu. Wingová (1981 in Howlin 2005, s. 16) před několika lety poznamenala, že dokud nebude známa etiologie tohoto postižení, termín Aspergerův syndrom vhodnou formou popisuje problémy dětí a dospělých, kteří mají autistické rysy, ale vyjadřují se gramaticky správně a nejsou sociálně uzavření. Howlin (2005, s.17) uvádí pouze výrazné rozdíly v kognitivní a lingvistické složce. U Aspergerova syndromu jsou totiž relativně normální kognitivní dovednosti a jazyk se po počátečním opoždění vyvíjí v normě. Motorický vývoj je o něco opožděnější u lidí s Aspergerovým syndromem než u osob s vysoce funkčním autismem. U lidí s autismem se také v menší míře vyskytují přidružené psychiatrické poruchy, především tedy deprese, suicidální chování nebo zneužívání látek. Obecně však platí, že projevy pervazivních vývojových poruch jsou různorodé a diagnostická kritéria se překrývají. Z toho důvodu se asi vždy objeví jedinci, jejichž projevy nebudou spadat přesně ani do jedné kategorie poruch autistického spektra (Thorová, 2006).

Předmětem práce je problémové chování lidí s poruchou autistického spektra. Nedostatky v chování se projevují různým způsobem. Deficity se vyskytují v oblasti představitosti, komunikace a v sociálních vztazích. Nejčastějšími formami problémového chování jsou výrazné stereotypní činnosti a rituály, agresivita vůči sobě, ostatním či věcem. Problematiku rozebírám podrobně kapitole čtyři.

Považuji za důležité podrobněji rozebrat intervenci používanou u lidí s pervazivní poruchou autistického spektra. Odborná literatura popisuje jednotlivé terapie a uvádí jejich výhody či nevýhody. Šetření je zaměřeno na jednotlivé terapie. Zajímá mě tedy povědomí rodin o těchto terapiích, dále pak které využívají a které by chtěli využívat. Proto uvádím přehled a stručný popis jednotlivých terapií.

V textu uvádím příklady, které jsou všechny z mé již několikaleté praxe. S lidmi s poruchou autistického spektra jsem se poprvé setkala na táboře organizovaném Speciální základní školou v Rooseveltově ulici v roce 2000. V současné době pracuji v Asociaci pomáhající lidem s autismem (APLA Praha).

2 Pervazivní vývojové poruchy

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10), vydávané světovou zdravotnickou organizací, a Diagnosticko-statistického manuálu (DSM-IV), jehož autorem je Americká psychiatrická asociace, patří autismus mezi pervazivní vývojové poruchy.

Pervazivní vývojová porucha je taková porucha, která závažným způsobem postihuje všechny složky vývoje dítěte. Projeví se tedy ve všech oblastech života dítěte a to zpravidla od jeho nejranějšího dětství.

Dle MKN – 10 mají pervazivní vývojové poruchy označení F84. Mezi něž řadíme:

- F84.0 Dětský autismus – viz kap. 2.1
- F84.1 Atypický autismus – vyznačuje se tím, že buď není narušena jedna oblast z charakteristické triády postižení (podrobněji viz kap. 2.1.3), jenž dětský autismus musí splňovat, nebo se opoždění ve vývoji objevilo až po třetím roce života. Vývoj dílčích dovedností je značně nerovnoměrný.
- F84.2 Rettův syndrom – jedná se o neurodegenerativní onemocnění postihující převážně dívky. Postižení vzniklo na základě mutace genu MECP2 nacházejícího se na chromozomu X. Postihne-li Rettův syndrom chlapce, brzy po narození umírají. Genová mutace způsobí poruchu tvorby látky, která je důležitá pro rozvoj mozku, zvláště pro oblast podílející se na zpracovávání sensorických podnětů. Pro tento syndrom je charakteristický normální postnatální vývoj a potom velká regrese. Zlomové období je mezi šestým a dvanáctým měsícem života dítěte. V této době dochází k zastavení vývoje a k následné ztrátě naučených dovedností. Nastane zpomalení růstu hlavy, dyspraxie, ztráta řečových schopností atd. Později se objeví i další somatická postižení – skolióza, ochabnutí svalů, neschopnost chůze, deformace páteře a epilepsie.
- F84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství – je charakteristická normálním vývojem do jednoho a půl, někteří autoři uvádějí do dvou, např. Thorová (2006, s. 194), až čtyř let, a pak náhlým nástupem regrese povahy autistických symptomů. Dojde ke ztrátě dovedností v oblasti komunikace, motoriky a

ovládání vyměšování. Toto postižení je velmi vzácné a postihuje čtyřikrát častěji chlapce než dívky. Porucha je někdy nazývána **Hellerův syndrom**.

- F84.4 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom – viz kap. 2.2
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Jednotlivé poruchy autistického spektra, kromě dětského autismu a Aspergerova syndromu, nejsou předmětem diplomové práce, a proto není třeba se jim více věnovat. Nyní podrobněji popíši vysoce funkční autismus a Aspergerův syndrom.

2.1 Dětský vysoce funkční autismus

2.1.1 Etiologie

Richman (2006, s.7) uvádí, že autismem trpí deset až patnáct dětí z tisíce. První symptomy se objeví před 30. měsícem věku dítěte. Nejmarkantnější jsou však v období rozvoje řeči. Tato porucha se vyskytuje třikrát častěji u chlapců než u dívek.

Příčina autismu dosud není známá. Každopádně se jedná o neurologickou poruchu mozku. Dokonce již byla některá poškození mozku lokalizována a některé biologické odchylky definovány. Podle Gilberga jsou nervové buňky v mozku postiženého autismem pravděpodobně „více izolované“ než v mozku člověka zdravého, což sehraje určující roli při vývoji sociálních a komunikačních interakcí (Jelínková 2001).

Dědičnost ve výskytu autismu hraje určitou roli, protože se vyskytne zhruba u jednoho z dvaceti sourozenců. Stejně tak se objevil výrazně vyšší výskyt u jednovaječných dvojčat.

Autismus je často (až v 80%) spojen s nižším IQ, tedy IQ menší než 70. Velmi častá je také epilepsie, zhruba u 30%. U většiny se objeví v předškolním období nebo v období puberty (20%). Zrakové postižení postihuje jednu třetinu postižených autismem. Vady zraku většinou vyžadují korekci brýlemi, což je velmi často značný problém, protože mnoho postižených odmítá nosit brýle. Sluchové vady se vyskytují u jedné čtvrtiny. Řeč je odlišným způsobem a v různém rozsahu postižena u všech osob s pervazivní vývojovou poruchou. Hlavním problémem je snížená schopnost pochopit smysl vzájemné komunikace. V menší míře se vyskytuje kombinace autismu a dysfázie.

U jednoho ze čtyř lidí je porucha autistického spektra kombinovaná ještě s jinou poruchou. Nejčastěji to je syndrom fragilního X a jiné chromozomální poruchy, tuberózní skleróza, Itova hypomelanóza, poškození plodu infekcí zarděnek před narozením, zánětlivá onemocnění mozku (encefalitis) a metabolické poruchy.

2.1.2 Diagnostika

Podrobná diagnostika osob s autismem je důležitá především proto, že se jednotlivci liší hloubkou a charakterem postižení, intelektuální úrovní a přidruženými poruchami. Co mají však všichni společné, jsou těžké symptomy v již zmiňovaných oblastech triády, které musí být zcela zřetelné.

Kromě typické triády postižení se u autismu vyskytuje velmi často také hyperaktivita či hypoaktivita, snížené vnímání bolesti, agresivita, sebezraňování, přecitlivělost na smyslové podněty, poruchy spaní a příjmu potravy a kolísání nálad (podrobněji viz kap. 4).

Dříve než se vyhotoví psychiatrické a psychologické hodnocení dítěte, je potřeba zpracovat podrobnou rodinnou a osobní anamnézu. V rodinné anamnéze je nutné se soustředit na nejranější vývoj dítěte, kdy a jak se projevil patologický vývoj. Dále se musí udělat podrobné zdravotní vyšetření. To by se mělo zaměřit především na laboratorní vyšetření krve a moči (kvůli případné metabolické poruše), odborné vyšetření zraku a sluchu, neurologické a genetické vyšetření.

K diagnostice dětí s poruchou autistického spektra se používají standardizované inteligenční a vývojové testy. Mezi ně patří především Wechslerův inteligenční test, Bayleyho škála, Vinelandská škála sociální zralosti atd.

Pro určení diagnózy se používá několik technik. Mezi ně patří hodnocení dle Kannerova, Freska, Rutterova definice, National Society for Autistic Children, MKN-10 a DSM IV. Nejčastější hodnotící a výchovně vzdělávací program je TEACCH program (Treatment and Education Autistic and related Communication Handicapped Children). Vytvořili ho odborníci na universitě Chapel Hill v Severní Karolíně pod vedením Erica Schoplera. Tento program je celosvětově uznávaný a jeho základní zásady jsou individualizace, strukturalizace a vizualizace (podrobněji viz kap. 5.3): TEACCH program se skládá z:

- posuzovací škály dětského autismu (CARS – Childhood Autism Rating Scale),

- psychoedukačního profilu pro děti (PEP – Psychoeducational Profile for Children),
- psychoedukačního profilu pro adolescenty a dospělé (AAPEP – Adolescents nad Adults Psychoeducational Profile),
- strategie a metody výuky pro děti s autismem (Teaching Strategies for Parents and Professional),
- aktivit pro děti s autismem (Activities for children with autism).

V CARS jsou děti posuzovány v patnácti položkách: vztah k lidem, napodobování, emocionální reakce, motorika, používání předmětů, adaptace na změny, zraková percepce, chuťová, čichová a hmatová percepce, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň a konzistence intelektových funkcí a celkový dojem.

PEP se používá pro diagnostiku dětí, které spadají do věkové kategorie od jednoho do dvanácti let. Na něj navazují testy AAPEP, které se od nich odlišují tím, že nejsou založeny na vývojové úrovni a zaměřují se především na dovednosti, které bude dospívající potřebovat pro život v komunitě. Mělo by z něj být patrné, jakou práci bude schopen vykonávat, rozsah a charakter potřebné dopomoci, vhodnost odměn apod.

2.1.3 Triáda postižení

Pro poruchy autistického spektra je typická takzvaná triáda postižení. Ta zahrnuje oblast komunikace, sociálních vztahů a představivosti. Tyto problémy se objevují jako omezený okruh zájmů, repetitivní chování a neobvyklé rituály. Projevy tohoto postižení jsou velmi rozmanité.

Problémy s komunikací

Více než polovina osob s vysoce funkčním autismem má problémy v některé složce jazyka. Mezi nejčastější problémové oblasti patří špatné časování či skloňování, přehnaně formální řeč, smysluplná konverzace nebo repetitivní způsob řeči.

Vrozenou schopnost přiřazování významu k vnímanému podnětu mají lidé s autismem narušenou, zvláště pokud se jedná o věci abstraktní. Vývoj řeči je vždy opožděný. Ukázalo se, že u lidí s autismem se při vnímání vyskytuje porucha spolupráce obou mozkových hemisfér, která je nezbytně nutná pro vnímání a zpracování informací. Zdravý jedinec novou informaci tvořivě zpracuje, zatímco osoba s autismem ji často pouze opakuje. Proto se u všech objevuje echolálie. Jedinec

opakuje to, co slyšel, aniž by chápal význam těchto slov. Opakují např. často vyslovované zákazy svých rodičů popřípadě učitelů. Jeden mladík neustále na vycházce říká různé zákazy typu: „Nešlapej do té louže! Nelámej ty větve! Nešoupej nohama! Chod' po chodníku!...“ Jiný šestnáctiletý mladík má problémy s akné a opakuje si „nešahej si na ten obličej“, protože mu špinavé ruce stav zhoršují a rodiče mu to často zdůrazňují. Echolálie jsou součástí běžného stádia ve vývoji každého dítěte. Normálně vyvíjející se jedinec nejprve slova opakuje. Až posléze jim porozumí a používá je expresivně. Děti s vysoce funkčním autismem se do tohoto stádia dostanou jen částečně. Echolálie se ve větší míře vyskytuje, pokud je postižený ve stresu, trpí úzkostí nebo je v nesrozumitelné situaci. Ve stejných situacích používají i repetitivní jazyk. Echolálie jsou častější v dětství.

Obvyklá bývá dále záměna zájmen, odchylky v rytmu a hlasové intonaci. Objevují se též neologismy, které jsou v dospělém věku méně časté. S postupem času se obvykle lepší verbální schopnosti a deficit v porozumění i pokud je v sociálním kontextu. Doslovné chápání je provází po celý život. Příkladem je devatenáctiletý mladík, který nemohl pochopit, proč paní učitelka matematiky prohlásila o jeho spolužákovi, že „bouchl z matematiky“. Jindy jsme se bavili o jeho potencionálním vztahu se slečnou. Popisoval mi, jak by si tento vztah představoval. Řekla jsem mu, že by s tímto přístupem mohl brzy dostat „kopačky“. Nejdříve se mě zeptal, na co by potřeboval kopačky, když fotbal nehraje. Hned na to si odpověděl: „To se asi jen říká. Ve skutečnosti to znamená, že mě hrozně nakope.“ Pravý význam slova jsem mu musela vysvětlit.

Deficity se vyskytují při používání mimiky, gest, hlasové intonace a postojů těla. Jedná se totiž o symboly, které jsou složité. Omezeně užívají ukazování a oční kontakt je méně kvalitní. Často si neuvědomují, že člověk v různých věkových obdobích mluví různými styly. Toto je patrné zejména v období dospívajících, kdy stále mluví jazykem svých rodičů a jsou středem posměchu svých vrstevníků. Příkladem je dvaadvacetiletý pán s vysoce funkčním autismem, který mluví přehnaně spisovným jazykem a nikdy by neřekl sprosté slovo, což se do jeho školy (střední odborné učiliště) příliš nehodí.

Řeč je pro lidi s autismem velmi abstraktní i pomíjivá, a proto jim dělá značné problémy ji analyzovat. Při zpracování sluchových podnětů mají značné problémy. Většinou vnímají jen to, co vidí, nikoliv věci abstraktní. Jsou často hyperrealističtí, např. na pokyn „vezmi si boty“ si boty neobují, ale vezmou si je do náruče a jdou ven

v ponožkách. V těchto případech je lepší doplňovat řeč o vizuální podporu. Nejjednodušší jsou předměty znázorňující danou činnost, dále pak fotografie vyjadřující skutečnost, obrázky nebo piktogramy a nakonec psaná slova. Tato podpora je velmi vhodná pro jedince, kteří mají problémy s krátkodobou pamětí. Vždy, kdy si nejsou jisti, se mohou znovu jít podívat, jaká aktivita se blíží apod. Předejde se tak opakovanému ptaní a neustálé nejistotě jedince.

Osoby s autismem mají také problémy s generalizací. Souvisí to již se zmiňovanými problémy s abstrakcí. Často umí přiřadit slovo pouze ke konkrétní věci. Naučí se např. používat slovo „kolo“. Označují tak své jízdni kolo, na kterém se dopravují do školy. Nechápu však, že kolo může být i kolo u auta, jinak vypadající jízdni kolo atd. Problém se stupňuje ve chvíli, kdy se daný jedinec naučí používat toto slovo jen v souvislosti s určitým místem nebo časem, např. naučí se nějakou aktivitu pouze ve škole a nechce ji vykonávat doma.

Problémy v sociálních vztazích

Typické problémy v sociálních vztazích jsou dány jejich vrozeným deficitem analýzy získaných informací. Porozumět sociální interakci je ještě složitější, než rozumět komunikaci. Slova jsou sice abstraktní, ale stále stejná. U sociálního chování musíme analyzovat nejen řeč, ale i mnoho dalších faktorů, např. prostředí, čas, osoby nebo okamžitou situaci.

Nedostatky v sociálních interakcích se mohou projevit různým způsobem. Někteří jedinci mají většinou malý zájem o společnou činnost, jsou uzavření a samotářští. Často se vyhýbají očnímu a tělesnému kontaktu. Někteří ho nevyhledávají vůbec, jiní zase ho navazují velmi nevhodným způsob, jenž bohužel ostatní spíše odrazuje. Např. čtrnáctiletý adolescent chce navázat konverzaci ve třídě tím, že svým spolužákům neustále opakuje příklady matematiky. Spolužáky to brzy přestane bavit.

Jiní jedinci zase neberou ohled na druhé nebo je neustále provokují. Znáám jednoho dvacetiletého mladého muže, který svého stejně postiženého spolužáka neustále provokuje. Říká v jeho blízkosti sprostá slova, jež spolužák nemá rád a velmi ho rozčilují. Jsou často neteční k citovým projevům jiných, protože je nechápu nebo na ně reagují nepřiměřeně. Často nezvládají kolektivní hry. Mají problémy se řídit pravidly, poněvadž jsou pro ně příliš složitá.

Wingová (in Jelínková 2001, s.27) rozdělila osoby s poruchou autistického spektra podle sociálního chování do tří skupin, jenž profesor Peeters doplnil ještě o čtvrtou:

- a) uzavřený typ: osoby této skupiny si nevytvářejí vztahy s ostatními, nevyhledávají žádné kontakty, nezapojují se do aktivit. Jsou klidní do té chvíle, než nastane změna v obvyklém pořádku. Na ni reagují psychomotorickým neklidem či agresí,
- b) pasivní typ: nebrání se kontaktu s ostatními, sami ho však neinicují. Tato skupina lidí je nejméně problémová, protože se ve volném čase „zabaví“ sama a při různých aktivitách splní zadaný úkol. Bohužel jsou často středem škádlení, z čehož se může vyvinout až šikana,
- c) aktivní, ale zvláštní: jedinci této skupiny jsou často hyperaktivní. Snaží se zapojit do her či konverzace. Mají obvykle vyhraněné zájmy v určitém okruhu, ve kterém vynikají. Dokáží o tématu hovořit nekonečně dlouho (např. astronomie). Snaží se až zoufale být jako ostatní a splnit nároky společnosti. Většinou toho však nejsou schopni, což je někdy vede do depresí a ojedinele k sebevraždě,
- d) formální typ: tento typ lidí se v životě celkem dobře uplatní. Striktně dodržují společenská pravidla a napodobují sociální chování. Toto napodobování někdy způsobí, že se jejich chování jeví trochu zvláštně.

Osoby s vysoce funkčním autismem jsou často typ aktivní, ale zvláštní nebo formální.

Problémy v představivosti

Do této oblasti patří omezený okruh zájmů, repetitivní a rituální chování. Představivost znamená překročit doslovný význam slova a domyslet význam k tomu, co vnímáme (Gillberg; Peeters 2003). Osoby s pervazivní vývojovou poruchou mají potíže vyplnit volný čas funkční a rozvíjející se aktivitou, a proto se uchylují k stereotypům. Problémy v představivosti jim stěžuje komunikaci, sociální vztahy, hry s vrstevníky a trávení volného času. Stereotypní chování se mění v průběhu vývoje. Stereotypy mohou být motorické (např. kývání tělem, plácání rukama, třepetání končetinami apod.), verbální (např. opakování slov, vět, zvuků), v oblasti zájmů (sbírání předmětů nebo faktů) a rituály (např. třikrát poklepu na práh dveří než vstoupí do místnosti). Někteří jedinci v dospělém věku sbírají věci, většinou však informace na určité téma.

Rituály jsou i v dospělosti velmi obvyklé, stejně tak jako stereotypní pohyby, jenž jsou v dospělosti známkou napětí nebo úzkosti. Strach je nepříjemný prožitek vázaný na určitý objekt nebo situaci, která v jedinci vyvolává obavu z ohrožení. Je tedy reakcí na poznané nebezpečí a má signální a obrannou funkci. Dle něj úzkost vyjadřuje hlavní pocit, který tento stav provází. Na rozdíl od strachu je pro úzkost typické, že si blíže neuvědomujeme konkrétní objekt nebo situaci, které ji vyvolávají, proto bývá vedle napětí doprovázena bezradností a popř. panikou. Je tedy reakcí na tušené a neznámé nebezpečí a bývá zpravidla nepříjemnější než strach, neboť očekávání nemilé události je obvykle horší než událost sama. Úzkost snášíme hůře než strach (pomineme-li extrémní situace), neboť člověk se cítí lépe, může-li se orientovat a má-li přehled. Strach je vlastně vždy obava před něčím konkrétním (Vymětal 2004).

S věkem se některé obsese, tzn. nežádoucí a vtíravé myšlenky či představy (Klimeš 1983, s. 484), u vysoce funkčních autistů stávají stále složitější. Mají pervazivní (všepronikající) zájem o určitou činnost a využívají všech prostředků, aby se jí mohli věnovat. Takovýto nutkavý zájem může obtěžovat ostatní lidi a narušovat rodinný život. Znam jednoho chlapce, který má zálibu v počítačových hrách. Dokáže o nich mluvit mnoho hodin. Bohužel, já hry nehraji, proto mě tento jeho monolog příliš nebaví.

Nechuť ke změnám se s věkem naštěstí ztrácí. Často zůstane ve spojitosti s prostředím, ve kterém daný jedinec žije (domov). Obtížně snáší změny nečekané, na které nebyl dostatečně připraven. Přerušení aktivity nebo vyžadování větší pestrosti obvykle přináší problémové chování (agresivitu) nebo pasivní negativismus (nespolupráci).

2.2 Aspergerův syndrom

Je typický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující poruchou v oblasti sociální interakce a komunikace. Na rozdíl od dětského autismu není narušen vývoj řeči a inteligence.

Mají problémy v rozpoznávání řeči těla. Často jsou až příliš „upřímní“, tzn. že se neostýchají říci ostatním pravdivé výroky. Příkladem je devatenáctiletý mladý pán, který v cukrárně nahlas pronesl: „Moc velký výběr tedy opravdu nemáte. Navíc to vypadá pěkně olezle a nechutně. Že se nestydíte to prodávat slušným lidem za tak hrozné peníze?“ Nemusím snad zmiňovat, že jejich výroky ostatní lidi občas až uráží.

Příznačná je také pedantická řeč, která je často provází již od útlého dětství. Např. pětiletý chlapec stál na okraji bazénu a říkal: „Moji vážení kamarádi, snažně vás prosím, abyste na mě necákali, protože tento kontakt s vodou mi je krajně nepříjemný.“

Věnují se nějaké oblasti zájmů, o které dokáží nekonečně hovořit. Tomuto zájmu věnují veškerý volný čas a nabývají neskutečné znalosti z dané oblasti. V tomto ohledu mají vynikající dlouhodobou paměť. Nejedná se o celoživotní zájem, nýbrž o pomíjivé oblasti zájmu.

Wingová (in Attwood 2005, s. 21), která v roce 1983 na základě svých zjištěních, vymezila základní klinické příznaky Aspergerova syndromu následovně:

- nedostatek empatie,
- jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce,
- omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržovat si přátelství,
- pedantsky přesná, jednotvárná řeč,
- nedostatečná neverbální komunikace,
- hluboký zájem o specifický jev či předměty,
- nemotornost, nepřírozené pozice.

Své potíže si lidé s Aspergerovým syndromem uvědomují, a proto se u nich často vyvíjí deprese, bývá zvýšeno suicidální chování. Tato porucha postihuje 0,4% dětské populace, opět převážně muži (Vágnerová 2004).

2.2.1 Diagnostika

Aspergerův syndrom má svá vlastní diagnostická kritéria. Stejně jako u dětského autismu se nejprve provede rozhovor s rodiči, který je důležitý především pro stanovení rodinné a osobní anamnézy. Měla by zachytit nejranější vývoj jedince a všechny jeho odchylky. Cenným zdrojem informací jsou také postřehy učitelů, lékařů a dalších odborníků, jenž byli v kontaktu s dítětem.

Vlastní vyšetření provádí klinický psycholog. Sestává se z posouzení sociálních, jazykových, kognitivních a pohybových schopností jedince. Součástí bývá obsahová náplň zájmů dítěte a psychologický test.

Vlastní diagnostická kritéria Aspergerova syndromu se mohou vyhotovovat dle autorů Gillberg a Gillberg z roku 1989 (viz příloha 1), Szatmari, Brenner a Nagy z roku 1989 (viz příloha 1), dle DSM IV z roku 1994 (viz příloha 1) nebo MKN-10 z roku 1993 (viz příloha 1).

2.2.2 Deficity v dílčích oblastech

Sociální chování

Deficity v sociální oblasti lidí s Aspergerovým syndromem značně odlišují od ostatních. Lidé si o nich myslí, že jsou divní nebo dokonce nevychovaní. Mají mnoho nedostatků v této oblasti. Mezi jeden z nich patří nepsaná pravidla slušného chování, která jsou pro lidi s Aspergerovým syndromem značně nesrozumitelná. Činí jim neskutečné problémy. Byla jsem přítomna jedné hodině občanské výchovy na střední škole. V této třídě je slečna a mládenec s Aspergerovým syndromem. Obsahem vyučovací jednotky bylo zopakovat základy slušného chování. Na začátku vypracovali žáci test ze společenské etikety. Oba měli s tímto tématem značné obtíže. Např. mládenec měl za úkol vysvětlit, kdo má jít první do dveří, zda mladá dívka, mladý pán, stará žena nebo starý pán. Měl již evidentně naučené, že ženy mají přednost. Dle něj půjde první mladá žena pak mladý pán. Oba jsou totiž mnohem rychlejší a stará žena se starým pánem je tak nebudou zdržovat. Slečna s Aspergerovým syndromem měla za úkol určit, kdo komu sundává kabát v divadelní šatně. Na tuto otázku odpověděla: „Oba mají přeci zdravé ruce. Proč by tedy měl jeden druhému pomáhat? Každý si sundá ten svůj.“ V okamžiku, kdy se naučí nějaké pravidlo, dodržují ho přesně. Např. přecházení na zeleného panáčka. Jedinec s Aspergerovým syndromem mi hodně vynadal, když jsem chtěla přejít na červeného panáčka.

Často jsou tito jedinci velmi impulzivní a nedomýšlí, co říkají. Jela jsem s jedním mužem s Aspergerovým syndromem výtahem a dost jsme pospíchali. O několik pater dříve vystupovala starší paní a pohybovala se pomalu. Samozřejmě si neodpustil poznámku: „To je doba, pohněte trochu, my pospícháme.“ Jejich chování občas působí pro laickou veřejnost dost nevychovaně či drze. Chybí jim empatie a nezvládají přiměřeně projevovat vlastní emoce. S tím souvisí i nonverbální komunikace. Obtížně chápou mimiku a gesta ostatních. Sami mají problém s očním kontaktem.

Dospělí jedinci se často nedokáží otevřít ostatním a přátelství udržují na povrchnější úrovni. Vyhovuje jim spíše kamarádství s jedincem než se skupinou. V přítomnosti jednoho člověka jsou klidnější a sociálně zdatnější. V některých případech je přitahuje přátelství s lidmi, kteří mají problémy s chováním. Bohužel, tyto osoby je často zneužívají. Pamatuji se, když jsme v APLA řešili problém dospívajícího, kterému „kamarád“ řekl: „Jestli se se mnou chceš kamarádit, tak rozbij tomuto autu

okno.“ On se s ním bohužel chtěl kamarádit. Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem nachází přátelství s lidmi se stejnou diagnózou a platí to i pro partnerské vztahy.

Zájmy a rituály

Dalším specifickým projevem chování u osob s Aspergerovým syndromem jsou jejich zájmy a rituály, které vyplňují většinu jejich volného času. Tuto činnost mají velmi rádi a je hlavním předmětem jejich komunikace s ostatními. Mají vnitřní touhu věnovat jí každou volnou chvíli. Příčin těchto vyhraněných zájmů může být několik. Jednou z nich bude již zmiňovaná komunikace. Běžný rozhovor jim dělá problémy a konverzace týkající se známé oblasti jim velmi vyhovuje. Danému tématu rozumí a nemusí mít problémy s vyjadřováním. Časté je také používání odborných výrazů, čímž chtějí poukázat na to, že nejsou hloupí.

Musím však zmínit hlavní důvod rutinních činností. Pomáhají jim vnímat svět jako předvídatelný. Udávají určitý řád v denním režimu. Jakmile se však zaběhne určitý režim, nemůže být nijak narušen. Musí být důsledně dodržován všemi, protože jinak by byl zdrojem velkého stresu a úzkosti. Překonávají tak problémy způsobené změnami v každodenním životě, jež jim způsobují již zmiňovaný stres. Díky těmto zájmům si odpočinou od nepříjemných situací. Oblíbené činnosti jsou pro ně smysluplné náplně života, které jim přinášejí obrovskou radost. Např. sedmnáctiletá slečna má zálibu v turbínách. Její otec ji jednou vzal na exkurzi do vodní elektrárny. Byla z toho naprosto unesená. Ještě 3 měsíce poté, nám tento zážitek barvitě a s ohromným nadšením vyprávěla na táboře.

Attwood (2005, s.88) ve své knize uvádí vývojovou posloupnost těchto zájmů. Jedinci se nejprve orientují na sbírání různých předmětů, např. víček od lahví. Někdy tato volba předmětu nemusí být vhodná, např. pro svou velikost nebo možnosti získání (sbírání knoflíků). Pak následují různá témata, např. doprava (jízdni řady, vlaky, auta atd.), věda, počítače. Aktivně si vyhledávají informace na dané téma. Většinou tyto informace sbírají jen pro osobní potřeby a neřídí se nijak tlakem vrstevníků. Např. čtrnáctiletý chlapec sledoval závody F1. Nejprve sledoval závody ze záznamů, až se naučil celý komentář nazpaměť. Poté začal vyhledávat informace o vozech jednotlivých závodníků a teď ho již zajímá vše, co se závodů týká. Dělá si statistiky rychlosti výměny kol, nehodovosti apod. Tento zájem ho zcela ovládá. Prolíná do jeho myšlení a hry. Posledním obdobím zmiňované posloupnosti je pravděpodobně obliba ve

skutečné osobě. Tento zájem bývá spíše jen citový a připomíná typickou zamilovanost dospívajících.

Někdy se stává, že se jedinci věnují svým zájmům v příliš velké míře. V tom případě je potřeba tento zájem dostat pod kontrolu, například vymezením času (např. nastavení budíku), ve kterém se může své oblíbené činnosti věnovat. Po uplynutí této doby je nutné zaměstnat jedince jinou činností. Pokud je záliba zcela nevhodná, nebezpečná či nelegální je potřeba ji zaměnit za vhodnější alternativu.

Oblíbená činnost by také mohla sloužit jako nástroj motivace, např. pokud vykoná neoblíbenou činnost, může se věnovat svému zájmu o 30 min déle než obvykle. Předmět zájmu je vhodné využívat k výuce ve škole. Příkladem je, když místo sčítání kostek, jako ostatní děti, počítá svá oblíbená auta. Nesmíme zapomenout také na to, že některé zájmy se časem mohou stát zdrojem příjmu a povolání, např. programování.

Jazyk a řeč

Z ontogenetického hlediska se řeč u dětí s Aspergerovým syndromem vyvíjí opožděně. V období pěti let je však u všech vyvinuta a děti mluví zcela plynule. Většina dětí komunikuje poměrně mnoho, hlavně o věcech, které jsou zdrojem jejich zájmu. Někdy se však stává, že několik málo jedinců nemluví takřka vůbec. Mohou mluvit jen v určitých situacích nebo s některými lidmi. Např. hovoří jen s rodinou a blízkými známými, zatímco s cizími lidmi vůbec. Toto zvláštní chování může být způsobeno intenzivní úzkostí.

Obecně však platí, že projev lidí s Aspergerovým syndromem má určité charakteristické odchylky. Ty jsou typické ve třech oblastech: v pragmatice (uplatnění jazyka v sociálních souvislostech), prozodii (přízvuk, tón hlasu a rytmus) a v chápání významu slov především pokud se jedná o mnohoznačnost.

Problémy mohou také nastat v případě rozlišování zvuků řeči. Osoby s Aspergerovým syndromem mají problémy soustředit se na jeden hlas, když v blízkosti hovoří více lidí. Často tento projev vnímají i chybně a zdráhají se mluvčího požádat, aby mu danou věc zopakoval nebo sdělil jinak či napsal na papír.

Dle diagnostických kritérií Cariny a Christophera Gillberga z roku 1989 musí jedinec s Aspergerovým syndromem splňovat alespoň tři z níže uvedených příznaků:

- a) opožděný řečový vývoj,
- b) na první dojem hyperkorektní jazykový projev,
- c) formální, pedantský přístup k řeči,

- d) neobvyklé frázování, atypicky působící řeč,
- e) nedostatečné porozumění, mylné chápání obrazných významů či sdělení, jejichž pochopení se předpokládá s naprostou samozřejmostí.

Jak jsem již zmínila osoby s Aspergerovým syndromem mají problémy především ve třech oblastech komunikace. Nyní bych je chtěla více rozvést:

- a) Osoby s Aspergerovým syndromem mají značné problémy s používáním řeči v odpovídajícím kontextu. Často začínají větou, která zcela neodpovídá kontextu, nebo přeruší projev někoho druhého poznámkou s tématem vůbec nesouvisející. Např. slečna se snažila pozvat mladého muže s Aspergerovým syndromem do kina na romantický večer. On jí přerušil otázkou: „Co bys dělala, kdyby tě čaroděj začaroval na 10 let?“ Rád totiž hraje počítačové hry. Pokud hovoří o svém oblíbeném tématu, nečekají na odpověď, vedou dlouhý monolog a nereagují na pokusy změny tématu. Dochází z jejich strany k přerušování hovoru ostatních. Nedokáží odhadnout, kdy je vhodná chvíle na správné zapojení se do rozhovoru. Pro jejich obvyklý nedostatek sebedůvěry neumějí říkat „nevím“ nebo „nerozumím“. V takových situacích jim trvá velmi dlouho než odpoví, nebo rychle změni téma na oblast, ve které se lépe vyznají.
- b) S chápáním významu slova souvisí především doslovné chápání druhých. Konkrétně tedy obrazných vyjádření a to v mluveném i písemném projevu. Příkladem je chlapec s Aspergerovým syndromem, který na vycházce zakopl. Bez většího přemýšlení jsem mu řekla: „Chytl jsi zajíce?“ Podíval se na mě s naprostou nechápajícím výrazem a řekl: „Jakého? A proč bych ho měl chytat? Já přeci nechytám zajíce“ Dlouho jsem mu musela vysvětlovat, jak jsem to myslela.
- c) Prozodie je značně chudá především na tóny, přízvuky, rytmus a melodii. Stejně tak tyto složky komunikace příliš nechápu. Mají problémy se zachycením nějaké změny, např. tón hlasu, který by mohl změnit podstatu sdělované informace. Typická je proto např. ironie. Je nutné provádět různé nácvikové scénáře nebo hraní rolí dle scénářů. Díky nim snadněji pochopí proč, kdy a jak se důraz mění. Jejich slovní projev má někdy velmi formální až pedantskou podobu. Často oslovují druhé celým jménem, např. „Ahoj, Kateřino Nováková“. Je to většinou způsobeno tím, že se učí vyjadřovat od dospělých a nikoliv od vrstevníků. Ty na ně nemají takový vliv. Dalšími specifickými znaky řeči lidí

s Aspergerovým syndromem jsou novotvary ve vyjadřování. Pro příklad bych uvedla výraz čtyřletého chlapce, který místo „slunce“ říká „kouleden“, protože slunce je přeci koule, která svítí přes den. Častá je také samomluva, která může rušit ostatní při práci nebo může být zdrojem posměchu od vrstevníků.

Pohybová neobratnost

Pohybová neobratnost je typickým projevem Aspergerova syndromu. Jedná se především o fyziologické potíže způsobené dysfunkcí mozečku. Specifické je to, že se děti naučí chodit o několik měsíců později. Dochází k nedostatečné koordinaci horních a dolních končetin, což při chůzi nebo běhu vypadá dosti těžkopádně. Tyto pohyby připomínají loutku. Všechny osoby s Aspergerovým syndromem mají větší či menší potíže s míčovými hrami. Tento problém je spojen se špatným načasováním a koordinací obou končetin. Míčové hry je potřeba s jedinci procvičovat již od malička. Problémy se objevují i s udržením rovnováhy. Ty budou především patrné při gymnastice.

Zmiňované nedostatky se objevují také v jemné motorice. Především tedy pokud je potřeba koordinace obou rukou, např. při zavazování tkaniček, oblékání nebo používání příboru při jídle. Psaní činí lidem s Aspergerovým syndromem značné potíže. Písmo je nečitelné a dlouhým textům se raději vyhýbají. Je velmi přínosné umožnit jim pracovat na počítači.

Kognice

Osoby s Aspergerovým syndromem se často vyznačují naprosto vynikající dlouhodobou pamětí. Většinou se jedná o vynikající faktické znalosti z oblasti zájmu. Dalším typickým znakem je rigidní myšlení. Jedinci se naučí určitý způsob uvažování a ten se snaží neměnit. Nepřiznávají si, že daný způsob myšlení nemusí být vždy správný. Nepoučují se z vlastních chyb.

Mývají problémy s tím, že dostatečně nevnímají pocity a myšlenky ostatních. Neuvědomují si, co svým chováním druhým lidem způsobují. Nevnímají svou omluvu za možnou nápravu svého nevhodného chování. Je proto potřeba jim od malička vštěpovat, jaký mají myšlenky a pocity druhých smysl.

Děti mají velmi bohatý fantazijní svět. U některých však velká představivost zůstává i do dospělosti a výrazným způsobem omezuje jedince v sociálním začlenění. Pro příklad bych uvedla dvacetiletého jedince s Aspergerovým syndromem, který žije ve světě Gameboye a představuje si, že je jedním z hrdinů daných her. Nedokáže se

bavit o reálném světě a ani v něm příliš dobře nefunguje. U lidí s bohatým světem fantazie bychom měli být více vnímaví k možnosti vážných problémů v oblasti depresivních stavů.

Zvláště učitelé by si měli uvědomit, že lidem s touto diagnózou více vyhovuje myšlení ve zrakových představách. Na vyšších stupních škol se spíše pracuje ve slovním uvažováním.

Citlivost smyslů

Attwood (2005, s.127) uvádí, že přibližně čtyřicet procent osob s Aspergerovým syndromem mívá odchylky citlivosti smyslů. Osoby s Aspergerovým syndromem jsou přecitlivělé na tři druhy zvuků. Jsou to náhlé a nečekané zvuky, např. štěkot psa, kašláni, nečekaná rána. Znáám muže, který nesnáší kašláni. Jiný dospělý muž má zase strach z balonků. Neustále se bojí, že bouchnou. Další skupina nepříjemných zvuků jsou vysoké tóny s delším trváním, např. zvuk luxu, kuchyňského mixéru atd. Poslední skupinou zvuků jsou kombinované zvuky, typické pro místa s velkou koncentrací lidí, např. nákupní střediska.

Citlivost na dotyk se většinou týká jen určité intenzity a dotyky na určitých částech těla. Někdy jim vadí určité povrchy nebo materiály (např. plastelíny, ruce od barvy apod.). Někteří lidé odmítají nosit určitý druh oblečení. To souvisí s nepříjemností materiálů, ze kterého je dané oblečení vyrobeno.

Citlivost na chuť a složení jídel je obvyklá v dětství. V dospělosti se tolik nevyskytuje. Nevymizí však přecitlivělost na zrakové podněty, nejčastěji na jasné světlo. Devatenáctiletý mladý muž nemá rád ostré sluneční světlo. Nosí proto kšiltovku a sluneční brýle.

Hyper nebo hyposenzitivita může být také na pachy, bolest či teplotu.

3 Specifika dospívajících a dospělých lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

Období dospívání se také říká období adolescence. To začíná dosažením patnáctého roku a končí v osmnácti letech (Machová, 2002). Je to období kritické a rizikové, neboť v krátké době se jedinec radikálně mění v celé své biologické, psychické a sociální sféře. Jedná se o období, kdy se z dítěte stává dospělý člověk. Dospívající člověk přehodnocuje své dosavadní vztahy, postoje, hodnoty a vytváří si nezávislý vztah ke světu. Osoba s pervazivní vývojovou poruchou se musí vyrovnat nejen s obvyklými potížemi tohoto období, ale i s problémy souvisejícími s danou poruchou.

Vstup do fáze adolescence je biologicky ohraničeno pohlavním dozráním, které proběhlo v pubertě. Sociálním mezníkem tohoto období je nejprve ukončení povinné školní docházky a poté dovršením přípravného profesního období, nebo-li ukončením střední školy či učebního oboru. Adolescenti nejsou ještě dostatečně sociálně zralí. Vystupuje u nich do popředí touha po samostatnosti a uvolňování se z vlivu rodičů. Vrstevníci mají u běžné populace větší vliv než rodiče. Na své vrstevnické skupině je adolescent závislý a absolutně přijímá její vzory, normy a postoje. Vágnerová (2004, s. 328) uvádí, že zhruba u 10% lidí s autismem se objeví určitý vnitřní konflikt. Na jedné straně je touha po osamostatnění se a na druhé straně problémy v sociálních vztazích podmíněné deficitem v komunikaci a sociální interakci. Tento vnitřní konflikt umocněný uvědoměním si vlastní odlišnosti, malé sebeúcty a sebedůvěry a jiných vnitřních prožitků, často vyvolává různé projevy problémového chování, jenž může dojít až k sebevražednému jednání. Adolescenti a dospělí lidé s autismem se v naprosté většině neobejdou bez větší či menší pomoci a podpory rodiny nebo instituce. Rodiče navíc mohou vědomě či nevědomě posilovat závislost dítěte na nich. Oddalují si tak odchod adolescenta z rodiny a relativně vyrovnaného vztahu mezi nimi a dětmi.

V tomto období se dokončuje růst. U dívek končí zpravidla v šestnácti letech a chlapci rostou většinou až do osmnácti let. V psychomotorickém vývoji dochází k uklidnění. A to i ve vztahu k rodičům. K rozvinutému základu rozumových schopností se přidávají zkušenosti, dovednosti a individuální projevy. Nevyrovnaný citový vývoj přetrvává z období puberty. Emocionální labilita končí u některých jedinců dosažením

tělesné zralosti a u jiných trvá do dospělosti. Pro toto období je typická touha po sblížení se s opačným pohlavím. Po sblížení se ve společenském životě se vytvářejí užší vztahy s citovou a erotickou náplní, které později vedou k sexuálnímu styku. Vytvoření vztahu s opačným pohlavím je pro lidi s poruchou autistického spektra značně problematická.

V adolescenci se vytváří soustava mravních hodnot, na které má vliv nejen dosavadní výchova rodiny a školy, ale i společenské organizace a vrstevníci. Adolescence je také fází hledání a budování vlastní identity. Odvíjí se od kompetencí jedince. Odráží se v nich zkušenost, kterou získal od narození a dispozice, které má geneticky dané. Základem identity je sebepoznání. Určitou představu o sobě získá pomocí ztotožnění se s určitými jedinci, skupinami lidí či prostředím. Pomocí těchto vztahů se adolescent orientuje v sobě a ostatních. Přijetí dospívajícího s autismem do vrstevnické skupiny dosti záleží na jeho osobnostních rysech a dovednostech v sociální oblasti. Toto bývá rizikové pro lidi s Aspergerovým syndromem. Mají občas sklony se identifikovat se skupinou, jejíž jednání hraničí s delikvencí. Ztíženou situaci mají také jedinci, kteří žijí ve škole internátního typu. Jsou odkázáni na skupinu stejně žijících a postižených jedinců. Tato skupina je vytvořena vnějšími okolnostmi (postižením, zařízením), nikoliv na vlastním rozhodnutím dospívajících. Nepřijetí vrstevníky má závažné důsledky pro sebehodnocení adolescentů. V souvislosti s vývojem osobnosti jedince s poruchou autistického spektra je důležité zmínit vztah postiženého k sobě samému a k postižení. Tento vztah má význam pro utváření sebehodnocení a tvorbu vlastní identity. Přijetí či nepřijetí sebe sama jako postiženého má důsledky pro sociální vztahy daného jedince.

Za nejvýznamnější psychické znaky dospělosti lze považovat samostatnost, relativní svobodu vlastního rozhodování a chování, spojenou se zodpovědností ve vztahu k druhým lidem, se zodpovědností za svá rozhodnutí a činy (Vágnerová, 2000). Období plné dospělosti začíná osmnáctým rokem a trvá do třiceti let. Na začátku tohoto období je dosaženo definitivní výšky. Narůstá výkonnost a mohutnost kosterního svalstva, a proto ještě přibývá hmotnost (Machová, 2002). S dospělostí souvisí svoboda rozhodování spojená se zodpovědností za svá rozhodnutí a jednání.

Často dochází k osamostatnění od rodiny a s tím související změně vztahu s rodiči. Vztahy jsou symetričtější a klidnější. Pokud se tomu tak stane, je mladý dospělý nezávislý, nemusí si svou nezávislost vymáhat, nemusí rovnocennou

a symetrickou pozici demonstrovat. Jeho názor na rodiče je realistický a hodnotí je objektivně. V období dospělosti dochází stále k rozvoji poznávacích procesů, kdy myšlení ovlivňuje především zkušenost. V závislosti na rostoucí zkušenosti dospělý přehodnocuje význam různých situací a způsobů jejich řešení. Kognitivní úroveň rané dospělosti charakterizuje fáze tzv. postformálního myšlení, tzn. nevnímá svět jen černo-bíle. Chápe relativitu a mnohoznačnost různých situací. Je schopen kompromisu.

Nástup dospělosti je také definován schopností intimity s jiným člověkem. Z biologického hlediska je to optimální doba k založení rodiny. Partnerský vztah vyžaduje určitou míru přizpůsobení se, což způsobí ztrátu části identity obou partnerů. To je možné jen tehdy, kdy je identita stabilizovaná a zralá. U postižených jedinců je většinou schopnost založit si rodinu považována za důkaz úspěšného začlenění do společnosti (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001). Představa o budoucím partnerovi závisí na věku jedince. U mladších lidí je obvyklý důraz na tělesný vzhled a přitažlivost. U lidí s jakýmkoliv postižením tedy i autismem, se většinou objevuje touha mít partnera bez postižení. Toto přání není příliš reálné a v průběhu vývoje i ustupuje. To je obvyklé u jedinců s Aspergerovým syndromem, kteří často nacházejí partnery se stejnou diagnózou, protože je u nich větší pravděpodobnost vzájemného pochopení. Potřeba zplodit potomstvo je vrozenou biologickou potřebou, tj. pudem, zajišťujícím zachování rodu. Síla tohoto pudu je individuálně silná. Nutno si připomenout, že pokud rodič či oba rodiče mají poruchy autistického spektra, je mnohem větší pravděpodobnost narození dítěte se stejnou diagnózou. Zvážit se musí také, do jaké míry jsou postižení rodiče schopni se o dítě postarat.

Osoby s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem mají v tomto období mnoho specifik. Mnoho z nich jsem již popsala. Doplnila bych snad jen typické projevy sociální nezralosti, naivní důvěřivosti nebo naopak přílišné podezíravosti, které dané jedince pronásledují již od dětství.

3.1 Vzdělávání dospívajících lidí s autismem

Jak jsem již zmínila v předešlé kapitole, v období adolescence se objeví dva důležité sociální mezníky, ukončení školní docházky s nástupem na střední školu a její ukončení. Volba střední školy dosti závisí na rozumových schopnostech jedince a na typu školy předešlé. Pro jedince integrované na běžných základních školách bude výrazně jednodušší studium na střední škole. Osoby s vysoce funkčním autismem

a Aspergerovým syndromem navštěvují všechny typy středních škol. Studují učební obory, průmyslové školy i gymnázia. Někteří jedinci se vzdělávají za přítomnosti osobního asistenta.

Nevyrovnaný vývojový profil žáků přetrvává samozřejmě i na střední škole. Často se stává, že si lidé s poruchou autistického spektra najdou obor, který je baví. Brzy však zjistí, že se v některých předmětech nudí a v jiných vykazují výrazné nedostatky. Nudí se zpravidla v předmětech, jenž jsou objektem jejich zájmu a nedostatky mají v předmětech s abstraktními pojmy. Příkladem uvádím studentku s Aspergerovým syndromem, která studuje obchodní akademii. V hodinách matematiky často vyrušuje, protože látka je pro ni „nudná“ a jednoduchá, zatímco hodiny např. ekonomie jsou pro ni nepředstavitelně obtížné. Jen těžko chápe podstatu nabídky a poptávky, rozdíl mezi frikční a cyklickou nezaměstnaností. Většinou se tyto předměty učí mechanicky z paměti, jen aby měla dobrou známku. Problematice však často nerozumí.

Nutno si uvědomit, že nejen na základních školách, ale i na školách středních a vysokých, je potřebná informovanost pedagogických pracovníků. Na vyšších stupních škol je vhodné spolupracovat s rodiči a dalšími odborníky.

Mnoho jedinců vystuduje vysokou školu. Studia se však neobejdou bez různých problémů. Odmítají se někdy učit předměty, které nepovažují za důležité, např. humanitní předměty z univerzitního základu. Stává se, že nectí autoritu a nepřizpůsobují se sociálním požadavkům (dohodnout si včas zkoušky a zápočty, umět jednat s lidmi, dodržovat pravidla slušného chování atd.) Bohužel jim často studia ztěžuje i nízká ctižádostivost. Zkoušky neberou dostatečně vážně a hrozba vyloučení ze studia je nijak nemotivuje. Setkala jsem se i s člověkem s Aspergerovým syndromem, který přerušil studia na třech vysokých školách, protože odmítl chodit na „ty primitivní zkoušky, které byly pod jeho úroveň.“

3.2 Pracovní uplatnění lidí s autismem

Na konci období adolescence a na začátku období mladší dospělosti je mnoho jedinců vystaveno důležitému sociálnímu mezníku, kterým je nástup do zaměstnání. Znamená to ukončení přípravného období a přijetí reálné profesní role. Možnost mít zaměstnání je pro člověka s postižením příležitost k sebezpotvrzení a nalezení smyslu vlastní existence. Ve chvíli, kdy si dospívající začínají vydělávat peníze jim rodiče

připouštějí větší samostatnost a právo jedince o sobě rozhodovat. Problémem zůstává konkrétní realizace nové role v samotném zaměstnání. Role začátečníka má nízké sociální postavení a často se projeví zklamání ze skutečnosti a očekávání. Obvykle se jedinci musí vyrovnat s autoritářskou rolí nadřízeného a vlastní podřízenou rolí nováčka. Musí také akceptovat a podřídit se již zaběhlým pravidlům dané skupiny, jejíž struktura je stabilizovaná. Vyrovnat se musí také s omezením určité volnosti studujícího občana v podobě nutnosti dodržování pracovní doby a ranního vstávání. Kladné stránky role zaměstnaného občana ocení ti jedinci, pro které byla škola tíživá. V zaměstnání přestávají mít školní známky smysl a pracující není hodnocen dle předešlých školních výsledků, ale podle aktuální odvedené práce. Toto může ocenit mnoho lidí s autismem.

Hledat a najít vhodnou práci pro osoby s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem je značně obtížné. Jedinci často nezvládají každodenní pracovní povinnosti, ne z důvodu nižší mentální kapacity, ale z důvodu handicapu v sociálních interakcích. Protože dosahují středoškolského nebo vysokoškolského vzdělání, jsou schopni i intelektově náročnějších prací.

Problémy mohou nastat již při psaní životopisu, telefonování s potenciálním zaměstnavatelem nebo vlastní pohovor. Ne každý zaměstnavatel má pochopení pro dílčí deficity v kognitivní, behaviorální a sociální oblasti. Mnohé aspekty sociálního procesu ovlivní neschopnost funkčně komunikovat. Problémem na pracovišti bývají nevhodné sociální interakce, kde jednájí velmi naivně nebo neadekvátně (časté je nevhodné dotazování, neustálé tykání, neudržení očního kontaktu, nedodržování osobní zóny). Malá iniciativa jim může zabraňovat v kvalitní samostatné práci. Musíme počítat také s častou nechtí ke změnám a podle toho vybírat i vhodné zaměstnání.

Zaměstnavatelům se musí zdůraznit i ty kladné stránky zaměstnávání osob s poruchou autistického spektra. Tito jedinci jsou spokojeni při rutinní předvídatelné práci, která pro ostatní lidi je nudná. Pokud jim zaběhlý pracovní postup vyhovuje, jsou extrémně výkonní a spolehliví. Jedinci, kteří neradi komunikují, budou pracovat po celou pracovní dobu a nebudou mít potřebu si „pokecat“ se svými kolegy. Velkou výhodou bývá poctivost a pokud náhodou něco vyvedou, tak to hned na sebe i na ostatní řeknou. Většinou dodržují všechny pokyny, pravidla a předpisy zaměstnavatele.

Při hledání vhodného zaměstnání na běžném trhu práce může pomoci program podporovaného zaměstnávání. Součástí metody podporovaného zaměstnávání je

vytvoření orientace na trhu práce, naučení se základním dovednostem, vyhledání vhodného pracovního místa a zapracování na tomto místě.

3.3 Trestná činnost lidí s poruchou autistického spektra

Howlin (2005, s. 239) uvádí, že v současné době není jediný důkaz pro předpoklad, že lidé s autismem jsou více náchylní k trestným činům, než kdokoli jiný. Odhady výskytu kriminálních činů u lidí s autismem nebo s Aspergerovým syndromem a spekulace bez podrobných věrohodných studií o vazbě mezi násilnými činy a postižením pouze zvyšují stigma a stres postižených a jejich rodin. Samozřejmě vzhledem k rigidnímu způsobu myšlení a tendenci dodržovat pravidla, předpisy a nařízení, se mohou častěji dostat do sporu se zákonem. Činy se však pojí s určitou naivitou, krádež mívá spíše nutkový než plánovaný charakter. Jedinci nejsou schopni maskovat své činy a velmi rychle je sami prozradí.

Ačkoliv někteří jedinci trestný čin spáchají, je jasné, že jejich motivace a způsob provedení se od ostatních činů výrazně liší. Někteří jedinci utíkají z domova za účelem uspokojení svého zájmu, např. výlet vlakem. Dalším důvodem může být fascinace předměty, kdy se jedinec může dopustit krádeže věci, která mu chybí ve sbírce. Důvodem násilného činu může být nedostatek empatie, sociálního porozumění a neschopnost posoudit dopad svého chování. Příležitostně může jedinec spáchat trestný čin na popud jiné osoby. Jako příklad bych uvedla již zmiňovaný příběh muže, který rozbil auto na žádost svého „kamaráda“.

Tantam studoval muže s Aspergerovým syndromem a zjistil, že sexuální trestná činnost je neobvyklá, i když se postižení dostávají do nepříjemností kvůli neslušnému chování. Majetkové trestné činy jsou také velmi vzácné, vyskytují se pouze jako „vedlejší účinky uskutečňování speciálních zájmů“ (Tantam, 1991 in Howlin, 2005, s. 238).

4 Problémové chování

S poruchami autistického spektra se velmi často spojuje problémové chování. Různorodá je příčina, frekvence, intenzita, jež je závislá na symptomatice, osobnostních dispozicích, výchovném a terapeutickém přístupu v minulosti a přítomnosti. Mezi deficity patří především problémy s dorozumíváním a sociální interakcí, problémy s pozorností a soustředěním. Mezi excesy se objevuje agresivita, sebezraňování, stereotypní chování aj. Deficitem rozumíme stav, kdy se žádoucí chování nevyskytuje vůbec nebo v nedostatečné kvalitě či intenzitě. Exces je chování, které je jakkoliv nepřiměřené (Jelínková, 2001)

Rodiče se s problémovým chováním svých dětí setkávají každodenně a musí ho neustále řešit. Nedostatky v chování se projevují v mnoha aspektech života a ovlivňují sociální fungování celé rodiny. S problémem se vypořádají buď intuitivně nebo na základě odborné literatury či rady odborníka. Ve chvíli, kdy nežádoucí chování začíná být neúnosné, začnou rodiče hledat odbornou pomoc. Tu nacházejí u psychiatrů, psychologů, speciálních pedagogů a jiných odborníků. Odborník tak může poradit individuální postup či nějaký druh terapie.

Dospělí jedinci často špatně akceptují kritiku a opravování. Mají výrazně zhoršený cit pro společenská pravidla. Obtížně rozlišují činnosti, které si mohou dovolit v soukromí, a nikoliv na veřejnosti. To je dáno často nedůsledností rodičů. Co je tolerováno v dětství, nemusí být akceptovatelné v dospělosti, např. močení na veřejnosti. Neobvyklá ani není špatná schopnost účastnit se konverzace, necitlivé vyjadřování emocí či bizarní smysl pro humor. To vše je bráno společností jako nevhodné chování. Společnost také hůře snáší neustálé mluvení, zvláště o vybraných tématech. Problémem může být také rigidní lpění na pravidlech a na oblíbenosti jedince ani nepřidá častá vážná nálada. Potíže ve vytváření přátelství jsou časté stejně jako neakceptování osobní zóny. Nedostatky se objevují také v oblékání či hygieně.

Mezi nejčastější formy problémového chování patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazné stereotypní činnosti a rituály. Specifickým problémovým chováním je trichotilomanie, nebo-li vytrhání vlasů.

Jednou ze základních otázek terapií věnujících se problémovému chování je příčina tohoto chování. S tím souvisí i otázka, zda jsou naplněny základní životní potřeby a jakým chováním si je dokáží obstarat. Jakmile nejsou základní životní potřeby

naplněny, zvyšuje se pravděpodobnost výskytu problémového chování (ignorování společenských norem, negativismus, agrese, autoagrese aj.). Základní lidské potřeby rozdělil Maslow. Potřeba bezpečí a jistoty přichází až po naplnění základních fyziologických potřeb (jídlo, spánek, kyslík, potřeba pohybu, potřeba zbavit se bolesti aj.). Pokud je člověk v bezpečí a zajištěn, aktualizuje se potřeba někam patřit a být milován. Jsou-li i tyto potřeby zajištěny, vzroste zájem člověka o to, aby měl pocit sebevědomí a sebeúcty. Důležitou podmínkou toho, aby si vážil sám sebe je ovšem respekt, uznání a ocenění těch, na nichž mu záleží. Jsou-li nižší potřeby frustrovány, ztrácejí vyšší potřeby na aktuální důležitosti (Helus, 1999). Tyto potřeby platí pro kohokoliv, tedy i pro jedince s autismem. Vzhledem k handicapu lidí s poruchou autistického spektra je potřeba větší míry asistence při naplňování jejich základních potřeb. Důležité je tedy zjistit ty potřeby, které si jedinec není schopen sám naplnit a v těchto potřebách mu poskytnout dostatečnou míru asistence. Tím předcházíme výskytu problémového chování.

Trestná činnost osob s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním chováním je popsána v kapitole 3.3

4.1 Typy problémového chování

Agresivní chování

Agresivní chování se týká poměrně malého počtu postižených, nicméně činí ohromný problém rodině, škole, zaměstnavateli a jiným. Toto chování má nejen zdravotní rizika ale i společenská. Jedinci jsou za své jednání vylučováni ze škol nebo aktivit, kam svým intelektem patří. Devatenáctiletý muž s Aspergerovým syndromem napadl svou paní učitelku, protože ho neprávem nařkla. Jedinec byl okamžitě vyloučen ze střední školy a bylo velmi obtížné najít uprostřed roku jinou vhodnou střední školu. Spouštěče agrese jsou zcela individuální. Důvodem většinou bývá:

- frustrace – např. poté, co jsme přerušili nějakou oblíbenou činnost nebo jedinec je frustrován neznámou situací,
- hranicotvornost – může se vyskytnout při změně asistenta, školy, zařízení atd.,
- potřeba připoutat pozornost – stává se, že i negativní pozornost je pro některé jedince lepší než žádná,
- dožadování se věci – jedinec chce věc, kterou mu jiný nechce poskytnout,
- odmítání povinnosti – jedinec nechce vykonat požadovanou činnost,

- obrana – např. klademe nepřiměřené nároky, které jedinec nemůže splnit,
- autostimulace – jedinci je nabídnuto příliš málo podnětů.

Agresivita vůči ostatním lidem může být také způsobena neschopností vyjádřit city přiměřeným způsobem. V případě, že takto své city projevuje, stává se ve společnosti značně neoblíbený. Devatenáctiletý muž se dostane do afektu vždy, když ho někdo neprávem nařkne. Naposledy to bylo kvůli strhnutí bodů za nepořádek v pokoji, který, jak se později ukázalo, udělal jiný spolubydlící.

Agresivita vůči ostatním lidem se může projevovat mnoha způsoby. Nejčastější jsou kousání, škrcení, štípání, drápání, tahání za vlasy a napadení pěstmi či kopání. Jedinec může ublížit ostatním prostřednictvím věcí (házení věcí po lidech).

Sebedestrukce se v mnohem větší míře objevuje u jedinců s mentální retardací, popřípadě s nevyvinutým komunikačním systémem. U osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem není tak častá, přesto se vyskytuje. Intenzita tohoto jednání je závislá na schopnosti vnímat bolest, která bývá často snížena. Způsobů sebezraňování může být několik, např. kousání se, trhání si vlasů, bouchání se do některé části těla nebo škrábání se. Zním jednu sedmnáctiletou slečnu s Aspergerovým syndromem, která má nádherné dlouhé vlasy. Tyto vlasy si v afektu, který je naštěstí velmi ojedinělý, vytrhává po chomáčích.

Agresivní chování vůči věcem je také značně stresující problémem. Nejen to je často velmi nákladná záležitost, může to také být životu nebezpečné. Setkala jsem se s třiadvacetiletým mužem s Aspergerovým syndromem, který při afektu prorazil pěstí okno a ošklivě se pořezal. Ničení věcí může být i společensky nevhodné. Jiná slečna s vysoce funkčním autismem si v afektu trhala části oblečení. Toto jednání někdy končilo takřka nahotou dívky.

Thorová (2006, s. 171), rozděluje dle intenzity agrese, sebezraňování a destrukci podle Tab. 1.

Tab. 1 Agrese, sebezraňování, destrukce – kategorie podle intenzity

Agrese, sebezraňování, destrukce	Intenzita	Frekvence a intervence	Spoluvýskyt
Mírné poruchy chování	Není ohroženo zdraví dítěte a osob v jeho okolí. Nezpůsobuje materiální škody.	Chování se nevyskytuje ve velké frekvenci. Výchovnými zásahy je usměrnitelné.	Vyskytují se jeden až dva typy problémů.
Středně těžké poruchy chování	Dochází k materiálním škodám. Zdraví dítěte a osob v jeho okolí není výrazně ohroženo, nicméně riziko úrazu nebo vážnějších následků existuje.	Výskyt jednou až dvakrát během dne. Několikrát během týdne. K řešení problémového chování je obvykle zapotřebí odborné poradenství.	Vyskytuje se několik typů problémového chování spojených s rigiditou a obtížnou odklonitelností. Vyšší míra emoční lability.
Těžké poruchy chování	Zdraví samotné osoby i lidí v jeho okolí je ohroženo, hrozí vážné zranění. Dochází k opakovanému poškozování majetku.	Každodenní výskyt. Funkční behaviorální analýza a častá podpůrná medikace.	Vyskytuje se několik typů problémového chování spojených s rigiditou a obtížnou odklonitelností. Vyšší míra emoční lability.

Problémy se spánkem, jídlm a hygienou

Thorová (2006, s. 174) uvádí, že zhruba 50 – 70% osob s poruchou autistického spektra mělo aspoň epizodu **problémů se spánkem** v různém věku. Jelínková (2001, s. 82) ve své knize uvádí, že většina osob s autismem potřebuje k svému spánku kratší dobu než je obvyklé. Mezi časté patří brzké vstávání a pozdní usínání, noční probouzení nebo „noční můry“.

Téměř polovina lidí s autismem má **problémy s jídlm**. Často si vybírají či odmítají jídlo určité barvy, tvaru, chuti nebo konzistence. Např. chlapec s vysoce funkčním autismem nesní nic, co má červenou barvu, tzn. maso, červené zelí, rajské jablko atd. V těchto případech bývá jídelníček dost omezený a vede k nevyvážené, zdraví škodlivé stravě. Někdy se objevují složité rituály spojené s jídlm (např. stejný počet brambor, úhledné kopečky rýže...). Opakem a ne výjimkou bývá i neustálé přejídání se. V těchto případech musí rodiče vymýšlet složitý systém schovávání a zamykání potravin.

Problémy s hygienou.

Jsou častější v dětském období. Může se však stát, že přecitlivělost pro smyslové podněty (vůně mýdla, struktura prkénka ...) vyvolá fobii, která jedinci zabraňuje dodržování hygieny i v dospělosti. Někteří jedinci nechápou důvod, proč se

mají pravidelně mýt. Neuvědomují si především sociální důsledky tohoto jednání. Ve své praxi jsem se setkala s mužem, který si nemyl ruce. Přišlo mu to zbytečné. Nevěděl, proč by si je měl mýt, když si je za chvíli stejně zase ušpiní. Vyskytnout se může i přísné dodržování hygieny. Někteří jedinci nesnáší mít například špinavé ruce.

Problémy v oblasti sexuálního chování

Sexuální chování do značné míry souvisí se sociálním chováním, a proto se zde vyskytují různé problémy. Dovednosti důležité pro rozvoj partnerského vztahu často u lidí s poruchou autistického spektra chybí. Primitivní pokusy o získání partnera vedou často k závažným problémům. Příkladem uvádím devatenáctiletého muže s Aspergerovým syndromem, který se seznamuje se zcela neznámými dívkami slovy: „Slečno vezmete si mě?“ Thorová (2006, s. 174) uvádí problémy, se kterými se u lidí s poruchou autistického spektra setkáváme:

- excesivní masturbace (zanedbaná již od předškolního věku),
- neschopnost rozlišit mezi intimním a veřejným,
- neschopnost navázat přiměřený kontakt s člověkem, který vzbudil sexuální zájem,
- neschopnost chápat sociální situace může vést k četným nedorozuměním,
- nepochopení hranic mezi vhodným a nevhodným chováním,
- výběr partnerů podle nevhodných atributů, které mají většinou souvislost s vyhraněnými zájmy,
- sexuální zájem je zaměřen na předměty, při jejich získání se mohou dopustit i přestupku.
- chování a výroky spojené se sexem užívané na veřejnosti jako provokace a testování reakcí,
- adolescent nechápe, jakým vhodným způsobem lze dosáhnout sexuálního uspokojení.

Thorová (2006, s. 172) rozděluje dle intenzity rituály, ulpívání a stereotypní činnosti podle Tab. 2.

Tab. 2 Rituály, ulpívání, stereotypní činnosti – kategorie podle intenzity

Rituály, ulpívání, stereotypní činnosti	Intenzita
Mírné poruchy chování	Dítě ulpívá na určitých činnostech, chování je posuzováno jako zvláštní, nikoliv ale výrazně ovlivňující kvalitu života dítěte. Dítě reaguje na verbální odklonění. Stereotypní chování je přerušitelné. Dítě může mít vytvořeno několik rituálů, které ale nezasahují do chodu rodiny. Dítě je sice vyžaduje, při jejich nedodržení se neobjevuje úzkost. Dítě reaguje na změny s mírnou nelibostí, nechá si je vysvětlit, každodennímu rytmu činnosti se přizpůsobí. Preventivně dítěti velmi prospívá zavedení struktury a řádu, zvyšuje se jeho samostatnost.
Středně těžké poruchy chování	Dítě negativně reaguje na změny, obvykle úzkostí, sebezraňujícím nebo agresivním chováním. Vyžaduje dodržování rituálů od sebe i okolí. Stereotypní činnosti jsou obtížně přerušitelné, přechody z činnosti do činnosti jsou problematické. Schopnost fungovat se výrazně lepší v zavedené struktuře a jednoznačně zajištěné předvídatelnosti programu. Dítě často velmi dobře zareaguje na metody behaviorální terapie.
Těžké poruchy chování	Obsesivně-kompulzivní chování, které není odklonitelné a vůlí ovlivnitelné. Narušuje kvalitu života dítěte i celé jeho rodiny. Rituály jsou zaměřeny na vlastní osobu i na členy rodiny. Může docházet k zranění (např. obsesivní vkládání předmětů do úst). Reakcí na nedodržení rituálů, nemožnost dokončení činnosti či přerušení aktivity je obvykle těžká afektivní reakce spojená s destrukcí (roztrhání oblečení, rozbití nábytku, vykopnutí oken apod.), agresivním výpadem (bití členů rodiny při zamezení dotknout se značky). Dítě je závislé na předvídatelnosti a struktuře, jen omezeně reaguje na metody behaviorální terapie, nutná je podpůrná farmakoterapeutická léčba.

4.2 Diagnostika poruch chování

Speciálně pedagogická diagnóza je výsledkem poznávání biologicko-fyziologické, psychické, pedagogické a sociální stránky osobnosti jedince. Dochází k hodnocení jeho věkových a individuálních zvláštností v podstatných souvislostech a vztazích. Měly by z ní vyplynout pozitivní i negativní vlastnosti osobnosti a typické projevy chování v závislosti na vnitřních a vnějších podmínkách. Měla by také stanovit, které vlastnosti mohou pozitivně a negativně ovlivnit další průběh intervence, nebo navrhnout jinou formu možné další intervence (Spousta, 1993).

Před psychologickým vyšetřením je vhodné nejprve udělat lékařské vyšetření. Lékař může určit somatickou příčinu problémového chování. Je vhodné udělat odborné vyšetření zraku a sluchu a neurologické vyšetření, které nám poukáže na poruchu aktivity a pozornosti (syndrom ADD) či jiné neurologické poruchy.

Po lékařském vyšetření by měl následovat rozhovor s rodiči. Jeho výsledkem má být sestavení podrobné osobní, rodinné a školní anamnézy. Ta by měla zachytit celkový vývoj jedince. Rodiče na vyšetření mohou přinést zprávy z minulých vyšetřeních, školy, výtvarné a školní práce jedince. Je důležité vědět, co rodičům či učitelům nejvíce vadí

na chování dané osoby. Co nejvíce narušuje chod v rodině nebo ve škole, jaké situace jsou nejnáročnější nebo co nejvíce obtěžuje sourozence či spolužáky. Je důležité mluvit s rodiči nebo učiteli o obtížích, kterými jedinec trpí, ne o obtížném jedinci (Hadj-Mousová, Dublinský, 2002). Jinými slovy by neměli hodnotit danou osobu, nýbrž mluvit věcně o daném problému. To se pak promítne i do komunikace s daným jedincem, kdy budou mluvit o jeho problémech a ne o jeho vlastnostech. Je důležité také zjistit výchovné strategie rodičů či učitelů a jaká je jejich účinnost.

Po rozhovoru s rodiči se udělá vlastní vyšetření, při němž se sleduje intelektová úroveň jedince prostřednictvím různých testů, např. Wechslerův inteligenční test, Stanford-Binetův inteligenční test. Důležitá je spolupráce při řízené činnosti, kvalita pracovního chování a úroveň aktivity. Již v této fázi se projeví jedinci s nízkou funkční adaptabilitou. Objeví se problémové chování v podobě výbuchu hněvu, pláče nebo negativismus ve spolupráci. Vyhotovení testu může být až znemožněno. Test se pak musí opakovat, vyhotovit v jiném prostředí nebo ústně probrat dovednosti s rodiči či učiteli dané osoby.

Thorová (2006, s. 282) uvádí tyto oblasti, na které se při vyšetření orientuje:

- na sociální chování (vůči rodičům, osobám blízkým, osobám známým a cizím, vrstevníkům), schopnosti spolupráce,
- na schopnost napodobovat (řeč, pohyb, komplexní činnost),
- v řečovém projevu si všímá porozumění řeči, kvality komunikace, slovní zásoby, schopnosti užívat verbálně abstraktní pojmy,
- v průběhu celého vyšetření si všímáme kvality, frekvence a konzistentnosti neverbální komunikace (oční kontakt, mimika, gesta, posturace těla),
- vyšetření motoriky se zaměřuje na kvalitu koordinace, hrubou motoriku, jemnou motoriku a grafomotoriku,
- analyticko-logické myšlení zahrnuje abstraktně-vizuální úkoly (skládačky, vkládačky, Ravenův test) a početní schopnosti.

Další pozorování zaměříme na emoční reaktivitu, kvalitu zrakového a sluchového vnímání, přiměřenost aktivity, úroveň sebeobslužných dovedností a pracovního chování.

Z odborného psychologického vyšetření by tedy měly být patrné různé projevy chování. Využít se také dají různé subtesty standardizovaných testů, např. subtest

z Wechslerových testů. Opakování čísel většinou poukáže na kvalitu paměťových schopností, pozornosti a soustředění.

Diagnóza poruchy pozornosti (syndrom ADD, ADHD) se často vyskytuje u lidí s poruchou autistického spektra. Tato porucha je často vázána na motivaci, kdy se snížená kvalita pozornosti projevuje hlavně u neoblíbených činností. Symptomy poruchy aktivity a pozornosti (hyperaktivita, impulzivita, krátký rozsah pracovní pozornosti) se často s poruchou autistického spektra překrývají. Thorová (2006, s. 293) uvádí, že asi 74% dětí s vysoce funkčním autismem obdrželo jako první diagnózu ADHD i přesto, že vykazovaly jasný deficit v sociálním chování, kognitivním vývoji a měly zřetelně omezen okruh aktivit.

Repetitivní chování může připomínat obsedantně-kompulzivní poruchu (OCD). Liší se však především tím, že lidi s OCD nejsou se svými obsesemi (obsese je nežádoucí vtírává myšlenka a představa) a chováním spokojeni, snaží se je skrývat a často je obtěžují. Obsedantně-kompulzivní porucha se však může vyskytovat v koexistenci s poruchou autistického spektra. U jedince s autismem se mohou vyvinout rituály, činnosti a myšlenky, které je obtěžují a vyčerpávají.

Afektivní poruchy (poruchy nálady) se u lidí s poruchou autistického spektra vyskytují častěji než u běžné populace. Jedná se většinou o deprese, úzkostné poruchy a bipolární poruchy nálady, které se nejčastěji objeví v období puberty, adolescence či dospělosti. Ukazatelem nástupu poruchy může být agrese, sebezraňování, destruktivnost, pasivita, poruchy spánku, porucha příjmu potravy, snížená ochota komunikovat, ztráta či zintenzivnění zájmů a nástup rituálů. Rozpoznání projevů druhotně nastupující poruchy je klíčové pro zahájení farmakologické léčby, jenž většinou přináší efektivní pomoc (Thorová, 2006).

U poruchy autistického spektra se často objevují i další zatím nezmiňované poruchy vyvolávající problémové chování, např. porucha opozičního vzdoru. Při diagnostice musí být vždy zcela zřetelné deficity v tzv. triádě postižení a pak následná koexistence přidružené poruchy. Po správné diagnostice je pak snazší nalézt vhodnou intervenci.

5 Intervence u osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem

Existuje mnoho výchovně vzdělávacích technik používaných u lidí s autismem. Pravdou je, že žádná z nich nepřináší stoprocentní výsledky. A mnoho z nich je vhodných jen jako doplněk terapie hlavní, např. farmakoterapie. V tuto chvíli přináší nejlepší výsledky strukturované vzdělávací programy, kombinace různých behaviorálních technik a využívání vizualizovaných technik. Následující přehled uvádí nejznámější terapie a jejich charakteristiku.

5.1 Kognitivně-behaviorální terapie

Mezi behaviorální terapie patří intenzivní behaviorální program (program rané intervence), který vytvořil Lovaas. Terapie začíná u dětí od tří let. Jedná se o velmi intenzivní celodenní práci. Do ní jsou zapojeni především rodiče, kteří pracují pod vedením odborníka. Terapie obvykle trvá dva roky a má odstranit především rušivé prvky chování. Nevýhodou je značná časová a finanční náročnost.

Nejprve je potřeba zmínit, že existuje samostatně behaviorální, kognitivní a kognitivně-behaviorální terapie. Terapeut se musí nejprve rozhodnout, kterou z daných terapií použije. Toto rozhodnutí se dělá podle věku, handicapu a dovedností jedince. Behaviorální terapie se použije, když osoba s námi nechce spolupracovat, nemá dostatečně rozvinuté komunikační schopnosti nebo není schopna říct, co dělá, jak se cítí a na co myslí.

Behaviorální terapie vychází z předpokladu, že žádné chování není náhodné. Toto chování se popisuje jako ABC model (z anglického Antecedent – Behavior – Consequence). A - znamená spouštěč, B - je konkrétní chování a C - popisuje, co po chování následuje. V praxi to znamená to, že konkrétnímu chování musí předcházet určité spouštěče. Aby se toto chování v budoucnosti opakovalo, musí se po něm vyskytnout takové následky, které člověku přináší dostatečné zisky a motivují ho daný postup opakovat. Příkladem bych uvedla chování chlapce s vysoce funkčním autismem. Pokaždé když nechce vykonávat určitou činnost nebo již nechce být v dané místnosti, např. ve školní třídě, začne se velmi hlasitě verbálně projevovat. Přestane křičet ve chvíli, kdy je vyveden z dané místnosti. V tomto případě je A – nechuť pracovat, B – výkřiky, C – opuštění místnosti. Vlastní terapie problémového chování se snaží

odstranit spouštěče tak, aby se problémové chování nemohlo vyskytnout. Problémové chování přestane být funkční, pokud změníme následky. Behaviorální terapie se tedy snaží předcházet incidentům, protože je to jednodušší než jejich následné řešení. Proto je převážná část terapie věnovaná prevenci problémového chování a o systému odměn, restriktivních postupů a averzivní terapie uvažujeme, až když předchozí terapeutické intervence k změně chování nepostačují.

Pro změnu problémového chování používáme terapeutický postup, který volně vychází z terapeutického postupu EDM a je pro lepší názornost rozdělen do pěti kroků - zaznamenání problémového chování, behaviorální a funkční analýza chování, lékařské posouzení, analýza prostředí, analýza činností, diferencní zpevňování - odměny vhodného chování a averzivní tlumení (Schopler, Mesibov, 1997). V prvních třech krocích se ptáme, co máme dělat, aby se problémové chování již nevyskytlo. Teprve čtvrtý a pátý krok se zabývá tím, co máme dělat ve chvíli, když se problémové chování vyskytlo. Dále uvádím základní informace k jednotlivým krokům:

a) Zaznamenávání problémového chování a jejich následná analýza: snažíme se zjistit kdy, kde, s kým a při čem se chování vyskytuje či nevyskytuje, co mu předchází a pak následuje. Při funkční analýze se snažíme zjistit, proč se toto problémové chování vyskytuje a proč nemizí. Musím zdůraznit, že je stejně důležité sledovat, kdy se problémové chování vyskytuje i nevyskytuje. Jaká je nejvhodnější odměna pro daného jedince. Vše se musí řádně zaznamenat. Jakákoliv negativní změna zdravotního stavu může způsobit problémové chování. Z toho důvodu je nutná lékařská prohlídka.

b) Analýza prostředí: mezi primární vlivy prostředí řadíme např. špatné osvětlení, špatnou teplotu prostředí, nepříjemné oblečení nebo nevyhovující nábytek. Mezi sekundární vlivy patří vše, co může mást člověka s autismem (rušné prostředí, mnoho lidí, matoucí chování ostatních...). Nejedná se pouze o působení prostředí na jedince, ale i naopak. To znamená, do jaké míry může klient aktivně ovlivňovat prostředí. Mezi základní komunikační schopnosti patří vyjádření souhlasu či nesouhlasu, prosba o pomoc, prosba o zastavení činnosti, prosba o pozornost a prosba o cokoliv.

c) Analýza činností a volného času: zde je potřeba analyzovat zda úkol pro konkrétní osobu není příliš dlouhý, lehký, obtížný nebo naopak nudný. Činnost by měla jedinci dávat smysl.

d) Diferenční zpevnování: to může být pozitivní nebo negativní. Mezi pozitivní zpevnování řadíme takové, které následuje bezprostředně po splnění úkolu. Odměny mohou být materiální (sladkost), sociální (pochvala) nebo aktivní (oblíbená činnost). Při negativním zpevnování naopak podnět po činnosti nenásleduje, např. jedinec nemusí dělat neoblíbenou činnost (mytí nádobí...). Zpevnování následuje také samozřejmě po vhodném chování.

e) Averzivní tlumení: viz averzivní terapie v kapitole 5.4.

Kognitivní terapii rozpracoval Beck v USA. Při své práci došel k závěru, že podnět je člověkem kognitivně vyhodnocován a na základě tohoto hodnocení se vyskytne i odpovídající emoční reakce. Z pohledu kognitivní terapie je lidské chování také řetězcem událostí, které na sebe navazují. Používá také modelu ABC, který narozdíl od ABC v behaviorální terapii má jiný význam. Na počátku stojí podnět **A**, na konci stojí **C** jako emočně nepřiměřená reakce. **B** je „prázdná“ v mysli jedince, které, když je dokáže vyplnit, spojí **A** a **C** jako most.

Kognitivně behaviorální terapie je kombinací dvou předešlých. Je ji možno charakterizovat jako terapii zaměřenou na analýzu a modifikaci myšlení a jednání. Terapeut při ní zaujímá roli experta a poskytuje veškeré informace o smyslu každého terapeutického postupu. Vychází z podrobné analýzy problémů a potřeb. Zaměřuje se na přítomnost a stanovuje si konkrétní a funkční cíle. Cílem kognitivně behaviorální terapie je soběstačnost daného jedince.

5.2 Farmakoterapie

Při léčení autismu bylo již vyzkoušeno mnoho léků a většina z nich se minula účinkem. Velký ohlas vzbudilo léčení pomocí fenfluraminu. Ten snižuje hladinu serotoninu v mozku. Někteří lidé s autismem mají nízkou hladinu serotoninu v krvi a jiní vysokou. Fenfluramin může korigovat vysokou hladinu serotoninu, zatímco megavitaminová terapie může naopak zvýšit hladinu neuropřenašeče. Tato metoda zaznamenala ohromnou popularitu po zveřejnění zprávy v médiích o dramatickém, takřka dvojnásobném nárůstu IQ u jednoho případu. Velmi brzy na to se zveřejnil závěr odborných studií, který uvádí úspěch léčby pouze v ojedinělém případě a nelze jej doporučovat k hromadnému použití. Tato metoda také hrozila dlouhodobou neurotoxikací.

V současné době je jasné, že neexistuje lék na autismus. Existují však léky, které mohou pozitivně ovlivňovat přidružené potíže a zlepšit tak kvalitu života člověka s poruchou autistického spektra. Není však nutná pro všechny osoby s pervazivní vývojovou poruchou a hlavně u některých jedinců ani nepomáhá. Účinná je jen tehdy, když je kombinována s jinými behaviorálními technikami.

Farmakoterapie je indikována nejčastěji u těchto problémů: deprese, úzkost, hyperaktivita, agresivita, emoční labilita, problémy se spánkem a obsedantně-kompulzivní chování. Předepisování léků komplikuje značná variabilita syndromu a různé přidružené poruchy (např. epilepsie). Není výjimkou ani opačná reakce na léky, tzn. po podání léků se zhorší chování jedince.

V žádném případě by nemělo docházet k nadměrnému dávkování, které způsobí nepřiměřené utlumení člověka. Takto ovlivněné osoby se nejsou schopni zapojit aktivně do dalších terapií a jejich vyhlídka na zlepšení stavu jsou v nedohlednu. Opačným problémem může být strach z léků a jejich vedlejších účinků. V těchto případech je nutné připomenout, že zlepšení psychického stavu má pozitivní vliv na schopnost se učit a na adaptaci.

5.3 TEACCH program (viz také kapitola 2.1.2)

Tento program funguje ve Spojených státech od osmdesátých let 20. století. Je to zatím jediný obsáhlý výchovně vzdělávací program pro děti s autismem, který je v mnoha zemích prosazován a legislativně zakotven. Byla zaznamenána velká spokojenost rodičů, především díky umožnění přístupu osob s autismem ke vzdělání. U osob s poruchou autistického spektra se v této terapii do značné míry zlepší chování a rozvine se komunikace.

Filosofie a zásady programu uvádí Thorová (2006, s. 385) tyto:

- a) individuální přístup k dětem,
- b) aktivní generalizace dovedností,
- c) úzká spolupráce s rodinou,
- d) integrace autistických dětí do společnosti,
- e) přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí,
- f) pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním, aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí k zlepšení chování.

Thorová (2006, s. 385) popisuje tyto stěžejní body, o které se opírá metodika TEACCH:

a) Fyzická struktura – velmi názorná organizace fyzického prostoru a pracovních



úkolů. Nábytek a pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, že umožňují dítěti chápat vhledem, nemusí se řídit tedy jen podle verbálních pokynů. Zvyšuje se schopnost orientace dítěte, jeho samostatnost, snižuje se úzkostnost, nejistota a dyskoncentrace.

b) Vizuelní podpora – důraz je kladen na informace ve vizuelní formě. I když dítě slovním pokynům rozumí, vizualizace umožní vyšší míru samostatnosti, podporuje rozvoj komunikačních dovedností a kompenzuje handicap v oblasti paměťových a pozornostních funkcí. Mezi prostředky, které využíváme k vizuelní podpoře, patří procesuální schéma, denní režimy, barevné kódy či písemné pokyny.

c) Zajištění předvídatelnosti – vizuelní znázornění času a předvídatelnost posloupnosti činností zajišťujeme pomocí pracovních a denních schémat a režimů. Kromě snížení úzkosti a získání větší jistoty přispívají režimy k chápání vztahů mezi konkrétní činností a symbolem, tím pádem vytváří vhodnou půdu pro chápání smyslu komunikace.



d) Strukturovaná práce pedagoga – informace o postupech a výsledcích práce jsou pečlivě zaznamenávány a jsou přínosné pro kvalitativní

plánování práce, spolupráci mezi terapeutem, učitelem a rodiči.

e) Práce s motivací – dítě musí získat důvod, proč má pracovat. Pozitivní motivace funguje lépe než trest.

5.4 Averzivní terapie

Averzivní terapie by se měla používat jen ve zcela ojedinělých případech. Restriktivní postupy totiž vždy omezují uživatele v jeho volném pohybu, ať už se jedná

o fyzickou, mechanickou či chemickou restrikcí (tlumivá medikace). Hranice mezi efektivním využitím (zabránění jedinci, aby se zranil nebo zranil někoho jiného) a zneužitím (ulehčení si práce) restriktivních postupů je velmi tenká a v mnoha případech je i těžce zjištělná. Nejedná se v žádném případě o vzdělávací metodu. Tato terapie obsahuje sadu restriktivních postupů za účelem systematické změny chování jedince. Restriktivní postup používáme v případě konkrétní potřeby pro aktuální zvládnutí problémového chování. Terapie nesmí být bolestivá, ale musí být z pohledu osoby s autismem nepřijemná.

Při „krizových“ intervencí je doporučeno dávat přednost fyzickým restrikcím. Jedná se o takové restrikce, při kterých je jedinci fyzicky zabráněno ublížit sobě, ostatním nebo věcem. Tato metoda je sice nejnáročnější pro personál, je ale zajištěno, že krizová intervence trvá opravdu jen po dobu nezbytně nutnou. Méně doporučovanou je mechanická restrikce, např. svěrací kazajka, přivázání k posteli... Nejméně často by se měla užívat farmakologická restrikce, tzn. tlumící farmaka. U obou posledních metod hrozí, že budou používány delší dobu, než je potřeba, nebo dokonce preventivně.

5.5 HIGASHI metoda (terapie každodenního života)

Program založila Kiyo Kitahara v šedesátých letech 20. století. Existuje Higashi škola v Bostonu ve Spojených státech. V České republice tento program neexistuje. Jedná se o japonský celostní program vzdělávání dětí s autismem. Zaměřuje se na emoční rovnováhu dítěte a stimulaci jeho intelektu.

Hlavní principy jsou učení ve skupině, rutinou k samostatnosti, učení imitací, důraz na fyzické cvičení, výtvarná a hudební výchova. Hlavní rozdíl od např. TEACCH programu je ten, že instrukce jsou podávány ve skupině dvou až tří dětí a nikoliv individuálně.

Denní program je zcela předvídatelný a strukturovaný. Každá hodina by měla začít sérií stejných cviků. Děti jsou vedeny k nápodobě hrubé motoriky a vizuomotoriky. Využívá se i verbální imitace nebo vokální nápodoba. Pomocí intenzivního fyzického cvičení, které tvoří podstatnou část rozvrhu, se děti učí ovládat své chování a rozvíjet spolupráci s jinými dětmi. Nepochybně součástí programu je výtvarná a hudební výchova.

5.6 Komunikační terapie (alternativní a augmentativní komunikace)

Alternativní a augmentativní komunikace se používá u osob nemluvících nebo u dětí v předškolním věku, jejichž vývoj řeči je nedostatečný. Patří sem nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Ucelenou metodikou je např. britský PECS (Picture Exchange Communication System), v České republice znám jako Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS).

Nácvik komunikace začíná na základních potřebách dítěte, např. talíř znamená jídlo, hrníček pití. Později se učí vyjadřovat ano/ne. Komunikace tedy nezačíná pojmenováváním (nominativní funkce řeči), ale začíná od žádosti (imperativní funkce řeči).

U lidí s pervazivní vývojovou poruchou se nejčastěji používá komunikace facilitovaná referenčními předměty, piktogramy, VOKS, makaton a ve výjimečných případech i znak do řeči nebo sociální čtení. Charakteristika jednotlivých metod:

- a) Komunikace facilitovaná referenčními předměty (trojrozměrné předměty) jakožto zástupné znaky reality symbolizují konkrétní předměty, např. talíř = jídlo, hrníček = pití, rolička od toaletního papíru = záchod. Jedná se vždy o zástupné znaky konkrétních slov, abstraktní výrazy takto nelze zastoupit.
- b) VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém) je soubor barevných obrázků. Jedná se o realistické zobrazení skutečnosti. Tyto symboly by mělo dítě rozeznat od osmnácti měsíců věku života.
- c) Piktogramy jsou obrázky, které zastupují jeden věcný význam. Řadíme mezi ně i celosvětově známé piktogramy například toalet, první pomoci nebo východu. V zahraničí užívané piktogramy u nás modifikovala L. Kubová. Vydala slovník piktogramů i s metodickou příručkou. Piktogramy slouží také k označení míst, nábytku nebo místností. Zkvalitňují tak orientaci v prostředí, denních činnostech nebo při sestavování denního rozvrhu. Může sloužit jako návod při různých nácvicích, např. vaření, oblékání nebo udržování hygieny.
- d) Makaton je jazykový program postavený na standardizovaných znacích, které jsou doplněny řečí nebo symboly. Systém vyvinula logopedka M. Walker ve Velké Británii. U lidí s autismem se Makaton užívá jako zrková podpora řeči. Znakují se pouze klíčová slova. Celý slovník obsahuje 350 slov, které jsou v osmi didaktických řadách. Ty jsou řazeny dle využitelnosti v praktickém

životě a náročnosti. Výuka systému trvá do té doby, než se dítě dostane na hranici svých možností.

5.7 Herní a interaktivní terapie

Herní terapii je vhodné používat jako součást vzdělávacího programu s větší, či menší mírou struktury. Ta záleží na individuálních potřebách dané osoby. Každopádně rozvíjíme v maximální míře spontánní hru. Terapii je lepší provádět v přirozeném prostředí s velkým důrazem na komunikaci jedince.

Hlavní cíle, které herní terapie sleduje, jsou dle Thorové (2006, s. 392):

- a) zlepšení úrovně myšlení a uvažování – především v oblasti symbolických funkcí
- b) zlepšení komunikace pomocí gesta, znaku a slova
- c) vývoj emocí a sociálního chování přes herní vztahy s dospělými a vrstevníky

Klasifikaci her z vývojového hlediska jsem čerpala z knihy: *Herní specialista v somatopedii* od Valenty (2003, s.84). Stejně jako u zdravých dětí se i u dětí s autismem začne nejprve rozvíjet funkční hra. V této hře je zcela jasná spojitost mezi příčinou a následkem, např. zmáčknou medvídku a zapíská. Toto stádium je typické pro děti v kojeneckém období. Na začátku batolecího období se začne objevovat manipulační hra. Ani manipulace s různými předměty (např. překládání kostek) nečiní dětem s autismem problémy, ačkoliv již zde se vyskytují některá specifika. Často používají věci stejným způsobem, opakují stejné kombinace. Začátkem druhého roku děti napodobují činnosti lidí a zvířat, které se postupně stanou souvislou činností, např. péče o panenku – krmení, oblékání... Již tento typ hry je pro většinu lidí s autismem náročný. Hru zvládnou jedinci, kteří mají na vyšší úrovni schopnost napodobovat. Posledním stádiem hry je hra úlohová, kdy dítě přebírá fiktivní úlohy ze života dospělých. Tato hra je většinou kolektivní a rozvíjí sociální citění. Děti si hrají „na maminku a na tatínka“, na „pana doktora“ a jiné. Naprostá většina dětí s autismem se do tohoto stádia nedostanou. Jít za realitu, za vnímanou skutečnost a využívat symbolů, je pro ně příliš nepochopitelné.

Je nesmírně důležité naučit dítě s autismem si plnohodnotně hrát. Při hře se dítě učí nejen naplnit si smysluplně volný čas, ale také si osvojuje sociální chování od svých vrstevníků. To má vliv na sociabilitu jedince až do dospělosti. Formou hry se může jedinec také naučit vhodně sociální interakce.

5.8 Různé diety

První dietu představil pravděpodobně Feingold, jenž doporučil odstranit některé složky potravin. Jednalo se především o potravinová barviva a potravinové doplňky. Tuto dietu doporučil dětem s diagnózou ADHD. Její pozitivní dopad se projevil pouze u velmi malého procenta dětí, u kterých se především ukázala potravinová alergie. Ačkoliv se pozitivní výsledky Feingoldovy diety obecně neprojeví, začala se dietická opatření aplikovat na osoby s autismem. Ani zde se neprojevil žádný pozitivní dopad.

V České republice si největší popularitu u osob s autismem získala dieta odstraňující z potravin lepek (bílkovina přítomná hlavně v obilninách) a kasein (protein obsažený v mléce). Tyto látky, dle diety, poškozují mozek během trávení. Ani u této diety neprokázaly vědecké studie žádné zlepšení. U malého procenta osob, u kterých došlo k zlepšení projevů autismu, se opět objevila potravinová alergie. Je jasné, že u dětí s alergií je dieta velkým přínosem, protože odstraní nepříjemné somatické problémy. Ty mohou způsobovat problémové chování (Thorová, 2006).

Potravinové dieta se obecně nedoporučují u osob, jenž mají problémy s jídlem. Rodiče by se měli zamyslet, zda již tak chudý jídelníček ještě omezovat nějakou dietou. Dalším důvodem mluvícím proti dietám je fakt, že žádná dieta nedokáže odstranit příznaky autismu.

Dieta je samozřejmě vhodná u jedinců s potravinovými alergiemi, metabolickými vadami nebo u dětí přejídajících se a trpících obezitou.

5.9 Relaxační terapie

Při relaxaci dochází k vědomému uvolňování duševního a tělesného napětí. Nadměrné duševní napětí totiž zvyšuje svalový tonus, ten se při relaxaci snažíme snížit. Při vědomě relaxovaném pohybu se pozitivně ovlivňuje vegetativní nervový systém, který ovládá činnost orgánů.

Osoby s poruchou autistického spektra mají křehký nervový systém, který snadno podlehne přetížení. Pokud se tyto osoby naučí relaxovat, zvýší se u nich schopnost odolávat frustraci a zredukují se úzkosti a tenze. Je mnoho druhů relaxací a každá vyhovuje někomu jinému. Thorová (2006, s. 394) uvádí tyto formy relaxace:

- a) zraková – různé autostimulační techniky (metoda Snoezelen, tzv. bílý pokoj...),
- b) doteková – masáže, koupele, zábaly, míčková masáž ...,

- c) čichová – například aromaterapie využívá aromatických látek, které působí na psychické rozpoložení jedinců nebo přímo na jejich tělesné funkce (například spojením silic a rostlinných olejů s masážími),
- d) sluchová – meditační hudba, sluchové autostimulační aktivity a jiné,
- e) vestibulo-kochleární – houpačky, závěsné sítě ...,
- f) fyzický pohyb – trampolína, gymball, plavání a různé sportovní aktivity ...,
- g) „senzorické diety“ – při této metodě se jedinci mohou věnovat své oblíbené činnosti v naprostém klidu bez vyrušení, např. vmáčknutí se do těsného prostoru.

5.10 Psychoanalytický přístup

Tato terapie byla založena na mylném pochopení autismu. Byl totiž řazen mezi emocionální poruchy. Ve skutečnosti se však jedná, jak jsem již zmiňovala v kap. 2.1.1, o poruchu neurobiologických procesů. Silnou tradici v této terapii má Francie.

I psychoanalytický přístup se přizpůsobil novému pojetí autismu. Zaměřil se více na práci s dětmi a ústřední terapií je hra. Přesto je psychoanalytická léčba pro lidi s poruchou autistického spektra vzhledem k povaze handicapu nevhodná, především pro důraz na abstrakci, symbolické a verbální uvažování. Je třeba si totiž uvědomit, že u člověka s autismem není primární příčinou intrapersonální konflikt. Proto je zcela bezpředmětné psychoanalytické „získání náhledu“.

Popis této terapie bych ukončila slovy Schoplera (1999, s. 20): „Zajímavé je, že dokonce za těchto nepříznivých okolností několik rodin tvrdilo, že jejich dítě dosáhlo výrazného pokroku, bylo-li podrobeno psychoanalytické léčbě. To ukazuje, že ke zlepšení může u několika jednotlivců dojít i při použití chybné teorie.“

5.11 Son Rise program (terapie volbou)

Metoda založená na nepodmíněné a absolutní lásce a akceptaci. Vytvořili ji manželé Kaufmanovi v roce 1970 v USA. Jejich syna Rauna diagnostikovali v osmnácti měsících jako těžce mentálně retardované dítě s autismem. Pracovali s ním dle této metody dvanáct hodin denně tři a půl roku. Kaufmanovi založili v roce 1983 Option Institute, kde školí nové terapeuty a hlavně rodiče.

V Son Rise programu pracuje jeden terapeut s jedním dítětem sedm dní v týdnu. Klient je několik hodin denně podněcován k intenzivnímu kontaktu s dospělým. Při

terapii se využívá silný entuziasmus a nadšení, které by mělo vybudit jedince k interakci. Každá činnost dítěte se rozvíjí a pracuje se s ní. Jedná se o intenzivní individuální trénink interakcí.

Thorová (2006, s. 399) rozděluje základní principy a techniky užívané v terapii takto: zapojení terapeuta do stereotypních aktivit dítěte, využívání vlastní motivace dítěte k učení, učení pomocí interaktivní hry, energický přístup, nadšení a radostné vzrušení terapeuta, dítě za žádných okolností neodsuzovat a přijímat je takové, jaké je, celkově zaujmout optimistický přístup, rodiče považovat za nejdůležitější článek terapeutického procesu, udělat z něj aktivního účastníka terapie, vytvořit bezpečné a co nejméně rozptylující prostředí.

Terapie Son Rise není schopna prokázat svou efektivitu, proto není odbornou veřejností přijímána. Nicméně jednotlivé principy jsou vhodné pro každou terapii a mohou se využít např. jako inspirace pro styl hry a interakce s dítětem. Značným nedostatkem terapie je časová a finanční náročnost (několik hodin denně po několik let).

5.12 Facilitovaná terapie

Facilitované dorozumívání vyvinula R. Crossleyová v šedesátých letech 20. století v Austrálii. Crossleyová je logopedka, která původně pracovala s klienty po mozkové mrtvici. Schiller (1999, s. 20) popisuje metodu takto: „Terapeut nebo „facilitátor“ přidržuje klientovu ruku nebo paži nad klávesnicí nebo tabulkou s písmeny, zatímco klient ukazováním hláskuje své sdělení. Tímto postupem vznikla některá pozoruhodně složitá sdělení, což dalo podnět k tvrzení o nečekaně vysoké intelektuální úrovni u pacientů pokládaných za těžce mentálně retardované.

Již v období mnoha pochyb o této metodě v Austrálii, ji Biklen, americký speciální pedagog, v roce 1990 začal prosazovat jako průlomovou terapii pro lidi s autismem ve Spojených státech. Pokoušel se o změnu pohledu na autismus jako na poruchu, která je vězením pro normálně uvažujícího člověka uvnitř. Se svými následovníky tvrdil, že více než 90% autistických dětí své dorozumívací bariéry prolomilo.

Mnoho vědeckých studií začalo zpochybňovat tuto metodu. Ukázalo se, že v okamžiku kdy neznal „facilitátor“ otázku, klient nenavázal smysluplnou komunikaci. Na základě těchto výzkumů byla metoda prohlášena za neplatnou a přestala se většinou používat. Závažným negativním důsledkem této metody byl

rostoucí počet soudních sporů. Byly vedeny proti rodičům a pečovatelům obviněných z pohlavního zneužívání na základě sdělení získaných pomocí facilitované komunikace.

Facilitovaná terapie má svou budoucnost např. u dětí s psychomotorickým neklidem či kompulzivními stereotypními pohyby, kdy fixace ruky pomáhá k soustředění na úlohu, čímž se zlepšuje jejich výkon.

5.13 Terapie pevným objetím

Terapii vytvořila Welschová v osmdesátých letech 20. století. Věřila, že terapie pevným objetím vede u dětí s autismem k navození zájmu o sociální kontakt a k postupnému osvobození od autismu. U nás ji velmi propagovala pani Prokopová.

Základním prostředkem terapie je pevné objetí při probíhajícím problémovém chování. Toto objetí by mělo odstranit veškeré problémové chování jedince. Osoba v objetí by měla prožívat pocit bezpečí, ventilovat a sdílet negativní pocity s osobou, která ji drží. Základním pravidlem je objetí končící v okamžiku, kdy odezní negativní pocity. Jedinec by měl v laskavém objetí především rodičů objevit pocit bezpečí a lásky. Díky terapii by se měly obnovit narušené vztahy s rodiči a harmonie rodiny.

Efektivita této metody nebyla nikdy prokázána. Nevýhodou metody je také špatná interpretace příčin autismu. Propagátoři totiž tvrdí, že je důsledkem nesprávné výchovy. Odpůrci z řad odborníků označují terapii za násilí páchané na dítěti. Děti díky terapii mohou naopak ztratit důvěru v rodiče. Pevné objetí může u mnohých osob s autismem vyvolat stres, zmatek, frustraci, vztek, pocit bezmocnosti a zrady. To vše může problémové chování jen zhoršit.

5.14 Terapie pomocí zvířat (zooterapie)

Lidé s poruchou autistického spektra reagují na přítomnost zvířat velmi různorodě. Nejprve váhavý kontakt může přerůst ve vřelé přijetí nebo v fobii. Nejčastěji používané terapie jsou:

- a) Canisterapie je terapie, která využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka. Profesionalizace této terapie začala v 80. letech. Canisterapie pozitivně ovlivňuje emočně-sociální oblast. Citové schopnosti se rozvíjejí prostřednictvím hlazení a mazlení psa. Cílem je snížit osamělost a uzavřenost jedince a prostřednictvím komunikace se psem podpořit spontánní projev. Dochází k rozšíření slovní zásoby a vyjadřovací schopnosti. Většinou se i zvýší zájem

o komunikaci, minimálně se psem. Velcí psi vyvolávají pocit bezpečí. Naopak malí psi zase ochranné a pečovatelské postoje.

- b) Během canisterapie se rozvíjí i kognitivní oblast. Především soustředěnost a schopnost pozorovat. Nezanedbatelné je i zlepšení v hrubé a jemné motorice. Aktivita se psem zvyšují u osob i motivaci k pohybu. Se psy se také výborně relaxuje.
- c) Hipoterapie je formou především pohybové léčby využívající hybné impulsy koně k reedukaci chůze a koordinaci motoriky jako celku. Při neustálém přizpůsobování se rytmu koně, dochází k přenosu pohybu v rytmu. V oblasti pedagogicko-psychologické přispívá kůň k pozitivním změnám v chování a zmírňuje projevy některých duševních nemocí a smyslových deficitů (Casková 2001).
- d) Terapie pomocí delfínů – Během srpna 2006 se objevila v televizní zprávách reportáž o úspěšném léčení dětí s autismem delfíny. Rozsah využití je přibližně stejný jako u předešlých dvou terapií. Nicméně se s největší pravděpodobností jedná o zábavnou a velmi oblíbenou aktivitu spojenou s zdravým prospěšným pohybem ve vodě. Tato metoda se z pochopitelných důvodů v České republice neprovádí.

5.15 Auditorní trénink

S problémy smyslového vnímání by měl napomoci osobám s autismem audiointegrační trénink. Multisenzorická stimulace a cvičení by mohla spolu se sociální stimulací přinést určitá pozitivní zlepšení u některých jedinců s poruchou autistického spektra.

5.16 Arteterapie

Arteterapie je pro určitou skupinu lidí s autismem velmi přínosná metoda. Prostřednictvím různých výtvarných technik může dojít k redukci psychické tenze, k uvolnění kreativity, rozvoji komunikace, relaxaci, odreagování se nebo k celkové socializaci osobnosti. Skupinová a individuální arteterapie využívá různé výtvarné techniky, např. volná kresba, koláž, asambláž, modelování, malba na textil, kašírování atd. Avšak těžiště arteterapie je v samotném tvůrčím procesu, nikoliv v uměleckém hodnocení vzniklého artefaktu. Můžeme zde výtvarné umění chápat jako výchozí

a motivující prvek, který dokáže v pozorovateli vyvolat další fantazijní představy. Arteterapie může vést k diskusi, k citovému, duchovnímu a intelektuálnímu růstu jedince.

Ze své vlastní zkušenosti z výtvarného kroužku pro děti s autismem mohu říci, že některé děti nejsou schopny se kreativně vyjádřit. Přesto je však mnohé výtvarné techniky baví a přináší jim radost. Tyto děti mohou pracovat dle naučených strukturovaných šablon. Je ale také mnoho lidí s poruchou autistického spektra, kteří jsou velmi tvořiví, kreativní a originální, mnozí výtvarníci jim mohou závidět. Podstatné je, aby jim výtvarné činnosti umožnily prožitek, který vede k jejich osobnímu vyjádření.

5.17 Ergoterapie

Podle definice České asociace ergoterapeutů z roku 2001 je ergoterapie zdravotnická disciplína, která nabízí aktivní pomoc lidem každého věku, kteří jsou fyzicky nebo psychicky postiženi nebo trpí postižením intelektu omezujícím funkční kapacitu a samostatnost. Obecně je to souhrnné označení pro různé léčebné metody směřující k rozvoji těla i ducha, působící i na pocity, estetické citění, rozvíjející řeč i myšlení. Prostředkem působení je vždy činnost (Vodáková a kol. 2003).

V historii se poprvé objevil termín „léčba prací“ nebo „pracovní léčba“ u psychiatrických pacientů. Využití ergoterapie v psychiatrii založil u nás Dr. Jánský. Později se ergoterapie začala používat i u jiných postiženích především u tělesného.

Hlavním cílem ergoterapie je dosažení maximální samostatnosti klienta, jeho způsobilosti k jednání a udržení nebo pokud možno zvýšení kvality jeho života (Vodáková a kol. 2003). Provádí se nácvik pracovních návyků nebo pracovního chování a funkční nácvik pracovního či volného času. Náplň činnosti by měla dávat smysl.

Podle cíle rozlišujeme ergoterapii kondiční, cílenou, léčebná výchova k soběstačnosti a ergodiagnostika. Ergoterapie kondiční má odpoutat pozornost klienta od jeho choroby, vyplnit jeho volný čas během léčení nebo účelně ho zaměstnat. Cílená ergoterapie je zaměřena na zlepšení svalové síly, rozsahu pohybu, svalové koordinace, vytrvalosti a čítí. Léčebná výchova k soběstačnosti je zaměřena na nácvik nezávislosti na cizí pomoci v činnostech všedního dne, schopnosti samostatně žít a pracovat, sebeobsluhy, lokomoce a komunikace, a to především z hlediska psaní. Součástí této formy pomoci je také využití kompenzačních a ortopedicko-protetických pomůcek.

Některé jedince s poruchou autistického spektra manuální činnost uklidňuje a značně jim vyhovuje. Jiní zase vyžadují při práci strukturu nebo využití procesuálního schématu.

5.18 Muzikoterapie

Hudba sama o sobě působí velmi pozitivně na psychiku člověka. Působí tlumivě na subkortikální centrum (centrum emocí). Může být použita jako stimulátor aktivity, k uklidnění nebo zmírnění agrese, k odstranění napětí. Aktivní muzikoterapie se soustředí především na práci vokální a instrumentální. Nezastupitelné místo má ale i práce s řečovým, pohybovým, dramatickým či výtvarným projevem. Při receptivní muzikoterapii se jedinci soustředí na poslech živé nebo reprodukované hudby. Pomocí jednoduchých lidových písní se jedinci seznamují s novými neznámými zvuky. Díky opakování se písně stanou důvěrnými a nabízí uvolnění.

U jedinců s autismem je výhodné používat spíše skupinovou aktivní muzikoterapii, která rozvíjí komunikaci a mezilidské vztahy. Může se při ní více uplatnit nonverbální komunikace a nenásilně vytvořená skupinová dynamika. Mnoho osob s autismem má hudbu rádo. Slouží u nich muzikoterapie jako velmi efektivní podpůrná metoda terapie. Je však také několik jedinců, kterým hudba vadí. Musíme v těchto případech respektovat jejich přání a do muzikoterapie je nenutit.

5.19 Dramaterapie

The British Association for Dramatherapists definuje disciplínu takto: dramaterapie pomáhá porozumět a zmírnit sociální a psychologické problémy, mentální onemocnění i postižení a stává se nástrojem zjednodušeného symbolického vyjadřování, díky němuž poznává jedinec sám sebe a to prostřednictvím tvořivosti zahrnující verbální i nonverbální složku komunikace (Pipeková, Vítková 2001).

Obecně platí, že hlavní cílem terapie je redukce tenze, rozvoj empatie, fantazie a kreativity, odblokování komunikačního kanálu, integrace osobnosti, rozvíjení sebedůvěry, rozšíření repertoáru rolí pro život a navození spontánního chování. Při dramaterapii lidí s autismem se klade důraz na změnu jejich chování. Terapeutický přístup musí být strukturovaný a soustředí se na oční kontakt, využívá modulační faktory hlasu, pozorování v zrcadle atd.

6 Metody a cíle šetření

Osobně jsem se setkala s různými druhy problémového chování a zajímá mě, jaké zkušenosti s tím mají i rodiče lidí s poruchou autistického spektra. Vytvořila jsem tedy „dotazník problémového chování“ a dalším zdrojem informací jsou případové studie. Dotazník by měl také získat informace o povědomí rodičů o různých typech intervence.

6.1 Cíle práce

Cílem mé práce je zjistit, jaké deficity v chování se objevují nejčastěji a co toto jednání nejčastěji vyvolává a to konkrétně u lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.

Dalším cílem je zmapovat povědomí rodičů o různých typech terapií, jaké jsou nejčastěji užívané intervence a zkušenosti rodičů s nimi.

Získané informace z dotazníků dávám do kontextu s případovými studii jedinců s Aspergerovým syndromem.

6.1.1 Hypotézy

- u většiny lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem způsobují nedostatky v oblasti představivosti závažné problémy v běžném životě,
- u více než poloviny se u lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem vyskytuje nějaký druh agrese,
- spouštěčem problémové chování je většinou frustrace,
- u většiny lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem se vyskytují problémy v oblasti spaní, jídla, hygieny a sexuální oblasti.

6.2 Metody šetření

Výzkum je systematický způsob řešení problémů, kterým se rozšiřují hranice vědomostí lidstva. Výzkumem se potvrzují či vyvracejí dosavadní poznatky, anebo se získávají poznatky nové (Leedy 1985 in Gavora, 2000).

V praktické části jsem použila několik výzkumných metod a snažila jsem se zajistit určitou validitu a reliabilitu. Dle Gavory (Gavora 2000, s. 70) znamená validita

schopnost výzkumného nástroje zjišťovat to, co zjišťovat má. Reliabilita je dle stejného autora (Gavora 2000, s. 73) přesnost a spolehlivost výzkumného nástroje.

Kvantitativní výzkum pracuje především s číselnými údaji. Zjišťuje množství, rozsah nebo frekvenci výskytu jevů, resp. jejich míru (stupeň). Číselné údaje se dají matematicky zpracovat, tzn. vypočítat průměr, vyjádřit je v procentech nebo použít další metodu matematické statistiky (Gavora, 2000).

Kvalitativní výzkum uvádí zjištění ve slovní (nečíselné) podobě. Jde o popis, který je výstižný, plastický a podrobný (Gavora, 2000).

Toto je základní, nikoliv jediný rozdíl mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem. Při kvantitativním výzkumu nemusí výzkumník zkoumané osoby ani vidět a zabezpečuje tak odstup a nestrannost pohledu. U kvalitativního výzkumu musí dojít k určitému sblížení se zkoumanou osobou, aby bylo umožněno pochopení dané situace.

Ve své práci jsem použila kombinaci obou typů výzkumu. Z kvantitativních metod jsem zvolila pro účely mé práce dotazník a kvalitativní metody byly nutné pro vyhotovení případové studie, jejíž součástí je rozhovor, pozorování a analýza dokumentů. Stěžejní metodou mé práce jsou dotazníky problémového chování, které jsou určeny pro rodiče dospívajících nebo dospělých osob s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem. Je nesmírně důležité zkoumané osoby zapojit do výzkumného procesu. Jejich výpovědi jsou důležité pro komplexní pochopení situace. Z toho důvodu vedu rozhovor nejen s rodiči, ale i s jednotlivými klienty. Cílem je získat kvalitativní pohled na problematiku problémového chování zvolené skupiny jedinců. Součástí mé práce je tedy rozbor dotazníků a kasuistiky dvou jedinců. Zelinková (2001, s.25) vysvětluje kasuistiku jako podrobné hodnocení jednoho případu. Umožňuje hlubší posouzení dítěte v průběhu vývoje se zachycením co nejvíce proměnných, které vývoj ovlivňují.

6.2.1 Dotazník

Dotazník, jako nestandardizovaný diagnostický prostředek, je způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí. Umožňuje tak získat velké množství odpovědí v poměrně krátké době. Rizikem dotazníků je menší věrohodnost a náročnější příprava. Jednotlivé položky v dotazníku musí být jasně, srozumitelně a jednoznačně formulovány. Dotazník by neměl být příliš rozsáhlý. Ochota rodičů spolupracovat závisí na jejich motivaci. Tu jsem se pokusila nabudit průvodním dopisem. Dotazy musí

jednoznačně postihovat zkoumaný předmět. Otázky by neměly obsahovat neznámé pojmy a nesmějí zasahovat do soukromí respondentů.

Důležitá je formulace cíle dotazníku, z něj vychází struktura dotazníku a formulace otázek. Já osobně jsem zasílala rodičům spolu s dotazníky také průvodní dopis, ve kterém jsem se stručně představila, napsala jsem cíl dotazníku, komu je určený, pokyny k vyplnění, kam se má zaslat, naprostá anonymita zúčastněných a na závěr jsem poděkovala (viz příloha 2). Podle stupně otevřenosti se rozlišují otázky uzavřené nabízející hotové odpovědi, polouzavřené a otevřené. Použila jsem všechny druhy otázek (viz příloha 3). Je jasné, že uzavřené odpovědi se mnohem lépe zpracovávají. Otevřené otázky však přinášejí více informací a dávají volnost odpovídajícím.

6.2.2 Anamnéza

Jejím prostřednictvím získáváme od klienta, rodiče nebo dalších odborníků (učitel, lékař, terapeut, asistent) informace z uplynulého života jedince, které nám napomáhají pochopit současný stav. Údaje takto získané jsou vždy důvěrné a osoba, která anamnézu vypracovává je zavázána mlčenlivostí.

Rozlišujeme podle zaměření anamnézu:

- a) osobní – měla by obsahovat prenatální období, případné komplikace při porodu a vývoj v období postnatálním (především mentální, řečový a motorický vývoj, školní výsledky atd.). Osobní anamnéza obsahuje zdravotní stav jedince, včetně prodělaných závažných nemocí a zájmy jedince. Získané údaje mohou pomoci při hledání příčin případných obtíží.
- b) rodinnou – měla by podat informace o způsobu výchovy v rodině, vlivu členů rodiny i širší rodiny na dítě. Dále se zjišťuje, zda se obdobné problémy neobjevují i u dalších členů rodiny (heredita), dále ekonomická a kulturní úroveň rodiny, její úplnost či neúplnost, vzdělání rodičů, vztahy v rodině a základní informace o sourozencích.
- c) školní – zahrnuje hodnocení předcházejících a současných učitelů. Může být však chápána jako sociální, postihující jedincovy vztahy k širší komunitě.

Ve svých případových studiích jsem zpracovala všechny druhy anamnéz. Informace jsem získala z lékařských posudků, které mi poskytli rodiče, a z jejich

vypovědí. U obou rodin bylo evidentní, že jim není příliš příjemné hovořit o rodinné situaci a zdravotních komplikací, proto jsem se ptala pouze na zcela základní věci.

6.2.3 Rozhovor

Obsahem rozhovoru jsou otázky a odpovědi, jejichž cílem je získat maximální množství informací o dané problematice. Chráska (2000 in Valenta 2004, s. 62) uvádí tyto pravidla pro vedení rozhovoru:

- a) rozhovor by měl probíhat za vhodné situace, nejlépe v přirozeném prostředí jedince a s dostatečným časovým prostorem,
- b) rozhovor se zpravidla začíná obecnými otázkami a postupně přibývají otázky intimnější nebo „diagnostické“,
- c) důležitá je motivace, kterou můžeme navodit příjemnou atmosférou či srozumitelnými otázkami. Závěr rozhovoru by měl pro daného jedince vynít vždy pozitivně,
- d) podstatné je také zvolení vhodné formy záznamu rozhovoru. K tomu nám může sloužit písemný záznam, audio či videozáznam.

Dále je důležité dávat jedinci, se kterým vedeme rozhovor, najevo, že ho stále posloucháme a jeho názory akceptujeme. Rozhovor se snažíme udržet živý a spontánní, k čemuž nám může posloužit například parafrázování (opakování částí odpovědí). Otázky mohou být uzavřené (nabízejí hotové alternativy odpovědi), polouzavřené a otevřené. Rozhovor může být strukturovaný, tzn. jsou předem dány otázky a alternativy odpovědí, nestrukturovaný (volné vyprávění) a kombinace obou se označuje semistrukturovaný.

Pro účely diplomové práce jsem zvolila semistrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami (viz příloha 4). Cílem rozhovoru bylo získat anamnestické údaje a maximální množství informací o problémech jedinců.

6.2.4 Pozorování

Je jednou z nejdůležitějších metod pedagogické diagnostiky. Vašek (1991 in Valenta, Miller 2004, s. 58) vymezuje pozorování jako diagnostickou metodu označující specifický druh vnímání a myšlení, zaměřenou na diagnostickou osobu nebo jev a jehož cílem je rozpoznat nejvýznamnější znaky a vlastnosti (osoby, jevu), stejně jako příčiny, které tyto znaky nebo vlastnosti vyvolaly. Pozorování může probíhat všude, kde dochází k nějaké sociální interakci či námi sledovaným projevům chování.

Rizikem této metody je možné subjektivní zkreslení získávaných informací. To můžeme eliminovat pokud si uvědomíme možný vliv následujících faktorů:

- a) předsudky – např. nepodložená představa o tom, že osoby s poruchou autistického spektra mají specifické negativní vlastnosti,
- b) haló efekt – znamená vnímání jedince dle prvního dojmu,
- c) stereotypizace a analogie – posuzování osob na základě schématů a vzorců, které jsou ve společnosti běžné,
- d) figura a pozadí – jedince posuzujeme na základě prostředí, ve kterém jsme se s ním setkali,
- e) aktuální psychosomatický stav pozorovatele – do pozorování se promítne například současný zdravotní problém nebo nálada pozorovatele,
- f) lanienční chyba – pozorovatel posuzuje věci mnohem shovívavěji než ve skutečnosti jsou.

Prováděla jsem krátkodobá pozorování během našich individuálních setkáních. Tato pozorování jsou součástí analýzy případu, kdy jsem se soustředila na komunikaci (např. formální stránka řeči), na mimiku, oční kontakt, sociální kontakt a jiné.

6.2.5 Případová studie

Průcha (Průcha 1995, s. 63) vysvětluje případovou studii jako metodu, při níž je zkoumání podrobno jen několik subjektů nebo dokonce pouze jeden subjekt nebo jev. Zkoumaný „případ“ je detailně popsán a vysvětlován, takže dochází k takovému typu objasnění, jehož nelze dosáhnout při zkoumání týchž subjektů či jevů v nějakém hromadném souboru. Výhodou této metody je možnost hlubšího poznání případu, nevýhodou je omezenost či nemožnost zobecnit výsledky nebo závěry.

„Případem“ je subjekt, kterým je dospívající či dospělá osoba s Aspergerovým syndromem. Smyslem studie je postihnout komplexnost „případu“, především z hlediska jeho vývoje a specifikace problému. Součástí vyhotovení této studie je rozhovor s rodinou a daným jedincem, pozorování a analýza dokumentů. Obsahuje tedy rodinnou, osobní a školní anamnézu, diagnózu a intervence. Vše se zaměřuje na problémové chování.

Při analýze dokumentů můžeme použít veškeré lékařské, psychologické či pedagogické dokumentace. Lékařské a psychologické materiály obsahují diagnózu, navrhované postupy a intervence, míru či stupeň postižení atd. Pedagogickou

dokumentaci tvoří studijní výsledky. Speciálně-pedagogická dokumentace může obsahovat také soudní spisy, posudky a doporučení různých institucí.

6. 3 Organizace šetření

Šetření jsem provedla u rodičů dospívajících a dospělých jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem využívajících služeb občanského sdružení APLA Praha.

Dotazníky jsem oslovila 30 rodin a vrátilo se mi jich 22 vyplněných, což je 73% z celkového množství. Rodiče odpovídali na 24 otázek. Ve dvou rodinách jsem provedla případovou studii. V těchto rodinách jsou jedinci s Aspergerovým syndromem, které znám již delší dobu.

Nejprve jsem připravila „dotazníky problémového chování“ pro rodiče dospívajících a dospělých jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem.

Poté jsem požádala jsem předsedu APLA Praha pana Mgr. Hynka Jůna o pomoc při rozeslání dotazníků do rodin. Na schůzi rodičů byly mé dotazníky rozdány rodičům a ti byli požádáni o spolupráci a vyplnění dotazníků. U dotazníků byl také průvodní dopis, který popisoval cíl dotazníku, komu jsou dotazníky určené, pokyny k vyplnění, kam se mají zaslat, přislíbená anonymita zúčastněných a na závěr jsem poděkovala.

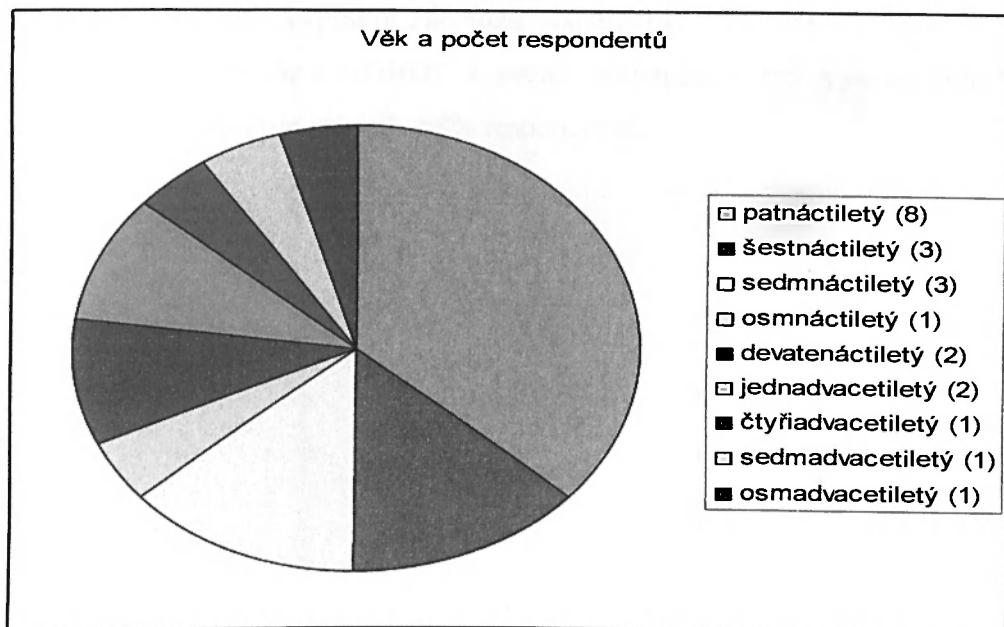
Zkontaktovala jsem rodiče Petra a Romana a požádala je o spolupráci při vyhotovování případových studií. Dohodla jsem si s nimi schůzku a provedla s nimi rozhovor. Na schůzku Petra přišla jeho matka a rozhovor jsme provedli v prostorách APLA Praha. Na schůzce Romana byli přítomni oba rodiče a rozhovor proběhl u nich doma. Při rozhovoru byli přítomni i Petra a Roman a mohli se kdykoliv vyjádřit. Rozhovor jsem si průběžně zapisovala.

Nakonec jsem zpracovala získané informace. Pro účely snadnějšího zpracování dotazníků jsem je rozdělila na 6 částí.

6. 4 Charakteristika dotazníkového šetření

V úvodní části dotazníku získávám demografické údaje, jako je věk, pohlaví, druh školy či zaměstnání a diagnózu. Na tyto otázky odpovědělo všech 22 rodičů.

Věk se pohybuje od patnácti do dvaceti osmi let, kdy nejvíce je patnáctiletých (osm), ve věkové skupině šestnáct až devatenáct je devět jedinců a mezi jedenadvaceti lety a osmadvaceti lety je sedm respondentů. Podrobnosti uvádí Obr. 1.



Obr. 1 Věk a počet respondentů

Šestnáct respondentů je mužského pohlaví a zbylých šest je pohlaví ženského. Mužské zastoupení je tedy v 73%.

Druh školy či zaměstnání uvádí Tab. 3.

Tab. 3 Počet respondentů navštěvující určitou školu či zaměstnání

Druh školy	Počet respondentů
Základní škola bez asistenta	4
Základní škola s asistentem	3
Základní škola praktická	4
Osmileté gymnázium	1
Obchodní škola	3
Obchodní akademie	1
Střední průmyslová škola	1
Střední odborné učiliště	1
ČVUT - fakulta elektrotechniky	1
Administrativní pracovník	3

Nejvíce respondentů chodí tedy na základní školu (sedm). Poté následuje základní škola praktická, obchodní škola a zaměstnání jako administrativní pracovník. Zbylí respondenti dochází na gymnázium, SPŠ, obchodní akademii, SOU a ČVUT.

Patnáct respondentů vyplnilo diagnózu Aspergerův syndrom (2 z nich ještě doplnili přidruženou diagnózu ADHD) a sedm respondentů má vysoce funkční autismus. Aspergerův syndrom má tedy 68% respondentů.

7 Analýza dotazníků

Jedna část dotazníku se zaměřuje převážně na deficity v oblasti představivosti, konkrétně na omezené zájmy, snahu o neměnnost, stereotypní chování a verbální rituály. Poslední otázka se ptá na chápání společenských pravidel, kdy je naprostá většina chápe jen z části (20 respondentů). Jeden respondent je nechápe vůbec a jeden zcela bez problémů.

Tab. 4 Četnost deficitů v oblasti představivosti

Otázka	Odpověď		
	ano	Ne	někdy
Způsobují omezené zájmy vaší dcery či syna značné problémy v jejich běžném životě?	7	4	11
Je u vašeho syna či dcery snaha o neměnnost závažný problém?	4	5	13
Narušuje stereotypní chování ostatní činnosti?	8	4	10
Má vaše dcera či syn pro okolí nepřijatelné verbální rituály?	9	1	12

Otázky v další části se ptají na agresivní chování. Zaměřují se na agresivitu vůči ostatním lidem, na verbální agresi, agresi vůči věcem, sebedestruktivní chování a na důvod agresivního jednání.

Tab. 5 Četnost agresivního jednání

Otázka	Odpověď				
	Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
Jak často se objevuje u Vaší dcery ,či syna agresivní chování vůči ostatním lidem?	9	3	2	5	3
Jak často se objevuje u vaší dcery či syna verbální agrese?	5	5	0	7	5
Jak často se objevuje u vaší dcery či syna agrese vůči věcem?	14	4	2	2	0
Vyskytuje se u vaší dcery či syna sebedestruktivní chování?	15	4	0	2	1

Na otázku, jak se projevuje agresivní chování vůči ostatním lidem, odpovědělo 13 rodičů z 21. Ostatní na otázku neodpověděli, protože se u jejich dítěte tento druh agrese neobjevuje. Pouze verbální napadení se vyskytuje u tří respondentů. Všichni mají diagnózu Aspergerův syndrom, dva muži jsou ve věku 15 a 24 let a dívka je 17 let. U patnáctileté dívky a chlapce a dalšího 21letého chlapce s Aspergerovým syndromem

se objevuje bouchání či kopání nejčastěji do sourozence. Fyzické napadení, v podobě strkání do lidí, úder pěstí, škrábání nebo kopání, dělají čtyři respondenti, z čehož jsou tři muži ve věku 15, 19 a 28 let a dívka je 19 let. Všichni tři muži mají diagnózu Aspergerův syndrom a dívka má dětský autismus. Sedmnáctiletý mladík s Aspergerovým syndromem hází po ostatních různé předměty. Jednadvacetiletý muž s Aspergerovým syndromem napadne několikrát týdně nejprve slovně a pak fyzicky. Jiného jedince se stejnou diagnózou, věk 16 let, popisují rodiče takto:

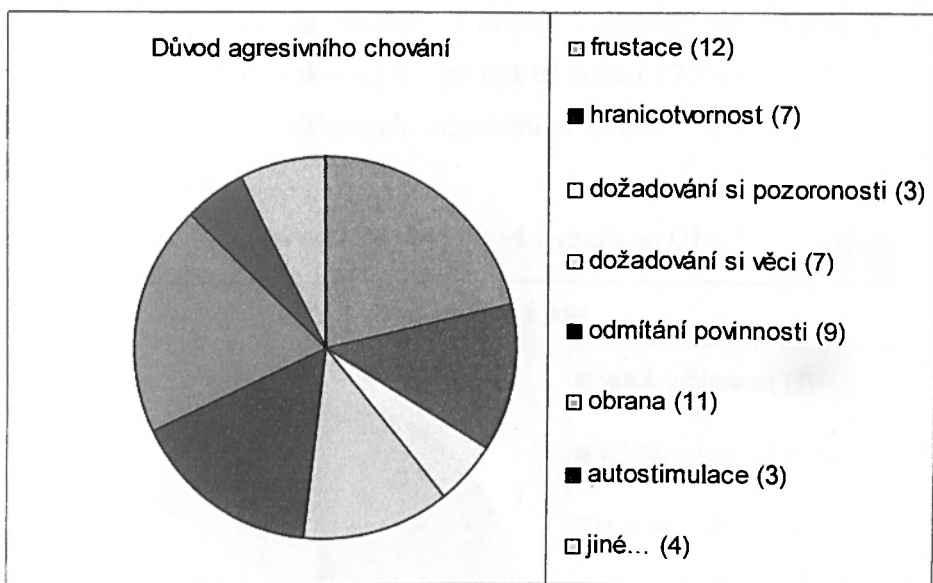
„Několikrát týdně vybuchuje zlobou s hlasitými nadávkami, že je zabije, protože jsou zlý, někdy je i mlátí pěstmi a vrhá po nich předměty.“ (R1¹)

Na otázku, jak se projevuje sebedestruktivní chování, odpovědělo sedm rodičů. U zbývajících patnácti se toto chování nevyskytuje. Všech sedm jedinců má diagnózu Aspergerův syndrom. Patnáctiletý chlapec se maximálně jednou měsíčně kouše do ruky. Jiný osmnáctiletý muž se takřka denně mlátí do hlavy nebo kouše do ruky. Sedmnáctiletá dívka si zcela výjimečně trhá vlasy, jiný jednadvacetiletý mladík se bouchá do hlavy nebo rukou do stolu. Devatenáctiletý mladík má ojediněle sebevražedné úmysly a dvakrát v životě se pořezal rozbitou skleničkou. Sedmnáctiletý mladík do sebe buší nebo se škrábe až do krve. Poslední odpověď šestnáctiletého chlapce na zadanou otázku zní takto:

„Bije se rukama do hlavy a těla, mlátí hlavou do předmětů. Vyhrožuje zabitím se nožem nebo podřezání se.“ (R1)

Na otázku číslo 12 mi odpovědělo 20 rodičů. Dva mi neodpověděli, protože se u jejich dětí žádná forma agresivního jednání neprojevuje. Spouštěče agresivního chování uvádím v následujícím grafu:

¹ Rodič 1



Obr. 2 Důvody agresivního jednání

Nejčastějším důvodem agresivního chování je tedy frustrace, hned po ní je obrana, následuje odmítání povinnosti, dále hranicotvornost a dožadování si věcí. Nejméně častým důvodem je dožadování si pozornosti a autostimulace.

Mezi jiné důvody agresivního chování uváděli rodiče vyvrcholení dlouhodobého stresu, nuda a nezvládnutí vlastních negativních pocitů vyvolaných touhou po úspěchu. Rodič patnáctiletého chlapce s Aspergerovým syndromem uvedl tyto důvody: „*Jakákoliv náhlá změna, změna obuvi a při nutnosti uskutečnit předmět vlastního zájmu.*“ (R²)

Další otázky v dotaznících se zaměřují na problémy s hygienou, jídlem, spaním a v sexuální oblasti.

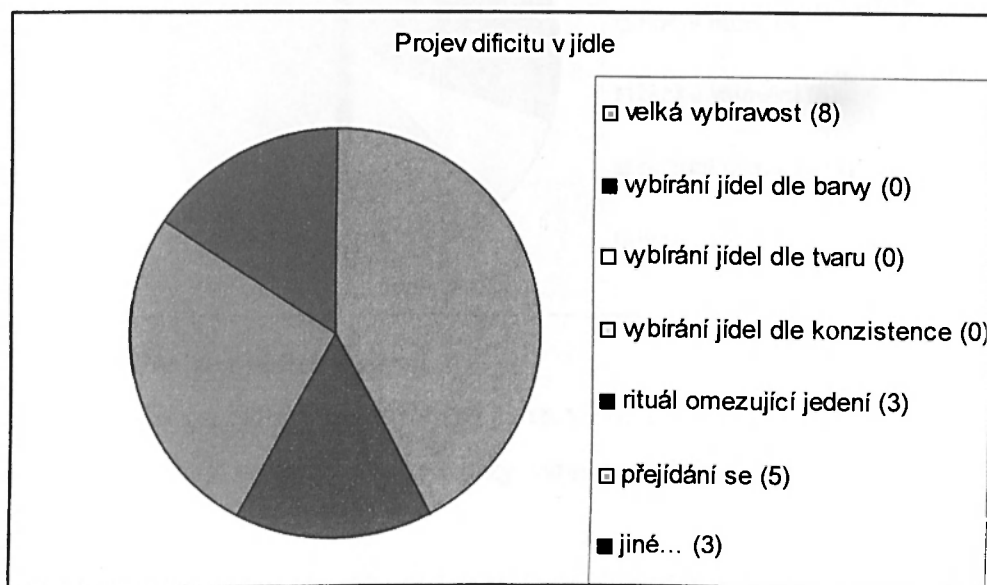
Tab. 6 Četnost deficitů v oblasti sexuální, hygieny, jídla a spaní

Otázka	Odpověď				
	Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
Má váš syn či dcera problémy s hygienou?	15	0	2	4	1
Má váš syn či dcera problémy s jídlem?	5	1	2	11	3
Má váš syn či dcera problémy se spaním?	6	2	2	10	2
Má váš syn či dcera problémy v sexuální oblasti?	11	1	4	1	5

² Rodič 2

Z Tab. 6 vyplývá, že deficity v oblasti hygieny má pouze 32% jedinců. Problémy s jídlem se však vyskytuje u více než tří čtvrtin (77%) respondentů. Problémy s jídlem se objevily u 73% získaných odpovědí a deficity v sexuální oblasti zmínila polovina dotazovaných rodičů.

Projevy deficitů v oblasti jedení vyplývá z grafu na Obr. 3:

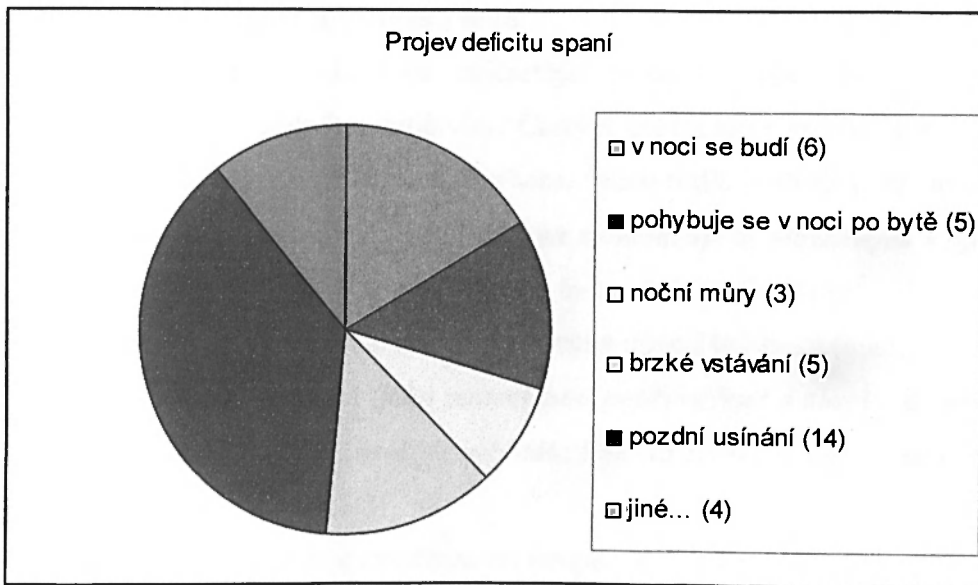


Obr. 3 Projev deficitu v jídle

Graf poukazuje na to, že nejčastějším projevem je velká vybíravost nebo naopak přejídání se. Rituál omezující jídlo se vyskytuje u tří jedinců, kdy jeden patnáctiletý muž s Aspergerovým syndromem se nají pouze velkou dětskou lžící. Jako jiné projevy napsali rodiče velmi pomalé tempo jedení nebo odmítání jídla v zkuškovém období. Jako poslední projev napsal rodič sedmnáctileté ženy s Aspergerovým syndromem toto: „*Nejde o vybíravost, spíše o omezený sortiment jídel, které dcera „může“ (podle jejího vyjádření). Když něco „nemůže“, vezme si suchý rohlík nebo raději nejí.*“ (R3³)

Nejčastější projevy problému se spaním vykazuje graf na Obr. 4:

³ Rodič 3



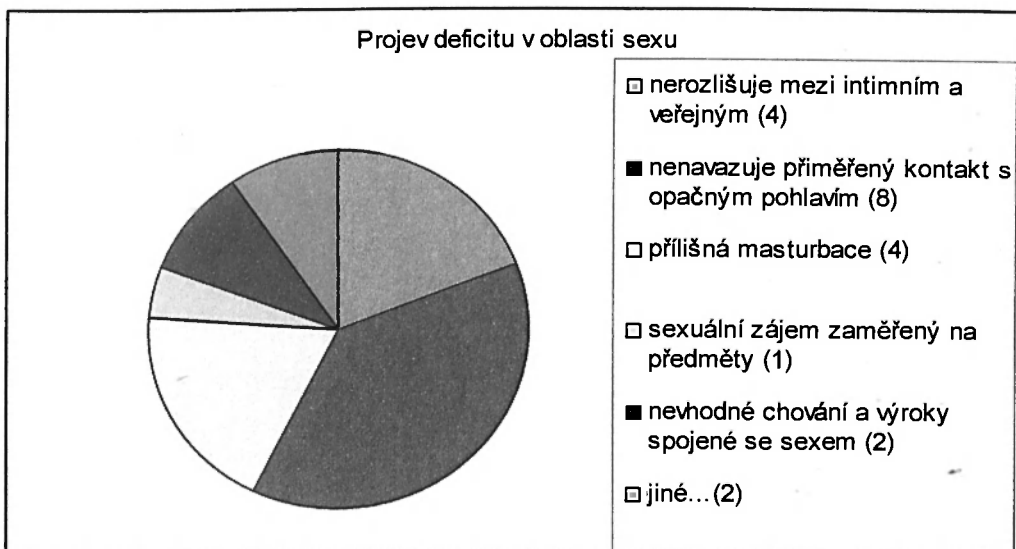
Obr. 4 Projevy deficitu spaní

Nejčastější problém v oblasti spaní je tedy pozdní usínání. Jedinci se také často v noci budí, pohybují se po bytě nebo brzy vstávají. Méně často mívají noční můry. Jako jiný důvod uvedli rodiče toto:

„Sedí beze slova na mé posteli a čeká až se vzbudím.“ (R2)

Jiný rodič napsal: *„Často si v noci povídá sama pro sebe a pokud se v noci probudí musí absolvovat složité rituály, aby znovu usla.“ (R4⁴)* Další rodič uvedl nechtít vstávat a poslední zmínil nekvalitní spánek.

Nejčastější projevy deficitů v sexuální oblasti popisuje graf na Obr. 5:



⁴ Rodič 4

Obr. 5 Projev deficitu v oblasti sexu

Z odpovědí vyplývá, že jako nejčastější problém rodiče vidí nepřiměřené navazování kontaktu s opačným pohlavím. Častým problémem je také nerozlišování mezi intimním a veřejným a přílišná masturbace. Jeden rodič čtyřiaadvacetiletého muže s Aspergerovým syndromem uvedl, že: „*jeho syn nenavazuje kontakt nejen s opačným pohlavím ale i se stejným a je to to poslední, co by mu kdy vadilo.*“ (R5⁵)

Jako jiný důvod uvedl rodič stydlivost. Druhý důvod byl tento (muž, Aspergerův syndrom, 15 let): „*Lichotky mně (jako matce) jsou nepřiměřené a absolutně neshodné s úlohou matka-syn. Přes mě „osvěty“ mě stále líbá na tváři či ruce. Často si najde mou nepozornost a udělá to.*“ (R2)

Další dotazníková část je zaměřena na terapie. V dotazníku se ptám, jaké terapie rodiče znají, které jejich děti užívají nebo by chtěly užívat.

⁵ Rodič 5

Tab. 7 Počet rodin, které znají, využívají nebo chtějí využívat různé terapie

Druh terapie	Znají	Využívají	Chtějí využívat
kognitivně-behaviorální terapie	20	16	2
farmakoterapie	16	13	0
TEACCH program	4	4	0
averzivní terapie	3	2	0
HIGASHI metoda (terapie každodenního života)	2	2	0
komunikační terapie	0	0	1
Herní a interaktivní terapie	4	3	0
Různé diety	5	3	0
relaxační terapie	5	4	2
psychoanalytický přístup	3	1	0
Son Rise program (terapie volbou)	1	0	1
facilitovaná terapie	0	0	0
terapie pevným objetím (Holding Therapy)	2	2	0
terapie pomocí zvířat (canisterapie, hipoterapie, pomocí delfinů)	7	5	0
audиторní trénink	0	0	0
fyzioterapie	2	2	0
arteterapie	6	6	0
ergoterapie	2	1	0
muzikoterapie	9	7	1
dramaterapie	2	2	0
jiné ...	3	3	0

Z Tab. 7 tabulky vyplývá, že rodiče nejvíce znají a zároveň využívají kognitivně-behaviorální terapie a farmakoterapie. Časté jsou také relaxační terapie, terapie pomocí zvířat, arteterapie a muzikoterapie. Nikdo z rodičů nezná auditorní trénink a facilitovanou komunikaci. Rodiny nevyžívají komunikační terapii a Son Rise program. Mezi jiné terapie napsali rodiče kineziologii, meditaci a jízdu na kole.

Tab. 8 obsahuje ohodnocení jednotlivých terapií, kdy 1 znamená nejhorší známku a 5 známku nejlepší.

Tab. 8 Ohodnocení jednotlivých terapií

Druh terapie	1	2	3	4	5
kognitivně-behaviorální terapie				1	14
farmakoterapie	1	5	4	3	2
TEACCH program					3
averzivní terapie		1	1		
HIGASHI metoda (terapie každodenního života)				1	1
komunikační terapie					1
Herní a interaktivní terapie				1	1
Různé diety		1		2	1
relaxační terapie	1				3
psychoanalytický přístup	1			1	1
Son Rise program (terapie volbou)					
facilitovaná terapie					
terapie pevným objetím (Holding Therapy)		1			1
terapie pomocí zvířat (canisterapie, hipoterapie, pomocí delfinů)			1		4
auditorní trénink					
fyzioterapie			1	1	1
arteterapie			1	2	2
ergoterapie				1	
muzikoterapie			1		5
dramaterapie					3
jiné ...				1	1

Nejvíce nejvyšších známek získala kognitivně-behaviorální terapie, celkem čtrnáct. Dobré hodnocení získali také terapie pomocí zvířat, muzikoterapie, dramaterapie, TEACCH program a relaxační techniky. Obecně špatné hodnocení získala farmakoterapie.

Další otázka zjišťuje, jak často jedinci s poruchou autistického spektra dochází či užívají jednotlivé terapie. Rodiče mohli označit vícekrát týdně, jednou týdně, několikrát měsíčně a několikrát za rok. V Tab. 9 jsou získané informace z dotazníků.

Tab. 9 Četnost užívání terapie

Druh terapie	Vícekrát týdně	1x týdně	Několikrát měsíčně	Několikrát za rok
kognitivně-behaviorální terapie	1	5	6	4
farmakoterapie	13			
TEACCH program	3		1	
averzivní terapie	1		1	
HIGASHI metoda (terapie každodenního života)	2			
komunikační terapie				
Herní a interaktivní terapie	1			2
Různé diety	3			
relaxační terapie	1	1	1	1
psychoanalytický přístup	1			
Son Rise program (terapie volbou)				
facilitovaná terapie				
terapie pevným objetím (Holding Therapy)	1		1	
terapie pomocí zvířat (canisterapie, hipoterapie, pomocí delfínů)				5
audиторní trénink				
fyzioterapie			1	1
arteterapie	2	3	1	
ergoterapie			1	
muzikoterapie	3	3	1	
dramaterapie	1	1		
jiné ...		1	1	1

Logicky se nejčastěji užívá farmakoterapie, protože medikace musí být pravidelná. Často se také používá muzikoterapie, arteterapie a různé diety. Nejméně často se využívá terapie pomocí zvířat. Četnost využití kognitivně behaviorální terapie je značně různorodá, pravděpodobně vychází z potřeb uživatelů.

Na otázku zda využívají terapie individuální či skupinové, odpověděli rodiče toto: tři jedinci užívají terapie individuální, šest osob skupinové a v jedenácti případech se využívají oba druhy intervence. Dotazník sedmnáctiletého muže s Aspergerovým syndromem poukazuje na to, že daný jedinec nevyužívá žádný druh terapie a v budoucnu by chtěl zkusit kognitivně behaviorální terapii, relaxační terapii a muzikoterapii.

Poslední dotazníková část a zároveň poslední otázka se ptá, zda je něco, co by rodiče či uživatelé terapií na současně nabízených intervencích chtěli změnit. Na tuto

otázku neodpovědělo sedmnáct respondentů a další dva by nic neměnili. Rodiči šestnáctiletého muže chybí ve všech nabízených terapiích „*uvědomování si vlastní podstaty*“ (R1). Patnáctiletá slečna by ráda chodila na kognitivně behaviorální terapii každý týden v průběhu celého školního roku, což bohužel není v kapacitách APLA Praha. Matce patnáctiletého chlapce chybí zpětná vazba z kognitivně behaviorálních terapií.

8 Případová studie

Případové studie jsem vyhotovila pro hlubší vhled, který samozřejmě není obecně platný, nicméně mi poskytne mnoho důležitých informací. Podrobnou případovou studii jsem vyhotovila ve dvou rodinách v časovém horizontu 2 týdnů. Rodiny jsem kontaktovala telefonicky a rodiče velmi ochotně souhlasili se spoluprací. Rodinu Petra jsem si zvolila proto, že jsem jeho asistentka od září 2006 a poměrně dobře ho již znám. S Romanem jsem byla týden na táboře. S jeho otcem jsem po táboře vedla rozhovor o tématu diplomové práce a sám mi tenkrát nabídl spolupráci, které jsem teď využila.

Jeden rozhovor jsem vedla v prostorách APLA Praha a druhý v domácím prostředí. Atmosféra byla v obou případech velmi příjemná. Z důvodu naprosté anonymity jsou obě křesní jména smyšlená.

8.1 Případová studie - Petr

8.1.1 Osobní anamnéza

Věk: 20
Pohlaví: muž
Druh školy: obchodní škola
Ročník školní docházky: první
Diagnostické údaje: Aspergerův syndrom – středně těžká symptomatika, dle adaptability nízká až středně funkční, dle sociálního chování typ aktivní-zvláštní, porucha emoční reaktivity. Kognitivní průměr v pásmu podprůměru - lehká mentální retardace, nerovnoměrný vývoj, deficit smíšeného typu (potíže v abstraktně vizuálním myšlení, porucha schopnosti generalizace, sémanticko pragmatický deficit v komunikaci).

Krátká charakteristika obtíží: Problémy s agresivitou vůči svému okolí. Navštěvuje 1x měsíčně psychiatra, medikace.

V dětství se u Petra objevila porucha imunity, alergie na potraviny a atopický ekzém. Aspergerův syndrom mu byl diagnostikován v SPC v roce 1997.

8.1.2 Rodinná anamnéza

Petrova matka se narodila v roce 1965. Je vyučená a pracuje jako asistentka, administrativní práce. S vlastním otcem je rozvedená. Petr se s ním stýká jednou za půl roku telefonicky. S otcem byly velké konflikty, na základě kterých se otce bojí. Matka se znovu vdala. Nevlastní otec má středoškolské vzdělání, pracuje jako barman. Nevychází s Petrem úplně bezproblémově, protože se často hádají. Petr o něm říká, že se mu příliš často plete do života. Bratr je 6 let starý, byl u něj diagnostikován syndrom ADHD. Má odklad školní docházky a dochází na logopedii, protože má potíže s výslovností. S bratrem se neustále pošťuchují.

8.1.3 Školní anamnéza

Od čtyř let navštěvoval speciální MŠ, měl 2 odklady školní docházky. Nejprve nastoupil do speciální školy, poté přešel do soukromé ZŠ Klíček. Druhý stupeň absolvoval s asistentem v běžné ZŠ na Praze 8, Chabařovická ulice. Dlouhou dobu veden jako dítě s lehkou mozkovou dysfunkcí. Od května 2006 do ledna 2007 žil ve Slunečním domově, což je týdenní stacionář pro lidi s poruchou autistického spektra a schizofrenií. Po základní škole navštěvoval speciální gymnázium, které ukončil v polovině 2. ročníku, z důvodů vysokých studijních nároků. Od září 2006 navštěvuje dvouletou Obchodní školu. Do školy dochází Petr s asistentem. Dle sdělení matky zde zvládá pouze staré předměty, nové nikoliv. Ve škole má problémy s chováním, nechce příliš spolupracovat, hrozila mu důtka.

8.1.4 Problémy jedince

Problémové chování se objevuje především ve chvíli, kdy má vztek popřípadě špatnou náladu. Vztek může vyvolat přílišné nároky a kritika, neoprávněné nařknutí, odmítání povinnosti, frustrace z přerušení oblíbené činnosti nebo dožadování se věci. Nejčastějším projevem je verbální agrese v podobě křiku, nadávání nebo vyhrožování („usmažíš se v pekle, zabiji tě“). Vztek může způsobit sebedestruktivní chování, např. pořezání se střepelem, nebo házení jakýmikoliv věcmi, např. nádobí, sešity, knihy. Při

agresi může dojít až k napadnutí druhé osoby, konkrétně poškrábání a pokopání. Agresivita se začala projevovat až v posledních letech. Vůči matce začala před několika lety, vůči spolubydlícím poprvé před rokem. Problémové chování graduje a je neovlivnitelné. Ve chvíli rozrušení se objevuje úteková reakce.

Problémy s hygienou jsou v podobě odmítání se mýt. Nechce se mýt každý den, obden by si myl jen určité části těla.

Problémy s jídlem především způsobené alergiemi na rajčata, citrusy, luštěniny, čokoládu a kakao. Vybíravost v jídle v kombinaci s alergiemi na potraviny značně omezuje pestrost jídel, které Petr jí.

Problémy se spaním vyvolávají noční můry, které jsou vícekrát týdně. Petr velmi rád spí popřípadě se válí a o víkendu by spal nejraději celý den. Nerad mění věci ve svém pokoji, nicméně v pokoji má nepořádek, na který nesmí nikdo šáhnout.

8.1.5 Analýza případu

Petr se nedokáže orientovat v sociálních vztazích, nechápe ironii, nadsázku, nedokáže správně vyhodnotit sociální situace, chování ostatních, neverbální komunikaci. Je u něj snaha navázat kontakt s vrstevníky, chybí však spontaneita, oční kontakt, sociální úsměv. Kontakt se snaží navazovat bez ohledu na situaci, často působí netaktně a jeho chování vzbuzuje negativní emoce okolí. Problém v komunikaci je hlavně sémanticko-pragmatický deficit, rigidita řeči, na otázku je schopen odpovědět, pouze v případě, že je položena očekávaným způsobem. Petr ulpívá na svých oblíbených tématech, objevuje se rigidní stereotypní dotazování, jeho výroky jsou nepřiměřené situaci, okolím bývají hodnoceny jako nevychovanost. Pociťuje-li Petr úzkost, stále dokola klade ujišťující otázky, aby se zklidnil. Pokud se jeho úzkost vystupňuje může být agresivní.

Petr má stereotypní zájmy (počítač, postavy bojovníků), které jsou těžko změnitelné a přetrvávají řadu let. Nepřerušitelnost oblíbených činností s sebou přináší problémové chování. Volná kresba odráží sklon k ulpívavosti a vyhraněným zájmům, námět se léta nemění. Petr je emočně nestabilní, jeho emoční reakce jsou velmi intenzivní (křik, pláč, sebelítost), na útěchu nereaguje. Silné emoční projevy jsou přítomny jak v rodině, ve škole, tak i v jiném prostředí. Toto chování je velmi problematické ve školním prostředí, problémy způsobuje i v chodu rodiny. Petrova frustrační tolerance, negativismus a nedostatečně rozvinuté volní vlastnosti citelně

ovlivňují jeho chování, bývá vnímán jako nevychovaný. Petr je velmi často nejistý, pociťuje úzkost, stále se verbálně ujišťuje, že je vše v pořádku. Míra úzkosti, problémy s vrstevníky, a jiné vedou k tomu, že Petr má větší depresivní ladění, podhodnocuje sám sebe a své výkony, obviňuje se, má suicidální myšlenky. Nejistota a malá sebedůvěra v něm zvyšuje míru úzkosti. Petr má strach z očního kontaktu, z dívajících se očí (mohou být na fotografii, obrázku...).

Petr má nerovnoměrnou citlivost na doteky a bolest, některé oblasti těla mají velmi snížený práh bolestivosti, jiné jsou přecitlivělé na dotek, např. na poplácání reaguje nepřiměřeně negativně. Jemná a hrubá motorika neobratná, potíže s koordinací pohybu. Občasné se objevují nefunkční stereotypní pohyby (třepetání s rukama). Objevují se výkyvy ve výkonnosti a pracovní tempo je pomalé. Úroveň sebeobsluhy a samostatnosti neodpovídá mentálnímu věku. Nacvičené situace zvládá přiměřeně, problém ale nastává při změnách, kdy je třeba běžně zvládnutou schopnost přizpůsobit se nové situaci (poté je schopen se vysprchovat v šatech).

Petr je velmi důvěřivý, není schopen posoudit hodnotu peněz ani odhadnout, že jej chce někdo obelhat, podvést. Není si vědom důsledků svého chování. Vzhledem ke komplexnosti handicapu nelze očekávat, že se Petr může plně zařadit do pracovního procesu.

8.1.6 Intervence

Petr navštěvuje kognitivně behaviorální terapii v APLA Praha. Na skupinovou terapii dochází 1x za 14 dní. Terapie jsou oblíbené a rád na ně dochází. Pomáhají mu řešit každodenní problémy. Na terapie by klidně chodil častěji. Skupinová forma terapie mu vyhovuje víc než individuální.

Problémové chování v rodině se snaží řešit tím, že předchází konfliktům. V lednu 2007 byl Petr hospitalizován na psychiatrii v Bohnicích, kde mu upravili medikaci, na základě které je dosti utlumen.

Petr má velmi oblíbenou arteterapii, jenž navštěvuje 1x týdně. Rád poslouchá populární hudbu a uklidňuje se u ní.

8.2 Kasuistika – Roman

8.2.1 Osobní anamnéza

Věk: 17
Pohlaví: muž
Druh školy: základní škola praktická
Ročník školní docházky: 9. třída
Diagnostické údaje: Aspergerův syndrom – středně těžká symptomatika, dle adaptability středně funkční, podle sociálního chování typ aktivní-zvláštní, porucha emoční reaktivity. Kognitivní průměr v pásmu podprůměru - lehká mentální retardace, nerovnoměrný vývoj.

Krátká charakteristika obtíží: Problémy s agresivitou vůči sobě i svému okolí.

Roman je z rizikového těhotenství a porod byl spontánní. Je mírně opožděn v motorickém vývoji, ale plně rozvinutý. Má poruchu imunity a nesnáší jakoukoliv léčbu. Má alergii na řadu léků. Ve dvanácti letech byl dva měsíce hospitalizován v Krčské nemocnici na psychiatrii. U Romana byl původně diagnostikován syndrom ADHD, ve dvanácti letech diagnostikován atypický autismus a v roce 2005 byla diagnóza změněna na Aspergerův syndrom.

8.2.2 Rodinná anamnéza

Romanova matka má středoškolské vzdělání. Jako invalidní důchodce žije v domácnosti. Otec má středoškolské vzdělání a pracuje jako hlídač. Sourozence nemá.

8.2.3 Školní anamnéza

Od 4 let navštěvoval speciální MŠ Urbanova a měl odklad školní docházky. Nastoupil v 8 letech do Základní školy Poláčkova do integrované třídy. Pro velké nároky a psychickou zátěž byl nutný přechod do základní školy praktické (původně zvláštní), kterou navštěvuje od čtvrté třídy až do nynější deváté. Školní výsledky jsou dobré, prospívá s vyznamenáním.

8.2.4 Problémy jedince

Mývá psychosomatické potíže způsobené stresem ze školy, ve velkém stresu zvrací. Problémové chování je často vyvoláváno neúspěchem. Vysoká ctižádostivost a zbytečná pila je problém, který často vyvolává excesy v chování.

Roman má časté problémy se spaním, kdy ho svědí celé tělo. To je velmi nepříjemné, proto musí vstát a házet s peřinami po místnosti. Stává se to tak jednou týdně.

Problémy se objevují ve chvíli, kdy se učí a stále to neumí, tak jak chce, aby to uměl. Potom začne mlátit hlavou, nebo rukou do stolu. Obecně neúspěch nezvládá a vyvolává problémové chování. Agresivitu může vyvolat i fyzická či psychická únava. Agrese se nejčastěji projevuje křikem. Roman tvrdí, že u něj křik uvolňuje agresi, kdyby nekřičel, tak by si ublížil. Někdy si chce ublížit, protože se bojí smrti ve stáří. Celkem pravidelně dochází k sebezraňování v podobě bouchání se do hlavy či jiné části těla. Zcela ojediněle fyzicky napadne někoho jiného. V tomto případě musí být v obrovském tlaku a i přesto se snaží tento atak korigovat, tak aby příliš neublížil. Po takovémto incidentu má značné výčitky svědomí.

Jakákoliv neměnnost Romanovi celkem nevadí. Problémy s hygienou jsou zcela ojedinělé, připomínají spíše lenost, např. jednou za čas si nechce večer vyčistit zuby. Roman to však vnímá jako problém.

Několiokrát týdně se u Romana projeví problémy při jídle, kdy nepozná pocit nasycení a má tudíž tendenci se přejídat. Při zvýšeném stresu, především ve škole, naopak odmítá jíst.

Ve třídě se moc se spolužáky nebaví. Tvrdí, že jsou jiní. Má strach z kontaktu, nechce mít problémy. Kontakty se však snaží navazovat, zatím není příliš úspěšný. Chce mít společníka na výlety. Má jednoho kamaráda ve Slunečním domově. Zná ho z prázdnin, kdy spolu byli v Itálii. Podnikli společně v lednu výlet po Praze. Romanovi se to moc líbilo.

8.2.5 Analýza případu

Roman dobře navazuje sociální kontakt. Má výraznou snahu o spolupráci a sociální konformitu. Zejména v nových či subjektivně náročnějších úkolech je ovšem velmi nejistý, se sklonem k inhibici. U Romana je celkově nižší spontaneita a sociální iniciativa. Objevují se mírně atypické mimické emoční výrazy s tendencí k téměř trvalému, málo modulovanému úsměvu. V sociální interakci jsou projevy nezralosti.

Aktuální intelektové výkony jsou nerovnoměrné, celkově při spodní hranici širší normy. K silným stránkám chlapce patří všeobecné znalosti (nerovnoměrné v souvislosti se spontánními zájmy), dále schopnost konkrétního úsudku a dovednosti

vizuopercepční-vizuoprostorové. Řeč je zřetelná, formálně dostatečně plynulá, artikulačně správná a komunikačně také poměrně velmi dobře užívaná. Závažnější oslabení jsou zachycována především v oblasti intuitivního praktického a sociálního porozumění. Jemná motorika ruky je bez nápadnosti s přiměřeným grafickým projevem. Nerovnoměrný vývoj je v kognitivním profilu s atypickými osobnostními a sociálními projevy. Romanovi je doporučována po ukončení základního vzdělání volba učebního oboru vycházející z chlapcových vlastních zájmů.

8.2.6 Intervence

Roman dochází jednou týdně na kognitivně behaviorální terapii v APLA Praha. S terapiemi je spokojen a tvrdí o nich: „že jsou skvělé a moc mu dávají.“ Skupinová terapie mu vyhovuje víc než individuální. Užívá medikaci. V únoru byl převezen do psychiatrické léčebny v Bohnicích po verbálním napadení kolemjdoucích na ulici. Na žádost rodičů byl ten samý den propuštěn. Ošetřující lékař v Bohnicích doporučil hospitalizaci za účelem poupravení medikace. Rodiče to zvažují.

Roman velmi rád poslouchá klasickou hudbu, která ho velmi uklidňuje. Ve chvíli, kdy cítí, že bude agresivní se snaží relaxovat. Občas se mu podaří pomocí relaxace uvolnit agresi přijatelnou formou pro všechny.

8.3 Shrnutí případových studií

Případová studie Petra jasně ukazuje na jeho problémové chování a deficity v mnoha oblastech. Jak jsem již napsala rodiče vidí největší problém v nepřijatelných verbálních rituálech, v častých stereotypních rituálech a omezených zájmech. Petr ulpívá v řeči na svých oblíbených tématech, která trvají již několik let. Časté je i rigidní dotazování nebo výroky nepřiměřené situaci. Petrovi stereotypní zájmy jsou jen těžko odklonitelné a v případě přerušení oblíbené činnosti může dojít k agresivnímu jednání. U Petra se v poslední době stále častěji objevuje nefunkční stereotypní třepetání rukama. Potřeba neměnnosti není u Petra příliš silná. Má rád svůj řád, nicméně narušení tohoto řádu nevyvolá silnou negativní reakci.

U Petra se objevují všechny druhy agrese. Ta většinou začíná verbální agresí, která může přejít do napadení druhé osoby nebo sebezranění. Petr se velmi špatně orientuje v sociálních vztazích a špatně vyhodnocuje sociální situace, což vede k podhodnocování se a obviňování se. Toto vše, plus vyšší míra úzkosti způsobuje velmi depresivní ladění, jenž způsobuje suicidální myšlenky. Agresi nejčastěji

vyvolávají přílišné nároky, neoprávněné nařknutí a kritika (obrana), odmítání povinnosti, frustrace z přerušení oblíbené činnosti a dožadování si oblíbené činnosti.

U Petra je velmi nerovnoměrná citlivost na dotek a bolest. Rodiče musí často řešit problémy s hygienou, kdy se Petr odmítá mít. Velká vybíravost v jídle v kombinaci s četnými alergiemi na potraviny dělají jeho jídelníček velmi omezený. Spánek několikrát týdně narušují noční můry.

U Romana se problémové chování projevuje především v podobě agresivity. Výraznější verbální rituály se u Romana projevují jen občas. Roman má velké znalosti v oblasti přírodopisu a zeměpisu. Tyto jeho zájmy se hodně promítají do verbálního projevu. Téma rozhovoru se dá poměrně snadno změnit. Jakékoliv změny Romanovi nevadí, zvláště pokud je na ně předem připraven.

U Romana se agresivní projevy vyskytují velmi často. Stejně jako u Petra se nejčastěji projevuje verbální agrese. Ta ve velmi ojedinělých případech může přejít v napadení druhé osoby. U Romana se mnohem častěji než u Petra vyskytuje sebedesktruktivní chování. Především tedy mlácení se do hlavy či jiné části těla. Strach ze smrti ve stáří vyvolává suicidiální myšlenky. Agresi nejčastěji způsobuje frustrace, která je způsobená neúspěchem, nebo obrana před vysokými nároky ve škole.

Problémy s hygienou se u Romana spíše nevyskytují. Problémy se však objevují při jídle, kdy se často přejídá. Opakem je zkouškové období, při kterém odmítá jíst. Spánek narušuje několikrát týdně psychosomatické potíže. Ty jsou nejčastěji v podobě svědění pokožky, která vyvolá potřebu házení peřinami po pokojíčku. Poté přestanou a Roman může dále spát.

Petr a Roman dochází každý týden na skupinovou kognitivně behaviorální terapii. Skupinová forma intervence jim vyhovuje. Oba užívají léky. Petr i Roman rádi poslouchají hudbu, která je zklidňuje. Roman navíc ještě provozuje uvolňující relaxační techniky.

9 Diskuze

Předpokládám, že u většiny lidí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem způsobují nedostatky v oblasti představivosti závažné problémy v běžném životě. K tomuto tvrzení jsem využila nejen informace z odborné literatury, ale především zkušenosti rodičů jedinců s poruchou autistického spektra. Deficit v oblasti představivosti je součástí klasické triády postižení, kterým se pervazivní vývojová porucha vyznačuje. Otázkou však je, zda tento deficit způsobuje závažný problém u jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem v běžném životě. Například Jelínková tento deficit uvádí jako jeden z nejčastějších projevů problémového chování (Jelínková, 2001).

Informace z dotazníkové části tuto teorii jen potvrzují. Největší problém rodiče vidí v nepřijatelných verbálních rituálech, které se objevily u 95% respondentů. Velmi časté jsou také stereotypní rituály a omezené zájmy (82%). Snaha o neměnnost se sice objevuje u nejmenšího počtu respondentů, přesto se jedná o zhruba tři čtvrtiny jedinců.

Konstantareas (1989, in Thorová 2006, s. 172) uvádí, že významnější agresivní a sebezraňující tendence byly zjištěny u třetiny lidí s poruchou autistického spektra.

Z dotazníkové části mi však vyplynulo číslo mnohem vyšší. Nejčastěji se objevuje verbální agrese, která se vyskytuje u více než tří čtvrtin respondentů. Agrese vůči ostatním je v 60% a nejméně často je sebedestruktivní chování (31%). Agrese vůči věcem se objevuje u třetiny jedinců.

Nejčastějším spouštěčem problémového chování uvedli rodiče (12 z 22 rodičů) frustraci, která může nastat například ve chvíli, kdy přerušíme nějakou oblíbenou činnost. Velmi častá je ale také obrana (například když klademe příliš vysoké nároky) nebo odmítání povinností. Z dotazníků vyplývá, že u jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem nejméně často dochází k agresivitě při autostimulaci nebo při dožadování se pozornosti.

Velmi časté problémy v oblasti sexuální, jídla, hygieny a spaní zmiňuje Jelínková (2001, s.79 – 84) i Thorová (2006, s. 174 – 175). Dotazníky poukázaly na to, že nejméně často se objevují problémy s hygienou a nejčastěji problémy s jídlem. Nejvíce jedinců je velmi vybíravých v jídle nebo mají naopak sklony k přejídání se. Takřka 75% jedinců má problémy se spaním a každý druhý má deficit v sexuální

oblasti. Skoro dvě třetiny dotazovaných jedinců pozdě usíná. Výjimkou není noční buzení, pohybování se po bytě a brzké vstávání.

Nejčastějším problémem v sexuální oblasti je nenavazování přiměřeného kontaktu s opačným pohlavím, méně často je přílišná masturbace a neodlišování mezi intimním a veřejným.

Velmi mě zajímalo, jaké mají rodiče osob s pervazivní vývojovou poruchou povědomí o různých terapiích a které jejich děti užívají. Téměř všichni rodiče znají kognitivně behaviorální terapii a farmakoterapii. Známa je také muzikoterapie, terapie pomocí zvířat a arteterapie. Žádný z rodičů nezná facilitovanou terapii, auditorní trénink a komunikační terapii.

Nejvíce jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem využívá kognitivně behaviorální terapii a farmakoterapii. Poměrně dost jedinců (přibližně 7) provozuje muzikoterapii, arteterapii a terapii pomocí zvířat. Nikdo nedochází na komunikační terapii, Son Rise program, facilitovanou terapii a auditorní trénink. K mému překvapení dvě rodiny využívají terapii HIGASHI, která dle Thorové (Thorová, s. 387) se v České republice nepoužívá. Podobně jsem nečekala využití psychoanalytického přístupu. Myslela jsem si, že více rodin bude postupovat dle TEACCH programu.

Terapii, kterou by chtěli jedinci s pervazivní vývojovou poruchou využívat, označili rodiče pouze kognitivně behaviorální terapii, komunikační terapii, relaxační terapii, Son Rise program a ergoterapii.

Nejčastěji se využívá farmakoterapie, což je logické, protože léky se užívají pravidelně. Ostatní způsoby intervence se používají velmi různorodě, dle individuálních potřeb (viz. Tab. 9).

Velmi dobré zkušenosti mají rodiče s kognitivně behaviorální terapií, muzikoterapií a terapií pomocí zvířat. Spíše negativní ohodnocení získala farmakoterapie a averzivní terapie.

10 Závěr

V teoretické části jsem uvedla základní informace o specifikách týkajících se lidí s autismem a Aspergerovým syndromem. Zaměřila jsem se především na dospívající a dospělé jedince. Podrobně jsem rozpracovala nejčastější problémové chování uváděné odbornou literaturou a možné druhy intervence užívaných u této skupiny lidí. Již ve stručné charakteristice jednotlivých terapií uvádím výhody či nevýhody aplikace různých postupů.

V praktické části jsem se soustředila na konkrétní problémy v chování u dospívajících a dospělých jedinců s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Zjišťovala jsem zda informace uváděné odbornou literaturou korespondují se zkušenostmi rodičů vybrané skupiny jedinců.

Cílem mé práce bylo získat co nejvíce informací o dané problematice, které nezbytně potřebuji pro mou další práci s lidmi s poruchou autistického spektra. To se mi do značné míry podařilo. Chtěla jsem zmapovat povědomí rodičů o různých typech terapií. Z analýzy dotazníků a rozhovorů s rodiči jsem vyhodnotila, že více jak třetina respondentů zná čtyři (kognitivně behaviorální terapie, farmakoterapie, terapie pomocí zvířat a muzikoterapie) z dvaceti nabízených terapií. Velmi malé množství respondentů zná HIGASHI metodu, Son Rise program, terapii pevným objetím, fyzioterapii, ergoterapii a dramaterapii. Vůbec neznají komunikační terapii, facilitovanou terapii a auditorní trénink. Ze své zkušenosti vím, že se rodiče příliš nesnaží vyhledávat různé alternativy k nabízeným terapiím, což dokládají i výsledky mého dotazníkového výzkumu.

Čím více se o tuto problematiku zajímám, tím více zjišťuji, že se musím stále více a více vzdělávat v péči o lidi s autismem. Každý den totiž čelím novým a novým situacím, jenž musím řešit a neměla bych přitom chybovat. To je dáno především obrovskou různorodostí daného postižení, které se projevuje u každého jedince zcela individuálně.

Z výsledků šetření jsem získala cenné informace od rodičů. Doufám, že mi pomohou při zkvalitnění mé práce.

Jedinci s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem jsou velmi inteligentní a citlivé bytosti, které se ve svém životě potýkají s obrovským množstvím problémů především v sociální oblasti. Neustále se snaží „být jako ostatní“, ale jejich

postižení jim to neumožňuje. Každý den musí řešit nespočet situací, které jsou pro nás zcela běžné. Nesmíme se pak divit, že v tomto pro ně nesrozumitelném světě, se občas neovládnu. Sami těchto projevů velmi litují, ale jak sami říkají, je to silnější než oni. Dokonce se mi u některých jedinců stalo, že mě předem varovali, abych odešla nebo něco konkrétního udělala, abychom společně zamezili jejich afektu.

Život pro lidi s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem je nesmírně obtížný. Neustále se potýkají s odmítání z řad vrstevníků. Pokud se u nich vyskytuje výraznější problémové chování jsou vylučováni ze škol či zaměstnání, ačkoliv to mohou být obory, které je zajímají a baví. Často je toto nežádoucí chování vyvoláno neznalostí dané problematiky ze strany pedagogů, či jiných odborníků pracujících s nimi. Netvrdím, že by informovanost těchto pracovníků zcela odbourala problémové chování. Mohla by ho však minimalizovat na únosnou mez a tím jim umožnit dostudovat jimi vybranou školu, či zapojit se do zaměstnání na běžném trhu práce. Prostě usnadnit jim žít život jako jejich vrstevníci.

Nic nemůže vystihnout danou problematiku víc, než slova mladé ženy s autismem, T. Joliffe (Howlin, s. 219): „Většina lidí se dokáže podělit s ostatními o své fyzické strádání, ale nikdo nepochopí duševní utrpení někoho, kdo trpí poruchou, jako je autismus. Neexistuje žádný lék, žádná operace či injekce, která by lidi s autismem tohoto strádání zbavila nebo jim alespoň trochu ulevila. Autismus poznamená celý váš život, je s vámi každou minutu a vstupuje i do vašich snů... Lidé s autismem se často bouří, protože frustrace z toho, že nerozumí světu, je tak strašná – někdy překročí míru únosnosti a lidé se pak diví, proč jsem vybuchla. Život je boj. Neporozumění věcem, které zdraví lidé považují za triviální, je permanentním zdrojem stresu a úzkosti ... Já se neustále zabývám tím, že se snažím rozumem pochopit, co sdělení typu možná a asi ne znamenají. Tento neustálý stres vede k tomu, že nerozumím světu kolem sebe, a to podle mne působí všechen ten strach. A tento děsivý pocit strachu pak vyvolává potřebu uniknout tomuto nesrozumitelnému světu. Vše, co nějakým způsobem sníží zmatek, sníží automaticky i strach a zmírní izolaci a zoufalství postiženého. Život se pak stane přijatelnější.“

Ve své praxi jsem se setkala s mnoha skvělými lidmi z řad kolegů, rodičů a jedinců s poruchou autistického spektra a je pro mě výzvou poskytnout lidem s pervazivní vývojovou poruchou maximální možnou pomoc.

Použitá literatura:

1. SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál, 1999. 172 s. ISBN 80 – 7178 – 202 - 5
2. GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80 - 7178 - 856 – 2
3. SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. Praha:Portál, 1997. ISBN 80 – 7178 – 133 – 9
4. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80 - 7367 - 102 - 6
5. JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova – Pedagogická fakulta, 2001. 104 s. ISBN 80 – 7290 – 042 - 0
6. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999. 10 s.
7. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus III. Problémy v představitosti u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000. 14 s.
8. ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 202 s. ISBN 80 – 7178 – 979 – 8
9. ZELINKOVÁ, O. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*. Praha:Portál, 2001. 207 s. ISBN 80 – 7178 – 544 - X
10. TRAIN, A. *Nejčastější poruchy chování dětí*. Praha: Portál, 2001. 198 s. ISBN 80 - 7178 – 503 – 2
11. VYMĚTAL, J. *Úzkost a strach u dětí*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80 - 7178 - 830 - 9
12. VOCILKA, M. *Autismus*. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80 – 902134 – 3 – X
13. PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80 – 7315 – 010 – 7
14. VALENTA, M., *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80 – 244 – 0763 – 9
15. HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005. 295 s. ISBN 80 - 7367 - 041 – 0
16. VODÁKOVÁ, J., DYTRTOVÁ, R., CETTLOVÁ, M., BERÁNEK, V. *Speciální pracovní výchova a ergoterapie*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 2003. 90 s. ISBN 80 – 7290 - 113 - 3
17. VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie*. Praha: Parta, 2004. 443 s. ISBN 80 – 7320 – 063 – 5

18. PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001. 165 s. ISBN 80 – 7315 – 010 – 7
19. VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80 – 7178 – 802 – 3
20. HELUS, Z. *Psychologie*. Praha: Fortuna, 1999. ISBN 80 – 7168 – 406 – 6
21. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 1996. 353 s.
22. MACHOVÁ, J. *Biologie člověka pro učitele*. Praha: Karolinum, 2002. 269 s. ISBN 80 – 7184 – 867 – 0
23. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80 – 7184 – 929 – 4
24. SPOUSTA, V. *Speciálně pedagogická diagnostika etopedická*. Brno: MU, 1993. 105 s. ISBN 80 – 210 – 0172 – 0
25. HDJ-MOUSSOVÁ, Z., DUPLINSKÝ, J., A KOL. *Diagnostika. Pedagogicko-psychologické poradenství II*. Praha: PeDF UK, 2002. ISBN 80 – 7290 – 101 – X
26. MOŽNÝ, P. Co je to kognitivně behaviorální terapie. *Konfrontace*, 1996, roč. 7, č. 1, s. 17. ISSN 0862 – 8971
27. KUBOVÁ, L. *Piktogramy – metodická příručka*. Praha: TECH-MARKET, 1997. ISBN 80-86114-00-7
28. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: Dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. 522 s. ISBN 80 – 7178 – 308 – 0
29. KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov*. Praha: SPN, 1983. 790 s. ISBN 14 – 545 - 83
30. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80 – 7367 – 091 - 7
31. GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. s. 207 ISBN 80 – 85931 – 79 – 6
32. MAŇÁK, L., ŠVEC, V. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. s. 78 ISBN 80-7315-078-6
33. MAŇÁK, L., ŠVEC, V., ŠVEC Š. *Slovník pedagogické metodologie*. Brno:Paido, 2005. s. 134 ISBN 80-210-3802-0
34. PRŮCHA, J. *Pedagogický výzkum. Uvedení do teorie a praxe*. Praha: Karolinum, UK, 1995. s. 132

PŘÍLOHY

Příloha 1

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu; Gillberg a Gillberg, 1989. (Attwood 2005, s. 187)

1. Narušené sociální chování (vyhraněná sebestřednost; alespoň dva příznaky):

- a) neschopnost interakce s vrstevníky,
- b) podprůměrná tendence navazovat kontakt s vrstevníky,
- c) neodpovídající interpretace sociálních podnětů,
- d) sociálně i citově nepřiměřené chování.

2. Vyhraněné záliby (alespoň jeden příznak):

- a) nezájem o jiné činnosti,
- b) jednoznačný projev zájmu a ulpívání na něm,
- c) mechanické jednání převažuje nad významem činnosti.

3. Pravidelně se opakující činnosti (alespoň jeden příznak):

- a) prosazované ve vlastním chování,
- b) prosazované u druhých.

4. Neobvyklé řečové a jazykové charakteristiky (alespoň tři znaky):

- a) opožděný řečový vývoj,
- b) na první dojem hyperkorektní jazykový projev,
- c) formální, pedantský přístup k řeči,
- d) neobvyklé frázování, atypicky působící řeč,
- e) nedostatečné porozumění, mylné chápání obrazových významů či sdělení, jejichž pochopení se předpokládá s naprostou samozřejmostí.

5. Problémy při neverbální komunikaci (alespoň jeden příznak):

- a) omezeně využívání gest,
- b) nejasná/nemotorná řeč těla,
- c) malá výpovědní hodnota výrazu tváře,
- d) nevhodné výrazy,
- e) zvláštní/strnulý pohled.

6. Motorická neobratnost:

Podprůměrné výsledky při diagnostickém neurovývojovém vyšetření aspektů vývoje.

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu - Szatmari, Brenner a Nagy, 1989.

(Attwood 2005, s. 188)

1. Osamocenost (alespoň dva příznaky):

- a) nemá blízké kamarády,
- b) vyhýbá se druhým,
- c) nejeví zájem o navazování přátelství,
- d) je vyhraněný samotář.

2. Narušené sociální chování (alespoň jeden příznak):

- a) s druhými jedná pouze s cílem, aby dosáhl vlastních záměrů,
- b) neobratné sociální chování,
- c) jednostranné reakce na vrstevníky,
- d) potíže při vnímání pocitů druhých,
- e) odtazítost od pocitů druhých lidí.

3. Narušená neverbální komunikace (alespoň jeden příznak):

- a) omezený rozsah výrazů tváře,
- b) neschopnost posoudit citové rozpoložení podle výrazu druhého,
- c) neschopnost sdělovat významy očima,
- d) nevyhledává oční kontakt,
- e) negestikuluje rukama,
- f) rozsáhlá a neohrabaná gesta,
- g) nedodrжуje osobní prostor, překračuje jeho hranice.

4. Atypická řeč (alespoň dva příznaky):

- a) nápadný tón hlasu,
- b) mluví příliš mnoho,
- c) mluví příliš málo,
- d) nedostatek návaznosti při hovoru,
- e) zvláštní používání slov,
- f) opakující se vzorce řeči.

5. Nesplňuje kritéria DSM III-R následujících stavů:

autistická porucha.

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu - DSM IV, 1994. (Attwood 2005, s. 189)

1. Kvalitativně narušená sociální interakce, přičemž se projevují alespoň dva příznaky:

- a) výrazně narušené neverbální chování v řadě aspektů, například pohled z očí do očí, výraz tváře, tělesný postoj, gesta při konverzaci,
- b) neschopnost navázat vztahy s vrstevníky odpovídající vývojové úrovni,
- c) nedostatek spontánního zájmu o sdílenou radost, zájmy či cíle ve společnosti druhých lidí (například absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem),
- d) nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti.

2. Omezené opakující se či stereotypní vzorce chování, zájmů a činností, přičemž se projevuje alespoň jeden příznak z níže uvedených:

- a) pohlcující zaujetí pro jednu či více stereotypních zálib s přísně vymezenými pravidly, které se od ostatních liší intenzitou nebo předmětem zájmu,
- b) nepružné dodržování specifických rituálů či rutinních činností a bezvýhradné lpění, aby nebyly porušeny,
- c) stereotypní a pravidelně se opakující pohybové manýrismy (například kmitání či kroužení rukou nebo prsty; pohyby celým tělem),
- d) trvalé zaujetí částmi předmětů nebo objekty.

3. Poruchy zapříčiňují klinicky významné narušení sociálních, pracovních či dalších významných aspektů života

4. Nedochozí ke klinicky významnému opoždění řečového vývoje (např. jednotlivá slova ve dvou letech, slovní spojení udržující komunikaci ve třech letech).

5. Nedochozí ke klinicky významnému opoždění kognitivního vývoje, úroveň sebeobsluhy a adaptivního chování (kromě sociální interakce) odpovídá věku; zvědavost ohledně okolí v dětství je rovněž v normě.

6. Nejsou splněna kritéria pro diagnostiku jiné specifické pervazivní vývojové poruchy ani schizofrenie.

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace), 1993. (Attwood 2005, s. 190)

1. Z celkového hlediska nedochází ke klinicky významnému opoždění mluvené řeči, schopnosti rozumět řeči ani kognitivního vývoje. Podmínkou diagnózy je, aby do dvou let jedinec používal jednotlivá slova a do tří let se naučil používat komunikativní fráze. Sebeobsluha, adaptivní chování a zvědavost týkající se okolí by během prvních tří let měly

odpovídat standardnímu intelektovému vývoji. Milníky motorického vývoje jsou však opožděné, běžná je pohybová neobratnost (není však nezbytným diagnosticky významným projevem). Běžně se vyskytují speciální dovednosti, jimiž jedinec bývá pohlcen, avšak ani ony nejsou jedním ze základních předpokladů ke stanovení diagnózy.

2. Kvalitativní odchylky ve vzájemné sociální interakci se musejí projevovat alespoň ve dvou níže uvedených oblastech:

- a) neschopnost udržet přiměřený pohled z očí do očí, užívat výraz tváře, tělesný postoj a gesta pro účely usměrňování sociální interakce,
- b) neschopnost navazovat (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory četným příležitostem) vztahy s vrstevníky založené na sdílení zájmů, činností a prožitků,
- c) absence sociálně-emocionální vzájemnosti projevující se narušenou či odchýlnou reakcí na citové projevy druhých lidí, případně nedostatečná přizpůsobivost chování podle sociálního kontextu nebo chabé propojení sociálních, emocionálních a komunikativních vzorců chování,
- d) absence spontánního vyhledávání přítomnosti vrstevníků, s nimiž by jedinec mohl sdílet radost, zájmy či úspěchy (např. absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem).

3. U jedince se projevuje neobyčejně silný a úzce vymezený zájem, případně omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti, a to přinejmenším v jedné z následujících oblastí:

- a) pohlcující zaujetí zálibou se stereotypním a opakujícím se vzorcem, která je abnormální svým obsahem nebo zaměřením; případně jeden a více zájmů vyznačujících se netypickou intenzitou a precizně vymezenou povahou, avšak bez abnormalit v obsahu činnostmi či rituály,
- b) nutkavé zaujetí nefunkčními rutinními činnostmi či rituály
- c) stereotypní a opakující se pohybové manýrismy obsahující buď kmitání či kroužení rukou, případně prsty, anebo pohyby celým tělem,
- d) silné zaujetí částmi předmětů nebo nefunkčními prvky hraček (např. barvou, vjemem, při doteku jejich povrchu, hlukem či vibracemi, které produkují).

Pro tyto jedince nebývá příznačné, že by se vyznačovali buď pohybovými manýrismy, nebo zájmem o součásti předmětů anebo nefunkčními prvky hraček.

4. Poruchy nelze připisovat jiným formám pervazivních vývojových poruch, simplexní schizofrenii, schizotypní poruše, obsedantně-kompulzivní poruše, anankastické poruše osobnosti, reaktivní a dezinhibované poruše přichylnosti v dětství.

Příloha 2

Průvodní dopis k „dotazníku problémového chování“

Dobrý den,

jsem studentkou pátého ročníku speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Téma mé diplomové práce je „Problémové chování u osob s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem“. Mou cílovou skupinou jsou konkrétně dospívající a dospělí lidé s touto diagnózou.

Tímto bych Vás chtěla poprosit o vyplnění dotazníku problémového chování, který je určen pro rodiče osob s PAS. Dotazník je zcela anonymní a získané údaje z něj budou použity pouze pro potřeby mé diplomové práce.

Odpovědi prosím zaznamenávejte jakýmkoliv srozumitelným způsobem, např. odpověď podtrhněte nebo zvýrazněte tučně. Do tabulky umístěte třeba X.

Za Vámi vyplněný dotazník Vám budu nesmírně vděčná. Případné dotazy zasílejte na můj email – eva.gnanova@post.cz nebo tel. 737964403. Na stejný email prosím zasílejte i vyplněné dotazníky.

Ještě jednou předem opravdu děkuji a přeji hodně štěstí, nejen při vyplňování dotazníku.

S pozdravem Eva Gnanová

Příloha 3

Dotazník problémového chování

Věk:

Pohlaví:

Druh školy/zaměstnání:

Diagnóza:

1. Způsobují omezené zájmy vaší dcery či syna značné problémy v jejich běžném životě?

Ano Ne Někdy

2. Je u vašeho syna či dcery snaha o neměnnost závažný problém?

Ano Ne Někdy

3. Narušuje stereotypní chování ostatní činnosti?

Ano Ne Někdy

4. Má vaše dcera či syn pro okolí nepřijatelné verbální rituály?

Ano Ne Někdy

5. Do jaké míry chápe společenská pravidla?

Vůbec Z části Bez problémů

6. Jak často se objevuje u vaší dcery či syna agresivní chování vůči ostatním lidem?

Vůbec Max. 1x měsíčně Max. 1x týdně Několikrát týdně Denně

7. Jak se toto jednání projevuje?

8. Jak často se objevuje u vaší dcery či syna verbální agrese?

Vůbec Max. 1x měsíčně Max. 1x týdně Několikrát týdně Denně

9. Jak často se objevuje u vaší dcery či syna agrese vůči věcem?

Vůbec Max. 1x měsíčně Max. 1x týdně Několikrát týdně Denně

10. Vyskytuje se u vaší dcery či syna sebedestruktivní chování?

Vůbec Max. 1x měsíčně Max. 1x týdně Několikrát týdně Denně

11. Jak se toto chování projevuje?

12. Důvodem agresivního chování je:

- a) frustrace (např. přerušili jsme jeho oblíbenou činnost nebo je něčím frustrováno),
- b) hranicotvornost (zkouší, co si může dovolit),
- c) dožadování se pozornosti,
- d) dožadování se věci,
- e) odmítání povinnosti,
- f) obrany (např. klademe příliš vysoké nároky),
- g) autostimulace,
- h) jiné, jaké

13. Má váš syn či dcera problémy s hygienou?

Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
-------	-----------------	---------------	------------------	-------

14. Má váš syn či dcera problémy s jídlem?

Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
-------	-----------------	---------------	------------------	-------

15. Jak se projevují?

- a) velká vybíravost v jídle,
- b) vybírání jídel jen určité barvy,
- c) vybírání jídel určitého tvaru,
- d) vybírání jídel určité konzistence,
- e) rituál omezující jedení,
- f) přejídání se,
- g) jiné, uveďte

16. Má váš syn či dcera problémy se spaním?

Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
-------	-----------------	---------------	------------------	-------

17. Jak se projevují?

- a) v noci se budí,
- b) pohybuje se v noci po bytě,
- c) noční můry,
- d) brzké vstávání,
- e) pozdní usínání,
- f) jiné, uveďte

18. Má váš syn či dcera problémy v sexuální oblasti?

Vůbec	Max. 1x měsíčně	Max. 1x týdně	Několikrát týdně	Denně
-------	-----------------	---------------	------------------	-------

19. Jak se projevují?

- a) nerozlišuje mezi intimním a veřejným,

- b) nenavazuje přiměřený kontakt s opačným pohlavím,
- c) přílišná masturbace,
- d) sexuální zájem zaměřený na předměty,
- e) nevhodné chování a výroky spojené se sexem,
- f) jiné, uveďte jaké

20.

Druh terapie	Tuto terapii znám	Tuto terapii využíváme	Chtěli bychom tuto terapii využívat
kognitivně-behaviorální terapie			
farmakoterapie			
TEACCH program			
averzivní terapie			
HIGASHI metoda			
(terapie každodenního života)			
komunikační terapie			
herní a interaktivní terapie			
různé diety			
relaxační terapie			
psychoanalytický přístup			
Son Rise program (terapie volbou)			
facilitovaná terapie			
Terapie pevným objetím (Holding Therapy)			
Terapie pomocí zvířat			
(canisterapie, hipoterapie ...)			
auditorní trénink			
fyzioterapie			
arteterapie			
ergoterapie			
muzikoterapie			
dramaterapie			
jiné ...			

21. Jak byste své zkušenosti s ní zhodnotili?

Druh terapie	1	2	3	4	5
kognitivně-behaviorální terapie					
farmakoterapie					
TEACCH program					
averzivní terapie					
HIGASHI metoda					
(terapie každodenního života)					
komunikační terapie					
herní a interaktivní terapie					
různé diety					
relaxační terapie					
psychoanalytický přístup					
Son Rise program (terapie volbou)					
facilitovaná terapie					
terapie pevným objetím (Holding Therapy)					
terapie pomocí zvířat					
(canisterapie, hipoterapie, pomocí delfinů)					
auditorní trénink					
fyzioterapie					
arteterapie					
ergoterapie					
muzikoterapie					
dramaterapie					
jiné ...					

1 – nejhorší hodnocení, 5 – nejlepší hodnocení

22. Jak často na terapie váš syn či dcera dochází nebo je užívá?

Druh terapie	Vícekrát týdně	1x týdně	Několikrát měsíčně	Několikrát za rok
kognitivně-behaviorální terapie				
Farmakoterapie				
TEACCH program				
averzivní terapie				
HIGASHI metoda (terapie každodenního života)				
komunikační terapie				
herní a interaktivní terapie				
různé diety				
relaxační terapie				
psychoanalytický přístup				
Son Rise program (terapie volbou)				
facilitovaná terapie				
terapie pevným objetím (Holding Therapy)				
terapie pomocí zvířat (canisterapie, hipoterapie, pomocí delfinů)				
audиторní trénink				
fyzioterapie				
arteterapie				
ergoterapie				
muzikoterapie				
dramaterapie				
jiné ...				

23. Využíváte terapie:

- a) individuální
- b) skupinové

24. Je něco, co byste na současně nabízených terapiích změnili?

Příloha 4

Semistrukturovaný rozhovor

Budu se ptát na:

- věk probanda
- současnou školu či zaměstnání
- do jakého ročníku dochází nebo jak dlouho již pracuje
- diagnózu, popřípadě poprosím o lékařskou dokumentaci
- věk a zaměstnání rodičů
- úplnost či neúplnost rodiny a na vztahy v rodině
- sourozence, konkrétně na pohlaví, věk, školu či zaměstnání, popřípadě diagnózu
- na vztahy mezi sourozenci
- závažné zdravotní komplikace v minulosti a současnosti
- předešlé školy, konkrétně na školku, odklad školní docházky, základní či jinou školu, na kterou docházel
- studijní výsledky během studia v minulosti i současnosti
- na důvody případných změn škol
- agresivní chování – co ho vyvolává, jak často je, jak se projevuje, proti komu či čemu je útok veden
- suicidální myšlenky
- hospitalizace na psychiatrii
- problémy s hygienou
- problémy s jídlem
- problémy se spaním
- hypersenzitivitu
- problémy v komunikaci (neverbální komunikace, schopnost vést rozhovor, chápe ironii, přiměřenost výroků atd.)
- zda má nějaká oblíbená témata, zájem
- problémy v sociální oblasti (navazuje kontakty, schopnost vyhodnotit sociální situace, apod.)
- emoční reakce
- terapie, které užívali a užívají, jak často, jak jsou spokojeni, co by změnili

Poprosím o ukázkou obrázků a lékařskou či psychologickou dokumentaci