

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce
Charitativní a sociální práce

Jan Morčuš

Sociální práce – nástroj pomoci lidem s autismem
Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Denisa Pastuszaková, Ph.D.

2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem práci zpracoval samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedl v seznamu literatury.

V Olomouci dne:

Jan Morčuš

Poděkování:

Rád bych poděkoval především své rodině a přátelům za psychickou podporu a pomoc.

Poděkování patří také PhDr. Denise Pastuszakové, Ph.D. za odborné vedení BP.

Obsah:

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 6 |
| 1. Poruchy autistického spektra..... | 9 |
| 2. Autismus | 11 |
| 2.1. Co je to autismus..... | 11 |
| 2.2. Jaké jsou příčiny autismu | 12 |
| 2.3. Autismus a jeho kombinace s jinými nemocemi | 13 |
| 2.4. Možnosti léčby autismu..... | 14 |
| 2.5. Znaký autismu | 16 |
| 3. Rozdělení pervazivních vývojových poruch..... | 21 |
| 3.1. Dětský autismus..... | 21 |
| 3.1.1. Autismus nízko funkční..... | 21 |
| 3.1.2. Autismus středně funkční | 22 |
| 3.1.3. Autismus vysoce funkční..... | 22 |
| 3.2. Atypický autismus..... | 22 |
| 3.3. Aspergerův syndrom..... | 23 |
| 3.4. Dětská dezintegrační porucha..... | 23 |
| 3.5. Rettův syndrom..... | 24 |
| 3.6. Jiná pervazivní vývojová choroba | 24 |
| 4. Komunikace u lidí s autismem | 26 |
| 4.1. Problémy v komunikaci u lidí s autismem | 29 |
| 4.2. Alternativní a augmentativní komunikace | 30 |
| 4.2.1. Vhodné použití materiálů pro komunikaci | 31 |
| 4.2.2. Obecné principy AAK..... | 32 |
| 4.2.3. AAK intervence – jednotlivé kroky | 32 |
| 5. Sociální fungování u lidí s autismem..... | 34 |
| 5.1. Popis sociálního fungování u lidí s autismem | 35 |
| 5.2. Typické problémy sociálního chování u lidí s autismem..... | 36 |
| 6. Možnosti nápravy sociálního fungování u autismu | 38 |
| 6.1. Obecné zásady | 39 |
| 6.2. Intervence | 39 |
| 6.3. Strukturované učení | 40 |

| | | |
|------|---|----|
| 6.4. | Obecné zásady lepšího sociálního fungování..... | 43 |
| 6.5. | Jiné terapie k nápravě sociálního chování..... | 43 |
| 7. | Sebeobsluha u lidí s autismem | 45 |
| 7.1. | Jídlo | 45 |
| 7.2. | Spánek | 46 |
| 7.3. | Používání toalety..... | 46 |
| 7.4. | Oblékání | 47 |
| 8. | Volný čas..... | 48 |
| 8.1. | Specifika volného času u lidí s autismem | 48 |
| 8.2. | Jak lidem s autismem v této oblasti pomoci..... | 49 |
| | Závěr..... | 51 |
| | Seznam literatury..... | 54 |

Úvod:

Bakalářská práce má název: „Sociální práce – nástroj pomoci lidem s autismem“. Pojednává tedy o tom, jak sociální pracovník s cílovou skupinou „*lidé s autismem*“ pracuje s tímto druhem znevýhodnění. Cílem práce je ukázat, jakými cestami sociální pracovník může zlepšit kvalitu života u lidí s autismem. Jedná se o teoretickou práci.

BP může sloužit jako užitečný zdroj informací nejen pro sociální pracovníky či speciální pedagogy, kteří s lidmi s tímto druhem znevýhodnění pracují. Díky svému praktickému zaměření dokáže ovšem jistě pomoci i rodinám s dítětem s autismem a také široké veřejnosti při styku s lidmi s tímto druhem handicapu.

Vzhledem k omezenému rozsahu BP nemůže být mým záměrem, abych sociálního pracovníka seznámil s téměř až nekonečnou škálou charakteristik, které s sebou práce s touto cílovou skupinou přináší. Ale věřím, že BP se může stát užitečnou „*příručkou*“ pro sociálního pracovníka, který s těmito jedinci přichází do kontaktu.

Jak jsem napsal již výše, tak cílem práce je ukázat, jakými cestami sociální pracovník může zlepšit kvalitu života u lidí s autismem. Za účelem naplnění tohoto cíle jsem zvolil následující strukturu BP...

Abychom vůbec mohli hovořit o autismu, napřed se musíme seznámit s tím, co jsou to poruchy autistického spektra (dále jen PAS) a jaká je jejich souvislost s autismem samotným. Poté už bude možné, abychom se zabývali fenoménem autismu jako takového.

Autismus je specifický druh postižení. Základní příznaky se projevují především skrze tzv. „*triádu poškození*“. Do „*triády poškození*“ patří potíže týkající se komunikace, sociální interakce a představitosti. Veřejnost má ovšem o lidech s autismem často jen velmi povrchní a zkreslené představy. Často se o nich hovoří jako o těch, kteří mají „*svůj vlastní svět*“.

Budu se zabývat tím, čím je autismus nezaměnitelný s jinými druhy znevýhodnění. Sociálnímu pracovníkovi poskytnu v úvodní části práce informace týkající se především znaků autismu, ale i dalších specifických záležitostí, které od autismu nemůžeme oddělit. Pokud už budeme vědět, co autismus skutečně obnáší, tak můžeme pokročit dále...

Aby sociální pracovník zlepšil kvalitu života u lidí s tímto druhem znevýhodnění, primárně jim musí především zprostředkovat účinnější komunikaci s vnějším světem. Jak jsem ovšem napsal již výše, tak komunikace je u lidí s autismem jednou z hlavních problémových oblastí. Sociálnímu pracovníkovi tedy ukáži, čím je komunikace u těchto jedinců specifická a jak takto znevýhodněným zprostředkovat komunikaci efektivněji.

Díky lepší komunikaci se těmto jedincům otevírá cesta k lepšímu sociálnímu fungování a potažmo samozřejmě i ke zvýšení kvality života. Sociálním fungováním, jeho charakteristikami a možnostmi jeho zlepšení se budu zabývat v dalších částech BP. Především poukážu na možnosti, které s sebou přináší metoda strukturovaného učení a upozorním na obecná pravidla při práci s touto cílovou skupinou.

Myslím si, že na kvalitu života má podstatný vliv i to, jak se o sebe lidé dokáží samostatně postarat a jak tráví svůj volný čas. V posledních částech BP se tedy budu věnovat otázkám sebezpečí a využití volného času. A především potom tím, jakými cestami může sociální pracovník lidem s autismem v těchto oblastech pomoci.

Vzhledem k výše nastíněné struktuře věřím, že se mi podaří poskytnout sociálnímu pracovníkovi „*stručný návod*“, jak lidem s autismem pomoci zlepšit kvalitu jejich životů v nejrůznějších oblastech.

Problematikou autismu se zabývá celá řada autorů. Podklady pro BP jsem čerpal především z odborných publikací Thorové, Jelínkové, Páté, Peeterse, Richmana, Schoplera a dalších. Rovněž jsem zkoumal i aktuální stav vědeckého poznání a v BP mnohokrát odkazuji na odborné časopisy Sociální práce a Sociální služby.

Věřím, že BP opravdu dokáže lidem s autismem pomoci. Přál bych si, aby se jejich životy staly alespoň o něco málo šťastnějšími...

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

(Jim Sinclair)

„Utíkej, skryj se ve své mysli, kde každý je sám, jako nikdo nikde...“

(Donna Williamsová)

„O lidech s autismem se někdy hovoří jako o cizincích mezi námi. Největší problém autismu spočívá v oddělenosti světa takto postižených lidí od okolí, do něhož se narodili a v němž jsou nuceni žít.“

(Josef Slowík)

1. Poruchy autistického spektra

Cílem BP je, aby sociálnímu pracovníkovi poskytla návod, jak při své práci zvýšit kvalitu života u lidí s autismem. Abychom vůbec mohli hovořit o autismu, je nejprve nutné objasnit, co to jsou poruchy autistického spektra (dále jen PAS) a jaká je jejich souvislost s pervazivními vývojovými poruchami. O výše uvedených skutečnostech bude pojednávat následující kapitola. Až poté budeme moci pokročit dále - k poukázání vztahu mezi autismem samotným a PAS.

„Pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders - PDDs) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní označuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“ Takto se k problematice vyjadřuje Kateřina Thorová. (2006, s. 58)

PAS jsou ve většině dnešních klasifikačních systémů označovány také jako pervazivní vývojové poruchy. U všech typů pervazivních poruch je narušeno především utváření sociálních vztahů a schopnost komunikace. Obtíže mají obvykle natolik závažný charakter, že se promítají do všech oblastí života lidí s PAS. Jedná se o opravdu závažné poruchy. Je zásadně narušeno vnímání reality – především potom vnímání reality sociální. Člověk s PAS má často minimální vhléd do svého vlastního chování. Projevy takového jedince jsou zpravidla bizarní a pro ostatní těžko srozumitelné. Okolí se často potýká s problémem, že nedokáže správně interpretovat chování těchto jedinců. Dříve byly tyto poruchy v psychiatrické klasifikaci řazeny mezi psychózy¹. Od tohoto zařazení se ovšem v průběhu času ustoupilo. U dětí s PAS se dnes zdůrazňuje především fakt, že se jedná o vývojovou poruchu. (Krejčířová, 2003, s. 4)

PAS lze spolehlivě diagnostikovat jen na základě hodnocení celkového chování člověka v několika specifických oblastech. Není tedy možné, abychom určili člověka s PAS jen podle např. jednoho nebo dvou projevů. Příznaky (symptomy) pro PAS se kombinují v nesčetných variacích. PAS jsou tedy velmi rozmanitou problematikou. Prakticky není možné najít dvě osoby se stejnými projevy. (Thorová, 2008a, s. 4 - 5)

V sedmdesátých letech 20. století vymezila britská psychiatryně Lorna Wingová styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro určení diagnózy. Ony zásadní oblasti nazvala

¹ Psychóza je závažný duševní stav, který lze definovat jako neschopnost chovat se a jednat v souladu s okolnostmi. Je to vlastně disociace mezi vnímáním, chováním a prožíváním. Mění se vztah nemocného k realitě. Rozdíl mezi psychózou a neurózou spočívá v tom, že u psychózy postiženému chybí nadhled (svým bludům bezmezně věří), zatímco neurotický pacient si je svých změn ve vnímání vědom.

„*triádou poškození*“. Sem patří potíže v sociálním chování, komunikaci a představitivosti. PAS ze zpravidla projeví již během prvních let života. Aby ovšem mohla být diagnóza stanovena s relativní jistotou, je zapotřebí přítomnosti několika symptomů ve všech oblastech „*triády*“. Diagnostika PAS je velmi obtížná z několika hledisek. Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky (příznaků) se jednotlivé symptomy liší i v četnosti a síle projevu. Projevy PAS se rovněž výrazně mění s věkem. Podstatný vliv na to, že určení PAS je obtížnou záležitostí, mají i osobnostní charakteristiky jedince s tímto druhem znevýhodnění, jeho kognitivní² schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy.

(Thorová, 2006, s. 58 - 59)

Kvalita života je snížena a člověk s tímto druhem postižení je handicapován ve srovnání s majoritní (většinovou) společností. Prakticky neexistuje jednotný způsob pomoci, terapie, práce či vzdělávání vhodný pro člověka s PAS. Každý takto znevýhodněný jedinec má své individuální potřeby, čelí jiným problémům a potřebuje jinou míru vhodné podpory. (Thorová, 2008b, s. 7)

PAS mají svůj počátek zpravidla již v raném dětství. Jedná se o závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Jedinci s PAS nedokáží správně interpretovat okolní svět. U PAS hovoříme o tzv. „*triádě poškození*“. Jedná se o skutečnost, že život takto znevýhodněných jedinců je determinován především ve třech hlavních oblastech. Jedná se o utváření sociálních vztahů a fungování v nich. Dále jde o problémy v komunikaci s lidmi i vnějším světem obecně. A nezanedbatelnou problémovou oblastí je i špatně fungující představitivost (imaginace). Zásadně je narušeno vnímání reality – především potom reality sociální. Projevy PAS jsou pro zdravé jedince často těžko pochopitelné a působí zvláště. Kvalita života lidí s PAS je vzhledem k výše uvedeným specifikům značně snížena.

„*Triádu poškození*“ by při práci s touto cílovou skupinou měl sociální pracovník mít na paměti především. Jak poznáme dále, z této „*triády*“ totiž pramení většina dalších specifických potíží takto znevýhodněných jedinců.

² Kognitivní jako přívlastek nějaké teorie nebo činnosti znamená, že klade důraz na poznávací stránku věci.

2. Autismus

V předchozí kapitole jsme si objasnili, co jsou to PAS. Abychom se posunuli blíže k cíli BP, měli bychom se seznámit především s tím, jaká je souvislost mezi PAS a autismem samotným. Aby sociální pracovník mohl zvýšit kvalitu života lidem s autismem, měl by nejprve vědět, co vlastně autismus obnáší. Právě o tom pojednává následující kapitola.

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osoba uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence.“

(Jim Sinclair)

„Lidé s autismem se více než o lidi zajímají o věci.“

(Kateřina Thorová)

2.1. Co je to autismus

Tato podkapitola pojednává o tom, odkud pochází původ slova autismus a co slovo samotné vlastně znamená. Sociální pracovník se zde dozví, co je pro autismus typické a jak se na jedince s tímto druhem znevýhodnění nahlíželo v minulosti.

Autismus je pervazivní vývojová porucha, kterou trpí 10 – 15 dětí z 1 000 (sem jsou započteny i případy lehkého autismu). První symptomy se většinou objeví před třicátým měsícem věku dítěte. Příznaky se stanou více zřetelnými v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji jeho komunikace s okolním světem. Autismus se vyskytuje 3× častěji u chlapců než u dívek. (Richman, 2006, s. 7)

Jako první vyslovil slovo autismus americký psychiatr Leo Kanner. K volbě označení ho inspiroval řecký původ slova „*autos*“, což znamená „*sám*“. To je pro autismus velmi příznačná asociace. (Thorová, 2006, s. 34)

„Všechny autistické děti mají více méně společný jmenovatel: jako kdyby neexistoval kolem nich svět živých lidí, jako kdyby nebyli součástí kolektivu dětí, společnosti. Jsou sami,

jakoby uzavřené do sebe, do svého vlastního „světa“, neschopné kontaktu s lidmi, neschopné přátelství, vřelé soudržnosti s rodinou a okolím.“ Tak na autismus nahlíží Růžena Nesnídalová (1995, s. 22).

Nervová soustava lidí s autismem nemá schopnost adekvátně přijímat a zpracovávat informace ze smyslů. To se týká zraku, sluchu, čichu a dotyků. (Strunecká, 2009, s. 19)

Jak se zamýšlí Kateřina Thorová (2006, s. 34): *„Děti, které by dnes s největší pravděpodobností byly považovány za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté děti, ve středověku naopak za děti posedlé d'áblem či uhranuté.“*

Autismus je tedy pervazivní vývojová porucha (PAS). „Autos“ znamená „sám“. To je pro autismus velmi příznačná asociace. Lidé s diagnózou autismu mají svůj vlastní svět, ve kterém jsou zpravidla nejraději sami. Pochopení jejich vnitřního světa je pro člověka, který se s autistou setká poprvé, často velmi náročný úkol. Jsou to jedinci, kteří působí „zvláště“. Jedince s autismem příliš nezajímá sociální realita okolo nich samotných a mají rovněž problémy v interakci s vnějším světem.

Všechny uvedené skutečnosti musí mít sociální pracovník při kontaktu a práci s touto cílovou skupinou neustále na paměti.

2.2. Jaké jsou příčiny autismu

Následující podkapitola se zabývá tím, jaké jsou příčiny autismu, co autismus způsobuje či zda člověk může propuknutí autismu nějakým způsobem zabránit. Domnívám se, že i na tyto otázky by sociální pracovník pracující s lidmi s autismem měl dokázat podat uspokojivé odpovědi. Ovšem vzhledem k tomu, že výše předložené záležitosti se vztahují k cíli práce jen nepřímou, tak se jimi budu zabývat pouze okrajově.

Výstižně a jasně se k příčinám autismu vyjadřuje Perchta Kazi Pátá (2008, s. 119): *„Autismus je poruchou, jejíž příčinu se prozatím nepodařilo odhalit.“*

Existuje však řada teorií, které se snaží příčinu vzniku autismu vysvětlit. Žádná z nich však nepřináší jednoznačné výsledky. Nejde o jedno místo, které by bylo odpovědné za vznik autismu, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku. Určité geny jsou pravděpodobně zodpovědné za genetickou predispozici ke vzniku PAS / autismu. Ovšem teprve v kombinaci s jinými vlivy se určuje míra závažnosti poruchy. Když už u dětí autismus propukne, většina rodičů (cca 70%) udává v anamnéze nějakou souběžnou a závažnou životní událost. Pokud tedy máme odpovědět na otázku, co je příčinou vzniku tohoto druhu

znevýhodnění, tak se jedná o kombinaci genetické predispozice a stresového vlivu prostředí. Genetická dispozice je daná. K regresi³ tedy dojde v každém případě. Ovšem na vnějším stresoru⁴ závisí, do jaké míry se handicap projeví a jak moc člověku znepríjemní život. (Thorová, 2008a, s. 45 - 46)

Autismus je tedy primárně způsoben genetickými predispozicemi. Pokud už jsou u člověka přítomné, tak autismus v nějaké míře v každém případě propukne. Ovšem v jaké míře se tak stane, to ovlivňuje míra stresu v životě jedince. Tedy člověk s genetickou predispozicí do značné míry může ovlivnit, jak moc se autismus projeví a na kolik bude snížena kvalita jeho života. Ale jeho propuknutí rozhodně zabránit nedokáže.

Myslím si, že sociální pracovník pracující s cílovou skupinou „*lidé s autismem*“ by měl tato fakta znát. Vždyť např. při poradenství rodinám s takto znevýhodněným dítětem rozhodně mohou padnout otázky týkající se příčin autismu. Bylo by vhodné, aby sociální pracovník dokázal rodičům podat uspokojivé odpovědi a zbavil je mj. i jejich pocitu viny, který, v souvislosti se znevýhodněním dítěte, mohou pociťovat.

2.3. Autismus a jeho kombinace s jinými nemocemi

Již víme, že autismus je pervazivní vývojovou poruchou (PAS). Sociální pracovníky bych v následující podkapitole rád upozornil na skutečnost, že autismus je znevýhodnění, které zpravidla nestojí samo o sobě. Naopak – často bývá doprovázeno ještě dalšími onemocněními a deficity. To s sebou samozřejmě přináší svá vlastní specifika. Ta by sociální pracovník měl znát a při své práci s touto cílovou skupinou i vhodně zohledňovat. Právě na výše uvedené skutečnosti poukazuje následující myšlenkový celek.

Autismus může být a dokonce i často bývá doprovázen jinými poruchami či handicapy psychického i fyzického rázu. Především se jedná o: mentální retardaci, epilepsii, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd. Velmi často se s autismem pojí také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita. (Pátá, 2007, s. 115)

Nejčastější je souběžný výskyt mentální retardace (až okolo 50%) a epilepsie (cca u 30% případů). Další přidružené problémy se vyskytují v daleko menším zastoupení. (Thorová, 2008a, s. 48)

³ Regrese obecně znamená pohyb zpět, ústup, návrat. Opačným termínem je progresse.

⁴ Stresor je vlastně stresový faktor. Mezi nejčastější stresové faktory patří fyzikální faktory, psychické faktory, sociální faktory, traumatické faktory či dětské faktory. Tyto stresory vyvolávají a udržují stres v životě člověka.

Podle mého názoru je podstatné, abychom se důsledněji zabývali především jedincem s autismem, který je postižen i souběžnou mentální retardací. Činím tak především proto, že mentální retardace je nejčastější souběžné znevýhodnění.

Velká část lidí s autismem je postižena také sníženým inteligenčním kvocieniem (60% z nich má IQ pod koeficientem 50). Ovšem vývoj jejich sociálního chování, komunikace a imaginace⁵ není možný vysvětlit pouhou mentální retardací. Stupeň mentální retardace určuje životní vyhlídky postiženého. Jen asi 20% lidí s autismem má průměrné nebo mírně nadprůměrné IQ. To znamená, že i někteří jedinci s autismem dokáží např. vystudovat univerzitu. Ovšem nejspíše se při tom nedokáží zbavit „nálepky podivínů“ či lidí, kteří mají své specifické „rituály“. (Peeters, 1998, s. 21 - 24)

Sociální pracovník by při práci s touto cílovou skupinou měl mít na paměti, že „diagnóza autismu“ s sebou často přináší i další poruchy a handicapy psychické i fyzické povahy. Nejčastěji je autismus doprovázen mentální retardací a epilepsií. To, že autismus zpravidla nestojí sám o sobě je další skutečnost, na kterou sociální pracovník nesmí zapomínat. Rovněž by měl počítat i s tím, že míra mentální retardace, která je velmi často spojena s autismem, výrazně determinuje perspektivy života takto znevýhodněných jedinců. Také je třeba mít na paměti, že jedinec s autismem může mít i nadprůměrné IQ a úspěšně studovat třeba i univerzitu. Ale ať už je IQ na jakékoliv úrovni, tak se lidé s autismem téměř nikdy nedokáží zbavit „nálepky podivínů“.

2.4. Možnosti léčby autismu

Sociální pracovník by měl rovněž dokázat odpovědět klientům (rodinám dětí s autismem atd.) na jejich otázky ohledně možností léčby autismu. Případná léčba autismu by jistě zvýšila kvalitu života takto znevýhodněných jedinců. Následující podkapitola se zabývá právě tím, jaké možnosti léčby může sociální pracovník svým klientům zprostředkovat.

K úplnému vyléčení u 98% případů nedochází. Ovšem při respektování specifík lidí s autismem a speciální výchově lze projevy autismu do jisté míry zmírnit. Míru agresivity či záchvaty vzteku je možné snížit. U řady jedinců s autismem byl zaznamenán nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti. Pokud se ovšem jedincům s autismem nedostává

⁵ Imaginace znamená obrazotvornost.

speciálního přístupu, tak se ocitají na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak⁶ či jsou vylučováni ze škol. (Pátá, 2007, s. 115)

K léčbě autismu se vyjadřuje i Kateřina Thorová (2008a, s. 52): „*Důraz se v účinné pomoci klade na včasnou diagnostiku a zahájení rané intervence. Intenzivní raná péče a nácviky nezvyšují šanci dítěte na úplné vyléčení, ale na úspěšnou integraci do běžného života.*“

I když se diagnóza autismu může v průběhu času měnit, většina dětí zůstává s diagnózou autismu po celý život. V průběhu vývoje autistického dítěte se některé charakteristiky a symptomy mění. Existují dokonce i ojedinělé případy, kdy se autistické dítě podařilo dovést na úroveň zdravých vrstevníků. Většinou jsou však pokroky menší. V průběhu učení se totiž objevují nové symptomy. (Richman, 2006, s. 10)

Rodiče svým dětem s autismem tedy mohou skutečně hodně pomoci v případě, že se jim podaří autismus odhalit již v raném věku. (Pátá, 2007, s. 114)

Za efektivní formu pomoci jsou považovány různé speciální pedagogické programy s podporou behaviorálních⁷ a interakčních⁸ technik, které umožňují jedinci využít své schopnosti a dovednosti v maximální možné míře. Součástí účinné intervence je potom nácvik pracovních a sociálních dovedností a rozvoj funkční komunikace. Ne každá terapie se hodí pro každé dítě / jedince s autismem. Reakce na tyto terapie jsou velmi individuální. (Thorová, 2008a, s. 52)

Záležitostmi z výše uvedeného odstavce se budu podrobně zabývat v dalším průběhu BP. Zde jsou skutečnosti jen nastíněny vzhledem k charakteru podkapitoly.

Pokud jedinci s autismem svým speciálním přístupem umožníme porozumět světu, který ho díky jeho handicapu jen chaoticky obklopuje, je stoprocentní šance, že u něho dojde ke zlepšení. Zvláště speciální pedagogové užívají při práci s takto znevýhodněnými jedinci metodu strukturovaného učení⁹. Ta si za svou prioritu vytyčila nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci¹⁰. Za základní metodické pilíře přístupu k lidem s autismem jsou považovány vizualizace¹¹ a strukturalizace¹². (Pátá, 2007, s. 115)

⁶ Psychofarmaka jsou látky, které mění duševní stav jedince.

⁷ Behaviorální znamená „*týkající se chování*“.

⁸ Interakční interpretujeme jako vzájemně aktivně působící, komunikativní, vzájemně se dorozumívající, ovlivňující.

⁹ Strukturované učení patří již řadu let mezi vyučovací metody specifické ve výchově a vzdělávání dětí s autismem.

¹⁰ Psychoedukace je proces, který má přivést pacienta a jeho okolí k porozumění projevům duševní poruchy a jejich souvislostem.

¹¹ Vizualizací se rozumí zobrazování skutečnosti. Výsledky zobrazení jsou znázorněny prostřednictvím zrakových receptorů.

Základními metodickými pilíři i strukturovaným učením se rovněž budu zabývat v dalším průběhu BP. I zde jsou informace nastíněny pouze pro účely poukázání na možnosti léčby tohoto druhu znevýhodnění.

K oblasti farmakoterapie¹³ proti symptomům autismu se jasně vyjadřuje Kateřina Thorová (2008a, s. 52): „*Léky na vyléčení autismu dosud neexistují, nicméně k dispozici jsou již takové, které pozitivně působí na snižování agresivity, nepozornosti, úzkostnosti, poruchy spánku, ...*“

K úplnému vyléčení autismu dochází jen ve skutečně výjimečných případech. Ovšem téměř vždy je možné projevy autismu zmírnit. Tuto skutečnost by měl mít sociální pracovník neustále na paměti. Důležitou součástí léčby je včasná diagnostika a raná intervence. Za efektivní formu pomoci jsou považovány různé speciálně pedagogické programy s podporou behaviorálních a interakčních technik. Součástí intervence může být i nácvik sociálních a pracovních dovedností. Velkým pomocníkem je rovněž i metoda strukturovaného učení. Léky mohou rovněž pomoci zmírnit (nikoliv odstranit) příznaky autismu.

Existuje tedy celá řada možností, jak může sociální pracovník pomoci léčit / zmírňovat příznaky autismu a nahrazovat je pozitivními vzorci chování.

2.5. Znaky autismu

V této podkapitole se budeme zabývat znaky autismu. Cílem kapitoly je, aby se sociální pracovník dozvěděl potřebné informace, podle kterých pro něho bude autismus nezaměnitelný s jinými druhy znevýhodnění. Myslím si, že je to velmi podstatné. Pokud mám totiž poukázat na to, jak sociální pracovník může zvýšit kvalitu života lidem s tímto druhem znevýhodnění, tak musí primárně vědět, s jakými jedinci vlastně pracuje a co od nich může očekávat. Dle mého názoru je tedy vhodné, abych této podkapitole věnoval dostatečný prostor i pozornost.

Autistické děti / lidé s autismem příliš nerozumí pocitům ostatních lidí. Nedokáží se totiž na věc podívat z pohledu někoho jiného. Mají problémy s empatií. Při posuzování chování lidí s autismem bychom si měli uvědomit, že mít nedostatečně rozvinutou empatii je opravdu závažný problém. (Občanské sdružení AUTISTIK, 2003, bez stránkování)

¹² Slovo strukturalizace označuje členění, jakousi přehlednost konkrétního sdělení či situace.

¹³ Farmakoterapie je léčení pomocí léků a infuzních roztoků.

Nemít rozvinutou empatii je jedna věc. Myslím si ale, že je důležité, aby si sociální pracovníci uvědomovali rovněž i důležitou skutečnost na kterou upozorňuje Jana Mosesová (2003, s. 104): „...lidé s autismem nejsou lidé bez emocí.“

Aby bylo dítě diagnostikované jako autistické, musí splňovat alespoň 2 kritéria z první kategorie – sociální interakce, 2 kritéria z druhé kategorie – komunikace a 1 kritérium ze třetí kategorie – aktivity a zájmy. (Richman, 2006, s. 7 - 8)

1. kategorie – sociální interakce

„Lidé mě otravovali, nevěděl jsem, na co jsou dobří. Báł jsem se, že mi něco udělají. Nikdy nebyli stejní. Necítil jsem se s nimi bezpečně.“

(Barron, 1992)

- Děti s autismem nerozumí neverbálnímu chování a neumí s ním správně zacházet.
 - Nevykazují sociální kontakty přiměřené jejich věku:
 - mohou se vyhýbat očnímu kontaktu
 - mohou mít problémy s porozuměním výrazů obličeje a s reakcí na sociální gesta (jedná se např. o mávání, ukazování atd.)
 - nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřené sociální kontakty s vrstevníky
 - dávají přednost samotě a nemají zájem o jiné lidi
 - používají ruku jiné osoby, chtějí – li dosáhnout na nějakou věc
 - projevují nízkou iniciativu, vykazují žádné, nebo minimální herní dovednosti
- (Richman, 2006, s. 8 - 9)

2. kategorie - komunikace

„Z lidí jsem zmatený. Je to ze dvou základních důvodů. První základní důvod je, že lidé hodně mluví a přitom nepoužívají slova. Druhý základní důvod je, že lidi v rozhovoru používají metafory. A je to, když něco popisujete a použijete slovo pro něco, co to není. Já myslím, že by se tomu mělo říkat lež, protože den nemůže být blbec a ve skříních kostlivce nemají.“

(Haddon, Podivný případ se psem)

- Řeč je u dětí s autismem zpožděná.
 - Vyvíjí se i odlišným způsobem oproti dětem zdravým:
 - echolálie¹⁴
 - monotónní řeč bez intonace
 - nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích v používání jazyka
 - rozdíl v receptivním¹⁵ a expresivním¹⁶ jazyce
 - neschopnost chápat a správně interpretovat abstraktní pojmy – např. nebezpečí
- (Richman, 2006, s. 8 - 9)

3. kategorie – aktivity a zájmy

- Děti s autismem si vytvářejí repetitivní¹⁷ a motorické manýry.
 - Také rády opakují stereotypní vzorce chování:
 - stereotypní a repetitivní vzorce chování, verbální stereotypy
 - abnormální zaměření na určitý vzorec chování či rutinní činnost
 - snaha o neměnnost
 - neobvyklé zacházení s hračkami, zaměření na detail
 - přehnaný zájem o hmatové podněty, nebo naopak jejich odmítání
 - čichová a chuťová přecitlivělost
 - abnormální zraková stimulace projevující se např. rovnáním předmětů do řady,
 - oblibou určitých konfigurací čísel či písmen, zíráním do světla
- (Tamtéž, s. 8 - 9)

¹⁴ Echolálii můžeme popsat jako automatické opakování slov vyslovených druhou osobou, bez pochopení vlastního významu.

¹⁵ Receptivní znamená vnímavý, pasivně přijímající cizí podněty.

¹⁶ Expresivní znamená vyjadřující citové zabarvení.

¹⁷ Správným ekvivalentem slova repetitivní je stále se opakující.

Výše uvedené kategorie jsou určující pro správné vynesení diagnózy „*autismus*“. Proti tomu „*triáda postižení*“ (viz. PAS i níže) označuje oblasti, které nejvíce ovlivňují život člověka s autismem. Pojmy tedy rozhodně nejsou totožné a v tomto dělení je zřejmý rozdíl a záměr.

O tzv. „*triádě poškození*“ jsem se zmínil již při popisu PAS. Vzhledem k tomu, že „*triáda poškození*“ je podobně typická rovněž i pro autismus, tak ji nemohu opomenout zmínit znovu.

Britská psychiatryně Lorna Wingová určila tzv. „*triádu poškození*“. Jedná se o 3 oblasti vývoje, které jsou u lidí s autismem nejvíce postiženy:

1. sociální interakce – sociální a emoční dovednosti
2. komunikace – řeč, mimika, gesta
3. představivost – hra, volný čas používání předmětů

(Thorová, 2006, s. 58)

Ačkoliv autismus je charakteristický především již výše zmíněnou „*triádou poškození*“, je rovněž podstatné připomenout, že lidé s autismem mívají nevyvážený vývojový profil. Jedinec tedy může v různých oblastech dosahovat výsledků odpovídajících odlišným intelektovým úrovním. U postižených se mohou objevovat tzv. „*ostrůvky inteligence*“.

(Mosesová, 2003, s. 102)

Děti / lidé s autismem se někdy brání tomu, aby se objevovali na veřejnosti, protože nerozumí společenským pravidlům. To plyne mj. z toho, že mají nedostatek dorozumívacích, komunikačních a sociálních dovedností. Mnozí lidé s autismem by i komunikovat s vnějším světem chtěli, ale jednoduše jim v tom jejich handicap brání a nejsou toho schopni.

(Schopler, 1999, s. 57 - 60)

Lidé s autismem mají často zájem o vyhraněná témata – např. mapy, klíče, dopravu, písmena, číslice, hodiny či čas. Obvykle jde o aktivity, které musí mít nějaký řád.

(Thorová, 2008a, s. 9 - 10)

Spojitosť s potřebou řádu má u lidí s autismem i stereotypní manipulace s předměty. Kromě řádu obvykle mají rádi i symetrii. Často umísťují věci výhradně na svá místa a dorovnávají nepřesnosti. Jsou v tom velmi precizní. Fixují se na určité předměty. Třeba je i pořád nosí s sebou a většinou nelibě nesou odloučení od tohoto předmětu. (Tamtéž, s. 9 - 10)

To shrnuje stručně a jasně Perchta Kazi Pátá (2008, s. 21): „*Pro některé postižené jsou tyto projevy jedinou možností, jak ovládat vlastní strach a úzkost.*“

Mezi problémové chování lidí s autismem patří především sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty a výrazná stereotypní činnost s rituály. Problémem jedinců s autismem bývá i jejich častá pasivita a abulie¹⁸. Na okolí mohou často působit jako lidé bez energie. To samozřejmě stěžuje jejich socializaci. (Thorová, 2006, s. 172 - 174)

U autismu hovoříme především o tzv. „*triádě poškození*“. Je narušena především sociální interakce, komunikace a představivost. Jedinec s autismem většinou prakticky nerozumí pocitům ostatních lidí. Tito jedinci tedy mají problémy s utvářením si vztahů k lidem. Ve značné míře jim chybí schopnost empatie. Vzhledem ke specifickým tohoto znevýhodnění často raději vyhledávají samotu (vyhýbají se společnosti) a mají problémy s fungováním ve skupině. Díky nedostatečně rozvinuté schopnosti komunikace většinou nerozumí společenským pravidlům. Mívají vyhraněné zájmy a zabývají se specifickými tématy. Projevuje se u nich potřeba řádu. Mají problémy s kontrolou svého vlastního chování. Projevuje se u nich stereotypní činnost spojená s rituály. Problémové chování u jedinců s autismem má celou řadu podob. Nejraději mají svůj „*vlastní svět*“. Toto jejich nevhodné chování plyne z jejich neschopnosti porozumět světu ostatních lidí.

Vzhledem ke specifickým znakům a z toho plynoucích problémů této cílové skupiny se sociálnímu pracovníkovi otevírá prostor, kde se může pokusit takto znevýhodněným jedincům pomoci a tak zvýšit kvalitu jejich životů různými cestami a v celé řadě oblastí. Tomu všemu se budeme společně věnovat v dalších částech BP.

¹⁸ Abulie je vlastně chybění vůle, nedostatek vůle.

3. Rozdělení pervazivních vývojových poruch

V BP jsem se již zabýval PAS i autismem jako takovým. Pervazivní vývojové poruchy (PAS) ovšem mají celou řadu podob. Vzhledem k této skutečnosti by bylo vhodné, abych sociálního pracovníka pro přehlednost ve stručnosti seznámil alespoň se základními formami PAS.

V ČR žije okolo 45 000 lidí s PAS. Ročně se v naší zemi narodí dalších cca 400 dětí s tímto druhem poruchy. (Pátá, 2007, s. 116)

3.1. Dětský autismus

Dětský autismus tvoří jádro PAS. Problémy se musí objevit v každé části diagnostické triády. Typická je značná variabilita symptomů. Specifický projev deficitů se mění s věkem dětí. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině. (Thorová, 2006, s. 177)

Autismus (včetně dětského autismu) rozdělujeme do tří kategorií podle úrovně adaptability. Ta se projevuje schopností dítěte přizpůsobit se novým situacím, přijímat nové informace a fungovat v běžném životě. Funkčnost má spíše charakter škály. Rozdělení do pouhých 3 kategorií je dosti hrubé. Platí ovšem, že čím nižší funkčnost, tím vyšší nároky klade dítě na péči okolí. (Thorová, 2008b, s. 9)

3.1.1. Autismus nízko funkční

Lidé s nízko funkčním autismem bývají velmi uzavření. Mají malou či žádnou schopnost navazovat sociální vztahy. Věnují se téměř výhradně stereotypním aktivitám. Nemluví, pouze vydávají zvuky či říkají ojedinělá slova. Pokud zde už existuje řeč, tak pouze ve formě echolálie. Často se objevují dlouhotrvající stereotypní pohyby. U většiny lidí s nízko funkčním autismem celkové schopnosti spadají do pásma těžké mentální retardace. Často můžeme pozorovat agresi, destrukci, sebezraňování, negativismus, pasivitu či ignoraci. (Tamtéž, s. 10)

3.1.2. Autismus středně funkční

Lidé v této kategorii mají sníženou schopnost navazovat kontakt. V sociální komunikaci bývají méně spontánní až pasivní. Běžným pokynům rozumí. Někdy ovšem reagují nepřiměřeně. V pohybech jsou patrné stereotypie. Rozumové schopnosti leží v pásmu lehké či středně těžké mentální retardace. Typický je nerovnoměrný profil schopností. Při dostatečné míře motivace jsou ovšem schopni dobře spolupracovat. (Tamtéž, s. 10)

3.1.3. Autismus vysoce funkční

Základní sociální a komunikační funkce bývají zachovány. Sociální chování ovšem bývá považováno za výstřední a zvláštní. I v této kategorii však lidé těžko chápou sociální normu. Většinou dobře reagují na řeč a vyhoví většině pokynů. Děti v této kategorii zpravidla neprojevují zájem o kolektivní hry a soutěže. Pokud už ano, tak nedokáží týmově spolupracovat. Obtížně odlišují realitu a fantazii. Úroveň rozumových schopností je v hraničním pásmu či pásmu normy. (Tamtéž, s. 10 - 11)

3.2. Atypický autismus

Diagnóza atypického autismu je oprávněná, pokud ve vývoji zjistíme závažné a pervazivní narušení reciproční sociální interakce¹⁹, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností nebo přítomnost nefunkčního opakujícího se chování, zájmů či aktivit. (Thorová 2008a, s. 17)

U této diagnózy nebývají zcela naplněna kritéria závazná pro dětský autismus. Dítě splňuje jen částečně diagnostikovaná kritéria pro dětský autismus. Atypický autismus je zastřešujícím termínem pro osoby, na které by se hodil dříve často užívaný, ale vágní diagnostický výrok „*autistické rysy či sklony*“. Kategorie atypického autismu nemá stanovené hranice a doposud nebyl přesně definován ani klinický obraz. Diagnóza je tak založená na subjektivním mínění diagnostika. Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. (Thorová 2008b, s. 11)

¹⁹ O poruše reciproční sociální interakce hovoříme tehdy, když lidé s autismem neodlišují živé od neživého a neuvědomují si existenci ani přítomnost ostatních lidí. Např. tedy zacházejí s ostatními lidmi jako s předměty. Obvykle se ne dívají do očí, nejsou schopni navazovat přátelské vztahy a nemají rozvinutou schopnost empatie.

- Atypický autismus diagnostikujeme obvykle v těchto případech (Thorová, 2008a, s. 18):
 1. První symptomy jsou zaznamenány až po třetím roce života.
 2. Abnormální vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády. Nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnují diagnostická kritéria.
 3. Jedna oblast z diagnostické triády není výrazně narušena.
 4. Autistické chování se přidružuje k těžké či hluboké mentální retardaci.

3.3. Aspergerův syndrom

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

(Hans Asperger)

Pro diagnózu jsou klíčové potíže v komunikaci a sociálním chování. To je v rozporu s dobrým intelektem. Lidé s Aspergerovým syndromem se vyznačují nestandardními zájmy. Jejich způsob uvažování a logika bývají velmi zvláštní. Bývají zařazováni mezi podivíny, někdy dokonce mezi osoby retardované, nebo naopak geniální. Často trpí úzkostmi a depresemi. Mají sklon k nízkému sebehodnocení a emoční labilitě. Jejich způsoby mluvy bývají zvláštní. Často se učí mluvit jakoby z paměti. Jejich jazykové dovednosti mohou být na vysoké úrovni. Výroky však jdou často mimo kontext reálné situace.

(Thorová, 2008a, s. 19 - 21)

3.4. Dětská dezintegrační porucha

Dítě s touto poruchou se vyvíjí do druhého až čtvrtého roku života normálně. Poté nastává období, kdy je podrážděné, emočně labilní a hyperaktivní. Následuje regrese v mnoha oblastech. Jedná se především o komunikaci, sociální chování a sebeobslužné návyky. Postupně přichází chování typické pro dětský autismus. (Thorová, 2008b, s. 13)

3.5. Rettův syndrom

Jedná se o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad. Rettův syndrom má velice variabilní projevy. U tohoto syndromu byl zjištěn zvýšený spoluvýskyt epilepsie. (Thorová, 2008a, s. 24 - 25)

- Existuje 8 základních symptomů (Tamtéž, s. 24 - 25):
 1. Prvních 6 měsíců normální psychomotorický vývoj.
 2. Normální obvod hlavičky po porodu. Následuje zpomalení jejího růstu.
 3. Ztráta již naučených volných pohybů ruky.
 4. Stereotypní pohyby horních končetin.
 5. Ztráta sociálních dovedností. Schopnost sociální interakce se rozvíjí později.
 6. Různá míra autistického chování. Projevy jsou spíše atypické.
 7. Obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze.
 8. Opoždění a porucha expresivní²⁰ i receptivní²¹ složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací, mentální věk dosahuje zhruba 1 – 3 let.

Tento syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky. Chlapcům stejná mutace genu způsobí natolik těžkou encefalopatii²², že plod nebo novorozenec nepřežije. (Thorová, 2006, s. 212)

3.6. Jiná pervazivní vývojová choroba

Do kategorie spadají osoby, které nesplňují klasická kritéria autismu. Přesto jsou jejich problémy v různých vývojových oblastech natolik hluboké, že způsobují v běžném životě závažné potíže. Výrazně může být narušen sociální a emoční intelekt, schopnost naplánovat si věci, domyslet důsledky vlastního jednání a schopnost porozumět jazyku.

(Thorová, 2008a, s. 26)

²⁰ Expresivní složka řeči – úroveň výstižnosti, srozumitelnosti a adekvátního vyjadřování myšlenek, pocitů, prožitků a rozhodnutí.

²¹ Receptivní složka řeči – úroveň porozumění a pochopení mluveného projevu při sociální interakci.

²² Encefalopatie je postižení mozku. Mezi hlavní příznaky patří poruchy paměti, řeči, vědomí, mohou vzniknout neurologické problémy, poruchy reflexů, únava, dezorientace, zpomalení myšlení atd.

- Mezi časté obtíže signalizující pervazivní poruchu patří (Tamtéž, s. 26):
 1. úzkost, nepozornost, hyperaktivita
 2. nerovnoměrný vývoj
 3. těžká sociální a emoční nezralost
 4. obtíže s afektivní regulací

„Setkala jsem se během své praxe s mnoha lidmi, kteří nesplňují klasická kritéria. Za jejich problémy stojí hluboký deficit v sociálním porozumění a ve schopnosti naplánovat si věci. Výše uvedené potíže je dokážou dostat do velmi hloupých situací a způsobí jim obrovské problémy v životě.“

(Lorna Wingová)

Sociální pracovník tedy během své praxe může přijít do kontaktu s různými formami „autismu“. Jak se píše v právě končící kapitole, tak projevy jednotlivých forem pervazivních vývojových poruch (PAS) jsou opravdu různorodé. Zvláště pak u Aspergerova syndromu a Rettova syndromu jsou symptomy dosti odlišné od „klasického autismu“.

Domnívám se, že sociální pracovník by měl při své práci především zohledňovat, že „autismus“ je dosti široký pojem. S konkrétními projevy jednotlivých forem pervazivních vývojových poruch (PAS) jsem sociálního pracovníka právě seznámil. Člověk pracující s touto cílovou skupinou by měl ovšem především mít na paměti, že „autismus“ má celou řadu podob a přináší s sebou širokou škálu nejrůznějších symptomů...

4. Komunikace u lidí s autismem

Komunikace člověka je základem jeho veškerých dalších sociálních interakcí a fungování ve společnosti vůbec. Jak jsem ale psal již výše, tak pro jedince s autismem představuje komunikace jeden ze zásadních problémů. To by měl mít sociální pracovník / člověk pracující s takto znevýhodněnými jedinci neustále na paměti. Aby pracovník mohl zvýšit kvalitu života u lidí s autismem, tak se jim jistě musí snažit zvýšit jejich sociální kompetence. Ovšem - aby lidé s autismem mohli lépe sociálně fungovat, tak napřed musejí překonat své problémy s komunikací. Právě otázkami komunikace se bude zabývat následující kapitola. Sociálnímu pracovníkovi by měla ukázat, jaká jsou specifika komunikace u lidí s autismem. Rovněž bych rád poukázal i na to, jakými cestami si pracovník může pomoci při komunikaci s touto cílovou skupinou. Věřím, že tím lidem s autismem částečně pomůže překonat jejich komunikační bariéru, kterou pocítují k vnějšímu světu.

Že problematika komunikace je u lidí s autismem skutečně zásadní jasně tvrdí i Kateřina Thorová (2006, s. 98): „*Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace.*“

To, jak pracovník ovládá vyjednávací a komunikační dovednosti v interakcích s druhými lidmi (i jedinci s autismem), je do značné míry ovlivněno více faktory. Jedná se především o naučené komunikační vzorce, sociální empatii, výcvik a trénink v komunikačních dovednostech či schopnost komunikační nápodoby. Čím náročnější je cílová skupina klientů (v oblasti komunikace), tím větší míru podpory a vzdělávání bude pracovník potřebovat. Pracovníci potřebují podporu v náhledu na to, jak „číst“ některé klientovy projevy, a také ve schopnosti rozpoznat, zda způsob jejich komunikace je pro klienty vhodný, přijatelný a akceptovatelný. (Kroutilová, 2010, s. 32 – 33)

Je tedy zřejmé, že sociální pracovník s cílovou skupinou lidí s autismem by se měl v oblasti komunikace vzdělávat a získávat potřebné informace. V řádcích níže se pokusím o to, abych mu specifika komunikace vhodně přiblížil.

Porucha komunikace se u dětí s autismem projevuje na úrovni receptivní i expresivní, verbální i neverbální. Frustrace²³ z nefunkční komunikace je u lidí s autismem velmi frekvencovaná a bývá častou příčinou jejich agresivního jednání. Zhruba polovina dětí

²³ Frustrace je pocit, pokud se něco důležitého nepovede a v nejbližší době není šance to napravit, ať už pro to, že to jednoduše není možné anebo v tom brání něco s čím si nelze poradit.

s autismem si nikdy neosvojí řeč, která by sloužila ke komunikačním účelům. U jedinců s autismem používáme augmentativních metod²⁴. (Hrdlička a kol., 2004, s. 169 - 170)

Formálně sice mohou být řečové dovednosti jedince s autismem i na vysoké úrovni. Ovšem pro komunikaci s druhými zůstává řeč mnohdy prakticky nepoužitelná. Nemusíme se dokonce setkat ani s pokusy o kompenzaci řečového deficitu. Děti s autismem často nereagují ani na své jméno, „nevnímají“ otázky ani prosby a nevyvíjejí žádnou iniciativu směřující k udržení vzájemnosti s druhými lidmi. (Slowík, 2010, s. 121)

Vzhledem k výše uvedeným charakteristikám lidí s autismem si troufám tvrdit, že zvláště u těžších forem autismu můžeme, z pozice sociálního pracovníka, hovořit i o jednání s pasivním uživatelem služby.

Komunikaci s pasivním klientem může pracovník vnímat jako náročnou, vyčerpávající a zatěžující. Především samotná pasivita plynoucí z charakteristik autismu brání v efektivní komunikaci. Potřeby pasivních uživatelů jsou přitom mnohdy podobné, ne – li stejné jako potřeby jiných uživatelů. (Stibalová, 2011, s. 16 - 17)

Lidé pracující s klienty s tímto druhem znevýhodnění by si rozhodně neměli nechat vzít chuť do komunikace, ačkoliv to rozhodně není snadné. Čeho by se ovšem lidé v komunikaci s jedinci s autismem měli vyvarovat a co jim naopak může pomoci komunikaci zefektivnit?

Mezi hlavní úskalí verbální komunikace pro lidi s autismem patří především dlouhé věty a přemíra slov. To do jejich komunikace přináší zmatek. Je nutno si zvolit (buď / nebo) či používání kategorického zákazu „NE“ z naší strany. Komunikace se může stát efektivnější mj. díky používání gest. Některá gesta jsou jednoznačná, ale problémy nastávají u gest, která vyjadřují emoce, city a abstraktní pojmy. Nejlepší forma komunikace je taková, která umožňuje klientovi být co nejvíce nezávislý. Díky lepší komunikaci následně ubývá nežádoucích stereotypních vzorů chování. (Jelínková, 1999, s. 5 - 7)

V komunikaci s takto znevýhodněnými jedinci často nepociťujeme nic osobního z jejich strany. Rodiče velmi často trpí neopětovanou zpětnou vazbou a vstřícností ze strany svých dětí. (Slowík, 2010, s. 121)

Komunikace s touto cílovou skupinou musí být vždy striktně individualizovaná a přizpůsobená úrovni myšlení konkrétního klienta. Je vhodné vyhýbat se složitým, neznámým slovům a přílišné abstrakci sdělení. Doporučuje se používat kratší věty a mluvit pomalejším tempem. (Tamtéž, s. 123)

²⁴ Augmentativní komunikace je specifický druh komunikace u které se využívá vizuální podpora.

- Rady a doporučení týkající se komunikace s lidmi s autismem (Tamtéž, s. 125 - 126):
 1. Při kontaktu s člověkem postiženým autismem je důležité zhodnotit celkovou úroveň jeho schopností a té přizpůsobovat vlastní přístup v komunikaci.
 2. Nezapomínejme, že narušená komunikační schopnost je jedním z hlavních projevů autismu. Některé zvláštnosti jsou tedy v tomto případě vlastně „normální“.
 3. Pro lepší navázání komunikace může někdy napomoci i zrcadlení (kopírování) aktivity jedince s autismem, který nás potom snadněji přijme za komunikačního partnera a „vpustí“ do svého světa.
 4. Některé neobvyklé reakce v chování osob s autismem (např. vztek) mohou být interpretovány jako komunikační projevy, kterými se pokoušejí sdělit to, co nedokážou vyjádřit jinak.
 5. Mezi osvědčené alternativy nebo doplňky běžné řeči, které komunikaci s těmito jedinci obvykle usnadňují, patří především vizualizované grafické systémy založené na obrázcích, piktogramech²⁵ apod.
 6. Doporučuje se vyjadřovat se jednoduše, stručně, jasně a zřetelně a užívat stabilní strukturu sdělení.
 7. Odbornou diagnostiku a poradenství nabízejí specializované organizace. Jedná se např. o APLA, Autistik atp.

Sociální pracovník by měl mít na paměti, že autismus je de facto primárně problémem špatné komunikace a z ní plynoucích potíží takto znevýhodněných jedinců. Frustrace z nefunkční komunikace bývá příčinou agresivního chování těchto lidí. Až polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí řeč. Pokud už se tak stane, tak ji často nejsou schopny používat za účelem komunikace s druhými lidmi. Sociálnímu pracovníkovi může při komunikaci s touto cílovou skupinou pomoci užívání gest a forem augmentativní komunikace. Komunikace musí být striktně individualizovaná a adaptovaná na konkrétního jedince. Hovořit s jedinci s autismem se má jednoduše, stručně a jasně. Jestliže se sociálnímu pracovníkovi podaří zlepšit komunikaci, nejspíše ubude i nežádoucích vzorů chování.

²⁵ Piktogram je grafický znak znázorňující pojem nebo sdělení obrazově.

4.1. Problémy v komunikaci u lidí s autismem

- Lze říci, že v komunikaci u lidí s autismem se potýkáme především s těmito problémy:
 1. Problém s mentální flexibilitou, inflexibilní kognitivní styl: u lidí s autismem je souhra obou hemisfér zpomalená nebo dokonce chybí, což se projevuje tím, že novou informaci či zkušenost tvořivě nezpracovává, ale pouze opakuje. Postižený používá slova či věty ve významu, ve kterém se je naučil (echolálie).
 2. Problém s přiřazováním významů, problém s abstrakcí: tato schopnost je oslabena nebo úplně chybí. Jedinec s autismem vnímá jen to, co vidí, není schopen pochopit abstraktní pojmy.
 3. Problémy s chápáním symbolů: nerozumí výrazům obličeje, gestům, zabarvení hlasu. Tito lidé mají potíže s chápáním emocí.
 4. Problémy s chápáním souvislostí: vzhledem k úzké vazbě na realitu nejsou schopni dávat věci do souvislostí.
 5. Problémy s generalizací: slovo, kterému rozumí v určité situaci, je pro ně v jiné situaci nesrozumitelné.
 6. Problémy se zájmeny: důsledek doslovného způsobu myšlení.
 7. Problémy s pamětí: obvykle mají dobrou krátkodobou paměť. Jsou schopni zopakovat věty i celé pasáže rozhovorů, aniž jim rozumí. Po čase mohou mít problém s vybavováním slov či vět. Těmto problémům předcházíme tak, aby se určitá informace stala trvalou (fotografie, obrázek atp.).
 8. Problémy se sociální komunikací: pokud se řeč rozvine, pak je využívána pouze k uspokojování svých potřeb a k získávání informací. Nemají radost ze vzájemné komunikace, neumějí naslouchat partnerovi, nejsou schopni přenechat slovo někomu jinému, drží se oblíbeného tématu.(Hönigsfeldová, 2011, s. 31 - 32)

Skutečnost, že problémy s vyjadřováním pocitů u lidí s autismem se přenášejí i do jejich komunikace, reflektuje i Kateřina Thorová (2006, s. 110): „Vzhledem k tomu, že s vyjadřováním pocitů mají lidé s PAS potíže již v základu, je pro ně nesmírně obtížné zvolit vhodné slovo tak, aby spadalo do hranic běžného společenského úzu.“

4.2. Alternativní a augmentativní komunikace

Volba alternativního způsobu komunikace bývá velmi náročná. Komunikace musí být adaptovaná na úroveň abstraktního myšlení klienta. Nejvyšší formou komunikace je řeč. Ovšem ta je pro lidi s autismem velmi abstraktní a pomíjivá. Proto zpravidla používáme nižší formu komunikace. (Jelínková, 1999, s. 4 - 5)

„Slova lidí byla mumlající zmatek a hlasy pouhým vzorkem zvuků.“

(Z autobiografie dívky s autismem Donny Williams *Nikdo nikde*)

V minulosti byla snížená komunikační schopnost přijímána jako přirozený stav. Současné pomáhající obory však hledají způsoby, jak by i tito jedinci mohli vyjadřovat své pocity. Nedostatečně rozvinutou řeč lze totiž kompenzovat nehlasovými způsoby sdělování. Cílem tedy je, aby se takto znevýhodněným lidem rozšířily jejich komunikační kompetence. Termín alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK) bývá používán pro takové způsoby komunikace, do nichž se nezahrnuje přímá mluvená řeč a v nichž je přenos informací dočasně nebo trvale realizován prostřednictvím široké škály prostředků. Metody AAK jsou různorodé a mohou řeč doplňovat, ale dokonce ji i nahrazovat. Používají se neelektronické pomůcky (komunikační tabulky či knihy) a pomůcky elektronické (pomůcky s hlasovým výstupem, počítačové vybavení, software atd.). Obvykle se využívají různé formy graficky znázorněných pojmů (fotografie, piktogramy atp.). Využívání AAK je dokonce i explicitně²⁶ požadováno Standardy kvality sociálních služeb. Kritérium 1b vyžaduje, aby „*poskytovatel vytvářel podmínky, aby uživatelé služeb mohli uplatňovat vlastní vůli.*“ K uplatňování vůle je však nutné, aby ti, kteří mají s jejím vyjádřením potíže, dostali možnost ji svobodně vyjádřit (prostřednictvím AAK). (Furmaníková, 2012, s. 24 - 25)

²⁶ Slovo explicitně se dá přeložit jako výslovně, jasně, přímo.

4.2.1. Vhodné použití materiálů pro komunikaci

- Vyřízení vzkazu
- Popis události
- Hry
- Výběr (jídlo, CD, činnosti)
- Vyjadřování přání
- Doplnování příběhů, básniček

Vždy je vhodné pracovat zábavnou formou.

(Hönigsfeldová, 2009, s. 37 - 38)

Alternativní komunikace je komunikace náhradní. Používá se tehdy, když verbální složka chybí úplně. Augmentativní komunikace je naopak komunikace rozšiřující, samostatně nestačí. Cílem AAK je umožnit osobám se závažnými komunikačními poruchami účinně se dorozumívat a vzájemně reagovat. A to v takovém rozsahu, aby se stejně jako ostatní mohly zapojit do společnosti. (Tamtéž, s. 26)

Podporujeme takovou formu komunikace, která je konkrétnější a více vizuálně prostorová. Lidé s autismem zpravidla nerozumí účelu komunikace. Slova jsou jen slova, obrázky jen obrázky a předměty jen předměty. To, že všechny tyto předměty mají sloužit ke komunikaci se musí teprve naučit. Jedincům s autismem musíme nabídnout zkušenost předvídatelného prostředí, času a událostí. Snažíme se tedy nabídnout jim takovou formu komunikace, kde mohou využívat svých silných vizuálně prostorových dovedností. V hojně míře tedy využíváme vizualizaci. (Gillberg a kol., 2008, s. 95 - 96)

Komunikace s vizuální podporou je oproti jiným formám komunikace velmi konkrétní a pro lidi s autismem tedy srozumitelné a vhodná. Obrázky jsou totiž snadno pochopitelné. Tato forma komunikace klade menší kognitivní nároky na postiženého. Je to komunikace nepomíjivá, trvalá a jednoznačná. Komunikace s vizuální podporou osvobodí klienty od špatného chápání časových pojmů a abstraktních sousledností. Podle individuálních potřeb se vytváří vizualizované časové programy. (Jelínková, 1999, s. 5 - 6)

Jedinec s autismem může se sociálním pracovníkem komunikovat také skrze kresbu. Díky kresbě pracovník dokáže proniknout do vnitřního světa takto znevýhodněného člověka a vstoupit s ním do vzájemné interakce. Postižený jedinec má potíže s vyjadřováním emocí verbální formou. Často tedy nemůžeme použít žádné formy vyžadující slovní popis prožívání. Vždyť slova mohou dítě zranit. Ovšem kresba nevyžaduje víc, než aby dítě udrželo v ruce tužku. Všechny emoční reakce se mohou projevit skrze kresbu. Symboly je možné odhalit v tloušťce čáry, ve způsobu jejího vedení či ve využití barev. Často se jedná o kresby domu stromu, zvířat, lidské postavy či celé rodiny. Přínosem kresby jedince s autismem jsou nově získané informace o pocitech takto znevýhodněných lidí. Jsou to poznatky o emočních prožitcích a sociálně emočních vazbách, které není možné získat pomocí jiných technik. Kresby takto znevýhodněných jedinců by se mohly stát východiskem pro poznávání jejich prožitků a následnou lepší komunikaci s nimi. (Mosesová, 2003, s. 100 - 112)

4.2.2. Obecné principy AAK

- AAK znamená různorodé systémy.
- Vyšetření, výběr slovní zásoby, grafické zobrazení i realizace je neustálý proces.
- AAK je neúčinnější, je – li využívána interaktivně.
- Je třeba zajistit výcvik a podporu okolí.

(Hönigsfeldová, 2009, s. 36)

4.2.3. AAK intervence – jednotlivé kroky

1. Výběr slovní zásoby (jádro + specifické pojmy)
2. Výběr zobrazení pojmů
3. Dostupné pomůcky
4. Zhodnocení možnosti ovládnutí pomůcek
5. Začlenění partnerů – pečovatelů atd.
6. Rozšiřování systémů
7. Poskytování příležitostí pro komunikaci
8. Budování komunikačních strategií

(Tamtéž, s. 37)

Lidé s autismem často nejsou schopni užívat řeč. Skrze sociálního pracovníka se jim může pomoci různými formami AAK. Cílem zde je, aby se takto znevýhodněným lidem rozšířily jejich jazykové kompetence. Přenos informací je realizován skrze širokou škálu prostředků. Používají se různé metody. Může se jednat o neelektronické pomůcky (komunikační tabulky či knihy). Rovněž lze využít i elektronických pomůcek (jedná se především o různé využití počítačového vybavení). I formy znázorněných pojmů jsou značně variabilní. Jedná se především o fotografie či piktogramy. V rámci AAK mohou lidé s autismem využít potenciálu svých dobře rozvinutých vizuálně prostorových dovedností. Při komunikaci nám tedy v rámci AAK značně pomáhá vizualizace. K proniknutí do prožívání takto znevýhodněných jedinců nám může pomoci i jejich kresba. Kresbou nám toho lidé s autismem mohou sdělit mnohdy více než řečí. Z lepšího pochopení prožívání samozřejmě může pramenit kvalitnější forma komunikace a následné zvýšení kvality života takto znevýhodněných lidí skrze sociálního pracovníka.

Právě končící kapitola měla za úkol ukázat sociálnímu pracovníkovi specifika komunikace, která s sebou přináší „*diagnóza autismu*“. Pevně věřím, že se mi podařilo i nastínit cesty, po kterých sociální pracovník může dojít ke zlepšení své komunikace s touto cílovou skupinou a tím umožnit lidem s autismem skrze efektivnější komunikaci lépe porozumět světu okolo nich samotných.

5. Sociální fungování u lidí s autismem

„Sociální fungování jsou abstraktní symboly v nekonečném pohybu.“

(J. Bruner)

V předchozí kapitole se sociální pracovník mohl seznámit se specifiky komunikace lidí s autismem. Byly rovněž nastíněny možnosti, jak tento pracovník může komunikaci takto znevýhodněných učinit kvalitnější a efektivnější. Tato kapitola volně navazuje na kapitolu předcházející. Vždyť komunikace je základem všech sociálních vztahů a sociálního fungování člověka vůbec. Věřím, že skrze kvalitnější komunikaci může sociální pracovník jedinci s tímto druhem znevýhodnění zlepšit jeho sociální interakce – sociální fungování a tím potažmo i zvýšit kvalitu života.

Společnost obvykle hodnotí člověka podle toho, jak vypadá, jak mluví a jak se chová. Jedinci s autismem zpravidla vypadají velmi dobře, ale jejich komunikační styl a z něho plynoucí chování jsou velmi zvláštní. Čím je to především způsobeno? Žádné sociální chování ani sociální situace se nikdy přesně neopakuje. V sociálních situacích se těžko orientují a dělají v nich nápadné chyby. (Jelínková, 2000, s. 4)

„Realita je pro osobu s autismem zmatená masa vzájemně propojených událostí, lidí, míst, zvuků a zrakových vjemů. Zdá se, že nic nemá jasné hranice, pořádek nebo význam. Velká část mého života je naplněna snahou najít za vším nějaký vzorec.“

(Therese Joliffe a kol.)

5.1. Popis sociálního fungování u lidí s autismem

V této podkapitole budou popsána specifika sociálního fungování u cílové skupiny „*lidé s autismem*“. To je samotným obsahem podkapitoly. Sociálnímu pracovníkovi budou následně poukázány možnosti, jak je možné sociální fungování u lidí s autismem zlepšit a tím zvýšit kvalitu života u takto znevýhodněných jedinců. O tom ovšem bude pojednávat až kapitola následující.

V rámci sociálního fungování by se měl naplňovat a dovršovat cíl práce především. Vždyť kde jinde může sociální pracovník pomoci zvyšovat kvalitu života takto znevýhodněných jedinců, když ne právě v sociálním fungování – tedy de facto ve fungování takto znevýhodněných jedinců v běžném životě.

Pochopení charakteru sociálního fungování u takto znevýhodněných osob nám především ukáže cestu k tomu, abychom sociálnímu pracovníkovi následně demonstrovali, jak lze sociální fungování v různých oblastech života zlepšit. Díky zprostředkování lepšího sociálního fungování klientů s autismem se jistě zvýší i kvalita jejich životů.

Většina lidí s autismem nedokáže přiměřeně emočně reagovat především v sociálních situacích. Důvodem je málo rozvinutá empatie. Vzhledem k tomuto deficitu často nedodrží základní pravidla zdvořilosti, nectí soukromí a neohlíží se na pocity a potřeby druhých lidí. (Thorová, 2008b, s. 24 - 25)

Nejvýraznějším projevem postižení sociální interakce je postoj lidí s autismem k ostatním. Nejsou schopni vytvořit si vlastní „*teorii myšlení*“, tedy představu toho, co si myslí a prožívají druzí na základě projevů jejich chování. Z chování druhých nejsou schopni správně interpretovat jejich emoce. To má samozřejmě zásadní důsledky v jejich sociálním fungování. (Mosesová, 2003, s. 100 - 112)

I Miroslava Jelínková jasně tvrdí, že (2000, s. 4): „*Problémy v sociálních vztazích jsou tedy nejvíce alarmující ze všech potíží, které autismus provázejí.*“

Lidé s autismem působí zpočátku často úplně normálním dojmem, ale postupně dělají chyby v sociálních situacích. Jsou pro ně totiž nekonečně složitější než pro zdravého jedince. Sociální vztahy, které jsou pro zdravé jedince zdrojem radosti a uspokojení, představují pro lidi s autismem hrozbu. Problémy v představitosti, komunikaci a sociálních vztazích jdou většinou ruku v ruce. (Peeters, 1998, s. 80 - 87)

Vždyť jak se vyjadřuje Kateřina Thorová (2006, s. 61): „*Sociální intelekt je vždy vůči mentální schopnostem člověka s PAS v hlubokém deficitu.*“

Jedinci s autismem často nerozumí společenskému významu slov a sociální význam jim tedy mnohdy uniká. Když už se člověk s autismem naučí nějaké pravidlo či zásadu, používá ho důsledně, bez ohledu na okolnosti či sociální faktory. Po celý život tedy zůstávají potíže s nedodržíváním společenských konvencí, neporozuměním sociálnímu chování a špatnou interpretací i nejjednodušších sociálních situací. (Jelínková, 2000, s. 7 - 10)

O problematice navazování kontaktů u lidí s autismem velmi trefně hovoří i Kateřina Thorová (2006, s. 77): *„Ze zkušenosti víme, že většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí. Za zdánlivou netečností a odtážitostí dítěte se skrývá nejistota a neschopnost dítěte kontakt přiměřeně navázat.“*

S přibývajícím věkem u lidí s autismem můžeme často pozorovat, že projevují snahu získat si přátele a navázat sociální vztahy. Ovšem potom zpravidla nezvládají náročnost, mnohvrstevnost a proměnlivost sociálních vztahů. Vyspělejší jedinci s autismem se do jisté míry dokáží naučit ohleduplnému a zdvořilému chování. Ovšem i tak postrádají spontánnost a často působí neosobně a strojeně. (Jelínková, 2000, s. 5 - 6)

Miroslava Jelínková rovněž hledá původ problémů v sociálním chování (2000, s. 4): *„Postižený je schopen dát jen malý smysl tomu, co vnímá a pozoruje.“*

5.2. Typické problémy sociálního chování u lidí s autismem

Mezi typické problémy sociálního chování u lidí s autismem patří

(Jelínková, 2000, s. 5):

1. Chybí reciprocita²⁷, snaha o sdílení pozornosti.
2. Postižený nevyhledává vztahy k lidem. Chybí pocit sounáležitosti a vzájemnosti. K lidem se často chová jako k předmětům.
3. Ve vzájemném styku někdy chybí oční kontakt.
4. Postižený jedinec si není vědom citů jiných lidí.
5. Jedinec neumí spontánně napodobovat nebo napodobuje doslova bez ohledu na okolnosti.
6. Člověk s autismem nedodrží společenské normy a konvence²⁸.

²⁷ Reciprocita je vzájemnost, vzájemný vztah nebo zvýhodnění.

²⁸ Výraz konvence lze popsat jako ustálený způsob jednání či společenské pravidlo.

K náročnosti sociálních situací pro lidi s autismem se velmi výstižně vyjádřil i Theo Peeters (1998, s. 85): „*Od rána do večera musíme respektovat tisíce pravidel důležitých pro sociální kontakty. Život je dlouhá „hra“, jejíž pravidla a předpisy jsou mnohem složitější než ty, podle kterých se hraje fotbal.*“

Lidé s autismem jsou sice „*na hřišti*“, ale neznají „*pravidla hry*“. Přesto od nich ostatní očekávají, že s nimi „*fotbal*“ budou hrát. Pokud člověk s autismem neví, co se od něho očekává, tak se přirozeně raději bude držet stranou. (Tamtéž, s. 85)

Při práci s lidmi s autismem by měl sociální pracovník mít na paměti, že tato cílová skupina často může na první dojem působit bezproblémově, ale velmi brzy se projeví podivný komunikační styl a z toho plynoucí problémové sociální chování. Význam každé nové sociální situace je pro jedince s autismem odlišný a to přináší do jejich životů vlastně trvalý zdroj nejistoty a zmatku. V situacích se správně neorientují a dělají nápadné chyby v sociální interakci. Jednou z hlavních příčin je i jejich málo rozvinutá schopnost empatie. Problémy v představitosti, komunikaci a sociální interakci jdou zpravidla ruku v ruce.

Sociální pracovník by si měl být vědom skutečnosti, že, ačkoliv to tak nemusí vypadat, lidé s autismem o sociální kontakt často stojí, ale jejich nejistota a neschopnost orientace v okolní sociální realitě jim v tom brání.

Věřím, že už jenom jejich touha po sociálním kontaktu stojí za to, abychom se v rámci BP dále zabývali možnostmi, jak sociální pracovník může zlepšit sociální fungování u takto znevýhodněných jedinců a tím potažmo zvýšit kvalitu jejich životů.

6. Možnosti nápravy sociálního fungování u autismu

„I když postižení v sociálních vztazích je těžce pervazivní, neznamená to, že život postižených nelze zlepšit.“

(Miroslava Jelínková)

V předcházející kapitole jsme se věnovali sociálnímu chování a fungování lidí s autismem obecně. Tato kapitola se následně snaží objasnit, jakými způsoby lze lidem s tímto druhem znevýhodnění pomoci v oblasti sociálního chování a fungování.

Sociální pracovník s touto cílovou skupinou má samozřejmě za úkol zvyšovat kvalitu života takto znevýhodněných lidí. Pokud se podaří, aby lidé s autismem lépe fungovali v rámci vztahů s druhými lidmi a obecně v interakci s okolním světem, tak se tím jistě zvýší i kvalita života takto znevýhodněných jedinců.

Při nápravě nežádoucích vzorců chování bychom měli samozřejmě dbát na obecná pravidla při práci s lidmi s autismem. Jedná se o strukturované prostředí, vizuální podporu v komunikaci a individuální hodnocení každého klienta. Zdravé dítě mění repertoár svého sociálního chování s přibývajícím věkem. Postižený autismem nechápe, proč by měl svoje chování najednou měnit. Důležité tedy je minimalizovat v dětství takové chování, které by v dospělosti přinášelo nepříjemnosti. Abychom lidem s autismem umožnili lepší orientaci v okolním světě, používáme různých sociálních návodů a scénářů. Ty mohou být psané či využívající fotografii či obrázek. Klient tak dostává srozumitelnou formou odpovědi na otázky “kdo, kdy kde, co, jak, jak dlouho apod.“ Při výuce nových sociálních dovedností učíme vždy jen jednu novou dovednost a to zásadně v prostředí, které už dítě zná.

(Jelínková, 2000, s. 14 - 16)

Kateřina Thorová za jistých okolností nahlíží na možnosti zlepšení symptomů autismu pozitivně (2006, s. 33): *„Vhodně zvolená intervence a specifické postupy mohou handicap výrazně zmírnit a zlepšit tak vyhlídky dítěte do budoucnosti.“*

6.1. Obecné zásady

Aby postižený autismem byl co nejméně postižený, měl by (Gillberg a kol., 2008, s. 87):

1. Mít ve svém životě určitou míru předvídatelnosti.
2. Mít možnost se vyjadřovat – mít vytvořený speciální adaptovaný systém komunikace.
3. Být schopen se o sebe postarat v míře co nejvyšší.
4. Být schopen trávit celý den užitečně. Musí mít vytvořené pracovní dovednosti a pracovní chování.
5. Být schopen zabavit se ve volném čase.
6. Naučit se žít v kolektivu a mít radost ze společnosti jiných.

Avšak i při dodržování těchto zásad nebude schopnost jedinců s autismem přizpůsobovat se sociální realitě v normě nikdy. K tomu se výstižně vyjadřuje i Kateřina Thorová (2006, s. 164): „*Obecná schopnost člověka přizpůsobovat se změnám je u lidí s PAS vzhledem k charakteru deficitu narušena vždy.*“

Aby se jisté dovednosti naučili, potřebují klienti s autismem především vizuální podporu. Důležitost vizuální podpory se týká především (Gillberg a kol., 2008, s. 88):

1. Předvídatelnosti v prostoru a především v čase.
2. Rozvoje komunikace.
3. Rozvoje „*klíčových předmětů*“ (sebeobsluha a domácí práce, dovednosti volného času a sociální dovednosti).

6.2. Intervence

Intervenci je vhodné zahájit ihned po ukončení diagnostického procesu. Při práci s lidmi s autismem se opíráme o techniky kognitivní a behaviorální terapie. (Hrdlička a kol., 2004, s. 165)

Intervence vlastně řeší specifické problémy v sociálním chování u lidí s autismem. Na to, že je to náročný úkol jasně poukazuje i Miroslava Jelínková (2000, s. 7): „*Občané s autismem mají vždy velké problémy chovat se přiměřeně vzhledem k prostředí. Nechápu, že sociální chování se mění podle okolností...*“

Rozlišujeme 3 základní druhy intervence (Hrdlička a kol., 2004, s. 166):

1. Adaptivní intervence

Cílem adaptivní intervence je zlepšení adaptability dítěte vytvářením žádoucích dovedností, o kterých víme, že zmenšují riziko vzniku problémového chování. Podporujeme vývoj oblastí, které jsou opožděné a zároveň posilujeme rozvoj již získaných dovedností. Věnujeme se především nácvikům komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních²⁹, vizuomotorických³⁰ a pracovních dovedností.

2. Preventivní intervence

Základním krokem je přizpůsobit prostředí dítěti tak, aby vyhovovalo jeho kognitivnímu stylu, percepčním potížím a problémům s časovým odhadem. Cílem je vytvořit prostředí, ve kterém se dítě cítí bezpečně.

3. Následná intervence

Následná intervence se používá vždy ve spojení s preventivní a adaptivní intervencí. Nejčastějším cílem je odstranění agresivity, sebezraňování, stereotypního chování, obsedantního³¹ dodržování rituálů, afektivních záchvatů či extrémního odmítání sociálního kontaktu.

Vlastní způsoby intervence dělíme na intervence zaměřené na rozvoj dovedností člověka s autismem a na intervence zaměřené na eliminaci problémového chování.

(Tamtéž, s. 168)

6.3. Strukturované učení

K tomuto druhu učení přidává svůj komentář i Kateřina Thorová (2006, s. 384): „*Tento specifický přístup alespoň částečně kompenzuje komplikovaný handicap, jakým porucha autistického spektra bezesporu je. Místo nejistoty a zmatku nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné.*“

²⁹ Percepční znamená vjemová.

³⁰ Vizuomotorika obecně je proces a stav koordinace končetin a zraku.

³¹ Obsese označuje vtíravé myšlenky, nápady, nebo nutkání k jednání.

Jako velmi efektivní se u lidí s autismem jeví právě metoda strukturovaného učení. Ta se u nás používá ve speciálních třídách pro děti s autismem, při individuálních terapiích i v rodinách. Využití je tedy opravdu široké. Metodika je maximálně přizpůsobena specifikům poruchy a využívá silných stránek lidí s tímto druhem znevýhodnění.

(Hrdlička a kol., 2004, s. 168)

Strukturované učení vychází především z TEACCH programu. Metodika je postavená na teoriích učení a chování. Intervence prováděná metodou strukturovaného učení staví na odstranění deficitů a rozvíjí silné stránky lidí s tímto druhem znevýhodnění.

(Čadilová a kol., 2008, s. 25 - 29)

- Obecné principy strukturovaného učení:

1. individuální přístup
2. strukturované prostředí
3. vizuální podpora

(Hönigsfeldová, 2011, s. 53)

Individuálním přístupem je myšleno poznání konkrétního jedince, individuální řešení jeho problému a práce s tímto jedincem v individuálním vztahu. Nastavení intervence pro konkrétního jedince musí být individuální. To s sebou přináší individuální volbu metod a postupů, individuálně volené úlohy, individuálně upravené prostředí, individuální formy vizualizačních pobídek, komunikace a motivace. Důsledné uplatňování individualizace by nemělo být při intervenci podceňováno. (Čadilová a kol., 2008, s. 30)

Strukturované prostředí – strukturalizace znamená vnesení pevného řádu, přesné posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí do života člověka s autismem. Svět dostane logiku a řád. Namísto chaosu nastoupí pocit bezpečí a jistoty, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné. Ve chvíli, kdy dojde k nějaké změně nebo nečekané události, nastává problém. Jedinec s autismem neví, co ho čeká, dostává se do stresu a zmatku. Jedinci s autismem by se tedy mělo dostat jednoznačně viditelného uspořádání prostředí, času a jednotlivých činností.

(Hönigsfeldová, 2011, s. 54 - 55)

Vizuálním informacím rozumíme často snadněji než jiným komunikačním prostředkům. Vizuální vnímání navíc patří k silným stránkám u většiny lidí s autismem. Jednotlivé formy vizuální podpory usnadňují lidem s autismem zvládat snadněji a samostatněji strukturu prostoru, času a jednotlivých činností. Dobře nastavená vizuální podpora kompenzuje

handicap pozornostních a paměťových funkcí. Vizualizace rovněž rozvíjí komunikační dovednosti. Vizuální podpora však musí být zaměřená na konkrétního jedince a být individualizovaná s ohledem na jeho potřeby a možnosti. Vizuální podpora a struktura by se měly vzájemně doplňovat. (Čadilová a kol., 2008, s. 51)

Aby se lidem s autismem umožnilo lépe porozumět okolní sociální realitě, je vhodné užívat různých forem denních režimů. Denní režim totiž jasně vypovídá o sledu jednotlivých činností v průběhu dne. Funkčnost denního režimu je samozřejmě vždy závislá na individuálních možnostech člověka s tímto druhem znevýhodnění. Základem funkčního denního režimu je schopnost rozumět sdělovaným informacím, samostatně se jimi řídit a s jejich podporou zvládat nejen každodenní činnosti, ale i nepředvídatelné a obtížné situace. Jednotlivé předměty či karty denního režimu lidé s autismem sundávají a nosí je na místo výkonu dané činnosti. Existují denní režimy nástěnné i přenosné.

(Hönigsfeldová, 2011, s. 56 - 57)

Tím, že jednotlivým činnostem vytvoříme strukturu, odpovídáme na otázky, jak má jedinec splnit zadaný úkol a jak dlouho bude splnění zadaného úkolu trvat. Při přípravě úkolu je vždy nutné myslet na to, jakým způsobem úkol strukturovaně uspořádat, aby bylo na první pohled zřejmé, jakým způsobem bude jedinec pracovat a jak dlouho bude trvat splnění zadaného úkolu. Doba trvání úkolu je dána počtem jednotlivých prvků, počtem úloh nebo počtem jednotlivých kroků při plnění úkolu. (Tamtéž, s. 57 - 58)

Odměna je jakákoliv událost, která následuje po určitém chování a která zvyšuje pravděpodobnost možného výskytu tohoto chování v budoucnosti. Člověk je průběžně motivován k dosahování odměn a vyhýbání se trestům. Motivace jako způsob ovlivňování chování má při práci s lidmi s autismem klíčovou roli. Pokud najdeme způsob, jak ovlivňovat pozitivní chování konkrétního člověka, najdeme motivační stimuly a vytvoříme funkční motivační systém. Tím dokážeme předcházet problémům v chování. Pokud chceme, aby odměna byla co nejúčinnější, musí následovat ihned po splnění požadovaného úkolu. Nejnižší formou odměny je odměna materiální, dále pak existuje činnostní odměna a nejvyšší formou má sociální odměna. (Čadilová a kol., 2008, s. 66 - 68)

6.4. Obecné zásady lepšího sociálního fungování

Miroslava Jelínková ve své knize (2000, s. 18) shrnuje obecné zásady, které by měly vést k lepšímu sociálnímu fungování u lidí s autismem:

1. Při výuce sociálního chování dodržujeme zásadu individuálního přístupu, strukturovaného prostředí a vhodného alternativního způsobu komunikace s vizuální podporou.
2. Nácvik správného sociálního chování provádíme vždy v reálném prostředí a v konkrétních situacích.
3. S nácvikem začínáme co nejdříve. S věkem sice u lidí s autismem roste sociální vědomí, ale bohužel se nerozvíjejí sociální dovednosti. Deficity v sociálním chování by se v dospělosti mohly stát více nežádoucími.
4. Dítě učíme takový model chování, který může být i v dospělosti pro okolí přijatelný.
5. Pravidla sociálního chování stanovíme nejprve pevná a jednoznačná. Teprve později je můžeme postupně uvolňovat.
6. Při výuce dětí s autismem učíme vždy pouze jednu dovednost.
7. Při nácviku sociálního chování se snažíme v maximální možné míře aktivizovat již dobře fungující schopnosti a dovednosti.

6.5. Jiné terapie k nápravě sociálního chování

Sociální chování je klíčovým problémem postižených autismem. Existuje tedy celá řada terapií, které se snaží o nápravu tohoto chování. (Jelínková, 2000, s. 17)

Skutečnost, že lidé s autismem potřebují individuální přístup a že musíme respektovat charakteristiky každého takového jedince při aplikaci konkrétní terapie připomíná i Kateřina Thorová (2006, s. 59): „...svou podstatnou úlohu mají také osobnostní charakteristiky dítěte, jeho kognitivní schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy.“

Mezi další konkrétní terapie patří především (Jelínková, 2000, s. 17):

1. Terapie pevným objetím

Základem je intenzivní fyzický kontakt, který vede ke zlepšení sociálního chování.

2. Higashi school

Zdůrazňují se zde skupinové aktivity a fyzická cvičení, které společně s pevným režimem mají zabránit úniku do „autistické samoty“.

3. Delacato metoda

Využívá se zde alternativní smyslové stimulace.

4. Waldenova škola

Specializuje se na postupný nácvik řešení problémů.

5. Option process

Za autory jsou považováni manželé Kauffmanovi. Základem je zde intenzivní péče o klienta po dobu 24 hodin denně.

Ve styku s touto cílovou skupinou by měl sociální pracovník mít na paměti především obecná pravidla při práci s lidmi s autismem. Jedná se o respektování strukturovaného prostředí, vizuální podporu a individuální hodnocení každého klienta. Pokud má pracovník možnost být v kontaktu s dětmi s autismem, měl by pamatovat na to, že právě v dětství je potřeba eliminovat chování, které by se v dospělosti mohlo stát ještě více problematickým. Pomocí sociálních návodů a scénářů s využitím obrázku, piktogramu či fotografie učíme postupně vždy jen jednu novou sociální dovednost. Intervence by měla být započata co nejdříve po určení diagnózy. Největší využití při práci s takto znevýhodněnými jedinci má v dnešní době metoda strukturovaného učení. Do života jedince s autismem by měla vnést logičnost, řád, pocit bezpečí a jistoty. Strukturované učení plně respektuje obecné principy práce s touto cílovou skupinou. Zaměřuje se tedy na individuální přístup, strukturované prostředí a vizuální podporu. Strukturované učení rovněž zdůrazňuje vliv motivace při práci s touto cílovou skupinou. Motivace zde má opravdu důležitou roli. Strukturované prostředí užívá rovněž i denních režimů. Denní režim ukazuje, co je možné v budoucnu očekávat a tím snižuje míru nejistoty. Kromě metody strukturovaného učení existuje samozřejmě i celá řada dalších možností, jak zlepšit sociální fungování takto znevýhodněných jedinců. Některé z nich jsem nastínil v právě končící kapitole.

Na výše uvedené možnosti by měl sociální pracovník pamatovat. Díky přenesení výše uvedené teorie do praxe jistě dokáže zlepšit sociální fungování lidí s autismem a tím zvýšit kvalitu jejich životů.

7. Sebeobsluha u lidí s autismem

V předchozí kapitole jsme se zabývali tím, jakými cestami může sociální pracovník zlepšit sociální fungování u lidí s autismem, orientaci v okolní sociální realitě a tím vším samozřejmě i zvýšit kvalitu jejich životů.

Domnívám se, že kvalita života je do značné míry určena i tím, zda vůbec a jak se o sebe člověk dokáže postarat v základních úkonech – tedy v oblasti sebepečce. Právě některými otázkami sebeobsluhy se bude zabývat následující kapitola. Vzhledem k mé praxi s takto znevýhodněnými jedinci jsem na základě vlastní zkušenosti zvolil ty oblasti sebepečce, které považuji za nejdůležitější. Sociálnímu pracovníkovi by kapitola měla nastínit, jaká specifika zde úkony sebeobsluhy přinášejí a jak v této oblasti překonávat vzniklé deficity.

Na prvním místě je důležité říci, že pokud se snažíme dítěti s autismem pomoci se sebeobsluhou, tak je dobré se zaměřit pouze na jednu oblast (např. pouze spánkový režim, jídlo atp.). Jinak je dítě přetíženo a ani jeden nápravný program nemá naději na úspěch.

(Richman, 2006, s. 63)

7.1. Jídlo

Pokud chceme změnit stravovací návyky dítěte, musíme cca týden zaznamenávat úplný jídelníček. U každého jídla si děláme poznámky, jestli ho dítě jedlo, kolik ho dítě snědlo a také vlastnosti jídla. Na základě toho zjistíme, zda dítě jí, či nejí jídla určité barvy, chuti a konzistence. Následně si stanovíme jeden až dva cíle nápravy. Postaráme se o to, aby dítě mimo časy jídel nemělo přístup k potravinám. Uděláme si seznam jídel, které dítě preferuje a jejichž konzumaci chceme redukovat. Podmiňujeme oblíbené jídlo snědením jídla neoblíbeného. Pokud dítě začne hubnout, tak se o dalším postupu poradíme s lékařem. Porce jídla, kterou dítě nemá rádo postupně zvyšujeme. Rovněž můžeme dítě vést k tomu, aby používalo správného úchopu lžice či aby se naučilo užívat nože a vidličky.

(Tamtéž, s. 63 - 65)

Častým problémem u autistických dětí je také jejich konzumace nejdých věcí. V tomto případě pomáhá u malých dětí, když se jim na krk pověsí dudlík. Ten si dítě může kdykoliv vzít a dát ho do pusy místo jedení něčeho nevhodného. U dětí s autismem se rovněž

můžeme setkávat s nadměrnou konzumací jídla. Zde může pomoci, když dítě vidí, že na přidání už jednoduše nic není. (Schopler, 1999, s. 128 - 133)

7.2. Spánek

Pokud autistické dítě chodí spát brzy, ale zároveň se ještě v nočních hodinách brzy nad ránem budí, tak je dobré posunout dobu usínání a poté ji pravidelně dodržovat. Klidnému spánku autistického dítěte také může pomoci i vzít si do postele svůj oblíbený předmět. Pokud není nebezpečný, tak by to dítěti mělo být umožněno. I pokud dítě protestuje proti nastavenému spánkovému vzorci, sociální pracovník by neměl ustoupit. Dítě by si mělo osvojit spánkové návyky dokud je ještě malé. Pokud rodiče připustí jakékoliv výjimky, tak se pravidlo nikdy nestane žádoucí rutinou. (Richman, 2006, s. 58 - 60)

Řada rodičů má problémy s usínáním svých autistických potomků. To se v mnoha případech dá vyřešit tak, že dítě se před spaním nechá, aby si dělalo svou oblíbenou činnost (např. poslouchání hudby). Mělo by ovšem být v blízkosti své postele. Až je unavené, jde samo spát a většinou pak dítě už i usíná. Dalším problémem bývá u autistických dětí jejich noční bloudění, které pro ně může být nebezpečné. Můžeme to řešit prostým odstraněním kliky z vnitřní strany dveří a dítě následně nemá možnost dostat se tam, kde by to pro něho mohlo být nebezpečné. Problémy se vstáváním se u dětí s autismem mohou vyřešit tak, že se jim umístí digitální hodiny na čelo postele. Následně dítě ví, kdy má vstávat. Jak si můžeme povšimnout, řada problematických záležitostí i zde souvisí s potřebou jedinců s autismem mít jasnou a přehlednou strukturu času. (Schopler, 1999, s. 136 - 140)

7.3. Používání toalety

Při nácviku správného používání toalety bychom měli mít především dostatek trpělivosti. Musíme počítat s tím, že i přes veškerou snahu může docházet k nehodám. Nácvik by měl vypadat zhruba následovně... Dítě zavedeme na toaletu každých pět minut. Mezitím mu dáваме hodně pít. Pokud je dítě na WC úspěšné, tak mu vždy dáme stejný druh sladké odměny. Množství odměn ovšem postupně redukuje. Jestliže nám záznamy ukáží, že je dítě stoprocentně úspěšné, postupně zvětšujeme časový interval. Pokud se nám to přestane dařit, tak se musíme vrátit na časový interval původní. Když je dítě v používání toalety

úspěšné i v intervalu několika hodin, snažíme se ho naučit, aby si o použití toalety požádalo samo. Autistické dítě nám to může říct verbálně, pomocí obrázku či piktogramu. Postupně můžeme zařadit i program nácviku příbuzných dovedností. Jedná se především o stahování a vytahování kalhot, splachování či mytí rukou po použití WC. (Richman, 2006, s. 60 - 62)

Samostatně používat WC předpokládá ovládat tělesné funkce, schopnost rozhodnout se, kde vykonat svou potřebu a dovednost sám se svléct a obléct. To všechno vyžaduje určitou úroveň fyziologické vyspělosti a duševního rozvoje. Tyto požadavky ovšem jedinci s autismem mívají problémy naplnit. Prvním krokem je, aby dítě s autismem rozeznalo, že jeho tělo se potřebuje vyprázdnit. S tím mají nejčastější problém. Ale je např. možné vysledovat, co dítě podněcuje k vykonání potřeby. Následně stačí mít poblíž nočník a dítě na něj včas posadit. Děti s autismem mívají rovněž problém s tím, na jakém místě vykonat potřebu. Aby se dítěti v tomto pomohlo, tak se např. chlapec vodí na záchod tehdy, když tam čůrá někdo jiný. Dítě poté sleduje, že člověk za to dostane odměnu. Dítě tedy následuje příkladu někoho jiného a tím se to postupně samo naučí. (Schopler, 1999, s. 109 - 111)

7.4. Oblékání

Obvykle si vytvoříme vlastní analýzu postupů a zapíšeme každý jednotlivý krok. Dítě se zpravidla naučí lépe samostatně svlékat než oblékat. Nejprve by si dítě mělo osvojit, aby si při oblékání oblečení bralo samostatně ze skříně. Při svlékání dítě musí oblečení buď odložit, nebo ho dát do koše na špinavé prádlo. Nácvik oblékání a svlékání lze provádět buď přímým, nebo zpětným řetězením podle jednotlivých kroků. Nácvik provádíme kdekoliv se dítě obléká. Zpočátku pomáháme se všemi kroky. Do dokumentace zaznamenáváme, jaké kroky už dítě zvládá samostatně a jaké ne. Postupně pokračujeme v nácviku kroků, které dítě zatím neovládá. Důležité je rovněž poznamenat, že bychom dítě během oblékání či svlékání neměli slovně povzbuzovat. (Richman, 2006, s. 66 - 67)

U některých dětí může ovšem takovýto program pomoci neuspět, pokud má dítě potíže s motorikou. Dítě např. nezvládá manipulovat s knoflíky, opasky, zipy atp. Jednoduchým řešením může být pořízení kalhot s gumou v pase. Jelikož je dítě jen stahuje a vytahuje, tak je schopno se samostatně oblékat. (Schopler, 1999, s. 113)

Při úkonech sebezpečí by sociální pracovník měl samozřejmě respektovat i obecná pravidla při práci s lidmi s autismem. Věřím, že pokud sociální pracovník dokáže klientům pomoci se zvládnutím sebezpečí, tak tím zároveň i zvýší kvalitu jejich životů...

8. Volný čas

Kvalita života je jistě spojena i s tím, jak člověk dokáže využívat svůj volný čas. V životě se zpravidla těšíme na to, až si splníme různé povinnosti a budeme mít konečně alespoň trochu volného času...

Ale je to tak i u lidí s autismem? Pokud ne, tak jak může sociální pracovník pomoci těmto lidem, aby se v rámci svého volného času cítili dobře? Věřím, že ruku v ruce s dobře prožitým volným časem se zvyšuje i kvalita života takto znevýhodněných jedinců. Co pro lidi s autismem tedy vlastně znamená volný čas?

Pro jedince s autismem představuje využití volného času značný problém. Čas pro ně totiž musí být vizualizován, činnost musí mít viditelný začátek, dobu trvání a konec. Je tedy zřejmé, že i volný čas může lidem s autismem přinášet značné potíže.

(Gillberg a kol., 2008, s. 108)

8.1. Specifika volného času u lidí s autismem

Pokud volný čas není naplněn vhodnou aktivitou, bývá často náročné situaci zvládnout. Narůstá totiž možnost záchvatů vzteku, nevhodných projevů a objevuje se frustrace. Děti s autismem mají problémy ve vztazích s vrstevníky. Cílená hra jim však umožňuje naučit se různé aspekty správné sociální interakce s dětmi. Nedostatek porozumění sociálním situacím ovšem může dítě s autismem vyloučit z účasti na hrách. Pokud se ovšem dokáže zapojit do hry ostatních, tak alespoň ubude nevhodného chování apod. (Richman, 2006, s. 29 - 30)

K problematice hry a zapojení se do sociálních vztahů se vyjadřuje i Miroslava Jelínková (2000, s. 5): „*Vrozená neschopnost dětí i dospělých s autismem zapojit se do hry či rozhovoru, vytvořit si přátelské vztahy je velmi dobře zdokumentována.*“

Je zřejmé, že dlouhá doba neorganizovaného času vede k obtížím a problémovému chování. Mnohé dítě s autismem si např. dokáže samostatně hrát cca dvacet minut. Potom je neklidné a začíná se chovat nevhodně. Nemá totiž jasnou strukturu času. Ovšem pokud si s ním někdo bude s úderem osmnácté minuty chvíli hrát, tak se následně dokáže zabavit na oněch dalších dvacet minut. Důležité je říci, že i v aktivitách organizovaného volného času používáme vizuální podporu. Jedinci s autismem v rámci volného času i hry musí vědět „kdy,

jak dlouho a jakým způsobem“. Jasný začátek, doba trvání a jasný konec dokáží motivaci klientů s autismem k činnosti značně zvýšit. (Gillberg a kol., 2008, s. 108 - 111)

8.2. Jak lidem s autismem v této oblasti pomoci

Děti s autismem potřebují ve hře více času na to, aby se zbavily obav a získaly k někomu či něčemu (houpačka atp.) důvěru. Někdy je možné zlepšit přístup autistických dětí tím, že pozměníme či zjednodušíme vybavení, pravidla, nebo pořadí, v jakém se činnosti provádějí. (Schopler, 1999, s. 69 - 71)

National Society for Autistic Children (1980) ve své příručce „*How They Grow*“ uvádí seznam nejvhodnějších hraček pro děti s autismem:

- Kyblíčky, lopatičky
- Dětské hudební nástroje
- Houpací koně
- Knihy
- Skládanky
- Hračky na rozlišování tvarů
- Stavebnice
- Hračky, které vydávají zvuk
- Míče
- Velké kartonové krabice
- Tabule a křídly

Sociální pracovník by měl mít na paměti, že i prosté trávení volného času představuje pro lidi s autismem značný problém. Jak jim ale může pomoci? Tak, že jim pomůže, aby pro ně volný čas získal nějakou strukturu a pokud možno i vizualizovanou podobu. To souvisí s obecnými pravidly při práci s lidmi s autismem. Jde de facto o naplňování těchto obecných pravidel. Pokud totiž dítě / jedinec s autismem má volno, tak neví, jak času vhodně využít a ztrácí orientaci v tom, jak se správně chovat a sociálně fungovat. Z toho potom samozřejmě pramení problémové chování.

Věřím ovšem, že při uplatnění výše uvedených přístupů se frekvence problémového chování může snížit. Touto cestou se zlepší interakce mezi lidmi s autismem a jejich okolím a zvýší se kvalita životů takto znevýhodněných jedinců.

Závěr:

Ve své BP jsem se pokusil poskytnout sociálnímu pracovníkovi „*návod*“, jak zvýšit kvalitu života u lidí s autismem. Vzhledem k tomu, že se nacházíme na samotném závěru práce, tak je jistě na místě, abych se poznatky z BP pokusil shrnout.

Na počátku práce jsem hovořil o PAS. Autismus je de facto pervazivní vývojová porucha (PAS). Projevuje se především tzv. „*triádou poškození*“. Příznaky autismu jsou tedy nejvíce patrné v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Z toho by ve svém přístupu k této cílové skupině měl sociální pracovník vždy vycházet. Projevy lidí s PAS / autismem jsou tedy podivné a často působí zvláště.

Jedinec s autismem zpravidla nerozumí pocitům ostatních lidí. Ve značné míře mu chybí schopnost empatie. Vzhledem k charakteru postižení často nemá zájem o zapojení do společnosti. Má potíže s kontrolou svého vlastního chování a s fungováním ve společnosti vůbec. Často u něj můžeme pozorovat stereotypní činnost spojenou s rituály. Nejraději má svůj „*vlastní svět*“. To ovšem plyne ze skutečnosti, že okolnímu světu často nerozumí. Problémové chování má u těchto jedinců řadu specifických podob.

Všechny výše uvedené skutečnosti by měl mít sociální pracovník při práci s touto cílovou skupinou na paměti.

Můžeme říci, že problémy lidí s autismem pramení z jejich špatného porozumění okolní sociální realitě a slabých komunikačních dovedností. Frustrace z nefunkční komunikace bývá příčinou problémového chování. Řada lidí s autismem si nikdy neosvojí řeč a pokud už ano, tak ji často nejsou schopni používat za účelem komunikace s ostatními lidmi. Sociálnímu pracovníkovi může při komunikaci s touto cílovou skupinou pomoci užívání gest a forem augmentativní komunikace. Komunikace musí být striktně individualizovaná a adaptovaná na konkrétního jedince. Hovořit s jedinci s autismem se má jednoduše, stručně a jasně. Jestliže se sociálnímu pracovníkovi podaří zlepšit komunikaci, nejspíše ubude i nežádoucích forem chování.

Sociální pracovník může komunikaci s touto cílovou skupinou zefektivnit různými formami AAK. Cílem zde je, aby se takto znevýhodněným lidem rozšířily jejich jazykové kompetence. Přenos informací je realizován skrze širokou škálu prostředků. Používají se různé metody. Může se jednat o neelektronické pomůcky (komunikační tabulky či knihy). Rovněž lze využít i elektronických pomůcek (jedná se především o různé využití počítačového vybavení). I formy znázorněných pojmů jsou značně variabilní. Jedná se ovšem především o fotografie či piktogramy. V rámci AAK mohou lidé s autismem využít

potenciálu svých dobře rozvinutých vizuálně prostorových dovedností. Při komunikaci nám tedy v rámci AAK značně pomáhá vizualizace.

V řádcích výše jsem se pokusil nastínit cesty, po kterých sociální pracovník může dojít ke zlepšení komunikace s touto cílovou skupinou a tím následně umožnit lidem s autismem, skrze efektivnější komunikaci, lépe porozumět světu okolo nich samotných. Pokud lidé s autismem lépe sociálně fungují, tak se tím samozřejmělepší i kvalita jejich životů.

Sociální chování u lidí s autismem na první dojem může působit bezproblémově. Ale sociální pracovník zpravidla velmi rychle vysleduje podivný komunikační styl a z toho plynoucí problémové sociální fungování. Význam každé nové sociální situace je totiž pro lidi s autismem odlišný a to přináší do jejich životů vlastně trvalý zdroj nejistoty a zmatku. V situacích se správně neorientují a dělají nápadné chyby v sociální interakcích. Problémy v představitosti, komunikaci a sociální interakci jdou zpravidla ruku v ruce.

Sociální pracovník by si měl být vědom skutečnosti, že ačkoliv to tak nemusí vypadat, tak lidé s autismem o sociální kontakt často stojí, ale jejich nejistota a neschopnost orientace v okolní sociální realitě jim v tom brání.

Ve styku s touto cílovou skupinou by měl sociální pracovník mít na paměti především obecná pravidla při práci s lidmi s autismem. Jedná se o respektování strukturovaného prostředí, vizuální podporu a individuální hodnocení každého klienta. Pomocí sociálních návodů a scénářů s využitím obrázku, piktogramu či fotografie učíme postupně vždy jen jednu novou sociální dovednost. Intervence by měla být započata co nejdříve po určení diagnózy.

Největší využití při práci s takto znevýhodněnými jedinci má v dnešní době metoda strukturovaného učení. Do života jedince s autismem by měla vnést logičnost, řád, pocit bezpečí a jistoty. Strukturované učení plně respektuje obecné principy práce s touto cílovou skupinou. Zaměřuje se tedy na individuální přístup, strukturované prostředí a vizuální podporu. Strukturované učení rovněž zdůrazňuje vliv motivace při práci. Motivace u této cílové skupiny totiž hraje opravdu důležitou roli. Strukturované prostředí užívá rovněž i denních režimů. Denní režim ukazuje, co je možné v budoucnu očekávat a tím snižuje míru nejistoty u jedinců s autismem.

Kromě metody strukturovaného učení existuje samozřejmě i celá řada dalších možností, jak zlepšit sociální fungování takto znevýhodněných jedinců a sociální pracovník je během svých intervencí samozřejmě může také použít.

Především díky lepšímu sociálnímu fungování, které je podpořeno efektivnější komunikací, může sociální pracovník dosáhnout zvýšení kvality života u lidí s autismem.

Kvalita života se jistě může poměřit i tím, zda vůbec a do jaké míry se o sebe jedinec s autismem dokáže postarat v oblasti sebeobsluhy. V rámci BP jsem se zaměřil na oblast jídla, spánku, toalety a oblékání. Sociální pracovník by měl mít především na paměti to, že je dobré zaměřit se pouze na jednu oblast učení či nápravy. Jinak by totiž byl jedinec s autismem přetížený a naše snaha by neměla naději na úspěch.

V poslední části BP jsem se zabýval tím, jak může sociální pracovník pomoci klientům s autismem využívat jejich volný čas tak, aby se cítili dobře. Pracovník by měl mít na paměti, že i prosté trávení volného času představuje pro lidi s autismem značný problém. Člověku s autismem může pomoci, pokud volný čas dostane strukturu a vizualizovanou podobu. Pokud totiž dítě / jedinec s autismem má volno - neví, jak času vhodně využít a ztrácí orientaci v tom, jak se správně chovat a sociálně fungovat. Z toho potom samozřejmě pramení problémové chování. Ovšem věřím, že při uplatnění výše uvedených přístupů se frekvence problémového chování může snížit. Touto cestou selepší interakce mezi lidmi s autismem a jejich okolím a zvýší se kvalita životů takto znevýhodněných jedinců.

Ve své BP jsem se pokusil poskytnout sociálnímu pracovníkovi „*návod / příručku*“, jak při své práci může zlepšit kvalitu života lidí s autismem. Jak je vidět, tak v tomto směru má sociální pracovník opravdu širokou škálu možností. Kéž by jich dokázal správně využívat a lidem s autismem skutečně pomoci...

Seznam literatury:

Odborné knihy:

Čadilová, V., Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení*. Praha: Portál. ISBN: 978 – 80 – 7367 – 475 – 5.

Gillberg, Ch., Peeters, T. (2008). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál. ISBN: 978 – 80 – 7367 – 498 – 4.

Hrdlička, M., Komárek, V. (2004). *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN: 80 – 7178 – 813 – 9.

Hýsek, Z. (přeložil ze zahraničních materiálů) (2003). *Děti s autismem – knížka pro bratry a sestry*. Praha: občanské sdružení AUTISTIK.

Jelínková, M. (1999). *Autismus I – Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR.

Jelínková, M. (2000). *Autismus II – Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR.

Krejčířová, D. (2003). *Autismus VII – Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR.

Nesnídalová, R. (1995). *Extrémní osamělost*. Praha: Portál. ISBN: 80 – 7178 – 024 – 3.

Pátá, P.K. (2007). *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2185 – 9.

Pátá, P.K. (2008). *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2683 – 0.

Peeters, T. (1998). *Autismus*. Praha: Scientia, spol. s.r.o. pedagogické nakladatelství. ISBN: 80 – 7183 – 114 – X.

Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN: 80 – 7367 – 102 – 6.

Schopler, E. (1999). *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál. ISBN: 80 – 7178 – 202 – 5.

Slowík, J. (2010). *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN: 978 – 80 – 7367 – 691 – 9.

Strunecká, A. (2009). *Přemůžeme autismus?* Blansko: vydal Miloš Palatka – ALMI. ISBN: 978 – 80 – 90 – 4344 – 0 – 0.

Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN: 80 – 7367 – 091 – 7.

Thorová, K. (2008). *Poruchy autistického spektra*. Praha: APLA.

Thorová, K. (2008). *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: APLA.

Odborné časopisy:

Furmaníková, L., (2012). Alternativní a augmentativní komunikace v sociálních službách. *Sociální služby*, březen.

Krutilová, D., (2010). Možnosti komunikace a navázání vztahu s obtížně komunikujícími klienty, *Sociální služby*, červen – červenec.

Mosesová, J., (2003). Psychoanalýza kresby dítěte s autismem. *Sociální práce / Sociální práce*, 1 / 2003.

Stibalová, K. (2011). Jednání s pasivním uživatelem. *Sociální služby*, květen.

Bakalářské / diplomové práce:

Hönigsfeldová, H. (2009). *Alternativní komunikace ve výchově dětí s mentálním postižením* (bakalářská práce). Praha: Univerzita Jana Amose Komenského.

Hönigsfeldová, H. (2011). *Využití strukturovaného učení u žáků v ZŠ speciální*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského.

