

MASARYKOVA UNIVERZITA
Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

**Pervazivní vývojové poruchy:
Autismus v teorii a praxi**

Bakalářská práce

Brno 2009

Vedoucí bakalářské práce:
Doc. PhDr. Jarmila Pipeková, Ph.D.

Vypracovala:
Jana Dobešová

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen
prameny uvedené v seznamu literatury.

V Brně dne.....

.....

Děkuji vedoucí práce Doc. PhDr. Jarmile Pipekové, Ph.D. za odborné konzultace, cenné rady a postřehy.

Obsah:

Úvod	5
1 Autismus, jeho formy a charakteristické chování autistických dětí	7
1.1 Teoretické vymezení autismu	7
1.2 Charakteristické chování autistických dětí – triáda postižení	9
1.3 Formy a diagnostická kritéria pervazivní vývojové poruchy.....	13
1.4 Intervence u dětí s poruchou autistického spektra	18
2 Rodina a dítě s autismem	23
2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	23
2.2 Vliv autismu dítěte na rodinu.....	27
2.3 Domácí intervence.....	31
3 Autismus v praxi	34
3.1 Cíl, metody a místo šetření.....	34
3.2 Chalapec s dětským autismem – kazuistická studie.....	34
3.3 Závěry ze šetření a prognóza vývoje.....	39
Závěr	41
Shrnutí	43
Použitá literatura	44

ÚVOD

„ To nejcennější, co člověk v životě má je jeho lidskost, jeho city, znalost sebe sama a schopnost navazovat s jinými lidmi kontakt“.

Růžena Nesnídalová

Tématem mé bakalářské práce je problematika autismu v teorii a praxi.

Téma jsem si zvolila na základě přímé osobní zkušenosti s autistickým chlapcem a s jeho rodinou. Zpočátku se mě postižení dítěte, díky tomu, že já sama byla v době, kdy se narodil sama dítětem, příliš netýkalo a problematika autismu pro mě byla v té době velkou neznámou. Více „komunikovat“ jsme spolu začali, když chlapci bylo 8 let – od té doby jsem jeho osobní asistentkou. Abych mohla plnohodnotně pracovat s dítětem s tímto postižením, absolvovala jsem několik teoretických i praktických školení, pod vedením brněnské APLY.

Cílem této práce je převést teorii o autismu do praxe. Zjistit, jak rodina prožívá narození a přítomnost postiženého dítěte - dítěte s autismem. Jaký vliv má dítě na rodinu a zaměřit se na vztahy v rodině.

Při zpracování bakalářské práce jsou použity kvalitativní a kvantitativní metody přímého a nepřímého rozhovoru, techniky pozorování, rozbor dokumentace dítěte, analýza odborné literatury, vlastní praxe s dítětem.

Teoretická část práce je zaměřena na historický vývoj autismu, na jeho charakteristiku a triádu postižení. Nemohu opomenout ani charakteristické chování autistických dětí a deficity, které s ním souvisí.

Dále se práce zabývá především problematikou rodiny: jaký vliv má autistické dítě na svou rodinu a naopak rodina na dítě.

Praktická část je věnována případové studii dítěte s diagnózou dětský autismus, jehož vývoj jsem měla možnost od samého počátku sledovat a později se na něm i přímo podílet.

Od prvního popsání autismu uběhlo více jak půl století, pro náš svět tedy není autismus novinkou, přesto je deficit autismu velmi složitý. A i když je to možná nejlépe zdokumentovaný a vyhodnocený dětský psychiatrický syndrom, nejčastější reakcí cizích lidí na chování autisty je věta: „To dítě je pěkně nevychované.“

Co je to tedy autismus? Víme, co není. Není zvláštním druhem schizofrenie, jak se ještě nedávno předpokládalo. A není ani jakýmsi druhem mentální retardace, i když je s ní v mnoha případech spojen.

Přítomnost poruchy autistického spektra velmi ovlivní a to v mnoha ohledech fungování dítěte. Komunikační a sociální dovednosti jsou vždy závažně, i když v různé míře narušené. Díky tomu přináší chování dítěte s touto poruchou řadu komplikací v kontaktu s rodinou, při vzdělávání a při osobnostním zrání v adolescenci (Thorová,2006).

Autista nepřikládá absolutně žádný význam jakýmkoli signálům ze svého okolí, zůstává k nim zcela uzavřený – svět je pro něho chaos, kde se všechno proplétá. Lidé s autismem mají potíže se sociální komunikací, mají potíže porozumět symbolům. Problém je v tom, že celá naše společnost je na symbolech závislá.

Lidé s autismem žijí ve světě, kterému nerozumí(nebo jen s obtížemi). Ve světě, který nechápe je (nebo jen obtížně). Člověk, který nemá ve svém okolí někoho s tímto typem postižení, anebo alespoň nemá jakési teoretické informace o něm, nikdy nepochopí, proč mu dítě není schopné odpovědět, když se ho na něco ptá, proč tak křičí, kouše se do ruky, ale hlavně, proč ho matka či kdokoli jiný nenapomene.

1 Autismus, jeho formy a charakteristické chování autistických dětí

1.1 Teoretické vymezení autismu

Autismus postihuje 4 až 5 dětí na 10000, z toho 3 až 4 chlapce na 1 dívku. Menší část těchto dětí vykazuje více méně normální inteligenci, ale 80 % z nich má různý stupeň mentální retardace. Polovina autistů nezíská nikdy funkční řeč. Přibližně 1 ze 3 trpí krizemi. Jen 5 % postižených vede samostatný život (Vocilka, 1996).

Autismus je chorobná zaměřenost k vlastní osobě spojená s poruchou kontaktu s vnějším světem. Je zařazován mezi pervazivní vývojové poruchy. „Slovo pervazivní znamená, že je zasaženo něco hluboko v člověku, něco, co zasahuje celou osobnost“ (Peeters, 1998, s.11).

Komunikace s jinými lidmi, schopnost rozumět jim i jejich chování, schopnost jednat s lidmi, schopnost orientovat se v různých životních situacích, schopnost zacházet s předměty – oblasti, které dávají našemu životu smysl – jsou pro jedince postižené autismem ty nejobtížnější.

Lidé s autismem mají jiný způsob poznání, které odpovídá specifickým zvláštnostem, kterým jejich mozek přijímá a vstřebává smyslové informace. Tento odlišný způsob poznání světa znamená, že mají problémy s vnímáním, pozorností, pamětí a myšlením. Autismus je velice těžké vývojové postižení, kde autistický jedinec ztrácí schopnost najít a pochopit smysl našeho společenského a komunikativního světa.

Historický vývoj

Jako první specifikoval autismus americký pedopsychiatr Leo Kanner. Kanner tehdy připodobňoval autismus ke schizofrenii, ale brzy si všiml rozdílu a popsal autismus jako samostatný syndrom – syndrom se dvěma klíčovými prvky:

1. „autistická uzavřenost“
2. „touha po neměnnosti“.

Autismus označuje za vrozenou vadu komunikace založenou na afektivním nesouladu. Poruchu nazval **časný dětský autismus** (inspirací mu bylo řecké slovo „autos“ – „sám“). Názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe. Jsou neschopné lásky a přátelství (Thorová, 2006).

Název autismus však poprvé použil už v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler, který tímto termínem pojmenoval jeden ze symptomů u schizofrenních pacientů.

Termín, který měl označovat pouze vrozený syndrom, který popsal Kanner, se dodnes používá pro označení onoho symptomu psychózy.

Dva rozdílné významy jednoho odborného termínu vedou k tomu, že řada osob včetně odborníků dětský autismus mylně spojuje se schizofrenií (Thorová, 2006).

V roce 1898 popsal psychiatr M.Barr případ, jehož popis připomíná autistické chování a nazval ho zvláštním případem echolálie.

Longdon Down, proslulý výzkumem Downova syndromu, popsal několik případů lidí se zvláštním chováním a nadprůměrnými schopnostmi.

Edouard Sequin, francouzský lékař, popsal černošského chlapce, který měl nadprůměrné hudební schopnosti, ale jinak byl výrazně retardovaný.

V roce 1908 popsal Rakušan Theodor Heller u dětí stav, kdy po období normálního vývoje následuje prudká deteriorace intelektu, řeči a chování – tzv. dementia infantilis (později Hellerův syndrom, nyní dezintegrační porucha).

V roce 1943 Kanner detailně popsal případy 11 dětí, které na sebe upozornily svou extrémní introvertností, stereotypními aktivitami a neustálým udržováním jistých zvyků. Napsal o nich: „Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.“ (Kanner, 1973)

Rok po Kannerovi popsal podobný syndrom vídeňský pediatr Hans Asperger. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté slovní řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy (Frith, 1991).

Kanner popisoval děti s těžší formou autismu - pojem autismus, Asperger děti s mírnějšími formami - pojem autistická psychopatie, kterou později nahradil název Aspergerův syndrom.

Etiologie autismu

Teorie vzniku autismu jsou různé. Tou „nejčernější“ jsou psychoanalytické interpretace autismu, které se rozšířily v období po druhé světové válce. Zastánci těchto teorií (Margaret Mahlerová, Szurek, Kanner, Bettelheim, Tustinová) viděli příčinu vzniku autismu především v „chybných“ rodičích. Původní Kannerova teorie etiologie vysvětlovala autismus jako výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči. Rodiče autistických dětí Kanner označil za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímající se pouze o vlastní problémy, odmítající pomoci svému dítěti (Thorová, 2006).

Dalším ze zastánců teorie vzniku autismu vlivem rodičovské viny byl americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim. Připustil sice možnost přítomnosti organických faktorů, ale právě chybné rodičovské postoje umožní podle něho těmto faktorům způsobit autismus.

Frances Tustinová považovala autismus za abnormální prodloužení orálního stádia, způsobené neostatečnou výchovou. V sedmdesátých letech tvrdila, že matky autistických dětí reagují předrážděně, pokud musí akceptovat požadavky dítěte. Odmítnutím dítěte zapříčiní jeho frustraci, která následně vede ke vzniku autismu (Tustin, 1973). V devadesátých letech však tuto teorii opustila. Zkoumáním vztahu mezi kojencem a matkou dospěla k názoru, že autismus není zapříčiněn emočním traumatem, ale jde o vrozenou poruchu. Tato teorie, která se rozšířila po celém světě a vyvolala u rodičů a zejména u matek obrovský pocit viny a nejistoty, přinesla jako výsledek rozvrácené rodiny a umístění dětí do ústavní péče.

Konkrétní příčiny vzniku autismu nám odborná literatura neudává. Výskyt záleží na individualitě jedince a na celé řadě faktorů. Nejčastěji uváděné příčiny vzniku autismu jsou genetické vady, metabolické poruchy či virové a infekční choroby (zarděnky v těhotenství matky, nedostatek kyslíku při narození, encefalitida a komplikované dětské nemoci – černý kašel, příušnice).

Autismus se jeví jako syndrom neurobiologického původu, který spočívá na genetických faktorech. Autismus je tedy neurologická dysfunkce, někdy způsobený specifickými poruchami v mozku, jindy podmíněn geneticky. Jak velká část poruchy je způsobena prvním, a jaká druhým mechanismem však zatím není dostatečně jasně.

1.2 Charakteristické chování autistických dětí

– triáda postižení

Lidé se od sebe navzájem v mnohém odlišují a to i lidé s poruchou autistického spektra. Co platí u jednoho dítěte s autismem nemusí a neplatí u druhého. K těmto dětem musíme přistupovat individuálně, respektovat jejich zvláštnosti a specifika. Přece však mají jedinci s autismem něco společného – společné problémy, které jsou identifikovány ve třech širokých oblastech – v tzv. triádě poškození: v oblasti sociálních vztahů – sociální interakci, v oblasti dorozumívání – společenské komunikaci a v oblasti zájmů, her – představivosti.

1. Sociální interakce

Společnost většinou hodnotí lidi ve svém okolí podle toho, jak vypadá, jak se chová, jak mluví, co dělá. Lidé s autismem nevypadají obvykle nějak jinak, zvláštní je ale jejich komunikační styl a sociální chování.

Pochopit sociální chování vyžaduje schopnost abstraktního pohledu, schopnost nechápat věci doslovně. Jedinci s autismem umí dát jen malý smysl tomu, co vnímají a pozorují. Nerozumí tomu, co si myslíme, co cítíme, jaké máme úmysly či přání. Neumí číst z výrazů obličeje, z gest, postojů.

Sociální chování se projevuje už v prvních dnech a týdnech života dítěte – úsměv, oční kontakt, broukání a s každým měsícem nové sociální dovednosti přibývají.

Sociální chování u dětí s PAS má dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy dítě při jakékoli snaze o sociální kontakt protestuje, odvrací se, zaleze pod stůl, zakrývá si obličej. A pól extrémní, kdy se dítě s PAS snaží navázat kontakt kdekoli a s kýmkoli, hledí lidem upřeně do obličeje, dotýká se jich.

Lorna Wingová, která se koncem sedmdesátých let snažila vyvrátit kliše, že dítě, které odmítá fyzický kontakt, uhýbá očima, je osamělé a nesmělé a které není motivováno k sociálnímu kontaktu, je autistické popsala u lidí s pervazivní vývojovou poruchou (PAS) 4 typy sociální interakce: typ sociální, pasivní, aktivní-zvláštní, formální-afektovaný (+typ smíšený).

Většina dětí s PAS však o sociální kontakt stojí, odtažitost a netečnost dítěte je zpříčiněna spíše nejistotou a neschopností kontakt navázat.

Typické problémy sociálního chování u dětí s autismem:

- 1) V sociálním chování chybí reciprocita, snaha o sdílení pozornosti (dítě s autismem nikdy nepřinese ukázat obrázek, který namalovalo).
- 2) Nevyhledává vztahy s lidmi, chová se k nim jako k předmětům.
- 3) Nepoužívá ke komunikaci oční kontakt.
- 4) Nebere na vědomí city druhých lidí. Musí se učit brát ohled na okolí.
- 5) Neumí spontánně napodobovat, popř. napodobuje doslova.
- 6) Nedodržuje společenské normy a konvence.

Vztahy s vrstevníky

Nejsou schopni zapojit se do rozhovoru či do hry, neumí si vytvořit přátelské vztahy. Snaha o navázání kontaktu se může projevovat agresivitou, sebezraňováním, ničením předmětů, apod. Někdy se snaha vyhnout se kontaktu s vrstevníky změni ve snahu si přátele získat. Obvykle si však děti s PAS své problémy neuvědomují a náročnost a proměnlivost sociálních vztahů nezvládnou.

Pochopení pojmu přátelství:

Chápou, že existuje přátelství a že je dobré mít přátele, ale nerozumí pojmu komplexně a neumí ocenit jeho životní důležitost. Často považují za přátele každého, kdo se k nim chová hezky, kdo o ně projeví – byť zdvořilý zájem.

Pochopení pojmu nepřátelství:

Díky své naivní představě o přátelství jsou snadno zranitelní. Dítě s autismem neumí rozlišit, kdy se kamarádi (pokud je např. integrované v běžné škole) smějí s ním a kdy se smějí jemu.

Neschopnost vhodně reagovat na city a emoce jiných:

Dítě s autismem postrádá vrozenou schopnost zdravých dětí správně reagovat na určité podněty a určité osoby a nerozlišuje mezi důvěrně známou osobou a zcela cizím člověkem. Vyspělejší děti lze naučit zdvořilému a ohleduplnému chování k ostatním, ale není to spontánní, je to chování strojené a neosobní. I přesto, to že děti s PAS neumí vyjádřit své city, nerozumí emocím, neznamena, že city nemají!

Neschopnost sdílet pozornost, zkušenosti a zážitky:

Právě tato neschopnost odlišuje děti s autismem od dětí s jiným vývojovým postižením už v útlém věku. Na pobídku „podívej, letí letadlo“ se dítě s PAS nepodívá na letadlo, ale bude se dívat na vás. Nemají rádi oslavy, svátky, Vánoce, a neumí sdílet nejen radostné, ale ani smutné pocity – jejich reakce je často šokující.

Nedostatky v integraci sociálního chování:

Vždy mají problémy chovat se přiměřeně vzhledem k prostředí. Nechápu, že se sociální chování mění podle situace, osob, okolností.

Pravidla chování, morálka, konvence:

Jakmile si osvojí určité pravidlo, používá ho jedinec s PAS bez ohledu na okolnosti či sociální faktory. Věci chápe tak, jak jsou řečeny a ne v jejich skutečném významu. Neumí posoudit, co je dobré, co špatné, co bezpečné či nebezpečné.

2. Komunikace

Poruchy autistického spektra jsou především poruchami komunikace. Přibližně polovina těchto dětí si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům.

Dítě s pervazivní vývojovou poruchou:

- neumí používat správně slůvka ano/ne,
- nedává běžné typy otázek,
- nepoužívá nebo zapomíná slova, která se již jednou naučilo,
- pořád dokola se vyptává na jednu a tu samou věc,
- opakuje slova/věty hned, jak je řekne někdo jiný,
- na otázku odpoví celou vaší otázkou, popřípadě některými slovy z dané otázky,
- často mluví pro sebe,
- řeč dítěte je mechanická a formální, používá stejné výrazy jako dospělí,
- nepoužívá první osobu, o sobě mluví v osobě třetí,
- často odpovídá „nevím“, i když odpověď zná,
- nepřiměřeně zobecňuje – stejným slovem pojmenuje několik věcí, které spolu nějak souvisí.

S rozvojem komunikace se u dětí s autismem zvyšuje schopnost poznávání okolí, předvídání událostí, pochopení příčin a následků. Snižuje se jejich strach, nejistota, zvyšuje se sebevědomí. Pro výuku komunikace dětí s PAS je vhodná strukturovaná výuka s vizualizovanou podporou – děti se nejdříve učí rozumět a teprve poté smysluplně komunikovat.

Tab. č.1: Některé zvláštnosti, které nacházíme ve verbálním projevu lidí s PAS
(Thorová, 2006)

Název problému	Jak mluví a co tím myslí	Příčina
Echolálie bezprostřední bez komunikačního významu (reflexní).	„Chceš napít?“ Odpověď: Chceš napít? (nic neznamena-dítě žízeň mít vůbec nemusí) „Jak se jmenuješ?“odpověď: „Jak se jmenuješ?“	Reflexní opakování slyšeného.
Efekt posledního slova (forma nefunkční bezprostřední echolálie).	„Chceš banán nebo jablko?“ Odpověď „Jablko“. „Chceš jablko nebo banán?“ Odpověď „Banán“.	Reflexní opakování slyšeného.
Echolálie bezprostřední s komunikačním významem.	„Chceš napít?“ Odpověď:„Chceš napít?“ nebo „Chceš napít.“ (znamena ano, chci se napít)	Dílčí porozumnění řeči, potíže se syntaxí, rigidita v zacházení s jazykem.
Echolálie opožděná bez komunikační funkce.	„A pejsek dal do dortu mýdlo a kočička to zamíchala...“ „Mravenček stůně dál, celý den byl...“ -úryvky z filmů, reklam, knížek..	Prostá snaha o navázání sociálního kontaktu-redukuje úzkost nebo funguje jako autostimulační stereotypní chování pro potěšení.
Koprolalie(nutkavé používání vulgárních výrazů).	Vykřikování vulgarit-neslouží k přitážení pozornosti, zdá se vůli neovlivnitelné.	Chování má nutkavý charakter.
Verbální rituály vlastní.	„Ukončete výstup a nástup, dveře se zavírají.“ (u každého otevření a zavření dveří) Vyjmenovávání zastávek tramvají, metra,...	Touha po předvídatelnosti a řádu, adaptační potíže. Má uklidňující charakter, umožní kontrolu nad situací.
Citová nepřiměřenost, příliš excentrický, škrobený jazyk.	„Dobrý den.“ – vůči vrstevníkům. „Neumírej, já chci, abys žila.“ (Mám Tě rád. Vysledováno z televizní romace).	
Semiecholálie, záměna zájmen a rodů.	„Jak se jmenuješ?“ odpověď „Jmenuješ Miša.“ „Petříku, co jsi namalovat?“ odpověď: „On udělal auto.“ Nebo „Namalovala auto.“	Potíže s gramatickými pravidly, rigidní uchopování pravidel.
Přímost – pravdomluvnost – netaktnost - neslušnost	„Paní vypadá jako čarodějnice“ (9 let) „Máš břicho, čekáš miminko?“ (k 60leté paní) „Proč nemáš vlasy?“ (dotaz, 13 let)	Potíže vžívat se do myšlení druhých lidí (chybí empatie).

3. Představivost, zájmy, hra

Hra je jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje.

Už ve čtyřech měsících se u dítěte objevuje manipulační hra (dítě strčí do chrastítka a to zachrastí). Kolem osmi až devíti měsíců pozorujeme hru kombinační. Kolem dvou let dítě pochopí funkci předmětů a jeho hra se stane funkční. Funkční hra postupně přerůstá ve hru symbolickou, dítě předstírá, hraje si „na něco“ (Jelínková, 2000).

Vývoj hry a její kvalita je závislá na schopnosti představivosti, motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech.

Stejně jako u komunikace a sociální interakce je představivost a kvalita hry porušena u každého jedince s PAS jiným způsobem a jinou měrou. Většina dětí s autismem zvládá dobře hru manipulační i kombinační, u kterých není potřeba představivost ani partner ke hře. Funkční hru zvládnou ty děti s autismem, které mají zachovanou schopnost napodobovat. Hodně dětí však nedokáže využít předmět funkčně. Hračky užívají stereotypně – u autíček točí kolečky, předměty staví do řady, strkají si je do úst. Symbolická hra je pro většinu dětí s PAS nedostupná, stejně jako hry společenské. Pokud je dítě schopné společenské hry, hrajeme ty, která nemají složitá pravidla, popřípadě pravidla zjednodušíme.

Kvalitativní postižení v oblasti představivosti se projevuje repetitivním chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů.

K životu lidí s autismem patří rutina. Pokud se rutinní prvky – pravidelné procházky, přesný čas k jídlu, stejné aktivity ve volném čase stanou součástí denního rozvrhu, předchází se stresu a úzkostem postiženého.

Dítě má také nutkavé chování, díky kterému provádí určitou aktivitu vždy stejným způsobem a kterého není ochotno se vzdát. Pokud dítěti v tomto chování bráníme, rozčílíme ho. K typickým stereotypním pohybům u dětí s autismem patří plácání, třepetání rukama, kývání horní částí těla dopředu a dozadu, točení se dokolečka, pohupování, apod. S věkem stereotypů pomalu ubývá, vyskytují se však stále, je-li postižený ve stresu nebo má strach. Určitou činnost provádí dítě s PAS vždy stejným způsobem, lpí na známých předmětech a změny ho přivádí do stresových situací.

Velmi rádi sbírají předměty, v podstatě jakékoli. U postižených s vyšším IQ se nesetkáme se sbíráním věcí, ale faktů – postižený tráví čas studiem časopisů a knih a studuje. Své znalosti však nejsou bohužel schopni použít v praktickém životě.

1.3 Formy a diagnostická kritéria pervazivní vývojové poruchy

Dětský autismus (infantilní autismus) - F 84,0

Je nejlépe probádanou pervazivní vývojovou poruchou. Vyskytuje se častěji u chlapců, a to v poměru 4-5:1. Narušení vývoje se projeví do tří let věku dítěte. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, ale problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Charakteristické jsou omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, aktivity a zájmy. Dítě nesnáší změny (odpor ke změně v okolí se vyskytuje u všech autistických dětí, každou změnu pocítují rušivě až bolestivě. Mají velkou paměť a vyžadují, aby věci byly ponechány stále na stejném místě.

To, co nejsou schopni pochopit je děsí a stejnost v nich může vyvolat pocit bezpečí). Dítě lpí na dodržování různých rituálů, více než běžné hračky má v oblibě neobvyklé předměty (nezvykle ho zajímají předměty, které se točí), velkou pozornost věnuje zvukům, které sám vytvoří (bouchání, křik, tleskání). Mívá záchvaty vzteku a agrese, bojí se neškodných věcí (např. nepřiměřené reakce na běžné zvuky – vysavač, sanitka, štěkot psů..), sebezraňuje se – má zvýšenou odolnost proti bolesti. Dítě bývá extrémně uzavřené do sebe, neprojevuje zájem o nikoho ve svém okolí, neumí se dívat druhému do očí, neumí nebo nechce se mazlit s rodiči, chybí přátelské emoční reakce, empatie.

Rozvoj řeči bývá opožděn a kvalita komunikace je silně narušena. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči (Gillberg, Peeters, 2003). U některých dětí se komunikativní řeč nerozvine a u jiných bývá podivná a nápadná. Asi polovina dětí s poruchou autistického spektra (PAS) si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby mohla posloužit ke komunikačním účelům. Dítě, u kterého se řeč rozvine však není schopné konverzovat – pouze opakuje slova či věty, které říkají jiní (echolálie). Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni verbální i neverbální (gestikulace je potlačena), a na úrovni receptivní (porozumnění) i expresivní (vyjadřování). U dětí s dětským autismem se téměř v 80-ti procentech vyskytuje mentální retardace – od pásma lehlé MR až po hlubokou MR.

Atypický autismus F 84.1

Od dětského autismu se liší buď dobou vzniku - narušený vývoj se stává zřejmým až po třetím roce života dítěte nebo nesplňuje základní triádu diagnostických kritérií. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů shodných s potížemi, jež mají lidé s autismem.

Dalo by se říci, že atypický autismus je zastřešující termín pro diagnostický výrok „autistické rysy či sklony“. Pro diagnózu je důležité, že nesplňuje zcela kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy.

Atypický autismus nemá přesně vymezené hranice, neexistují speciální škály k přesné diagnostice. Typické bývají zejména potíže s navazováním vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou narušeny méně, než u klasického autismu.

Atypický autismus se diagnostikuje obvykle v případech, kdy:

- první symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života,
- abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria,

- není naplněna diagnostická triáda – jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena,
- autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci; mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci (Thorová, 2006).

Aspergerův syndrom F 84.5

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

Hans Asperger

Aspergerův syndrom, někdy nazývaný sociální dyslexií má mnoho forem. Někdy bývá obtížné, až skoro nemožné určit, zda se u jedince jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost, která je spojena s výraznějšími rysy osobnosti a jeho vyhraněnými zájmy. Má stejné typy příznaků jako autismus, jen u lidí s Aspergerovým syndromem se nevyskytuje celkové zpoždění a většina dětí má „normální“ všeobecnou inteligenci. Vyskytuje se podstatně častěji u chlapců než u dívek, v poměru 8:1.

Základním znakem bývá egocentrismus, malá nebo úplně nulová schopnost kontaktu s vrstevníky, komunikace zvláštním způsobem – mluví mechanicky, šroubovitě a formálně, kopírují výrazy dospělých. Řeč málokdy odpovídá kontextu dané sociální situace. Ať už mají či nemají opožděný vývoj řeči, v pěti letech většinou disponují dobrou slovní zásobou, čistou výslovností a mluví plynule.

K charakteristickým projevům dále patří důsledná pravdomluvnost, sociální naivita, šokující poznámky, se kterými se děti, ale i dospělí s Aspergerovým syndromem obracejí na zcela neznámou osobu.

Obtížně chápou pravidla společenského chování. Někteří vůbec nerozumí neverbálním signálům (výraz tváře). Humorné či ironické poznámky chápou doslovně, což často vede k projevům sociálně těžko akceptovatelného chování. Přátelství tyto děti navazují jen obtížně, většinou o ně ani nestojí, chybí jim empatie.

Snadno podléhají stresu, své pocity však umí vyjádřit jen omezeně a stres pak může vyústit až k sebevražedným sklonům. Často se podceňují, odsuzují, hledají chyby převážně na sobě samých. Mívají záchvaty vzteku a jsou náladoví. Mezi oblíbené zájmy dětí patří vše, v čem je možné najít nějaký řád či opakování: čísla, dopravní značky, počítače, encyklopedie. Často memorují různé texty – reklamy, programy.

Rozlišujeme nízko funkční a vysoko funkční Aspergerův syndrom. Vysoce funkční AS přináší lepší prognózu do budoucna.

Tab. č.2: Srovnání dvou systémů nezávislých diagnostických kritérií pro Aspergerův syndrom (Thorová 2006, s.187)

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Gillberg and Gillberg, 1989)	Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Szatmari, Brenner and Nagy 1989)
Narušení sociální interakce – alespoň 2 položky (extrémní egocentrismus): a) neschopnost interakce s vrstevníky b) nezájem o interakci s vrstevníky c) špatný odhad na sociální situace d) sociálně a emocionálně nepřiměřené chování	Osamělost – alespoň 2 položky: a) nemá blízké přátele b) vyhýbá se ostatním c) nemá zájem vytvářet přátelství d) samotář Narušení sociální interakce – min. 1 položka a) obrací se na druhé, jen když potřebuje uspokojit své potřeby b) neobratný v sociálních vztazích c) jednostranně reaguje na vrstevníky (chybí různorodost vztahů) d) problematické chápání citů u druhých lidí e) lhostejný k citům druhých lidí
Omezené zájmy – alespoň 1 položka a) nezájem o ostatní aktivity b) opakující se ulpívání c) spíše nazpaměť než význam	
Opakující se rituály – alespoň 1 položka a) obrácené k sobě b) vyžaduje od ostatních	
Zvláštnosti v řeči a jazyku – alespoň 3 položky a) opožděný vývoj b) nepřirozeně perfektní expresivní jazyk c) formální pedantické vyjadřování d) zvláštní tón a hlas e) potíže v porozumění jazyka, potíže s významem - hyperrealismus	Zvláštnosti v řeči a jazyku – alespoň 2 položky a) odlišnosti ve skloňování a časování b) mluví příliš mnoho c) mluví příliš málo d) nesoudržnost konverzace e) idiosynkratické užívání slov f) opakující se vzorce mluvy
Potíže v neverbální komunikaci – min. 1 položka a) omezené užívání gest b) neobratná řeč těla c) omezená mimika obličeje d) nesprávné mimické vyjadřování e) zvláštní ulpívavý pohled	Potíže v neverbální komunikaci – min. 1 položka a) omezené vyjadřování mimikou obličeje b) neschopnost porozumět emocím vyjádřeným mimikou obličeje c) nedívá se na ostatní d) nepoužívá gesta k vyjadřování e) nepředává informace zrakovým kontaktem f) gesta jsou přehnaná nebo neobratná g) staví se příliš blízko k ostatním
Motorická neobratnost	

Tab. č.3: Orientační popis protipólů v úrovni adaptability u lidí s Aspergerovým syndromem (Thorová 2006, s. 191)

Úroveň adaptability	Projevy chování
Nízko funkční AS	<u>Problémové chování</u> – obtížná výchovná usměrnitelnost, negativismus, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, výrazné a obtížně odklonitelné repetitivní chování včetně pohybových stereotypů, nepřiměřená emoční reaktivita – destruktivní chování, nízká frustrační tolerance <u>Sociální a komunikační chování</u> – nutkavé navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, zarputilá ignorace či odmítání spolupráce, sociální izolovanost, provokativní chování, neustálá snaha testovat hranice, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup Podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, těžká dyspraxie
Vysoce funkční AS	Sociální naivita, nikoli „slepota“, pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírně odlišná emoční reaktivita, chybí výrazně problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, ochota věnovat se i jiným činnostem, zachovaná sociálně – emoční vzájemnost

Rettův syndrom F 84.2

„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“

dr. Andreas Rett

Rettův syndrom (RS) je doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Andreas Rett, rakouský dětský neurolog ho poprvé popsal v roce 1966. V roce 1983 se dostal do povědomí odborné veřejnosti. Za stěžejní symptomy byly označeny: ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a ztráta účelných schopností rukou (Thorová, 2006). V roce 1992 byl RS zařazen Mezinárodní klasifikací nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy.

U Rettova syndromu je vysoký výskyt epilepsie (udává se okolo 80%), dále dochází k vybočení páteře – vyvine se rigidní spasticita, velkou část případů provází hluboká mentální retardace.

Tab. č.4: Rettův syndrom, diagnostická kritéria (Thorová 2006, s.211)

A	Platí všechny následující položky: <i>1. normální prenatální a perinatální vývoj</i> <i>2. prvních šest měsíců normální psychomotorický vývoj</i> <i>3. normální obvod hlavičky při narození</i>
B	V období 5 – 48 měsíců zaznamenány všechny následující položky: <i>1. zpomalení růstu hlavičky</i> <i>2. ztráta již naučených volných pohybů rukou doprovázená stereotypními pohyby horních končetin (např. tzv. mycí nebo kroutivé pohyby rukou)</i> <i>3. s nástupem poruchy ztráta sociálních dovedností, schopnost sociální interakce se vyvíjí později</i> <i>4. obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze</i> <i>5. opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací</i>

Autistické rysy

U nás se tento diagnostický závěr těší velké oblibě, ačkoli autistické rysy nejsou diagnózou. Tato „diagnóza“ bývá používána velmi často u dětí, jejichž správnou diagnózou by měl být atypický autismus, popř. dětský autismus a mentální retardace. Největší nevýhoda tohoto slova je zdání menší závažnosti poruchy.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F 84.4

Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu, neprojevuje se sociální narušení autistického typu. Symptomem bývá těžká motorická hyperaktivita, opakující se stereotypní vzorce chování a činnosti či IQ nižší než 50.

Dětská dezintegrační porucha F 84.3

Syndrom poprvé popsán v roce 1908 speciálním vídeňským pedagogem Theodorem Hellerem. Vývoj dítěte probíhá uspokojivě (minimálně dva roky je vývoj v normě ve všech oblastech), mezi třetím a čtvrtým rokem dochází k výrazné regresi a nastupuje těžká mentální retardace. Zhoršení stavu dítěte střídá období stagnace, často nastupuje chování zcela typické pro autismus. Po tomto období může, ale nemusí dojít opět ke zlepšení dovedností, normy však není dosaženo už nikdy.

Etiologie dětské dezintegrační poruchy není známa, je relativně vzácná (6/100 000).

Tab. č.5: Jiná dezintegrační porucha v dětství, diagnostická kritéria

(Thorová 2006, s.194)

1.	Jednoznačně normální vývojeméně první dva roky. Neverbální i verbální komunikace, sociální vztahy, hra a adaptivní chování odpovídají věkové normě.
2.	Klinicky signifikantní ztráta již získaných dovedností alespoň ve dvou uvedených oblastech: 1. expresivní nebo receptivní jazyk 2. sociální dovednosti 3. ztráta kontroly močení či stolice 4. hra 5. motorické dovednosti
3.	Funkční abnormality pozorované alespoň ve dvou uvedených oblastech: 1. kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v neverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky, nedostatek sociální a emoční recipacity) 2. kvalitativní poškození komunikace (opožděná nebo chybějící řeč, neschopnost iniciovat nebo udržovat konverzaci, stereotypní nebo opakující se užívání jazyka), nedostatečně rozvinutá symbolická a napodobivá hra 3. omezené opakující se vzorce chování, zájmu a aktivit včetně stereotypních pohybů a myšlenkových
4.	Diagnostická kritéria jiné specifické pervazivní vývojové poruchy nebo schizofrenie nevyhovují lépe.

Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8

Diagnostická kritéria této formy nejsou definována přesně. V praxi se do této kategorie zařazují dva typy dětí: děti, jejichž kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do té míry, která odpovídá diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Děti, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci.

Druhým typem jsou děti s výrazně narušenou představivostí, s malou schopností rozeznávat mezi realitou a fantazií a děti s rigidními zájmy.

1.4 Intervence u dětí s poruchou autistického spektra

Intervenční proces znamená léčbu výchovnými a psychologickými prostředky. Nejlepší výsledky přináší strukturované vzdělávací programy, různé behaviorální techniky a spíše než verbální instrukce využívání vizualizovaných informací.

Je velmi důležité, aby rodiče měli možnost účinnost terapie prodiskutovat s odborníkem a aby si o dané terapii zjistili co nejvíce informací. Pro lidi s PAS byla už navržena celá řada léčebných metod, některé se zázračnými výsledky. Zázraky však neexistují a autismus není chřipka, aby se dal zcela vyléčit. Manželé Kaufmannovi z USA vymysleli na základě zkušeností se svým vlastním autistickým synem, který je ve svých třiceti letech zcela zdravý, metodu založenou na nepodmíněné a absolutní lásce a akceptaci. Jedná se o intenzivní individuální trénink interakcí, kdy jeden terapeut pracuje s jedním dítětem sedm dní v týdnu co nejvíce hodin denně. Pro své sliby o vyléčení autismu je mezi rodiči velmi populární, ovšem principy této metody k vyléčení autismu nevedou.

S časnou intervencí souvisí raná diagnostika, která má tři spolu související linie:

- Adaptivní intervence: jejím cílem je zlepšit adaptabilitu dítěte vytvářením dovedností, které zmenšují riziko vzniku problémového chování. Patří sem rozvoj komunikace, rozvoj samostatnosti a sebeobsluhy, zapojení dítěte do vzdělávacího procesu podle jeho schopností.
- Preventivní intervence: cílem je přizpůsobit prostředí dítěti tak, aby mu vyhovovalo, aby se v prostředí cítilo bezpečně, netrpělo nejistotou. Tím klesá i pravděpodobnost vzniku problémového chování. Úprava prostředí může být částečná (při integraci) nebo úplná (speciální třída).
- Následná intervence: cílem je odstranit problémové chování – agresivitu, sebezraňování, rigidní rituály, odmítavý postoj k sociálním kontaktům, apod.

Ve většině zemí tvoří základní intervenci vzdělávací programy. Jedním z úspěšných je strukturované učení (strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel).

V prostředí plném nejistoty a zmatku zavládne díky tomuto programu pro jedince s PAS řád, logika, pocit jistoty a bezpečí a umožní mu akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet nepředvídatelné situace.

Kolébkou strukturovaného učení je **TEACCH Program** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Vznikl v Severní Karolíně spoluprací rodičů a profesionálů pod vedením profesora Schoplera, jako reakce na tvrzení, že děti s autismem jsou nevzdělávatelné a porucha je zapříčiněna špatnou výchovou rodičů.

Filozofie a zásady TEACCH modelu (Pipeková, 2006)

- individuální přístup,
- aktivní generalizace dovedností (prostupnost školního a domácího prostředí),
- úzká spolupráce s rodinou,
- integrace autistických dětí do společnosti,
- přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí,

- pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním a těžkým mentálním handicapem, optimistický pohled na efektivitu a možnosti vzdělávání těchto dětí,
- aktivní snaha o pedagogickou intervenci, řešení problematického chování.

Obecné principy práce s lidmi s autismem jsou:

1. individuální přístup,
 2. strukturované prostředí,
 3. vizuální podpora.
- Vizualizace přináší k informaci potřebnou vizuální podporu. Pro mnohé děti s autismem jsou však obrázky příliš symbolické a nejdříve se musí naučit pochopit spojení mezi symbolem a konkrétní činností nebo mezi předmětem a obrázkem.
 - Strukturalizace znamená vnesení pevného řádu do života jedince s autismem a jednoznačné uspořádání prostředí.
 - U individuálního přístupu je třeba: (Pipeková 2006)
 - diagnostika úrovně schopností klienta (psycholog, speciální pedagog)
 - volba vhodného systému komunikace/vizualizace (předmětová komunikace, piktogramy, psaný rozvrh, fotogramy, ..)
 - vhodné pracovní místo, fyzická struktura prostředí
 - individuální výchovně.vzdělávací plán (v úvahu musíme brát intraindividuální rozdíly v jednotlivých úrovních vývojových oblastí)
 - zvolit strategii řešení behaviorálních problémů
 - přizpůsobení prostředí (domov, škola, chráněné bydlení,...).

Výhody strukturovaného prostředí:

- metodika strukturovaného učení akceptuje zvláštnosti autistického myšlení a přizpůsobuje se specifikům dítěte,
- svět, který vnímá díky svému handicapu jako chaos se stává předvídatelný v prostoru a čase, snižuje se stresová zátěž, dítě je schopno vstřebávat nové informace,
- díky pocitu soběstačnosti se může rozvíjet sebevědomí dítěte,
- nácvik samostatnosti, tolik potřebné v dospělosti,
- redukce problematického chování,
- zmírnění či eliminace kognitivní deprivace, která je daná přítomností poruchy. Rozvíjí se schopnosti a dovednosti dítěte,
- medikace psychofarmaky je možné snížit či po dohodě s lékařem zcela vysadit.

Intenzivní raná intervenční terapie, behaviorální přístup přináší intenzivní celodenní práci s dětmi se zapojením rodičů, pod vedením vyškoleného odborníka. Cílem je úprava emočního, sociálního a jazykového chování. Pracuje s odměnami, trestům se vyhýbá. Stěžejní je individuální výuka.

Vzdělávací program Higashi (terapie každodenního života)

Japonský model (v ČR se nepoužívá) učí děti pomocí intenzivního tělesného cvičení ovládat své chování, rozvíjet spolupráci s jinými dětmi. Je to intenzivní skupinová terapie.

Komunikační terapie (AAK)

Metody augmentativní a alternativní komunikace se používají převážně u dětí nemluvicích nebo jako podpurný systém u dětí v předškolním věku, jejichž vývoj řeči je nedostatečný. Používají se piktogramy, symboly, nácvik znaků.

Relaxace

Relaxace redukuje úzkost, zvyšuje schopnost dítěte odolávat frustraci. Odpočinek a relaxace by měly být součástí školního i domácího programu. Volba vhodné relaxace je zcela individuální, protože každé dítě preferuje jiný způsob odpočinku.

Formy relaxace:

- zraková,
- doteková – masáže, koupele, sexuální autostimulace,
- čichová – aromaterapie,
- sluchová – poslech hudby,
- vestibulo-kochleární – houpačky, závěsné sítě,
- fyzický pohyb – trampolína, procházky, jízda na kole,
- „senzorická dieta“ – možnost poležet si nebo se věnovat oblíbené činnosti v naprostém klidu (Thorová 2006).

Muzikoterapie

Mnoho dětí s autismem má hudbu rádo, u těchto dětí dokáže být hudba prostředníkem pro rozvoj sociální interakce a má celkově pozitivní dopad na vývoj dítěte.

Zooterapie

Lidé s poruchami autistického spektra reagují různě na různá zvířata. Kontakt se zvířetem jim může přinést radost, ale také fobické stavy.

Arteterapie

Proces tvoření umožňující sebevyjádření přináší příjemný pocit uvolnění a také radost z výsledku. Mnoho dětí s PAS jsou velmi originálními malíři.

Ergoterapie

Cílem je nácvik pracovních návyků, nácvik náplně pracovního či volného času a to tak, aby činnosti dávaly smysl. Součástí ergoterapeutických programů by měl být nácvik sebeobslužných a domácích prací.

Fyzioterapie a pohybová aktivita

Patří sem rehabilitace, ale i jiné pohybové aktivity, jako procházky, tělocvik, plavání, běh, jízda na kole, které by měly být součástí každodenního programu.

Farmakoterapie

Medikace může lidem s PAS pomoci, ale jen za předpokladu, pokud bude kombinována s jinými behaviorálními technikami a se zapojením dítěte do dalšího vzdělávání. Vysoká dávky medikace, se kterou se můžeme setkat především v psychiatrických léčebnách a ústavech sociální péče brání, díky paralyzujícímu účinku postiženému v jiných aktivitách a vytváří se bludný kruh. Jedinec s PAS dostává po celý život zbytečně vysoké dávky psychofarmak a žádná jiná terapie pro něho nemůže být účinná.

Na druhé straně se někdy rodiče tak obávají léků a jejich vedlejších účinků, že se brání jakékoli farmakoterapeutické léčbě, i když by mohla dítěti a tím i celé rodině pomoci.

Medikace není u všech dětí s PAS nutná (pomáhá u takových symptomů, jako je deprese, sebezraňování, obsedantně-kompulzivní chování, destruktivní chování, problémy se spánkem, apod.) a také není u všech dětí účinná. Někdy jsou léky jen přechodnou záležitostí, jindy je zapotřebí dlouhodobé užívání.

2 Rodina a dítě s autismem

2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Rodiče se (většinou) na své dítě těší, sprádaají plány o jeho budoucnosti, sní o jeho kariéře a těší se na jejich společnou různou budoucnost. Tyto zcela normální naděje a plány se však mohou zcela nečekaně zhroutit jako domeček z karet. Sdělení diagnózy a konstatování lékařů, že jejich dítě má závažný a nevléčitelný handicap může přeměnit veškerou radost a štěstí v rodinnou krizi. Na vyřčení diagnózy je třeba vyčlenit dostatek času a soukromí. Po sdělení diagnózy rodiče většinou přemáhají příval emocí a sdělované informace přestanou vnímat. Nečekaná realita a náhlá ztráta představy, jaké mělo jejich dítěte být, přináší šok, smutek, popření sdělené diagnózy a pocit, že jako rodiče selhali.

„Proč právě nám se narodilo postižené dítě?“ Otázka, kterou si kladou všichni rodiče postiženého dítěte a na kterou neexistuje žádná uspokojivá odpověď.

S realitou a faktorem nemoci nového člena rodiny se postupně vyrovnává každý ze členů rodiny individuálním způsobem.

Pocit ztráty radostně očekávaného zdravého dítěte přináší stádia emočních reakcí.

Tab. č.6: Pocity rodičů a doporučená strategie (Thorová 2006, s.412)

Pocit	Vyjádření pocitu	Důsledek dlouhodobého působení	Doporučená strategie
Hněv	„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní ...stát, manžel/ka, učitelé, doktoři, atd. Kdybychom na to přišli dřív ...Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“	Časté vyvolání konfliktů Sociální izolovanost Osobnost věčného stěžovatele Patová situace Zablokování, neschopnost najít uspokojivé řešení	Zlepšení komunikace Zformování potenciálu rodiny Uvědomění si vlastních pocitů Otevřené postoje v rodině Jasná formulace svých požadavků a cílů
Bezmoc	„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejraději bych se na všechno vykašlal/a. Nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“	Životní nespokojenost Neschopnost nacházet řešení Únavná osobnost – nic nikdy nejde Psychosomatické nemoci Ztráta sebedůvěry	Posilování sebedůvěry Rodičovské svépomocné skupiny Získávání nových informací Odborné poradenství
Stud	„Stydím se, že máme takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co to je za matku (otce), že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“	Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost Sociální izolovanost	Rodičovské svépomocné skupiny Otevřená komunikace Nácvik veřejné advokacie
Rozpaky Nejistota	„Co mám dělat, abych něco nepokazil/a? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat, co si zamane. Možná je tvrdohlavé a vztekklé po mně, také jsem takový/á býval/a. Jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?“	Rodinné konflikty Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost	Informovanost Rodičovské svépomocné skupiny Odborné poradenství Posilování sebedůvěry

Vyčerpání	<i>„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou práci, žijí rodinu. Prarodiče se bojí hlídat. Školní družina dítě nebere...“</i>	<i>Psychické zhroucení Psychiatrická léčba</i>	<i>Umění relaxace a odpočinku Rozdělení péče o domácnost a o dítě Otevřená komunikace v rodině Asistenční služba Respirační péče</i>
Odmítnutí	<i>„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyroste. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“</i>	<i>Pocit životního selhání Rozklad rodiny Ústavní péče</i>	<i>Informovanost Rodinná terapie</i>
Vina	<i>„Měli jsme hledat informace dřív. Moje tchýně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout ani jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“</i>	<i>Neschopnost najít uspokojivé řešení Ztráta sebedůvěry Vyčerpání</i>	<i>Informovanost Rodičovské skupiny Konzultace u psychologa</i>

Každá rodina s postiženým dítětem prochází několika fázemi:

Fáze šoku a iracionálního myšlení

Rodiče prožívají pocity zmatku, zklamání, nedůvěry a nejistoty, mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Důležité je, dozvědět se v tomto období při diagnostické konzultaci o formách vhodné pomoci a dostat od lékaře kontakty na další péči.

Fáze popření (nebo útěk ze situace)

Tato fáze přináší popření sdělení diagnózy. Rodiče reagují větami typu: „To nemůže být pravda.“, „Takový mladý doktor tomu nemůže rozumět.“, „Dnešní zdravotnictví je strašné, lékaři chybují v diagnózách, jsou schopni odoperovat člověku zdravý orgán.“, apod.

Reakcí je pštroší politika, útěk ze situace – rodina odkládá doporučená vyšetření, o problému se doma přestane mluvit. Každé dílčí zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument, který vyvrací diagnózu (Thorová, 2006).

Často se stává, že výsledky z různých odborných pracovišť jsou značně odlišné. Jedno pracoviště autismus vyvrátí, druhé potvrdí. V těchto případech je třeba vyhledat specializované pracoviště na daný diagnostický problém.

Fáze smutku, zlosti, úzkosti, pocitu viny

Typické pro tuto fázi a také zcela pochopitelné je hledání viníka, agrese vůči celému světu, ale i agrese na sebe sama, výčitky, sebelítost. Podezření, kde se stala chyba je najednou všude. Hledá se genetická zátěž v rodině, často svalují vinu manželé jeden na druhého: „Kdybys v těhotenství nekouřila..“, „Tvoje babička se léčila na psychiatrii.“, apod.

Příbuzné, známé, okolí rodina obviňuje z nechápajícího chování. Před okolním světem se rodina v této fázi schovává nebo je k němu nepřátelská až agresivní. Agrese často vyústí do depresí. V této fázi je velmi důležité pomoci zejména rodičům, aby své pocity dokázali projevit nahlas. Důležité je také zopakovat informace, které v prvních dvou stádiích rodiče příliš nevnímali. Informace, které lékař rodičům dává by měly být pravdivé, neměly by vzbuzovat zbytečné naděje, ale také by neměly rodiče zbytečně zastrašovat.

Fáze rovnováhy

Rodina se vyrovnává s faktem, úzkost a deprese se snižují, snaží se o racionální hodnocení dané situace. Rodiče začínají navazovat kontakty s rodiči se stejnými či podobnými problémy, podporují se, vzájemně si pomáhají.

Fáze reorganizace

V poslední fázi přijímají rodiče dítě takové, jaké je, hledají optimální cesty do budoucna. Dochází k reorganizaci rodinných vztahů. Bohužel docela často se rodiče rozcházejí. Pokud však dokáží tuto krizi překonat spolu, vzájemně to rodinu stmelí.

Délka jednotlivých fází se liší a je ovlivněna mnoha faktory. Stejně tak se se situací vyrovnávají různě jednotliví členové rodiny, což závisí především na tom, v jakém jsou rodinném vztahu k handicapovanému jedinci. Následky postižení v rodině závisí na rodinných vztazích, na charakteru postižení, na tom, jak rodina vnímá celou situaci, na vztazích v rodině, na žebříčku hodnot dané rodiny, na sociální úrovni rodiny a na mnoha dalších okolnostech.

Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.

Mezi základní potřeby rodiny s postižením dítětem patří:

- vhodné informace o stavu a možnostech postiženého jedince – poskytnutí informací o postižení dítěte je jedním z nejdůležitějších okamžiků rodiny, rodina má právo o postižení vědět co nejdříve
- emocionální podpora – může být poskytnuta specialisty, formou psychoterapie
- finanční a sociální podpora – je velmi důležitá, zejména v praktické oblasti péče o dítě je snaha neumisťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, o to důležitější je podpora rodiny od specialistů, zřizování denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob s mentální retardací (Pipeková, 2006).

Dítě s postižením potřebuje daleko více, než dítě zdravé čas, trpělivost, sílu, podporu, zapojení a nasazení rodičů.

Přílišná fixace na dítě, dlouhodobé preferování a upřednostňování dítěte s handicapem před potřebami ostatních členů domácnosti ale také není správným řešením.

Díky „zanedbávání“ ostatních členů může dojít k narušení rodinných vztahů. A dítě s handicapem, jehož veškeré chování je omlouváno, nejsou na něho kladeny přiměřené nároky a je středem všeho dění, se může stát rozmazleným a tyranizujícím. Také je zbytečně zpomalován jeho vývoj a dítě není tak samostatné, jak by mohlo být a jak mu dovoluují jeho schopnosti.

Péče o dítě s handicapem také může vyústit až v nutkavou péči, která vždy končí naprostým vyčerpáním obětavého rodiče. Rodič, který veškerou svou pozornost a péči věnuje dítěti, odmítá dát dítě, byť jen na chvíli na starost někomu jinému a slouží rodině do roztrhání těla končí psychickým zhroucením.

Při výchově dítěte s autismem je tedy dobré, aby rodič, který tráví s dítětem nejvíce času myslel také sám na sebe.

Je důležité, i s dítětem s handicapem naučit se odpočívat a bavit, vyloučit nadměrnou zátěž a rozdělit povinnosti i mezi ostatní členy domácnosti a především vést postižené dítě k samostatnosti.

Psychické potřeby rodičů, kteří pečují o postižené dítě:

- **Potřeba přiměřené stimulace a potřeba vhodného odpočinku.**
- **Potřeba smysluplnosti a řádu** – projevy dítěte s postižením vyvolává u rodičů často pocit nejistoty, pocit, že nejsou schopni svému dítěti porozumět a že jejich úsilí nemá smysl, protože se jejich dítě nevyvíjí tak, jak si představovali.
- **Potřeba citové vazby** – dítě s autismem má sníženou schopnost nebo vůbec neumí vyjádřit své pocity a emoce a nemůže tak své rodiče citově uspokojit. U rodičů se tak mohou vytvořit dva extrémní postoje, buď nadměrná citová vazba nebo naopak zavrhuující postoj k dítěti.
- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** – narozením postiženého dítěte se mohou rodiče sami začít považovat za méněcenné. Někdy jim k tomuto pocitu dopomohou i reakce jejich okolí.
- **Potřeba životní jistoty a otevřené budoucnosti** – při péči o postižené dítě se tato potřeba nenaplnuje snadno, rodiče se představ o budoucnosti spíše děsí (Matějček 1987).

Matějčkovovo Desatero

– desatero hesel, na která by neměli rodiče, kteří pečují o dítě s postižením zapomenout (Matějček 1992)

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Pokud chápou podstatu postižení, mohou mu lépe rozumět a pomáhat. Rodiče by se měli setkávat s rodiči podobně znevýhodněných dětí, předávat si s nimi vlastní poznatky, prožitky, zkušenosti a vzájemně se povzbuzovat.
- Neštěstí ne, ale úkol a zkouška. Úkol vede k aktivitě tělesné i duševní, to je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout.
- Obětavost ano, ne však obětování se. Rodiče by si měli udržet dobrou tělesnou a duševní kondici, protože postižené dítě potřebuje porozumění a to stojí mnoho práce, odříkání, energie a sebezapření. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny.
- S horším počítejte – lepším se dejte překvapit. Důležité je, aby rodiče přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem, oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede nebo nedovede.

- Dítě samo netrpí. Žije svými dětskými radostmi a starostmi. Dítě netrpí, trpí jen lidé kolem.
- V pravý čas a náležitě míře. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.
- Nejsme sami. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti a radosti.
- Nejsme ohroženi. Rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí na zájem druhých osob, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Mají zvýšenou vnímavost vůči nebezpečí, předem očekávají, že se druzí budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat.
- Chraňme si manželství a rodinu. Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky může rodinu spojovat, ale i rozkládat.
- Budoucnost ve výhledu. Co s nimi bude, až my tu nebudeme? Do jaké míry se bude vzdělávat? Je vhodné mít další dítě? Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.

2.2 Vliv autismu dítěte na rodinu

Obhajoba dítěte na veřejnosti

Snad každý rodič s autistickým dítětem se setkal se situací, kdy chování jeho dítěte okolní lidé nelichotivě okomentovali. Děti s autismem se jeví na první pohled jako děti zdravé, symptomy autismu nejsou tak viditelné jako například tělesné postižení, a možná právě proto je nejčastější reakcí pohoršení nad špatnou výchovou. Pro většinu lidí je dítě s autismem nevychované. Nelibé reakce typu: „Ty neumíš pozdravit?, Takový mladý a nepustí staršího člověka sednout, Sahá mi do tašky, ..“ pramení především z nevědomosti a jsou bohužel docela běžné.

Děti s viditelným postižením (Downův syndrom, tělesné postižení,..) vzbuzují u zdravých spoluobčanů soucit a rodiče těchto dětí zažívají spíše pochopení a podporu. Že své potřeby, podporu, lásku, pozornost a porozumění potřebuje stejně tak dítě s autismem to naše společnost zatím moc nechápe – důvodem je už zmíněná nevědomost. Rodiče autistického dítěte tak reagují na různé výroky různě. Zpočátku mají většinou tendenci vysvětlovat, proč se jejich dítě tak chová a že není špatně vychované, ale postižené.

Ale výroky adresované jejich dětem jsou někdy natolik zraňující, že zareagují ostře až útočně. Matky někdy přemůže tichý pláč nebo mají tendence lhát.

Velmi důležité pro rodiče dítěte s autismem je tedy naučit se obhajovat chování dítěte na veřejnosti a především umět se psychicky obrnit i proti výrokům, které je zraňují.

Krizová období

V životě každého dítěte jsou období, která přinášejí velkou změnu a kladou na rodinu větší zátěž. V rodině s autistickým dítětem jsou pak tyto nároky ještě větší. Jsou to zejména období spojené s diagnózou dítěte, nástup do předškolního a školního zařízení, puberta a dospělost. Velmi důležité pro zvládnutí těchto nároků je vyškolení rodičů, kdy se rodiče učí jak postupovat, aby dokázali mít chování dítěte pod kontrolou.

Období, kdy dítě s autismem začne chodit do školy přináší pro rodiče další psychické zatížení. Zatížení, které vzniká ze školní problematiky, je pocíťováno více na otci. Svým příchodem do odpovídajícího vzdělávacího zařízení, udělá dítě s postižením další krok na veřejnost.

Dostává se do společnosti cizích lidí, při cestě do školy, v dopravních prostředcích, apod. a do těžkostí s okolím (Pipeková, 2006).

Rodiče by měli pomoci svému postiženému dítěti naučit se komunikovat s okolím a vypěstovat v něm potřebnou dávku asertivity k jednání s cizími lidmi.

Důležitá je jednotná výchova obou rodičů, mluvení o problému, které může přinést dřívější vyhledání odborné pomoci a zamezí tak možným špatným výchovným či metodickým postupům. Velkou roli hraje i styl výchovy, který si rodiče zvolí.

Rozlišujeme tři styly výchovy:

- výchovu liberální, která dovolí dítěti téměř vše,
- výchovu autoritativní, která dítě drezúruje,
- výchovu střední, která je přiměřená.

U rodičů s postiženým dítětem se však podle Matějčka (2001) nezřídka projevují nevhodné výchovné postoje, jako je:

- výchova příliš úzkostná,
- výchova rozmazlující,
- výchova perfekcionalistická – s přehnanou snahou po dokonalosti,
- výchova protekční – která upřednostňuje postižené dítě,
- výchova zavrhuující – která upřednostňuje zdravého potomka.

V období dospívání přichází na rodiče další psychická zátěž spojená s profesním uplatněním dítěte a s obavou o budoucnost dítěte.

Jestliže se rodičům podaří překonat psychickou zátěž všech rizikových období, stane se z jednotlivých období proces s přibývajícím vystřízlivěním a rozumným náhledem.

Rodičovská strategie

- V některých okamžicích je účinné, jestliže se rodiče naučí nevnímat si, co dítě právě dělá.
- Nabídnout mu jinou činnost.
- Opustit místnost, kde se dítě nachází, jestliže vám nevěnuje nejmenší pozornost.
- Vyvést dítě z místnosti, jestliže vás nenechá pracovat, dát mu najevo, že určitý čas je pro ně a určitý pro vás.
- Při komplikované situaci je třeba opustit práci, kterou právě děláte a věnovat se dítěti (úspěšný a oblíbený trik, je vzít dítě na projížďku autem, která dítě uklidní) (Vocilka, 1994).

Vztahy mezi sourozenci

Stejně, jako si děti nevybírají své rodiče, si nevybírají ani své sourozence. Jsou si „určeni“ a musí se naučit spolu vycházet. Při narození mladšího sourozence se u staršího dítěte někdy projeví zloba, žárlivost a odtažení od matky, která už nevěnuje veškerou svou péči a pozornost jemu samotnému, ale stará se více právě o mladšího sourozence. Poměrně brzy se však s novým přírůstkem do rodiny smíří, chtějí matce s nemluvnětem pomáhat, pečují o něho a těší se na dobu, kdy si spolu budou hrát.

Postižení svého sourozence však přijímají, stejně jako rodiče, velmi těžce. Je důležité jim problém postižení staršího nebo mladšího sourozence co nejpříjemněji a přiměřeně věku vysvětlit. Objasnit dítěti, co je to handicap. Říci, co autismus obnáší, že není nakažlivý, že jde o postižení neviditelné a trvalé. Je dobré dítě do diskuse zapojit a komunikovat o problému otevřeně.

Dále je důležité:

- Stanovit hranice pro všechny děti – definovat je jasně, vysvětlit ostatním dětem, proč ony mají jiné hranice než jejich postižený sourozenec.
- Věnovat pozornost zdravým dětem – všimnout si jejich úspěchů a nepovažovat je, vzhledem k autistickému dítěti za samozřejmé.
- Zařídit, aby zdraví sourozenci mohli trávit určitý čas pouze s rodiči (bez sourozence s PAS, a aby se mohli věnovat aktivitám, které jim přítomnost dítěte s PAS neumožňuje).
- Nalézt a nacvičit spolu s rodiči několik způsobů reakce v situacích, kdy musí postižený sourozenec čelit dotazům nebo dokonce výsměchu ostatních dětí.

Správné reakce dítěte na posměch vrstevníků:

- Dítě musí vědět, že není samo.
- Vysvětlit mu, že lidé se vysmívají tomu, čemu nerozumí.
- Není vždy důležité, co si někteří lidé myslí.
- Naučit ho, jak reagovat na posměch.
- Zprostředkovat mu optimistický pohled na situaci (Richman, 2006)
- Neočekávat, že zdravý sourozenec převezme péči o handicapovaného sourozence ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců (Thorová, 2006)

Zdravé děti si ke svému postiženému sourozenci vytváří svůj vlastní vztah. I přesto, že často trpí pocity strachu, hanby, viny, odporu či hněvu, cítí zároveň také lásku, sounáležitost a mají potřebu svého postiženého sourozence ochraňovat.

Velkým problémem pro zdravé dítě je pochopit zejména zvláštní projevy chování jeho autistického sourozence – projevy, jako sebezraňování a agresivita může zdravé dítě děsit.

Starším zdravým dětem je možné vyjmenovat konkrétní problémy jejich autistického sourozence, jako je: špatné navazování kamarádských vztahů, neschopnost povídat si jako jiné děti, potíže s komunikací, zvláštní zájmy, velmi špatná reakce na jakékoli změny, nepřiměřené emoce, uzavřenost, apod.

Nejčastější příčinou negativních vztahů mezi sourozenci s malým věkovým rozdílem, je žárlivost. Malé děti si bedlivě střeží rozdělování rodičovské lásky. Postižené dítě sice potřebuje více času a energie, ale ke zlepšení vztahů mezi sourozenci stačí, když některé maličkosti, které děláme u dítěte s autismem uděláme i u zdravého dítěte – např. odměna či pochvala za dobře provedený úkol.

Také je dobré podporovat mezi dětmi společnou hru, i přesto, že dítě s autismem si nejraději hraje samo.

Postižený sourozenec nepřináší svým zdravým sourozencům jen samá negativa, ale také pozitiva. Zdraví sourozenci se díky němu naučí být trpěliví, pomáhat druhým, mají více empatie a tolerance vůči druhým lidem.

Spolupráce mezi rodiči a učiteli

Je velice důležité, aby spolupráce mezi rodiči a učitelem dítěte s autismem obnášela především osobní kontakt a komunikaci. Podmínkou úzké spolupráce mezi rodiči a pedagogy je vzájemná důvěra, vzájemné respektování, emocionální podpora a pozitivní zpětná vazba.

Do této spolupráce se většinou zapojují více matky, než otcové. Rodiče se mohou také účastnit výuky svého dítěte.

U některých dětí je však přítomnost rodičů ve vyučování spíše rušivým elementem. Dítě se nesoustředí, předvádí se a nepracuje tak, jak dokáže bez přítomnosti blízkých lidí. Učitel může poradit, jak má rodič s dítětem pracovat doma. Rodiče mohou pomáhat svému dítěti i s domácími úkoly, což napomáhá jejich vzájemným vztahům. Učitel také pravidelně informuje rodiče o pokrocích, případně o obtížích jejich dítěte. Stejně tak rodiče informují učitele, o tom, jak dítě pracuje doma, jak se chová. Mnohdy se dítě doma chová mnohem lépe, než ve škole nebo naopak. Setkání rodičů a učitele je přínosné především pro dítě.

2.3 Domácí intervence

Základním intervenčním principem je včasná diagnóza dítěte. Diagnóza dítěte s autismem musí být nejen včasná, ale také kompletní. Pokud nejde ve složitých případech stanovit včasnou a kompletní diagnózu, je potřeba říci rodině diagnózu předběžnou, abychom alespoň zmenšili stres, který vývoj dítěte s autismem přináší. S klinickou diagnózou je třeba stanovit také prognózu vývoje. Díky včasné diagnóze má rodina možnost získat co nejdříve cenné informace o možnostech a zásadách péče, o terapeutických postupech, o dostupných službách v jejich lokalitě pro dítě s autismem. Aby se dítě mohlo vyvíjet pozitivně, musí mít rodina k dispozici dostupné odborné služby a domácí program, bez ohledu na to, do jakého vzdělávacího zařízení dítě chodí. Program musí být v souladu s požadavky rodičů.

Programy pro rodiny se provádí dvěma způsoby. Buď se rodiče učí novému programu v klinickém centru a později ho použijí doma s dítětem. Hodnocení dítěte se provádí v tomto případě v centru na základě vlastního pozorování pracovníka a ze zprávy rodičů. Nebo do rodiny dochází terapeut, který v domácím prostředí učí rodiče pracovat s programem a zároveň provádí pozorování.

Terapeut by měl mít určité vlastnosti, jako je empatie, respekt a ryzost, které mu umožní vytvořit si s klientem efektivní vztah. Díky empatii dokáže porozumět pocitům druhého člověka a interpretovat je.

Respekt znamená mít druhého člověka v úctě, respektovat jeho důstojnost. Ryzost přináší upřímnost a kongruentní postoj ke klientovi. Úspěšnost intervence závisí na vztahu klienta a pracovníka. Terapeut používá základní techniky: pozorování, naslouchání, sondování a podněcování. Vedle základních technik existují specifické techniky, jako je: užití příběhů, hraní rolí, modelové situace, domácí úkol.

Principy změny chování jsou založeny na modifikaci chování a teorii sociálního zpevnování. Chování dětí je ovšem ovlivňováno i následky, které mohou být jako pozitivní (odměna) tak negativní (trest).

Navíc se chování dítěte stává postupně komplexnějším a problematičtější a někteří rodiče přestanou rozeznávat, které chování ignorovat, kterému věnovat pozornost a které už je třeba trestat. Často rodiče věnují zvýšenou pozornost určitému chování, které se jeví jako nežádoucí a tím docílí, že se toto chování u dítěte zafixuje. Pokud dítě dostává jasné a přesné příkazy, je schopno spolupracovat, pokud je ovšem projev rodičů zmatený a konfliktní, spolupráce se nedaří. Pracovník, který učí a vede rodiče v jejich domácím prostředí, má větší naději na úspěch než pracovník v klinických podmínkách či ústavní výchova.

V některých případech navazuje domácí program na činnost ve škole. Jiné programy naopak nepočítají s tím, že by se rodiče s dítětem doma příliš věnovali školním povinnostem, některé zase naopak nepočítají s účastí školy. Všechny programy ale počítají s aktivní účastí rodičů. Tato účast je přínosná nejen pro děti, ale také pro rodiče, kteří díky nim získají sebedůvěru a naučí se lépe zvládat chování dítěte.

Při přípravě domácích programů je velmi důležité hodnocení – a to jak funkčních oblastí dítěte, tak hodnocení rodinných poměrů. Domácí program je komponentou individuálního výchovného programu. Rodiče a odborníci vytvářejí prostřednictvím dialogu, pozorování a práce s dítětem optimální individuální vzdělávací program, který musí zohlednit především životní styl rodiny a její bezprostřední priority. Zařazení dítěte do vhodného školního programu, tedy vychází z funkce rodiny jako celku, bere v úvahu problémy jejich jednotlivých členů a neztrácí přitom ze zřetele speciální potřeby postiženého dítěte, respektuje hodnotový systém a životní styl rodiny.

Sociální chování

Sociální chování je klíčovým problémem jedinců autismem a existuje řada terapií, které se snaží o jeho nápravu. Sociální vztahy a komunikace přináší rodině s autistickým dítětem největší zklamání.

Při sestavování programu je proto potřeba dávat pozor na to, aby rodina nebyla natolik zklamaná, že výsledky se nedostavují tak rychle, jak by měly, že úplně vzdá snahu na vytvoření či zlepšení těchto vztahů. Pro většinu sociálních situací nelze napsat přesná a jednoznačná pravidla.

Zdravý jedinec má většinou cit pro to, co je v dané situaci vhodné a co ne. U dítěte autismem je výhodné naučit ho zpočátku respektovat až přehnaně přísná pravidla, která pak podle situace postupně uvolňujeme. Při konverzaci s jinými lidmi je třeba dítě s autismem, které má dobré vyjadřovací schopnosti, učit, aby nemluvil příliš hlasitě, udržoval od partnera určitou vzdálenost, dal mu příležitost reagovat a že existují určité témata či informace, o kterých se se všemi nemluví. Návčik je dobré provádět v reálných situacích, když problém nastane (Jelínková, 2006).

Při vytvoření alternativní formy komunikace je velmi důležité, aby touto formou komunikovali všichni členové domácnosti.

Sebeobslužné a sociální dovednosti

Nácvik sebeobslužných činností je ve vzdělávacím výchovném programu dítěte s autismem jednou z priorit. Hygienické návyky, oblékání a stolování patří mezi základní a prvotní cíle domácího programu, který musí být v těchto případech strukturovaný.

Problémové chování

- Důležitým aspektem jakéhokoliv intervenčního programu pro nápravu chování je začít s nápravou ihned, když se nevhodné chování objeví. V opačném případě může chování dosáhnout takové intenzity a frekvence, že vážně naruší život postiženého i jeho okolí.
- Ani u malých dětí nesmíme podporovat takové chování, které by v dospělém věku mohlo působit rušivě. To, co je u malého dítěte bráno jako roztomilé nelze dospělým postiženým tolerovat. Rodiče si tuto skutečnost neuvědomují a je na odbornících, aby je upozornili na potenciální nebezpečí přetrvání nevhodného chování či rituálů do dospělého věku.
- Při aplikaci strategií vedoucích k eliminaci rituálního a repetitivního chování musíme věnovat pozornost tomu, aby se nevytvářely nové rituály a obsese namísto starých.
- Dobrou příležitostí pro eliminaci nežádoucího chování je doba, kdy postižený mění prostředí, např. přechod z domova do školy. V novém prostředí je možné zavést určitá pravidla, kdy, kde, jak a s kým bude tato činnost klientu umožněna. Většina postižených akceptuje tato nová pravidla překvapivě dobře.
- Snažíme se o nápravu vždy jen jednoho problému, současná náprava několika problémů situaci obvykle zhorší a vede k frustraci. Změny provádíme postupně a předem na ně dítě připravíme.
- Musíme počítat s tím, že proces nápravy je vždy velmi pomalý a vyžaduje od terapeuta či rodiny velkou kreativitu a pozornost.
- Pro nápravu chování musíme připravit vhodné stimulační strukturované prostředí, jasná a srozumitelná pravidla.
- Rituály či zvláštní zájmy mohou být základem pro výuku nových dovedností. Nevhodné chování lze někdy změnit v konstruktivní činnost.
- Cílem nápravy by nemělo být jeho odstranění za každou cenu, ale dostat toto chování pod kontrolu tak, aby neobtěžovalo ani postiženého ani okolí.
- V rituálním a repetitivním chování či ve zvláštních zájmech postiženého je dobré najít pozitivní aspekty a využít je ku prospěchu dítěte a ne proti němu. Je třeba vytvořit kompromis mezi zvláštními projevy či zájmy postiženého dítěte a mezi společenskými požadavky (Jelínková, 2000).

3 Autismus v praxi

3.1 Cíl, metody a místo šetření

Cílem bakalářské práce je převést teorii o autismu do praxe. Zjistit, jak rodina prožívá narození a přítomnost postiženého dítěte - dítěte s autismem, zaměřit se na vztahy v rodině. Na základě kazuistické studie popsat život rodiny s autistickým dítětem, poukázat na nutnost systematické a vytrvalé práce s dítětem. Dále je cílem šetření také srovnání práce a chování chlapce ve škole, a jeho práce a chování doma.

Jde o subjektivní výzkum, metodou kvalitativní, která zkoumá podstatu věci.

Výzkumné techniky:

- přímé pozorování,
- rozhovor s učiteli ve škole,
- rozhovor s rodiči,
- rozbor zdravotní dokumentace dítěte,
- analýza výsledků činnosti dítěte,
- přímá práce s dítětem.

Ve výzkumné části jsem použila kazuistickou studii chlapce s diagnózou dětský autismus, kterého znám od jeho narození a několik let jsem jeho osobní asistentkou. V současné době je chlapec na prahu puberty.

Místem šetření byla rodina žijící na vesnici na jižní Moravě. S rodinou, ve které chlapec vyrůstá jsem v kontaktu již mnoho let.

3.2 Chlapec s dětským autismem – kazuistická studie

Rodinná anamnéza:

Matka – narozena 1962, absolvovala ZŠ, SŠ ekonomickou a své studium završila VŠ ekonomickou. Pracovala jako personalistka, od narození syna je s ním doma. Příležitostná kuřačka, zdravá.

Otec – ročník 1943, má taktéž vysokoškolské vzdělání – technické. Pracoval jako technik v elektrárně, nyní je v důchodu. Před 19 lety prodělal infarkt myokardu.

Rodina je kompletní, ze strany matky jde o první manželství, ze strany otce o druhé. Z prvního manželství má otec dvě dcery (ročník 1970 a 1974). Jedna žije se svou rodinou na druhém konci republiky a chlapec s ní není v kontaktu. Druhá nevlastní sestra bydlí nedaleko, obě rodiny se pravidelně navštěvují.

Chlapec jí však nebere jako svou sestru – částečně i proto, že tento pojem nechápe. Rodina žije na vesnici v rodinném domku. Spolu s nimi tam bydlí ještě babička – matka matky.

Anamnéza prostředí:

Mimoškolní činnost – chlapec nenavštěvuje žádné kroužky, veškerý čas tráví se svou rodinou, popřípadě i se vzdálenějšími příbuznými – se sestřenicí, tetou, nevlastním synovcem.

Kamarádi – ve svém okolí chlapec žádné kamarády nemá. Život na vesnici je v tomto směru nevýhodný. Lidé zde se na postižené dítě stále ještě dívají jako na nějakou „cvičenou opici ze zoologické zahrady“. Rodiče zdravých dětí neumí nebo nechtějí vysvětlit svým dětem, proč je tento chlapec jiný. Někteří zvládnou alespoň říci, že je mentálně postižený, pro ostatní je jednoduše „divnej“. Důvodem proč do kolektivu nezapadl je i fakt, že je v této vesnici jediným dítětem, které má nějakou viditelnou poruchu. Ostatní děti jsou „zdravé“, proto bylo nejjednodušší ho ze své společnosti vyloučit. Chlapec ale je schopný projevit cit, ukázat, že má někoho rád. Nejčastěji to projevuje lidem, kteří s ním tráví nejvíce času – rodičům a už zmíněným příbuzným. Svě kladné emoce ale projevuje i vůči ostatním žákům speciální školy, kterou navštěvuje, při společných akcích, jakou je např. škola v přírodě, apod.

Spolužáci – jsou jedinými vrstevníky, se kterými chlapec přichází do styku. Některé si jednoznačně oblíbil s jinými se nesnese. S jedním chlapcem – také s autistickými rysy nemůže být ani ve stejné místnosti, aby hodina mohla probíhat v klidu.

Zájmy – nejraději má hudbu(dokáže se při ní úplně zklidnit a je pro něho silnou motivací), tvůrčí činnost

Charakter, vlastnosti – chlapec je velmi živý, energický, tvrdohlavý, odmlouvá.

Osobní anamnéza:

Diagnóza:

dětský autismus F 84.0

MR

Věk: 14 let

Průběh těhotenství:chlapec byl vymodlené dítě, předtím se devět let snažili o otěhotnění, matka byla vyšetřována kvůli nemožnosti otěhotnět. Nakonec se jim podařilo počít dítě přirozenou cestou, těhotenství proběhlo bez komplikací.

Porod: v 37. týdnu odtekla matce plodová voda, poté byl porod indukovaný farmaky. Krátce po porodu proběhlo selhání dechové činnosti, asi deset dní byl chlapec na respirátoru, poté prodělal zápal plic.

Šestinedělí: z důvodu zápalu plic strávil dobu šestinedělí v nemocnici, domů se dostal po šesti týdnech. Kojený byl asi do pátého měsíce.

Zdravotní stav dítěte: v dětství chlapec prodělal časté infekce dýchacích cest a další zápal plic. Neměl žádný úraz, ani nebyl operován.

Psychosomatický vývoj: sám chodil ve 14 měsících, kolem roku říkal první slovíčka, na nočník uměl jít v roce a půl, mazlil se, měl zájem o hračky.

Jesle nenavštěvoval.

MŠ: ve třech letech – po nástupu do školky jako by nastal zlom, jeho problémy (do té doby nebylo zcela obvyklé chování až tak zřejmé) se projevily výrazně. Zhoršila se hygiena – musel se učit chodit znovu na nočník. Hodně se zvýraznil jeho strach – bál se téměř všeho. Stranil se dětí, ale předtím mu děti nevadily. Přestal mluvit – do té doby měl na dítě poměrně slušnou slovní zásobu, i když slova znal spíše mechanicky, jako by jim ani nerozuměl. Podstatně se zhoršil v sociálním kontaktu – nemazlil se, o rodiče nejevnil zájem, když potkal dítě nebo měl sejít ze schodů, začal křičet. Objevují se bizarní pohyby.

Běžnou MŠ L. navštěvoval necelý rok, pro zhoršení chování byla docházka do tohoto zařízení ukončena. Od 4 – 8 let navštěvoval školku pro sluchově postižené děti, ale ta pro něho nebyla tím nejlepším řešením. (pozn. V současné době je na tomto ústavu pro sluchově postižené zřízeno i několik tříd pro děti s autismem či s autistickými rysy. Před deseti lety, kdy školku navštěvoval L. byl na tomto ústavu snad jediným dítětem s touto diagnózou a laicky řečeno: „nevěděli co s ním“.

V této době byl poslán, na doporučení dětské neuroložky pro podezření z dětského autismu na vyšetření. Byl v péči SPC.

Průběh školní docházky:

Na základě psychologického vyšetření v SPC (v červnu roku 2002, kdy bylo L. téměř osm let) mu byl doporučen od září diagnostický pobyt ve ZvŠ v Moravském Krumlově. Chlapce se však nepovedlo začlenit do kolektivu a rodiče se rozhodli pro Speciální školu v Brně. Na základě doporučení psychologa, speciálního pedagoga SPC a posouzení zdravotní dokumentace byl L. zařazen na šestiměsíční diagnostický pobyt (od 1.12.2002 do 31.5.2003) do Speciální školy Ibsenova. Výuka probíhala podle individuálního plánu tři dny v týdnu a to v kolektivu s osobním asistentem, dva dny měl chlapec individuální výuku doma s matkou.

Psychický vývoj v roce 2003 - chlapci je 8 let a 5 měsíců:

L. si pomalu zvyká v malém kolektivu (je umístěn v auti-třídě), jednoduché příkazy a úkoly však plní sporadicky. Schopnost pracovat je velmi nízká, závisí na jeho náladě. V psaní zvládne tečky, vodorovné čáry, spojování předmětů čarou, umí nakreslit sluníčko, pomocí předlohy jablko.

Na svoje jméno slyší, ale na pokyny moc nereaguje. Jednoduchý pokyn je mu třeba opakovat důrazně, několikrát za sebou.

Psychologické vyšetření se muselo, kvůli malé spolupráci dítěte uskutečnit třikrát. Na zadávané úkoly, když je v místnosti sám s psychologem reaguje podobně jako ve třídě, ale ještě s horším pracovním výkonem.

Na dotaz reaguje pomocí echolálií, ale srozumitelně, bez výslovnostních vad. Má tendenci brát si hračky v místnosti a při hře si povídá. Vkládá jednoduché tvary do otvorů, ale pracuje stylem pokus – omyl. Po chvíli ho hračky omrzí – jde k umyvadlu a pouští si vodu, což je jeho oblíbená činnost.

Napomenutí několikrát echolálicky zopakuje. Ve chvíli spolupráce nakreslí kruh, potom sluníčko. Nakreslený tvar má tendenci zaškrkávat. Stereotypně maluje stejnou věc. Barvy umí přiřadit bez chyby. Stále si plete několik písmen z abecedy. Nejvíce ho baví činnost o samotě, kdy si bere různé předměty, klepe s nimi a zkouší, jaký vydávají zvuk. V kontaktu chybí emoční reakce, velmi slabá je i gestikulace při komunikaci s okolím.

Při dalším sezení zvládl L. inteligenční zkoušku pro děti – Ravenovy barevné matice, intelektový výkon je v pásmu lehké mentální retardace. Ve verbálních zkouškách (T-M, PDW) je jeho výkon výrazně nižší – odpovídá pásmu středně těžké mentální retardace, protože zaujatý ve svém světě nevyužívá svou intelektovou kapacitu a často odpoví nepřiléhavě.

Na základě šetření dítě potřebuje stálý dohled dospělé osoby. Vzdělávání by mělo vycházet z individuálního vzdělávacího plánu, kombinací individuální a skupinové výuky.

Listopad 2007 – chlapci je 13 let

Má tendenci zapojit se do kolektivu dětí a svým způsobem s nimi navázat kontakt. Zapojuje se do každodenních rituálů třídy. Pokud dojde ke změně obvyklého chodu věcí ztrácí jistotu a opakovaně (stále a stále dokola) se ujišťuje, co bude následovat.

Čtení: samostatně slabikuje slova a kratší věty.

Psaní: zvládá diktát známých slov hůlkovým písmem, opis i psacích písmen, přepis s dopomocí.

Počty: pod přímým vedením a s pomocí sečítá a odčítá do 9, početní představa do 5, samostatně píše číslice do 9, vyjmenuje číselnou řadu do 10.

Psychologické vyšetření proběhlo pro větší objektivnost v několika blocích: dvakrát byl pozorován při výuce ve třídě, dvakrát prostřednictvím psychologických metod za přítomnosti třídní učitelky).

S L. se podařilo navázat využitelný kontakt, spolupráce je však problematická – chlapec pokynům rozumí, ale plní je sporadicky, až po opakovaných instrukcích, popř. je zcela ignoruje a věnuje se svým zájmům. Přesto kontakt vyhledává, sleduje učitelku a echolálicky opakuje její pokyny. Oční kontakt je krátkodobý. Během vyšetření má v ruce klíčenku, se kterou neustále komíhá, ruku soustředěně sleduje. Při předložení obrázků do nich delší dobu „brnká“ ukazováčkem pravé ruky a teprve po delším

dotazování následuje odpověď. Pozornost je silně oscilující. Jsou patrné automutilace – v rozrušení se kouše do ruky (na ruce má zbytnělou kůži), tluče se do hlavy nebo kýve trupem, popř. celým tělem. Zklidní se při poslechu hudby (slíbení poslechu hudby je pro něho silnou motivací nebo odměnou).

hrubá motorika – je méně obratná, je opatrný.

jemná motorika a grafomotorika – píše pravou rukou, dle předlohy a při přímém vedení kreslí různé tvary. Podle diktátu napíše hůlkovým písmem cokoli, ale musí se mu to diktovat po hláskách.

rozumové schopnosti – pozná barvy, umí určit základní geometrické tvary. Z vybraných písmem poskládá slovo podle diktátu, s pomocí umí odříkat báseň, „zazpívat“ – odříkat koledu. Orientuje se v základních matematických pojmech – umí sčítat a odčítat do 11, ale potřebuje kontrolu, popř. pomoc. Skládá puzzle.

řeč – v řeči jsou drobné dyslálie, časté echolálie, místy je řeč překotná a obtížně srozumitelná. Často nereaguje na dotaz. Mění výšku hlasu.

Při zátěži, kterou už nezvládá se objevuje psychomotorický neklid – vstává, pobíhá, sedne si na jiné místo,...). Objevuje se agrese a sebepoškozování.

Vzhledem k nízké ochotě ke spolupráci bylo použito pouze omezené množství subtestů. Jeho výkony jsou dost možná negativně ovlivněny nechutí k činnosti a narušenou pozorností. Celkově je intelektová schopnost v pásmu středně těžké mentální retardace s výraznými odchylkami ve výkonech v jednotlivých složkách. Na nižší úrovni je verbální myšlení, kvantitativní myšlení dosahuje střed pásma lehké mentální retardace.

Chlapec je osobnostně a sociálně nezralý vzhledem k věku, má nízkou adaptabilitu a silnou emoční vazbu na matku. Je nesamostatný v sebeobslužných činnostech.

sebeobsluha – jí samostatně příborem, při slovním vedení umí nachystat stůl na stolování. Není schopný si jídlo samostatně připravit.

Hygienu zvládá pouze s dopomocí dospělého. Obléci se umí sám – zapnout bundu, zavázat boty. Neumí si nachystat oblečení adekvátně k počasí, rozlišuje ale domácí oblečení a oblečení na ven.

Závěr: chlapec s diagnózou Dětský autismus, byla u něho aktuálně zjištěná úroveň nadání v pásmu STMR, disharmonický vývoj osobnosti, syndrom poruchy aktivity a pozornosti.

Současný stav –chlapec je 14 let a 5 měsíců:

V současnosti mívá různé „mánie“ – např. zavírání dveří – když někdo vyjde z nějaké místnosti a on to slyší, okamžitě vyběhne z místnosti, ve které je a jde zkontrolovat, jestli dotyčný zavřel dveře, pokud ne, zavře je sám a patřičně si to okomentuje.

Když něco potřebuje, je schopný mluvit hezky ve větách. Jinak je v řeči málo aktivní, na vše se ho musí vyptávat. Na dotaz často nereaguje.

Sám od sebe např. neřekne, jaké to bylo ve škole. Sám od sebe popíše situaci, ve které se nachází, např., že je doma, je u babičky a babička sedí.

Další novinkou je, že chce po všech lidech doma, aby seděli a když přijde návštěva, chce po ní, aby si okamžitě sedla – pokud to neudělá, začne se kousat do ruky. Kousání se však podařilo značně eliminovat – mnohem efektivnější, než mu zakazovat se kousat se ukázalo ho v kousání „naoko“ podpořit. Pokud se začne ze vzteku kousat a někdo druhý mu řekne „ukousni si tu ruku“, okamžitě přestane a přesvědčuje vás, že se kousat nebude.

Změny v režimu i změny prostředí zvládá oproti minulosti bez potíží.

Vadí mu některé zvuky. Pokud slyší venku něco, co mu vadí, zacpává si uši a začne křičet. Velkým problémem je stále štěkot psů při vycházkách. Bojí se, zacpává si uši, často hlásí psa několik metrů předem od domu, kde za brankou stojí pes. Na druhé straně ale k brankám chodí (v případě, že je pes bezpečně zavřený) a neustále dokola opakuje, že je tam pes.

Když byl menší, točil se pořád dokolečka a byl výrazně hyperaktivní. Teď se jen pohupuje ze strany na stranu. Dalo by se říci, že se hodně zklidnil, když pomineme projevy puberty.

Učit se mu stále moc nechce a je třeba ho k učení nutit – s vyhlídkou odměny nebo mnohem příjemnějších činností, které bude moci dělat, až se naučí. Při učení doma nedělá žádné velké potíže. Ze začátku je rozjařený a zkouší se učení vyhnout, ale nakonec začne spolupracovat.

Zvládá vyjmenovat číselnou řadu do dvaceti, s pomocí sčítá a odčítá do dvanácti. Při čtení stále ještě hláskuje, ale projev je zřetelněji plynulejší. Problém mu dělá vnímat informace, které čte a je třeba se ho neustále ptát, co čte. Pak si dává pozor a odpoví. Stále nejlépe zvládá psaní hůlkovým písmem, psací jen s opisem.

3.3 Závěry šetření a prognóza vývoje

Díky práci ve škole a návazně doma jsou u chlapce zřetelné, větší či menší pokroky ve všech sledovaných oblastech - hrubé a jemné motorice, grafomotorice, sociálním chování, sebeobsluze.

V rozmezí šesti let se u L. zlepšila komunikace, jemná motorika a grafomotorika. Bohužel všechny činnosti jsou ovlivněny jeho náladou. Pokud nemá náladu spolupracovat, je práce s ním velmi obtížná, ale ne nemožná. L. potřebuje pevnou ruku. Pokud zjistí, že mu nic jiného nezbyvá, než úkol splnit, protože ten, kdo po něm úkol požaduje z něho nesleví, udělá ho takřka okamžitě.

V případě, že u druhé osoby pozná váhání a vycítí, že ten druhý „nevydrží dlouho“, začne dělat „kraviny a blbosti“, chová se rozjařeně a čeká, kdy toho druhého přejde trpělivost a práci s ním vzdá. Jako kočka s myší si hraje například se svou babičkou, která neumí být dostatečně přísná a chlapec toho využívá. Na jasné, pevné, přesné a přísné povely však reaguje velmi dobře a pokud má před sebou vidinu odměny či odpočinku v podobě jemu libých činností, spolupracuje dobře. Zná-li své hranice (nutno říci, že u každého člověka v jeho okolí je má jinde), kterých se musí držet, stačí k jeho vedení téměř vždy pouze slovní vedení.

Stále se bojí jezdit na kole, zato má rád všelijaké houpačky. Velký pokrok udělal loni o prázdninách – kdy poprvé vlezl do moře a celý se namočil (do té doby se pouze brouzдал po břehu). Velké zlepšení se uskutečnilo v sebeobslužných činnostech a hygieně. Umí se sám obléci a vysléci, obout boty (problém je se zavazováním tkaniček). Prádlo už nemusí mít správně nachystané, umí si je obléci dobře i bez nachystání. Pouze je třeba ho slovně navést, tzn. říci mu, co si má obléct – nerozlišuje příležitosti, ke kterým se obléká. Pokud jde na procházku, stačí mu říci: „Obleč si tepláky, tričko, mikinu. A vem si bundu a čepici“. Do školy či na návštěvy mu mamka oblečení nachystá. Hygienu také zvládá, někdy je jen zapotřebí slovní kontrola, zda si umyl ruce, apod. Pokud to udělal, tak to řekne, pokud si je neumyl, jde a umyje si je.

Sociální chování je v současné době hodně ovlivněno přicházející pubertou. Situace, ve kterých před dvěma lety zůstával klidný, mu nyní připadají směšné a mnohem více než dřív se předvádí před návštěvami. Pokud je ve společnosti rodičů, osobní asistentky, babičky (ale samotné, ne v přítomnosti dalších osob) či nevlastní sestry (tzn. těch, které vidí nejčastěji) chová se klidně, popřípadě se po chvíli zklidní.

V případě, že mu narušíme jeho svět a on na nás nemá náladu, chová se agresivně. S velkou silou, kterou si zcela neuvědomuje strká do lidí kolem sebe. Pokud však na něho nevyvíjíme nátlak, naopak použijeme klidný přístup a třeba i trošku slevíme ze svého, rychle se uklidní. Musí však neustále cítit, že daná pravidla se musí dodržovat.

Sledování dále ukázalo, jak důležitá je spolupráce pedagogů a rodičů a jak dětem s autismem pomáhá kromě vzdělávání ve škole i práce s rodiči doma. Práce s dítětem doma motivuje a rozvíjí nejen dítě, ale i rodiče.

Prognóza dalšího vývoje dítěte:

Chlapec neodhadne důsledky svých činů, proto hrozí riziko úrazu. Není schopen samostatně uspokojovat své životní potřeby, neorientuje se v běžných životních situacích. S poruchami z oblasti autistického spektra jsou spojeny především potíže v oblasti soc. interakcí, komunikace a chápání vzorců soc. chování, proto bude chlapec i do budoucna potřebovat stálý dohled a péči dospělé osoby.

Jedná se o žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, se kterým je nutné pracovat podle individuálního vzdělávacího plánu.

Závěr

Lidé s postižením byli pro ostatní zdravé jedince ještě do nedávných let tabu, skutečností, kterou si nikdo nepřipouštěl, o které se nikdo nebavil a která nikoho nezajímala. Samozřejmě, pokud sami nebyli nějak handicapovaní či neměli někoho s handicapem v blízkém okolí.

Před rokem 1989 byli jedinci s postižením zavřeni v různých ústavech a na ulicích jsme někoho takového potkali jen zřídka. Já sama jsem v té době, ještě jako dítě, potkala jedince s handicapem jen v ústavu.

V dnešní době je už naštěstí integrace jedinců s postižením do společnosti běžná, mají právo se vzdělávat a mají právo na vše (i když s pomocí), co dělají zdraví lidé. I když situace stále není dokonalá a ještě asi nějakou dobu nebude, buďme rádi za tu změnu.

Téma mé bakalářské práce: Autismus v teorii a praxi jsem si zvolila díky osobní zkušenosti s dítětem s autismem.

Bakalářská práce je tedy zaměřena na problematiku autismu, především na formu Dětský autismus.

V úvodu práce jsem charakterizovala pojem autismus, popsala jeho historii a etiologii. Dále jsem podrobně popsala triádu postižení, charakteristické chování a deficity dětí s PAS a formy této pervazivní vývojové poruchy.

Část bakalářské práce je věnována i pedagogické a domácí intervenci a popisům nejrůznějších možných terapií, které mohou ať už více či méně dětem s PAS pomoci.

Druhá část mé práce je zaměřena na rodinu s dítětem s diagnózou Dětský autismus. Motivací pro mě byl příbuzenský vztah k rodině s dítětem s touto diagnózou, dlouhodobá práce s dítětem a také fakt, že se zanedlouho sama stanu matkou a pojem rodina je mi tak obzvláště nyní velmi blízký.

Praktickou část tvoří příběh čtrnáctiletého chlapce s diagnózou Dětský autismus a popis vývoje jeho schopností a dovedností od jeho osmi let do současných čtrnácti let.

Práce ukázala, že při spolupráci pedagogů a rodičů a díky soustavné, dlouhodobé a trpělivé práci ve škole i doma může dojít a většinou dojde ke zlepšení stavu dítěte.

Při zpracování bakalářské práce byly použity tyto metody: přímý a nepřímý rozhovor, pozorování, rozbor dokumentace dítěte, analýza odborné literatury, vlastní praxe s dítětem.

Zpracování tohoto tématu mi pomohlo vcítit se ještě více do pocitů matky postiženého dítěte a především pochopit například to, proč je někdy méně důsledná a až příliš benevolentní. Ono něco jiného je strávit s postiženým dítětem několik hodin jednou, dvakrát do týdne a něco jiného je být s ním pořád, kromě hodin, kdy je ve škole.

Vychovávat dítě s autismem je velice náročné na psychiku. Ale být zaměstnána na plný úvazek v domácnosti, jako matka takového dítěte je občas přímo ubíjející.

„Matka je schopná vymyslet štěstí, aby je dala svým dětem.“

Madeleine Delebret

Shrnutí:

Práce se zabývá autismem v teorii a praxi. Je zaměřena především na formu dětského autismu a na rodinu s dítětem s touto diagnózou.

První kapitola je věnována teoretickému vymezení autismu - jeho historii, etiologii, triádě postižení a dále klasifikaci pervazivních vývojových poruch a diagnostickým kritériím.

Druhá kapitola pojednává o vlivu dítěte s autismem na rodinu, o reakcích rodičů a také o domácí intervenci.

Praktickou část tvoří kazuistická studie chlapce s diagnózou dětský autismus. Popisuje vývoj jeho schopností a dovedností od jeho osmi do současných čtrnácti let.

Resumé:

My theses topic is autism in theory and practice. It is mainly focused on the children's autism and family with an autistic child.

The first chapter is dedicated to the theory of autism – its history, etiology, triad of the disorder, and further classification of pervasive developmental disorders and diagnostic criteria.

The second chapter deals with the impact of an autistic child's on the family, parents' reaction and home intervention.

The practical part consists of a casuistic study of a boy with the diagnosis children's autism. It describes his abilities and skills since his eight to today's fourteen years.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:

1. GILLBERG,CH., PEETERS,T., *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha:Portál, 1998, ISBN 80-7178-201-7.
2. JELÍNKOVÁ,M., NETUŠIL, R., *Autismus I. – Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 1999.
3. JELÍNKOVÁ, M, *Autismus II. – Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2000.
4. JELÍNKOVÁ, M., *Autismus III. – Problémy s představitivostí u dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2000.
5. JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R., *Autismus V. – Hra a hračka v životě dítěte s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2001.
6. JELÍNKOVÁ, M., *Autismus VI. – Diagnostika a možnsoti korekce chování u klientů s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2002.
7. KREJČÍŘOVÁ, D., *Autismus VII. – Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP ČR, 2003.
8. MATĚJČEK, Z., *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992, ISBN 80-85467-52-6.
9. PEETERS, T., *Autismus – od teorie k výchovně – vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia 1998, ISBN 80-7183-114-X.
10. PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-120-0.
11. PŘINOSILOVÁ, D., *Diagnostika ve speciální pedagogice*. Brno: Paido, 2007, ISBN978-80-7315-157-7.
12. RICHMAN, S., *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-102-6.
13. SCHOPLER, E., MESIBOV, B., *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997, ISBN 80-7178-133-9.

14. THOROVÁ, K., *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-091-7.
15. VERMEULEN, P., *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1600-3.
16. VÍTKOVÁ, M., *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004, ISBN 80-7315-071-9.
17. VOCILKA, M., *Autismus*. Praha, 1996, ISBN 80-902134-3-X.
18. VOCILKA, M., *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: Septima, 1994, ISBN 80-85801-33-7.