

JABOK

**VYŠŠÍ ODBORNÁ ŠKOLA SOCIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ A TEOLOGICKÁ
KURZ PEDAGOG VOLNÉHO ČASU**

Akreditace: MŠMT – 3039/2013-201-55

Výchova dítěte s autismem

Seminární práce

Vedoucí seminární práce:

doc. Mgr. Michal Kaplánek, Th.D

Vypracovala:

Michaela Vaňková

PRAHA 2014

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucímu diplomové práce doc. Michalovi Kaplánkovi za rady, které mi k práci poskytl. Také moc děkuji Barboře, Ernestovi a Angelovi Chuecos, kteří mě přijali velmi vstřícně do své rodiny a zaučovali mě v metodách Son-Rise.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto závěrečnou práci vypracovala samostatně s použitím uvedených zdrojů, které uvádím na konci práce.

V Praze dne 30.5.2014

.....
Michaela Vaňková

OBSAH

ÚVOD.....	4
1. CHARAKTERISTIKA AUTISMU	6
1.1. VŠEOBECNĚ SHODNÉ ZNAKY AUTISMU	9
1.2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.3. ETIOLOGIE AUTISMU	14
1.4. DIAGNOSTIKA AUTISMU	15
2. RODINA S AUTISTICKÝM DÍTĚTEM - ZVLÁDÁNÍ STRESU.....	17
3. FILOZOFIE RODINY K VÝCHOVĚ.....	18
3.1. ANALÝZA CHOVÁNÍ CHLAPCE	20
4. MÁ PRÁCE S CHLAPCEM	23
5. VYHODNOCENÍ ZMĚN V CHOVÁNÍ.....	26
ZÁVĚR.....	28
SEZNAM LITERATURY	30
PŘÍLOHA	32

ÚVOD

Téma autismus mě fascinuje. Proto jsem se kdysi rozhodla, že odpovím na inzerát, který jsem našla na internetových stránkách dobrovolníků, týkající se autistického chlapce. A trefa! S rodinou jsem si velmi dobře rozuměla a hlavně chlapec na mě reagoval velmi pozitivně, což bylo nejdůležitější. Chlapeček se jmenuje Angel. Nyní je mu šest let a v době, kdy jsem ho poznala, měl nízký až středně funkční dětský autismus. Hned na první schůzce, která se konala u rodiny v domě, po mě Angelek lezl a jeho maminka tím byla nadšena. Své nadšení mi vysvětlovala tak, že není zcela normální, aby se její syn tak bezstarostně dotýkal cizích lidí. Dokonce si pamatuji, že na této první schůzce mi dal ochutnat sušenku. Zní to dost banálně a ani já jsem si tehdy neuvědomovala, jakou čest jsem měla, že jsem mohla kousnout do jeho cukrátky! Z naší seznamovací schůzky jsem odcházela nadšena!

Maminkou mi byla vysvětlena Angelkova diagnóza a také to, čemu se chci věnovat v této práci. Jak pracovat s Angelkem a jak k němu celkově přistupovat. Především se zaměřím na svůj vlastní názor k jeho výchově, která má dopad na jeho rozvoj a komunikaci s ostatními lidmi. Abych pochopila jeho chování v určitých situacích a mohla ho více analyzovat a pracovat s ním, bylo důležité si o tom přečíst několik teoretických knih, článků a různých internetových stránek zaměřených na tuto problematiku. V posledních letech vyšlo v Čechách poměrně velké množství literatury a někteří lidé si proto myslí, že téma autismu se stalo moderní záležitostí. Já jsem ale takového názoru, že je jediné dobře, když je přístupno více knih, i když jsem sama zažila, že není možné některé publikace stále dohledat ani v knihovnách. Krom toho lidé mají všeobecně o řadě nemocí celkem přesné povědomí. Tuší, jak jsou nebezpečné, zda se dají léčit a jakou mírou nepohodlí života s nimi obnáší. U diagnózy autismu ale bývá stále obecná známost nižší, což může mít nepříjemné důsledky pro pacienty i jejich rodiny.

Hlavním cílem mé práce je vyjádřit ze zkušeností, které s chlapcem mám, můj pohled na jeho výchovu, která by směřovala jeho duševní cesty více do našeho světa a tudíž by byl schopen lépe komunikovat jak s rodinou, tak se svým okolím. Práce je rozdělena do několika kapitol. První, teoretická část podává ucelený přehled základních poznatků o autismu.

V druhé, praktické části, se věnuji chlapcově konkrétnější diagnóze a postupům, které na něm s rodinou praktikujeme. Rozeberu zde také jeho konkrétní problémy v sociální oblasti, které jdou ruku v ruce s komunikací v rodině a s okolím. Budu podrobně analyzovat metody, které na chlapce aplikuji a jak na ně reaguje. Na základě jeho výsledné reakce potom vyhodnotím celkovou úspěšnost a správnost tohoto přístupu.

1. CHARAKTERISTIKA AUTISMU

„A proč jsi smutná, když jsem se uhodil? A proč mě máš ráda? Nechápal spoustu kódů sociálního života, které jsou pro nás naprosto jasné. Sociální kódy mu komplikovaly život a zlobily ho. (Morarová Tamara, Moje vítězství nad Autismem, 2004, str. 131)

Samotný termín autismus pocházející z řeckého slova AUTOS = SÁM použil poprvé v roce 1911 švýcarský psychiatr Paul Eugen Bleuler, který je zároveň tvůrcem termínu schizofrenie. Před tím nebyl autismus se schizofrenií nijak významněji rozlišován. Teprve až roku 1943 byl autismus podrobněji specifikován americkým dětským psychiatrem rakouského původu Leo Kannerem. Schizofrenie má s autismem dle doktora Leo Kannerova spoustu společného. Dříve dokonce sám Kanner viděl v autismu možnou předzvěst schizofrenie. Schizofrenik má poruchu hodnocení, integrace zážitků a smyslových vjemů. Schizofrenik je vlastně také částečně autista, má přerušené kontakty se skutečností a poruchu kontrolní a informativní činnosti. (Nesnídalová 1994) Zásadní rozdíl je ale v tom, že schizofrenie „rozštěpuje člověka“ až kolem dvacátého roku života, kdežto autismus je rozpoznatelný již v raném dětství a to průměrně kolem třetího roku života dítěte. Leo Kanner dále tvrdil, že se autismus může projevat již ve 4. měsíci života dítěte, což nazval časným dětským autismem, který se liší od případů dětských poruch, protože představuje zřejmě vrozenou poruchu afektivního kontaktu, nikoli onemocnění, které nastupuje po období nenápadného vývoje. (Nesnídalová 1994) Diagnóza, která se podaří stanovit před třetím rokem života je spojena s lepší prognózou, stejně jako hodnota IQ a verbální komunikační schopnosti. (MUDr. Eva Čápková, MUDr. David Neumann –odborný článek DĚTSKÝ AUTISMUS NA ROZHRANÍ, Psychiatrie pro praxi 2001/4, online)

Charakteristika autismu obsažená v jedné větě by se dala vyjádřit takto: *Lidé s autismem nerozumí dobře světu a svět zase nerozumí dobře jim.* Na jinak se chovající jedince vždy bylo nahlíženo s určitými předsudky a v dnešní době, kdy se lidé posuzují hlavně podle toho, jak vypadají, komunikují a jak se chovají, tomu bohužel stále není jinak. Lidé, kteří nevědí nic o myšlení autistů, se často domnívají, že příčinou jejich divného chování je lenost, tvrdohlavost či neposlušnost a myslí si, že jde o rozmazlené jedince. Ale lidé s autismem přemýšlejí v detailech a nedokáží si věci zobecnit. Snaží se ze všech sil pochopit, jak věci fungují, vytváří si konkrétní myšlenková spojení, aby světu porozuměli.

Tento způsob hyperselektivního myšlení, neboli myšlení, které předpokládá zapamatovat si sebemenší podrobnosti, samozřejmě musí být velmi náročný a vyčerpávající, a proto se autisté dost často uzavírají do „svého světa“. To znamená, že dělají různé repetitivní činnosti - dokola si točí s předměty, nebo se různě zvláště pohupují stále stejným způsobem. Upřednostňování těchto rutinních činností, které mohou dělat stále dokola, jim přináší pocit uklidnění a jistoty. Cítí se dobře, když znají přesný postup, data a fakta. Realita by neměla být složitá, každá věc by měla mít své místo. Takový svět je pro ně přijatelnější a méně matoucí. POCHOPME JE!

„Být autistický ještě neznamena nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro lidi, není normální pro mne. A naopak – co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi. Do určité míry jsem špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál na Zemi bez orientační příručky. Ale moje osobnost je nedotčena. Moje já je nedotčené. Našel jsem ve svém životě velké hodnoty a smysl života a nechci z nich být vyléčen... Uvědomte si, že jsme si odcizeni navzájem, že můj způsob bytí není poškozenou verzí vašeho. Prozkoumejte své domněnky. Definujte své podmínky. Spolupracujte se mnou na stavbě mostů mezi námi.“ (Jim Sinclair, 1992; v knize De Claerq, Hilde, Mami je to člověk nebo zvíře?, str. 62)

Pro člověka s autismem je také těžké porozumět naší fantazii, vyrovnat se s představitostí, pochopit estetické cítění. Dle doktorky Růženy Nesnídalové (1994) autistům chybí touha po uznání, po úspěchu, nemají možnosti přizpůsobit své jednání zevním požadavkům. Neznají starosti, ale ani naděje a očekávání. Připomínají spíše květy nebo krystaly. Rostou, rozvíjejí se, ale neuvědomují si svůj život, neuvědomují si druhou osobu, neuvědomují si okolní svět v plné šíři. Existují pro ně jen ty úplně nejzákladnější impulsy ani ty ne vždy a úplně. Jako příklad můžeme uvést instinkt obživy. Dokázali by si snad instinktivně najít potravu, pokud by byla někde zjevně položena, nedovedli by si jí získávat, ani ji vyhledávat na nečekaných místech. Velmi zajímavé je také to, že autistické děti mají nějaké své pravidlo pro užívání zájmen. Hovoří o sobě převážně ve třetí osobě. Také nejsou moc schopni navázat nějaký citový vztah, nemají zájem o druhé pohlaví, reprodukční snaha není vyvinuta, proto jsou většinou sami a umírají bez potomků, pokud svůj autismus neporazí a většinu autistických znaků neodbourají. I to se v některých případech stalo a je velmi dobře, že rodiče své zkušenosti neváhali sepsat. (např. Moje vítězství nad autismem, Tamara Morarová, 2004; Son-Rise: zázrak pokračuje, Barry Neil Kaufman 2004; Léčba

koněm, Rupert Isaacson, 2011 a jiné), protože je to velký pozitivní impuls pro rodiče, kteří mají dítě s diagnostikovaným autismem.

Autismus bývá spojován také s nadprůměrnou genialitou. Člověk s autismem si sice nezaváže tkaničky u bot, zato Vám třeba spočítá odmocninu z jakéhokoliv čísla.

Vídeňský psychiatr Hans Asperger tvrdil, že v každé tvůrčí činnosti, ať umělecké nebo vědecké, je vždy nutně obsažen určitý rys autismu. Jen ten, kdo je ovládán určitou myšlenkou, která určuje jeho vnitřní život a podrobuje si jeho vnější projevy, se může věnovat své práci tvůrčím způsobem. Zúžení zájmů na určitou oblast života, na zvláštní izolovaný problém, se zde projevuje jako něco pozitivního, co činí tyto osobnosti na jejich místě a v jejich zaměření schopné zvláštních úkolů a výkonů. Právě u lidí s autistickými rysy je možno pozorovat mnohem zřetelněji než u lidí „normálních“, že se zdají být od raného mládí předurčení pro určité povolání, pro určitý tvůrčí obor, a že toto předurčení vyrůstá osudově z jejich zvláštních vloh. (Nesnidalová, 1994)

Dle článku z časopisu Epoque (12/2009, online) s názvem Geniální autisti se takoví lidé nazývají savanti. Časopis Enigma (Krucová, 2011, online) ve svém článku zvaném Syndrom savanta vysvětluje, že savanti jsou zvláštní lidé, kteří trpí nějakou vážnou vývojovou duševní poruchou, jsou mentálně retardovaní a mohou mít i velmi nízké IQ. Přesto ale disponují geniálními schopnostmi teoreticky odporujícími jejich postižení. Savant totiž podle odborného výkladu znamená „učený idiot“. Většinu z této hrstky naprosto výjimečných lidí najdeme mezi autisty. Údajně ale platí, že ne každý autista je savantem a ne každý savant je autistou. Pro zajímavost a pro větší pochopení níže uvádím příklad nejznámějšího autistického savanta:

Kdo: Kim Peek

Schopnost: dokonalá paměť

Diagnostika: autismus, IQ 73 (což je něco málo přes průměr, kterého dosahují šimpanzi)

Kim Peek zemřel ve svých 58 letech. Neuměl si sice sám vyčistit zuby, zavázat tkaničku či se obléknout, ale jeho mozek byla bezedná houba, která sála vše, co Kim kdy viděl, slyšel nebo četl...

Kimovi byl diagnostikován autismus v devíti měsících. Pro lékaře beznadějný případ, rodičům bylo doporučeno dát Kima do ústavu. Rodiče však odmítli, Kima si nechali a on se již ve čtyřech letech naučil nazpaměť osm svazků encyklopedie, znal všechny ulice, všechny televizní stanice a všechna telefonní předčíslí v USA! V dalších vývojových fázích svého života se Kim naučil přiřadit den v týdnu ke konkrétnímu datu, a to 2000 let zpět. Pamatoval si všechny dálniční systémy v USA, znal historická data z celého světa a melodie, které během svého života zaslechl!

Kim přečetl přes 12 000 (!) knih a je jedno, zda čte román, jízdní řád či telefonní seznam. Jednou si to přečte a už to nikdy nezapomene. Kim byl schopen přečíst dvě stránky textu za osm sekund! Ptáte se, jak to mohl zvládnout? Jednoduše – levým okem četl levou stránku a pravým okem pravou! Vedl si daleko lépe než výkonný skener s funkcí optického rozpoznávání znaků. Dokonce si dokázal zapamatovat 98-99 % obsahu z textu. (Časopis Epocha 12/2009, článek 4 geniální autisti, online)

1.1. VŠEOBECNĚ SHODNÉ ZNAKY AUTISMU

Je všeobecně známo, že autismus má nekonečně mnoho variací a nikdy nenajdeme dva stejné jedince se stejnými projevy. Nicméně to nebrání vymezení všeobecně shodných znaků. Níže uvádím devět základních projevů, které jsou podle MUDr. Růženy Nesnídalové (1995) charakteristické a uznávané při stanovení diagnózy Autismu na celém světě.

1. Velké a trvalé poškození emocionálních vztahů autistických dětí k lidem.
 - Nedostatek schopnosti citových vztahů, chybějí především známky nelibosti, když je dítě ponecháno o samotě a známky radosti, když se známá osoba k dítěti přiblíží.
2. Zřejmé neuvědomování osobní identity v takové míře, která je neúměrná věku.
 - Autisté nejsou schopni cílevědomé samostatné činnosti, zaujímat osobitý postoj k situacím, k rozhodování, k druhým, ke světu vůbec. Chybí jim fixace výsledků poznání, nemají vytvořeno hodnocení, nejsou schopni syntézy.
3. Patologické zabývání se zvláštními předměty, což autisty v dětství výrazně odlišuje od jiných poruch.
4. Trvalý odpor ke změně okolí a snaha uchovat nebo znovu získat stejnost.
 - Co člověk není schopen pochopit, to ho děsí. Ve stejnosti může být obsažen pocit bezpečí, a změna proto budí agresi nebo panickou reakci strachu.
5. Abnormální percepční zážitky (bez zjiitelné organické abnormality).
 - Neobvyklé percepční odchylky ve vidění, hmatu, sluchové, chuťové, čichové vnímání rovnováhy a vnitřního vnímání vůbec.
6. Akutní mimořádná a zdánlivě nelogická úzkostlivost.

- Někdy se u autistických dětí projevují záchvaty křiku, které naznačují, že prožívají zvláštní, pro nás nedefinovatelné stavy vnitřní úzkosti. Záchvaty křiku tu nejsou reakcí na zevní podněty.
7. Řeč je buď ztracena, nebo se nevyvine vůbec, anebo nikdy nepřesáhne stupeň vývoje, odpovídající mnohem mladšímu věku.
 - Chybí stádium žvatlání, opoždění řeči, dítě jen reprodukuje zvuky, nemá zpočátku vůbec žádnou, později jen problematickou sdělovací funkci = proto neschopnost socializace.
 - Základní formou rozhovoru je otázka a odpověď.
 8. Deformování způsobu pohyblivosti
 - Neschopnost autistických dětí plakat, záchvaty vzteku, často bez pláče.
 - Zvláštní pohyby – kroucení rukama atd. – určitá cykličnost.
 9. Na pozadí závažného opoždění se mohou objevit izolované rysy normální, téměř normální, nebo výjimečné intelektuální funkce, či dovednosti.
 - Autistické myšlení můžeme jen popsat, nemůžeme jej zcela pochopit. Popsat můžeme jeho vnější projevy a znaky.

Obecně se hovoří o takzvané „Autistické triádě“, kterou tak nazvala britská psychiatrička Lorna Wingová v 70. letech. Triádou se rozumí oblast komunikace, sociálních vztahů a představitosti. Triáda symptomů je pro všechny poruchy autistického spektra společná, avšak míra a způsob projevů je v závislosti na konkrétním jedinci a typu autismu. Každý s poruchou autistického spektra je jedinečný. Převažují zde spíše rozdíly než podobnosti.

1.2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra, někdy též nazývané pervazivní vývojové poruchy, patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Spektrum představuje skupinu specifických odchylek ve vývoji, které se vyskytují u každého jedince s poruchou autistického spektra v různé míře a intenzitě a zároveň v různé míře ovlivňují fungování

člověka v životě. Do kategorie pervazivních vývojových poruch, nebo-li poruch autistického spektra, jsou v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí (MKN-10) zařazeny tyto poruchy:

- F84.0 Dětský autismus

Tvoří jádro poruch autistického spektra. Pro tuto poruchu jsou charakteristické výrazné problémy v sociálně komunikačním chování. Pro stanovení této diagnózy je nezbytná přítomnost plně vyjádřených symptomů a obtíží ve všech klíčových oblastech (sociální interakce, komunikace a stereotypní chování). Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou (více symptomů). V 50–70 % se pojí autismus s mentální retardací. K autismu se často přidružuje také problémové chování různé intenzity – někteří lidé pouze s nelibostí reagují na náhlé změny v denním režimu, mají určité rituály, u jiných se objevují velmi závažné poruchy chování, např. sebepoškozování, agrese vůči okolí, destruktivní chování.

- F84.1 Atypický autismus

Je označením pro diagnózu, kde nebývají zcela naplněna diagnostická kritéria závazná pro dětský autismus, ačkoliv abnormální vývoj je zaznamenán ve všech oblastech diagnostické triády. Sociální dovednosti u osob s atypickým autismem bývají méně narušeny, než tomu bývá u dětského autismu, u některých dětí nejsou přítomny stereotypní zájmy či pohybové stereotypie. Vzhledem k lepší kvalitě sociálně komunikačního kontaktu bývají tyto děti často diagnostikovány v pozdějším věku, často také při odborném vyšetření obdrží mylnou diagnózu (ADHD, vývojová dysfázie, sémanticko-pragmatická porucha řeči), případně jsou projevy v chování dítěte vágně označovány jako autistické rysy.

- F84.2 Rettův syndrom

Jediná z poruch autistického spektra, kterou lze prokázat genetickým vyšetřením, v klasické podobě postihuje pouze dívky. Jsou však známy případy výskytu Rettova syndromu i u chlapců, ale jde obvykle o smrtelnou formu syndromu způsobující potrat, narození mrtvého dítěte nebo předčasnou smrt. Přidruženy jsou poruchy v motorickém vývoji, obvyklý je těžší mentální handicap.

- F84.3 Jiná dětská desintegrační porucha

Dítě s touto poruchou se vyvíjí běžně do druhého, až čtvrtého roku. Poté je zaznamenána změna v chování, ztráta již nabytých dovedností v několika oblastech vývoje (sociální chování, komunikace, hra, sebeobsluha a podobně).

- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Je špatně definovatelná a označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku není známo.

- F84.5 Aspergerův syndrom

Tento termín prosadila do praxe již zmiňovaná LornaWingová, která jím nahradila termín autistická psychopatie, zavedený Hansem Aspergerem. U této jednotky se jen těžko hledá hranice oproti vysoce funkčnímu autismu. Aspergerův syndrom se primárně liší od autismu tím, že se u této poruchy nevyskytuje zpoždění řeči, ani kognitivního vývoje. Lidé s tímto syndromem mají normální IQ, ale bývají dosti nemotorní. Převážně se tento syndrom objevuje u chlapců. Typickými znaky jsou naivita, egocentrismus a zvláštní zájmy obsedantního charakteru.

- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech, ale nejsou splněna kritéria pro stanovení diagnózy poruchy autistického spektra.

- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Je diagnostická kategorie, která by seměla používat pro poruchy, které vyhovují popisu PAS,ale nesplňují kritéria ani pro jednu z kategorií v F84.(WHO/ÚZIS ČR, 4/2014,online)

Podle zjištěné úrovně intelektu se autismus také dělí na:

- Vysoce funkční autismus

Základní sociální a komunikační funkce mívají lidé s vysocí funkčním autismem zachovány. Obtížně chápou sociální normu. Nedokážou uplatnit sociální takt, a proto se mohou jevit jako výstřední a neslušní. Řeč bývá dobře vyvinuta, ale komunikují bez ohledu na komunikačního partnera. Obvyklé je ulpívání na oblíbených tématech, jež se odvíjí od jejich encyklopedických zájmů. Týmové spolupráce nejsou schopni. Rozumové schopnosti se pohybují v hraničním pásmu či v pásmu normy a mohou dosahovat až nadprůměru.

- Středně funkční autismus

Pro lidi se středně funkčním autismem je charakteristická snížená schopnost navazovat sociální kontakt. V sociální komunikaci chybí spontaneita, bývají pasivní. Mluví částečně funkčně, v řeči se objevují zvláštnosti (záměna zájmen, slovní salát, echolálie, neologismy). V chování můžeme pozorovat pohybové stereotypie, ve hře jsou patrné prvky vztahové, funkční a konstrukční hry. Rozumové schopnosti leží v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace.

- Nízko funkční autismus

Lidé s touto úrovní adaptability bývají velmi uzavření a mají malou schopnost navazovat sociální vztahy. Pokud se řeč vytvoří, objevuje se v podobě echolálie. Věnují se jednoduchým stereotypním činnostem, časté je sebezraňování a agrese. U většiny lidí s nízko funkčním autismem spadají celkové schopnosti do pásma těžké mentální retardace. (Thorová, 2006)

„Opožděná echolalie znamená doslovné opakování slova či věty s určitým zpožděním. Mnohé formy echolalie mohou být považovány za hyperselektivitu. Echolalie je typický projev pro člověka, který má dobrou paměť, dobrou výslovnost, ale nechápe význam toho, co bylo řečeno. (Schuler a Prizant, 1986; v knize De Claerq, Hilde, Mami je to člověk nebo zvíře?, str. 28)

1.3. ETIOLOGIE AUTISMU

Teorií o příčině poruch autistického spektra je nespočet. Za hlavní příčinu jsou považovány vrozené abnormality mozku. Jedná se tedy o neurologickou poruchu, která se projevuje specificky v kognitivním vnímání a v důsledku jeho narušení pak i v chování postiženého. Přesnou příčinu se však prozatím nepodařilo odhalit. Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění (viry, očkování) a chemické procesy v mozku. Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci těchto faktorů. (APLA-JM, 2007,online)

Teorie o vlivu očkování na autismus mají velké množství stoupců na internetu a jsou možná na jednom z předních míst ze všech teorií. V této souvislosti se zmiňuje především trojkombinace očkování (zarděnky, spalničky, příušnice). Tato teorie ovšem není nijak vědecky podložena, nicméně ani vyvrácena!

Za zmínku stojí další zajímavé názory o příčině poruch autistického spektra jako třeba o vlivu vysokého věku otců nebo nadbytku testosteronu v těhotenství – tato teorie zahrnuje i hypotézu, že autismus je extrémní variantou tzv. „mužského“ mozku. Autistické syndromy jsou zde popisovány jako krajní mez „typicky mužských“ vlastností (např. větší potřeba samoty, menší schopnost empatie, horší vyjadřovací schopnosti aj.). K této poměrně úsměvné teorii se váže zajímavý fakt, že mužské pohlaví trpí poruchou skutečně častěji než pohlaví ženské (poměr 4-5:1). (Psychiatrie pro praxi 2001/4, str. 156, online)

Jako další neméně zajímavý poznatek se mi jeví průzkum doktorky Růženy Nesnídalové (1994), ze kterého ve své knize uvedla, že rodiče autistických dětí jsou velmi inteligentní.

To, jak málo o příčině vzniku víme, umožňuje výskyt nespočtu různých teorií, metod, interpretací a dokonce i terapií. Vědci neustále bádají a zejména rodiče postižených dětí stále doufají...

1.4. DIAGNOSTIKA AUTISMU

„Diagnóza je jako kompas, ukazuje směr, ale neříká nic o tom, jak vypadá krajina.“ (Neznámý autor)

Protože vědci stále intenzivně pátrají po příčinách této poruchy, můžeme autismus v podstatě nazvat syndromem, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Nemá žádné jasně definované hranice a projevuje se více či méně silnými příznaky a handicap nejrozličnějšího druhu.

Nejčastějším současným onemocněním dětského autismu bývá v 75 % mentální retardace. Epilepsií trpí současně 30 % autistických dětí, z toho téměř všechny s rozumovými schopnostmi v pásmu středně těžké mentální retardace. Časté bývá postižení sluchu (až v 25 %). (Psychiatrie pro praxi 2001/4, str. 154, online) V rámci pojmu autistického spektra se za ústřední příznak těchto poruch považuje handicap sociální.

Podrobnější diagnostická kritéria rozvádí 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) a Diagnostický a statistický manuál Americké psychiatrické asociace (DSM-IV). Včasná diagnostika poruchy umožňuje časně zahájení edukačních programů a event. i další léčbu autistického dítěte. Pro přesnější hodnocení autistických projevů je třeba použít některé z posuzovacích stupnic. Pro praktické rozlišení, zda dítě trpí dětským autismem či nikoliv, je používána škála CARS (Childhood Autism Rating Scale), která obsahuje 15 položek, na jejichž základě je dítě pozorováno. Dále je potřeba také zjistit úroveň intelektu dítěte, aby bylo možné jej zařadit do správného stupně funkčního autismu. (Psychiatrie pro praxi 2001/4, str. 154, online)

Podle doktorky Nesnídalové (1994) je jistý stupeň autismu v předškolním věku považován za přechodné stadium ve vývoji každého dítěte. Děti trpí tzv. „uzavřeností proti vnějšímu světu“, a to zejména v závažné psychické zátěži, kdy může dojít k projevům, které autismus silně připomínají. Autistické projevy v dětství se odliší přesně teprve vývojem. Zvlášť obtížné je odlišení autistických rysů jako projevů psychopatie od autistických rysů, které se mohou vyskytnout u dětí neurotických. I u lidí normálních se může dostavit

pseudoautismus neurotický při velkém vyčerpání, po otřesném životním zážitku, po velké ztrátě nebo ohrožení. Nakonec v každém z nás je slabší, nebo silnější snaha uzavírat se za určitých okolností sám do sebe. I když u běžného člověka je to dočasné, situací podmíněné a hlavně neúplné oproti autismu. Je to jako když máme sluchátka na uších – nekomunikujeme, máme svůj svět, vytváříme si ho, protože si pouštíme to, co se nám líbí a nezajímá nás realita. Jen se oproti autistům můžeme, kdykoliv se rozhodneme, vrátit zpět ze svého vysněného časoprostoru.

Doktoři předepisují autistickým dětem různé léky na zklidnění. Temple Grandin, velmi úspěšná žena s poruchou autistického spektra, sama ve svém článku *Aninsideviewofautism*(1992, online) popsala, jak jí antidepresiva pomohla s komunikací a zadržáváním řeči. Oproti tomu Jiří Kříž (2014; vedoucí sociálních služeb v Hajnicích, kde jsou pro autisty Barevné domky) se vyjádřil v rozhovoru pro časopis *Reflex*, že z jeho zkušeností vyplývá, že problémové chování málokdy vyřeší léky, ale dá se zmírnit, když upravíte podmínky k životu.

Rodiče se často přiklání, raději než k lékům, k alternativním způsobům, jak celkově zmírnit chování svých dětí, jako jsou vitamíny (hořčík, vitamín B6, kapsle DMG aj.) či různé diety. Nejčastěji se doporučuje bezlepková a bezmléčná dieta.

2. RODINA S AUTISTICKÝM DÍTĚTEM - ZVLÁDÁNÍ STRESU

Rodina dítěte s autismem je vystavena samozřejmě vyššímu stresu než jiné rodiny. Rodinné problémy mohou ovlivnit vývoj dítěte s autismem a naopak, dítě s postižením má podstatný vliv na fungování rodiny. Tyto dva faktory jsou vzájemně propojeny. Stres pramenící z výchovy autistického dítěte se mění s cyklem rodinného života a závisí na rozsahu postižení dítěte. Stresové situace mohou mít velmi závažný dopad na všechny členy rodiny.

Americká studie z roku 2009 dokonce uvádí, že v krvi matek autistických dětí byla naměřena hladina stresového hormonu kortizolu ve výši, jakou mají vojáci ve válce. (časopis Reflex, 2014) Chtěla bych proto zdůraznit, jak důležitá je role dobrovolníků v rodinách s autistickými dětmi, ať se jedná o jakoukoliv výchovnou metodu. Místo dobrovolníků mohou rodiče dát dítě do různých specializovaných ústavů nebo si platit pomocnou sílu. Ovšem v takovémto případě hrají podstatnou roli finanční možnosti rodičů.

Ke každému dítěti s autismem musejí rodiče přistupovat speciálně, tedy jinak, než ke zdravým dětem. A ať to je dle nějakého známého programu, nebo si vypracují své výchovné metody sami, vždy se bude jednat o to nejlepší pro dítě, protože rodiče mají určitou víru a tedy hnací motor, který je popohání dál. Je důležité něco dělat, hledat cestu, která každému intuitivně vyhovuje, nerezignovat v tom, že medicína skoro nic vyzkoušeného nenabízí kromě psychiatrických léků. Ale aby rodiče mohli být soustředěni na své dítě v plné míře, neovlivněni únavou a psychickým vyčerpáním, je potřeba, aby si na chvíli odpočinuli, věnovali se sami sobě, nabrali síly. Ve výchově je neskutečně důležitá psychická pohoda vychovatele. Jakmile toto funguje, jsou rodičům otevřené dveře na správnou cestu výchovy.

Autismus je v jistém smyslu extrémní škola života, kde každou minutu hrozí, že propadnete. Ale pokud máte nějakou víru a čas pro své já, tak věřím, že nebude potřeba dělat reparáty. Zní to možná jako utopie, ale já se nebojím to takto zmínit, protože na Angelově rodině vidím, že to funguje. A pokud někdo nechce věřit, tak je to jen o jeho přesvědčení, že nechce. Proč nechce? Člověk má právo volby a to je správně, sám se musí rozhodnout. A s porozuměním přijde i potřeba něco udělat.

3. FILOZOFIE RODINY K VÝCHOVĚ

„To, co začalo s jedním speciálním dítětem v koupelně jako unikátní experiment v postojích lásky, akceptace a štěstí, se rozvinulo v metodu práce s dětmi po celém světě, s dětmi, které čelí speciálním výzvám. Co je nejdůležitější, tento vzdělávací přístup, založený na postoji, nesmírně akceptujícím a respektujícím důstojnost každého dítěte, napomohl hlubokým a troalým změnám u stovek a stovek dětí a jejich rodin“ (Kaufman B.N., Son-Rise Zázrak pokračuje, 2005, str. 271).

Angelkova diagnóza dle APLA v jeho pěti letech, tedy ve věku, ve kterém jsem ho poznala, zněla:

- dětský autismus nízko až středně funkční
 - funkční mentální věk 15-48 měsíců
 - průměrný vývojový kvocient: 53
 - sociálně komunikační kontakt na úrovni 12-15 měsíců
 - verbální vývojový kvocient: 23 (těžká porucha komunikace)

V dubnu 2014 v jeho šesti letech byla diagnóza následující:

- dětský autismus středně funkční
 - funkční mentální věk 24-54 měsíců
 - průměrný vývojový kvocient: 55
 - sociálně komunikační chování odpovídá 18-24 měsíců
 - funkční komunikace na úrovni 2-2,5 roku a verbální vývojový kvocient: 38 (zlepšení řečového vývoje oproti předchozímu roku).

Angelkovi je nyní šest let a pravidelně chodí dopoledne do autistické školky. Žije společně se svými rodiči, kteří ho neskutečně milují v domácnosti, kterou střeží jejich pes, labrador Brusinka. Rodiče Angelka se začali zajímat o program Son-Rise. Odjeli do Ameriky na školení a po návratu hned začali shánět dobrovolníky, kteří by na programu intenzivně s chlapcem pracovali. Je pro mě obrovská pocta, že jsem mohla být první dobrovolnicí. Já osobně ale říkám, že s Angelkem pracujeme dle programu Son-Rise a làChuecos (příjmení rodiny). Přestože se totiž řídíme ve výchově samozřejmě hlavními pilíři programu, některé věci si rodina přizpůsobuje svým pocitům tak, jak si myslí, že to je pro chlapce nejlepší. Tím pak trošku vybočují z některých pravidel programu Son-Rise. Dle mého názoru to je naprosto v pořádku. Člověk by se asi neměl do ničeho pouštět se zaslepenou radikálností,

ale měl by si přizpůsobit věci tak, aby vyhovovaly hlavně jemu, jak cítí, že to je správné. Tím si každý vytváří svůj osobitý styl, své štěstí, své já, což platí i obecněji pro rodinu.

Metody SRP (Son-Rise program) budu popisovat i níže v mé práci, kde budu vysvětlovat, jak s chlapcem pracuji. SRP není ani tolik metodou, jako spíše „životní filozofií“. Je to způsob myšlení, které vychází z toho, že každý má možnost zvolit si svůj úhel pohledu, a tím se sám rozhodne, jak bude se svými životními situacemi nakládat. Takovéto chápání nám ukazuje jiný způsob přijetí života, kdy štěstí je věcí volby.

Dle autora knihy Son-Rise Zázrak pokračuje a zakladatele SRP je každý člověk jedinečný a vzácný. Autor nazývá autistické děti velice „speciálními“, jinými v pozitivním smyslu, že nemusí být břemenem v životě. Nevidí tyto děti jako tragédii. Jsou sice odlišné, ale jedinečné a stejně úžasné a hodnotné, jako kterékoliv jiné dítě (Kaufman 2005).

Angelek tedy dopoledne docházel do autistické školky a odpoledne mu byl věnován Son-Rise program (třeba konkrétně školka vybočuje ze Son-Rise filozofie). Na začátku bylo důležité rodině přislíbit minimálně půlroční docházku dvakrát týdně, vždy po dvou hodinách. Je důležité snažit se dodržovat dny i čas mého příchodu, aby si Angelek zvykl. Jak jsem psala již v charakteristice autismu, autisté jsou z častých změn nešťastní a vyvádí je to z míry.

Angelkův pokojíček rodiče uzpůsobili dle programu tak, aby se v něm necítil moc rozptýleně a aby s námi musel komunikovat, když si chtěl s něčím hrát. Hračky jsou uloženy vysoko na poličkách, v pokojíčku není žádná elektronika, žádné obrazy, květiny nebo jakákoliv jiná dekorace kromě zrcadla. Zrcadlo je velice důležité. Angelek často před zrcadlem pozoruje, jak se pohybuje a do detailů to prozkoumává. Analyzuje také výrazy ve své tváři. A jelikož já vedle něj před zrcadlem dělám to samé, dochází tak k očnímu kontaktu přes zrcadlo, což je hlavním bodem celého SRP – joining a oční kontakt. Joining je aktivní připojení k rituálům a činnostem dítěte, např. točení, houpání se, zírání do prázdna, opakování jednoho slova dokola atd. Tento princip nám pomáhá najít klíč do světa dítěte a podporuje oční kontakt. Vždy přistupujeme tak, aby byl oční kontakt pro dítě co nejsnadnější - snížení se na úroveň dítěte nebo ještě níže (pohled dolů je snadnější) a do pozice přímo naproti. Jakmile je navázáno spojení, pracuje se s dítětem daleko lépe. Komunikace je jednodušší. Zvláštní a repetitivní činnosti jsou ve spoustě terapií označovány jako nepatřičné a dětem jsou zakazovány. Pokud k dítěti s autismem takto přistupujeme, kontakt není

z jeho strany tak upřímný, ale nucený a také náročnější. Sama jsem si to pro porovnání zkusila, takže to zde mohu takto s čistým svědomím napsat.

Rodina také samozřejmě zaučuje všechny dobrovolníky, než je nechá o samotě pracovat se synem v pokoji. První hodiny s Angelkem pro mne byly velmi emotivní a poznávací. V podstatě jsem vkročila na jinou, ještě neznámou planetu, která s tou naší nemá nic společného. Chovala jsem se dle jeho pravidel, protože pokud chci, aby on pochopil pravidla naší planety, musím pochopit prvně já ty jeho.

3.1. ANALÝZA CHOVÁNÍ CHLAPCE

První seznámení s tehdy pětiletým Angelkem, jak jsem již psala v úvodu, bylo úžasné. Chlapec na mě velice dobře reagoval. Ale je potřeba ještě blíže popsat jeho chování a projevy, které jsem zaznamenala, když jsem začala do rodiny docházet. Tak je budu moci na konci své práce porovnat s aktuálním vystupováním.

Angelek neměl moc vyvinutou řeč. Nedokázal dát dohromady celou větu a problém mu dělalo i pojmenování předmětů kolem sebe. Moc toho nenapovídal, a když promluvil, tak používal svůj vlastní jazyk. Zde uvádím ukázkou z jeho slovníku:

KANANO – jablko

INÝČ – Měsíc a zároveň i hvězdy a Slunce

OLULI – oříšky

NEMO – všechny ryby (i ty, co měl na talíři k večeři)

BÍ – včela

FULUFÁČ – sněhulák

TUTAJ – tučňák

ŠOMOME – chobotnice

Ze začátku bylo velice náročné mu porozumět. Ale musela jsem se o to snažit ze všech sil, protože jakmile byl problém v komunikaci, cítila jsem z něj velikou naléhavost, netrpělivost a podléhání panice, což nebylo moc dobré pro naši společnou práci. Například mi chtěl něco říci a já to nedokázala dekodovat. Průběžně jsem si tedy psala slovníček s jeho jazykem zvaným „Angelština“. Jak bylo popisováno i výše v charakteristice autismu, když nastala situace, kdy byla komunikace narušena mým nepochopením nebo naopak jeho nepochopením, bylo vidět, jak se uzavírá do sebe a dělá různé repetitivní činnosti. Nebo začal říkat ještě nesmyslnější slova stále dokola, která tedy pro něj možná nějaký smysl mají. Kdo ví...

Jak vysvětluje Tamara Morarová (2013) ve své knize, mozek jejího autistického syna nemá schopnost zpracovat získanou informaci globálně, tedy spojit ji s dalšími vjemy a vyhodnotit ji, aby nebyla pociťována jako nebezpečí. Toto rozkouskované zpracování informací vysvětluje, proč všechny vjemy pro autistu představují bombardování nevysvětlitelnými, nesrozumitelnými a tudíž hrůzu nahánějícími stimuly. Vyvolává to pak u něj útek do světa předmětů, který ho uklidňuje, protože je předvídatelný. V těchto případech jsem vždy zaujala stejný postoj k situaci jako on. Litovat, omlouvat, utěšovat, přemlouvat v tu chvíli rozhodně nemá smysl. Je spíše potřeba, abychom se naladili na stejnou vlnu, na které je dítě, a pak nás teprve začne na té vlně chytat, ladit náš signál, který začne přijímat postupně. Jako kdybychom ladili rádio v autě, a čím blíže bychom byli vysílači, tím lépe by pro nás hrálo.

To znamená, že jsem se začala pohupovat stejně jako on, začala jsem stejně jako on povídat ty samé věci i přesto, že jsem jim nerozuměla. Často i sám vyžadoval opakování jeho chování. A skutečně to k navázání kontaktu velmi pomohlo. Ze začátku to byla sice kratší pozornost, ale interval jeho zájmu se s intenzitou společné práce zvyšoval. Narůstala důvěra a dítě se zřejmě necítilo tak samo v jiném světě. Byli jsme na té planetě už dva! Myslím, že Angelek musí mít pocit, že je vše strašně zvláštní, protože se kolem něj lidé chovají pro něj divně. Ale co je vlastně normální?

Velmi často měl Angelek záseky, které se projevovaly tak, že škuhnutě otočil hlavou ze strany na stranu a při tom si ke svému tělu přitáhnul ruku do pokrčené polohy a dlaň měl v nezvyklém úhlu. Určitá cykličnost v jeho pohybech ze začátku zabírala o dost více času, který jsme spolu trávili, než tomu bylo později. Také jeho zvláštní zaujatost různými předměty byla fascinující. Stavěl si dlouhé řady například z autíček, tužek, kartiček, kuchyňského náčiní a podobně. Z čehokoliv, co ho napadlo. Také velice rád zkoumal

předměty, které měly nějaké hrany, nebo se leskly. Pokud něco takto upoutalo jeho pozornost, uchopil předmět svého zájmu a držel ho v docela těsné blízkosti očí. Zajímavé je, že Angelkovo prozkoumávání probíhalo tak, že se danému objektu podřizovala hlava, jako by držel nějaký vzácný drahokam, kolem kterého kroužil jen hlavou a dotýkal se ho jen pohledem, protože jeho prsty a dlaň byly pouze stojanem pro tak vzácný exemplář.

Neměl moc zájem o kreslení, o hudební nástroje v dětské verzi, zato ho ale bavila modelína. Neuměl moc barvy a ani počítat. Byl velice aktivní a téměř nepotřeboval spát. Nezdál se být nikdy unaven z hlediska spánkového deficitu. Náznak únavy byl znát pouze, když jsem se snažila ho něco naučit, či mu něco vysvětlit a používala jsem pro to dlouhé věty, které na chlapce působily dost složitě. I nyní si dokážu vybavit jeho nešťastné oči, jak se na mě dívají, když nedokázal něco zopakovat a pak ihned následovala citace neznámých slov či slabik dokola. Hned jsem věděla, po jeho pohledu, co bude následovat.

4. MÁ PRÁCE S CHLAPCEM

„Pochopila jsem, že pokud ho chci postupně přetáhnout do našeho světa, musím nejdříve proniknout do toho jeho. Začala jsem tedy opakovat jeho chování...“(Morarová, Tamara, Moje vítězství nad Autismem, str. 15)

Myslím si, že pro dítě je důležitý partnerský vztah. Nechceme přece, aby naše děti byly poslušné, ale aby si uvědomovaly! Místo pokynu podávám informace. Tedy když jsem byla třeba s Angelkem venku, neřeknu mu: „Nelítej tady!“, ale pokusím se mu situaci vysvětlit takto: „Angelku tady jezdí auta a může se stát, že by se něco stalo, když vběhneš do silnice bez rozhlédnutí.“ V krajních případech je ale rozkaz samozřejmě zapotřebí použít. Vysvětlování chlapcovi hodně pomáhá a on pochopí, proč se určitá věc má tak dělat. Kdežto přímý zákaz mu neumožní pochopit situaci. Autistickým dětem všeobecně je dost těžké něco vysvětlit, ale u Angelka se mi tento přístup opravdu daří. Dokonce na něj platí už i dohody, se kterými měl ze začátku celkem problémy. Nyní už stačí říci: „Tak dobrá, vidím, že se ti to líbí, domluvíme se, že půjdeš ještě naposledy na klouzačku a pak půjdeme dál.“ Prostě kompromis. Ale vraťme se k němu do pokojíčku, který rodiče přestavěli na hernu. Vždy jsem se snažila zůstat celé dvě hodiny v této herně. Je totiž perfektně zařízena. Hračky jsou umístěny na policích, na které Angel nedosáhne, musí s námi tedy navázat kontakt. Jakmile mi vyjádřil zájem o nějaký předmět a naléhavě se mi díval do očí, začala jsem tu situaci ohromně oslavovat a předmět mu s nadšením podala. Oba jsme byli šťastní! Naopak pokud mě žádal bez očního kontaktu, tak jsem předstírala, že mu nerozumím, když mě nežádá do očí.

S autíčky si nehrál tak, že napodoboval nějakou ulici, nehodu nebo závody, nýbrž s nosem přilepeným k hračce s ní jezdil dopředu a dozadu a pozoroval smyšlené situace. Auta řadil vedle sebe podle jakéhosi systému a nesnesl, když mu je někdo přestavěl. Manuálně je velmi šikovný, s předměty manipuluje velkou zručností. Když staví komín z kostek, dokáže ho postavit daleko vyšší než já, ví přesně jak další kostku položit, aby se komín nezhroutil (oproti mně).Každý úspěch společně velmi oslavujeme. Entuziasmem skutečně nešetřím. Angelek má vždy období nějaké jiné hry. Jednou ho baví plátěný tunel, pak přejde k domečku - ze všeho staví domeček. Pokaždé jsem hru s ním obměňovala a něčím inovovala na základě impulzů, které mi zpětně dával. A když už byl hrou přesycen,

uchýlil se ke konkrétním hračkám, ke kterým bylo velmi důležité vymýšlet různé příběhy, aby pro něj byly zajímavé déle, než jen pár minut. Jeden čas miloval mimoně (plastová panáček), pak pavouka, šmouly atd. Postupně jsem do jeho her zařazovala nenápadně věci, které byly vhodné pro jeho inteligenční rozvoj. Jako rozpoznávání barev, počítání, učení hodin atd. Záměrem bylo dosáhnout většího rozvoje nejen v učení ale i ve schopnostech, a přitom se věnovat aktivitě, kterou si dítě vybralo, přidávat zájem a prodloužit dobu pozornosti. Když přestával vnímat, tak občas stačilo udělat nějakou drobnější chybu ve hře, či v opakování jeho chování a hned mě začal opravovat, čímž byl kontakt zpět. Má reakce na to byla: „Jo ahááá, ty chceš, abych to dělala takto...“ a následně jsem oslavovala, že jsem to udělala dobře. A když naopak byl hrou obrovsky nadšen, pomohlo přerušení hry z mé strany. V tu chvíli jsem věděla, že mám možnost po Angelkovi něco chtít, byl otevřen komunikaci. Stačilo, aby třeba zopakoval větu a díval se mi do očí a pak jsme pokračovali dál. Stejně tak jsem postupovala, pokud chtěl hru stále opakovat. Například pokud chtěl nadšeně pořád dokola foukat bubliny z bublifuku. Mně už se pro nedostatek kyslíku trochu motala hlava, ale za ten kontakt, kdy chtěl znovu bubliny, to rozhodně stálo!

Angelek se mnou také velice rád četl knihy. Ale čtení knih neznamená klasické otevření knihy a čtení písmenek. Četla jsem tak, že jsem mu s velmi intenzivním prožitkem dle obrázků vyprávěla co se tam děje. Občas jsem do tohoto „čtení“ zapojila i dramatické projevy těla. Velice ho to bavilo. Obracel pak sám stránky knihy a díval se na mě, když mě žádal o další „čtení“. Také měl rád, když jsem mu předváděla hrocha, jak dělá bublinky, když se potápí. Jeden čas jsme spolu také hráli na různé dětské nástroje. Vždy když došlo ke kontaktu, snažila jsem se, aby rozvíjel své věty. Opakovala jsem mu jeho necelý dotaz v plné verzi. Všechno jsem mu pomáhala ze všech svých sil.

Závěrečných deset minut jsem vždy věnovala uklízení herny a snažila jsem se, aby mi Angelek pomáhal. Ze začátku vůbec nechtěl. Pak zjistil, že když přišlo na uklízení, tak to znamená konce naší spolupráce a radši odešel, protože zkrátka nechtěl uklízet. Zajímavé ovšem je, že když mě vyzvedával přítel a přišel na poslední „uklízecí“ minuty do pokoje, tak Angelek velmi rád pomáhal s uklízením.

Rodina pořádala jednou měsíčně společné schůzky pro dobrovolníky, kde nám byly vždy určeny hlavní cíle, na kterých jsme se společně shodli a na které jsme se během našich hodin pak soustředili. Tyto cíle jsme si napsali na papírek, který jsme nalepili na dveře herny. Zároveň jsme se si vyměňovali zkušenosti, různé postřehy a rady. Schůzky probíhaly

s Angelkem a dost často končily tak, že jsme si povídali i s ním přímo v herně při různých hrách. Ze začátku jsme si zapisovali po každém našem dvouhodinovém snažení všechny naše postřehy do předvyplněného formuláře, který nám rodiče připravili. Ovšem po pár měsících jsme se dohodli, že na něm nebudeme trvat, protože jsme se k němu občas ani nedostali. Nevyplněný formulář přikládám pro ukázkou k této práci.

5. VYHODNOCENÍ ZMĚN V CHOVÁNÍ

Skoro po půl roce jsem si s Angelkem vybudovala velmi dobrý vztah, a tak jsme se s přítelem domluvili, že s ním zkusíme vyrazit do ZOO. Rodiče nám v tom vyšli vstříc a jedno odpoledne jsme tedy Angelka chytli za ruku, posadili do auta a vyjeli jsme. Právě v zoologické zahradě jsem si nejvíce uvědomila, jaké veliké pokroky udělal od té doby, co jsem ho viděla poprvé.

Nijak jsme to v sobě neřešili, že vyrážíme s autistickým chlapčkem do pražské zoologické zahrady, kde o víkendu bývá hodně lidí. Prostě jsme se těšili na zvířata stejně tak jako on. Okolí mu nedělalo problémy, když něco chtěl, dokázal si o to říci. Na klouzačce poslechl na dohodu, že se ještě jednou sklouzne a to už bude naposledy. Dokonce nám dal ochutnat z oběda, který jsme mu koupili, taktéž i ze své svačiny, kterou měl z domova. A i po našem ochutnání jídlo bez potíží snědl. Je zvláštní to tady takto rozepisovat, ale doma se o jídlo dělil jen hodně výjimečně, a když už dal, tak proto, že sám nechtěl. Celkově to na mě působilo, že byl přístupnější než v domácím prostředí.

Vraťme se ale do domu, do herny. Ze začátku Angelek nevydržel celou dobu v pokoji. Ale postupně jsme dosáhli toho, že dovolil zavírat dveře a pak dokonce už nastaly i dny, kdy jsem přišla a on už mě s nadšením tahal do pokoje.

Jeho problémy s používáním zájmen se o dost zlepšily. Dokáže už i s pomocí počítat. S rozpoznáním barev nemá už vůbec problém. Jeho záseky, které byly ze začátku pravidelné, úplně zmizely. Také řeč je na daleko lepší úrovni. Vytrácí se jeho slovníček s neznámým jazykem Angelštinou a z větší části pojmenovává věci pravými jmény. Je schopný dát dohromady souvislou větu, což hodně pomáhá ve vzájemné komunikaci. Kladla jsem si ze začátku otázky typu: „Víš snad, že jakmile by začal více mluvit, neměl by omluvu, proč se nepodřizuje mým nárokům? Nebo nemluví, aby nemusel poslouchat?“ Nyní jsou to pro mě spíše úsměvné otázky, na které ale stejně nemám jasnou odpověď. Ale vzhledem k zlepšení komunikace, jsem neměla důvod nad nimi již více přemýšlet. Rodiče na chlapce mluví dvěma jazyky – česky a španělsky. Angel nemá problém s rozpoznáním jazyka.

Dle maminky se ustálily i větší záchvaty vzteku, u kterých já jsem ale nikdy nebyla přítomna. Jednou jsem pouze byla svědkem toho, když měl Angelek hlad a začala se projevovat nepříjemná nálada, odmítání veškerého jídla a vyměňování ho za jiné. I po

výměně nastalo opět odmítání, pláč a vyžadoval pořád nějakou opravu nastalé situace. Asi až po asi 20ti minutách, kdy se rodiče před chlapcem moc emotivně neprojevovali, začal konečně jíst a vše utichlo.

Dle Angelkových rodičů a programu Son-Rise děti využívají naše reakce jako míry k tomu, aby viděly, jak je jejich chování účinné k manipulaci dospělých. Jakmile budeme dítěti věnovat v případě takto vyhocených okamžiků výraznou pozornost, tak posilujeme zároveň i jeho reakci, což u negativního chování není vhodné. Je tedy dobré zaujímat naprosto neutrální postoj a dítěti vysvětlit, že má právo plakat, pokud se tak rozhodlo. Ovšem také nemusí plakat, protože má například na stole strašně dobré jídlo a to na něj čeká. Záleží pouze na něm, jak se rozhodne. Více se o jeho neštěstí nestarat, pokud se samozřejmě nezraňuje. Bohužel rodiče (nejen) autistických dětí většinou reagují naopak a to i v případě, když si dítě hraje, tak často dělají chybu v tom, že jsou rádi za ten poklidný okamžik a jsou tišší, aby jej nevyrušili, protože je pro ně toto chování vzácné.

ZÁVĚR

„Na vydání této knihy reagovali mladí lidé neobyčejně citlivě. Na případech autistických dětí si uvědomili, že to nejcennější, co člověk v životě má, je jeho lidskost, jeho city, jeho schopnost navazovat s druhými lidmi kontakt. Někdy mu právě tato schopnost přináší bolest, ale jak je nepatrná ve srovnání s opuštěností a prázdnotou bytosti, která nezná radost ani žal.“ (Nesnidalová, Růžena, Extrémní osamělost, 1994, str. 98)

Mým cílem v této práci bylo vyhodnotit celkovou úspěšnost a správnost přístupu rodiny a dobrovolníků, kteří pracují s chlapcem Angelem dle programu Son-Rise. Programem, který je rodinou přizpůsoben podle jejich vlastních pocitů a postojů k výchově.

Zvolila jsem si, že chci s chlapcem pracovat dle jejich požadavků, protože mi byly vnitřně hodně blízké a s porozuměním jejich životní filosofie přišla i potřeba něco udělat. Začala jsem tedy od sebe samotné. Svými pokroky se nezměnil jen Angelek, ale s pochopením, jsem se změnila i já. Po sepsání všech zkušeností a rozebrání kladných postupů v jeho vývoji, věřím, že metoda výchovy, kterou rodina a pak i dobrovolníci zvolili aplikovat na chlapce, je ta nejlepší. Ale je nejlepší hlavně z toho důvodu, že všichni věříme. Nejde jen o terapii či učení, jde o celkový přístup k osobám s autismem, který v sobě zahrnuje i filozofii! Výchova nemůže být prováděna jen slovy, působí sama osobnost vychovatele. Jednoduchý filozofický závěr můžeme vyjádřit slovy:

„Člověk jestschopen respektovat ostatní jen do té míry, do jaké má v úctě sebe sama.“ (Neznámý autor)

Poznala jsem také, jak důležitá pomoc je pro rodinu dobrovolnictví. Dobrovolníci totiž přistupují k dítěti s láskou, protože to dělají ze svého rozhodnutí, nikoli za odměnu.

Velmi přínosné pro mě bylo také setkání s Lindou Cecavovou, certifikovanou terapeutkou Son-Rise programu v soukromé praxi. Linda věnovala asi hodinu svého času dobrovolníkům během její celodenní terapie s Angelkem.

Na úplný závěr bych chtěla jen dodat, že mít dítě ať už s nějakým postižením, nebo bez něj, je dar a je důležité ho přijmout takový, jaký je. Nevymlouvat se, že naše dítě nemůže navazovat vztahy s druhými lidmi, protože je nějak „postižené“. Výsledkem by bylo, že už ani nevěříme, že by nějaký vývoj mohl být vůbec možný. Věřit a naučit děti svobodě!

SEZNAM LITERATURY

Většina přímých (doslovných) citací, které jsou s v uvozovkách označeny kurzívou a za kterými je napsán autor s rokem vydání jsou převzaty z knihy DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? Myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5.

DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5.

KAUFMAN, Barry Neil. 2005. *Son-Rise zázrak pokračuje: skutečný příběh vyléčení chlapce z neléčitelného autismu*. Vydání druhé. Bratislava: Barracuda, ISBN 80-969237-8-1.

MORAR, Tamara. *Moje vítězství nad autismem*. 1. vyd. v českém jazyce. Praha: Dokořán, 2013. 167 s. ISBN 978-80-7363-367-7.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2., opr. a dopl. vyd. Praha : Portál, 1994 (Český Těšín : Finidr) 163 s (Speciální pedagogika) ISBN 80-7178-024-3.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra :dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

Internetové zdroje:

MUDr. Eva Čápková, MUDr. David Neumann –odborný článek DĚTSKÝ AUTISMUS NA ROZHRANÍ, Psychiatrie pro praxi 2001/4 na internetových stránkách: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=1227

Časopis Epocha, číslo vydání 12/2009 na internetových stránkách:
<http://www.biofeedbackbrno.cz/news/a4-genialni-autisti-zdroj-epocha/>

Časopis Enigma, Jitka Krulcová na internetových stránkách:
<http://www.biofeedbackbrno.cz/news/syndrom-savanta-jak-vysvetlit-fenomen-genialnich-idiotu-/>

© WHO/ÚZIS ČR (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR), všechna práva vyhrazena, vytvořeno: 2014/4/1, článek Poruchy duševní a poruchy chování F00-F99) na internetových stránkách: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html#F84,%20http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html>

Miroslava Bartoňová, Barbora Bazalová, Jarmila Pipeková, Psychopedie, Brno: Paido 2007, APLA JIŽNÍ MORAVA na internetových stránkách: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>

Článek Temple Grandin s názvem Aninsideviewofautism (1992) na internetových stránkách: http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4899-2456-8_6#page-1

Časopisové zdroje:

Týdeník Respekt, vydání 5/2014, článek s názvem Děti úplňku, autor Petr Třešňák, str. 48-56

PŘÍLOHA

Formulář k vyplnění po práci s chlapcem

Son Rise program - status/cíle

Datum

- psát co nejdříve po každém SonRise bloku
- vzít s sebou na týmovou schůzku

1) Opakující se činnosti / "ismy"

Konkrétní aktivita & jak jsem se "přidala"

Např. Obličeje před zrcadlem & klečela jsem za ním a oba jsme se viděli v zrcadle

-

-

2) Oční kontakt = PRIORITA

Dívá se, když chce začít/skončit interakci

Konkrétní situace & jakou jsem použila techniku

Např. Dívá se na mě, když chce rozlousknout další oříšek & mám oči na jeho úrovni + ho hodně chválím

-

-

3a) Neverbální komunikace

Fyzicky dosáhne toho, co chce - bez komunikace

Konkrétní situace & jakou jsem použila techniku

Např. Tlačí mě na druhou stranu & "Aha, ty chceš, abych šla na druhou stranu, ano? Aha, chceš si se mnou kutálet oříšky"

-

-

3b) Verbální komunikace

A) Spontánní slova/zvuky & co je to asi za slovo? & kdy to použil?

Např. Oluli & oříšky & abych louskala a abych si s ním kutálela

-

-

B) Slova/zvuky na vyžádání & co je to asi za slovo? & jakou jsem použila techniku

Např. Tenle (zastřené) & tenhle & držela jsem oříšek před očima a jasně artikulovala + jsem mu to rozdělila do slabik, on opakoval a já ho chválila

-

-

4) Délka pozornosti při interakci

Název hry & cíl & frekvence/trvání (za jeden blok) & technika na prodloužení interakce & kdo inicioval a jak

Např. Lechtání & oční kontakt & 2 x 2 minuty & nejdřív jsem ho lechtala za sebe, pak jsem přidala obměny - přišel ho lechtat krokodýl a pak myšička + měnila jsem hlas & iniciovala jsem já, když se podíval

-

-

5) Flexibilita = PRIORITA

Dovoluje moji přítomnost v pokoji a zároveň máme zavřené dveře

Situace & jakou jsem použila techniku

Např. Vyběhnul z pokoje & zůstala jsem v pokoji a imitovala jsem konverzaci mezi vílou Amálkou a oříškovým panáčkem, a když přišel, poprosila jsem ho, ať zavře dveře (a zavřel je).

-

-

6) Největší motivace = co ho se mnou nejvíc baví

Např. Lechtání. Louskat oříšky a kutálet si s nimi. Puzzle pěnové i dřevěné s rybičkami. Mačkat mi nos.

-

-

7) Speciální změny a nová pozorování

Např. Poprvé řekl ryba a ne nemo. Poprvé si sám namazal chleba s máslem. Poprvé si sám udělal sójové mlíčko. Poprvé začal rozlišovat já jsem - ty jsi - kluk je. Používá výraz "to je..." a čeká na doplnění, když neví, jak se něco řekne. Míř se třepe - hlavou a rukama.

-

-

8) Otázky na další týmovou schůzku & náměty na další cíle

Např. Co mám dělat, když...Ángelříká "Chceš chleba" a ne "Chci chleba".

-

-