

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Dagmar Medková

**Možnosti rozvoje sociálních dovedností a eliminace problémového chování
u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací**

Olomouc 2015

vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

Obsah

Úvod	5
1 Autismus – vymezení a charakteristika	6
1.1 Definice, diagnostická kritéria a charakteristika autismu.....	6
1.2 Diagnostika autismu	11
1.3 Vývoj sociálního chování u intaktních dětí a u dětí s autismem	14
1.4 Sociální chování osob s autismem.....	19
1.5 Problémové chování a omezené stereotypní zájmy a aktivity.....	23
2 Možnosti rozvoje sociálních dovedností a terapie problémového chování	27
2.1 Návčik sociálních dovedností ve škole.....	27
2.2 Další možnosti rozvoje sociálních dovedností	31
2.3 Terapie problémového chování	36
2.4 Postupná eliminace stereotypních zájmů a obsedantního chování.....	40
3 Shrnutí teoretické části práce	44
4 Výzkumné šetření	46
4.1 Východiska a cíl výzkumného šetření	46
4.2 Metoda výzkumného šetření.....	48
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku	50
5 Analýza získaných dat	52
5.1 Těžký deficit v sociálním chování v raném věku	52
5.2 Metody rodičů vedoucí k rozvoji sociálních dovedností v raném věku	56
5.3 Vývoj sociálních dovedností po vstupu dětí do mateřské školy.....	59
5.4 Metody vedoucí k částečné eliminaci repetitivního chování a stereotypů	62
5.5 Příčiny a zvládání problémového chování.....	66
5.6 Vývoj komunikace a komunikační strategie.....	68
5.7 Současný stav sociálních dovedností.....	70
5.8 Zhodnocení výchovného působení	74
6 Shrnutí výsledků výzkumného šetření, diskuze.....	77
Závěr	84
Seznam použité literatury	86
Seznam příloh	89
Přílohy	
Anotace	

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Možnosti rozvoje sociálních dovedností a eliminace problémového chování u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu a další informační zdroje uvedené v seznamu použité literatury, který je součástí této diplomové práce.

Elektronická a tištěná verze diplomové práce je totožná.

V Olomouci 22.4.2015

Dagmar Medková

Poděkování

Děkuji Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. za cenné připomínky a užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám výzkumného šetření.

Úvod

Sociální interakce je základem života jedince ve společnosti. Život člověka je spojen především s navazováním a udržováním vztahů, ať už osobních, pracovních nebo přátelských, a s kulturním dědictvím společnosti, které nám předává pravidla a hodnoty nutné ke společenskému soužití.

Osobám s autismem je vlivem vrozeného postižení upřena radost ze spontánní sociální interakce, ze sociálních vztahů i komunikace. Deficit v sociálním porozumění je jedním z hlavních symptomů autismu a bohužel je velmi patrný i u osob s vysocefunkčním autismem, které nemají v jiných oblastech života výrazné problémy. Proto se musí, pro ně složitým sociálním dovednostem i pravidlům, po celý život učit.

U osob se středně těžkou symptomatikou autismu a přidruženou mentální retardací je situace obtížnější, musí být vedeni k sociálním dovednostem takovým způsobem, který respektuje jejich vývojovou úroveň a míru postižení v sociální interakci. U osob s těžkou symptomatikou autismu a mentální retardací je nejen velmi složité sociální dovednosti rozvíjet, ale někdy je obtížné s nimi navázat vůbec nějaký kontakt. Tito lidé bývají vlivem těžkého postižení uvězněni ve svých stereotypních činnostech a často pokusy o sociální interakci odmítají.

Z nepochopení sociálních situací pramení u lidí s autismem úzkost, jako reakce na ni následuje problémové chování, a také hledání jistot v rituálech a stereotypních činnostech. Rozvoj sociálních dovedností je těsně spjat s tlumením nežádoucího chování a alespoň částečnou eliminací těchto rituálů.

Cílem této diplomové práce je popsat možnosti rozvoje sociálních dovedností a strategie eliminace problémového chování u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací.

V teoretické části práce bude uveden vývoj a typologie sociálního chování u dětí s autismem, definováno problémové chování a popsány typické stereotypní činnosti a zájmy. Dále budou uvedeny možnosti rozvoje sociálních dovedností, možnosti řešení problémového chování a strategie postupné eliminace repetitivního chování.

V praktické části práce bude zkoumáno, jaké jsou možnosti rozvoje sociálních dovedností a jaké metody používají rodiče dětí s autismem a přidruženou mentální retardací. Dále bude zjišťováno, jakým způsobem rodiče zvládají problémové chování dětí, jaké používají strategie k jeho předcházení a jaké metody k tlumení již vzniklého nežádoucího chování.

1 Autismus – vymezení a charakteristika

V první kapitole budou vymezeny a charakterizovány základní pojmy práce v komplexních souvislostech – pojem autismus, mentální retardace, diagnostická triáda dětského autismu, problémové chování. Dále bude podrobně popsán vývoj sociálního chování u dětí s autismem v porovnání s vývojem sociálního chování u intaktních dětí a bude uvedena typologie sociálního chování u dětí s autismem. V této kapitole budou také podrobněji popsány další oblasti triády, protože přímo souvisí s deficitem v sociálním chování – jedná se především o vrozený deficit v komunikaci, který brání běžné sociální interakci, a který osoby s autismem velmi stresuje. V reakci na stres ze sociální interakce se pak vyskytuje často problémové chování. Pocit bezpečí poskytují samotářské rituální a stereotypní činnosti a zájmy, které ale osoby s autismem zase vzdalují od sociální interakce, takže je třeba je postupně eliminovat.

1.1 Definice, diagnostická kritéria a charakteristika autismu

Autismus patří mezi **pervazivní vývojové poruchy**, které zcela pronikají osobností člověka, výrazně mění jeho chování, možnosti socializace, vzdělání atd. Osoby s pervazivními vývojovými poruchami mají sníženou schopnost adaptovat se na společenské prostředí provázenou abnormalitami v chování postupujícími celou osobností a pronikající do většiny životních situací (Valenta, Müller, 2009). MKN-10 definuje pervazivní vývojové poruchy takto: *„skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.“* (www.uzis.cz)

Mezi pervazivní vývojové poruchy (F84) řadíme podle MKN-10 dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nervové soustavy. (www.uzis.cz)

Pervazivní vývojové poruchy se projeví již v prvních letech života. Diagnostika je velmi obtížná, protože kromě **značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky** se jednotlivé projevy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět, a dále mohou být přidruženy ještě jiné poruchy či nemoci. (Thorová, 2006)

Obtížnost v zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání vyvolaly v praxi potřebu vzniku všeobecného zastřešujícího termínu. **V současné době je proto vedle termínu „autismus“ používán také termín „poruchy autistického spektra“.** (Thorová, 2006). *„Vlivem vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak.“* (Thorová, 2006, s. 58)

V 70. letech 20. stol. vymezila britská psychiatricka Lorna Wing oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu autismu a nazvala je **triádou poškození:**

- 1) sociální interakce
- 2) komunikace
- 3) představivost

Ke stanovení diagnózy je třeba diagnostikovat několik symptomů v jednotlivých oblastech triády, nikdy nelze diagnostikovat poruchu jen na základě několika projevů (Thorová, 2006). Diagnostice je věnována následující podkapitola.

Mezi **poruchy autistického spektra** podle Thorové (2006) řadíme:

- **dětský autismus** (F84.0 podle MKN-10) – problémy dítěte se musí projevit v **každé** oblasti diagnostické triády do tří let věku dítěte, přičemž stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy po těžkou (velké množství závažných symptomů). Typická je značná variabilita symptomů.
- **atypický autismus** (F84.1) – dítě splňuje diagnostická kritéria pro dětský autismus jen částečně, je diagnostikována řada specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, buď ve všech třech oblastech diagnostické triády, ale v menší míře než u dětského autismu nebo není narušena jedna oblast triády nebo se liší od dětského autismu pozdějším nástupem symptomů.
- **Aspergerův syndrom** (F84.5) – intelekt dětí je v pásmu normy, ale jsou diagnostikovány výrazné potíže v sociálních vztazích (egocentrismus), obtížně se začleňují do kolektivu vrstevníků. Řeč může být opožděna nebo nemusí, ale děti mají problémy v pragmatické rovině komunikace – řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace, ulpívavá sdělení bez zájmu o reakci posluchače. Typické jsou vyhraněné ulpívavé zájmy, ve kterých lze vystopovat nějaký řád, např. dopravní prostředky, dále sbírání informací, memorování textů. Potíže s respektováním autorit.

- **dezintegrační porucha (F84.3)** – po období normálního vývoje dochází kolem 3 až 4 roku k rozpadu všech naučených dovedností, nastupuje chování typické pro autismus.

Autorka této práce se přiklání spíše k termínu „autismus“ než k termínu poruchy autistického spektra a bude ho tudíž používat dále ve své práci. Termín „poruchy autistického spektra“ je širší pojem zahrnující všechny druhy autismu včetně např. atypického autismu (dříve vágní termín „autistické rysy“) a její práce se věnuje „klasickému“ autismu, kdy jsou naplněny všechny tři oblasti diagnostické triády do tří let věku dítěte.

MKN-10 definuje dětský autismus jako „*typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování.*“ (www.uzis.cz)

K autismu se pojí v 75% **mentální retardace** různého stupně. Nejčastěji je připojena středně těžká mentální retardace, následuje těžká mentální retardace a v nejméně případech je to lehká mentální retardace (Thorová, 2006). „*Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií*“ (Valenta, Müller, 2009, s. 12). Rozlišujeme čtyři stupně mentální retardace:

- **lehká mentální retardace (F70)** – IQ 50-69 – opožděný řečový vývoj, hlavní problémy se objevují až s nástupem do školy. Většina klientů je nezávislá v sebeobsluze, je schopna se v sociálně nenáročném prostředí pohybovat bez omezení a problémů, je schopna vykonávat jednoduchá zaměstnání.
- **středně těžká mentální retardace (F 71)** – IQ 35-49 – myšlení i řeč jsou výrazně omezené, stejně tak i možnosti sebeobsluhy, klienti vyžadují v tomto směru chráněné prostředí. Možnosti edukace jsou omezeny na trivium, řeč je jednoduchá, někdy dokonce zůstává na nonverbální úrovni.
- **těžká mentální retardace (F72)** – IQ 20-34 – výrazné opoždění psychomotorického vývoje je patrné již v předškolním věku, jedinci nejsou schopni sebeobsluhy, řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni (vzácně jednotlivá slova). Kombinace s motorickými poruchami a s příznaky celkového poškození CNS, stereotypní pohyby, sebepoškozování, afekty, agrese, piky.

- **hluboká mentální retardace** (F73) – do 19 IQ – nutná trvalá péče i v těch nejzákladnějších životních úkonech, časté sensorické a motorické postižení, těžké neurologické poruchy. Komunikační schopnosti maximálně na úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a nonverbálních odpovědí. (Zvolský in Valenta, Müller, 2009)

Autismus dále členíme podle míry postižení v oblastech diagnostické triády na dva typy, a to na nízkofunkční a vysocefunkční: „*Existují těžké formy autismu (tzv. nízkofunkční autismus), který se obvykle pojí s neschopností slovního vyjadřování, vysoce stereotypními projevy, těžkými poruchami chování a s mentální retardací. Nejměrnější varianty poruchy (hraniční symptomatika, vysocefunkční autismus) mají spíše podobu disharmonického osobnostního vývoje spojeného s nerovnoměrným rozvojem psychomotorických dovedností, s poruchami řeči, příp. s lehkou mentální retardací, poruchou aktivity a pozornosti a mírnější variantou problémového chování.*“ (Thorová in Čadilová a kol., 2007, s. 18)

Jak z diagnostické triády vyplývá, **sociální dovednosti a sociální chování** je jedna z oblastí, ve které mají lidé s autismem velké obtíže, a to i lidé s vysocefunkčním autismem. Thorová (2006) uvádí, že lze jednoznačně říci, že sociální intelekt je vůči mentálním schopnostem u osob s autismem v hlubokém deficitu. Thorová (2006, s. 63) dále konstatuje, že se u dětí s autismem setkáváme **s celou škálou sociálního chování se dvěma extrémními póly**: „*pól osamělý, kdy se dítě při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutku nebo zaleze pod stůl, zakrývá si oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem, nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem. Protikladem je pól extrémní, nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě s poruchou autistického spektra snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, nectí vůbec sociální normu, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny jim dokáže vyprávět o věcech, které je nezajímají či obtěžují.*“

Se sociálními dovednostmi je úzce spojena **komunikace, a to jak verbální, tak neverbální**. Z diagnostické triády rovněž vyplývá, že lidé s autismem mají také potíže s funkční komunikací. Jak uvádí Gillberg, Peeters (1998) potíže s komunikací souvisí s tím, že pro osoby s autismem je velmi problematické porozumět symbolům, na kterých je lidská společnost závislá. Příkladem je řeč - zvuk symbolizuje věci, činnosti, myšlenky, city a kromě jazyka používáme symbolů ve velké míře také v sociálních vztazích – přikývnutí, úsměv apod. Lidé s autismem tak žijí ve světě, kterému nerozumí nebo mu rozumí jen s velkými obtížemi, a proto mají tendenci se před tímto světem uzavírat do sebe sama nebo **vyjadřují svoji frustraci vztekem či automutilací**. Thorová (in Čadilová a kol., 2007) zmiňuje **typické**

deficity v komunikaci: mutismus, omezená mimoslovní komunikace, jednostranná komunikace, omezené praktické používání komunikace a zvláštní projevy v řeči (mechanické opakování slyšeného, řazení slov bez kontextu, lpění na určitých výrazech, nepřiměřená intonace, mluvení mimo kontext, opakování určitých výrazů stále dokola). Jelínková (1999) upozorňuje na to, že děti s autismem **nemají vrozenou schopnost pochopit význam vzájemné komunikace**. Nechápu, že mohou prostřednictvím komunikace ovlivňovat svoje okolí. Vlivem inflexibilního kognitivního stylu, který jim brání využívat nové a nové kombinace slov, které se tvoří podle okolností a konverzačního partnera, přetrvává u dětí s autismem původní výuková situace, takže používají slova či věty ve významu, ve kterém se je naučily – tzv. echolálie. Intaktní dítě každou informaci tvořivě zpracuje a využije ke svému prospěchu, dítě s autismem ji pouze opakuje. Typický je problém se zájmeny (dítě s autismem např. vyjadřuje přání dostat sušenku větou: „Chceš sušenku?“)

Echolálie je běžná i v normálním vývoji - řeč je napodobována dřív, než jí intaktní děti porozumí. V momentě, kdy se naučí řeč skládat, však začnou jazyk používat tvořivým způsobem. Naproti tomu děti s autismem si vytváří „vlastní jazyk“ a jsou schopny opakovat delší věty a celé kombinace vět, často spojené s určitými věcmi nebo situacemi, ve kterých je slyšely. Z toho vyplývá, že lidé s autismem často říkají více, než opravdu rozumějí (Gillberg, Peeters, 1998). Je pro ně velmi obtížné pochopit spojení mezi zvukem abstraktního jazyka a významem, který tento zvuk vyjadřuje. **Asi u poloviny osob s autismem se řeč vůbec nerozvine**. Verbální komunikace je nejen abstraktní, ale i pomíjivá, proto je vhodná **komunikace s vizuální podporou** – vizuální sdělení jsou jednoznačná a nepomíjivá, spojení mezi obrázkem a významem je viditelné. U dětí, které vztah mezi obrázkem a předmětem nechápu, používáme ke komunikaci skutečné předměty. (Jelínková, 1999)

Co se týká **emocionality**, některé děti jsou v projevech emocí silně labilní, s náhlými a bouřlivými projevy afektu, jiné jsou emočně stabilnější, ale v některých extrémních případech nereagují děti emočně vůbec a po většinu času se tváří strnule (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Vlivem postižení nejsou schopny empatie, nerozumějí emočním projevům jiných lidí, nedovednou interpretovat gestikulaci, tón hlasu, pohyby těla a adekvátně na ně reagovat. Mají **narušený zrakový kontakt**. (Vágnerová, 2008)

Nedostatek představivosti vede u osob s autismem k vykonávání opakujících se **stereotypních a rituálních činností a zájmů** a k nadměrné fixaci na realitu. (Gillberg, Peeters, 1998). Změny v denním režimu a v prostředí vyvolávají často následkem úzkosti z narušení zaběhlých zvyklostí **záchvaty vzteku** a sebepoškozování (Thorová, 2006).

Co se týká **etiologie autismu**, Sedláček a Havlovicová (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 131) uvádí, že z řady pozorování provedených od 70. let minulého století vyplývá důležitost **genetických faktorů** v rozvoji této poruchy. „*Několik studií autismu u dvojčat prokázalo diametrální rozdíly mezi monozygotními a dizygotními dvojčaty, a to jednoznačně svědčí pro převahu genetické determinace. Konkordance (shoda) monozygotních dvojčat pro autismus je přes 60%, zatímco o dizygotních dvojčat je nízká, podobně jako je tomu u sourozenců různého věku.*“

Projevy autismu u jednotlivých osob jsou značně **variabilní**: „*Porucha je sice definována pomocí souboru příznaků, ale tyto příznaky jsou u jednotlivých postižených vyjádřeny ve velmi rozdílné míře*“ (Sedláček, Havlovicová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 130). Thorová (2006) uvádí, že zatím není objasněn genetický mechanismus vzniku autismu, ale vzhledem k variabilitě projevů zřejmě autismus nezpůsobuje jeden specifický gen. Příčiny vzniku autismu jsou **multifaktoriální** – specifické geny tvoří spíše **genetickou predispozici** ke vzniku poruchy, ale tato predispozice teprve v kombinaci s jinými vlivy určuje závažnost poruchy nebo vůbec vznik autismu. Propper, Lisý a Belšan (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) uvádějí, že u osob s autismem byly rozsáhlými výzkumy zjištěny **abnormity mozku**, přičemž nálezy jsou velmi nekonzistentní, což je vzhledem k různorodosti abnormálního chování pochopitelné a pozorování souvislostí mezi abnormitami mozku a behaviorálními projevy je předmětem dalšího výzkumu.

1.2 Diagnostika autismu

Stanovení diagnózy ze spektra autistických poruch je náročný proces, jehož součástí je psychologické vyšetření. V současné době neexistuje zkouška biologického charakteru, proto se **diagnostika opírá o pozorování dítěte** a dále jsou získávány informace od rodičů, především o kvalitě interakce s dítětem, o způsobu výchovného vedení, o výši nároků, které matka na dítě klade, o rozdílech chování dítěte v domácím prostředí a v prostředí neznámém, v předškolním zařízení atd. Dítě je pozorováno při volné činnosti a při činnosti řízené - vyšetřující pozoruje chování, dovednosti, reakce, způsob hry, interakce rodič-dítě a interakce dítě-vyšetřující. **Pozorování je pak systematizováno v posuzovacích stupnicích** (nejčastěji stupnice CARS, ADI-R, ADOS, DACH atd.) Při vyšetření dáváme dítěti čas, aby se mohlo adaptovat a v případě těžkých adaptačních poruch je vyšetření vhodné v místě, které je pro dítě známé a bezpečné. Při vyšetření je dále třeba dítě motivovat ke spolupráci a snažit se ho zaujmout, což se mnohdy podaří jen na kratší časový úsek. Při vyšetřování dítěte s autismem

většinou **nelze navázat dostatečně kvalitní kontakt s dítětem** – nerozumí instrukcím, nereaguje na běžné pokyny, dále je často přidružena porucha aktivity a pozornosti. Volba psychodiagnostických metod závisí na míře spolupráce dítěte s vyšetřujícím, proto lze použít pouze některé diagnostické metody nebo jejich části. (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004)

Thorová (2006) uvádí, že **diagnóza je stanovena na základě vývojových odchylek přítomných v prvních třech letech života dítěte** (viz níže diagnostická triáda). Včasné určení diagnózy je velmi důležité. Projevy autismu se časem mění, po třech letech věku se mohou některé děti zlepšit v řeči a nejsou pak zachyceny děti s mírnější symptomatikou autismu. Včasné stanovení diagnózy také zajišťuje brzké zařazení dítěte do vhodného předškolního zařízení a zahájení optimální speciálněpedagogické intervence. **Diagnostickou triádu pro dětský autismus tvoří:**

1. kvalitativní narušení sociální interakce
2. kvalitativní narušení komunikace
3. omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity,

přičemž symptomy všech tří oblastí se projevují před třemi roky věku dítěte. (Thorová, 2006)

Podrobná diagnostická kritéria pro dětský autismus jsou uvedena v příloze č. 1.

Diagnostika autismu je v kompetenci dětských psychologů a psychiatrů, popř. jiných odborných lékařů. Ke speciálnímu pedagogovi se dítě většinou dostane s již stanovenou diagnózou a jeho úkolem je stanovit **vývojovou úroveň dítěte** – vývojový profil je u dětí s autismem typicky nerovnoměrný. Ke stanovení vývojové úrovně dětí s autismem se používají Psychoedukační profily PEP-R (pro děti) a AAPEP (pro adolescenty a dospělé) a **Edukačně hodnotící profily** (pro děti od 0-7 let a pro žáky ve věku 8-15 let). Při interpretaci výsledků Edukačně hodnotícího profilu 0-7 let je hodnocen sociální vývoj, komunikace, imitace, motorika, grafomotorika, sebeobsluha, vnímání, abstraktně-vizuální myšlení. Na základě interpretace výsledků těchto diagnostických nástrojů je potom vytvořen edukační plán, který zohledňuje všechny klíčové oblasti rozvoje, na které je třeba se při vzdělávání u konkrétního dítěte zaměřit (pracovní chování, komunikace, sebeobsluha, sociální chování, volný čas). (Čadilová, Žampachová, 2008)

Při **diagnostice sociálního chování** je zjišťována kvalita sociálního kontaktu s blízkými lidmi, s cizími osobami, s dětmi, je-li vztah reciproční a vzájemný, zda tyto kontakty dítě diferencuje, jestli projevuje radost z přítomnosti druhých lidí, ze společných her

a aktivit, zda se u něho projevuje separační úzkost při nepřítomnosti matky. Dále je sledován způsob, jakým se dítě snaží navázat kontakt, zda prozkoumává prostředí a předměty v něm. Těší-li se z nových hraček, jestli se s nimi pochlubí svým blízkým nebo nové věci nepřináší, případně je ignoruje. Jak reaguje na vrstevníky, na jejich projevený zájem, zda děti jen pozoruje nebo se snaží zapojit do jejich aktivit a jakým způsobem. (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004)

Dále se vyšetřující při diagnostice zaměřuje na následující oblasti: komunikace, imitace a zacházení s předměty, představivost, hra, celková úroveň motoriky, emocionalita, kognitivní schopnosti, percepce, poruchy chování, adaptabilita.

V oblasti **komunikace** je při diagnostice zjišťována vývojová úroveň řeči, zda se dítě domluví slovy nebo vydává jen zvuky, jak bohatá je slovní zásoba a současně se vyšetřující snaží určit, nakolik dítě používaným výrazům rozumí. Dále se zjišťuje, jestli je verbální vyjadřování tvořeno produktivní řečí nebo dítě opakuje dříve slyšené fráze, nakolik se vyskytují echolálie, agramatismy, zda dítě o sobě hovoří v nesprávné osobě, ulpívá na určitých tématech nebo je kontakt reciproční a spontánní. V neposlední řadě je posuzována úroveň neverbální komunikace a navazování zrakového kontaktu. Co se týká **adaptability**, je zjišťováno, **jak dítě reaguje na změnu prostředí, na změnu situace** a dále jsou rozhovorem s rodiči získávány informace o tom, zda dítě lpí na neměnném dodržování denního programu a neměnném uspořádání nábytku v domácím prostředí, jestli jeho narušení vyvolává v dítěti nervozitu a zda si dítě vytváří svoje speciální rituály. (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004)

Posuzovací stupnice CARS (Childhood Autism Rating Scale) byla vypracována na univerzitě v severní Karolíně. Má celkem 15 položek, každá položka se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity projevů v konkrétní oblasti. Její použití je relativně rychlé, ale nevýhodou je malá spolehlivost (hodnocení posuzovatelem bez předchozích zkušeností s dětmi s autismem může vést k hrubému zkreslení výsledků). Dalším nástrojem pro screening autismu je **standardizované diagnostické interview ADI-R** (Autism Diagnostic Interview), které provádí speciálně zaškolený klinický pracovník s rodičem a obsahuje 111 položek. ADI-R je založeno na přesně definovaných otázkách, přičemž každá otázka obsahuje název, definici problému a pokyn, jak kódovat odpověď. **Standardizovaná škála ADOS** je vysoce validní psychometrický nástroj, kdy se za použití testových baterií posuzují schopnosti v sociální interakci, komunikaci a chování při hře. Potom se kódují položky v několika posuzovaných oblastech a ty se následně pomocí daného algoritmu

transformují podle diagnostických kritérií MKN-10. (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004)

Thorová (in Čadilová a kol., 2007) upozorňuje na to, že **přesná diagnostika** a stanovení diagnózy **velmi významně zasahuje do dalšího života osob s autismem** – pokud není správně určena diagnóza, nelze zajistit potřebnou informovanost a poskytnout speciální přístup. Důsledkem je pak vyšší výskyt problémového chování (viz podkapitola 1.5) nebo vyšší míra restriktivních opatření, než by byla nutná, pokud bychom ke klientovi přistupovali se znalostí dané problematiky.

1.3 Vývoj sociálního chování u intaktních dětí a u dětí s autismem

Sociální učení je prostředkem socializace. „*Socializaci lze chápat jako proces celoživotně (institucionálně i přirozeně) probíhajícího celkového zespolečňování člověka – proces osvojování si potřebného společenského chování či potřebných společenských znalostí a dovedností vlivem všech možností, jež poskytuje prostředí.*“ (Valenta, Müller, 2009, s. 203)

Sociální učení má **tři základní podoby**: sociální podmiňování (žádoucí chování je odměňováno), imitace (napodobování) a identifikace (ztotožnění se se vzorem). (Valenta, Müller, 2009)

Sociální chování u intaktních dětí pozorujeme již od prvních týdnů života – sociální úsměv, sociální broukání a zrakový kontakt se s každým měsícem vývoje upevňují. V období 6-18 měsíců pozorujeme u dětí projevy separační úzkosti, kdy dítě reaguje pláčem, pokud se matka vzdálí a dítě také preferuje blízké osoby, vyhledává a akceptuje útěchu u rodiče. Od prvních měsíců života dítě také napodobuje chování blízkých osob – např. úsměv, vyplazování jazyka, tleskání atd. a v období 15-24 měsíců nastává **velký rozvoj napodobování** – vrozený program identifikace s rodičem přináší touhu dítěte po nápodobě činností prováděných rodičem (Thorová, 2006). Učení nápodobou je přitom základní forma sociálního učení typická pro dětský věk.

V období 8-18 měsíců přichází **schopnost sdílené pozornosti aktivní** (deklarativní ukazování) a **pasivní pozornosti** (sledování ukazovaného), dále obliba dětských říkanek, dítě si dokáže gestem, vokalizací nebo slovem vyžádat pozornost. Ve 12 měsících dítě sleduje negativní a pozitivní reakce dospělých na objekty nebo aktivity (sociální reference). Co se týká rozeznávání vlastní osoby, na fotografiích se dítě začne poznávat okolo 18 měsíců. Dítě ve věku 18 měsíců také rozezná, že má druhá osoba nějaké přání, v období 18-36 měsíců je patrná touha po společné činnosti s blízkými osobami, dítě dává četné požadavky

na pozornost rodičů, má zájem o vrstevníky, umí požádat o pomoc, poskytnout útěchu a rozumí legraci (Thorová, 2006). V 8 měsících dítě ukazuje dospělým předměty, s návodem dospělých hraje na schovávanou a dělá „pá“ „pá“. Ve 12 měsících stále častěji iniciuje hru a dokáže při hře měnit svoji roli. (Peeters, 1998).

V třetím roce věku dítě začíná rozlišovat reálné situace a situace, kdy je něco předstíráno „jen jako“. Dochází k rozvoji kooperace při hře (akceptace střídání, spontánní půjčování a výměna hraček, vedoucí a podřízená role). Dítě popíše svůj záměr, zda něco udělalo schválně nebo zda to nebyl úmysl. Ve 4-5 letech se objevuje **schopnost porozumět potřebám druhých lidí**, kolektivní hra, porozumění střídání ve hře, radost ze soutěží, smíření s prohrou, akceptace jednoduchých sociálních pravidel. Dítě v tomto období spontánně navazuje kontakt, vede konverzaci s cizími lidmi, omluví se, projeví lítost za svoje chování, poprosí o pomoc. Dále v tomto období již dítě začíná chápat, že myšlení a názory dvou lidí na stejnou věc se mohou lišit. Okolo pátého roku děti začínají předvídat důsledky svého chování. (Thorová, 2006)

Od 6 let dítě začíná uplatňovat **vyšší sociální dovednosti** – dozrává schopnost empatie, kdy dítě dovede odhadnout, co lidé potřebují a jak se lidé cítí, dále se rozvíjí smysl pro fair play, kontrola chování na veřejnosti, výběrová přátelství, fantazijní hry se střídáním rolí a pochopení škádlení. Dále dítě zvládá testy **teorie myslí** druhého řádu typu „Petr si myslí, že Agáta si myslí“ (viz podkapitola 1.4). (Thorová, 2006)

Sociální dovednosti školního věku se manifestují identifikací se skupinou, zaujímáním různých rolí v kolektivu, přátelství na principu společně sdílených intimních informací, akceptace různých vzorů (paní učitelka, lékař, sportovci, zpěváci), profesní vzory, zdvořilost, schopnost sociálně si popovídat. (Thorová, 2006)

U většiny **dětí s autismem** se **abnormální vývoj** v sociálních vztazích manifestuje již před prvními narozeninami. Matky si většinou vzpomenou na zvláštnosti ve vývoji dítěte, děti již v kojeneckém období často na matku nereagují, jsou velmi tiché, rády o samotě, nepociťují separační úzkost a nemají radost z kontaktu. Kolem prvního roku pozorují rodiče u většiny dětí **nezájem o hry** typu paci, paci, pacičky atd. nemají zájem o věci, které jim rodiče ukazují a které je obklopují. Nepoužívají ukazováček, aby ukázaly na věc, kterou chtějí, nedívají se lidem do očí. Pokud něco chtějí, jdou ke známé osobě, vezmou ji za zápěstí a vedou k předmětu svého zájmu, aniž by se přitom dívaly do očí. (Gillberg, Peeters, 1998)

Vágnerová (2008) uvádí, že odmítání kontaktu a lhostejnost dítěte je pro rodiče nepochopitelné a obtížně přijatelné. Chybí zde zdroj možného uspokojení, který rodičům děti s postižením poskytují, a tím je pozitivní emoční reakce na kontakt, která posiluje vztah rodičů k dítěti. U dětí s autismem tento mechanismus bohužel nefunguje a **rodiče jsou nedostatkem vzájemnosti frustrováni**. „*Sociální vztahy, které jsou pro zdravé děti zdrojem radosti a uspokojení, představují pro děti s autismem hrozbu, která působí největší podráždění a vyvolává potřebu izolace jako formu obrany. Je to jednoduše otázka rozdílné biologické výbavy dítěte s autismem spojené s odlišným kognitivním stylem*“ (Peeters, 1998, s. 83). Problém tedy je ve vrozených deficitech dítěte s autismem: neschopnost dávat přednost lidským vztahům, neschopnost interpretovat výrazy obličeje a řeč těla, neschopnost analyzovat lidské chování. (Jelínková, 2000 a).

Thorová (2006) konstatuje, že zhruba dvě třetiny dětí s autismem mají zachovány základní sociálně-emoční schopnosti vůči rodičům, ale mezi klíčové **problémové oblasti v sociálním vývoji patří napodobování a sdílení pozornosti**. Děti s autismem napodobují dospělé v mnohem menší míře, často pouze na výzvu, v méně situacích a s mnohem menším entuziasmem. Co se týká sdílení pozornosti, děti s autismem **nemají zájem o zrakový kontakt** s rodiči nebo mají potíže s jeho udržením. Dále je problematické sledování směru pohledu, což je napodobovací gesto, které má zásadní význam pro rozvoj vyšších sociálních dovedností. Rovněž jsou obtíže s imperativním ukazováním, kterým se dítě učí, že dospělý reaguje na nataženou ruku dítěte a gesto má komunikační význam. Deklarativní ukazování, které se rozvíjí okolo 12. měsíce, vyžaduje právě imperativní ukazování a sledování směru pohledu, takže dětem s autismem tato dovednost buď úplně chybí, nebo se objevuje ve vývoji mnohem později. Pro děti s autismem je dále typická **touha po stejnosti v sociální interakci** s rodiči, takže často vyvolávají takové situace, u kterých se dočkají stejných reakcí – nejčastěji je to kárání za nevhodné chování nebo vulgarity např. „to se nedělá“, „to se neříká“ atd. Důvodem je touha po získání pozornosti, navázání a udržení kontaktu. (Thorová, 2006)

Nabízí se tedy otázka, jak se rodiče s výše uvedenými deficity v chování dětí vyrovnávají a jestli u rodičů neklesá úsilí o rozvíjení kontaktu. Watson (1998) při výzkumu zaměřeném na interakci mezi matkou a dítětem s autismem zjistila, že matky dětí s autismem poskytují svým dětem stejné množství verbálních podnětů jako matky intaktních dětí – frekvence verbálních podnětů byla u obou skupin stejná. Při další výzkumu zaměřeném na tuto problematiku bylo zjištěno, že přestože děti s autismem projevují obecně méně možností ke sdílení činností s matkou, prokazují více vnímavosti k přístupu zahrnujícím

zvýšení fyzické blízkosti a přístupu obsahujícím nonverbální prostředky. (Doussard-Roosevelt a kol., 2003).

Již v raném věku je patrné, že stereotypní zájmy a chování vyplývají u osob s autismem z nedostatku představivosti. Jak uvádí Beranová, Thorová (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004): narušená schopnost symbolického myšlení a imitace u dětí s autismem způsobuje, že se u nich **nerozvíjí hra**, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Nedostatečná představivost způsobuje, že činnosti dítěte jsou výrazně stereotypní a zacházení s předměty a hračkami bývá nestandardní a nefunkční. Jedná se typicky o manipulativní zacházení – roztáčení, houpání, mávání, házení, bouchání a přesypání. O nové hračky děti nemají obvykle zájem a v některých případech dochází k fixaci na nějaký předmět, od kterého se dítě odmítá odloučit.

Jelínková (2001, s. 5) zdůrazňuje, že „*rozvoj hry a vývoj dítěte v jiných oblastech probíhají současně a jsou vzájemně propojeny. Jakékoliv narušení zdravého vývoje dítěte se zákonitě projeví i na jeho herních dovednostech a způsobu hry.*“ **Pomocí hry se rozvíjejí poznávací schopnosti dítěte**, od smyslového zkoumání až k účelnému řešení problémů a dále má hra velký význam při rozvoji sociálních vztahů – hry jsou modelem pozdějších skutečných sociálních situací. Děti s autismem často zvládají pouze manipulační a kombinační hry (např. stavění kostek, vkládání tvarů do předloh). Funkční hry, které vyžadují schopnost dítěte napodobovat (např. česání panenky) a hry symbolické (např. panenka představuje miminko, o které má dítě pečovat) pozorujeme jen u dětí s lehčí symptomatikou autismu, ale i ony mají potíže se spontaneitou při hře, napodobování je rigidní bez vlastní tvořivosti. **Při hrách, které vyžadují sociální dovednosti, uvádějí rodiče zájem dětí pouze v tom případě, pokud je hra hlučná a s výraznými pohybovými aktivitami.** (Jelínková, 2001).

V předškolním věku lze již abnormální vývoj v sociálních vztazích velmi dobře viditelný, protože dítě s autismem se nezajímá o jiné děti. Nemusí se jim vyhýbat a být úplně uzavřené, většinou není postižení v oblasti sociálních vztahů tak těžké. Dítě s autismem spíše vyhledává vrstevníky, když něco chce – charakteristický je nedostatek vzájemnosti, dítě s autismem se nezapojuje např. do her. Některé děti s autismem ve společnosti vrstevníků křičí a dožadují se samoty, stojí v rohu otočené k ostatním dětem zády. (Gillberg, Peeters, 1998)

Ve školním věku se mnohé děti s autismem vyvíjejí v sociálních vztazích pozitivně, lépe snášejí přítomnost vrstevníků a sociálním interakcím se nevyhýbají. Týká se to

i některých dětí, které byly v předškolním věku velmi uzavřené. Chybí však nadále nedostatek sounáležitosti a vzájemnosti. V období preadolescencce a adolescence dochází také u některých osob s autismem k určitému zlepšení, velká část však projde dospíváním bez tohoto pokroku a poměrně značné procento osob s autismem (podle některých studií až 40%) má v období dospívání největší problémy. Objeví se uzavřenost, někteří ztratí své dovednosti v sebeobsluze, jazykové dovednosti a často je pozorován vzestup problémů jako je hyperaktivita, sebezraňování a stereotypní chování. (Gillberg, Peeters, 1998)

V **dospělosti** bohužel problémy v sociálních vztazích přetrvávají, především v porozumění sociálním pravidlům a typický je také nedostatek recipocity. Mnozí lidé s nízkofunkčním autismem se i v dospělosti vyhýbají sociálním kontaktům a mohou být tedy v denních zařízeních i v domovech stresováni, protože společenské nároky jsou pro ně velmi náročné. Jsou nuceni žít ve skupinách lidí, kteří jim nejsou blízcí, a stres může vyústit v agresivní chování. Nevládají komunikaci s ostatními klienty - komunikují často pouze tak, že opakují stále stejné slovní fráze, které někde slyšeli (echolálie). Činnosti, které ostatní klienty s jinými typy postižení baví, např. hry, zábavné soutěže, oslavy narozenin, jsou pro osoby s autismem velmi zatěžující z důvodu hluku, změn, nepředvídatelnosti a mnoha osob pohromadě v jedné místnosti. Nedostatek sociálních dovedností pro přátelství je bohužel typický také u osob s vysocefunkčním autismem - nejsou schopni naslouchat názorům a zájmům jiných lidí a mít radost ze spontánního rozhovoru. Většinou hovoří pouze o svých zájmech, často používají repetitivní jazyk, kdy opakují stále dokola s různými lidmi stejná sdělení z oblasti jejich stereotypních zájmů, což v konečném důsledku svou naléhavostí a opakovaností obtěžuje (typické jsou hovory o jízdách v řádech nebo sportovních přenosech). (Howlin, 2005)

Gillberg, Peeters (1998) uvádí příklad dospělého muže s vysocefunkčním autismem, který vyprávěl o tom, že je pro něj velmi obtížné pochopit chování lidí a proto přiřazuje určité chování určité situaci ve snaze chovat se tak, aby mu ostatní lépe rozuměli. Lidské chování je ale proměnlivé a kreativní a to je již nad jeho síly. Je schopen naučit se pouze určité neměnné vzory chování. Vermeulen (2006) konstatuje, že osoby s autismem mají **slabou centrální koherenci**, tedy schopnost vytvářet kohezi z různých pozorování. Nejsou proto schopni integrovat dojmy, ale zpracovávají informace spíše oddělováním, zaměřují se na detaily. Zůstávají uvězněni v konkrétních pozorováních. Svět je pro ně příliš „surrealistický“, plný chaosu.

1.4 Sociální chování osob s autismem

Jak již bylo uvedeno v podkapitole 1.1, deficit v oblasti sociálních vztahů je u osob s autismem hluboký: „*Autismus postihuje většinu psychických funkcí, ale nejnápadnější je porucha sociálně - komunikačních kompetencí*“ (Vágnerová, 2008, s. 319). Děti s autismem často neprojevují zájem o sociální kontakt, protože jsou pro ně **vlivem postižení sociální signály těžko pochopitelné**, a proto nezajímavé, nebo dokonce nepříjemné a ohrožující. Nechápují význam mezilidských vztahů, jejich specifčnost a vzájemnost, nedovedou sdílet emoce nebo společnou činnost, k lidem se často chovají stejně jako k neživým objektům. Typickým projevem tohoto přístupu je tendence používat ruku jiného člověka. Nerozlišují jednotlivé sociální situace, a proto **nemohou vědět, jaké chování by bylo adekvátní k dané situaci** (Vágnerová, 2008). Vermeulen (2006) popisuje na konkrétním příkladu změnu kontextu, která je pro osoby s autismem matoucí. Dítě s autismem například rodiče pro jeho bezpečnost naučí, že zvednutá ruka znamená „stop“ a potom vrstevníci dítěte zvednou ruku na pozdrav a dítě se zastaví a stane se terčem posměchu. Neumí se přizpůsobit sociální situaci, protože nemá tak jako intaktní děti vrozenou schopnost „vycítit“ kontext. Významy sociálních podnětů jsou neviditelné, pouze implicitní a mění se na základě různých druhů kontextů.

Deficit v oblasti sociálního porozumění se projevuje také neschopností učit se nápodobou – děti si proto neosvojí způsoby chování, které je pro jejich vrstevníky samozřejmé. Odlišnost ve zpracování a interpretaci podnětů z okolního světa vede k jinému způsobu reagování. Rozmanitost světa je jim nepříjemná, jakákoli změna je dezorientuje, proto odmítají nové podněty a reagují na ně úzkostí. Jistotu jim dává rigidní řád a stereotypní činnosti, těm jsou schopni lépe porozumět. (Vágnerová, 2008)

Gillberg a Peeters (1998) však zdůrazňují, že klasická představa dítěte s autismem naprosto odmítající jakýkoli fyzický kontakt je všeobecně zakořeněný mýtus. Většina těchto dětí **má fyzický kontakt jako je mazlení** ráda. Rovněž nelze říci, že všechny děti s autismem jsou nejraději o samotě a vyhýbají se úplně společnosti lidí. To ostatně potvrzuje typologie sociálního chování osob s autismem podle Lorny Wing (viz další text).

Peeters (1998, s. 80) **charakterizuje kvalitativní narušení sociální interakce** u člověka s autismem takto: „... *sociální chování si žádá značnou flexibilitu a abstraktní pohled, se kterým se nepružný kognitivní styl nemůže vyrovnat. Tady, více než v jiných oblastech života, musíte mít schopnost povznést se nad ‚doslovný‘ a dát věcem vyšší smysl,*

než nám poskytne pouhá percepce.“ Slova jsou totiž stále stejná, ale **žádná sociální situace se neopakuje, není jednoznačná**, musíme brát v úvahu řadu nepsaných pravidel a analyzovat to, co vnímáme. Dále **je třeba předvídat situaci**, kterou naše chování vyvolá. Dítě s autismem proto musíme učit brát ohled na okolí a učit řídit jeho chování vůči ostatním. (Jelínková, 2000a)

Baron-Cohen je autorem „teorie mysli“, která předpokládá, že hlavním rysem autismu je vrozená neschopnost rozpoznávat myšlení jiných lidí a tato mentální funkce je u dětí s autismem výrazně narušena a opožděna. Leslie, Firth a Baron-Cohen používali test, kde figurují dvě panenky Sally a Anne (Bogdashina, 2006). Sally umístí barevnou kuličku na určité místo a odchází. Když je Sally pryč, přemístí Anne kuličku jinam. Když se Sally vrátí, dítě je dotázáno, kde bude Sally hledat svoji kuličku. Děti si musí uvědomit, že Sally byla pryč, když byla kulička přemístěna z původní pozice a že tedy nemůže vědět, že byla přemístěna. Proto stále věří, že je na svém původním místě. Na otázku „kde bude hledat Sally svoji kuličku?“ velké množství intaktních dětí a dětí s Downovým syndromem odpovědělo správně s označením původního místa, ale dětí s autismem pouze malá část. Namísto toho většina z nich označila místo, kde se kulička opravdu nacházela. Většina testů je uzpůsobena mentálnímu věku odpovídajícímu 3 a 4 roky a mentální věk testovaných dětí s autismem byl nad touto hranicí. Pokud tedy vykazují děti s autismem zhoršení ve vývoji a fungování „teorie mysli“, měli by také mít potíže s pochopením předstírání. Teorie mysli se pojí s pojmy „čtení mysli“ a „slepota mysli.“ (Baron-Cohen, 1997).

Jelínková (1999) uvádí, že děti s autismem, u kterých se rozvinula řeč, používají komunikaci pouze k uspokojování svých potřeb a získávání informací. **Nemají-li děti s autismem vrozenou schopnost vcítit se do myšlení někoho jiného, pak se nemůžeme divit, že neumějí naslouchat partnerovi**, nejsou schopni přenechat slovo někomu jinému a drží se svého oblíbeného tématu.

Lorna Wing provedla rozsáhlé epidemiologické šetření dětí s autismem a popsala koncem sedmdesátých let **tři typy dětí s autismem podle sociální interakce:**

- typ s pasivní sociální interakcí
- typ sociálně uzavřený
- typ s aktivní, ale zvláštní interakcí (Jelínková, 2000 a)

Dítě s pasivní sociální interakcí je klidné, v dětském kolektivu sedí někde stranou a pozoruje ostatní. Pokud je přizváno ke hře, zapojí se, pokud ztratí vrstevníci o kontakt

zájem, dítě se vrátí do svého koutku a nikoho neruší (Jelínková, 2000 a). Dítě tedy sociální kontakt pouze pasivně akceptuje, neprojevuje z něj potěšení, schopnosti sdílet radost, poskytnout útěchu a být empatický jsou omezené nebo zcela chybí (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004)

Dítě sociálně uzavřené nevěnuje pozornost dění ve svém okolí, je uzavřené do svého vlastního světa. Snaha vrstevníků zapojit dítě do společných aktivit může vést k výbuchu vzteku nebo agresi. Děti uzavřené by se někdy rády účastnily aktivit svých vrstevníků, ale jsou zmatené ze složité sociální situace, která je pro ně příliš náročná. Protože mají problémy také s komunikací, nedokáží požádat o pomoc a objasnění. Svou bezradnost dávají proto najevo ječením, kousáním, trháním věcí atd. Tato skupina dětí má nejbliže ke „klasickému“ autismu podle Kannerova. Typické je jednoduché stereotypní chování – kývání celým tělem, mávání pažemi, třepetání prsty (Jelínková, 2000 a). Tyto děti jsou samotářské, odtažené, bez zájmu o sociální kontakt a komunikaci, nesnaží se o fyzický a zrakový kontakt. (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek kol., 2004). Typ sociálně uzavřený je v literatuře označován také jako **typ osamělý** (Thorová, 2006).

Dítě s aktivní, ale zvláštní sociální interakcí je v kontaktu aktivní, ale obtížně chápe význam sociálních situací a pravidla společenského chování, má v oblibě jednoduché sociální rituály, ale jeho sociální kontakt je celkově nepřiměřený (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek, kol. 2004). Tyto děti se s velkým nadšením zapojují do dění kolem sebe, ale jejich snaha o kontakt má v důsledku vrozených nedostatků velmi neobvyklou kvalitu. Nechápují pravidla hry, pokyny spoluhráčů, pravidla jsou pro ně příliš složitá. Abnormální interakce vnáší do kolektivu vrstevníků zmatek a opakované dotazy spoluhráče unavují. Proto raději dávají přednost před tvořivými činnostmi faktům, která jsou neměnná (typicky jízdní řády, poznatky z astronomie, fyziky, chemie, druhy zvířat). Tyto encyklopedické znalosti potlačí zájem o cokoli jiného, děti je však bohužel nedokáží prakticky využívat, což přetrvává do dospělosti. Příkladem je velmi dobrý odborník na počítačovou techniku, který nedovedl zákazníkům vysvětlit, jak s počítačem správně pracovat. (Jelínková, 2000 a)

Thorová (2006) uvádí, že Lorna Wing přidala v roce 1996 ke třem výše uvedeným typům sociálního chování (pasivní, osamělý, aktivní ale zvláštní) **typ formální**. Je typický pro osoby s vyšším intelektem, řeč je příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování, působí strojeně a chování těchto osob je velmi konzervativní, odtažené i vůči rodinným příslušníkům. Tyto osoby lpí na pedantickém dodržování pravidel, proto často dochází

k afektům při jejich porušování, dále mají problémy s ironií, nadsázkou a typická je také pravdomlupnost bez schopnosti empatie.

Thorová (2006) dále uvádí na základě zkušeností ještě pátý typ, a to **typ smíšený – zvláštní**. Jednotlivé, výše uvedené typy chování se prolínají, záleží na osobě, s kterou má dítě navázat kontakt a na jiných okolnostech. Například v kolektivu může dítě působit uzavřeně, ale mimo kolektiv nebo v konkrétních situacích, které dobře zná, se chová jinak.

Způsob sociální interakce se však může s věkem měnit. Mnohé děti v raném věku bývají velmi samotářské, ale po třetím až pátém roce věku se stávají více sociálně aktivními (Thorová, 2006). Peeters (1998, s. 87) k typologii Lorny Wing dodává: *„děti, které jsou hodnoceny jako uzavřené, mají problémy s chováním, které svědčí o malém sociálním uvědomění. Problémy se obvykle projevují především nekontrolovaným vztekem, neodůvodnitelným kousáním, bitím, škrábáním, sebezraňováním, bezcílným bloumáním, vřeštěním, pliváním a špiněním. ...Stereotypní chování je velmi jednoduché a sebeřídící, jako je pozorování pohybu prstů, mávání pažemi, kymáčení tělem sem a tam. Pasivní děti se obvykle chovají velmi dobře, dokud není narušena jejich denní rutina, které důvěřují.... ‘Aktivní, ale zvláštní‘ děti mají celou řadu sociálně motivovaných problémů, které jsou spojeny s nedostatkem sociálního vědomí, a velmi často udivují rodiče i učitele.“*

Lidé s autismem mají **potíže se začleněním mezi vrstevníky** (neumí se správně zapojit, do kontaktu vstupují zcela nevhodným způsobem – např. agresí, šaškováním nebo jinak nevhodným způsobem) a dále potíže s nápodobou (každodenní činnosti, které děti s autismem vidají u svých blízkých, nezakomponují do hry). (Thorová in Čadilová a kol., 2007).

Děti s vysocefunkčním autismem integrované do běžných škol se stávají kvůli vrozenému deficitu v sociální interakci **terčem šikany**. Dubin (2009) uvádí, že **důvodem je především nedostatek reciprocitu v komunikaci**, opakování stále stejných konverzačních témat (nejčastěji o jednostranných zvláštních zájmech) a pokládání stále stejných otázek. Vosmik, Bělohávková (2010) konstatují, že při integraci dětí s Aspergerovým syndromem v běžných školách se deficit v sociálním porozumění manifestuje především **egocentrismem** - děti komunikují pouze s vrstevníky, kteří respektují jejich pravidla. Hovoří stále dokola pouze o svých zájmech, neumí naslouchat druhým. Nechtějí také často dělat to, co ostatní děti, protože je to nezajímá. Nechápou nepsaná pravidla chování, proto pronášejí některé poznámky v nevhodnou dobu, a jsou tak často považovány za drzé a nevychované. Intuitivní

jednání bohužel nefunguje, takže sociálním pravidlům se učí rozumovou analýzou a potom je velmi striktně dodržují, nedodržování u jiných nesou nelibě a uplatňují je i v situacích, pro něž nejsou vhodná. Charakteristická je důsledná pravdomluvnost, neschopnost lhaní, přetvářky, intrikování a nepochopení přetvářky ze strany druhých. Při komunikaci je nutno počítat s tím, že sdělení berou osoby s vysocefunkčním autismem doslovně, nechápou ironii, přirovnání, slovní hříčky, sarkasmus. Gillberg, Peeters (1998) uvádějí, že **doslovné chápání sdělení velmi komplikuje osobám s autismem sociální interakci**. Howlin (2005) označuje toto chování jako „sociální slepotu“.

1.5 Problémové chování a omezené stereotypní zájmy a aktivity

Vosmik, Bělohávková (2010, s. 139) definují problémové chování takto:

- *je sociálně nepřijatelné;*
- *jeho délka, frekvence a intenzita narušují soužití se společností;*
- *je věcem, zdraví či životu nebezpečné.*

Projevy problémového chování:

- *agrese vůči druhým lidem či věcem (plivání, kousání, bouchání, ničení majetku);*
- *agrese vůči sobě, tzv. sebepoškození (kousání se, tlučení hlavou, vytrhávání vlasů);*
- *výkyvy v činnosti (odbíhání od stolu, křik, přílišná pasivita);*
- *stereotypní chování (opakování otázek, opakování určitých pohybů, opakující se manipulace s předmětem či předměty, ulpívání na tématech);*
- *kvalitativní poruchy chování (nesoustředěnost, impulzivita, snížená adaptace na změny, vyžadování rituálů).*

U dětí s autismem dochází často k záchvatům vzteku, agrese a sebezraňování (Gillberg, Peeters, 1998). Podle Richman (2008) patří mezi nežádoucí chování **stereotypy, záchvaty vzteku, agresivní a sebezraňující chování, sebestimulace**.

Jak uvádí Thorová (in Čadilová a kol., 2007, s. 30) „bylo zjištěno, že na rozdíl od lidí s MR mají lidé s pervazivními vývojovými poruchami větší potíže chápat a vyjadřovat širokou škálu emocí, rozumět a používat neverbální i verbální komunikaci a adekvátně reagovat v různých sociálních situacích. **Problémové chování ve smyslu agresivity, destruktivity, obsesivních tendencí a sebeubližování se vyskytuje častěji.**“

Straussová, Knotková (2011) konstatují, že **problémové chování vyplývá u dětí s autismem z obtíží v orientaci ve světě**, v porozumění řeči, sociálním situacím, emocím a dále z neschopnosti vyjádřit svá přání a potřeby. V důsledku těchto deficitů pak dochází u dětí s autismem k problémovému chování. Také podle Vágnerové (2008) je dětem s autismem rozmanitost světa nepříjemná, problémy s orientací ve světě vyvolávají u dětí obranné reakce a děti dávají přednost stereotypu, kterému lépe rozumí. Agresivní reagování pak lze chápat jako sociálně **nestandardní způsob zvládnání napětí a úzkosti**. Sebepoškozování může dítěti poskytovat úlevu a uvolnění v situaci silného napětí. Jak již bylo uvedeno v podkapitole 1.1, děti s autismem mají také odlišné vnímání (Thorová, 2006) a abnormální smyslové reakce se podle Richman (2008, s. 9) projevují následovně:

- *přehnaným zájmem o taktilní podněty, nebo naopak jejich odmítáním;*
- *čichovou a chuťovou přecitlivělostí;*
- *abnormální zrakovou stimulací, která se může projevovat rovnáním předmětů do řady, nutkavou oblibou určitých konfigurací čísel či písmen, zíráním do světla;*
- *extrémní reakcí na zvuky – dítě není schopno ignorovat nepodstatné zvuky, reaguje přehnaně na určité zvukové podněty, nebo na ně nereaguje vůbec.*

Thorová (in Čadilová a kol., 2007) uvádí následující deficity v chování:

- **snížená adaptabilita** – dítě se obtížně přizpůsobuje běžným životním situacím, problematicky a velmi dlouho si zvyká na režim školky či školy. Neschopnost (nebo obtíže) obstát ve škole či v zaměstnání. Snížená odolnost vůči zátěži, snadno podléhá stresu. Zvýšená unavitelnost. Nepřiměřená reakce na změny.
- **obtíže ve výchově** – je tvrdohlavé, negativistické, v opozici, obtížně se usměřuje, ignoruje pokyny, nefungují běžné výchovné metody. Snížená schopnost kontrolovat vlastní chování, nesamostatnost, neschopnost předvídat nebezpečí.
- **nepružná či nelibá reakce na změny** – dítě lpí na dodržování řádu, má rádo dodržování posloupností činností, registruje změny a reaguje na ně s nelibostí, nemá rádo překvapení. Snaží se zajistit předvídatelnost, má obtíže s chováním nebo je zmatený při přechodu mezi činnostmi nebo v nové situaci. Preferuje neměnnost v prostředí, v oblékání, ve způsobu provádění aktivity apod. Má v oblibě dodržování rituálů.
- **problémy ve fyziologických procesech** – vykazuje potíže se spánkem (málo spí, často se budí, dlouho usíná) a s jídlem (vybíravost, nechutenství, zácpy).

Výbuchy vzteku nebo odmítání úkolu či činnosti lze částečně eliminovat prostřednictvím strukturovaného učení a vizuální podpory - denní režimy, procesuální schémata (viz podkapitola 2.1). Problémové chování vyplývající z deficitu v komunikaci lze řešit prostřednictvím alternativní a augmentativní komunikace. Snažíme se dítěti dodat pocit bezpečí, zpřehledňovat časové vztahy, učíme dítě vyjadřovat svoje přání, hrát si a vyplňovat tak čas, kdy se nudí (Straussová, Knotková, 2011). U dětí s autismem se totiž vyskytuje problémové chování vyplývající z úzkosti a strachu ze změn nebo i z nudy. Konkrétní strategie zvládnání problémového chování jsou uvedeny v podkapitole 2.3

Vlivem postižení v oblasti představivosti si lidé s autismem vytvoří svoje **repetitivní chování, rituály a stereotypy**. Vzhledem k vrozenému deficitu nejsou schopni vyměňovat si poznatky s jinými lidmi, nerozumí myšlenkám, citům a zájmům ostatních, neumí plánovat svou činnost a chování, takže jim zbývá jediná možná jistota a radost, kterou jim rituály poskytují (Jelínková, 2000 b). Potíže s plánováním činností se snaží vysvětlit **teorie exekutivních funkcí**, autorkou je Sally Ozonoff. Exekutivní funkce poukazují na schopnost osvobodit mysl od bezprostředních situací a řídit chování skrze mentální modely a vnitřní představy. Exekutivní funkce zahrnují plánování, organizování, sledování vývoje směrem k cíli a flexibilní přístup k řešení problémů. Autorka této teorie studovala zhoršení exekutivních funkcí u autismu a zjistila, že zvláštnosti v chování lidí s autismem v této oblasti se jeví velmi podobné lidem, kteří utrpěli v dospělosti poškození frontálního laloku. Teorie exekutivních funkcí snadno vysvětluje nedostatek flexibility a rigidity projevující se u lidí s autismem, jako jsou potíže s plánováním, jejich problémy se započatím a ukončením činností. Tyto deficity v exekutivních funkcích se ale nevyskytují pouze u lidí s autismem a nemohou být považovány za deficity specifické pro autismus. (Bogdashina, 2006)

Typické jsou pro děti s autismem **motorické stereotypy** – např. mávání, kroucení a plácání rukama. Malé děti často drží jednu ruku s roztaženými prsty těsně u obličeje před jedním okem, ruku obrací sem a tam a dívají se skrz prsty. Dále se vyskytuje třepotání prsty, kolébání tělem, potřásání hlavou, pohupování, chození po špičkách. Děti s autismem jsou fascinovány vizuálními či auditivními aspekty předmětů – např. zvukové hračky, třpytivé předměty. Objevují také různé **vokální či verbální stereotypy**, kdy děti opakují stále jeden zvuk nebo jedno slovo, či kladou stále jednu a tutéž stereotypní otázku. (Gillberg, Peeters, 1998). **Již v raném věku je patrné, že stereotypní zájmy a chování** vyplývají u osob s autismem z nedostatku představivosti, protože se u dětí s autismem **nerozvíjí hra, zacházení**

s hračkami bývá nefunkční a má pouze manipulativní charakter, jak bylo již uvedeno v podkapitole 1.3 (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004).

Thorová (in Čadilová a kol., 2007) uvádí následující opakující se zájmy a aktivity:

- **zvláštní zájmy** – zájem o vyhraněná témata – mapy, popelnice, dopravu, kanály, roury, hydranty, písmena, číslice, hodiny, videohry a čas. Obvykle jde o aktivity, které mají nějaký řád. Nedostatečná schopnost věnovat se jiným aktivitám.
- **stereotypní manipulace s předměty** – roztáčení, házení s věcmi, pouštění vody, bouchání, otvírání/zavírání dveří a zásuvek, manipulace s provázky a šňůrami, třepání a ťukání. Dítě nezachází s předměty podle jejich funkce, nehraje si správně s hračkami.
- **obliba symetrie a řádu** – dítě se snaží dorovnávat nepřesnosti a umísťovat věci na svá místa (dovírá dveře a zásuvky, narovnává židle atd.). Skládá předměty do řad, sestavuje a kreslí různé obrazce.
- **encyklopedické a akademické zájmy** – zajímá se spíše o fakta než fantazijní hry. Mezi častá témata patří astronomie, dinosauři, zvířecí a rostlinná říše, technika, šachy, počítače, sportovní výsledky, matematika. Vývoj ostatních schopností je nerovnoměrný. Hluboké potíže v sociálním chování a komunikaci. Děti s autismem mohou velmi brzy rozeznávat písmena, číslice, umět počítat a číst.
- **fixace na předměty** – výrazné lpění na určitých předmětech, které nosí dítě stále s sebou, nelibě nese odloučení, které může způsobit i prudký afekt. Takovým předmětem může být běžná hračka nebo i netradiční předměty.
- **stereotypní a opakující se činnosti** – dítě stále stejným způsobem opakuje sekvenci pohybů či manipulaci s předměty (otvírá a zavírá dveře, cvaká vypínačem). Přerušení činnosti může přinést afekt. Stereotypie se projevují také v myšlení a řeči, dítě nedokáže změnit téma.

2 Možnosti rozvoje sociálních dovedností a terapie problémového chování

Ve druhé kapitole bude definován pojem sociální dovednosti a dále se bude kapitola zabývat konkrétními technikami nácviku sociálních dovedností u dětí s autismem, a to ve škole i mimo školu. Zvládnutí nácviku sociálních dovedností přímo souvisí s eliminací problémového nebo agresivního chování, které dítě brzdí nejen v nácviku, ale také v jeho celkovém rozvoji. Toto chování vyplývá z nepochopení sociálních situací. Dále se kapitola zabývá postupnou eliminací stereotypních zájmů a plánováním volnočasových aktivit, které je třeba u dětí s autismem organizovaně rozvíjet, protože tyto aktivity souvisí velmi úzce právě s rozvojem sociálních dovedností. Děti s autismem si samy plánovat volnočasové aktivity neumí a bez organizovaného volného času ulpívají ve svých stereotypních zájmech a rituálech, které pro ně nejsou z hlediska rozvoje přínosné.

2.1 Nácvik sociálních dovedností ve škole

„Sociální dovednosti můžeme definovat jako dovednosti, které jsou používány v mezilidských vztazích, umožňují nám přirozeným způsobem vyjadřovat své potřeby, mluvit o svých pocitech a záměrech a brát při tom ohled na potřeby druhých lidí. Celkově pak vedou k posílení vztahů ke druhým lidem a zpětně k nárůstu sebedůvěry. Sociální dovednosti mají tři složky:

- *dovednost správně vnímat*
- *dovednost správně chápat*
- *dovednost správně sdělovat a reagovat“* (Vosmik, Bělohlávková, 2010, s. 116-117)

V prvním případě je třeba **sociální situaci správně „přečíst“** – vybrat správné informace, emoce a signály, které během této situace proběhly. Ve druhém případě je třeba **získané informace interpretovat** a hledat řešení pro danou situaci. A ve třetím případě je nutné **se správně vyjádřit**, a to jak verbálně, tak neverbálně. (Vosmik, Bělohlávková, 2010)

Rozvoj sociálních dovedností je **velmi důležitou oblastí**, ale patří zároveň k nejtěžším oblastem rozvoje dětí s autismem, jak uvádí Čadilová, Žampachová (2008, s. 153): *„z hlediska socializace, budoucího uplatnění na trhu práce a fungování v každodenním životě však považujeme za klíčový právě rozvoj sociálních dovedností. Úspěšnost je však zaručena přijetím konkrétní přiměřené strategie nácviku.“*

Hlavní výchovně vzdělávací koncepcí je pro děti s autismem strukturované učení. Jeho nejznámější formou je tzv. **TEACCH program** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), který vznikl v USA v roce 1966 pod vedením světového odborníka na autismus profesora Erica Schoplera. Program zahrnuje **strukturalizaci prostředí** (třídy, pracovního místa, místa pro odpočinek, pro jídlo) a **času** (časový plán práce ve třídě, doma, v zájmové činnosti), **vizualizaci** (vizuální podpora uspořádání prostoru a referenční předměty, piktogramy, fotografie) a klade vysoký důraz na **individuální přístup** k dítěti (Valenta, Müller, 2009). U dětí s autismem bývá často ke komunikaci používán Výměnný obrázkový komunikační systém (dále jen „**VOKS**“), což je jeden z prostředků alternativní a augmentativní komunikace. Schopler (in Schopler, Mesibov, 1997) zdůrazňuje provázanost TEACCH programu ve všech oblastech života dítěte/dospělého s autismem: vzdělávání, domácí péče a společenské uplatnění. Při zavádění TEACCH programu bylo zjištěno, že rodiče mohou významně spolupracovat jako kooterapeuti a program počítá s účastí rodičů od předškolního věku dětí do dospělosti.

V rámci TEACCH programu jsou rozvíjeny také **sociální dovednosti**. Je velmi důležité, aby byly rozvíjeny v přirozeném prostředí při praktických situacích, neboť děti s autismem mají potíže s generalizací. I při nápravě sociálního chování dodržujeme pravidla strukturovaného prostředí, **vizuální podporu v komunikaci** a individuální hodnocení každého klienta. Vzhledem k tomu, že vrozené deficity přetrvávají, je vhodné předcházet stresovým situacím (náhlé změny, mnoho lidí na jednom místě). TEACCH program uvádí šest charakteristik, které musí být vyhodnoceny, abychom vyhověli požadavku komplexnosti výuky: jak na dítě působí blízkost známých i neznámých lidí, zda dítě používá předměty funkčně, pozorujeme reakce dítěte na sociální kontakt, posuzujeme iniciování sociálních vztahů, všímáme si problémového chování a adaptace na změny (zda dítě umí přenášet dovednosti do jiného prostředí). (Jelínková, 2000 a)

Při výuce sociálního chování dětí s autismem nelze jen učit chybějící sociální dovednosti, ale je třeba, aby děti pochopily, co dělají, jinak pouze kopírují správné chování a mohou se pak chovat strojeně nebo neadekvátně situaci. Učíme-li např. dítě s autismem, aby se dívalo při rozhovoru partnerovi do očí, musíme ho také naučit, z jaké vzdálenosti se má dívat, jak dlouho je to přijatelné apod. Jinak může nastat situace, že dítě upřeně zírá na partnera takovým způsobem, že je to považováno za nenormální až provokující. Při výuce musíme počítat s nedostatkem zájmu dětí o navazování vztahů a s obtížemi v chápání společenských pravidel. Dítě se nejlépe učí sociálním dovednostem, pokud má k tomu

motivaci, např. chce získat přátele. Návčikem lze minimalizovat obtíže, které z deficitů v sociálním porozumění plynou a předcházet problémům. Je vhodné začít co nejdříve, protože čím dříve se dítě naučí přijatelnému chování, tím více **lze minimalizovat chování, které by v dospělosti mohlo vést k nepříjemnostem** (svlékání na veřejnosti, braní jídla z talířů jiných lidí, fyzický kontakt s jinými lidmi). (Jelínková, 2000 a)

Návčik sociálních dovedností zahrnuje nejen komunikaci, pravidla slušného chování – pozdravení, poděkování, školní kázeň, zdvořilé požádání o pomoc, ale např. i jízdu prostředky MHD, správné telefonování, nakupování, zvládnutí stolování v restauraci apod. (Thorová, Jůn, Čadilová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Také Čadilová (in Čadilová a kol., 2007) uvádí, že mnohé sociální dovednosti mají praktický význam (např. správně stolovat, přiměřeně se chovat v dopravních prostředcích, zdravit známé lidi, neobnažovat se na veřejnosti).

Pokud zadáme v prvním ročníku intaktnímu dítěti úkol, snaží se vyhovět a uspět, aby dostalo sociální odměnu nebo dobrou známku. U dětí s autismem bohužel tento mechanismus nefunguje, těmto dětem o sociální odměnu ani dobrou známku nejde. Jejich sociální dovednosti jsou na nižší úrovni, než je jejich mentální věk. Sociální chování dítěte s autismem může být poznamenáno emoční labilitou nebo **nízkou frustrační tolerancí, která vyplývá z neporozumění sociálním situacím** a podnětům z okolí. Dítě špatně vyhodnocuje sociální situace, to vede ke zvyšování stresu i k únavě a tyto faktory pak vyvolávají záchvaty vzteku. Může se stát, že dítě nemá problémy zvládat učivo daného ročníku, ale má výrazné problémy v oblasti sociálních dovedností, takže se učitelé budou muset zaměřit především na jejich návčik. Je nutné provést analýzu v této oblasti, aby bylo možné navrhnout účinnou strategii návčiku. Na samém začátku je třeba u dětí s autismem eliminovat agresivní chování a naučit je základním pravidlům platným v kolektivu (umět o něco požádat, respektovat žádosti druhých dětí) a potom můžeme zahájit návčik. (Čadilová, Žampachová, 2008).

Autorky dále uvádějí jednotlivé kroky této strategie:

- 1) Analýza aktuálních sociálních dovedností dítěte
- 2) Příprava scénářů návčiků sociálních dovedností
- 3) Provádění návčiků sociálních dovedností v modelových situacích
- 4) Aplikace naučených dovedností v praxi

Návčik uplatňování základních pravidel chování v kolektivu je nutné zahájit ve vztahu dítě – dospělý. Základem je vytvoření **sociálních scénářů** (např. formou komiksů), pak

je třeba ověřovat naučené dovednosti s vybraným spolužákem, kterého dítě dobře zná a po zvládnutí tohoto kroku může být nácvik přenesen do malé skupinky 2-3 spolužáků řízené dospělým. Cílem je zvládnout základní sociální situace v kolektivu třídy. Vlastní nácvik musí být podpořen motivačními pobídkami (z oblasti aktuálních zájmů dítěte). (Čadilová, Žampachová, 2008)

Straussová, Knotková (2011) zdůrazňují, že je třeba dětem s autismem přesně a jasně ukazovat a učit je, co je správné a dále to posilovat. Nejprve pojmenováváme emoce v konkrétních situacích (radost, zlost, smutek). Potom je vhodné ozřejmit dítěti správný způsob chování **rozkreslením prožité sociální situace do obrázků**. Ukazujeme dítěti každého aktéra situace a ptáme se dítěte, jak si myslí, že se cítí. Důležité je rozlišovat emoce ve dvou základních rovinách – v kladné a záporné. Ve chvíli, kdy dítě rozpozná, jak se kdo v situaci cítí, začínáme analyzovat situaci a pomáháme dítěti porozumět tomu, jakou roli v tom sehrálo ono samo. Bez této pomoci je dítě zmatené, protože vlivem deficitu v sociálních vztazích nechápe co se kolem něj děje a proč, jakou to má příčinu a následek. Pokud např. dítě s autismem někoho bouchne, žádá tímto způsobem vlastně o kontakt, protože neví, jakým jiným způsobem to má udělat a navíc nechápe, jaké pocity bouchnutí druhému člověku způsobí. Je třeba naučit dítě sociálně adekvátní formě žádosti (ruku převádíme do pohlázení), protože nelze očekávat, že dítě s autismem samo pochopí, že druhého bouchání bolí.

Jelínková (2000 a) upozorňuje na to, že je velmi složité stanovit dětem s autismem pro sociální chování přesná a jednoznačná pravidla. Rámcová společenská pravidla jsou příliš obecná, závisí na sociálním citění lidí. Pro děti s autismem je velmi těžké pochopit, proč se v různých situacích chováme různě (např. svlékání na veřejnosti dětem s autismem zakazujeme, ale u lékaře se svlékat mohou). Je vhodné **nastavit přísná pravidla**, která si děti osvojí a tyto pravidla **pak podle situace uvolňovat a zpřesňovat**. Řada sociálních dovedností souvisí se sebeobsluhou (stolování, chování v dopravních prostředcích), ale některé sociální dovednosti jsou spojeny s uměním konverzace (jak začít rozhovor při telefonování, jak projevit svoje přání v obchodě atd.), která je i pro klienty s lehčí symptomatikou autismu obtížná. Nácvik je proto třeba realizovat v reálných situacích.

Co se týká motivace, děti i dospělé osoby s autismem ve většině případů mnohem lépe spolupracují v nácviku i v jiných oblastech, pokud jsou dopředu seznámeni s **odměnou** za správně vykonanou aktivitu. Podle Čadilové (in Čadilová a kol., 2007) spousta osob s autismem nechápe sociální odměnu, jako je např. verbální pochvala. Proto je vhodné společně s touto sociální odměnou ještě poskytnout klientům materiální odměnu (např. jídlo,

drobné předměty, pozvání do cukrárny). Odměna bývá vizualizovaná v pracovním schématu jako poslední. Další formou je pak činnostní odměna, kdy si klient může vybrat např. práci na počítači nebo poslech hudby.

Kromě TEACCH programu je další výchovně-vzdělávací koncepcí pro děti s autismem **Higashi school**, která klade důraz na skupinové aktivity a fyzická cvičení. (Valenta, Müller, 2009). Hlavními principy je vysoce strukturovaný denní program, který zajistí předvídatelnost a učení nápodobou, přičemž instrukce jsou podávány ve skupině. Součástí programu jsou výtvarné a hudební aktivity, rovněž vysoce strukturované (Thorová, 2006). U dětí s Aspergerovým syndromem se ve škole používají také **metody skupinového nácviku sociálních dovedností** a techniky **hraní rolí**. (Vosmik, Bělohávková, 2010).

Z podkapitoly věnované nácviku sociálních dovedností ve školách vyplývá, že hlavní vzdělávací metodou ve třídách pro děti s autismem je strukturované učení a vizualizace, a rozvoj sociálních dovedností probíhá tedy v rámci TEACCH programu. Autorka této práce vidí výhodu tohoto programu v tom, že dává obtížně usměrnitelným dětem s autismem jasné hranice a pevný řád, což je velmi žádoucí vzhledem k tomu, aby přijaly určitá pravidla, která často nechtějí přijímat v domácím prostředí. Nevýhodou této metody je podle autorky to, že si některé děti s autismem mohou na denní režimy a odměny až příliš zvyknout, a potom se neorientují nebo obtížně orientují v situacích, které se strukturovat nedají (například právě sociální vztahy) nebo mají z těchto situací úzkost. Je lépe dětem poskytovat sociální odměnu, aby nebyly zvyklé na to, že za každé správné chování dostanou odměnu materiální, a aby se učili ocenit význam sociální sounáležitosti.

2.2 Další možnosti rozvoje sociálních dovedností

Nácvik sociálních dovedností se uskutečňuje **také na speciálních kurzech**. Tyto kurzy jsou pořádány různými organizacemi, většinou neziskovými organizacemi, Speciálními pedagogickými centry atd.

Nácviky sociálních dovedností pořádá např. organizace APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem), která vznikla v roce 2003 v Praze a má také pobočku v Brně. Tato organizace poskytuje vzdělávací, sociální a psychologické služby. V Praze jsou organizovány skupinové nácviky sociálních dovedností pro klienty s Aspergerovým syndromem a vysocefunkčním autismem ve věku od 6 let do dospělosti a jsou vedeny **zejména prostřednictvím kognitivně-behaviorální terapie**. (www.praha.apla.cz)

V Olomouci pořádá tyto kurzy pro děti i dospělé občany s autismem organizace JAN-Olomouc „Jdeme autistům naproti“, která byla založena roku 2006 a poskytuje poradenství a podporu rodinám a lidem s autismem. Návčky vycházejí z individuálních potřeb a přání klientů, příp. rodičů, jedná se o individuální nebo skupinový volnočasový kroužek. S dítětem nebo dospělým je trénováno porozumění situacím, souvislostem, příčinám a následkům jednání. Je respektována vývojová úroveň klienta a na této úrovni se klient učí chápat principy vztahů a učit se vzorce chování (vztah k učiteli, blízké osobě, cizím lidem). Klient se při návčce učí také identifikovat svoje vlastní emoce emoce druhých lidí, rozpoznávat gesta a výrazy tváře. U dětí jsou rozvíjeny základní dovednosti jako je prosba, rada, dotaz, odmítnutí apod. Dále organizace nabízí volnočasové aktivity pro děti s autismem a jejich sourozence: jedná se o sportovní a canisterapeutický kroužek; připravuje se také počítačový kroužek. (www.jan-olomouc.cz)

V Brně jsou návčky sociálních dovedností organizovány při SPC Štolcova. Jedná se o individuální i skupinové návčky pro děti od 8 let s diagnózou Aspergerův syndrom a vysocefunkční autismus, které se zaměřují na:

- komunikační dovednosti (verbální i neverbální projev, zahájení, vedení a ukončení rozhovoru, požádání o informaci, požádání o pomoc, vyjadřování a přijímání kritiky a chvály)
- interakce s druhými lidmi (navázání kontaktu, pravidla konverzace)
- emoce a jejich zvládnutí (rozpoznání a schopnost empatie)
- příp. další sociální situace

Návčce probíhá formou her, přehrávání modelových situací, sledováním videí, textových ukázek, práce s pracovními listy (www.autistickaskola.cz)

Jak již bylo uvedeno v podkapitole 2.1, významnou roli při výchovně-vzdělávacím procesu dětí s autismem hrají rodiče a domácí program (Schopler, Mesibov, 1997). Proto jsou pořádány **různé semináře pro rodiče dětí s autismem**, které se zabývají návčkem sociálních dovedností v rodinách. Jednoho semináře, kde byla přednášena mimo jiné i tato problematika, se autorka této diplomové práce osobně zúčastnila. Na semináři nám byl poskytnut Materiál pro rodiče, ve kterém je uvedeno doporučení snažit se v raném věku dítěte navázat kontakt prostřednictvím fyzických her: *„orientujeme se na aktuální zájmy dítěte, např. roztočený předmět, třepetavý pohyb větvičky nebo provázku, třpytivý předmět, oblíbené bývají i pohybové aktivity jako běhání, házení nebo hlazení, lechtání, foukání. Sledujeme jeho*

manipulaci s předmětem nebo aktivitu, kterou vykonává, případně mu dáme najevo svou blízkostí, nebo nějakým jiným způsobem, že nás aktivita zajímá a rádi bychom se jí také zúčastnili. Jakmile dítě projeví o naši účast v aktivitě zájem, přerušíme ji a necháme ho, aby si o pokračování aktivity nějakým způsobem řeklo (vokalizací, gestem, manipulací s rukou dospělého, kterou předtím předmět ovládal).“ (Drápela a kol., 2012, s. 8-9) V mladším školním věku je vhodné rozvíjet sociální dovednosti při společných jednoduchých hrách vhodných pro děti s autismem – např. vhažování předmětů, příkládání a párování obrázků, stavění věží z kostek (střídání ve dvojici), pexeso, domino, člověče nezlob se atd. Protože mají děti s autismem problémy s tím, že neví, kdy jsou při hře na řadě, je třeba to vizualizovat – např. nasazováním sportovní čepice tomu, kdo je na řadě a jejím předáváním spoluhráčům. (Drápela a kol., 2012)

Howlin, Rutter (1989) v kapitole věnované rozvoji sociálních dovedností **zdůrazňují úlohu rodičů a sourozenců** při podpoře dětí s autismem v této oblasti. Podle nich je důležité si uvědomit, že sociální interakce je prospěšná nejen dítěti, ale i rodičům. Abnormální zrakový kontakt, nedostatek reciprocit, neúspěchy v reakci dětí na snahy rodičů, mohou mít časem nepříznivý efekt na reakce rodičů k jejich dětem. Kvalita interakce rodičů s dětmi bude velice ovlivňovat chování dítěte. V případě dětí s autismem, které reagují velmi málo, je třeba, aby si rodiče intenzivně a vytrvale s dětmi hráli, a mluvili s nimi se stejnou intenzitou a zájmem, jako při obvyklé interakci s intaktními dětmi. Důležité je také zapojit děti s autismem do společných her s vrstevníky a se svými sourozenci. Schopnost interakce dětí s autismem s vrstevníky je omezena, nejen kvůli nedostatku iniciace sociálních vztahů, ale i jejich neschopností zúčastnit se tvořivých her, které tvoří hlavní část dětských her. K naučení jednoduchých herních aktivit jsou používány základní postupy posilování, tvarování a pobízení (viz podkapitola 2.3).

Další metodou rozvoje sociálních dovedností je **Son Rise program**, který je nejčastěji využíván v rámci domácí péče o děti s autismem, ale jeho prvky mohou být zakomponovány i do výchovně-vzdělávacího procesu ve školách nebo školních družinách, v internátních zařízeních apod. Jde o přístup, který je vzhledem k TEACCH programu protichůdný, neboť staví na bezvýhradné akceptaci dítěte bez stanovení pevných hranic a pravidel chování; cílem je navázání kontaktu s dítětem a společné aktivity.

Program Son Rise vznikl v USA v 80. letech 20. stol. a jeho autory jsou rodiče dítěte s těžkou symptomatikou autismu a těžkou mentální retardací, manželé Kaufmanovi. V roce 1983 založili manželé Kaufmanovi Option Institute, kde školí terapeuty a rodiče. Dítě je při

terapii neustále podněcováno ke kontaktu s dospělým, terapeut se snaží svým entuziasmem a nadšením dítě zaujmout a podnítit ke kontaktu. Intenzivní terapie probíhá sedm dní v týdnu v co největším počtu hodin. Manželé Kaufmanovi vycházejí ze zkušeností, které nabyli při dlouholeté domácí terapii svého syna. Svému synovi se intenzivně věnovali, pracovali s ním dvanáct hodin denně tři a půl roku. V dnešní době je jejich dospělý syn zcela zdrav a symptomy autismu údajně zcela vymizely. (Thorová, 2006).

Thorová (2006), neurolog Komárek a další lékaři Propper, Lisý, Belšan (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) však uvádějí, že autismus je nevléčitelná porucha vzniklá na organickém základě - u dětí s autismem jsou často zjištěny abnormality mozku (jak již bylo uvedeno v podkapitole 1.1) a trpí často také epileptickými záchvaty. Thorová (2006) uvádí, že metoda Son Rise není přijímána odbornou veřejností, protože není schopna prokázat svoji efektivitu. Zahrnuje terapii Son Rise mezi metody, které jsou rodiči neadvekvátně přeceňovány (dále například různé diety a léčitelství), a které jsou atraktivní právě z důvodu mediálně prezentovaného úplného vyléčení syna manželů Kaufmannových. Oceňuje ovšem principy terapie: *„většina výše uvedených principů je přínosná pro každou terapii. Otázkou je, zda tyto principy samy o sobě vedou ke zlepšení projevů autismu. Domnívám se, že nikoli. Kladným přínosem metody je vyšší frekvence sdílené pozornosti, což může vést k posilování této dovednosti. Prvky terapie lze využít jako inspiraci pro styl hry a interakce s dítětem“* Thorová (2006, s. 399). Autorka této práce má k této metodě také výhrady v tom smyslu, že terapie je prezentována jako zázračný lék k uzdravení autismu, přičemž ale není mediálně znám jiný případ, kdy by u dítěte s těžkou symptomatikou autismu došlo k úplnému vymizení příznaků autismu, přestože je terapie prováděna mnoho let pod vedením odborníků vyškolených přímo na tuto metodu a dítěti je poskytována po celý den. Poruchu je podle Thorové (2006) možné vhodně zvolenými postupy pouze zmírnit.

Cecavová (in Strunecká a kol., 2009) uvádí základní principy programu Son Rise:

- 1) Joining – terapeut nebo rodič se aktivně připojí k rituálům a zvláštním činnostem dítěte, např. točení, houpání se, pobíhání, vydávání různých zvuků, stavění věcí do řad, opakování jednoho slova dokola, povídání si na jedno stejné téma. Pomáhá to najít klíč do světa dítěte a podporuje zrakový kontakt. Jestliže jsou tyto repetitivní činnosti dítěti zakazovány, vyvolává to agresivní chování a dítě se stahuje ještě víc do svého světa. Pokud se naopak terapeut nebo rodič k dítěti připojí, dítě bude vědět, že má někdo rád to stejné co má rádo samo a bude mít větší motivaci k učení se novým dovednostem „z našeho světa“

- 2) Využívání motivace dítěte – učíme dítě k interakci s jiným člověkem a zlepšovat navazování zrakového kontaktu. Když dítě něco chce, snažíme se, aby nejprve navázalo zrakový kontakt, a teprve pak mu vyhovíme.
- 3) Entuziasmus a nadšení pro hru – upřímné nadšení pro aktivitu dítěte
- 4) Učení pomocí interaktivní hry – dítě učíme nejprve sociálnímu kontaktu, zrakovému kontaktu a komunikaci, sebeobsluha či jiné dovednosti je až na druhém místě. V Son Rise programu učíme dítě pouze v době, kdy se chce samo učit. Pokud je dítě stále ve svém světě, snažíme se nejprve o kontakt prostřednictvím principu č. 1 – joining.
- 5) Bezpředsudkový a optimistický přístup – k dětem i dospělým s autismem přistupujeme vždy bez jakýchkoliv soudů o tom, že danou dovednost se již nenaučí
- 6) Rodič jako hlavní terapeut programu – vycházíme z toho, že rodiče znají svoje dítě nejlépe a jejich cit a trpělivost jsou pro dítě nenahraditelné
- 7) Vytvoření bezpečného a klidného prostředí pro dítě (Son Rise herna) – je nutné vytvořit prostředí, kde se bude moci dítě koncentrovat a kde bude co nejméně rušivých podnětů, nebudou rušit věci okolo

Další možností rozvoje sociálních dovedností u dětí s autismem je rozvoj těchto dovedností v rámci **speciálněpedagogických terapií**, především v rámci **muzikoterapie**. Klienti s autismem jsou prostřednictvím hudby schopni snadněji komunikovat a navazovat sociální interakce s okolím. Protože učení je do značné míry závislé na sociální interakci, může navázání podpůrného vztahu mezi klientem a muzikoterapeutem podpořit vývoj klienta v mnoha dalších oblastech. (Mastnak, Kantor in Müller a kol., 2014). Hudební komunikace nevzbuzuje u osob s autismem tolik úzkosti jako komunikace verbální, a proto lze snadněji překonávat obranu, kterou tito klienti používají pro vyhnutí se sociální interakci. Navíc hudba představuje významný motivační prostředek a je proto používána jako odměna. Rozvoj neverbální komunikace má potom významný vliv na **zvýšení sociálních kompetencí klientů** (Thaut cit. in Müller a kol., 2014). Možnosti **dramaterapeutické intervence** u osob s autismem jsou vzhledem k potížím v oblasti sociálních vztahů, komunikace, představitivosti a spontaneity omezené. Z dramaterapeutických technik má svojí charakteristikou nejbližší autismu rituál – nejedná se však o skutečný rituál, neboť ten v sobě vždy obsahuje metaforu, symboliku příp. transcendentní přesah. Tyto atributy však klienti s nízkofunkčním autismem bohužel nejsou schopni vnímat. Klienti s autismem oceňují především vnější stránku rituálu (kterou vnímáme svými smysly), protože uspokojuje jejich potřebu stejnosti, strukturační činnosti i dne. Jejich účast na rituálu má proto svoji významnou terapeutickou funkci (Valenta

in Müller a kol., 2014). Většina dětí s autismem je na vývojově nízké úrovni hry a je nutné postupně budovat herní poslušnosti s pomocí jednoduchých herních technik, jako jsou napodobování, zrcadlení a střídání pořadí aktivit, paralelní hra, popř. hra s vizuálními scénáři. (Beyer, Gammeltoft cit. in Müller a kol., 2014)

2.3 Terapie problémového chování

Zvládání problémového chování u dětí s autismem patří k nejnáročnějším úkolům, se kterými se setkávají lidé, kteří o ně pečují. Schreibmanová (in Schopler, Mesibov, 1997) uvádí, že byla navržena a vyzkoušena celá řada terapeutických postupů, ale jako nejúčinnější se zatím ukázaly principy behaviorálních terapií. Pro behaviorální přístup hovoří to, že dovoluje najít vztah mezi chováním jedince a prostředím, které ho obklopuje, a to zase umožňuje stanovit principy učení. Dále pro něj hovoří jeho vysoká účinnost.

Aplikovaná behaviorální analýza vychází z teorie, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projeví v chování jedince. „*Aplikovaná behaviorální analýza* (dále jen „ABA“) *pracuje s excesy i deficity chování tak, že učí a posiluje žádané chování. Terapeut, který využívá metodu ABA, učí určitou dovednost v malých, přesně definovaných krocích. Využívá vědeckých poznatků o ovlivňování chování, které publikoval B. F. Skinner.*“ (Richman, 2008, s. 15)

Jak uvádí Schopler, Mesibov (1997), z hlediska behaviorálního je na autismus pohlíženo jako na syndrom projevující se **excesy a deficity**. Za excesy je považováno takové chování, které se pro svou intenzitu a frekvenci jeví jako nepřiměřené, nebo které je nepřiměřené i při nízké intenzitě a frekvenci. Patří sem sebestimulace, sebezraňování a nutkavé chování. Deficity jsou takové projevy chování, které se nevyskytují v patřičné síle nebo se nevyskytují vůbec a přitom jsou žádoucí – patří sem řeč, sociální chování a problémy pozorností. Tyto excesy a deficity je třeba u jednotlivých dětí studovat a pochopit je **ve vztahu k prostředí**, které dítě obklopuje. Jakmile je tento vztah pochopen, pak můžeme prostředí dítěte měnit tak, abychom určité projevy posílili, jiné potlačili a žádoucí udrželi. Nejdříve sledujeme události, které určitému chování předcházely a události, které následovaly. Pak se z těchto poznatků snažíme vytvořit určitý model (tzv. postup ABC: Antecedent – Behavior – Consequence).

Richman (2008) zdůrazňuje, že u dětí s autismem jsou tresty méně účinné než redukce nevhodného chování. Model ABC analýzy **zjišťuje příčinu problémového chování** zkoumáním situace před tímto chováním a sledováním následků. Prvním krokem řešení

je chování správně identifikovat: „Aby se jakékoliv konkrétní chování (B) vyskytlo, musí mu předcházet určité podněty (A). Aby se stejné konkrétní chování (B) v budoucnosti opakovalo, musí se po něm vyskytnout takové následky (C), které člověku přinášejí dostatečné zisky a motivují ho při stejných podnětech (A) znovu používat stejné konkrétní chování (B). ...Vlastní terapie problémového chování spočívá ve změně patřičných spouštěčů tak, aby se problémové chování nemohlo vyskytnout a změně následků tak, aby problémové chování přestalo být funkční.“ (Thorová, Jůn, Čadilová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 171)

Jůn (in Čadilová a kol., 2007) uvádí, že spouštěče nevhodného chování u osob s mentální retardací a autismem mohou být:

- vnitřní (fyzický stav, bolest, emocionální stav, potřeby, motivace)
- vnější (přítomnost nebo deficit nějakých předmětů, zvířat nebo lidí v okolí, chování lidí v okolí)

Autor dále uvádí příklady, ve kterých došlo k problémovému chování. 28letá žena s těžkou symptomatikou autismu přišla sama do jídelny mimo dobu výdeje jídla a posadila se za stůl, což si personál Domova pro osoby se zdravotním postižením vyložil tak, že za ním přišla „jen tak“. Po chvíli se ale začala chovat velmi agresivně a personál přemýšlel o důvodu jejího chování. Když dostala klientka najíst, okamžitě se zklidnila. Předpokládala totiž, že v jídelně dostane vždy najíst. Personál bude příště počítat s tím, že tímto příchodem do jídelny vyjadřuje klientka přání jíst a předejde se tak jejímu problémovému chování.

Pokud má klient tendence se na ulici obnažovat, budeme se snažit, aby jeho ruce byly zaměstnány jinak – např. bude držet v ruce jídlo, které má rád. (Čadilová in Čadilová a kol., 2007)

Richman (2008) jmenuje dva způsoby využití teorie učení a ABA:

- **učení postupnými kroky** – terapeut nabídne dítěti instrukci a čeká na reakci dítěte. Jestliže dítě reaguje správně, terapeut posílí tuto žádoucí reakci pochvalou nebo odměnou. Jestliže reaguje chybně, terapeut pobídne dítě a vede ho tak, aby reagovalo správně. Postupné kroky učení se stále opakují, dokud dítě nezačne plnit instrukci samostatně a dokud není žádoucí změna chování trvalá.
- **příležitostné učení** – postup, kdy upravujeme podmínky tak, aby bylo dítě nuceno iniciovat kontakt a požádat o věc, kterou potřebuje. Např. požádáme dítě, aby kreslilo, ale odstraníme z dohledu dítěte pastelky, aby o ně muselo požádat. Nebo schováme oblíbenou hračku a dáme ji dítěti až na požádání.

Instrukce musí být stručné a jednoznačné. Jestliže nestačí slovní pokyn, pak použijeme vizuální podporu (např. obrázky) a musíme si být jisti, že dítě instrukci plně vnímá. Odměna musí přijít okamžitě po žádoucím chování, jinak ztrácí svoji posilující funkci.

Jelínková (1999) upozorňuje na to, že rodiče často ve snaze vyhnout se problémovému chování dítěte, plní všechna jeho přání. Dítě pak ovšem nemá žádný důvod snažit se o komunikaci.

Pro klienty s autismem a mentální retardací se používá pro změnu problémového chování **terapeutický postup, který vychází z postupu EDM** (Eden Decision Model). Je rozdělen do pěti kroků (Jůn in Čadilová a kol., 2007):

První krok se týká **zaznamenávání problémového chování, behaviorální a funkční analýza chování, lékařské posouzení** – při behaviorální analýze se snažíme zjistit kdy, kde, s kým a při čem se problémové chování vyskytuje, co mu předchází a co mu následuje. Při funkční analýze se snažíme zjistit, proč se toto problémové chování vyskytuje. Tato analýza často vede k odhalení spouštěcích faktorů. Agresivní chování může např. autostimulační - v důsledku toho, že se klient nudí a neumí se sám zabavit jinak nebo např. analgetické, kdy klienta něco bolí. Dále je třeba na základě lékařského vyšetření vyloučit psychické onemocnění a zjistit, zda klienta něco nebolí.

Při **druhém kroku** jsou analyzovány **vlivy prostředí a jejich působení na klienta**. Klientovi může např. vadit špatné osvětlení, špatná teplota v místnosti, nepadnoucí oděv, nevyhovující nábytek, nadměrný hluk, mnoho lidí pohromadě, časová neorientovanost (je nutné používat denní režimy), nedůsledné chování personálu nebo rodičů. Zjišťujeme možnosti klienta aktivně ovlivňovat prostředí a schopnost vyjádřit svoje přání a potřeby, zda je umí vyjádřit jinak než agresí.

Třetí krok se týká **volného času**. Analyzujeme činnosti klienta a jeho volný čas v průběhu celého dne. Volný čas je třeba klientům strukturovat prostřednictvím procesuálních schémat. Pokud klientovi činnosti vyhovují, jsou přiměřeně obtížné a zajímavé, pokračuje se ve čtvrtém kroku.

Při **čtvrtém kroku** již dochází k **ovlivňování následků problémového chování**. U osob s mentální retardací a autismem se úspěšně používá k tlumení problémového chování jako odměna jídlo, protože získání odměny musí být pro klienta motivující. Vycházíme dále z toho, že pro odměňovaného člověka musí být odměna skutečně odměnou a záleží na jeho hodnocení odměny, ne na hodnocení toho, kdo odměnu dává.

U klientů s autismem může být z důvodu deficitu v sociálních vztazích sociální odměna (pochvala) nemotivující, proto jsou upřednostňovány jiné druhy odměn. Přesto je velmi vhodné používat pochvalu také, na její funkčnost ovšem nemůžeme spoléhat. Obecně platí, že čím hlubší symptomatika autismu, tím nižší formu odměn používáme. Odměny dělíme na materiální (jídlo, žetony, hračky, obrázky), odměny aktivitami (procházky, nákupy, návštěva kina) a sociální odměny (úsměv, mazlení, pohlazení, pozornost).

V nevyhnutelných případech se při **pátém kroku** používají **restriktivní postupy** (např. omezení pohybu klienta, farmakologická restrikce) a **averzivní tlumení**. Restriktivní postupy nejsou povoleny jako prevence problémového chování a jsou používány především v případech, kdy může problémové chování klienta vést k jeho zranění nebo zranění ostatních lidí nebo vysoké materiální škodě. Averzivní terapie se mohou používat pouze po důsledné behaviorální a funkční analýze a po vyčerpání všech možností, a dále mohou být používány pouze za jasně daných podmínek se souhlasem klienta nebo rodičů (opatrovníka). Nesmí být bolestivé, používání fyzických trestů je zakázáno. Mezi averzivní terapie patří např. „Time-out“ nebo přesycení (viz text níže). (Jůn in Čadilová a kol., 2007)

Schreibmanová (in Schopler, Mesibov, 1997) uvádí, že v mnohých případech je účinnější záchvatům vzteku předcházet, než reagovat až po záchvatu. **Se znalostí podnětů** pro výskyt rušivého chování u jednotlivých dětí **lze snížit frekvenci nevhodného chování** téměř k nule. Uvádí příklad chlapce, u kterého se sebezraňování vyskytovalo pouze při používání příkazů. Když byl úkol formulován jinak než rozkazovacím způsobem, sebezraňování vymizelo. Autorka dále uvádí následující metody ovlivňování problémového chování u osob s autismem:

- **pozitivní posilování** – posilujeme určitý prvek v chování tím, že po tomto chování následuje odměna
- **negativní posilování** – určité chování lze posílit tím, že po tomto chování eliminujeme pro dítě nepříjemnou činnost
- **podněcování** – podpora vytvoření žádoucího chování, např. dopomoc při sebeobsluze nebo plnění úkolů
- **modelování** – další postup k vytváření nových návyků, jde o postupné oceňování dítěte za kroky vedoucí ke splnění úkolu nebo naučení nové dovednosti, nejprve oceňujeme i méně správné /částečné plnění úkolu, aby dítě dále pracovalo, potom oceňujeme už jen úplně správné

- **řetězení** – rozdělíme celý úkol do několika jednodušších kroků a tyto kroky postupně s dítětem nacvičujeme
- **vyhasínání** – při nežádoucím chování nedáváme dítěti žádnou zpětnou vazbu, ignorujeme toto chování, takže dítě od něho postupně upouští (jde především o záchvaty vzteku, kterými si dítě vynucuje pozornost rodičů či učitelů)
- **přesycení** – jiná forma trestu, tento způsob využívá také podmíněný averzivní podnět, využívá činnosti, kterou dítě stereotypně vykonává – dítě je pobídnuto ji vykonávat delší časový úsek, až se jí „přesytí“
- **trest odmítnutím** – odnětí pozitivního stimulu (večeře, televize atd.)
- **trestný čas** („time-out“) – averzivní postup, jakmile se objeví u dítěte nevhodné chování, následuje určitý časový úsek, kdy je dítěti odpírán jakýkoliv pozitivní stimul, průměrně jde o dobu 5-20 minut (např. je dítě ponecháno v místnosti po určitou dobu samo, nesmí se však jednat o dítě, které samotě dává přednost)
- **trest šokem** – averzivní postup, používá se pouze v případech, když je chování dítěte velmi nebezpečné nebo škodlivé a neaverzivní terapie jsou neúčinné (např. svěrací kazajka při sebezraňování)

Z poznatků uvedených v této podkapitole vyplývá, že při problémovém chování dětí s autismem je lépe nejdříve toto chování analyzovat, pokud možno zjistit příčinu a předcházet mu tak, než udělovat dětem tresty. Problémové chování dětí s autismem většinou totiž pramení z potíží v orientaci ve světě nebo neschopnosti vyjádřit svoje potřeby. *„Pokud tedy chceme pracovat dobře se svým dítětem, nesoustředíme se jen na jednotlivé projevy a selhání dítěte. Hledejme, z čeho pramení. Nesnažme se řešit řeč, ale zaměřme se na funkčnost komunikace, nesnažme se řešit výbuchy vzteku, ale hledejme jejich příčinu, rozvíjejme schopnost dítěte orientovat se v sociálních situacích ...neřešme zlobení dítěte, ale naučme ho zabavit se, hrát si.“* (Straussová, Knotková, 2011, s. 8)

2.4 Postupná eliminace stereotypních zájmů a obsedantního chování

Jak již bylo výše uvedeno, osoby s autismem mají svoje stereotypní a obsedantní rituály, které jim dodávají jistotu v pro ně chaotickém a nepředvídatelném světě. Jelínková (2000 b) zdůrazňuje, že se tyto rituály a stereotypní chování časem mění. U nejmenších dětí má formu třepetání rukama, kroužení, točení předměty, dále olizováním, očicháváním atd., později se objevuje řazení předmětů za sebe, zájem o jeden druh předmětů. Na vyšší vývojové úrovni se mohou objevit zájmy o telefonní seznamy, předpovědi počasí, mapy apod. Záleží

na prostředí, ve kterém dítě s autismem žije: „*Jestliže se podaří rozvíjet komunikační a sociální dovednosti, pak závislost na rituálech a rutinách je menší a ubývá projevů obsesivního chování.Čím menší důraz je kladen na rozvoj sociálních vztahů, komunikace a kognitivních dovedností, tím větší je pravděpodobnost repetitivního a rituálního chování, které přetrvává do dospělosti.*“ (Jelínková, 2000 b, s. 4)

Protože mají děti s autismem potíže při hře (viz podkapitola 1.3) a věnují se často jen manipulačním hrám, musí se učit herním dovednostem. **Při nácviku herních dovedností** je třeba využívat strukturovaného prostředí a vizualizace. Pokud dítě setrvává ve svých stereotypch, brání to objevování světa a rozvoji flexibility. U dětí s těžkou symptomatikou autismu pak dochází často ke sebestimulaci a sebepoškozování jako je mačkání očí a tlučení hlavou do zdi. Při výuce herních dovedností musíme postupovat v malých předvídatelných krocích a měnit v určitém úkolu vždy jeden z prvků hry. Je velmi obtížné dítě s autismem zaujmout a docílit toho, aby opustilo svoje nutkavé stereotypy, proto se **používají k motivaci dítěte odměny**. Změny jsou velmi pomalé, protože děti s autismem mají problémy s generalizací. (Jelínková, 2001)

Problémy s trávením volného času u osob s autismem velmi často **souvisejí s deficitem v oblasti sociálních dovedností**. Lidé s autismem si **neumí volný čas naplánovat samostatně**, je proto třeba jim ho plánovat v rámci denních rozvrhů dne. Volnočasové aktivity musí být vizualizovány, aby byly předvídatelné (princip „kdy“, „kde“ a „jak dlouho“), lidé s autismem musí znát jejich přesný konec a začátek. Volný čas můžeme dělit na strukturovaný, kdy jsou aktivity organizovány personálem školy nebo stacionáře, příp. domova, a dále na volný čas nestrukturovaný, kdy si klient sám vybírá aktivitu, kterou má rád. Často se zohledňují jeho zájmy, které mohou být stereotypní až rigidní, infantilní a nesmyslné (viz podkapitola 1.4); slouží však k relaxaci, proto je vhodné je zařazovat během dne častěji. Ukončení může být problematické, proto se používá nastavená kuchyňská minutka. U některých klientů je problém dokonce i s tím, že si nedovedou ani z volných činností zvolit. V těchto případech učíme klienty výběru tak, že nabídneme nejdříve dvě činnosti, z nichž jednu klient rád nemá a až časem nabízíme různé aktivity. U organizovaných aktivit – zájmových kroužků (výtvarných, pohybových apod.) se pomocí vizualizace také dává klientům na výběr, většina si dovede na základě svých zájmů vybrat. **Některé činnosti vyžadují určitou úroveň sociálních dovedností**, a proto jsou pro osoby s autismem jen obtížně zvládnutelné, často nesnesitelné (soutěže, hry, různé oslavy, dárky k narozeninám), takže mohou vyústit v afektivní nebo agresivní chování. (Čadilová in Čadilová a kol., 2007)

Čadilová, Žampachová (2008) konstatují, že odlišnost v trávení volného času u lidí s autismem je způsobena také jejich **narušenou představitivostí**. Na některých aktivitách dítě ulpívá a je velmi obtížné se od nich odklonit. Řada volnočasových aktivit však souvisí s **rozvojem sociálních dovedností**, emocí a komunikačních dovedností. Děti si vybírají takové aktivity, které jsou spojeny s jejich zájmy, jsou předvídatelné a pociťují v nich úspěch, jsou pro ně „oázou“ jistoty v jinak nepředvídatelném světě. Tyto zájmy se snažíme časově regulovat a současně je využít jako motivační pobídku pro plnění jiných, nových volnočasových aktivit. Nové aktivity by měly odpovídat individuálním potřebám konkrétního dítěte.

Měly by být samozřejmě také vhodné pro osoby s autismem. Čadilová (in Čadilová a kol., 2007) zdůrazňuje, že pokud klienta s autismem zařadíme do kroužku, kde bude muset spolupracovat s dalším klientem, jedná se již o sociální aktivitu a klient s autismem se zřejmě dostane do problémů, a to zejména ve chvíli, bude-li muset při činnosti improvizovat. Velmi nevhodné jsou z tohoto hlediska kolektivní míčové hry (složitá pravidla a nepředvídatelnost). Proto **jsou vhodnější např. společenské hry** (pexeso, domino), které mají jednoduchá a jednoznačná pravidla, dá se u nich vizualizovat začátek a konec hry, a také kdy je který hráč na řadě (např. si hráči předávají čepici atd.). V rámci organizovaného volného času se také uskutečňují vycházky a výlety – je ale velmi žádoucí, aby klienti věděli pomocí vizualizace předem, kdy se vycházka či výlet uskuteční (pomocí denního režimu), kam se půjde (fotografie daného místa) a co se tam bude dělat (pomocí vizualizace). Tyto akce je vhodné spojit s činnostmi, které mají klienti rádi (nákup v obchodě, cukrárna) a pokud jsou u některých klientů problémy s opuštěním budovy, je vhodné je odvézt autem (většinou mají jízdu autem velmi rádi) a pak pokračovat pěšky.

Howlin (2005) upozorňuje na to, že **snaha úplně zakázat či bránit rituálnímu nebo obsedantnímu chování má kontraproduktivní účinek**, protože si lidé s autismem vytvoří rituál nový, který je často ještě méně přijatelný než předchozí. Tyto činnosti přináší lidem s autismem radost a osvobozují je od stresu a úzkosti. Účinnější je **modifikovat jejich chování** tak, aby bylo co nejméně rušivé pro okolí.

Ani u malých dětí nesmí být podporováno takové repetitivní chování, které by v dospělém věku mohlo působit rušivě. To, co je u malého dítěte považováno za roztomilé, často není v dospělém věku únosné. Rodiče si tuto skutečnost často neuvědomují, proto je třeba ve spolupráci s odborníky toto chování postupně eliminovat. Při eliminaci rituálů se vždy **snažíme o nápravu pouze jednoho problému, změny provádíme postupně**

a musíme počítat s tím, že proces nápravy je velmi pomalý a vyžaduje velkou trpělivost. Cílem nápravy **by nemělo být odstranění rituálů za každou cenu, ale dostat toto chování pod kontrolu tak, aby neobtěžovalo okolí.** Hlavní problémy svázané s repetitivním chováním jsou stres a úzkost – intenzivní úzkost vzniká tehdy, když osobě s autismem bráníme v jeho oblíbené činnosti. V případech, kdy nelze toto chování úplně eliminovat, se snažíme je usměrnit tak, aby se vyskytovalo pouze na určitém místě v určitou dobu. (Jelínková, 2000 b).

Jelínková (2000 b) uvádí možnosti nápravy repetitivního chování:

- metoda postupných změn – každý den zavádíme malé změny
- modifikace nevhodného chování - snižujeme dobu, po kterou se dítě věnuje rituálu
- zavedení alternativního chování, které je přijatelnější
- úprava prostředí – příčinou rituálního chování může být přecitlivělost na smyslové podněty
- převedení rušivého chování do soukromí
- využití kompromisů – rozdělíme celý odvykací proces do několika kroků
- zavedení pravidel – určíme kdy, kde a jak může dítě vykonávat rituální chování
- modifikace verbálních obsesí – rovněž určíme pravidla, nezakazujeme je docela
- náprava nevhodných smyslových stimulací – nabízíme vhodnější typ stimulace (např. mačkání očí zkusíme nahradit krasohledem)
- relaxační metody – dechová cvičení, navození příjemné nálady fotografiemi
- využití rituálů, speciálních zájmů – jako motivující prvek či odměna
- prevence nevhodného chování – pokud se najde skrytá příčina obsesí
- sebeřídící techniky – u dětí s vysocefunkčním autismem

3 Shrnutí teoretické části práce

Z poznatků teoretické části práce vyplývá, že **deficit v oblasti sociálního porozumění** je u osob s autismem velmi závažný, ať už se jedná o vysocefunkční nebo nízkofunkční autismus. U většiny dětí s autismem se abnormální vývoj v sociální oblasti projevuje již před prvními narozeninami. Děti na matku nereagují, jsou velmi tiché, nepocítují separační úzkost a nemají radost ze společného kontaktu. Kolem prvního roku nemají zájem o společné hry, říkanky a o věci, které jim rodiče ukazují. Nenavazují zrakový kontakt a neukazují na věci, které chtějí. Protože je u dětí s autismem výrazně narušena také oblast představivosti, většinu dne tráví provozováním stereotypních činností. (Gillberg, Peeters, 1998). Klíčové **problémové oblasti v sociálním vývoji jsou tedy sdílení pozornosti** (deklarativní ukazování a sledování ukazovaného) a **učení nápodobou** (Thorová, 2006), což je významná forma sociálního učení typická pro dětský věk. Abnormální vývoj je patrný také **v oblasti hry**. Narušená schopnost symbolického myšlení a nápodoby způsobuje, že se nerozvíjí hra jako jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Zacházení s hračkami bývá značně nestandardní a nefunkční (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Děti s autismem zvládají pouze manipulativní a kombinační hry. Hry, které vyžadují schopnost napodobovat a symbolické hry nezvládají. O hry, které vyžadují sociální dovednosti, mají děti zájem jen v případě, že jsou hlučné a s výraznými pohybovými aktivitami. (Jelínková, 2001)

Vlivem vrozeného postižení mozkových funkcí děti s autismem nedokáží vyhodnocovat informace stejným způsobem jako intaktní děti stejné mentální úrovně (Thorová, 2006). Odlišnost ve zpracování a interpretaci podnětů z okolního světa vede k jinému způsobu reagování – **nerozlišují jednotlivé sociální situace**, a proto nemohou vědět, jaké chování by bylo k dané situaci adekvátní. Nechápu specifickou a vzájemnost mezilidských vztahů a k lidem se často chovají jako k neživým objektům (typickým projevem je tendence používat ruku jiného člověka). Jakékoli změny je dezorientují, odmítají proto nové podněty a reagují na ně úzkostí. Jistotu jim dává **rigidní řád a stereotypní činnosti**, kterým jsou schopni lépe porozumět (Vágnerová, 2008). Sociální situace jsou proměnlivé, žádná se neopakuje nebo není jednoznačná, proto jsou pro děti s autismem zdrojem úzkosti a podráždění a vyvolávají potřebu izolace jako formu obrany. (Peeters, 1998). Problémy **v sociální oblasti souvisí** také s deficitem v oblasti **komunikace**. Děti s autismem nemají vrozenou schopnost pochopit význam vzájemné komunikace, časté jsou echolálie a u zhruba 50% lidí s autismem se řeč vůbec nerozvine (Jelínková, 1999). Ve školním věku mnohé

děti lépe snášejí přítomnost vrstevníků, nadále však **chybí souměřitost a vzájemnost**, což přetrvává do dospělosti. (Gillberg, Peeters, 1998).

Sociální dovednosti jsou ve škole rozvíjeny **v rámci TEACCH programu** prostřednictvím strukturovaného prostředí a vizuální podpory v komunikaci. Návuk zahrnuje pravidla slušného chování, pozdravení, poděkování, školní kázeň, zdvořilé požádání o pomoc, jízdu prostředky MHD, správné telefonování, nakupování, zvládnutí stolování v restauraci atd. (Thorová, Jůn, Čadilová in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Mnohé sociální dovednosti mají praktický význam a souvisí se sebeobsluhou. S návukem je třeba začít co nejdříve, protože jedině tak lze minimalizovat chování, které by v dospělosti mohlo vést k nepříjemnostem (např. braní jídla z talířů jiných lidí, fyzický kontakt s cizími lidmi). (Jelínková, 2000 a). Pro děti s vysocefunkčním autismem jsou pořádány **kurzy návuku sociálních dovedností** (především v rámci činnosti neziskových organizací). Dále jsou organizovány různé **semináře pro rodiče dětí s autismem**, které se také kromě jiného zabývají návukem sociálních dovedností. Další metodou je **Son Rise program**, který bývá využíván především rodiči a jehož základní principy jsou pro terapii navazování sociálního kontaktu přínosné, ale odbornou veřejností není přijímán (Thorová, 2006). Sociální dovednosti mohou být rozvíjeny také **v rámci speciálněpedagogických terapií**, především v rámci muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie. V rozvoji sociálních dovedností mohou dětem s autismem bránit jejich repetitivní činnosti a stereotypní zájmy, proto je nutné je alespoň částečně eliminovat a vést děti ke smysluplným aktivitám; návuk herních dovedností je ovšem obtížný, děti trvají na svých nutkavých stereotypech, proto se používají odměny. (Jelínková, 2001)

Jako reakce na úzkost ze sociální interakce nebo na stres z neznámého prostředí se u dětí s autismem často vyskytuje **problémové chování** - záchvaty vzteku, agrese, sebezraňování, sebestimulace (Richman, 2008). Zvládnutí tohoto chování patří k nejtěžším úkolům, se kterými se při výchově dětí s autismem setkáváme. Toto chování lze částečně eliminovat prostřednictvím strukturovaného učení a vizualizace (denní režimy, procesuální schémata). Problémy vyplývající z deficitu v komunikaci lze řešit prostřednictvím alternativní a augmentativní komunikace (Straussová, Knotková, 2011). Mezi hlavní metody patří **aplikovaná behaviorální analýza**, jejímž základem je posilování žádaného chování. Nejdříve je třeba zjistit příčinu (spouštěče) problémového chování a provést analýzu všech dalších faktorů, které s ním souvisí. Potom dochází k ovlivňování následků problémového chování (tlumení např. pomocí odměn). (Jůn in Čadilová a kol., 2007; Richman, 2008)

4 Výzkumné šetření

4.1 Východiska a cíl výzkumného šetření

Východiska diplomové práce jsou shrnuta v předchozí kapitole III. Základním východiskem je fakt, že **děti s autismem a přidruženou mentální retardací mají velmi těžký deficit v sociálním porozumění a v důsledku této poruchy pak neprobíhá sociální interakce standardním způsobem**. Některé děti s autismem nevyhledávají sociální kontakty vůbec (osamělý typ), což je nejtěžší druh postižení v této oblasti (nazývá se také Kannerův dětský autismus). Thorová (2006) uvádí, že tento typ sociálního chování je velmi vzácný a většina dětí s autismem o kontakt stojí, ale neumí si o něj říct nebo má strach z neúspěchu.

Jak bylo uvedeno v teoretické části práce, podle Lorny Wing dělíme způsob sociálního chování dětí s autismem na typ pasivní, typ aktivní (ale zvláštní), typ osamělý, typ formální (Thorová, 2006) a dle Thorové (2006) dále existuje ještě typ smíšený. Můžeme říci, že **možnosti a metody rozvoje sociálních dovedností u dětí s autismem jsou limitovány mírou jejich postižení v této oblasti** (a samozřejmě jsou limitovány také postižením v oblasti komunikace, která je se sociální interakcí těsně spjata). U těchto dětí nelze vzhledem k časté absenci řeči (nebo sníženým vyjadřovacím schopnostem) a vzhledem ke sníženému intelektu uplatňovat metodu skupinových nácviků sociálních dovedností, jako je tomu u dětí s vysocefunkčním autismem. **Rozvoj sociálních dovedností je přitom pro tyto děti velmi důležitý**. Pokud by nebyly žádným způsobem rozvíjeny, setrvaly by ve svých repetitivních činnostech a stereotypních zájmech s nezájmem o svět kolem. Rodiče musí být při metodách rozvíjení sociálních dovedností vynalézaví a musí si poradit také s problémovým chováním dětí, protože se vyskytuje jako nelibá reakce na stres, úzkost a změny, které děti při rozvíjení sociálních dovedností zažívají. Dále jsou sociální dovednosti trénovány ve škole a problémové chování je ve škole eliminováno prostřednictvím strukturovaného učení, vizualizace a VOKS (v rámci TEACCH programu).

Cílem výzkumného šetření je zjistit možnosti rozvoje sociálních dovedností u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací **z pohledu rodičů těchto dětí** a konkrétní metody vedoucí k tomuto rozvoji. K tomu se váže snaha rodičů o postupnou eliminaci repetitivních činností a problémového chování, které se vzhledem k úzkosti ze sociálních kontaktů a ze změn u těchto dětí často vyskytuje. Cílem výzkumného šetření je tedy také zjistit, jakým způsobem lze zvládat nebo tlumit nežádoucí chování.

Výzkumné otázky budou znít:

- 1) Jaké jsou možnosti rozvoje sociálních dovedností a zájmů u dětí s dětským autismem a přidruženou mentální retardací?
- 2) Jaké metody k tomuto rozvoji používají rodiče dětí s dětským autismem a přidruženou mentální retardací?
- 3) Jakým způsobem eliminují rodiče dětí s dětským autismem a přidruženou mentální retardací problémové chování?

Všichni respondenti výzkumného šetření se budou vyjadřovat ke stejným níže uvedeným okruhům, přičemž jim bude ponechán prostor pro výpovědi, které s okruhy podle nich souvisí, které považují za důležité a nejsou přímo dotazovány.

Okruhy k polostrukturovaným rozhovorům

- sociální chování dětí v raném věku a hra
- snaha o navázání kontaktu v raném dětství
- zrakový kontakt v raném věku
- vstup do mateřské školy a typ sociálního chování dle Lorny Wing
- vztahy se sourozenci a s vrstevníky
- vstup do základní školy a sociální chování v současné době
- komunikace dříve a nyní
- sebeobsluha
- nápodoba dříve a nyní
- repetitivní činnosti a stereotypní zájmy dítěte v současné době a snaha o jejich eliminaci
- problémové chování dítěte, jeho příčiny a snaha o zvládnání problémového chování
- co nebylo řečeno a co respondentky považují za důležité

4.2 Metoda výzkumného šetření

K výzkumnému šetření byl použit kvalitativní přístup, protože problematiku rozvoje sociálního chování a sociálních dovedností nelze zmapovat kvantitativním přístupem z důvodu značné variability u každého dítěte s autismem. Kvalitativní přístup umožňuje zjistit různé aspekty zkoumaného jevu, což plně vyhovuje cílům této diplomové práce. Každému z respondentů jsou kladeny otázky ke stejným, výše uvedeným okruhům, ale zároveň mohou být kladeny upřesňující otázky nebo otázky navazující, které umožní hlouběji prozkoumat danou problematiku a dále umožní zjistit její nové dimenze. Dále je kvalitativním přístupem možné zjistit informace, na které se výzkumník přímo neptá, ale respondenti je považují za důležité. Kvalitativním přístupem lze také zkoumat vztahy mezi zjištěnými jevy: „*Kvalitativní analýza a interpretace dat je hledání sémantických vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků.*“ (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007, s. 16)

Nejprve je třeba proniknout do studované reality, do životů zkoumaných subjektů, a získat tak hluboké pochopení studovaného jevu. Potom je provedena analýza a interpretace dat. Výzkumná zpráva je syntézou zkušenosti a teorie. Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat, aniž by byly dopředu stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou někdo předtím vybudoval. Jde o to do hloubky a kontextuálně prozkoumat určitý jev a přinést o něm maximální množství informací. V kvalitativním výzkumu hraje velkou roli analýza dat provedená výzkumníkem. Tato analýza a následná interpretace dat je vždy ovlivněna jeho osobou – **subjektivita badatele** je však vnímána jako přínos pochopení skutečnosti (je tak uznána náročnost a přínos myšlení). Kvalitativní výzkum používá induktivní metodu, kdy po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují a potom formuluje hypotézy nebo teorie. Tyto hypotézy však nelze zobecňovat – jsou platné jen pro vzorek, na kterém byla data získána. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

Jako technika kvalitativního výzkumu byl použit **polostrukurovaný rozhovor**, který vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. „*Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor (in-depth interview), jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 159). Technika polostrukurovaného rozhovoru umožňuje, aby všichni respondenti odpovídali na stejné otázky, ale zároveň může badatel pružně reagovat na odpovědi a dále je dotazováním rozvíjet a respondentům je také ponechán prostor

pro vyjádření toho, co považují za důležité k dané problematice a co dotazováno nebylo. (Miovský, 2006)

Každý účastník výzkumného šetření byl nejprve dotazován, zda se chce tohoto výzkumného šetření zúčastnit a byl mu předložen poučený souhlas. Poté byli všichni respondenti seznámeni s tím, že je nutné nahrát rozhovor na diktafon a že po jeho přepisu bude smazán. Dále bylo respondentům sděleno, že bude provedena **anonymizace dat**, která slouží k ochraně osobních údajů účastníků výzkumného šetření (reálná jména dětí uvedená v rozhovoru budou nahrazena slovy „syn“ nebo „dcera“).

Po přepisu rozhovorů byla provedena **analýza dat**. Pro analýzu dat získaných z rozhovorů je typické systematické nenumerné zpracování dat. Získané údaje nelze kvantifikovat, jde o systematickou analýzu s cílem odhalit významové kategorie, souvislosti mezi nimi a také nové kategorie daného problému. Prvním krokem analýzy dat je **otevřené kódování**, kdy je analyzovaný text rozdělen na jednotky (slovo, sekvence slov, věta, odstavec), a takto vzniklým jednotkám přiděluje kód. Kód by měl co nejlépe odpovídat povaze datového fragmentu ve vztahu ke zvolené výzkumné otázce. Informace a jevy, které se v různých modifikacích opakují, označuje badatel kódy, které vytvořil dříve. Poté je započata **systematická kategorizace** – kdy jsou kódy seskupovány podle podobnosti nebo jiné vnitřní souvislosti (přiřazuje kódy, které se zdají příslušet ke stejnému jevu) do **kategorií**. Následuje interpretace zjištěných skutečností – rozbor toho, co vlastně kategorizovaná data a zjištěné souvislosti znamenají, o čem data vypovídají a proč k popsaným jevům dochází. (Švaříček, Šedřová, 2007)

Dále se hledá mezi jednotlivými kategoriemi souvislost. Následně dochází k analýze dat, přičemž existují obecné analytické strategie, mezi které také patří:

- analytická indukce – je založena na principu opakování, kdy opakované případy ospravedlňují k přijetí určitého obecného pravidla
- konstantní komparace – porovnávání, hledají se podobnosti a rozdíly
- technika kontrastování – komparace polárních typů případů

Při analýze dat byla použita metoda vytváření trsů, metoda vyhledávání kontrastů a vyhledávání vztahů. *„Metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin, např. dle rozlišení určitých jevů, místa, případů atd. Tyto skupiny (trsy) by měly vznikat na základě vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované*

kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním atd. Společným znakem takového trsu může být například tematický překryv, tj. když vyhledáváme ve výrocih osob všechny takové pasáže, které se týkají jednoho úzce ohraničeného prostoru.“ (Mioviský, 2006, s. 221)

Co se týká **metody kontrastů a srovnávání**, používá se, když potřebujeme od sebe odlišit dvě identifikovatelné kategorie a upozornit na rozdíly mezi nimi. Při metodě vyhledávání a vyznačování vztahů je třeba vyhledávat vztahy, a pak popsat, jak tyto vztahy chápou a hodnotí respondenti výzkumu.

Při psaní závěrečné zprávy z výzkumného šetření by si měl být výzkumník vědom činitelů, které výzkumné šetření ovlivňovali – jedním z nich je i **subjektivní pohled výzkumníka** na daný problém. Ke svým závěrům by proto měl být badatel kritický, a protože počet respondentů je nízký, výsledky výzkumného šetření nemůže výzkumník zobecňovat na širší populaci. Jsou platné jen pro výzkumný vzorek, takže není možné uvádět obecné závěry. (Mioviský, 2006)

4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Respondentky výzkumného šetření jsou matky dětí **s dětským autismem a přidruženou mentální retardací**. Snažila jsem se oslovit matky dětí **s různým stupněm mentálního postižení** – od lehké mentální retardace až po těžkou až hlubokou. Některé děti nemají přesně určený stupeň mentální retardace, je určeno pouze rozmezí, např. jedna dívka má stanovenou těžkou až hlubokou mentální retardaci. Je to dáno tím, že děti s autismem vykazují **nerovnoměrný vývojový profil** – obvykle mají horší oblast porozumění řeči (verbální část testů), ale naopak mají dobré například abstraktně – vizuální uvažování. Chtěla jsem na tomto rozpětí výše mentální retardace poukázat na variabilitu symptomů postižení, **diverzitu deficitu v sociální oblasti**, případně na rozdílné přístupy rodičů vedoucí k rozvoji sociálních dovedností (pokud budou zjištěny).

Co se týká výběru respondentů, šlo tedy o **účelový výběr** (Mioviský, 2006), kdy jsou účastníci výzkumného šetření vybírání podle určitých kritérií.

Všechny respondentky byly seznámeny s cílem výzkumného šetření a se zajištěním jejich anonymity; bylo jim sděleno, že jména dětí budou nahrazena slovy „syn“ a „dcera“.

Respondentky výzkumného šetření jsou:

Respondentka č. 1 – samoživitelka, 41 let, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, navštěvuje ZŠ praktickou – speciální třídu pro děti s autismem

Respondentka č. 2 – vdaná, 36 let, 1 zdravá dcera 10 let a 1 syn s dětským autismem a lehkou mentální retardací, 8 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Respondentka č. 3 - samoživitelka, 39 let, 1 syn s dětským autismem a lehkou až středně těžkou mentální retardací, 10 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Respondentka č. 4 – vdaná, 35 let, 1 syn s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 6 let, navštěvuje MŠ speciální pro děti s autismem

Respondentka č. 5 – vdaná, 38 let, 2 zdraví synové 8 let a 1 rok, 1 syn s dětským autismem a lehkou mentální retardací, 6 let, navštěvuje mateřskou školu Montessori

Respondentka č. 6 – vdaná, 35 let, 1 zdravá dcera 10 let a 1 syn s dětským autismem a těžkou mentální retardací, vada zraku, 7 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s kombinovanými vadami

Respondentka č. 7 – samoživitelka, 45 let, 1 dcera s dětským autismem a těžkou až hlubokou mentální retardací, 10 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Respondentka č. 8 – vdaná, 41 let, 1 dcera s dětským autismem a těžkou mentální retardací, 9 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

5 Analýza získaných dat

Analýzou dat vyplynuly z výzkumného šetření následující kategorie:

- Těžký deficit v sociálním chování v raném věku
- Metody rodičů vedoucí k rozvoji sociálních dovedností v raném věku
- Vývoj sociálních dovedností po vstupu dětí do mateřské školy
- Metody vedoucí k částečné eliminaci repetitivního chování a stereotypů
- Příčiny a zvládání problémového chování
- Vývoj komunikace a komunikační strategie
- Současný stav sociálních dovedností
- Zhodnocení výchovného působení

Celé rozhovory jsou uvedeny v příloze č. 2 – 9.

5.1 Těžký deficit v sociálním chování v raném věku

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že narušení v oblasti sociálního chování bylo v raném věku u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací velmi hluboké, a to nezávisle na stupni mentální retardace. Tomuto narušení předcházelo ve všech případech období normálního vývoje do 1 roku (někdy až do 2 let). Poté děti většinou **vůbec nereagovaly na zavolání rodičů ani na jakoukoli jinou snahu o kontakt:** „*Ve dvou letech ale nastal hrozný regres, přestal úplně mluvit, dívat se nás, přestal si hrát, díval se do země a kýval se v křesle. Chodil tam a zpátky, byl hodně neklidný, pořád v pohybu. ... Nešlo ho vůbec ničím vytrhnout, až po delším čase nastala změna, která potřebovala čas.*“ (respondentka č. 2 – dále jen „R 2“) „*Jinak ten kontakt byl velmi dobrý kolem 2 let, na všechno reagovala a povídaly jsme si spolu hodně. Pak ve 2 a půl letech došlo ke strašnému regresi, přestala úplně mluvit a začala být strašně hyperaktivní, celý den jenom běhala po pokoji.*“ (R 7)

Výpovědi dalších respondentek jsou podobné: „*Nás k životu nepotřeboval, žil si svůj život, jako bychom neměli dítě.*“ (R 4) „*Většinou si syn vleže prohlížel prsty a nereagoval na kontakt, ani pousmáním, prostě vůbec, nepociťoval separační úzkost...*“ (R 6) „*...když jí byl rok a půl, došlo k velkému zlomu a přestala reagovat i na oslovení, přestala se úplně dívat do očí, začala být ještě víc samotářská a vůbec si nás celý den nevšímala.*“ (R 8) „*Byl vždycky hodně samostatný, na zavolání nereagoval. Kolem jednoho roku například vůbec nevídal manžela, když se vrátil domů, měla jsem ho v náručí, ale jeho táta vůbec nezajímal.*“ (R 5)

Jedna respondentka zmínila, že její dcera měla **větší vztah ke zvířatům než k rodičům** a ostatním lidem: „*Dcera nenavazovala okolo jednoho roku skoro žádný kontakt, používala mě vlastně jako nástroj, když něco potřebovala, používala taky moji ruku, žádný projev citu z její strany nebyl, jen vztekání a někdy projevy radosti, s cizími lidmi taky nenavazovala žádný kontakt, ani s dětmi, jako by neexistovaly, měla větší vztah ke zvířatům a to jí vydrželo dodnes.*“ (R 1)

Pouze **jedna respondentka uvedla, že syn neměl těžký deficit v sociální oblasti**, ale stav v této oblasti **nebyl také standardní**: „*V oblasti sociálních vztahů to bylo odmalička celkem dobré, nepamatuji, že by na nás vůbec nereagoval, vždycky zvedl hlavu na zavolání, ale s hračkami si nikdy nehrál, takže s námi si taky nikdy nehrál, mohli jsme společně dělat jen fyzické hry.pak hodně listoval pořád dokola v knížce, a byl do toho strašně zabraný....*“ (R 3)

Jedna respondentka uvedla dokonce křik a **agresi ze strany syna**, když se s manželem pokoušeli o společnou hru: „*Snaha o kontakt končila agresí, křikem a vlastně beznadějí, že mě dítě nechce, nemiluje, diagnózu jsme měli až v 2,5 roku, a byly to nejhorší roky života, že dítě na nic nereaguje. Nesnažili jsme se tedy o nic, jen jsme strašně trpěli a podřídili jsme se tomu, co dítě chce ...*“ (R 4)

Zrakový kontakt byl u **všech** dětí nestandardní nebo téměř nulový: „*Do dvou let byl v normě, pak se ale syn přestal úplně na nás dívat, nedíval se na nikoho, jen občas půl vteřiny a díval se pořád dolů.*“ (R 2) „*Nebyl vůbec žádný zrakový kontakt, nereagovala na zavolání, ani když jí byla položena otázka, jako by v jejím okruhu vůbec nikdo nebyl.*“ (R 1) „*Někdy se na nás díval, někdy ne, při oslovení ano, při hře nikdy, takže jsme si mysleli, že neslyší nebo slyší špatně.*“ (R 3) „*...zrakový kontakt nebyl buď vůbec žádný, nebo naopak velmi dlouhý, nestandardně, hodně rád se díval lidem dlouho do očí velmi zblízka, skoro nos na nos.*“ (R 5) „*Zrakový kontakt byl nulový až do 4 let...*“ (R 4) „*Odmalička se nechtěl vůbec dívat do očí...*“ (R 6) „*Zrakový kontakt nebyl až do 3 let, teď už je to o hodně lepší...*“ (R 7) „*...přestala se úplně dívat do očí, začala být ještě víc samotářská a vůbec si nás nevšímala. Potom to přetrvávalo velmi dlouho, když jsem pro ni přišla do školky, šla ke mně, ale nedívala se na mě, ale někam do dáli, já jsem jí říkala, že jdeme domů a ten kontakt tam prostě nebyl.*“ (R 8)

Většinou se začaly děti zabývat **stereotypními činnostmi**, kterými vyplnily značnou část dne: „*Když byly synovi 1 rok až 2 roky, tak nereagoval na nic, měl svůj svět a už v té*

době těžké rituály, nemohlo se např. jet s kočárem jinak než obvykle, jinak křičel a i v té době byl agresivní. ...Doma dělal stereotypy, vše stavěl do řady, točil s předměty a už ve 2 letech si hrál na počítači.“ (R 4) „Nejradši by jen otvíral a zavíral celý den dvířka od obývací stěny.“ (R 6) „Začala se stereotypními činnostmi – listovala pořád v jednom časopise a otvírala a zavírala dvířka od obývací stěny. Nakonec kolem dvou let začala doma běhat a to tak, že běhala celý den neustále po obýváku tam a zpět a lezla nahoru na sedačku a zase dolu.“ (R 8) „...pak hodně listoval pořád dokola v knížce, a byl do toho zabraný...“ (R 3)

Dvě respondentky uvedly, že jejich dítě bylo tak zabrané do stereotypních činností, že je nic nevyrušilo a **působilo dojmem, že neslyší**: „začala být ještě víc samotářská a vůbec si nás celý den nevšímala. Pokud se ozvala někde nějaká rána, ani nezvedla hlavu, jako by vůbec neslyšela.“ (R 8) „Kolem jednoho roku vůbec nereagovala, a já jsem si myslela, že je hluchá, takže jsme šly na vyšetření sluchu. Zavolala jsem na ni, ale vůbec nezvedla hlavu.“ (R 7) Jedna respondentka zmínila abnormální chování při kolektivních činnostech: „Chodili jsme do cvičení pro děti a do plavání, obojí ho bavilo, ale nikdy nedělal, co se po něm chtělo. Například chodily všechny děti do kruhu a syn běhal po všech koutech tělocvičny a zkoumal obrázky nebo zásuvky.“ (R 5)

Hra dětí byla vážně narušena, **všechny respondentky** uvedly, že **klasickým způsobem si jejich děti nikdy nehrály**, buď se zabývaly repetitivními činnostmi nebo si hrály s hračkami, ale nápadně nefunkčním způsobem: „Ukazované předměty odstrkovala, a když si s něčím hrála, tak to nebylo hraní, spíš jen prohlížení hraček a točení kolečky, a byla do toho hodně zabraná, nevnímala nic okolo.“ (R 8) „S hračkami si nikdy nehrál. Jen olizoval autíčka, točil s kolečkama autíček, ale normálně si prostě nehrál.“ (R 6) „... s hračkami si nikdy nehrál...“ (R 3) „Doma si ani moc nehrál, byl na klasické hraní dost nešika.“ (R 5) „... nehrál si s hračkami...“ (R 4). Jedna respondentka uvedla, že si její dcera hrála pouze se **zvukovými hračkami**: „Líbily se jí jen zvukové hračky, jinak měla ráda televizní reklamy...“ (R 7). Jedna respondentka **zmínila jednu hračku, se kterou si dcera hrála funkčně**, motivoval ji zvuk: „Doma si dál nehrála s hračkami funkčně a jediná hračka, kterou funkčně používala, byla **zvuková vkládačka zvířat**, která po vložení zvířete do příslušného otvoru vydala zvuk zvířete. Potom ještě dcera ráda hrála na dětské klávesy nebo zkoumala další zvukové hračky, ale tam už jen mačkala knoflíky.“ (R 8)

Většina dětí měla a má dosud ráda **kreslené pohádky, televizi, počítač** a další techniku a tyto aktivity vyžadují velkou část dne: „Odmalička taky milovala kreslené pohádky, vydržela u nich hrozně dlouho, takže za námi moc nechodila, že něco chce, zabavila

se úplně sama vlastně celý den a ty pohádky vyžaduje skoro celý den i teď.“ (R 8) „A pak se ráda dívala na pohádky na youtube, ty jely pořád dokola stále stejné. ... pohádky pouští doma pořád, není možné jí je vypnout, to má hrozný záchvat vzteku.“ (R 1) „Doma dělal stereotypy, vše stavěl do řady, točil s předměty a už ve 2 letech si hrál na počítači.“ (R 4) „Pak se taky rád dívá, jak pere pračka, na pohádky a miluje dveře na fotobuňku...“ (R 6) „Učíme se na tabletu velká a malá písmena, barvy, slabiky, protože na počítači se mu to moc líbí.“ (R 3) „...teď už si zvukových hraček nevšímá, protože se dívá na pohádky a Teletubies.celý den u nás musí jet Teletubies, jinak řve a škrábe se.“ (R 7)

Dvě respondentky uvedly, že jejich děti měly velmi rády **básničky, říkadla a písničky**: „Doma si ani moc nehrál, byl na klasické hraní dost nešika, ale tak ve 2 letech mi ,pomáhal‘ v kuchyni a miloval básničky a písničky. Takže jsem mu hodně říkala takové ty básničky, u kterých se dá i nějak mávat rukama, nejznámější je například ,kolo kolo mlýnský‘.“ (R 5) „Do 2 let mluvila, říkaly jsme si básničky, zpívaly písničky, uměla třeba říct, jak se jmenuje babička, děda, odpovídala na jednoduché otázky, uměla pojmenovat v knížce všechna zvířata...“ (R 7) Další respondentka **uplatňovala říkadla v raném dětství** v rámci Vojtovy metody: „protože jsme cvičili tu Vojtovku, tak byl odmalička zvyklý na fyzický kontakt, takže jsem s ním dělala různé fyzické hry, třeba ,leze, leze‘, ,vařila myšička kašičku‘, to se mu moc líbilo...“ (R 6) Některé děti naopak na říkanky **nereagovaly**: „dětské říkanky jako ,paci, paci‘ dělat nikdy nechtěl, nereagoval na ně.“ (R 3) „Na říkanky ,paci, paci‘ a jiné, co se dětem říkají, nikdy nereagovala, vůbec ji nezajímaly.“ (R 8)

Co se týká **nápodoby**, respondentky **uváděly deficit v tomto druhu učení**: „Nápodoba byla špatná, vlastně žádná, když byl úplně malý a pak i ve školce si děti moc nevšímá, co dělají...“ (R 6) „...v raném věku nenapodobovala vůbec nic, vůbec si nás totiž ani nevšímala...“ (R 8) „Nápodoba u syna byla nulová až do doby, kdy se narodil mladší sourozenec, tam pak začaly první náznaky.“ (R 5) Pouze jedna respondentka uvedla, že dcera měla nápodobu v normě, ale došlo u ní k regresu: „Do období toho regresu, co nastal, mně pomáhala doma uklízet a vařit, míchala třeba vařečkou, vzala hadr na zem a začala umývat podlahu taky. Teď už nenapodobuje nic...“ (R 7)

Většina zkoumaných dětí se i přes značný deficit v sociálních vztazích nebránila občasnému **mazlení**, většinou ho ale iniciovali samotní rodiče: „Mazlení mu nikdy nevadilo, ale musela jsem si o něj říct, sám by nepřišel.“ (R 3) „V období 1 roku až 2 let měl kontakt celkem rád, mazlit se chodil, ale sám si o něj neřekl.“ (R 5) „Když jsem ji ale vzala na klín se chvilku pomazlit, tak se nebránila. Sama ale nepřišla.“ (R 8)

Z výše uvedených údajů je patrné, jak těžké muselo toto období být pro rodiče dětí. Většina dětí odmítala jakýkoli pokus o kontakt a setrvala o samotě ve svých repetitivních činnostech a zájmech. Zrakový kontakt byl ve všech případech nestandardní, ve všech případech si děti odmítaly s rodiči hrát, nehrály si ani klasicky s hračkami, spíše nefunkčně nebo se zabývaly stereotypními činnostmi a zájmy. Jediné, co většina dětí, co se týká kontaktu přijímala, bylo mazlení, které ovšem často museli iniciovat rodiče. Nápodoba byla skoro ve všech případech nulová, protože o vztahy s vrstevníky neměly všechny děti, až na jedno, zájem (viz podkapitola 5.3), takže se od nich nápodobou nemohly nic přiučit.

5.2 Metody rodičů vedoucí k rozvoji sociálních dovedností v raném věku

Všechny respondentky uváděly, že jejich děti nešlo žádným způsobem ze stereotypních činností vytrhnout a že veškeré pokusy o navázání kontaktu a o společnou hru s hračkami skončily nezdarem. Děti většinou na pokusy nereagovaly, nenavázaly ani zrakový kontakt a pokračovaly ve svých činnostech, v jednom případě dokonce dítě reagovalo agresí.

Výjimkou bylo pouze **navazování kontaktu prostřednictvím činností, které měly děti rády**. Dvě respondentky uvedly, že využívaly od raného dětství k navázání kontaktu se svými dětmi jejich stereotypních fyzických aktivit, aniž by tušily, že se jedná **principy metody Son Rise**: „...ale teď si vzpomínám, že jediné fyzické hry, to byla jediná možnost, jak s ní navázat kontakt, to se nám i podívala do očí, když jsme ji vyhazovala chytali nebo dávali vleže nad sebe nebo když jsme ji nosili na zádech. Tak to smála a moc se jí to líbilo, takže na nás pořád lezla a dávala nám tak najevo, že chce, abychom s ní ještě tyto činnosti dělali. Jinak to s jinými činnostmi nešlo, zkoušíte to mockrát a ten naprostý nezájem dítěte vás odradí.“ *...Měli jsme v rámci rodičovské svépomocné skupiny přednášku o Son Rise metodě, takže jsme se snažili uplatňovat doma nějaké principy, a vlastně jsme je používali dřív, než ta přednáška byla, myslím tím teď ty fyzické hry, když byly dceři dva až tři roky.*“ (R 8) „miloval básničky a písničky. Takže jsem mu hodně říkala takové ty básničky, u kterých se dá i nějak mávat rukama, nejznámější je například ‚kolo kolo mlýnský‘.“ (R 5)

Také další respondentka se snažila **navázat kontakt přes fyzické hry**: „...tak byl od malička zvyklý na fyzický kontakt, takže jsem s ním dělala různé fyzické hry, třeba ‚leze, leze‘, ‚vařila myšička kašičku‘, to se mu moc líbilo a naučila jsem ho tak, aby na mě reagoval a usmíval se. ...Ve dvou letech se strašně bál zvuků, když nějaký slyšel, tak řval a točil se dokola, a já abych ho rozchodila, teprve začínal chodit, tak jsem s ním udělala 3 kroky

a pak jsem se s ním točila dokolečka, abych ho odvedla od úzkosti z těch zvuků přes činnost, kterou měl rád. Taky k procházkám jsem ho motivovala přes činnosti, které měl rád.“ (R 6) Další respondentka také uvedla, že syn reagoval **recipročně na fyzické hry**: *„nepamatuji, že by na nás vůbec nereagoval, vždycky zvedl hlavu na zavolání, ale s hračkami si nikdy nehrál, takže s náma si taky nikdy nehrál, mohli jsme společně dělat jen fyzické hry, které měl moc rád, to bylo nejlepší na navázání kontaktu.“ (R 3)*

Pouze **jedna respondentka používala metodu Son Rise programově**, neboť o ní měla podrobné informace: *„Dělala jsem se synem Son Rise a pak ještě Handle přístup. Byla jsem s oběma metodami seznámená odborníky, kteří se jimi zabývají. Ze Son Rise uplatňuji principy, které opravdu pomáhají, přišly mi přirozené, ale nedělám to tak, že bych každý den třeba vyhradila hodinu nebo víc a zavřela se synem v místnosti, kde ho nic nebude rušit, tak jako to dělají terapeuti Son Rise. Zjistila jsem, že je mnohem přijatelnější to dělat průběžně během dne, teď na to máme náladu, tak teď to uděláme, pak musím třeba vařit a dělat úkoly s dcerou, nejde to prostě dělat nějak víc v kuse.“ (R 2)* Tato respondentka uvedla, **že sice používá tuto metodu**, kdy zrcadlí určitý čas chování svého dítěte, ale **zároveň to neznamena, že dítěti nestanovuje žádné hranice**. Naopak se tato metoda používá k nácviku nových dovedností (po delší fázi, kdy navážeme s dítětem kontakt): *„Takže ty principy spíš využívám, nejde o to vyhovět ve všem dítěti, ale přijmout dítě takové, jaké je, bezpodmínečná láska prostě, přizpůsobit se dítěti a ne dítě nám. My jsme s ním běhali, protože jsme věděli, že je syn šťastný, že běháme taky. Dcera taky běhala, měla taky radost, a pro mě byl úžasný pocit, že si moje děti rozumí. Je potřeba jít na hranu, až co dítě povolí a ono pak snáz přijímá, co mu chceme dát, napodobuje potom zase nás.“ (R 2)* Celkem dvě respondentky uplatňovaly **principy metody Son Rise i se svými staršími dcerami**, takže mladší děti s autismem byly motivovány také sourozenci k navázání kontaktu: *„Jak už jsem řekla, používala jsem a používám i s dcerou vlastně principy Son Rise programu, ale věnuju se i dceři a dělám některé aktivity jen s ní.“ (R 6)*

Protože dětem většinou (až na dvě děti) fyzický kontakt nevadil, využily ho některé matky také k **rozvíjení zrakového kontaktu**: *„Do dvou let byl v normě, pak se ale syn přestal úplně na nás dívat, nedíval se na nikoho, jen občas púl vteřiny a díval se pořád dolů. Nejhorší ale byla ta řeč, ta byla nejvíc markantní, vytratila se úplně. Začala jsem se Son Risem, tam je na zrakový kontakt metoda, že se rodič sníží do úrovně dítěte, ještě lépe pod něj, nastaví obličej pod něj a dělá to tak dlouho, dokud se dítě nezačne dívat. Dělali jsme to tak dlouho, až se zrakový kontakt zlepšil.“ (R 2)* Jedna respondentka **vyžívala hračky pořízené**

ke zrakové stimulaci (syn má zrakovou vadu): „*Odmalička se nechtěl vůbec dívat do očí, naučila jsem ho to přes hračky, které měl rád. Sice si funkčně s hračkami nehrál, ale líbily se mu hračky, které svítily nebo vydávaly zvuk. Takovou hračku jsem si dala do úrovně očí, aby se na mě podíval, a pak po čase, jsem zjistila, že jsem vlastně používala Son Rise přístup, seznámili nás s ním na sezení rodičů.*“ (R 6)

Jedna respondentka uvedla, že používala také **Handle přístup**: „*Já postupuji ještě podle Handle terapie, to znamená přistoupit k dítěti tak, aby mě vidělo, dotknout se ho opatrně, ale tak, aby to mělo určitý tlak, a postupně prodlužovat tu dobu doteku. Handle přístup nám pomohl k fyzickému kontaktu se synem, přestal ho odmítat.*“ (R 2)

A další respondentka měla v plánu chodit s dcerou na **muzikoterapii**, aby se více rozvinula v oblasti sociální interakce: „*Z dalších metod jsem chtěla zkusit muzikoterapii, protože dcera měla odmalička ráda zvukové hračky a malé dětské klávesy, aby nedělala jen ty stereotypní činnosti a nedívala se pořád na pohádky, ale muzikoterapie byla ve tři hodiny odpoledne, což se nám nehodilo, potřebovali jsme až večer, takže to nešlo.*“ (R 8) Tato respondentka uvedla, že dcera měla velmi ráda plavání: „*Potom jsme taky s dcerou hodně jezdili plavat, třikrát týdně, protože ji to bavilo a ve vodě s námi krásně navazovala kontakt, ve vodě to bylo jako se zdravým dítětem, a navíc byla ve společnosti lidí, co byli na bazénu, takže jsme tím taky rozvíjeli její sociální povědomí, viděla spoustu dětí i dospělých...*“ (R 8)

Jedna respondentka uvedla, že **syn reagoval na veškerý kontakt agresí**, takže neměli žádnou metodu, kterou by sociální kontakt rozvíjeli, a potom výrazně pomohla komunikace prostřednictvím AAK): „*Snaha o kontakt končila agresí, křikem a vlastně beznadějí, že mě dítě nechce, nemiluje, diagnózu jsme měli až v 2,5 roku, a byly to nejhorší roky života, že dítě na nic nereaguje. Nesnažili jsme se tedy o nic, jen jsme strašně trpěli a podřídili jsme se tomu, co dítě chce pro klid v rodině. Už vím, že to bylo špatně, ale když jsme nevěděli, neměli diagnózu, tak co jsme měli dělat.Tak v období kolem 3 let už jsme spolu komunikovali formou VOKS, když šel do školky a od 4 let nás začal vnímat jako rodiče.... Ted' ve věku 6 let je syn až moc kontaktní, ale přece jen ne na úrovni jeho věku. Chce se velmi často mazlit, dá to najevo tak, že si vyhrne triko a my ho drbeme. Vyhledává kontakt a mazlení třeba celé odpoledne...*“ (R 4)

Také další respondentka hovořila o tom, že **dcera nereagovala na žádnou snahu o kontakt**, protože měla odmalička **radši kontakt se zvířaty než s lidmi**, ale časem se také kontakt s matkou zlepšil: „*O společnou hru jsme se sice snažili, ale bez výsledku, dceru bavilo*

jen honit zvířata – ovce, kozy, slepice, takže za nimi lezla do ohrady a lítala mezi nimi, lidé si nevšíkala, ... s cizími lidmi taky nenavazovala žádný kontakt, ani s dětmi, jako by neexistovaly, měla větší vztah ke zvířatům a to jí vydrželo dodnes. Dnes si ale už víc všímá – mě i děti.“ (R 1)

Matky nedávaly dětem materiální odměnu, ale **pochvalu**, protože chtěly, aby měla tato sociální odměna pro děti důležitější váhu než například sladkosti: *„Říkala jsem mu ‚výborně‘, žádné jiné odměny jsem mu nedávala, chtěla jsem, aby se naučil na sociální odměnu.“ (R 6)* *„A když něco zvládne, tak jí řeknu ‚ty jsi šikovná, výborně‘ a pohladím ji, neučím ji na materiální odměny. Reaguje na pochvalu, je ráda, takže se nemusí těmto dětem vždycky dávat nějaká odměna, jde to i bez ní.“ (R 8)* *„Vždycky když něco udělá, řeknu mu ‚ty jsi šikovný‘ ...“ (R 2)* **Dvě respondentky odměňují syny prostřednictvím činností, které mají rádi:** *„Dělá, že je unavený, jedině někdy pomůže říct: ‚když to uděláš, půjdeme na kočičky‘ ...“ (R 3)* *„... miluje dveře na fotobuňku, to by chodil v obchodě pořád tam a zpátky. Chodím s ním do obchodu za odměnu, když má pochvalu ve škole, že spolupracoval....“ (R 6)*

Všechny respondentky konstatovaly, že po uplynutí delšího časového období (kolem 5 let věku dítěte nebo později) došlo k postupnému zlepšování fyzického kontaktu s dítětem i ke zlepšování zrakového kontaktu. Většinou se snažily navazovat kontakt s dítětem prostřednictvím činností, které mělo rádo (fyzické hry a říkanky) a děti většinou reagovaly, jen ve dvou případech končil kontakt agresí nebo neúspěchem.

5.3 Vývoj sociálních dovedností po vstupu dětí do mateřské školy

Kontakt s intaktními vrstevníky zkoumané děti v raném dětství nevyhledávaly: *„...s cizími lidmi taky nenavazovala žádný kontakt, ani s dětmi, jako by neexistovaly...“ (R 1)* *„Na příbuzné reagoval, ale ne venku na malé děti, odjakživa měl radši dospělé a to trvá dodnes.“ (R 3)* *„Vrstevníky začal tak nějak registrovat mezi 3 a 4 rokem, ale nebyl to klasický kontakt, spíš jim bral hračky...“ (R 5)* *„Když byl syn malý, vůbec nikoho si nevšímal...“ (R 6)* *„Cizí zdravé děti dceru dřív vůbec nezajímaly, teď taky moc ne, usmívá se sice na ně, když přijdou k nám, ale pak už si jich nevšíká...“ (R 8)*

Pouze **dvě děti** chtěly navazovat vztah s vrstevníky, ale z nich jeden chlapec nevěděl, jak si s dětmi hrát a jedna dívka kontaktovala děti nepřiměřeným způsobem: *„...ale jiné děti už kontaktoval a moc se chtěl na písku kamarádit...“ (R 4)* *„Lidi měla ráda, šla za každým, šla i za dětmi, snažila se o kontakt, ale protože si neuměla hrát, tak nevěděla jak ten kontakt navázat, tak je škrtila. Dodnes tahá děti za vlasy, jakoby chtěla říct ‚já jsem tady‘ a pak*

je nechá být, hrát si nechce, křik dětí jí nevadí. “...Tím že jsme se scházely s kamarádkami se zdravými dětmi a pak mám taky hodně kamarádek, které mají děti s postižením, jsme taková parta, tak je dcera na děti zvyklá, scházíme se hodně a má děti ráda. Od kamarádky si беру na víkend zdravou dceru, hlídám jí ji a moje dcera je ráda, že s ní je, i když si spolu nehrají, ale vnímá ji velice pozitivně. “ (R 7)

Rodiče se snažili sociální kontakt s dětmi rozvíjet svými vlastními metodami, které byly popsány výše. Protože děti s autismem nevyhledávaly vztahy s vrstevníky nebo na kontakt ze strany většinou vrstevníků nereagovaly, byl podle některých rodičů **mezníkem v dalším rozvoji sociálních vztahů** vstup do mateřské školy: *„Ve školce se naučil snášet další prostředí, naučil se vztahům mezi dětmi a dospělými, jen se mu nelíbily procházky, ale na to vymyslela učitelka metodu, že dala syna doprostřed do houfu mezi děti a to zabralo, přestal plakat.“ (R 6)* *„Byla na tom velmi špatně, protože je odmalička osamělý typ. Chce mít klid, odstrkovala nás s manželem odmalička, ať jdeme pryč a nerušíme ji v jejích činnostech. Nemá sourozence, takže navíc neměla ani dětský vzor v těch sociálních vztazích. Proto jsme ji okamžitě ve třech letech dali do speciální školky, vůbec jsme se nerozmýšleli, jestli ji tam dát nebo ne. Věděli jsme, že musí být hned mezi dětmi nebo zůstane samotářská a pak už si na větší množství lidí nebo dětí bude těžko zvykat.“ (R 8)* Tato respondentka uvádí u dcery **rozvoj nápodoby**: *„...došlo aspoň trochu rozvoji nápodoby, kterou měla odjakživa špatnou. Ve školce viděla například, že děti sedí u jídla za stolem, tak se taky k jídlu posadila.“ (R 8)* Další respondentka uvedla **velmi těžké postižení dcery v oblasti sociálních vztahů**, takže školka znamenala naději na zlepšení: *„Když vstupovala do školky, tak pořád přetrvával asociální typ chování, nikoho si nevšímala, když byla v kolektivu dětí, tak je sice brala na vědomí, že tam jsou, ale blíž ji ty děti nezajímaly. Ve školce často řvala. Zaujalo ji, jen když někdo rychle utíkal, například kluci když hráli fotbal nebo na honěnou.“ (R 1)*

Další respondentka uvedla, že vzhledem k tomu, že její syn nemá deficit v oblasti řeči, ale má **výrazný deficit v sociálních vztazích, upřednostnili integraci syna do běžné mateřské školy**: *„Ve 3 až 4 letech byl už jednoznačně patrný skluz oproti vrstevníkům, syn sice mluvil, ale ta sociální oblast v pořádku nebyla a bylo to hodně vidět. Proto jsme syna dali hned do speciální školky pro děti s autismem, aby se v sociální oblasti rozvinul, ale nakonec jsme zjistili, že speciální přístup jako strukturu a VOKS až tak nepotřebuje, všemu totiž rozumí a mluví, takže jsme ho pak přihlásili do Montessori školky, kde je se zdravými dětmi. Nesnažil se o kontakt nikdy sám, nikdy si o něj sám neřekl, ani do mě nepíchal, ani*

nekřičel, prostě byl sám a tak je to i teď. Ale vycítila jsem, kdy je rád sám, a pak zase byly takové chvíle, kdy jsem vycítila, že něco nehraje, šla jsem za ním a byl rád.“ (R 5)

Rozdíl byl zjištěn u dvou dětí, které mají **sourozence, vliv sourozenců byl v sociálním vývoji patrný**: *„Když šel do školky, tak na tom byl v oblasti sociálních dovedností na dítě s autismem relativně dobře, protože byl zvyklý na fyzický kontakt, odmalička jsme ho totiž nosili, protože nechodil do dvou let, a ve školce si zvykl velmi dobře. Na děti byl syn zvyklý, protože za dcerou chodily odmalička návštěvy kamarádek, chtěla jsem, aby si zvykal, a on je rád, když teď přijdou, ale nehraje si s nimi, jsou starší.“ (R 6)*
„V rozvoji sociálních dovedností jednoznačně poskočil díky bratrovi. Ten je o 2 a půl roku mladší, takže se to dalo pozorovat až po čtvrtém roku, ale tohle byl opravdu nejsilnější činitel. Do školky chodil velmi brzy, ale v tomto ohledu neměla na syna školka žádný vliv. Vztahy mezi sourozenci jsou, řekla bych, naprosto normální, jsou celkem tři, hrají si spolu, staví spolu lego, dělají si skryše za postelí nebo za křesly a občas se taky pořádně zmydlí, jsou to prostě kluci.“ (R 5)

Jedna respondentka zdůraznila, že se snažila o to, **aby se kontakt mezi sourozenci více rozvinul**, proto dceři vysvětlila vhodný způsob a ona jej pak sama přijala: *„Tak v určitých věcech syn na sestru reagoval, v určitých ne, ale když byl malý a k nám nešel, tak nereagoval ani na dceru. Děti si spolu nehrály, vysvětlila jsem dceři, že si s ní syn nemůže klasicky hrát a jestli si chce hrát, musí si hrát tak, jak chce on. Dcera pak nastavila sama sebe na jeho fyzické hry a bavilo ji to.“ (R 2)* Tato respondentka uváděla u syna v období docházky do mateřské školy **zlepšení kontaktu**: *„...já jsem ho postupně učila, aby snahu o kontakt z mé strany přijímal. V době, kdy měl 2-3 roky, se nechtěl mazlit, brečel a odmítal se nechat utišit, obejmout a dělal to i prarodičům. Pak se nechal ve školce pomazlit, ale nechtěl přijít sám. Nechtěl jít za mnou dlouho, až když mu bylo 7 let, tak se poprvé přišel nechat utišit.“ (R 2)*

Jedna respondentka zmínila význam návštěv neteře pro **rozvoj nápodoby** u své dcery: *„Neteř je o dva roky mladší, takže v období, kdy chodila dcera do školky, byla ještě malá. Potom, když už byla starší, tak na návštěvě dceru motivovala k určitým činnostem, které ji jinak vůbec nezajímají.“ (R 8)*

Pouze dvě respondentky uvedly, že jejich děti navazovat kontakty s dětmi odmalička chtěly, a **proto pro ně školka zásadní mezník neznamenala**: *„Školka mu pomohla v rozvoji, co se týká struktury, krabicových úloh, ale jinak si myslím, že v sociálním rozvoji moc*

*ne, protože se snažil o kontakt s dětmi už v raném dětství, jak jsem už říkala.“ (R 4) „Já mám hodně kamarádek s dětmi, chodily k nám odmalička na návštěvy a jezdily jsme na dovolené a výlet, takže moje dcera je na děti odmalička zvyklá a proto si nemyslím, že by byl vstup do školky pro ni nějak přelomový. Do školky se dcera ani moc netěšila, moc tam chodit nechtěla.“ (R 7) Většinou však respondentky oceňují **význam docházky do mateřské školy**: „Důležití jsou sourozenci, díky nim se syn rozvinul nejvíc, pak samozřejmě školka, která také přispívá k sociálnímu rozvoji, i když vlivem postižení syn zatím nepochopil spoustu sociálních konvencí, ale uvidíme časem, je ještě malý.“ (R 5)*

5.4 Metody vedoucí k částečné eliminaci repetitivního chování a stereotypů

Všechny respondentky uváděly nejsilnější nutkání k repetitivnímu chování a celodenní ulpívání dítěte na stereotypních činnostech v období raného dětství (kolem 2-3 let), kdy zároveň bylo téměř nemožné dítě z těchto činností vytrhnout – jedinou možností bylo navázat kontakt prostřednictvím fyzických her.

Při výzkumném šetření byly zjištěny následující stereotypní zájmy:

- otvírání a zavírání dveří u obývací stěny: *„Nejradši by jen otvíral a zavíral celý den dvířka od obývací stěny.“ (R 6)*
- celodenní sledování kreslených pohádek: *„A pak se ráda dívala na pohádky na youtube, ty jely pořád dokola stále stejné.“ (R 1)*
- neustálé listování v časopise nebo knížce: *„Pak hodně listoval pořád dokola v knížce, a byl do toho zabraný....“ (R 3)*
- celodenní běhání po pokoji a lezení na sedačku: *„...kýval se v křesle. Chodil tam a zpátky, byl hodně neklidný, pořád v pohybu.“ (R 2)*
- stavění věcí do řad, roztáčení předmětů: *„Doma dělal stereotypy, vše stavěl do řady, točil s předměty...“ (R 4)*
- točení s kolečky hraček: *„.....a když si s něčím hrála, tak to nebylo hraní, spíš jen prohlížení hraček a točení kolečky....“ (R 8) „S hračkami si nikdy nehrál. Jen olizoval autíčka, točil s kolečkama autíček, ale normálně si prostě nehrál.“ (R 6)*
- hra s počítačem: *„...už ve 2 letech si hrál na počítači. Sám zvládal abecedu, čísla, youtube....“ (R 4)*
- stále stejná hudba: *„Rituál je pro něj vlastně pouštění CD s hudbou pořád dokola, hraje třeba jednu písničku týden.“ (R 5)*

- více stereotypních činností: „Začala se stereotypními činnostmi – listovala pořád v jednom časopise a otvírala a zavírala dvířka od obývací stěny. Nakonec kolem dvou let začala doma běhat a to tak, že běhala celý den neustále po obýváku tam a zpět a lezla nahoru na sedačku a zase dolů. ... Nás si vůbec nevšímalá.“ (R 8) „Hlavně běhání, je hyperaktivní, pak blikání se světlem, pořád si hraje s vypínačem, to jí musím zakazovat, pak otvírání zavírání dvířek, bouchání dveřmi, teď se začala motat do záclon, motorické stereotypy nemá.“ (R 7)

Jednalo se tedy o typické stereotypní zájmy popisované v literatuře (Thorová in Čadilová a kol., 2007). Těmito činnostem se zkoumané děti věnují dodnes, ovšem ne už v takové intenzitě jako v období kolem 2-3 let.

Respondentky výzkumného šetření uvádějí, že se snaží od raného dětství učit děti **postupně přijímat změny v prostředí**: „Na tom pracuju neustále, snažila jsem se mu měnit prostředí, už když byl hodně malý. Syn díky tomu nebyl nikdy závislý na přesné trase, má rád procházky a naopak je nadšený když jdeme někam, kde to nezná. Byla doba, kdy jsme ho odvezli někam jinam a nemohli jsme na návštěvě být dlouho, ani v obchodě, ale vyřešila jsem to tak, že jsem si vytipovala obchod, domluvila jsem se s majitelkou, že tam každý týden zajdeme na chvilku kvůli zvykání, byl to maličký obchod s hračkami. Takhle jsme nacvičovali nové prostředí, nejdřív s kočárkem, bylo to nejdřív na chvilku, vešli jsme dovnitř, postáli jsme pár vteřin a šli pryč, protože syn začal křičet. Dělali jsme to dvakrát týdně, asi tak když byly synovi 3 roky, a během půl roku jsme to zvládli tak, že dneska jde syn do jakýchkoli dveří.“ (R 2)

Také další respondentka uvádí **metodu postupného nácviku**: „...když jsme začaly spolu chodit pěšky ze školky na vlak, učila jsem ji to postupně, po 200 m, řvala hrozně a sedala si na zem, takže čekal nás s autem manžel za rohem, pak 400 m atd. až šla v klidu celou cestu, trvalo to tak měsíc. Je naučená stejnou cestou, a pokud jdu jinudy, řve i teď. V neznámém prostředí je nejistá, dřív hned řvala, teď se přede dveřmi zastaví a nechce jít dovnitř, a když ji tam donutíme jít, dlouho tam nevydrží, nechápe proč tam je a pak dostane záchvat vzteku a chce jít pryč. Myslím, že s tím bude velký problém i v dospělosti, až ji budeme chtít vozit třeba do denního stacionáře.“ (R 8)

Respondentky zmiňovaly, že **nácvik změny prostředí** je sice velmi obtížný a stresující, ale nezbytně nutný: „Odmalička jsem ho vozila do neznámého prostředí, třeba ke kamarádkám, rodičům jsem ho dala už jako malého na noc, aby si zvykal, ale na dovolenou

s ním jet nemůžeme, to by nezvládl, být pryč z domu dlouho. ...já si myslím, že u dětí s autismem je každá změna dobrá, důležité je, aby dítě zvládlo jiné prostředí a jiné lidi, než je domov a školu, je potřeba to odmalička trénovat, a hlavně neustupovat, i když je to těžké a to i pro mě. Později už to jde hůř, musí se odmalička dávat dětem pravidla a hranice, zakazovat nevhodné chování vůči dalším lidem.“ (R 6) „Nejdůležitější je, aby nebyly matky s dětmi s autismem pořád doma v izolaci, i když chodit s nimi na veřejnost přináší hrozné problémy. Potřebují měnit prostředí a poznávat taky jiné lidi. Kdybych odmalička nevodila dceru všude, protože nemám nikoho na hlídání a nemám auto, tak bude mít problémy jak mezi více lidmi, tak se změnami.“ (R 7) „Já bych neřekla, že má nějak moc stereotypy nebo rituály. Ale nemá rád změny, a pokud jsme třeba týden na horách, je to pro něj psychicky náročné. Potřebuje místo, kde může být sám a přitom se cítit bezpečně. ...Změna je pro něho náročná. Důležitá je dobrá příprava – slovně. Pokud možno co nejpřesněji říct, co a jak.“ (R 5)

Dále se respondentky **snaží postupně eliminovat stereotypní činnosti**, které jsou popsány v úvodu podkapitoly a **rozvítet děti směrem k jiným činnostem**: „V raném věku to bylo otvírání a zavírání dvířek a listování v časopisech a knížkách, pak to bylo běhání tam a zpátky po pokoji, a potom nastoupily kreslené pohádky. Na ty se vydrží dívat celý den a pobíhá u toho a třepe rukama, ale není už to tak intenzivní, jako když jí byly dva roky. Snažíme se dělat s ní doma krabicové úkoly, pár jich udělá, ale dělá je ve škole, takže doma se jí už moc nechce. Potom ji bereme na zahradu, když nemá ráda vycházky.....“ (R 8) „Celý den je nedělá, protože chodíme hodně na procházky, chodíme každý den do obchodu, hodně se scházím s kamarádkami, jsou u nás jejich děti.“ (R 7)

Některé děti není obtížné motivovat k jiným činnostem, ale vyžadují přesto pouštění pohádek jako vždy přítomnou kulisu: „Hrajeme si na zvířecí farmu, máme domeček, kam chodí zvířata spát a ohradu, pak s dcerou hodně kreslím, říká co chce nakreslit a pak chce abych jí zpívala oblíbené dětské písničky. Taky spolu vaříme. Tak od 4 let dává najevo, že chce, abych s ní něco společně dělala...Pokud by nemohla pouštět pohádky na notebooku, když nejde proud, tak s ní musím někam jet autem, jinak se to nedá, bydlíme v bytě a dcera má dlouhé záchvaty vzteku, nechci rušit sousedy.“ (R 1) „.....a ty pohádky vyžaduje skoro celý den i teď.“ (R 8)

Často se ovšem stává, že děti s autismem **nechtějí doma delší dobu vykonávat aktivity, které vykonávají ve škole**: „Doma se samozřejmě snažím, aby pořád nedělal ty repetitivní činnosti, ale není to tak snadné, je problém děti s autismem zabavit, většinou je zajímají právě jen ty oblíbené stereotypy a po škole si chtějí taky odpočinout

od manipulativních her. Když je plní, ty krabicové úkoly doma, tak to odhrká úplně automaticky a rychle bez zájmu, ani se na to pořádně nedívá.“ (R 6)

Sklony k neměnnému prostředí a řádu jsou u každého dítěte jinak intenzivní, jedna respondentka uvedla, že u jejího syna **nebyly výrazné problémy** při nácviku změny prostředí: *„Snažím se ho zvykat na všechno postupně, když to jde. Ale je asi fakt, že kdyby měl silný sklon k rituálům a známým místům, tak by to asi tak lehce nešlo.“ (R 2)*

Pouze jedno dítě mělo s těmito změnami potíže v jen raném věku a nyní již nevyžaduje skoro žádné rituály: *„Nevyžaduje žádné rituály kromě chození ke zvířatům, je našťvaný, když je nemocný a nemůžeme tam jít. To mu řeknu: ‚budeme doma, musíš být v teple‘ a on to chápe, zabavím ho jinak. Ráno musíme jít kolem koček a on se nevzteká, když tam nejsou.“ (R 3)* Vadí mu ovšem trvalejší změny prostředí: *„... třeba když jsme celý týden na chatě, tak mu to vadí, stěhování mu vadilo, prostě větší změny mu vadí, to ano. Nová škola například by mu velmi vadila.“ (R 3)*

Jedna respondentka uvádí, že **začala s nácvikem velmi brzy**, takže nyní je dcera na změny už zvyklá, ale v raném dětství to nebylo snadné: *„Já jsem na výchovu úplně sama, nikoho na hlídání nemám, takže odmalička ji vodím všude s sebou, do obchodu, jezdíme na dovolené, na výlety s kamarádkami, je na to odmalička zvyklá, i na děti, takže jí změny nevadí. Kdybych s ní hodně odmalička necestovala, asi by to bylo jinak. Jezdíme i k moři a zvládne dlouhou cestu autobusem, jen je tam první den trochu nesvá..... Protože jsem hodně měnila prostředí, a divím se, že jsem to vydržela, protože to s dcerou nebylo vůbec snadné, byla hyperaktivní a utíkala mi, tak je teď zvyklá a nejsou problémy.“ (R 7)*

Některé děti **uklidňují při změnách určité předměty**, které mají s sebou: *„Je ráda doma, z každé návštěvy spěchá domů. Pokud někam přijede, musí mít s sebou notebook, ten ji uklidňuje, přehrává si na něm pohádky, a pak musí mít s sebou svoje jídlo a kojeneckou láhev s vodou – ta ji hodně uklidňuje, když je rozrušená. Nemá ráda žádné změny, spí nejraději doma, pobyt někde je možný jen na jednu noc a jednou za půl roku to vydrží. Ráno už spěchá domů.Pokud by nemohla pouštět pohádky na notebooku, když nejde proud, tak s ní musím někam jet autem, jinak se to nedá, bydlíme v bytě a dcera má dlouhé záchvaty vzteku, nechci rušit sousedy.“ (R 1)* *„Pak je fixovaná na polštářek, který bereme do neznámých míst s sebou a ten ji uklidňuje.“ (R 8)*

5.5 Příčiny a zvládání problémového chování

Respondentky výzkumného šetření se shodovaly v příčinách problémového chování svých dětí – **příčinami jsou jakékoli změny, dále pokud nechtějí dětem vyhovět v jejich aktuálních přáních, větší množství lidí a také pokud jsou děti unavené, případně je něco bolí** (bolest totiž neumí vyjádřit): „*Ano, vyskytuje a ze tří důvodů. Nejčastěji, když jí nechceme vyhovět, a to musíme prostě vydržet vztekání nebo když je změna prostředí, to se ji snažíme uklidnit, nebo když něco chce, něco ji bolí a neumí to vyjádřit. Třeba mi ráno po probuzení hodinu řve a já myslím, že jí prostě není dobře, tak jako nebývá někdy nám dospělým, bolí ji třeba hlava. Ale není to takové, jako když byla úplně malá, to se uklidnit vůbec nedala, protože ničemu nerozuměla. Teď když například nepříjede vlak, tak jí to pořád opakuju, říkám ‚musíš počkat‘ a to už ví, co to znamená, slyší to často, takže tomu rozumí. Prostě už víc rozumí, takže už ty záchvaty vzteku tak často nemá.*“ (R 8) „*Při změně čehokoliv. Pokud dodržíme rituály, tak by záchvat vzteku neměl nastat. Pokud nastane, tak ukážu na ústa, že má být ticho a pomáhá to.*“ (R 4) „*Vadí jí větší kolektiv lidí delší dobu, potřebuje svůj klid. Hodně měla afekty v dopravních prostředcích, musely jsme vystupovat, a tak musíme do školy jezdit autem. Předcházet se tomu nedá, je to zničehonic, většinou právě z většího množství lidí a z přetažení.*“ (R 1)

Ve většině případů se jedná o **záchvaty vzteku, dvě respondentky uvedly jinou reakci**: „*Můj syn nikdy neměl záchvaty vzteku, jako mívají ostatní, ale spíš má tendence odcházet pryč. Proto jsem ho brala od malička do toho obchodu, teď už zvládne i velký nákup.*“ (R 2) „*Problémové chování jako záchvaty vzteku nebo sebezraňování se u syna nevyskytuje, nikdy to neměl, spíš trochu jen nesouhlasně zamručí nebo se vzteká míň hlasitě, jakoby se třese a jakoby chtěl do něčeho praštit, má sevřenou pěst, ale neudělal to nikdy. Opakuje dokola, co chce a já mu vysvětluju, proč to nejde, on na to: ‚ne, ne, ne‘, ale pak si dá po delším vysvětlování říct.*“ (R 3) Dvě respondentky uvedly **sebezraňování**: „*...celý den u nás musí jet Teletubies, jinak řve a škrábe se.*“ (R 7) „*Když něco vezme druhým a řeknu důrazně ‚ne‘, že to nesmí, tak to vrátí bez afektu, ale pohádky jet musí, to na ‚ne‘ nereaguje, je to její oblíbené, to následuje hrozný výbuch vzteku a taky si pokouše ruce.*“ (R 1) Jedna matka zmínila problémové chování nepřijatelné vůči sousedům: „*A potom taky doma kope do zdi nebo do nábytku, pořád mu to zakazuju, ale asi stokrát za den, je to jeho stereotyp a pořád to zkouší, já pořád zakazuju. Kvůli sousedům to nemůže dělat, ale pořád to zkouší.*“ (R 5)

Většinou se **snaží matky na veřejnosti svoje děti uklidnit** a případně jim situaci vysvětlit (i když vzhledem k deficitu v porozumění řeči nemusí děti všechno řečené

pochopit): „Vzteká se, když mu nechci v něčem vyhovět, a to já dělám často, že mu nevyhovím, to už jsem uvedla, nejhorší to bylo s těmi procházkami, ale vydržela jsem a naučila jsem ho na ně chodit. Teď nedávno se mi třeba vztekal, protože nechtěl jít ráno do školy, taky se mu vždycky nechce, štípnul mě u dveří, ale já jsem mu řekla: ‚jsi šikovný, však to zvládneš‘, a utěšovala jsem ho chvilku, bylo vidět, jak se vztekem bojuje. Pak mně dal pusu a šel dovnitř. Další problémové chování je, že si kouše prsty, žmoulá si ucho a kvílí, prohlíží si prsty na ruku a druhou rukou žmoulá ucho, dělá to většinou, když se nudí a pak ve strachu z neznámého prostředí.“ (R 6) „Problém bývá v autobuse, že se třeba hlasitě směje a já mu říkám, že se to nedělá a říkám: ‚podívej se, je tady někdo, kdo se tak nahlas směje?‘ a on se ztiší. Když jedeme jinou cestou, než je zvyklý, tak mu to nevadí.“ (R 3)

Respondentky se snaží záchvatům vzteku **předcházet**: „Důležitá je dobrá příprava – slovně. Pokud možno co nejpřesněji říct, co a jak. Čili ‚jdeme do velkého obchodu, je tam spousta různých obchodů, ale my tam jenom projdeme, vůbec se nikde nezastavíme, půjdeme rovnou do obchodu s batůžky. Jsou tam kola, balony, boty, ale my nebudeme na nic sahat, protože spěcháme a půjdeme rovnou k batůžkům.“ (R 5) „Dcera potřebuje vědět, co bude každý den následovat, u nás i ve škole používá obrázky nebo fotky. Bez toho by byly neustálé záchvaty vzteku, nedalo by se to.“ (R 1)

Respondentky **učí děti ohledům na druhé lidi na veřejnosti**: „Sahá na lidi, čichá k nim, vezme cizím lidem ruku – snažím se ho učit, že to nesmí, důrazně mu to říkám, dávám mu ruce pryč, ale děti s autismem to tak úplně asi nechápou, proč se to nesmí. Když synovi něco vadí, hlavně že mu něco zakazuju, tak mě chytí silně za paži a zmáčkne, našťestí neřve a nemá záchvaty.“ (R 2) „Pokud nastoupíme do MHD, kde si není kam sednout, tak začíná peklo, nechápe, že není místo, a je strašná ostuda. Ale vždycky mě zatím někdo pustil sednout. Ohledy na druhé řeším, například aby nekopal na lidi sedící naproti, a omlouvám se jim, stačí synovi chytit nohu a už ví, že to nesmí dělat. Horší je to s projevy, vydává pořád zvuky, ale to dost dobře regulovat nejde, stokrát řeknu ‚ticho‘ a nic.“ (R 4) „...musí se od malička dávat dětem pravidla a hranice, zakazovat nevhodné chování vůči dalším lidem. Někteří rodiče dělají všechno to, co chtějí jejich děti, všechno si ty děti vyřvou, ale to je podle mě špatné, takhle se jim nerozvinou nebo míň, je potřeba je zvykat na změny a učit je sociálním pravidlům, ohledům na druhé, i když je to složité.“ (R 6) „Myslím si, že nejhorší je těm dětem ve všem ustupovat, nijak je neusměrňovat, a omlouvat to postižením. To někteří rodiče opravdu dělají, aby měli klid. Například nechat dítě sahat na cizí lidi a omlouvat se jim nebo nechat je brát ostatním dětem hračky nebo jídlo.“ (R 8)

Nácvik chování na veřejnosti je také **dlouhodobá záležitost**: „Podle mě musí být vychovávány, i když to děle všechno trvá a je to o nervy, protože mají záchvaty vzteku, pokud se jim nevyhoví. Ale ty děti časem pochopí, co můžou a co ne a vztekat se přestanou. Když řeknu dceři ‚ne‘, tak už ví, že něco nesmí a přestane s tím okamžitě. Ale to trvalo snad pět let, než k tomu došla. Prostě nikdy se nevzdávat.“ (R 8) „Vztek už není tak hrozný, jako když byl malý. Dřív osahával všechny černé boty kdekoliv a v tomhle pomohla jen výchova a nekompromisní ‚ne‘! Nemyslím si, že pokud je autista, že bych měla ustupovat ve všem a výchova je nutná. Vždycky to nejde, ale něco jsem dokázala opravdu tvrdou výchovou a jde to. Takže teď formou domluvy a pokud nechápe, tak velké domluvy, na veřejnosti to chce spíš v klidu, ale chápe to většinou. Jsou za tím roky dřiny, než jsme se naučili spolu fungovat a žít!“ (R 4) „Syn osahává všechny lidi v rámci svého zdravení ‚ahoj‘, on totiž ty lidi objímá.... Jinak se ho snažím učit ohledům na lidi jako každé normální dítě, ale mladší než ve věku šesti let.“ (R 5)

Nácvik některých činností, které děti nemají rády, je velmi obtížný: „Potom ji bereme na zahradu, když nemá ráda vycházky, řve na nich už pět let, nejsme ani po pěti letech ji schopni na ně naučit, nebaví ji to, jde bez řevu jen z vlaku domů. Na zahradě dlouho nevydrží, tak půl hodiny, i když tam má houpačku a už jde ke dveřím do domu.“ (R 8)

5.6 Vývoj komunikace a komunikační strategie

V mateřské škole speciální pro děti s autismem byly uplatňovány principy strukturalizace a vizualizace a **nácvik komunikace prostřednictvím systému VOKS**, ale většina respondentek uvedla, že jejich **děti tento komunikační systém už ve školce nepřežaly**: „Učili ho i na VOKS, ale nechytil se na to.“ (R 6) „Komunikuje vlastně jen pro svoji potřebu, jenom když něco chce, vezme mě za ruku a řekne ‚tam‘, třeba když chce zapnout notebook.“ (R 1) „Když něco syn chce, tak přijde a vezme mě za ruku. Ukáže na předmět. Kartičky VOKS syn obrací v rukou a zahazuje je, přestože odmalička měl VOKS ve školce. Nikdy ale ve školce ke kartám od ukazování nepřešel. Umí si říct prostě jiným způsobem.“ (R 2) „Ve školce VOKS sice měl, ale nepoužíval ho.“ (R 3)

Jedna respondentka uvedla, že dcera **nosí identické předměty** nebo si řekne o danou věc nebo činnost jiným způsobem: „Nosí předměty, zůstala zatím na úrovni identických předmětů, fotografie máme od tří let doma na zdi, ale nepoužívá je, když je vzala párkrát do ruky, tak je odhodila na zem. Když chce napít, donese prázdnou láhev, když chce jíst, donese plastový talíř, když chce přebalit, donese plínku... Pokud chce jít ven, jde ke dveřím,

v ostatních případech nás vezme za ruku a dovede k věci, kterou chce (např. k televizi pustit pohádku, k ledničce pokud si chce sama vybrat jídlo nebo k troubě, kde se peče oběd).... Vždycky umí dát nějakým způsobem najevo, co chce, ale dřív to tak nebylo, to jenom řvala a my jsme museli sami uhodnout, co chce. Až kolem šesti sedmi let postupně začala takto komunikovat, nejdřív začala nosit plastový hrnek, když chtěla pít a pak se rozvinulo všechno další, začala nás brát i za ruku a odvádět do místnosti, kde něco chtěla.“ (R 8)

Jedna respondentka uvedla, že VOKS syn nikdy nezačal ve školce používat, protože **slovům rozumí a umí si o všechno říct jiným způsobem:** „... nikdy jsme ho neměli, protože všemu rozumí, co mu řekneme a on sám dá náhradním způsobem najevo, co chce, většinou nějakým citoslovcem nebo ukazuje, není nic, co by neuměl nějak jinak vyjádřit. Ve školce VOKS sice měl, ale nepoužíval ho ...Vezme mě za ruku a říká zjednodušená slova, stále totiž nemluví, takže zjednodušeně citoslovce, například ‚ccc‘, když chce jít na záchod, ‚mňam‘ když má hlad, ‚čiči‘ abychom šli spolu ke kočkám, ‚gogo‘ když chce jít pryč nebo na procházku, má svoje výrazy, kterým rozumím. Chodíme odmalička na logopedii, většinou úkoly udělá, ale někdy nechce a to s ním nic nesvedu. Je na něm vidět, že by mluvit chtěl, ale prostě řekne jen začátek slova nebo jedno písmeno, a dál mu to nejde to říct. Ale všemu rozumí, už od školky, všechno mu vysvětlím, i složité věty chápe.“ (R 3)

Další dítě **mluví a všemu rozumí**, nemá větší deficit v oblasti řeči, ale jeho komunikace není standardní: „Syn velice dobře rozumí mluvenému slovu, rozumí i tomu, co si lidé říkají, aniž by mluvili k němu. ... nakonec jsme zjistili, že speciální přístup jako strukturu a VOKS až tak nepotřebuje, všemu totiž rozumí a mluví, i když tedy ne úplně tak jako zdravé děti, ale mluví....“ (R 5) Jedna dívka **pouze opakuje jednotlivá slova**, a to i v angličtině: „Ale jinak začala už ve školce říkat některá slova, co slyšela, opakovala něco i anglicky z pohádek na youtube, hlavně názvy zvířat, ty umí anglicky skoro všechny, to ji zajímá, česky samozřejmě taky a pořád se učí nová slova.“ (R 1)

Další dvě respondentky považují VOKS za **náročný pro komunikaci mimo školu:** „Vidím tady taky jeden problém s VOKS a denními režimy – je to nepraktické vzhledem ke změnám. Já budu synovi ukazovat v režimu doma nějakou činnost, třeba plavání tam bude mít, pak nebudu moci na to plavání kvůli něčemu odjet a syn z toho bude vykořeněn. Nebo se mi něco stane při cestě autem a nebudu mít s sebou odpovídající kartu, musela bych ji třeba i zrovna vyrobit, prostě se stane nějaká nová situace a co budu dělat? Myslím, že v doma nejde denní režim dodržovat.“ (R 2) „Učili je tam hodně na VOKS, ale to mi nepřišlo tak

důležité, dcera některým slovům rozuměla a stejně se na to nechytla, důležitější mi přišel nácvik sebeobsluhy. VOKS mi připadá nepraktický, nemůžu s sebou všude nosit karty.“ (R 7)

Naopak jedna respondentka uvádí, že se **zavedením fotografií a posléze VOKS plus denního režimu do domácího prostředí se syn značně zklidnil** (co se týká agresivity) a začal lépe reagovat na sociální kontakt: *„Raná péče nám dala fakt hodně, musím je pochválit, první lidi, kteří nám všechno vysvětlili, a hned jsme nasadili fotky čehokoliv, syn naštěstí hned chápal a to nás zachránilo od křiku, afektů. ... Stačí teď zadat povel, udělá ho, pak následuje pusa a mazlení, pak spolu vaříme, krájíme, ale přetrvává problém s rituály. Máme doma denní režim, takže je na všechno připravený, kam se jede, jde, kdo k nám dorazí, návštěvy máme taky na režimu.Tak v období kolem 3 let už jsme spolu komunikovali formou VOKS, když šel do školky a od 4 let nás začal vnímat jako rodiče, začal poslouchat jednoduché povely. Pokud něco chtěl, tak měl doma už piktogramy a nebyl žádný problém.“ (R 4)*

Dvě respondentky uvádí **využití fotografií v případě, že s dcerou opouští domov**, aby věděla, kam jedou: *„Používáme fotografie míst, které častěji navštěvujeme, ukážu fotku a dcera už ví, kam se pojedete, mívá to i psané slovem dole, jsou to pořád stejná místa, několik let je navštěvujeme pořád dokola, třeba ZOO, takže tomu rozumí. Když jedeme na neznámé místo, taky se snažím ukázat nějakou fotografii z toho místa, aby měla cíl cesty. Ví, že vystoupíme z auta a bude na místě, co je na fotce.“ (R 1) Snažíme se jí na fotkách ukazovat, kam se pojedete...“ (R 8)*

5.7 Současný stav sociálních dovedností

Respondentky uváděly **zlepšení dětí v sociálních vztazích** (na základní škole) oproti sociálnímu chování dětí při docházce do mateřské školy: *„Ve škole se adaptovala nad očekávání dobře, šla do jiné školy, než chodila do školky, takže jsem měla obavy, jak tu změnu zvládne, ale bylo to bez afektů. Ve škole vzhlíží k někomu, kdo je lepší, to ji zajímá, co to dítě umí, to ji motivuje, k ostatním se moc nehlásí. Se zdravými dětmi by si hrát chtěla, víc jak s dětmi s autismem, ale není jak, když se jí snaží zapojit do hry, tak dcera trvá na svém a chce, aby si hrály tak, jak chce ona, aby to po ní opakovaly, což samozřejmě nechápou, její způsob hraní. A jinak setrvává pořád v tom, že ji zaujme jen rychlý pohyb, tančící děti, honěná, utíkání, to se jí líbí, tak utíká taky, ale bez nějakých pravidel hry, hru nechápe.“ (R 1) Tato respondentka uvádí také **zlepšení v oblasti nápodoby**: *„... po tom období, kdy si nás vůbec nevšimla se to zlepšilo, například se dívala často, jak vařím a pečou, tak na návštěvě**

u kamarádky natrhala na zahradě listí a dala je do hrnce, chtěla tam napustit vodu a míchala to vařečkou. Pak třeba fěnuje vlasy jako já, hraje si na doktora podle pohádek z televize a podle opravdového doktora, kam chodíme. Napodobuje to pak doma, co viděla v ordinaci. Ošetřuje plyšová zvířátka a pak ji taky učím jezdit na kole. Hrajeme si na zvířecí farmu, máme domeček, kam chodí zvířata spát a ohradu, pak s dcerou hodně kreslím, říká, co chce nakreslit a pak chce, abych jí zpívala oblíbené dětské písničky. ... Tak od 4 let dává najevo, že chce, abych s ní něco společně dělala.“ (R 1)

Zlepšení v oblasti nápodoby uvádí i další respondentky: *„Tak dřív to bylo hodně špatné, protože se na nás ani nepodíval, když byl hodně malý, tam o nápodobě nemůže být vůbec řeč. Pak se to postupně zlepšovalo, jak se zlepšoval zrakový kontakt, tak si nás víc začal všimát a dneska třeba umí vyklidit myčku a uklidí perfektně přibory, roztřídí lžice, vidličky, nože a malé lžičky a dokonce rozlišuje i velikosti těch malých lžiček – máme dva typy, uklidí do příborníku.“ (R 2) „Nápodobou se naučil umývat si vlasy nebo třeba zalívat kafe a čaj. Pak taky lidem mává, asi tak od 3 let a napodobuje, že dává pusy, když chce někomu poděkovat třeba za čokoládu. Na nějaké napodobování v raném věku si už nepamatuju, to asi nenapodoboval nic.“ (R 3) „Nápodoba byla špatná, vlastně žádná, když byl úplně malý a pak i ve školce si děti moc nevšiml, co dělají, ale teď dělá ve škole ty úkoly, protože vidí ostatní děti. Ale nápodobou jsem ho naučila vlastně hrát si funkčně s autíčky, točil kolečky a já jsem mu denně ukazovala, jak auto jede, až to začal dělat sám, protože autíčka miluje, ale trvalo to tak rok a byly to svítící a blikající autíčka, jinak bych asi s ničím jiným, co se týká nápodoby, neměla úspěch.“ (R 6)*

Jedna respondentka **zmiňuje úlohu mladšího sourozence v učení nápodobou** (staršího sourozence její syn v raném věku nenapodoboval): *„Nápodoba u syna byla nulová až do doby, kdy se narodil mladší sourozenec, tam pak začaly první náznaky. Samozřejmě, když tříleté dítě napodobuje mimino, je to jakoby krok zpátky, ale tím to začalo. Pak začal napodobovat i staršího syna, třeba umývání rukou nebo i hra. S mladším sourozencem si cíleně hraje a taky ho k tomu sám vyzve.“ (R 5) Jedna respondentka s dcerou s těžkou až hlubokou mentální retardací uvádí **prudký regres v oblasti nápodoby, nedošlo dosud k obnovení ztracených kompetencí**: *„Do období toho regresu, co nastal, mně pomáhala doma uklízet a vařit, míchala třeba vařečkou, vzala hadr na zem a začala umývat podlahu taky. Teď už nenapodobuje nic, celý den u nás musí jet Teletubies, jinak řve a škrábe se.“ (R 7)**

Také další děti se také ve škole adaptovaly velmi dobře, **ve škole jsou programově rozvíjeny sociální dovednosti i mimo prostředí školy:** „Vstup do školy byl bez problémů, ve třídě jsou větší děti, tři z nich mají šestnáct let, takže za nimi sám chodí, protože má radši dospělé a větší děti, chce s nimi kontakt, chce dělat úkoly, které určí učitelka, učí je písmena a číslice například, malují atd. a chodí s nimi taky do kavárny, aby se tam naučili chovat, aby se naučili zaplatit, a pak taky pořád jezdíme autobusem, takže se sociálním dovednostem pořád učí.“ (R 3) „Nástup do školy zvládla dcera dobře. Já myslím, že je to tím, že chodila předtím 3 roky do školky, jinak by to bylo určitě horší. ...Šestileté dítě s autismem už má mít utvořené nějaké návyky, i co se týče sociální oblasti. Pokud by bylo jen v zajetí svých rituálů a ve stále stejném prostředí domova, byl by to pro něho šok a těžko by se odloučilo i od matky.... Rozhodně jí škola, co se týká sociálních dovedností, pomáhá, i když je ráda někde samostatně, v koutku. Ale moc dobře vnímá co se kolem ní děje, ostatní děti ji motivují k tomu dělat činnosti, které by sama nedělala, třeba malování. Pak se učí chodit s ostatními do obchodu, jezdit tramvají, tyto sociální dovednosti jsou důležité a tam ji ty děti taky motivují k tomu, aby nekřičela a šla s nimi. Jinak totiž nesnáší, pokud neví, kam jede a nám doma křičí, když s ní jdeme třeba do obchodu. S dětmi to zvládne...“ (R 8)

Jedna respondentka zmínila, že její syn dobře zvládnul změnu prostředí a **oceňuje také význam základní školy při získávání sociálních zkušeností:** „Do školy šel syn do jiné budovy, než byla školka, a měl všechny spolužáky nové, nebyl tam nikdo, koho by znal ze školky, ale naštěstí nebyly žádné problémy, protože kolem jezdí městská hromadná doprava, kterou vidí z okna, on miluje autobusy, tramvaje a učitelky to používají jako odměnu za splněný úkol, že ho nechají se dívat. V solné jeskyni je taky v pohodě, protože tam jede tramvají, jinak jsem s ním nikdy MHD nejezdila, bydlíme totiž na venkově, tak jsem měla obavu, jak to zvládne. ... Nevadí mu, když na něho sahají děti, fyzický kontakt má rád, a rozhodně ho škola co se týká sociálních i jiných dovedností rozvíjí, vidí, co dělají ostatní děti. Představa, že dříve děti s těžkým mentálním postižením do školy nechodily a byly doma, je hrozná, jednak neměly tu kolektivní zkušenost, ale také musel být velký problém je na celý den zabavit, vymýšlet pro ně celý den aktivity, když je hodně věcí nebaví, je strašně náročný.“

(R 6) Také další respondentky **oceňují význam školy při získávání sociálních dovedností:** „Ve škole si dětí vůbec nevšímá, nechá si od nich všechno líbit, učitelky má ráda, hodně chodí za asistentkami, dokonce se s nimi i mazlí, chodí tam ráda, určitě ji to rozvíjí v sociální oblasti. Zvládne i solnou jeskyni, když jdou se školou, po cestě v MHD nedělá žádné problémy.“ (R 7) „Škola je hodně důležitá, děti se tam hodně naučí, třeba to chování

v kavárně, a spolužáky má rád, mluvíme doma o nich. Bez kamarádů ve škole by vlastně žádné neměl, protože ho děti jinak nezajímají.“ (R 3)

Respondentky uváděly, že **spolužáci motivují jejich děti k činnostem, které doma dělat nechtějí** a také doma odmítají strukturovaný domácí program: „Ve škole to udělají, protože vidí, že to dělají ostatní děti, ale doma by to nedělaly. Vím to i od jiných rodičů, říkali mi, že doma děti strukturu a VOKS nechtějí používat. ...Manipulační hry, co dělají ve škole, vydrží syn dělat jen chvíli, ve škole musí krabicové úkoly udělat, takže doma už odvrací hlavu a automaticky to rychle udělá, ale bez zájmu.“ (R 6) „Snažíme se dělat s ní doma krabicové úkoly, pár jich udělá, ale dělá je ve škole, takže doma se jí už moc nechce. ... Doma totiž zdaleka nechtějí dělat to, co dělali ve škole, např. výtvarné aktivity...“ (R 8) Děti často nechtějí určité činnosti vykonávat doma, ale chápou, že ve škole je udělat musí: „Ve škole udělá všechno, co se mu řekne, doma ne. Dělá, že je unavený, jedině někdy pomůže říct: ‚když to uděláš, půjdeme na kočičky‘, ale to tak o víkendu, jinak chodíme kolem zvířat do školy a ze školy.“ (R 3)

Jedna respondentka, která má syna individuálně integrovaného v Montessori školce, uvádí, že **sociální interakce je pro něho náročná**: „Navázání kontaktu mu nejde. Objevil sice ‚ahoj‘, ale zasekl se na tom, skoro každému na chodníku zastoupí cestu a zdraví ho až do úplného vyčerpání. Chodí se zdravými dětmi do školky, děti ve školce většinou strká, říct jim ahoj ho nenapadne – musím mu s tím pomoci. Typicky do někoho strčí, já mu poradím, že má říct ‚ahoj‘ načež syn řekne ‚ahoj‘ a diví se, že to funguje.“ (R 5) Rovněž je pro toto dítě náročná **sociální interakce mimo školku**: „Pokud jde o sourozence, bráchu vyzve ke hře. Kdyby bylo někde jen jedno dítě, tak by ho ke hře asi taky vyzval. Ale je jich v dětských centrech nebo na pískovišti vředycky hodně a to syn neumí, jak je jich moc, tak se v tom nevyzná, dokonce mi připadá, že se skupiny bojí. Na druhé straně je velmi vnímavý, a protože vrstevníci vidí ten rozdíl, tak ho nepřijímají. Syn to vnímá, i když na to viditelně nereaguje a pak pochopitelně nechce nikoho k ničemu vybízet.“ (R 5) Tato respondentka uvádí zlepšení v kontaktu doma, ale co se týká vrstevníků, zatím **přetrvávají problémy s navazováním kontaktu**: „Za posledního třičtvrtě roku udělal syn obrovský pokrok, o kontakt už si sám řekne, a i když má pořád tendence uzavírat se do sebe, tak musím být stále vnímavá k tomu, jestli je rád sám nebo se sám v tu chvíli trápí. Ale častokrát zavolá: ‚maminko pojd' sem!‘ O hru mě moc neříká, ale někdy chce skládat kostky, nebo chce ať mu něco namaluju, nebo řekne ‚zahrát sešit‘, což jsou úkoly do logopedie. Takže si umí o společnou činnost říct a k činnosti vyzve – třeba řekne, že chce jít ven, do školky a tak.“ (R 5)

Jedna matka zdůrazňuje **význam rané péče a vizualizace**: „*Raná péče nám dala fakt hodně, musím je pochválit, první lidi, kteří nám všechno vysvětlili, a hned jsme nasadili fotky čehokoliv, syn naštěstí hned chápal a to nás zachránilo od křiku, afektů.*“ (R 4) Klade si však otázku, zda by nebylo lepší od vizualizace časem ustoupit: „*Komunikace s VOKS ale na návštěvách nefunguje, tam ho syn odmítá ...pokud někam jedeme, tak bez ničeho a on si zábavu najde. Takže bych se zamyslela nad tím, jestli strukturu, režim, VOKS tak moc autisté potřebují. Myslím, že děti jsou chápavé, jen se tímhle vším rychleji rozvinou a jsou víc v klidu. Ale kdo to za nás rodiče bude dělat, až my tu nebudeme? V určitém věku bychom je to měli odnaučit, když rozumí mluvenému slovu.*“ (R 4)

5.8 Zhodnocení výchovného působení

Respondentky se většinou shodovaly v tom, že **je třeba dětem s autismem stanovit pevná pravidla** a trvat na nich i přes záchvaty vzteku (viz předchozí podkapitoly), což nebývá ovšem úplně snadné, tyto záchvaty mohou být jak časté, tak i velmi dlouhé. **Zároveň je třeba brát ohledy na specifické zájmy a stereotypy dětí**, které jim dávají jistotu a radost: „*Někteří rodiče dělají všechno to, co chtějí jejich děti, všechno si ty děti vyřvou, ale to je podle mě špatné, takhle se jim nerozvinou nebo míň, je potřeba je zvykat na změny a učit je sociálním pravidlům, ohledům na druhé, i když je to složité. Ale pak je taky potřeba s nimi dělat to, co je baví, nezakazovat jim jejich rituály, prostě najít rozumnou rovnováhu. A myslím, že by po skončení školy děti neměly zůstat jen doma, ale chodit do denních stacionářů, aby ty naučené kompetence nevyhasínaly.*“ (R 6) „*Podle mě musí být vychovávány, i když to déle všechno trvá a je to o nervy, protože mají záchvaty vzteku, pokud se jim nevyhoví. Ale ty děti časem pochopí, co můžou a co ne a vztekat se přestanou. Když řeknu dceři ‚ne‘, tak už ví, že něco nesmí a přestane s tím okamžitě. Ale to trvalo snad pět let, než k tomu došla. Prostě nikdy se nevzdávat.*“ (R 8)

Také další dvě respondentky zdůrazňují úlohu **denních stacionářů** po skončení školní docházky: „*Školu považují taky za důležitou, ale dcera je mezi dětmi i mimo školu, takže u nás to tak zásadní není. A pak považuju za důležité denní stacionáře - je nutné, aby po skončení školy děti nezůstávaly doma, budou se nudit, upadnou jejich sociální kompetence a budou se asi sebezraňovat nudou.*“ (R 7) „*Bylo by to lepší navštěvovat po skončení školy denní stacionář, protože podle mého názoru těmto dětem škodí zůstat po skončení školní docházky doma. ...Pokud jsou delší dobu doma, třeba o prázdninách, tak už se nudí, a vztekají se z nudy. Jsou pak rádi, když začne škola. Navíc v denních stacionářích mají možnost aktivit, které doma není možné provozovat. Ještě bych chtěla říct, že by se jim neměly*

všechny rituály brát, protože jim přináší radost a jistotu, alespoň část dne by je měly vykonávat.“ (R 8)

Přes veškerou snahu **jsou ovšem určité situace, kdy už se děti usměrňovat nenechají** a trvají na svém: „Chtěla bych říct, že i když syn všemu rozumí a většinou spolupracuje, musím na něho spíš domlouvat. Pokud bych něco tvrdě vyžadovala, co nechce, tak s ním nehnu. To se pak zasekne a začne se vztekat a neudělá to, ani kdybych čekala půl hodiny nebo i déle. Někdy čím víc ho do něčeho nutím, tím míň to jde, třeba ty písmena na počítači, musím ho spíš motivovat, aby je napsal. Takže ho můžu učit a ovlivňovat jen po určitou mez. Nejdůležitější je se mu věnovat, lépe se domluvit po dobrém a moc na něj netlačit, to má pak úzkost.“ (R 3) „Já myslím, že i když se děti s autismem snažíme my rodiče usměrňovat, tak jsou určité hranice, kdy už to nejde, prostě my ho můžeme formovat až kam nám to dovolí, a pak se zasekne a dál to nejde, mají svoje rituály, svůj svět. Důležité je dítě bezpodmínečně přijmout, přijmout jeho svět a způsob hraní a zároveň mu stanovit určitá pravidla.“ (R 2) „Kdybych se rozkrájela, tak pokud dcera nechce, k ničemu ji nedonutím. Například když nechce jít ven, nikdo ji nepřinutí. ...Když něco vezme druhým a řeknu důrazně ‚ne‘, že to nesmí, tak to vrátí bez afektu, ale pohádky jet musí, to na ‚ne‘ nereaguje, je to její oblíbené, to následuje hrozný výbuch vzteku a taky si pokouše ruce...bydlíme v bytě a dcera má dlouhé záchvaty vzteku, nechci rušit sousedy.“ (R 1)

Jedno dítě motivuje k sociální interakci také **psaná komunikace prostřednictvím mailu**: „Učíme se na tabletu velká a malá písmena, barvy, slabiky, protože na počítači se mu to moc líbí, normálně na papíře by to bylo obtížnější. Pak třeba píšu mail známým nebo učitelce a řeknu synovi ‚napiš pozdrav‘, tak vyřuká ‚ahoj‘, ale musím mu diktovat jednotlivá písmena, která má na klávesnici najít. Motivuje ho, že někomu ta zpráva přijde, tomu koho má rád, má rád lidi. Ale nepsal by doma písmena jen tak, kdyby to nepsal někomu.“ (R 3)

Respondentky považují **za důležité jezdit s dětmi prostředky veřejné dopravy**, jde podle nich o důležitou stránku rozvíjení sociálních dovedností, i když nácvik není jednoduchý: „Každé ráno nastoupit do trolejbusu je psychicky náročné, ale musíme a jsem ráda, že syn není z těch, co sednou do auta a jede. Učíme se poznávat svět a i tu sociální stránku, v MHD je to moc důležité, myslím, že je to lepší než dítě izolovat jako kopretinku, ale jsou s tím nervy a na mém zdraví je to už vidět.“ (R 4) „Důležité je podle mě taky jezdit s těmito dětmi MHD, aby měly odmala na ni návyk. Kdybych začala jezdit autem, do MHD už dceru nedostanu, protože miluje jízdu autem.“ (R 7) „... a musela dodržovat určitá pravidla, což musí dodržovat i po cestě vlakem domů – jezdíme odmalička vlakem, učím dceru, že nesmí

křičet, brát lidem jejich věci, osahávat lidi, musí počkat, až vystoupí, pak teprve může nastoupit atd. to považuju za významné pro její sociální rozvoj, že jezdíme vlakem.“ (R 8)

Další respondentka uvedla jako důležitou sociální dovednost, že dcera zvládne bez motorického neklidu **návštěvu restaurace**: *„...a když jdeme spolu někam do restaurace, tak vydrží sedět za stolem, čeká na jídlo, je totiž odmalička zvyklá do restaurací chodit a jí tam lžičkou.“ (R 7)*

Z výpovědí respondentek vyplývá, že je **velmi důležité také dítě s postižením přijmout**, vyrovnat se s jeho postižením a věnovat se mu navzdory překážkám a pomalému vývoji: *„Ted' ve věku 6 let je syn až moc kontaktní, ale přece jen ne na úrovni jeho věku ... Jinak zdravíme, máváme a snažím se ho učit říkat ‚ahoj‘. ... hlavní jsou milující rodiče, kteří až tak moc neřeší plenky, ale dítě milují, a rozvíjí je v sociální oblasti jak při každodenním soužití, tak i braním na veřejnost. ...“ (R 4)* *„Já si myslím, že hlavní je, že každý rodič má na svoje dítě nějaké metody, sice třeba ne hned, těžké je období mezi druhým a třetím rokem, to nereagují děti s autismem na nic, ale pak už to nějakým způsobem jde a určitě se ty děti rozvíjí a rodiče se radují z každého pokroku a motivuje je to rozvíjet je dál.“ (R 8)* *„A pak je důležité, aby rodiče měli děti s autismem rádi a věnovali se jim.“ (R 5)*

Matky také zdůrazňovaly, že je třeba **přijmout i odlišné zájmy dětí**: *„chodíme v létě na bazén, kvůli dceři tam prostě musíme, musím vzít s sebou hračky, které má syn rád, třeba malý klavír, hluk synovi naštěstí nevadí. Snažím se s ním dělat všechno, co se starší dcerou, odmalička absolvoval ty dětská hřiště, maškarní, dětské dny atd., ale když vidím, že ho to nebaví, tak nemám tendenci ho tam držet 4 hodiny a odcházíme dřív. Myslím, že nemáme právo dělat s dětmi s autismem jen to, co chceme my, musíme přijmout také jejich aktivity, které je zajímají a při kterých jsou šťastní. ... miluje dveře na fotobuňku, to by chodil v obchodě pořádk tam a zpátky. Chodím s ním do obchodu za odměnu, když má pochvalu ve škole, že spolupracoval, tak ho tam vezmu, jezdím s ním výtahem, to taky miluje a pak se taky rád vozí na jezdících schodech. ...chodím se synem ven a ukazuju mu věci, mluvím na něho hodně, zpíváme, ale určitý čas si prostě chce dělat svoje a být sám a odstrkuje mě.“ (R 6)*

Respondentky uvádí zlepšení v oblasti sociálních dovedností: *„vztah k nám děti určitě mají, i když to nedávají moc v raném věku najevo. Pak už se to ve školním věku zlepší, to už mě dcera vítá, obejmě mě někdy, když pro ni do školy přijdu, ve školce to tak nebylo, jak už jsem říkala. Má ráda, když jsme u ní v pokoji s manželem oba, je spokojená. A teď nedávno pohládila ve škole spolužáka, mně nabídla čokoládu, prostě se to lepší.“ (R 8)*

6 Shrnutí výsledků výzkumného šetření, diskuze

Analýzou výsledků výzkumného šetření bylo zjištěno, že **postižení v sociální oblasti je u zkoumaných dětí s autismem a přidruženou mentální retardací velmi těžké**, ať už se jedná o lehkou, středně těžkou, těžkou nebo těžkou až hlubokou mentální retardaci, což je v souladu se závěry Thorové (2006), která uvádí, že sociální porozumění je u osob s autismem vůči mentálním schopnostem vždy v hlubokém deficitu.

Tento hluboký deficit byl **u všech dětí (kromě jednoho) nejvíce patrný v raném dětství kolem 2-3 roku a to nezávisle na stupni mentální retardace**. Všechny děti kromě jednoho nereagovaly na žádný podnět k sociálnímu kontaktu, mnohdy nereagovaly ani na zavolání, věnovaly se celý den **stereotypním činnostem** a nevnímaly okolí. Jedno dítě sice nemělo deficit v sociální oblasti tak hluboký, ale jeho chování v této oblasti také nebylo standardní. Všechny děti **nenavazovaly zrakový kontakt**, což je pro autismus typické, jak uvádí Thorová, (2006); Vágnerová, (2008); Gillberg, Peeters, (1998). Výrazně byla **narušena důležitá složka vývoje, kterou je dětská hra**. Děti si s hračkami nehrály, a pokud ano, jednalo se o nefunkční hraní typu otáčení nebo olizování hraček nebo o pouhou manipulaci a prohlížení, což ukazuje na patologický vývoj a shoduje se závěry Jelínkové (2001). Tři respondentky uvedly, že jejich děti si hrály pouze se zvukovými hračkami, z toho jedna respondentka zdůraznila, že **pouze jedna zvuková hračka motivovala dítě k funkční hře** (vkládačka zvířat, po vložení se ozval zvuk zvířete), jinak si nikdy s hračkami nehrála. O společnou hru s rodiči děti nejevily zájem, ve všech případech končila snaha o „klasickou“ hru s hračkami naprostým nezájmem ze strany dětí (v jednom případě dokonce agresí dítěte). U dětí také docházelo ke **stagnaci sociálního učení nápodobou** jakožto důležité složky vývoje a k absenci sdílení pozornosti, což je ve shodě s teorií Thorové (2006). Na základě naprosté netečnosti dětí při snaze rodičů o sociální kontakt nebo o společnou hru vzniklo podezření na abnormální vývoj a rodiče proto vyhledali pomoc odborníků.

Podle rodičů **nebylo možné děti v období 2-3 let v sociální oblasti nějak rozvíjet** nebo ovlivňovat, s **výjimkou fyzických her**, na které většina dětí reagovala a podařilo se navázat dokonce i zrakový kontakt. Většina dětí se nebránila také mazlení, které ale vždy iniciovali rodiče. Většinu dětí místo hraní s hračkami zajímaly kreslené pohádky v televizi a počítač. Některé děti měly rády básničky, říkadla a písničky, které rodiče kombinovali s fyzickými hrami. Tato etapa trvala většinou **do nástupu do mateřské školy, kdy se začal kontakt s rodiči postupně zlepšovat** a dítě začalo více reagovat na zavolání, začalo více spontánně za rodiče chodit, i když se většinou jednalo o uspokojení svých aktuálních potřeb.

Byla ale již patrná **snaha o komunikaci**, do té doby děti vyjadřovaly svoje potřeby většinou pouze křikem (vývojová úroveň novorozence). Neukazovaly ani nedávaly jiným způsobem najevo, co požadují, takže po tomto období došlo kolem 3 roku ke značnému zlepšení. Jedno dítě začalo ve 4 letech doma používat VOKS, ostatní děti k němu byly systematicky vedeny v mateřské škole, ale nezačaly ho používat. Dvě děti rozuměly už od raného dětství dobře řeči, většina ostatních dětí měla zřejmě potíže v porozumění řeči, protože nereagovala na různé pokyny rodičů. V průběhu času se však podle výpovědi rodičů porozumění řeči zlepšilo a dnes většina dětí jako žáků základní školy reaguje lépe.

Žádné z dětí (kromě jednoho žáka školky) však VOKS nezačalo ani ve škole používat, většina z nich komunikuje velmi jednoduchým způsobem – vezme rodiče za ruku a odvede na místo, kde vyžaduje nějakou aktivitu nebo k věci, kterou požaduje. V jednom případě matka uváděla, že její dcera komunikuje prostřednictvím identických předmětů nebo také odvede rodiče na místo, ke kterému se váže její přání. Autorka této práce se domnívá, že je možné, že vzhledem k těžšímu typu mentální retardace většiny dětí je pro ně VOKS příliš náročný. Jedno dítě s lehkou mentální retardací z výzkumného souboru mluví, i když ne na úrovni intaktních dětí, a druhé dítě s lehkou mentální retardací uvádí začátky slov nebo citoslovce a VOKS odmítá, protože si umí říct náhradním způsobem. Pouze jedna respondentka uvedla, že pro její dítě znamenalo zavedení komunikace prostřednictvím fotografií a poté VOKS a také denních režimů v domácím prostředí výrazné zlepšení, a to jak v oblasti komunikace, tak eliminace problémového chování. Do té doby byl její syn při snaze o kontakt agresivní. Nejtěžší byl nácvik symbolu pro procházku, který byl pro syna příliš abstraktní, bylo nutné stanovit přesný cíl procházky. Tato respondentka ale také uvedla, že VOKS může uplatňovat pouze v domácím prostředí a v mateřské škole – v jiném prostředí (na návštěvách) syn komunikovat prostřednictvím VOKS odmítá.

U většiny dětí byl zjištěn pasivní typ sociální interakce podle Lorny Wing (viz rozhovory - přílohy 2 až 9), kdy dítě v dětském kolektivu sedí někde stranou a pozoruje ostatní. Pokud je vyzváno ke kontaktu, pasivně ho strpí, ale pak se vrací zpět ke svým osamoceným aktivitám. Matka jednoho dítěte, u kterého byl diagnostikován pasivní typ sociální interakce, uvedla, že se s nástupem do školy syn zlepšil a domnívá se, že nyní syn vykazuje znaky aktivního typu. U jednoho dítěte byl diagnostikován **typ osamělý**, který je nejtěžším typem deficitu v sociálním chování. U dvou dětí **byl zjištěn typ aktivní sociální interakce** (dětí s aktivní, ale zvláštní sociální interakcí), ovšem i tyto děti mají v sociálních vztazích potíže. Jedno z dětí vyhledává a preferuje starší spolužáky nebo dospělé, o kontakt

s intaktními vrstevníky nemá zájem, i když projeví zájem o kontakt oni sami jako první. Druhé z dětí se sice snažilo už v raném dětství navazovat vztahy s vrstevníky, ale nevědělo jak, a navíc o tento kontakt intaktní vrstevníci bohužel neměli zájem, protože chlapec nemluví. Jedna respondentka uvedla, že její dcera nereagovala v raném dětství na vrstevníky, ale mnohem více na zvířata. Nyní se situace mírně zlepšila, o kontakt s dětmi by zájem měla, i když se pořád více zajímá o zvířata, ale také v jejím případě nemají o kontakt intaktní děti zájem.

Z uvedených zjištění vyplývá, že vzhledem k odlišnostem v sociálním porozumění a v zájmech dětí s autismem není začlenění mezi intaktní děti snadnou záležitostí, a to i v případě, že dítě s autismem jeví o kontakt zájem. Většina dětí s autismem navíc nejeví zájem o aktivní kontakt ani s vrstevníky se stejným postižením. V mateřské škole se většinou každé dítě věnuje svým samostatným aktivitám a ostatních si sice všímá, ale kontakt nevyhledává, což potvrzuje **převaha dětí s pasivní sociální interakcí v našem výzkumném souboru**. Protože je tedy většinou u zkoumaných dětí kontakt s intaktními vrstevníky obtížný, **vzrůstá význam sourozeneckých vazeb u dětí s autismem**, které mají intaktní sourozence, a také je velmi **významný kontakt s dětmi příbuzných** (sestřenice, bratřenci atd.), které mají ke zkoumaným dětem s autismem citovou vazbu a kontaktu se nebrání. Sourozenci a děti příbuzných mohou rozvíjet děti s autismem nejen v oblasti sociálních vztahů, ale také v oblasti sociálního učení (nápodoby), kterou mají děti s autismem výrazně oslabenou, což dokazují i výpovědi respondentek. Jedna respondentka uvedla, že pozorovala situace, kdy její dcera přejímala zájem o určité aktivity od sestřenice a od dětí kamarádky. Dvě respondentky mají starší dcery, které mají na jejich syny s autismem výrazně kladný vliv, co se týká sociální interakce. Toto zjištění koresponduje s teorií Howlin, Rutter (1989), kteří zdůrazňují nezastupitelnou úlohu rodičů a sourozenců v terapii dětí s autismem. Rovněž Schopler (1997) uvádí významnou úlohu rodičů jako kooterapeutů při uplatňování TEACCH programu a provázanost péče ve všech oblastech života dítěte.

Respondentky výzkumného šetření uváděly, že **v raném věku bylo možné navázat kontakt s dětmi pouze prostřednictvím fyzických her**, které měly jejich děti rády. Proto pokračovaly dále při snaze o sociální kontakt v dalších aktivitách, které měly jejich děti rády, což odpovídá základním **principům** Son Rise metody, jak uvádí Cecavová (in Strunecká a kol., 2009). Dvě respondentky do těchto aktivit zapojily i sourozence dětí s autismem a naučily je hrát si společně podle metody Son Rise. **Téměř všechny respondentky se shodují v tom, že při rozvíjení sociálního kontaktu se svými dětmi se sice snažily**

navázat kontakt prostřednictvím oblíbených činností svých dětí, ale zároveň to neznamena, že by měly dělat pouze to, co si přeje jejich dítě. Uvádějí, že je třeba stanovit i dítěti s autismem pevné hranice toho, co je společensky přijatelné a co ne, proto respondentky učí svoje děti regulovat svoje chování na veřejnosti, i když je to vzhledem k deficitu v sociální oblasti velmi obtížná záležitost. Z metody Son Rise využívají respondentky pouze základní principy, ale dále se je snaží vychovávat k respektování pravidel, i když některé společenské konvence děti s autismem velmi obtížně chápou a jejich nácvik trvá i několik let. Při nácviku nepoužívají materiální odměny, ale **učí děti cenit si i sociální odměny**, na kterou většina dětí reaguje velmi dobře - toto zjištění se rozchází s poznatky Juna (in Čadilová a kol., 2007) a Vágnerové (2008), nebo poskytují odměnu formou oblíbené činnosti svých dětí. Ve škole jsou děti vzdělávány na základě TEACCH programu, který jasně dětem definuje povinnosti denním režimem a nastoluje určitý řád s ohledem na individuální vývojovou úroveň dětí. V rámci TEACCH programu jsou rozvíjeny také sociální dovednosti, jak uvádí Jelínková, (2000 a); Čadilová, Žampachová (2008). **Z výzkumného šetření volně vyplynulo, že kombinaci těchto dvou protichůdných přístupů považují respondentky za ideální** – dítěti s autismem je třeba dát najevo, že rodiče jeho svět zajímá a naopak je také třeba mu dát najevo, že musí respektovat společenské normy. Zároveň je však podle matek důležité brát ohledy na specifické stereotypní zájmy svých dětí.

Co se týká výše uvedeného navazování kontaktu s dětmi prostřednictvím fyzických her, toto zjištění se shoduje s výzkumem Doussarda-Roosevelta a kol. (2003), který zjistil, že děti s autismem prokazují více vnímavosti k přístupu zahrnujícím zvýšení fyzické blízkosti a přístupu obsahujícím nonverbální prostředky. Fyzický kontakt neměly v raném dětství rády pouze dvě děti ze zkoumaného souboru, ale časem i u nich došlo ke zlepšení (kolem 3-4 let). Bylo také zjištěno, že se matky většinou snažily zajistit svým dětem i přes jejich špatný zrakový kontakt nebo někdy přes nezáměr dostatečné množství verbálních podnětů (říkanky, básničky), a to společně v kombinaci s fyzickými hrami, takže se v některých případech dá hovořit o shodě s výzkumem Watson (1998), i když jednoznačně to potvrdit nelze, protože neznáme frekvenci přisunu těchto verbálních podnětů v porovnání s rodiči výzkumu Watson.

Matky dětí s autismem se snaží také částečně odstraňovat **stereotypní zájmy svých dětí, aby se děti více zajímaly o jiné aktivity vyžadující sociální kontakt** nebo o jiné činnosti doma. Zároveň ale uvádějí, že není možné tyto zájmy a repetitivní chování svých dětí zcela vymýtit, protože poskytují jejich dětem pocit jistoty a bezpečí, a dále také proto,

že si jejich děti funkčně hrát samy neumí a vyžadují určitý čas denně být po ukončení školy nerušeny o samotě. Toto zjištění koresponduje se závěry Jelínkové (2000 b). Nácvik eliminace stereotypních zájmů a nastolování změn v prostředí nebo režimu je dlouhodobý, matky uváděly metodu postupných změn. Některé děti uklidňují při výrazných změnách předměty, co nosí stále s sebou.

Děti s autismem mají vrozené potíže vcítit se do druhých lidí a brát ohledy na potřeby těchto osob (v popředí zájmu jsou pouze jejich potřeby a přání). Proto je také třeba **eliminovat problémové chování na veřejnosti dětí s autismem**, matky se většinou vyjadřovaly ve smyslu, že **není možné neustále nepřijatelné chování svých dětí omlouvat postižením svých dětí, ale je třeba naučit dítě brát ohledy na okolí**. Jako problémové chování nejčastěji uváděly záchvaty vzteku, dvě respondentky zmínily sebezraňování. Toto nežádoucí chování se na veřejnosti vyskytuje v případě, že dítě má buď z něčeho neznámého úzkost, nebo matky odmítají vyhovět přáním svých dětí, případně děti neumí vyjádřit, co chtějí. V prvním případě se respondentky snaží situaci dítěti vysvětlit a uklidnit ho, ale vzhledem k potížím s porozuměním složitějších sdělení se to nemusí vždy podařit. Dvě respondentky používají k eliminaci úzkosti z nejistoty fotografie míst, kam se chystají s dětmi odjet - dětem je ukazují vždy, než opustí domov. V druhém případě, kdy dostane dítě záchvat vzteku, protože matky nechtějí vyhovět jeho přání, je možné pouze neudělat to, co si dítě přeje a počkat až se uklidní (metoda vyhasínání dle Schreibmanové in Schopler, Mesibov, 1997). V některých případech respondentky nemohou problémovému chování zabránit (cizí prostředí, únava a bolest, dítě neumí vyjádřit, co chce), ale většinou se snaží mu předcházet (vědí již, co dětem vadí nebo jak dítě uklidnit). Jedna respondentka uvedla metodu postupného zvykání na cizí prostředí (Jelínková, 2000b), kdy syna od malička postupně vodila do obchodu, a nyní nemá syn potíže v jakémkoli prostředí. Tato metoda ovšem neplatí na všechny děti, u některých dětí potíže se změnami prostředí přetrvávají i ve školním věku. Pouze jedna respondentka vyřešila tyto potíže prostřednictvím komunikace VOKS. **Respondentky uváděly, že časem záchvaty vzteku přestaly být tak časté a jejich děti přijaly určitá pravidla, která jim nastavily.**

Dále ovšem také uváděly, že jsou určité meze, kdy už se jejich děti usměrňovat nenechají – jde především o velké a dlouhotrvající změny v prostředí a o to, že činnosti, které vykonávají děti ve škole, už doma chtějí vykonávat pouze krátký čas a chtějí se více věnovat svým stereotypním zájmům nebo být o samotě. Autorka této práce se domnívá, že ve škole na děti působí množství podnětů, které nejsou schopny zvládnout tak jako intaktní děti, a tím

jsou po příchodu domů víc unavené (je to dáno odlišností ve vnímání, jak uvádí Thorová, 2006). Matky proto nechávají děti vykonávat svoje oblíbené rituální činnosti, protože jim přinášejí radost a uvolnění, a dále je to také odměna za práci ve škole, což se shoduje s doporučením Jelínkové (2000b). Snaží se ovšem také vést děti k jiným činnostem, nejčastěji uváděly procházky, plavání, výtvarné aktivity, společnou hru s hračkami (plyšová zvířata, autíčka, lego atd.) nebo na počítači, některé děti mají rády písničky, říkanky, básničky a některé děti lze vést k pomoci v kuchyni a při úklidu. Dvě děti si hrají také se sourozenci.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že respondentky považují **za klíčové přijetí dítěte a snaha o jeho rozvoj i přes počáteční nezájem dítěte a odmítání kontaktu, dále vstup do mateřské školy, kontakt se sourozenci**, kteří významně přispívají k rozvíjení sociálních dovedností, protože intaktní vrstevníci většinou nemají o kontakt s dětmi s autismem zájem, nebo někdy naopak nemají o tento kontakt zájem samy děti s autismem. Většina respondentek označila mateřskou školu za velmi důležitý mezník, co se týká rozvoje sociálních dovedností - matky uváděly zlepšení sociálních dovedností i značné zlepšení zrakového kontaktu v období po nástupu do mateřské školy. Dvě respondentky zmínily, že se u jejich dětí vyskytovalo v mateřské škole problémové chování, protože byla pro jejich děti sociální interakce zatěžující. Pouze dvě matky uvedly, že pro jejich děti nebyl vstup do školky až tak zásadní, protože měly do té doby dost kontaktů s dětmi. Jedna matka umístila dítě do Montessori školky mezi intaktní děti, aby se syn v sociální oblasti ještě více rozvinul, protože má na dobré úrovni řeč, ovšem ne na úrovni intaktních dětí. Jedna respondentka zdůraznila význam rané péče, která jim včas poskytla informace, jak rozvíjet komunikaci a sociální vztahy s dítětem.

Dále respondentky **vnímají jako velmi důležitou docházku dětí do základní školy** a vyslovily názor nenechávat děti doma po ukončení školní docházky, ale je nutné **udržovat jejich těžce nabyté sociální kompetence v denních stacionářích**. V základní škole jsou děti motivovány k činnostem tím, že je vykonávají také ostatní děti, rozvíjí se tedy učení nápodobou. Matky uváděly zlepšení v oblasti nápodoby po určité době školní docházky. Děti z výzkumného souboru mají většinou sebeobsluhu na nízké úrovni (především děti s těžkou a těžkou až hlubokou mentální retardací), proto je důležitý nácvik sebeobsluhy v rámci školní výuky. Doplnujícím rozhovorem se speciální pedagožkou vyučující na základní škole speciální bylo zjištěno, že sociální dovednosti jsou rozvíjeny v rámci vzdělávacího programu, například jsou děti učitelé vedeny ke stolování v restauraci, v kavárně nebo k nakupování v obchodě (rozhovor viz příloha č. 10). Dále jsou děti v základní škole speciální vedeny

k rozvíjení sebeobsluhy. Podle slov třídní učitelky na sebe děti ve třídě příliš nereagují, dochází jen k občasným a kratším sociálním interakcím, což potvrzuje závěr výzkumného šetření, že deficit v sociální oblasti je u těchto dětí hluboký.

Důležité je také podle matek využívání městské hromadné dopravy. Nejdůležitější je podle respondentek snažit se o sociální rozvoj dítěte i přes problémy, které to přináší - například problémové chování na veřejnosti, a stanovit pevná pravidla a trvat na nich, přičemž jde o dlouhodobou záležitost a možnosti rozvoje jsou limitovány individuální mírou postižení v sociální oblasti.

Přínos pro speciálněpedagogickou praxi vidí autorka této práce v tom, že z výzkumného šetření vplynuly určité metody, které lze v sociálním rozvoji dětí s autismem a přidruženou mentální retardací používat. Bylo také zjištěno, že docházka do mateřských škol a raná péče hrají významnou roli, především z důvodu včasné intervence v oblasti sociálních kompetencí a komunikace. Dítě s autismem se v raném věku učí přijímat společnost většího množství lidí, což je pro ně náročné a utváří se v něm citění sociální sounáležitosti, které je pro ně obtížné jinde získat. Respondentky totiž většinou uváděly, že kontakt s intaktními vrstevníky je velmi problematický – buď nemá dítě s autismem o kontakt zájem, nebo neumí kontakt navázat nebo naopak intaktní děti nevědí, jak navázat kontakt a jak si společně hrát. Dále z výzkumného šetření vplynula nutnost spolupráce školy a rodičů – ve škole a v rodině fungují v oblasti sociálního rozvoje určité metody, a bylo by vhodné, aby se učitelé i rodiče navzájem informovali a předávali si zkušenosti, které povedou k dalšímu rozvoji dětí.

Výzkumné šetření bylo provedeno technikou kvalitativního přístupu, proto se zjištěné skutečnosti vztahují pouze na zkoumaný výzkumný vzorek a nelze je zobecňovat na celou populaci. Jako slabinu výzkumného šetření vidím to, že se nelze vyhnout subjektivní interpretaci dat a realita tím může být ovlivněna. K ověření mých závěrů by bylo třeba provést ještě další širší kvantitativní výzkumné šetření, které by bylo ovšem velmi náročné z hlediska zajištění dostatečného množství respondentů (dětský autismus s přidruženou mentální retardací se týká jen malého množství populace). Rovněž by bylo obtížné kvantifikovat možnosti a metody rozvoje sociálních kompetencí z důvodu značné heterogenity dětí s dětským autismem.

Závěr

Obecně lze konstatovat, že rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem je limitován mírou postižení v sociální oblasti (kvalitativní narušení sociální interakce), která je u každého dítěte individuální.

Výzkumným šetřením bylo k výzkumným otázkám zjištěno, že možnosti rozvoje sociálních dovedností u dětí s dětským autismem a přidruženou mentální retardací jsou sice značně omezené, ale byly zjištěny určité metody rozvoje, a dále je pro tyto děti nesmírně důležitý brzký nástup do mateřské školy. V raném dětství kolem 2-3 let, kdy děti vůbec nereagují na snahu o kontakt, je podle respondentek třeba rozvíjet navazování kontaktu prostřednictvím činností, které mají děti rády, většinou se jedná o fyzické hry (což odpovídá základním principům Son Rise metody). Zároveň je podle názoru matek ovšem třeba stanovit dětem určitá pravidla a trvat na jejich dodržování (ať už na veřejnosti, nebo doma) i přes výrazné problémové chování dětí. Návlek přijetí těchto pravidel není vůbec jednoduchý a většinou se jedná o dlouhodobou záležitost. Podle názorů některých respondentek dětem pomáhá v respektování pravidel také pevný řád v mateřské a základní škole a v rozvoji sociálních dovedností samozřejmě kolektiv dětí, protože děti s autismem sociální kontakty s vrstevníky většinou nevyhledávají, neví jak si o kontakt říct nebo jsou vrstevníky vzhledem k postižení odmítány. Ve dvou případech k rozvoji sociálního porozumění výrazně přispívají sourozenci dětí, ostatní děti sourozence nemají.

Co se týká metod rozvoje sociálních dovedností, matky dětí s autismem a přidruženou mentální retardací ze zkoumaného vzorku používaly v raném dětství základní principy Son Rise metody, jedna respondentka také Handle přístup, jedna respondentka uvažovala o muzikoterapii, ale z časových důvodů to nebylo možné. Většinou se matky dětí domnívají, že principy Son Rise metody jsou sice účinné k navazování kontaktu s dětmi, ale zároveň to neznamená, že by měly ve všem dětem vyhovět a omlouvat to na veřejnosti postižením. Je třeba učit děti od raného věku ohledům na ostatní, i když to děti s autismem vzhledem k nedostatku sociálního porozumění a egocentrismu velmi těžce chápou. Většina respondentek uváděla, že kombinace pevného řádu a pochopení pro zvláštní zájmy dětí (a jejich využití ke společným činnostem) je ideální. Respondentky většinou zdůrazňovaly roli základní školy a některé vyslovily názor, že je třeba udržovat nabyté sociální kompetence dětí po skončení školní docházky v denních stacionářích. Matky se snaží zabránit tomu, aby se doma dítě věnovalo pouze oblíbeným repetitivním činnostem, neizolují dítě doma a berou je na veřejnost, jezdí hromadnou dopravou, chodí s nimi například do restaurací atd. Zároveň

je však podle nich třeba nechat děti část dne o samotě provozovat svoje oblíbené stereotypy, protože dětem přináší radost a uvolnění, a dále jim dávají jistotu a bezpečí po aktivitách, které jsou vzhledem k nižší toleranci dětí ke změnám, většímu množství lidí a k velkému množství podnětů pro ně náročné. Všechny respondentky konstatovaly postupné zlepšování sociálního chování svých dětí od raného věku, zlepšování chápání sociálních pravidel a naopak zmírňování problémového chování.

Ke zvládnání a eliminaci problémového chování vyplývajícího ze změn prostředí nebo denních činností většinou respondentky výzkumného šetření používají metodu postupného nácviku změn, kdy se postupně prodlužuje pobyt v neznámém prostředí nebo daná činnost. Pouze jedna respondentka používá v domácím programu ke zvládnání problémového chování denní režimy a komunikaci prostřednictvím VOKS. Ostatní děti VOKS nepřijaly, i když byly se systémem denních režimů a VOKS seznámeny už v mateřské škole. V případě zvládnání problémového chování se jedná rovněž o dlouhodobou záležitost, matky se mu snaží předcházet, ale někdy nelze problémovému chování zabránit. Materiální odměny nebyly zjištěny, respondentky preferují spíše sociální odměnu (pochvalu) ve snaze upevňovat v dětech význam sociální sounáležitosti.

Ze závěrů výzkumného šetření tedy vyplývá, že děti s dětským autismem a přidruženou mentální retardací je třeba od raného věku rozvíjet, i přes jejich počáteční nezáměr a někdy i odpor k sociální interakci a k tomuto rozvoji výrazně přispívají speciální mateřské a základní školy, protože kontakt s vrstevníky bývá vzhledem k těžkému deficitu v oblasti sociálních kompetencí a mentální retardaci dětí s dětským autismem velmi obtížný.

Seznam použité literatury

1. BARON-COHEN, S. *Mindblindness. An Essay On Autism And Theory Of Mind.* Cambridge, Mass.: MIT, 1997, 168 s.
2. BOGDASHINA, O. *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrom: a view from the bridge.* London: Jessica Kingsley Publishers, 2006, 334 s.
3. ČADILOVÁ, V. – JŮN, H – THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem.* 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2
4. ČADILOVÁ, V. – ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení.* 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5
5. DUBIN, N. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra.* 1. vyd. Praha: Portál, 2009, 184 s. ISBN 978-80-7367-553-0
6. GILLBERG, C. – PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty.* 1. vyd. Praha: Portál, 1998, 122 s. ISBN 80-7178-201-7
7. HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých.* 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 296 s. ISBN 80-7367-041-0
8. HOWLIN, P. – RUTTER, M. *Treatment of Autistic Children.* Chichester: J. Wiley, 1989, 299 s.
9. HRDLIČKA, M. - KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus.* 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-7178-813-9
10. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999, 10 s. bez ISBN
11. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000 a, 18 s. bez ISBN
12. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus III. Problémy s představitostí u dětí s autismem.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000 b, 14 s. bez ISBN
13. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus V. Hra a hračka v životě dítěte s autismem.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001, 36 s. bez ISBN
14. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* 1. vyd. Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1362-4
15. MÜLLER, O. a kol. *Terapie ve speciální pedagogice.* 2. přepracované vyd. Praha: Grada, 2014, ISBN 978-80-247-4172-7

16. PEETERS, T. *Autismus. Od teorie k výchovně vzdělávací intervenci*. 1. vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-7183-114-X
17. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 128 s. ISBN 978-80-7367-424-3
18. SCHOPLER, E. – MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997, 304 s. ISBN 80-7178-133-9
19. STRAUSSOVÁ, R. – KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011, 136 s. ISBN 978-80-262-0002-4
20. STRUNECKÁ, A. a kol. *Přemůžeme autismus?* 1. vyd. Blansko: ALMI, 2009, 263 s. ISBN 978-80-904344-0-0
21. ŠVARŤÍČEK, R. – ŠEĎOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0
22. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, 456 s. ISBN 80-7367-091-7
23. VÁGNEROVÁ, M. Pervazivní vývojové poruchy. In *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008, 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4
24. VALENTA, M. – MÜLLER, O. *Psychopedie*. 4. vyd. Praha: Nakladatelství Parta, 2009, 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1
25. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. 1. Vyd. Praha: Grada, 2006, 132 s. ISBN 978-80-247-1600-3
26. VOSMIK, M. – BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 200 s. ISBN 978-80-7367-687-2

Elektronické zdroje:

27. DOUSSARD-ROOSEVELT, J.A. – JOE, C.M. – BAZHENOVA, O.V. – PORGES, S.W. Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*. [Online]. 2003, roč. 15, č. 2 [cit. 2015-04-06], s. 277. Dostupné z <http://search.proquest.com.proxy.mzk.cz/pqcentral/docview/201695524/294C37675A384E43PQ/1?accountid=12552#>

28. WATSON, L.R. Following the Child's Lead: Mothers' Interactions with Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [Online]. 1998, roč. 28, č. 1 [cit. 2015-04-06], str. 51-59. Dostupné z <http://web.a.ebscohost.com.proxy.mzk.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=3330d05f-dd51-40f5-854b-6be3ccd8ebff%40sessionmgr4004&hid=4212>
29. Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, tabelární část aktualizovaná k 1. 4. 2014 [online] [cit. 2014-12-29]
Dostupné z <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013>
30. Návík sociálních dovedností. [online] [cit. 2015-01-04] Dostupné na <http://www.jan-olomouc.cz/navik-socialnich-dovednosti>
31. Návíky sociálních dovedností. [online] [cit. 2015-01-04] Dostupné z <http://autistickaskola.cz/spc/naviky-socialnich-dovednosti>
32. Skupinové aktivity. [online] c2011 [cit.2015-01-04] Dostupné z <http://www.praha.apla.cz/naviky-socialnich-dovednosti-2.html>

Nepublikované zdroje:

33. DRÁPELA, D. a kol. *Materiál pro rodiče*. Brno: ZŠ pro žáky s autismem, 2012, vydáno v projektu Odstraňování bariér při vzdělávání žáků s autismem – metodická podpora pedagogů a rodičů

Seznam příloh

Příloha č. 1 - diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10

Příloha č. 2 - rozhovor s respondentkou č. 1

Příloha č. 3 - rozhovor s respondentkou č. 2

Příloha č. 4 - rozhovor s respondentkou č. 3

Příloha č. 5 - rozhovor s respondentkou č. 4

Příloha č. 6 - rozhovor s respondentkou č. 5

Příloha č. 7 - rozhovor s respondentkou č. 6

Příloha č. 8 - rozhovor s respondentkou č. 7

Příloha č. 9 - rozhovor s respondentkou č. 8

Příloha č. 10 - rozhovor s třídní učitelkou ZŠ speciální

PŘÍLOHA č. 1

Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize):

1. Autismus se projevuje před třemi roky věku dítěte

2. Kvalitativní narušení sociální interakce

- nepřiměřené vyhodnocení sociálně-emočních situací
- nepatřičná, nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí
- nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu situace, sociální normě
- omezená schopnost používat sociální signály a dovednosti
- absence používání dovedností sloužících k vyjádření sociálně-emoční blízkosti
- slabá integrace sociálního, komunikačního a emočního chování

3. Kvalitativní narušení komunikace

- nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností
- narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra
- nedostatečná synchronizace a recipocita v konverzačním rozhovoru
- snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování
- relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení
- absence emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí
- narušená kadence komunikace a správného důrazu v řeči, který moduluje komunikaci
- nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace

4. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity

- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života
- specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické
- lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů
- stereotypní zájmy
- pohybové stereotypie
- zájem o nefunkční prvky předmětů
- odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí

Nespecifické rysy

- strach (fobie), poruchy spánku a příjmu potravy
- záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování
- většinou absence spontaneity, iniciativy a tvořivosti při organizování volného času
- potíže s vytvořením myšlenkové osnovy při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na samotné úkoly stačí. (Thorová in Čadilová a kol., 2007)

PŘÍLOHA č. 2

Respondentka č. 1 – samoživitelka, 41 let, 1 dcera s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 7 let, navštěvuje ZŠ praktickou – speciální třídu pro děti s autismem

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„Dcera nenavazovala okolo jednoho roku skoro žádný kontakt, používala mě vlastně jako nástroj, když něco potřebovala, používala taky moji ruku, žádný projev citu z její strany nebyl, jen vztekání a někdy projevy radosti, s cizími lidmi taky nenavazovala žádný kontakt, ani s dětmi, jako by neexistovaly, měla větší vztah ke zvířatům a to jí vydrželo dodnes. Dnes si ale už víc všímá – mě i děti.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo dceru vytrhnout ze stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Ne, vůbec to nešlo. Nebyl vůbec žádný zrakový kontakt, nereagovala na zavolání, ani když jí byla položená otázka, jako by v jejím okruhu vůbec nikdo nebyl. O společnou hru jsme se sice snažili, ale bez výsledku, dceru bavilo jen honit zvířata – ovce, kozy, slepice, takže za nimi lezla do ohrady a lítala mezi nimi, lidé si nevšimla, bavilo ji taky pojídání drobných kousků, třeba otrhávala borůvky, rybíz, pak ráda jedla taky popcorn, zrníčka a tím se zabavila na delší dobu. A pak se ráda dívala na pohádky na youtube, ty jely pořád dokola stále stejné.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Nebyl vůbec žádný až do čtyř let, pak se to začalo zlepšovat, ale dneska to ještě není optimální, dcera si někdy dělá svoje, a když na ni promluví, tak ho nenavazuje, hraje si dál. Sice víc reaguje, vyžaduje společnou hru, ale stejně se dívá víc na předmět společné hry než do očí.“

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů, když vstoupila do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u ní byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Když vstupovala do školky, tak pořád přetrvával asociální typ chování, nikoho si nevšimla, když byla v kolektivu dětí, tak je sice brala na vědomí, že tam jsou, ale blíž ji ty děti nezajímaly. Ve školce často řvala. Byl jí diagnostikován **pasivní typ sociálního chování**, sama kontakt nevyhledávala. Zaujalo ji, jen když někdo rychle utíkal, například kluci když hráli fotbal nebo na honěnou. A když běželi psi, utíkala za nimi. Vadily jí návštěvy doma, narušily její soukromí a dostávala záchvaty vzteku. Chce mít všechno podle sebe. Kdybych se rozkrájela, tak pokud dcera nechce, k ničemu ji nedonutím. Například když nechce jít ven,*

nikdo ji nepřinutí. Ve školce měla často afekty, když nebylo po jejím nebo chtěla mít někdy svůj klid. “

Jaký je vztah mezi dcerou a dětmi z příbuzenstva nebo s vrstevníky?

„Nemáme v příbuzenstvu děti a s vrstevníky by si už teď ráda hrála, chodí za nimi, když jsme na chatě, dívá se, co dělají, ale oni ji bohužel odmítají, nerozumí jí, nechtějí ji mezi sebe. “

Jak si vede dcera v základní škole a jaký byl vstup do školy?

„Ve škole se adaptovala nad očekávání dobře, šla do jiné školy, než chodila do školky, takže jsem měla obavy, jak tu změnu zvládne, ale bylo to bez afektů. Ve škole vzhlíží k někomu, kdo je lepší, to ji zajímá, co to dítě umí, to ji motivuje, k ostatním se moc nehlásí. Se zdravými dětmi by si hrát chtěla, víc jak s dětmi s autismem, ale není jak, když se jí snaží zapojit do hry, tak dcera trvá na svém a chce, aby si hrály tak, jak chce ona, aby to po ní opakovaly, což samozřejmě nechápu, její způsob hraní. A jinak setrvává pořád v tom, že ji zaujme jen rychlý pohyb, tančící děti, honěná, utíkání, to se jí líbí, tak utíká taky, ale bez nějakých pravidel hry, hru nechápe. “

Jak dá dcera najevo, že něco chce?

„Komunikuje vlastně jen pro svoji potřebu, jenom když něco chce, vezme mě za ruku a řekne ‚tam‘, třeba když chce zapnout notebook. Ale jinak začala už ve školce říkat některá slova, co slyšela, opakovala něco i anglicky z pohádek na youtube, hlavně názvy zvířat, ty umí anglicky skoro všechny, to ji zajímá, česky samozřejmě taky a pořád se učí nová slova. “

Jak na tom dcera byla a je nyní v oblasti nápodoby?

„Teď dobře, po tom období, kdy si nás vůbec nevšímala, se to zlepšilo, například se dívala často, jak vařím a pečou, tak na návštěvě u kamarádky natrhala na zahradě listí a dala je do hrnce, chtěla tam napustit vodu a míchala to vařečkou. Pak třeba fěnuje vlasy jako já, hraje si na doktora podle pohádek z televize a podle opravdového doktora, kam chodíme. Napodobuje to pak doma, co viděla v ordinaci. Ošetřuje plyšová zvířátka a pak ji taky učím jezdit na kole. Hrajeme si na zvířecí farmu, máme domeček, kam chodí zvířata spát a ohradu, pak s dcerou hodně kreslím, říká, co chce nakreslit a pak chce, abych jí zpívala oblíbené dětské písničky. Taky spolu vaříme. Tak od 4 let dává najevo, že chce, abych s ní něco společně dělala. “

A jak se vyvíjela sebeobsluha?

„Naučila se chodit už ve školce na záchod, s oblékáním i přiborem je to horší, to zatím moc sama dělat nechce, umývání je lepší, umyje si sama ruce a koupání ve vaně miluje. “

Jaké má dcera charakteristické rituály a zájmy?

„Pouštění pohádek na notebooku, pohádky pouští doma pořád, není možné jí je vypnout, to má hrozný záchvat vzteku, který dlouho trvá a pak zvířata, jak už jsem říkala, chodíme hodně dívat se na zvířata.“

Co udělá, když je nějaká změna nebo nemůže tyto rituály vykonávat?

„Je ráda doma, z každé návštěvy spěchá domů. Pokud někam přijede, musí mít s sebou notebook, ten ji uklidňuje, přehrává si na něm pohádky, a pak musí mít s sebou svoje jídlo kojeneckou láhev s vodou – ta ji hodně uklidňuje, když je rozrušená. Nemá ráda žádné změny, spí nejraději doma, pobyt někde je možný jen na jednu noc a jednou za půl roku to vydrží. Ráno už spěchá domů. Pokud by nemohla pouštět pohádky na notebooku, když nejde proud, tak s ní musím někam jet autem, jinak se to nedá, bydlíme v bytě a dcera má dlouhé záchvaty vzteku, nechci rušit sousedy.“

Když nemá dcera ráda změny, jak ji na ty změny chystáte?

„Používáme fotografie míst, které častěji navštěvujeme, ukážu fotku a dcera už ví, kam se pojede, mívá to i psané slovem dole, jsou to pořád stejná místa, několik let je navštěvujeme pořád dokola, třeba ZOO, takže tomu rozumí. Když jedeme na neznámé místo, taky se snažím ukázat nějakou fotografii z toho místa, aby měla cíl cesty. Ví, že vystoupíme z auta a bude na místě, co je na fotce.“

Vyskytuje se u dcery někdy problémové chování? Z jakých důvodů? Předcházíte mu nějak?

„Výbuchy vzteku jsou nejčastější, někdy kousání do rukou, přejde jí to po čase samo, ale v afektu nevidí neslyší, kope nohama do zdi, pak ji uklidní kojenecká láhev. Nejčastěji se vzteká kvůli tomu, že jí není vyhověno, a někdy ani neví co chce, udělám co chce, ale vzápětí chce něco jiného, někdy to bývá z toho, že už je přetažená, unavená.“

A další situace? Dá se jim nějak předcházet?

„Vadí jí větší kolektiv lidí delší dobu, potřebuje svůj klid. Hodně měla afekty v dopravních prostředcích, musely jsme vystupovat, a tak musíme do školy jezdit autem. Předcházet se tomu nedá, je to zničehonic, většinou právě z většího množství lidí a z přetažení.“

Co když dceři něco zakazujete, jak reaguje?

„Když něco vezme druhým a řeknu důrazně ‚ne‘, že to nesmí, tak to vrátí bez afektu, ale pohádky jet musí, to na ‚ne‘ nereaguje, je to její oblíbené, to následuje hrozný výbuch vzteku a taky si pokouše ruce.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Dcera potřebuje vědět, co bude každý den následovat, u nás i ve škole používá obrázky nebo fotky. Bez toho by byly neustálé záchvaty vzteku, nedalo by se to. Většinou jedeme do školy v klidu, koncem srpna si nachystala i věci do školy, pořád doma by ji to taky nebavilo, škola je důležitá, protože jinak se mezi děti vůbec nedostane, zdravé děti nemají o kontakt s ní bohužel zájem. Jen někdy se jí do školy nechce. Po škole je na ní ale doma vidět, že je unavená, je to na ni moc podnětů a chce mít už svůj klid.“

PŘÍLOHA č. 3

Respondentka č. 2 – vdaná, 36 let, 1 zdravá dcera 10 let a 1 syn s dětským autismem a lehkou mentální retardací, 8 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„Můj syn byl na tom co se týká sociálních vztahů do 2 let velmi dobře, vůbec u něho v raném věku nebyl deficit v sociální oblasti, a dokonce na tom byl líp než jeho sestra v jednom roce a také dřív mluvil. Ve dvou letech ale nastal hrozný regres, přestal úplně mluvit, dívat se nás, přestal si hrát, díval se do země a kýval se v křesle. Chodil tam a zpátky, byl hodně neklidný, pořád v pohybu.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo syna z pohybových stereotypů vytrhnout a navázat zrakový kontakt? Třeba nějakou hru, která ho zaujala?

„Nešlo ho vůbec ničím vytrhnout, až po delším čase nastala změna, která potřebovala čas, byla to prostě reakce mozku, která potřebovala určitý čas a pak odeznít, následek těch reakcí v mozku odezníval několik měsíců, pak nastalo asi tak kolem tří let lehké zlepšení, ale už to nikdy nebylo tak jako v roce a půl. To taky hodně mluvil a spojoval dvě slova, což přestal a doted' nemluví.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Do dvou let byl v normě, pak se ale syn přestal úplně na nás dívat, nedíval se na nikoho, jen občas půl vteřiny a díval se pořád dolů. Nejhorší ale byla ta řeč, ta byla nejvíc markantní, vytratila se úplně. Začala jsem se Son Risem, tam je na zrakový kontakt metoda, že se rodič sníží do úrovně dítěte, ještě lépe pod něj, nastaví obličej pod něj a dělá to tak dlouho, dokud se dítě nezačne dívat. Dělali jsme to tak dlouho, až se zrakový kontakt zlepšil. Když byl terapeut u nás doma, tak řekl, že zrakový kontakt není standardní, ale téměř v normě. Trvalo to celé dlouho, několik let než se dostal do normy.“

Jak na to byl váš syn v oblasti sociálních vztahů, když vstoupil do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u něho byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Tak syn měl v papírech uvedeno, že je pasivní typ, co se týká sociálního chování, **býval ve školce prý pasivní**, psychologka vycházela ale z hodnocení učitelek, protože během vyšetření byl syn sám, tak se jí nemohl v této oblasti projevit. Já ale myslím, že je **ted' aktivní**, protože chodí ve škole sám za dětmi, vyžaduje sám činnost, chce pracovat, tahá učitelky za ruku, hopsá na balónu, chodí se taky mazlit. Dřív to tak ale vůbec nebylo, já jsem ho*

postupně učila, aby snahu o kontakt z mé strany postupně přijímal. V době, kdy měl 2-3 roky, se nechtěl mazlit, brečel a odmítal se nechat utišit, obejmout a dělal to i prarodičům, kamarádům. Pak se nechal ve školce pomazlit, ale nechtěl přijít sám. Nechtěl za mnou jít dlouho, až když mu bylo 7 let, tak se poprvé přišel nechat utěšit. Dělal jsem se synem Son Rise a pak ještě handle přístup. Byla jsem s oběma metodami seznámená odborníky, kteří se jimi zabývají. Ze Son Rise uplatňuji principy, které opravdu pomáhají, přišly mi přirozené, ale nedělám to tak, že bych každý den třeba vyhradila hodinu nebo víc a zavřela se synem v místnosti, kde ho nic nebude rušit, tak jako to dělají terapeuti Son Rise. Zjistila jsem, že je mnohem přijatelnější to dělat průběžně během dne, teď na to máme náladu, tak teď to uděláme, pak musím třeba vařit a dělat úkoly s dcerou, nejde to prostě dělat nějak víc v kuse. Takže ty principy spíš využívám, nejde o to vyhovět ve všem dítěti, ale přijmout dítě takové, jaké je, bezpodmínečná láska prostě, přizpůsobit se dítěti a ne dítě nám. My jsme s ním běhali, protože jsme věděli, že je syn šťastný, že běháme taky. Dcera taky běhala, měla taky radost, a pro mě byl úžasný pocit, že si moje děti rozumí. Je potřeba jít na hranu, až co dítě povolí a ono pak snáz přijímá, co mu chceme dát, napodobuje potom zase nás. Některé děti jsou ochotnější ke společné hře, spíš je nejdřív zvykat na hernu než si zvykne tam být. Metoda Prekopové pevným objetím je podle mého strašně násilná, podle mě se musí pomalu, předvídatelné doteky a pohlazení. Já postupuju ještě podle handle terapie, to znamená přistoupit k dítěti tak, aby mě vidělo, dotknout se ho opatrně, ale tak, aby to mělo určitý tlak, a postupně prodlužovat tu dobu doteku. Handle přístup nám pomohl k fyzickému kontaktu se synem, přestal ho odmítat.“

A co vztah syna se sourozencem (sestrou), jak se vyvíjel?

„Tak v určitých věcech syn na sestru reagoval, v určitých ne, ale když byl malý a k nám nešel, tak nereagoval ani na dceru. Pak se to začalo lepšit a pak začal pomalu reagovat na mě a pak na manžela. Děti si spolu nehrály, vysvětlila jsem dceři, že si s ní syn nemůže klasicky hrát a jestli si chce hrát, musí si hrát tak, jak chce on. Dcera pak nastavila sama sebe na jeho fyzické hry a bavilo ji to. Začala se synem běhat po pokoji, na jiné hry s ním neměla trpělivost. Chtěla ještě jednoho sourozence, se kterým by si mohla normálně hrát. To bylo horší období, když mu zazlívala, že si klasicky nehraje a pak přišlo období pečovatelské (smích), kdy mu řekla, pojď, umyjeme ručičky, oblečeme atd., měla ho jako miminko, ale chtěla to mít podle svého. U pohádek dceři vadilo, že se na ně dívá pořád dokola. A teď už je konečně takové období, kdy ho bere takový, jaký je, všechny děti ve škole, kam dcera chodí,

to ví, že má bratra s autismem. Skáčou spolu teď na balónu, po pohovce, dcera vybere něco, co ho baví a začne to s ním dělat.“

Jak dá syn najevo, že něco chce?

„Když něco syn chce, tak přijde a vezme mě za ruku. Ukáže na předmět. Kartičky VOKS syn obrací v rukou a zahazuje je, přestože odmalička měl VOKS ve školce. Nikdy ale ve školce ke kartám od ukazování nepřešel. Umí si říct prostě jiným způsobem. Vidím tady taky jeden problém s VOKS a denními režimy – je to nepraktické vzhledem ke změnám. Já budu synovi ukazovat v režimu doma nějakou činnost, třeba plavání tam bude mít, pak nebudu moci na to plavání kvůli něčemu odjet a syn z toho bude vykolejený. Nebo se mi něco stane při cestě autem a nebudu mít s sebou odpovídající kartu, musela bych ji třeba i zrovna vyrobit, prostě se stane nějaká nová situace a co budu dělat? Myslím, že v doma nejde denní režim dodržovat.“

Jak na tom syn byl a je nyní v oblasti nápodoby?

„Tak dřív to bylo hodně špatné, protože se na nás ani nepodíval, když byl hodně malý, tam o nápodobě nemůže být vůbec řeč. Pak se to postupně zlepšovalo, jak se zlepšoval zrakový kontakt, tak si nás víc začal všimát a dneska třeba umí vyklidit myčku a uklidí perfektně přístroje, roztřídí lžíce, vidličky, nože a malé lžičky a dokonce rozlišuje i velikosti těch malých lžiček – máme dva typy, uklidí do příborníku. Vždycky když něco udělá, řeknu mu, ty jsi šikovný‘ ...“

A jak se vyvíjela sebeobsluha?

„Naučil se chodit na záchod, dá najevo, když se mu chce a oblékat se taky naučil, u umývání ale potřebuje dopomoc a příbor teprve trénujeme, to je už pro něho těžší.“

Jaké má syn charakteristické rituály a zájmy a jak se snažíte ho z nich vytrhávat, aby je nedělal celý den?

„Na tom pracuju neustále, snažila jsem se mu měnit prostředí, už když byl hodně malý. Syn díky tomu nebyl nikdy závislý na přesné trase, má rád procházky a naopak je nadšený, když jdeme někam, kde to nezná. Byla doba, kdy jsme ho odvezli někam jinam a nemohli jsme na návštěvě být dlouho, ani v obchodě, ale vyřešila jsem to tak, že jsem si vytipovala obchod, domluvila jsem se s majitelkou, že tam každý týden zajdeme na chvilku kvůli zvykání, byl to maličký obchod s hračkami. Takhle jsme nacvičovali nové prostředí, nejdřív s kočárkem, bylo to nejdřív na chvilku, vešli jsme dovnitř, postáli jsme pár vteřin a šli pryč, protože syn

začal křičet. Dělalí jsme to dvakrát týdně, asi tak když byly synovi 3 roky, a během půl roku jsme to zvládli tak, že dneska jde syn do jakýchkoli dveří. Dneska nemá problém jet na dovolenou, když jsme začali jezdit, byl nerad, chtěl za chvíli po příjezdu domů, ale nepolevili jsme, byli jsme tam a on pochopil, že neustoupíme. Teď už je zvyklý. Jenom přežívá třepání rukama, to ho uklidňuje. Snažím se ho zvykat na všechno postupně, když to jde. Ale je asi fakt, že kdyby měl silný sklon k rituálům a známým místům, tak by to asi tak lehce nešlo. Nemá zřejmě tak narušenou tuto složku triády. Když jsme se stěhovali, tak jsme postupně syna vozili na stavbu našeho domu, viděl postupný vznik domu a pak už tam prostě zůstal. Kdyby tam byl jednou nebo dvakrát, bylo by to pro něj mnohem horší. I tak ale po nastěhování byl syn nejdřív první týden v pohodě, a pak nastal zlom. Myslel si totiž první týden, že je na dovolené a pak začal tou změnou v noci špatně spát a trvalo 3/4 roku, než se to zlepšilo a uvedlo do normálu.“

Vyskytuje se u vašeho syna někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Mně to přijde, že děti s autismem se nechají ovlivňovat jen do té míry, do jaké samy chtějí. Snažím se pořád dělat ty změny, jak jsem říkala a rozvíjet sociální vztahy a sebeobsahu, ale když cítím, že to bude zlé, že je nějaká předzvěst problémového chování, tak v tu chvíli končím. Můj syn nikdy neměl záchvaty vzteku, jako mívají ostatní, ale spíš má tendence odcházet pryč. Proto jsem ho brala od malička do toho obchodu, teď už zvládne i velký nákup. Sahá na lidi, čichá k nim, vezme cizím lidem ruku – snažím se ho učit, že to nesmí, důrazně mu to říkám, dávám mu ruce pryč, ale děti s autismem to tak úplně asi nechápu, proč se to nesmí. Když synovi něco vadí, hlavně že mu něco zakazuju, tak mě chytí silně za paži a zmáčkne, našťěstí neřve a nemá záchvaty.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Já myslím, že i když se děti s autismem snažíme my rodiče usměřňovat, tak jsou určité hranice, kdy už to nejde, prostě my ho můžeme formovat až kam nám to dovolí, a pak se zasekne a dál to nejde, mají svoje rituály, svůj svět. Důležité je dítě bezpodmínečně přijmout, přijmout jeho svět a způsob hraní a zároveň mu stanovit určitá pravidla.“

PŘÍLOHA č. 4

Respondentka č. 3 - samoživitelka, 39 let, 1 syn s dětským autismem a lehkou až středně těžkou mentální retardací, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„V oblasti sociálních vztahů to bylo od malička celkem dobré, nepamatuji, že by na nás vůbec nereagoval, vždycky zvedl hlavu na zavolání, ale s hračkami si nikdy nehrál, takže s námi si taky nikdy nehrál, mohli jsme společně dělat jen fyzické hry, které měl moc rád, to bylo nejlepší na navázání kontaktu. Pak hodně listoval pořád dokola v knížce, a byl do toho strašně zabraný, až byl trochu starší, tak se zapojil do kutálení balónu, ale jenom chvílku, a zrakový kontakt při hře byl špatný. Byl výjimečně tiché dítě, záchvaty vzteku nemíval. Na úsměvy reagoval, opětoval je, ale nikdy neukazoval, co chce, museli jsme to odhadnout. Nemluvil, a přesto neukazoval. Na příbuzné reagoval, ale ne venku na malé děti, odjakživa měl radši dospělé a to trvá dodnes. Mazlení mu nikdy nevadilo, ale musela jsem si o něj říct, sám by nepřišel.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo syna vytrhnout z jeho stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Při kutálení míče a při mazlení.“

Jak se zrakový kontakt vyvíjel?

„Někdy se na nás díval, někdy ne, při oslovení ano, při hře nikdy, takže jsme si mysleli, že neslyší nebo slyší špatně. Rád se fotil, takže se díval, když jsme ho fotili, dětské říkanky jako ‚paci, paci‘ dělat nikdy nechtěl, nereagoval na ně. Pak se zrakový kontakt zlepšil se vstupem do školky. Teď se dívá do očí normálně, jako zdravé dítě, vždycky když na něho mluvím a všemu rozumí.“

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů, když vstoupil do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u něho byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Ve školce za dětma chodil, nastoupil ve 4 letech, takže **je aktivní typ**, ale ještě radši měl dospělé, rychle si zvyknul, neřval tam, takže jsme chodili denně a byl tam hned první rok i na oběd, jedl sám, nebyly žádné problémy. Do školky a ze školky jsme jezdili autobusem, větší množství lidí mu nikdy nevadilo, ale někdy sahal na lidi a čichal k nim, což byl trochu problém ho usměrňovat, že se to nedělá. Začaly ho zajímat autobusy a jízdni řády, začal si doma s autobusy i hrát, ale spíš má sbírku, nejedí s nimi po zemi, spíš je drží, zajímají*

ho různé typy, barvy a velikosti. Pak taky má hrozně rád zvířata, takže po cestě ze školky se chodíme dívat na zvířata (kočky, kozy, slepice, psi), to denně vyžaduje“ (smích).

Jaký byl vztah mezi synem a dětmi z příbuzenstva nebo s vrstevníky?

„V příbuzenstvu jsme žádné děti neměli, na vrstevníky nereagoval, teď má moje sestra malé miminko, tak uvidíme, jaký k němu bude mít vztah, až bude větší. Teď se na něho usmívá a má ho rád.“

Jak si vede syn v základní škole a jaký byl vstup do školy?

„Vstup do školy byl bez problémů, ve třídě jsou větší děti, tři z nich mají šestnáct let, takže za nimi sám chodí, protože má radši dospělé a větší děti, chce s nimi kontakt, chce dělat úkoly, které určí učitelka, učí je písmena a číslice například, malují atd. a chodí s nimi taky do kavárny, aby se tam naučili chovat, aby se naučili zaplatit, a pak taky pořád jezdíme autobusem, takže se sociálním dovednostem pořád učí. Lidi z rodiny vítá, když se někdo chce s ním pomazlit, tak jde, ale někdy nechce a odstrkuje je, že chce klid, podle nálady. Pak odstrkuje děti, když chce něco pro sebe, hlavně zvířata. Když potkáme zdravé děti, tak si jich nevšímá, odstrkuje je, když je tam třeba kočka. Kdyby za ním přišly zdravé děti samy, tak ho nezajímají.“

Jak dá syn najevo, že něco chce?

„Vezme mě za ruku a říká zjednodušená slova, stále totiž nemluví, takže zjednodušeně citoslovce, například ‚ccc‘, když chce jít na záchod, ‚mňam‘ když má hlad, ‚čiči‘ abychom šli spolu ke kočkám, ‚gogo‘ když chce jít pryč nebo na procházku, má svoje výrazy, kterým rozumím. Chodíme odmalička na logopedii, většinou úkoly udělá, ale někdy nechce a to s ním nic nesvedu. Je na něm vidět, že by mluvit chtěl, ale prostě řekne jen začátek slova nebo jedno písmeno, a dál mu to nejde to říct. Ale všemu rozumí, už od školky, všechno mu vysvětlím, i složité věty chápe.“

Používali jste někdy VOKS?

„Ne, nikdy jsme ho neměli, protože všemu rozumí, co mu řekneme a on sám dá náhradním způsobem najevo, co chce, většinou nějakým citoslovcem nebo ukazuje, není nic, co by neuměl nějak jinak vyjádřit. Ve školce VOKS sice měl, ale nepoužíval ho.“

Jak na tom syn byl a je nyní v oblasti nápodoby?

„Nápodobou se naučil umývat si vlasy nebo třeba zalívat kafe a čaj. Pak taky lidem mává, asi tak od 3 let a napodobuje, že dává pusku, když chce někomu poděkovat třeba za čokoládu. Na nějaké napodobování v raném věku si už nepamatuju, to asi nenapodoboval nic.“

Máte nějaké společné činnosti v současné době, když je tak šikovný?

„Učíme se na tabletu velká a malá písmena, barvy, slabiky, protože na počítači se mu to moc líbí, normálně na papíře by to bylo obtížnější. Pak třeba píšu mail známým nebo učitelce a řeknu synovi ‚napiš pozdrav‘, tak vyťuká ‚ahoj‘, ale musím mu diktovat jednotlivá písmena, která má na klávesnici najít. Motivuje ho, že někomu ta zpráva přijde, tomu koho má rád, má rád lidi. Ale nepsal by doma písmena jen tak, kdyby to nepsal někomu. Když se zasekne, tak s ním prostě nehnu. Ve škole udělá všechno, co se mu řekne, doma ne. Dělá, že je unavený, jediné někdy pomůže říct: ‚když to uděláš, půjdeme na kočičky‘, ale to tak o víkend, jinak chodíme kolem zvířat do školy a ze školy. Pak miluje televizní hlasatele, jednu dobu jsem je musela vyfotit a nosil s sebou všude jejich fotky, pak si rád prohlíží časopisy, ve kterých jsou známé osobnosti z televize, takže mi ty osobnosti ukazuje, prohlížíme spolu. Pak chodíme pořád na ty zvířata, skoro každý den. Jen když je nemocný, tak mu vysvětlím, že musí ležet a že jít nemůžeme, ale jinak jdeme vždycky, vyžaduje to každý den.“

A vadí synovi změny?

„Ted' už tolik ne, když byl menší, tak ano, ted' když se někam jede, řeknu mu kam a je většinou spokojený. Někdy protestuje ‚ne ne ne‘, třeba když jsme celý týden na chatě, tak mu to vadí, stěhování mu vadilo, prostě větší změny mu vadí, to ano. Nová škola například by mu velmi vadila.“

A jak se vyvíjela sebeobsluha?

„Než šel do školky, uměl se obléct, uměl chodit na záchod a ve školce se učil jíst lžičkou. Ruce si umyje sám, vlasy taky, ale musím na všechno dohlédnout, aby se umyl ve vaně celý, aby si vzal v zimě bundu. Neodhadne co si má všechno obléct, nenachystá si jídlo, to neumí.“

Jaké má syn charakteristické rituály a zájmy a jak se snažíte ji z nich vytrhávat, aby je nedělal celý den?

„Nevyžaduje žádné rituály kromě chození ke zvířatům, je našťvaný, když je nemocný a nemůžeme tam jít. To mu řeknu: ‚budeme doma, musíš být v teple‘ a on to chápe, zabavím ho jinak. Ráno musíme jít kolem koček a on se nevzteká, když tam nejsou. Pak rád vyndává

věci z kuchyňské linky, ale pomáhá je uklízet, pomáhá umývat nádobí a vysávat. Pak má rád ty autobusy, chodí se na ně dívat a je nadšený, pokud je jich třeba na konečné hodně. Taky listuje v těch časopisech. Ale nemá už teď rituál, který by dělal celý den, nemusím ho nějak aktivizovat, sám si hraje na počítači, ale pak taky sleduje co dělám a jde mi pomáhat, zajímá se, kdo přijde na návštěvu, co budeme dělat, ukazuje, zda půjdeme ven a tak.“

Vyskytuje se u syna někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Problémové chování jako záchvaty vzteku nebo sebezraňování se u syna nevyskytuje, nikdy to neměl, spíš trochu jen nesouhlasně zamručí nebo se vzteká míň hlasitě, jakoby se třese a jakoby chtěl do něčeho praštit, má sevřenou pěst, ale neudělal to nikdy. Opakuje dokola, co chce a já mu vysvětluju, proč to nejde, on na to: ‚ne, ne, ne‘, ale pak si dá po delším vysvětlování říct. Problém bývá v autobuse, že se třeba hlasitě směje a já mu říkám, že se to nedělá a říkám: ‚podívej se, je tady někdo, kdo se tak nahlas směje?‘ a on se ztiší. Když jedeme jinou cestou, než je zvyklý, tak mu to nevadí.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala?

„Chtěla bych říct, že i když syn všemu rozumí a většinou spolupracuje, musím na něho spíš domluvou. Pokud bych něco tvrdě vyžadovala, co nechce, tak s ním nehnu. To se pak zasekne a začne se vztekat a neudělá to, ani kdybych čekala půl hodiny nebo i déle. Někdy čím víc ho do něčeho nutím, tím míň to jde, třeba ty písmena na počítači, musím ho spíš motivovat, aby je napsal. Takže ho můžu učit a ovlivňovat jen po určitou mez. Nejdůležitější je se mu věnovat, lépe se domluvit po dobrém a moc na něj netlačit, to má pak úzkost. Škola je hodně důležitá, děti se tam hodně naučí, třeba to chování v kavárně, a spolužáky má rád, mluvíme doma o nich. Bez kamarádů ve škole by vlastně žádné neměl, protože ho děti jinak nezajímají.“

PŘÍLOHA č. 5

Respondentka č. 4 – vdaná, 35 let, 1 syn s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací, 6 let, navštěvuje MŠ speciální pro děti s autismem

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„Když byly synovi 1 až 2 roky, tak nereagoval na nic, měl svůj svět a už v té době těžké rituály, nemohlo se například jet s kočárem jinak než obvykle, jinak křičel a i v té době byl agresivní. Na zavolání nereagoval, nehrál si s hračkami, ale jiné děti už kontaktoval a moc se chtěl na písku kamarádit, ale vrstevníci s ním ne, protože neznal formu hry. Dělal ‚pápá‘, ale jenom na povel, spontánně ne. Doma dělal stereotypy, vše stavěl do řady, točil s předměty a už ve 2 letech si hrál na počítači. Sám zvládal abecedu, čísla, youtube, ale to bylo asi tak všechno, co zvládl. Jinak plinky, kojenecká láhev a jídlo žádné kromě pečiva. Nás k životu nepotřeboval, žil si svůj život, jako bychom neměli dítě. Nemazlili jsme se, neměl rád doteky až do 4 let. Byl si sám ve své skořápce, ale nikoho nenapadlo, že máme doma autistu, pediatři nemají o autismu ani páru, doktorka vždy řekla, že je líný kluk, co nic nemusí. Ale chodil v roce a vlastně hned běžel, běhal pryč a volání bylo zbytečné. Diagnostika u nás byla rychlá, asi za 5 minut, nikdy nebyl na věkové úrovni ostatních dětí.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo syna vytrhnout ze stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Snaha o kontakt končila agresí, křikem a vlastně beznadějí, že mě dítě nechce, nemiluje, diagnózu jsme měli až v 2,5 roku, a byly to nejhorší roky života, že dítě na nic nereaguje. Nesnažili jsme se tedy o nic, jen jsme strašně trpěli a podřídili jsme se tomu, co dítě chce pro klid v rodině. Už vím, že to bylo špatně, ale když jsme nevěděli, neměli diagnózu, tak co jsme měli dělat. Chodili jsme na bazén, ale byl to pro mě takový stres, že už na to nechci ani vzpomínat. Od diagnózy byl půl rok beznaděje, ale pak nás začala navštěvovat raná péče a už jsme dostávali informace. Raná péče nám dala fakt hodně, musím je pochválit, první lidi, kteří nám všechno vysvětlili, a hned jsme nasadili fotky čehokoliv, syn našťestí hned chápal a to nás zachránilo od křiku, afektů.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Zrakový kontakt byl nulový až do 4 let a od té doby si ho moc s manželem užíváme (smích), ale nesmí být nikde rušivé věci, jako je počítač nebo televize! Potom se nesoustředí

a nefunguje to. Není pravda, že se autisté do očí nedívají, to jen když jsou úplně malí, když to syna chytne, tak se chce dívat i z 1 cm a moc si to užívá. “

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů, když vstoupil do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u něj byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Tak v období kolem 3 let už jsme spolu komunikovali formou VOKS, když šel do školky a od 4 let nás začal vnímat jako rodiče, začal poslouchat jednoduché povely. Pokud něco chtěl, tak měl doma už piktogramy a nebyl žádný problém. Vrstevníky by bral, je teda asi **aktivní typ**, jde za nimi, miluje děti, ale autismus mu znemožňuje mít s nimi normální kontakt a hru. Školka mu pomohla v rozvoji, co se týká struktury, krabicových úloh, ale jinak si myslím, že v sociálním rozvoji moc ne, protože se snažil o kontakt s dětmi už v raném dětství, jak jsem už říkala. “*

Jak je na tom v oblasti sociálních dovedností syn nyní před vstupem do základní školy?

„Ted' ve věku 6 let je syn až moc kontaktní (smích), ale přece jen ne na úrovni jeho věku. Chce se velmi často mazlit, dá to najevo tak, že si vyhrne triko a my ho drbeme. Vyhledává kontakt a mazlení třeba celé odpoledne, takže neplatí, že autisté se nemazlí a jsou bez kontaktu. Potom vybízí ke hře, ale zdravé děti si s ním hrát nechtějí. Rád lidem očichává lokty. Jinak zdravíme, máváme a snažím se ho učit říkat ‚ahoj‘. Stačí ted' zadat povel, udělá ho, pak následuje pusa a mazlení, pak spolu vaříme, krájíme, ale přetrvává problém s rituály. Máme doma denní režim, takže je na všechno připravený, kam se jede, jde, kdo k nám dorazí, návštěvy máme taky na režimu. Rozumí i na mluvené slovo, například ‚Albert‘, ale raději to jistím na režimu a je klid. Taký to má své proti, ale bez něj by to asi nešlo. Takže tiskneme, laminujeme. Já opravdu doporučuji pro autisty, kteří VOKS pochopí, ne všichni to přijmou, začít s fotografiemi, nám to ulehčilo život o 100% a už je pomalu odbouráváme, protože rozumí mluvenému slovu. “

A oblíbená činnost, při které naváže syn kontakt?

„Mazlení, naváže přes ně krásně kontakt a toho využíváme k učení mluvení. Syn se snaží, něco řekne, ale rozumíme mu zatím jen my. “

Jak na tom syn byla a je nyní v oblasti nápodoby?

„Dřív nic nenapodoboval, ted' moc taky ne, jen věci co ho zajímají, například jak zapnout televizi, dát DVD do přehrávače a tak. To odkoukal od nás. “

A jak se vyvíjela sebeobsluha?

„Ted' teprve začal chodit na záchod, v 6 letech, ale já jsem to obřečela, takový pokrok jsem opravdu nečekala, jinak oblékání sám nezvládne a umývání taky ne, pije doted' z kojenecké láhve.“

Jaké má syn charakteristické rituály a zájmy (a jak se snažíte ho z nich vytrhávat, aby je nedělal celý den)?

„Stereotyp máme od půl roku úplně ve všem, od jízdy v kočárku po trhání letáků na proužky, řazení věci do řady, točící předměty, později učení se čísel a písmen, pořád dokola stejné strukturované úkoly, to by vydalo na román. Pevný řád daný fotkami u nás musí být každý den a potom je klid. Ale syn už pomalu chápe povely i bez fotek, doma je to bez problémů, ale problém je ve změně prostředí. Pokud někam jedeme, na režimu je kam jedeme, roky nám trvalo dát piktogram ‚procházka‘, to je pro autistu nicneříkající, ale nakonec po mnoha afektech to syn pochopil, že se jde někam projít. I když tohle nejde vždycky, někdy se musíme vrátit, protože nemá prostě ukázán ten bod, kam se jde. Na návštěvy už raději nejezdíme, ale dřív jsem brala VOKS s sebou. Komunikace s VOKS ale na návštěvách nefunguje, tam ho syn odmítá, čím víc jsem se VOKS snažila vnucovat na návštěvách, tím víc to nešlo! Pokud někam jedeme, tak bez ničeho a on si zábavu najde. Takže bych se zamyslela nad tím, jestli strukturu, režim, VOKS tak moc autisté potřebují. Myslím, že děti jsou chápavé, jen se tímhle vším rychleji rozvinou a jsou víc v klidu. Ale kdo to za nás rodiče bude dělat, až my tu nebudeme? V určitém věku bychom je to měli odnaučit, když rozumí mluvenému slovu. Syna uklidňuje, když má s sebou v neznámém prostředí počítač, takže ho bereme všude s sebou. Když ho vytrhneme z oblíbených stereotypů, tak následuje hrozný afekt, ale s věkem se to pomalu lepší a spoustu věcí mu jde nyní už vysvětlit a je ochoten dělat i něco nového. Ale rituály samozřejmě musí mít každý den, jen jdou pomalu už narušovat, což považuju za významný úspěch.“

Vyskytuje se u syna problémové chování? Z jakých důvodů?

„Při změně čehokoliv. Pokud dodržíme rituály, tak by záchvat vzteku neměl nastat. Pokud nastane, tak ukážu na ústa, že má být ticho a pomáhá to. Vztek už není tak hrozný, jako když byl malý. Dřív osahával všechny černé boty kdekoliv a v tomhle pomohla jen výchova a nekompromisní ‚ne‘! Nemyslím si, že pokud je autista, že bych měla ustupovat ve všem a výchova je nutná. Vždycky to nejde, ale něco jsem dokázala opravdu tvrdou výchovou a jde to. Takže ted' formou domluvy a pokud nechápe, tak velké domluvy, na veřejnosti to chce spíš

v klidu, ale chápe to většinou. Jsou za tím roky dřiny, než jsme se naučili spolu fungovat a žít! Každé dítě s autismem je jiné a reaguje jinak, pořád se učíme. Pokud nastoupíme do MHD, kde si není kam sednout, tak začíná peklo, nechápe že není místo, a je strašná ostuda. Ale vždycky mě zatím někdo pustil sednout. Ohledy na druhé řeším, například aby nekopal na lidi sedící naproti a omlouvám se jim, stačí synovi chytit nohu a už ví, že to nesmí dělat. Horší je to s projevy, vydává pořád zvuky, ale to dost dobře regulovat nejde, stokrát řeknu ‚ticho‘ a nic. Každé ráno nastoupit do trolejbusu je psychicky náročné, ale musíme a jsem ráda, že syn není z těch, co sednou do auta a jede. Učíme se poznávat svět a i tu sociální stránku, v MHD je to moc důležité, myslím, že je to lepší než dítě izolovat jako kopretinku, ale jsou s tím nervy a na mém zdraví je to už vidět.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala?

„Aby se rodina smířila s diagnózou. Ortel je sice hrozný, ale pokud se dá postižení aspoň trochu regulovat, tak se dá žít. Jsou formy autismu, že se nic moc dělat nedá a dítě je naprosto nezvladatelné, ale pokud se dá něco dělat, tak je raná péče, SPC, rodičovské skupiny, kde se člověk moc naučí a dítě se pak snaží rozvíjet dále. Takže včasná diagnostika a práce s dítětem, hlavní jsou milující rodiče, kteří až tak moc neřeší plenky, ale dítě milují, a rozvíjí je v sociální oblasti jak při každodenním soužití, tak i braním na veřejnost.“

PŘÍLOHA č. 6

Respondentka č. 5 – vdaná, 38 let, 2 zdraví synové 8 let a 1 rok, a 1 syn s dětským autismem a lehkou mentální retardací, 6 let, navštěvuje mateřskou školu Montessori

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„V období 1 roku až 2 let měl kontakt celkem rád, mazlit se chodil, ale sám si o něj neřekl. Byl vždycky hodně samostatný, na zavolání nereagoval. Kolem jednoho roku například vůbec nevítal manžela, když se vrátil domů, měla jsem ho v náručí, ale jeho táta vůbec nezajímal.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo syna vytrhnout ze stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Chodili jsme do cvičení pro děti a do plavání, obojí ho bavilo, ale nikdy nedělal, co se po něm chtělo. Například chodily všechny děti do kruhu a syn běhal po všech koutech tělocvičny a zkoumal obrázky nebo zásuvky. Doma si ani moc nehrál, byl na klasické hraní dost nešika, ale tak ve 2 letech mi ‚pomáhal‘ v kuchyni a miloval básničky a písničky. Takže jsem mu hodně říkala takové ty básničky, u kterých se dá i nějak mávat rukama, nejznámější je například ‚kolo kolo mlýnský‘.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Zrakový kontakt nebyl buď vůbec žádný, nebo naopak velmi dlouhý, nestandardně, hodně rád se díval lidem dlouho do očí velmi zblízka, skoro nos na nos. Teď už je to celkem v normě.“

Jak se syn v oblasti sociálních vztahů vyvíjel dál, jaký byl vstup do mateřské školky, jaký typ sociálního chování byl u syna zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Ve 3 až 4 letech byl už jednoznačně patrný skluz oproti vrstevníkům, syn sice mluvil, ale ta sociální oblast v pořádku nebyla a bylo to hodně vidět. Proto jsme syna dali hned do speciální školky pro děti s autismem, aby se v sociální oblasti rozvinul, ale nakonec jsme zjistili, že speciální přístup jako strukturu a VOKS až tak nepotřebuje, všemu totiž rozumí a mluví, i když tedy ne úplně tak jako zdravé děti, ale mluví, takže jsme ho pak přihlásili do Montessori školky, kde je se zdravými dětmi. Nesnažil se o kontakt nikdy sám, je **pasivní typ**, nikdy si o něj sám neřekl, ani do mě nepíchal, ani nekřičel, prostě byl sám a tak je to i teď. Pořád přetrvávaly básničky a písničky, když začal chodit do školky, a pak si začal hrát s legem. To ho bavilo a baví doteď. Jinak jsme dostávali úkoly z logopedie a to ho nijak zvlášť nebavilo, spíš kvůli neschopnosti udržet pozornost. A pak od 5 let by ty úkoly zase dělal*

pořád. Jinak jsem vycítila, kdy je rád sám, ale pak byly zase chvíle, kdy jsem vycítila, že něco nehraje, šla jsem za ním a byl rád. To přetrvávalo donedávna, pak už občas sám zavolal a teď už volá často. Ve 3 letech dělal ‚pápa‘ a začal vítat členy rodiny.“

Jaký byl vztah mezi synem a sourozenci nebo vrstevníky?

„Vrstevníky začal tak nějak registrovat mezi 3 a 4 rokem, ale nebyl to klasický kontakt, spíš jim bral hračky, a občas se mu zalíbila nějaká holčička, tak se šel na ni zblízka kouknout. V rozvoji sociálních dovedností jednoznačně poskočil díky bratrovi. Ten je o 2 a půl roku mladší, takže se to dalo pozorovat až po čtvrtém roku, ale tohle byl opravdu nejsilnější činitel. Do školky chodil velmi brzy, ale v tomto ohledu neměla na syna školka žádný vliv. Vztahy mezi sourozenci jsou, řekla bych, naprosto normální, jsou celkem tři, hrají si spolu, staví spolu lego, dělají si skryše za postelí nebo za křesly a občas se taky pořádně zmydlí, jsou to prostě kluci.“

A jak si vede syn v oblasti sociálních dovedností nyní před vstupem do školy?

„Za posledního třičtvrtě roku udělal syn obrovský pokrok, o kontakt už si sám řekne, a i když má pořád tendence uzavírat se do sebe, tak musím být stále vnímavá k tomu, jestli je rád sám nebo se sám v tu chvíli trápí. Ale častokrát zavolá: ‚maminko pojd' sem!‘ O hru mě moc neříká, ale někdy chce skládat kostky, nebo chce ať mu něco namaluju, nebo řekne ‚zahrát sešit‘, což jsou úkoly do logopedie. Takže si umí o společnou činnost říct a k činnosti vyzve – třeba řekne, že chce jít ven, do školky a tak. Pokud jde o sourozence, bráchu vyzve ke hře. Kdyby bylo někde jen jedno dítě, tak by ho ke hře asi taky vyzval. Ale je jich v dětských centrech nebo na pískovišti vždycky hodně a to syn neumí, jak je jich moc, tak se v tom nevyzná, dokonce mi připadá, že se skupiny bojí. Na druhé straně je velmi vnímavý, a protože vrstevníci vidí ten rozdíl, tak ho nepřijímají. Syn to vnímá, i když na to viditelně nereaguje a pak pochopitelně nechce nikoho k ničemu vybízet. Navázání kontaktu mu nejde. Objevil sice ‚ahoj‘, ale zasekl se na tom, skoro každému na chodníku zastoupí cestu a zdraví ho až do úplného vyčerpání. Chodí se zdravými dětmi do školky, děti ve školce většinou strká, říct jim ahoj ho nenapadne – musím mu s tím pomoci. Typicky do někoho strčí, já mu poradím, že má říct ‚ahoj‘ načež syn řekne ‚ahoj‘ a diví se, že to funguje (smích). Zrakový kontakt má celkem dobrý, ale vymyká se normálu. Často ho jakoby nenapadne, že by se měl na mě podívat, a někdy když se dívá, zůstává s pohledem až někam za moje oko. Když ho chci vytrhnout z osamělé činnosti, většinou to udělám tak, že ho zaměstnám. Potřebuju s něčím pomoci, umýt hrnek, uklidit kostky, snažím se o něco, co by ho bavilo, čím by získal pocit

užitečnosti, pocit zapojení do domácnosti. Někdy se mu nechce, ale pak je nakonec rád. Pozdravit i zamávat umí, ale obojí neobratně. Pozornost na delší dobu dodnes zajistí písnička, delší zrakový kontakt mazlení.“

Jak dá syn najevo, že něco chce?

„Syn velice dobře rozumí mluvenému slovu, rozumí i tomu, co si lidé říkají, aniž by mluvili k němu. Mluví, ale nestandardně.“

Jak na tom syn byl a je nyní v oblasti nápodoby?

„Nápodoba u syna byla nulová až do doby, kdy se narodil mladší sourozenec, tam pak začaly první náznaky. Samozřejmě, když tříleté dítě napodobuje mimino, je to jakoby krok zpátky, ale tím to začalo. Pak začal napodobovat i staršího syna, třeba umývání rukou nebo i hra. S mladším sourozencem si cíleně hraje a taky ho k tomu sám vyzve.“

A jak je na tom syn v oblasti sebeobsluhy?

„Sebeobsluha dodnes pokulhává, v tomto nám školka nepomohla vůbec, všechno přišlo tak nějak samo. Na WC se naučil, ruce si umýt umí, ale tělo pořádně ne. Jí lžičkou, vidličkou jedl tak, že si vzal bramboru do ruky a napíchl ji na vidličku. Někdy i opačně, že si to vzal z vidličky do ruky a dal rukou do pusy. Ted' už to sice umí, ale vidličku nechce používat, jí lžičkou. Nožem krájet umí. Obleče si skoro všechno, ale často špatně, je roztržitý. Knoflíky zapínat umí, zip taky. Ale tohle všechno mu začalo jít až tak poslední rok, co ho to začalo zajímat. Do té doby nechtěl dělat nic sám, říkal jen ‚maminka, maminka‘.“

Jaké má syn charakteristické rituály a zájmy a jak se snažíte ji z nich vytrhávat, aby je nedělal celý den? Jak zvládá změny? Nosí syn s sebou nějaký předmět, co ho uklidňuje?

„Já bych neřekla, že má nějak moc stereotypy nebo rituály. Ale nemá rád změny, a pokud jsme třeba týden na horách, je to pro něj psychicky náročné. Potřebuje místo, kde může být sám a přitom se cítit bezpečně. Konkrétní uklidňující předmět nenosí, ale rád má něco v ruce, ovšem vybere si pokaždé něco jiného – autíčko, lego, plastelína. Změna je pro něho náročná. Důležitá je dobrá příprava – slovně. Pokud možno co nejpřesněji říct, co a jak. Čili ‚jdeme do velkého obchodu, je tam spousta různých obchodů, ale my tam jenom projdeme, vůbec se nikde nezastavíme, půjdeme rovnou do obchodu s batůžky. Jsou tam kola, balony, boty, ale my nebudeme na nic sahat, protože spěcháme a půjdeme rovnou k batůžkům. Ze samoty ho vytrhávám básničkami a písničkami nebo společnou činností, to už jsem říkala. Rituál je pro něj vlastně pouštění CD s hudbou pořád dokola, hraje třeba jednu písničku týden.“

Vyskytuje se u syna někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Ano, výbuchy vzteku, když není po jeho, ale když ho dopředu na to upozorním, že nebude po jeho, tak nese to dobře, jen to třeba na mě zkouší, ale já trvám na svém a on se uklidní. Musí se to prostě vyřešit jediné tak, že musí získat pocit klidu, musím ho slovně uklidňovat. Jakmile cítí klid a jistotu, uklidní se. Syn je doma i na veřejnosti stejný – když jsem v klidu já, je v klidu i on, když začnu hysterčit, nedomluví se s ním na ničem. Co se týká sebezraňování, tak vážná poškození vůbec neznáme, jen si kouše nehty a souvisí to se stresem. Zase je potřeba ho slovně uklidnit. Problémy jsou s větším množstvím lidí – nechce tam jít, ale v dopravních prostředcích je to v pohodě, ale problémy jsou s osaháváním lidí. A potom taky doma kope do zdi nebo do nábytku, pořád mu to zakazuju, ale asi stokrát za den, je to jeho stereotyp a pořád to zkouší, já pořád zakazuju. Kvůli sousedům to nemůže dělat, ale pořád to zkouší.“

Koho syn osahává a jak to řešíte?

„Syn osahává všechny lidi v rámci svého zdravení ‚ahoj‘, on totiž ty lidi objímá. Někomu to nevadí, tak to neřeším, jsem ráda, že konečně navazuje kontakt, někomu to vadí, tak to synovi veřejně vysvětlím, že pán nebo paní moc spěchá, omluvím se, v krajních případech pak mimo doslech synovi dovysvětlím, že se to nedělá. Jinak se ho snažím učit ohledům na lidi jako každé normální dítě, ale mladší než ve věku šesti let.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Důležití jsou sourozenci, díky nim se syn rozvinul nejvíc, pak samozřejmě školka, která také přispívá k sociálnímu rozvoji, i když vlivem postižení syn zatím nepochopil spoustu sociálních konvencí, ale uvidíme časem, je ještě malý. A pak je důležité, aby rodiče měli děti s autismem rádi a věnovali se jim.“

PŘÍLOHA č. 7

Respondentka č. 6 – vdaná, 35 let, 1 zdravá dcera 10 let a 1 syn s dětským autismem a těžkou mentální retardací, vada zraku, 7 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s kombinovanými vadami

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„Syn byl nedonošený, a tím nedonošením nebyl v raném dětství z jeho strany vůbec žádný sociální kontakt, byly problémy i v motorickém vývoji, cvičili jsme Vojtovku, syn měl hodně opožděný vývoj, můžu to srovnat se starší dcerou. Většinou si syn vleže prohlížel prsty a nereagoval na kontakt, ani pousmáním, prostě vůbec, nepociťoval separační úzkost. Chodit začal až ve dvou letech, ale bál se otevřeného prostoru, nechtěl vůbec ven, a to i předtím v kočárku. Nejrady by jen otvíral a zavíral celý den dvířka od obývací stěny. S hračkami si nikdy nehrál. Jen olizoval autíčka, točil s kolečkama autíček, ale normálně si prostě nehrál.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo syna vytrhnout ze stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Ano, protože jsme cvičili tu Vojtovku, tak byl odmalička zvyklý na fyzický kontakt, takže jsem s ním dělala různé fyzické hry, třeba ‚leze, leze‘, ‚vařila myšička kašičku‘, to se mu moc líbilo a naučila jsem ho tak, aby na mě reagoval a usmíval se. Pak jsme dělali třeba trakaře, letadla, to měl taky moc rád. Ve dvou letech se strašně bál zvuků, když nějaký slyšel, tak řval a točil se dokola, a já abych ho rozchodila, teprve začínal chodit, tak jsem s ním udělala 3 kroky a pak jsem se s ním točila dokolečka, abych ho odvedla od úzkosti z těch zvuků přes činnost, kterou měl rád. Taky k procházkám jsem ho motivovala přes činnosti, které měl rád. Musela jsem ho zvykat na procházky také s ohledem na o dva roky starší dceru, která chtěla pochopitelně chodit ven. Syn odmítal chodit ven, jenom zaslechl venku nějaké zvuky a už řval, největší problém byl pro něho les, procházky po obci se za nějaký čas naučil, viděl u domků dveře, to ho uklidňovalo, ale v lese se bál, zastavoval se několikrát a plakal, zkoušel to na mě, jestli se vrátíme, ale já jsem nepolevila, bylo to těžké, ale věděla jsem, že si nesmí nic vyřvat, že by se to pak nenaučil.“

Jak jste stíhala péči o syna s autismem a o dceru?

„Odmalička jsem pouštěla synovi hudbu, kterou měl moc rád a byl schopen ji celé dopoledne poslouchat a věnovala jsem se dceři, pak vaření a odpoledne po spánku jsem vzala oba

na dětské hřiště, syn se tam nejdřív bál. Ale prostě jsem musela starší dceru brát mezi vrstevníky, takže syn to musel absolvovat s námi, ty dětská hřiště, nezajímalo ho to tam, jen houpačka, co tam byla, jinak by tam asi ani nevydržel.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Odmalička se nechtěl vůbec dívat do očí, naučila jsem ho to přes hračky, které měl rád. Sice si funkčně s hračkami nehrál, ale líbily se mu hračky, které svítily nebo vydávaly zvuk. Takovou hračku jsem si dala do úrovně očí, aby se na mě podíval, a pak po čase, jsem zjistila, že jsem vlastně používala Son Rise přístup, seznámili nás s ním na sezení rodičů. Říkala jsem mu ‚výborně‘, žádné jiné odměny jsem mu nedávala, chtěla jsem, aby se naučil na sociální odměnu.“

Jak na tom byl váš syn v oblasti sociálních vztahů, když vstoupil do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u něj byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Když šel do školky, tak na tom byl v oblasti sociálních dovedností na dítě s autismem relativně dobře, protože byl zvyklý na fyzický kontakt, odmalička jsme ho totiž nosili, protože nechodil do dvou let, a ve školce si zvykl velmi dobře. Na děti byl syn zvyklý, protože za dcerou chodily odmalička návštěvy kamarádek, chtěla jsem, aby si zvykal, a on je rád, když teď přijdou, ale nehraje si s nimi, jsou starší. Je **pasivní sociální typ**, sám nikdy za dětmi nechodí, když mu někdo nabourával jeho hru ve školce, tak se stáhl, ale teď když mu někdo vezme autíčko, tak se začíná bránit. Je to tím, že je v kolektivu dětí a musí se naučit chránit si svoje místo a věci. Mnohem lepší je reakce na zavolání, dřív vůbec nereagoval, teď už přijde, když chce, ne úplně vždycky. Ve školce se naučil snášet další prostředí, naučil se vztahům mezi dětmi a dospělými, jen se mu nelíbily procházky, ale na to vymyslela učitelka metodu, že dala syna doprostřed do houfu mezi děti a to zabralo, přestal plakat. Učili ho i na VOKS, ale nechytal se na to.“*

A co vztah syna se sourozencem (sestra), jak se vyvíjel?

„Když byl syn malý, vůbec nikoho si nevěšmal, náš svět mu byl cizí a tím, že jsme se zapojili do jeho aktivit, tak nás přijal. Já a dcera jsme se točily dokola jako on, a pak jsme mu začaly s dcerou předkládat různé hry, třeba vkládat korálky do PET lahví, aby se cvičila jemná motorika, kterou bylo potřeba trénovat, ale to syn vydržel jen velmi krátkou dobu, třeba 5 minut. Jako matka vidím jako nejhorší problém syna zabavit, hodně věcí ho nebaví. Když se mu zrovna nevěnuju, otvírá a zavírá dvířka na celé kuchyňské lince. Ale baví ho třeba pustit vláček, má hrozně rád dopravu (MHD). Teď převzala dcera část péče o syna, hrají

si tak, že dcera pustí autíčko, to miluje. Manipulační hry, co dělají ve škole, vydrží syn dělat jen chvilku, ve škole musí krabicové úkoly dělat, takže doma už odvrací hlavu a automaticky to rychle udělá, ale bez zájmu. Pak chodíme v létě na bazén, kvůli dceři tam prostě musíme, musím vzít s sebou hračky, které má syn rád, třeba malý klavír, hluk synovi naštěstí nevadí. Snažím se s ním dělat všechno, co se starší dcerou, odmalička absolvoval ty dětská hřiště, maškarní, dětské dny atd., ale když vidím, že ho to nebaví, tak nemám tendenci ho tam držet 4 hodiny a odcházíme dřív. Myslím, že nemáme právo dělat s dětmi s autismem jen to, co chceme my, musíme přijmout také jejich aktivity, které je zajímají a při kterých jsou šťastní. Jak už jsem řekla, používala jsem a používám i s dcerou vlastně principy Son Rise programu, ale věnuju se i dceři a dělám některé aktivity jen s ní.“

Jak si vede syn na základní škole a jaký byl vstup do školy?

„Do školy šel syn do jiné budovy, než byla školka, a měl všechny spolužáky nové, nebyl tam nikdo, koho by znal ze školky, ale naštěstí nebyly žádné problémy, protože kolem jezdí městská hromadná doprava, kterou vidí z okna, on miluje autobusy, tramvaje a učitelky to používají jako odměnu za splněný úkol, že ho nechají se dívat. V solné jeskyni je taky v pohodě, protože tam jede tramvají, jinak jsem s ním nikdy MHD nejezdila, bydlíme totiž na venkově, tak jsem měla obavu, jak to zvládne. V tramvaji má svoje rituály, musí sedět u dveří a sledovat je, jak se otvírají a zavírají. Nevadí mu, když na něho sahají děti, fyzický kontakt má rád, a rozhodně ho škola co se týká sociálních i jiných dovedností rozvíjí, vidí, co dělají ostatní děti. Představa, že dříve děti s těžkým mentálním postižením do školy nechodily a byly doma, je hrozná, jednak neměly tu kolektivní zkušenost, ale také musel být velký problém je na celý den zabavit, vymýšlet pro ně celý den aktivity, když je hodně věcí nebaví, je to strašně náročné. Ve škole to udělají, protože vidí, že to dělají ostatní děti, ale doma by to nedělaly. Vím to i od jiných rodičů, říkali mi, že doma děti strukturu a VOKS nechtějí používat.“

Jak dá syn najevo, že něco chce?

„Vezme mě za ruku a odtáhne mě na místo, kde něco chce, nejčastěji k televizi nebo si stoupne k oknu, když chce jít ven.“

Jak na tom syn byl a je nyní v oblasti nápodoby?

„Nápodoba byla špatná, vlastně žádná, když byl úplně malý a pak i ve školce si děti moc nevsímal, co dělají, ale teď dělá ve škole ty úkoly, protože vidí ostatní děti. Ale nápodobou jsem ho naučila vlastně hrát si funkčně s autíčky, točil kolečky a já jsem mu denně ukazovala,

jak auto jede, až to začal dělat sám, protože autíčka miluje, ale trvalo to tak rok a byly to svítící a blikající autíčka, jinak bych asi s ničím jiným, co se týká nápodoby, neměla úspěch. Navíc se mu tím stimuloval zrak, takže bylo potřeba, to s ním denně dělat.“

A co sebeobsluha?

„Už ve školce nebyl problém s obědem, syn tam byl na oběd, některé děti tam jíst nechtěly, ale jinak je to oblasti sebeobsluhy špatné, syn je hrozně ve vývoji pozadu, odmítá chodit na WC, neumí se zatím sám obléct, má potíže s koordinací pohybu obou rukou, neumí třeba zatleskat, a má ještě teď, v 7 letech potíže s kousáním potravy, zjistila to logopedka ve škole, že neumí pořádně kousat, tak to teď trénujeme ve škole i doma a trénuje také jíst lžičkou. Umi sice vzít drobný korálek do ruky a dát ho do PET lahve, ale lžička je problém.“

Jaké má syn charakteristické rituály a zájmy nyní a jak se snažíte ho z nich vytrhávat, aby je nedělal celý den?

„Tak pořád přetrvává to otvírání zavírání dvířek, to by klidně dělal celý den (kromě procházky a ježdění s autíčky po koberci), kdybych se mu vůbec nevěnovala. Pak se taky rád dívá, jak pere pračka, na pohádky a miluje dveře na fotobuňku, to by chodil v obchodě pořád tam a zpátky. Chodím s ním do obchodu za odměnu, když má pochvalu ve škole, že spolupracoval, tak ho tam vezmu, jezdím s ním výtahem, to taky miluje a pak se taky rád vozí na jezdících schodech. Bohužel ale není možné s ním nakoupit, musím sama, když je ve škole, nechce čekat ve frontě a řve, utíká pořád k jezdícím schodům nebo vstupním dveřím, kde ho to zajímá, takže já radši předcházím těmto situacím, kdy řve a chce svoje. Dokáže být hrozně urputný, když něco chce, tahá mě po minutě za ruku, opravdu se to jinak dělat nedá. Doma se samozřejmě snažím, aby pořád nedělal ty repetitivní činnosti, ale není to tak snadné, je problém děti s autismem zabavit, většinou je zajímají právě jen ty oblíbené stereotypy a po škole si chtějí taky odpočinout od manipulativních her. Když je plní, ty krabicové úkoly doma, tak to odhrká úplně automaticky a rychle bez zájmu, ani se na to pořádně nedívá. Chodím se synem ven a ukazuju mu věci, mluvím hodně na něho, zpíváme, ale určitý čas si prostě chce dělat svoje a být sám a odstrkuje mě. Pak se mu taky věnuje dcera, takže rozhodně nedělá stereotypy celý den. A jsou chvíle, kdy je dělat nesmí, např. u doktorky nesmí otvírat dvířka od kartotéky, to řeknu, že zlobí, že to nesmí, začne brečet, ale pak to zpracuje, že nesmí.“

Vyskytuje se u syna někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Vzteká se, když mu nechci v něčem vyhovět, a to já dělám často, že mu nevyhovím, to už jsem uvedla, nejhorší to bylo s těmi procházkami, ale vydržela jsem a naučila jsem ho na ně chodit. Ted' nedávno se mi třeba vztekal, protože nechtěl jít ráno do školy, taky se mu vždycky nechce, štípnul mě u dveří, ale já jsem mu řekla: ‚jsi šikovný, však to zvládneš‘, a utěšovala jsem ho chvílku, bylo vidět, jak se vztekem bojuje. Pak mně dal pusku a šel dovnitř. Další problémové chování je, že si kouše prsty, žmoulá si ucho a kvílí, prohlíží si prsty na rukou a druhou rukou žmoulá ucho, dělá to většinou, když se nudí a pak ve strachu z neznámého prostředí. Říkám mu ‚ne ne ne, nedělej to‘, poslechne, až mu to řeknu důrazně. Pokud je nějaká změna, tak záchvat vzteku vyloženě nedostává, spíš kvílí, to je ale na veřejnosti taky problém, upoutává tím na sebe taky pozornost, jako kdyby se vztekal. Jakmile někde uvidí výtah, tak je hrozný problém ho dostat pryč, stál by tam a díval se na něho třeba hodinu. Odmalička jsem ho vozila do neznámého prostředí, třeba ke kamarádkám, rodičům jsem ho dala už jako malého na noc, aby si zvykal, ale na dovolenou s ním jet nemůžeme, to by nezvládl, být pryč z domu dlouho. Kupovali jsme ted' byt v rekreační oblasti a jezdili jsme se tam s ním nejdřív jen dívat, poprvé jsme tam byli chvílku, pak se malovalo, to tam taky byl, postupně si tam zvykal a dneska tam i spí. Myslím, že s tím není problém kvůli tomu, že je tam hodně dveří a prostor, má možnost tam běhat a otvírat zavírat dveře, ale taky někdy brečí, když tam přijedeme. Já mu ale neustupuju a on se pak uklidní.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Tak já si myslím, že u dětí s autismem je každá změna dobrá, důležité je, aby dítě zvládlo jiné prostředí a jiné lidi, než je domov a školu, je potřeba to odmalička trénovat, a hlavně neustupovat, i když je to těžké a to i pro ně. Později už to jde hůř, musí se odmalička dávat dětem pravidla a hranice, zakazovat nevhodné chování vůči dalším lidem. Někteří rodiče dělají všechno to, co chtějí jejich děti, všechno si ty děti vyřvou, ale to je podle mě špatné, takhle se jim nerozvinou nebo míň, je potřeba je zvykat na změny a učit je sociálním pravidlům, ohledům na druhé, i když je to složité. Ale pak je taky potřeba s nimi dělat to, co je baví, nezakazovat jim jejich rituály, prostě najít rozumnou rovnováhu. A myslím, že by po skončení školy děti neměly zůstat jen doma, ale chodit do denních stacionářů, aby ty naučené kompetence nevyhasínaly.“

PŘÍLOHA č. 8

Respondentka č. 7 – samoživitelka, 1 dcera s dětským autismem a těžkou až hlubokou mentální retardací, 10 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů a hry v raném věku?

„Kolem jednoho roku vůbec nereagovala, a já jsem si myslela, že je hluchá, takže jsme šly na vyšetření sluchu. Zavolala jsem na ni, ale vůbec nezvedla hlavu. Lidi měla ráda, šla za každým, šla i za dětmi, snažila se o kontakt, ale protože si neuměla hrát, tak nevěděla jak ten kontakt navázat, tak je škrtila. Dodnes tahá děti za vlasy, jakoby chtěla říct ‚já jsem tady‘ a pak je nechá být, hrát si nechce, křik dětí jí nevadí. Do 2 let mluvila, říkaly jsme si básničky, zpívaly písničky, uměla třeba říct, jak se jmenuje babička, děda, odpovídala na jednoduché otázky, uměla pojmenovat v knížce všechna zvířata, jak které dělá, ale je pravda, že je uměla pojmenovat jen v jedné knížce, ve druhé už je nepoznala a to mi přišlo divné. Jinak ten kontakt byl velmi dobrý kolem 2 let, na všechno reagovala a povídaly jsme si spolu hodně. Pak ve 2 a půl letech došlo ke strašnému regresu, přestala úplně mluvit a začala být strašně hyperaktivní, celý den jenom běhala po pokoji.“

A hrála si někdy s hračkami?

„Libily se jí jen zvukové hračky, jinak měla ráda televizní reklamy, teď už si zvukových hraček nevšímá, protože se dívá na pohádky a Teletubies. Když to vypnu, tak se začne škrábat, ale nikdy mi neukazuje, že mám pustit televizi, musím si uvědomit sama, že je vypnutá.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo dceru vytrhnout ze stereotypů a navázat zrakový kontakt?

„Celý den běhala a uklidnila se jen na chvíli, když jsem jí ukazovala ty zvířata, jak byla zvyklá. Ale zrakový kontakt nenavazovala.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Zrakový kontakt nebyl až do 3 let, teď už je to o hodně lepší, řekla bych tak na 95%.“

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů, když vstoupila do mateřské školy, jaký typ sociálního chování u ní byl zjištěn (pasivní, aktivní, osamělý)?

„Já mám hodně kamarádek s dětmi, chodily k nám odmalička na návštěvy a jezdily jsme na dovolené a výlet, takže moje dcera je na děti odmalička zvyklá a proto si nemyslím, že by byl vstup do školky pro ni nějak přelomový. Do školky se dcera ani moc netěšila, moc

tam chodit nechtěla. Je pasivní typ, sama za dětmi ve školce nechodila a teď ve škole taky ne. Učili je tam hodně na VOKS, ale to mi nepřišlo tak důležité, dcera některým slovům rozuměla a stejně se na to nechytla, důležitější mi přišel nácvik sebeobsluhy. VOKS mi připadá nepraktický, nemůžu s sebou všude nosit karty.“

Jaký byl vztah mezi dcerou a dětmi z příbuzenstva nebo s vrstevníky?

„Tím že jsme se scházely s kamarádkami se zdravými dětmi a pak mám taky hodně kamarádek, které mají děti s postižením, jsme taková parta, tak je dcera na děti zvyklá, scházíme se hodně a má děti ráda. Od kamarádky si беру na víkend zdravou dceru, hlídám jí ji a moje dcera je ráda, že s ní je, i když si spolu nehrají, ale vnímá ji velice pozitivně. Řekla bych, že celkově jde dcera víc za zdravými dětmi než za dětmi s autismem ve škole. Třeba ve vodě se hodně sápe po dětech, miluje je.“

Jak si vede dcera v základní škole a jaký byl vstup do školy?

„Ve škole si děti vůbec nevšímá, nechá si od nich všechno líbit, učitelky má ráda, hodně chodí za asistentkami, dokonce se s nimi i mazlí, chodí tam ráda, určitě ji to rozvíjí v sociální oblasti. Zvládne i solnou jeskyni, když jdou se školou, po cestě v MHD nedělá žádné problémy. Školní akce jako je divadlo ji nezajímají, takže tam nechodí. Když pro ni do školy přijdu, tak za mnou hned nejde, až tak za 5 minut, sedne si mě na klín a dá někdy pusku, někdy ne, ve školce mě vítala víc. Vydrží i ve školní družině, ale ne až úplně do konce, tak do dvou do tří a už mě vyhlíží, chce jít už domů.“

Jak dá dcera najevo, že něco chce?

„Dřív mluvila, takže si o všechno řekla, říkala třeba i složitější slova jako ‚mamička‘ a ‚pomeranč‘. Teď rozumí jen něčemu, něčemu ne. Když řeknu třeba ‚půjdeme na procházku‘, tak se postaví ke dveřím, když chce jít. Jinak když něco chce, tak mě vezme za ruku, ale já jí řeknu ‚sama‘ a on a pak ukáže sama, co chce. Vede mě třeba k ledničce a já řeknu ‚sama si to vezmi‘ nebo ‚podej‘ a tak si vybere, co chce. Dokáže ledničku i zavřít. Připadá mi, že mluvit nechce, protože mluvila, to nemohla zapomenout, spíš ji řeč ke komunikaci nezajímá.“

Jak na tom dcera byla a je nyní v oblasti nápodoby?

„Do období toho regresu, co nastal, mně pomáhala doma uklízet a vařit, míchala třeba vařečkou, vzala hadr na zem a začala umývat podlahu taky. Teď už nenapodobuje nic, celý den u nás musí jet Teletubies, jinak řve a škrábe se.“

A jak se vyvíjela sebeobsluha?

„Měla až do 5 let plínky, na WC řvala, protože tam nechtěla být, pak jsem ji naučila tam chodit a doma je už nemá, ve škole si většinou nějak řekne nebo to vychytají učitelky vysazováním, ale na cestu jí je radši dávám. Ponožky si umí obléct sama, když nad ní stojím, vyloženě jí to musím říct a stát nad ní. Doma lžičkou vždycky nejí, ale ve škole ano, a když jdeme spolu někam do restaurace, tak vydrží sedět za stolem, čeká na jídlo, je totiž odmalička zvyklá do restaurací chodit a jí tam lžičkou. Umývání je v normě, ruce si na pokyn umyje, ve vaně ji musím umýt já, ale snáší to dobře, jen s mytím vlasů je problém, to se jí nelíbí.“

Jaké má dcera charakteristické rituály a zájmy a jak se snažíte ji z nich vytrhávat, aby je nedělala celý den?

„Hlavně běhání, je hyperaktivní, pak blikání se světlem, pořád si hraje s vypínačem, to jí musím zakazovat, pak otvírání zavírání dveří, bouchání dveřmi, teď se začala motat do záclon, motorické stereotypy nemá. Celý den je nedělá, protože chodíme hodně na procházky, chodíme každý den do obchodu, hodně se scházím s kamarádkami, jsou u nás jejich děti.“

Vadí dceři změny, jak ji na ně chystáte?

„Já jsem na výchovu úplně sama, nikoho na hlídání nemám, takže odmalička ji vodím všude s sebou, do obchodu, jezdíme na dovolené, na výlety s kamarádkami, je na to odmalička zvyklá, i na děti, takže jí změny nevadí. Kdybych s ní hodně odmalička necestovala, asi by to bylo jinak. Jezdíme i k moři a zvládne dlouhou cestu autobusem, jen je tam první den trochu nesvá. V obchodě nemá ráda fronty, to musím jít jinam, pokud tam je velká fronta, a chodím do více obchodů, kde nás znají.“

Vyskytuje se u dcery někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Vadí jí zvuky, pak když jí něco bolí, změny jí nevadí, jenom se jí teď nelíbí, když přijde někdo dospělý na návštěvu, protože mě chce mít jen pro sebe, a návštěva je narušitel (smích). Když jí něco vadí, třeba ty zvuky, tak vykřikne nebo mě bouchne nebo se škrábe. Pak se chytá za uši, snažím se ji uklidnit, musím být přísná. Poznám ale, když je lepší jí okřiknout a kdy raději klidnějším způsobem, dám třeba prst na pusu, ať je potichu, třeba když je unavená, tak jí neokřikuju. Když jí okřiknu, zklidní se, ale nefunguje to úplně vždycky, já už vycítím, kdy je to špatné, špatný den, kdy nemá náladu, bolí jí třeba břicho nebo je unavená, a to se pak snažím vyřídit to co nejrychleji a netahám ji zbytečně po městě nebo po procházce.“

Co třeba cesta MHD?

„Po cestě nejsou vůbec žádné problémy, jezdíme odmalička, nemám totiž auto a vidím, jak ty děti, co jezdí autem, mají v MHD problémy. U nás byl jen problém, že dcera nechtěla chodit za ruku a utíkala mi a to dost rychle a daleko. Pořád jsem ji někde honila, pak pomohla v 5 letech medikace. Teď už ji mám vychovanou dokonce i tak, že vydrží v tramvaji nebo autobusu i stát, občas jen vykřikne, když slyší nějaký zvuk. Vychovávám ji jako zdravé dítě, okřikuju a musí třeba i praštit přes ruku, když na někoho sahá, ale funguje to. Jak změním tón hlasu, tak už ví, že něco nesmí.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Nejdůležitější je, aby nebyly matky s dětmi s autismem pořád doma v izolaci, i když chodit s nimi na veřejnost přináší hrozné problémy. Potřebují měnit prostředí a poznávat taky jiné lidi. Kdybych odmalička nevodila dceru všude, protože nemám nikoho na hlídání a nemám auto, tak bude mít problémy jak mezi více lidmi, tak se změnami. Protože jsem hodně měnila prostředí, a divím se, že jsem to vydržela, protože to s dcerou nebylo vůbec snadné, byla hyperaktivní a utíkala mi, tak je teď zvyklá a nejsou problémy. Důležité je podle mě taky jezdit s těmito dětmi MHD, aby měly odmala na ni návyk. Kdybych začala jezdit autem, do MHD už dceru nedostanu, protože miluje jízdu autem. Školu považuji taky za důležitou, ale dcera je mezi dětmi i mimo školu, takže u nás to tak zásadní není. A pak považuju za důležité denní stacionáře - je nutné, aby po skončení školy děti nezůstávaly doma, budou se nudit, upadnou jejich sociální kompetence a budou se asi sebezraňovat nudou.“

PŘÍLOHA č. 9

Respondentka č. 8 – vdaná, 1 dcera s dětským autismem a těžkou mentální retardací, 9 let, navštěvuje ZŠ speciální – třídu pro děti s autismem

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů v raném věku?

„Dcera na tom byla kolem jednoho roku celkem dobře, reagovala na sociální kontakt i na zavolání, pořád se na nás smála, když jsme na ni s manželem mluvili, ale nikdy si s námi nechtěla společně hrát. Na říkanky ‚paci, paci‘ a jiné, co se dětem říkají, nikdy nereagovala, vůbec ji nezajímaly. Ukazované předměty odstrkovala, a když si s něčím hrála, tak to nebylo hraní, spíš jen prohlížení hraček a točení kolečky, a byla do toho hodně zabraná, nevnímala nic okolo. Odmalička taky milovala kreslené pohádky, vydržela u nich hrozně dlouho, takže za námi moc nechodila, že něco chce, zabavila se úplně sama vlastně celý den a ty pohádky vyžaduje skoro celý den i teď. Třeba si strašně dlouho prohlížela obrázkové knížky, ale na kontakt reagovala, usmívala se. Potom když jí byl rok a půl, došlo k velkému zlomu a přestala reagovat i na oslovení, přestala se úplně dívat do očí, začala být ještě víc samotářská a vůbec si nás nevšimla. Pokud se ozvala někde nějaká rána, ani nezvedla hlavu, jako by vůbec neslyšela. Začala se stereotypními činnostmi – listovala pořád v jednom časopise a otvírala a zavírala dvířka od obývací stěny. Nakonec kolem dvou let začala doma běhat a to tak, že běhala celý den neustále po obýváku tam a zpět a lezla nahoru na sedačku a zase dolu (s přestávkou když spala a když byla na kočárku venku. Nevydržela chvíli v klidu, nebylo možné ji posadit a dělat s ní něco, okamžitě vstávala a jedla i během pobíhání po pokoji. Nás si vůbec nevšimla. Když jsem ji ale vzala na klín se chvíli pomazlit, tak se nebránila. Sama ale nepřišla.“

Měli jste nějakou metodu, kterou se vám podařilo dceru z pohybových stereotypů vytrhnout a navázat zrakový kontakt?

„Přemýšlím, ale na nic si nevzpomínám. Myslím, že ji to tak nutilo pořád běhat, že vůbec nešlo ji zastavit a ukázat jí něco a zkoušet navázat zrakový kontakt. Ale teď si vzpomínám, že jedině fyzické hry, to byla jediná možnost, jak s ní navázat kontakt, to se nám i podívala do očí, když jsme ji vyhazovali a chytali nebo dávali vleže nad sebe nebo když jsme ji nosili na zádech. Tak to smála a moc se jí to líbilo, takže na nás pořád lezla a dávala nám tak najevo, že chce, abychom s ní ještě tyto činnosti dělali. Jinak to s jinými činnostmi nešlo, zkoušíte to mockrát a ten naprostý nezájem dítěte vás odradí. Nutit dítě a ještě navíc

ani to nepomůže, prostě to stejně neudělá, co po něm chcete, to je hrozně depresivní, takže to přestanete zkoušet.“

Jak se vyvíjel zrakový kontakt?

„Nejdřív byl do jednoho a půl roku dobrý, potom nastal ten regres, přestala se úplně dívat do očí a navíc nereagovala ani na velký hluk, zkoušeli jsme třeba tleskat rukama u jejích uší a ona nic. Nic ji z jejích stereotypních činností nevytrhlo. Potom to přetrvávalo velmi dlouho, když jsem pro ni přišla do školky, šla ke mně, ale nedívala se na mě, ale někam do dáli, já jsem jí říkala, že jdeme domů a ten kontakt tam prostě nebyl. Zlepšilo se to až s nástupem do školy v šesti letech, teď už se dívá do očí pořád a naopak se dívá hodně dlouho, jakoby se snažila něco z mého obličeje vyčíst, protože všem slovům nerozumí, nebo jí porozumění déle trvá, tak se snaží asi zjistit přesný obsah toho, co jí říkám, protože už asi rozpozná z tváře základní emoce.“

Jak na tom byla vaše dcera v oblasti sociálních vztahů, když vstoupila do mateřské školy, jaký typ (pasivní, aktivní, osamělý)?

*„Byla na tom velmi špatně, protože je odmalička **osamělý typ**. Chce mít klid, odstrkovala nás s manželem odmalička, ať jdeme pryč a nerušíme ji v jejích činnostech. Nemá sourozence, takže navíc neměla ani dětský vzor v těch sociálních vztazích. Proto jsme ji okamžitě ve třech letech dali do speciální školky, vůbec jsme se nerozmýšleli, jestli ji tam dát nebo ne. Věděli jsme, že musí být hned mezi dětmi nebo zůstane samotářská a pak už si na větší množství lidí nebo dětí bude těžko zvykat. Kupodivu docela dobře adaptovala, i když je osamělý typ, ale muselo to být pro ni náročné, protože najednou byla v neznámém prostředí a navíc tam bylo pět dalších dětí, hodně podnětů, hluk, na to nebyla vůbec zvyklá, takže byly taky chvíle, kdy tam křičela, ale nebylo to až tak časté. Spíš byl hrozný problém s procházkami, ty nesnášela a nemá je ráda dodnes. Jinak si nikoho moc nevěšmala, za nikým aktivně nechodila, nejradši byla ve svém boxu a dělala si svoje. Ale nebyla k dětem nijak agresivní a občasný kontakt jí nevadil. Navíc došlo aspoň trochu rozvoji nápodoby, kterou měla odjakživa špatnou. Ve školce viděla například, že děti sedí u jídla za stolem, tak se taky k jídlu posadila. Pak taky vlastně poprvé slyšela nějaké dítě mluvit, byly tam i mluvící, odkoukala nějaké manipulační hry. Pak chodili na procházky, to odmalička nesnášela, měla ráda jen se vozit v kočárku, tak viděla, že ostatní děti musí taky chodit, v tom je taky přínos. Doma si dál nehrála s hračkami funkčně a jediná hračka, kterou funkčně používala, byla zvuková vkládačka zvířat, která po vložení zvířete do příslušného otvoru vydala zvuk zvířete. Potom*

ještě dcera ráda hrála na dětské klávesy nebo zkoumala další zvukové hračky, ale tam už jen mačkala knoflíky. “

Jaký byl vztah mezi dcerou a dětmi z příbuzenstva nebo s vrstevníky?

„Cizí zdravé děti dceru dřív vůbec nezajímaly, teď taky moc ne, usmívá se sice na ně, když přijdou k nám, ale pak už si jich nevšímá. Jinak máme v celé rodině jen neteř od mého bratra a jednoho prasynovce, s kterým se ale moc nestýkáme. Neteř je o dva roky mladší, takže v období, kdy chodila dcera do školky, byla ještě malá. Potom, když už byla starší, tak na návštěvě dceru motivovala k určitým činnostem, které ji jinak vůbec nezajímají. Neteř se třeba začala klouzat na skluzavce, což naši dceru nikdy nezajímalo, a dcera začala lézt na skluzavku taky. Myslím si tedy, že kdybychom měli ještě jedno dítě, dcera by mnohé odkoukala a rozvíjela by se asi v některých oblastech, ale rozhodně by to nebylo tak, že by se dostala na úroveň zdravého dítěte v sociálních vztazích. Napodobuje jenom něco a navíc tak do sedmi let skoro nerozuměla řeči, teď už trochu víc rozumí, protože reaguje, ale taky ne na všechno. “

Používáte nějaké metody rozvoje sociálních dovedností?

„Měli jsme v rámci rodičovské svépomocné skupiny přednášku o Son Rise metodě, takže jsme se snažili uplatňovat doma nějaké principy, a vlastně jsme je používali dřív, než ta přednáška byla, myslím tím teď ty fyzické hry, když byly dceři dva až tři roky. V tom pokračujeme dosud, a pak má třeba dcera ráda pohádky, tak ji učíme, aby si je sama uměla pustit, sama to dává najevo, že se to chce učit, napodobuje nás, baví ji to, protože to je její oblíbená činnost, takže společně je pouštíme. Potom jsme taky s dcerou hodně jezdili plavat, třikrát týdně, protože ji to bavilo a ve vodě s námi krásně navazovala kontakt, ve vodě to bylo jako se zdravým dítětem, a navíc byla ve společnosti lidí, co byli na bazénu, takže jsme tím taky rozvíjeli její sociální povědomí, viděla spoustu ostatních dětí i dospělých a musela dodržovat určitá pravidla, což musí dodržovat i po cestě vlakem domů – jezdíme odmalička vlakem, učím dceru, že nesmí křičet, brát lidem jejich věci, osahávat lidi, musí počkat až vystoupí, pak teprve může nastoupit atd. to považuju za významné pro její sociální rozvoj, že jezdíme vlakem. Z dalších metod jsem chtěla zkusit muzikoterapii, protože dcera měla odmalička ráda zvukové hračky a malé dětské klávesy, aby nedělala jen ty stereotypní činnosti a nedívala se pořád na pohádky, ale muzikoterapie byla ve tři hodiny odpoledne, což se nám nehodilo, potřebovali jsme až večer, takže to nešlo. Teď už by to nešlo, protože si začala dávat ve škole při hudební výchově prsty na uši, nějak se jí to přestalo líbit a plavání taky. Vůbec

už na bazén chodit nechce, řve tam a musíme jet po pár minutách domů. Co vím od ostatních maminek, málokteré dítě s autismem se vůbec nenechá pohladit nebo obejmout, taky takové jsou, ale je jich málo, a i když děti zůstávají ve svých rituálech a nereagují, tak pomazlit se jednou dvakrát za den většinou přijdou nebo se nechají, když si je rodič vezme na klín. U nás to bylo taky tak, vztah k nám děti určitě mají, i když to nedávají moc v raném věku najevo. Pak už se to ve školním věku zlepšilo, to už mě dcera vítá, obejmeme mě někdy, když pro ni do školy přijdu, ve školce to tak nebylo, jak už jsem říkala. Má ráda, když jsme u ní v pokoji s manželem oba, je spokojená. A teď nedávno pohladila ve škole spolužáka, mně nabídla čokoládu, prostě se to lepší.“

Jak si vede dcera v základní škole a jaký byl vstup do školy?

„Nástup do školy zvládla dcera dobře. Já myslím, že je to tím, že chodila předtím 3 roky do školky, jinak by to bylo určitě horší. Rozhodně jí škola, co se týká sociálních dovedností, pomáhá, i když je ráda někde samostatně, v koutku. Ale moc dobře vnímá co se kolem ní děje, ostatní děti ji motivují k tomu dělat činnosti, které by sama nedělala, třeba malování. Pak se učí chodit s ostatními do obchodu, jezdit tramvají, tyto sociální dovednosti jsou důležité a tam ji ty děti taky motivují k tomu, aby nekřičela a šla s nimi. Jinak totiž nesnáší, pokud neví, kam jede a nám doma křičí, když s ní jdeme třeba do obchodu. S dětmi to zvládne.“

Jak dá dcera najevo, že něco chce?

„Nosí předměty, zůstala zatím na úrovni identických předmětů, fotografie máme od tří let doma na zdi, ale nepoužívá je, když je vzala párkrát do ruky, tak je odhodila na zem. Když chce napít, donese prázdnou láhev, když chce jíst, donese plastový talíř, když chce přebalit, donese plínku, na WC odmítá chodit i přes časté vysazování, trvá na tom, abychom jí plínku nasadili, jinak třeba půl hodiny řve. Pokud chce jít ven, jde ke dveřím, v ostatních případech nás vezme za ruku a dovede k věci, kterou chce (např. k televizi pustit pohádku, k ledničce pokud si chce sama vybrat jídlo nebo k troubě, kde se peče oběd), v poslední době začala dávat na linku chleba z chlebníku, máslo a salám z ledničky, a dokonce mě dávala ruku na strouhanku, protože chtěla udělat řízek. Vždycky umí dát nějakým způsobem najevo, co chce, ale dřív to tak nebylo, to jenom řvala a my jsme museli sami uhodnout, co chce. Až kolem šesti sedmi let postupně začala takto komunikovat, nejdřív začala nosit plastový hrnek, když chtěla pít a pak se rozvinulo všechno další, začala nás brát i za ruku a odvádět do místnosti, kde něco chtěla. Jinak už rozumí víc řeči, pokud nepřijede vlak a řeknu jí: ‚táta přijede‘, ale třeba šestkrát, jde dolů z nástupiště na parkoviště před nádražím a hledá auto.“

Musí tomu tedy rozumět. Mluvíme na ni v co nejkratších větách, aby co nejvíc porozuměla, a neustále některý věty opakuju, nejsem si totiž jistá, jestli tomu hned rozumí, řekla bych, že ne, nereaguje na to totiž, déle jí to asi trvá, než to zpracuje. Umí jen říct ‚mama‘ a teď řekla nedávno poprvé ‚tata‘, když nepřijel před školu, jak slíbil. Říká to většinou, jen když je rozhozená, že je nějaká změna, a dává najevo nespokojenost, jinak ne.“

Jak na tom dcera byla a je nyní v oblasti nápodoby?

„Tak to už jsem zodpověděla, že v raném věku nenapodobovala vůbec nic, vůbec si nás totiž ani nevšímala, jen když jsme s ní dělali ty fyzické hry. Ve školce začala nápodobou ostatních dětí sedět u jídla a asi ještě nějaké činnosti, o kterých nevím. Pak když byla větší kolem pěti let a byla tady na návštěvě neteř, tak chtěla dělat to, co ona, ale teď když přijde, tak už to tak není. Teď napodobuje ty činnosti, které ji zajímají, takže sama zkouší dávat si DVD s kreslenými pohádkami do přehrávače. Ve škole spolupracuje hlavně při výtvarné výchově, prý lepší třeba koláže i sama, vidí totiž, že to dělají i ostatní děti. Když jsem měla doma na návštěvě kamarádku s šestiletou dcerou, která si kreslila, tak jsem začala taky kreslit a dcera se snad poprvé v životě dívala na obrázek a dokonce mi podávala pastelky. Dřív ji obrázek vůbec nezajímal a sebrala mi jen pastelky a odešla. Takže zlepšení co se týká nápodoby určitě je, ale ne nějak moc výrazné a třeba v sebeobsluze je nulové. Obecně když mluvím s matkami dětí s autismem, tak tyto děti napodobují hlavně to, co je zajímá, ale například u sebeobsluhy je to horší, že by napodobovaly třeba oblékání, to se nestává, to se musí učit po krocích. A když něco zvládne, tak jí řeknu ‚ty jsi šikovná, výborně‘ a pohladím ji, neučím ji na materiální odměny. Reaguje na pochvalu, je ráda, takže se nemusí těmto dětem vždycky dávat nějaká odměna, jde to i bez ní.“

Jak je na tom dcera v oblasti sebeobsluhy?

„Jde to hrozně pomalu, prakticky zatím neumí nic, jen si natáhnout kalhoty, když jí je navleču do půli lýtek a pak si umí namydlit a umýt ruce. To je zatím všechno, problém je ten, že dělat nic nechce a odměny ji nemotivují, sladké nejí a nějak nechápe, proč má dělat sama to, co od malička děláme my. Odmítá chodit na WC, hází lžiči na zem, zato se nám doma někdy i dvacetkrát úplně vysvlékne, protože nemá ráda oblečení na těle. Naštěstí to nedělá ve škole ani ve vlaku.“

Jaké má dcera charakteristické rituály a zájmy a jak se snažíte ji z nich vytrhávat, aby je nedělala celý den?

„V raném věku to bylo otvírání a zavírání dveří a listování v časopisech a knížkách, pak to bylo běhání tam a zpátky po pokoji, a potom nastoupily kreslené pohádky. Na ty se vydrží dívat celý den a pobíhá u toho a třepe rukama, ale není už to tak intenzivní, jako když jí byly dva roky. Snažíme se dělat s ní doma krabicové úkoly, pár jich udělá, ale dělá je ve škole, takže doma se jí už moc nechce. Potom ji bereme na zahradu, když nemá ráda vycházky, řve na nich už pět let, nejsme ani po pěti letech ji schopni na ně naučit, nebaví ji to, jde bez řevu jen z vlaku domů. Na zahradě dlouho nevydrží, tak půl hodiny, i když tam má houpačku a už jde ke dveřím do domu. Nejradši je ve svém pokoji a ani nechce být déle v kuchyni nebo obýváku, miluje svoje křeslo, kde se hned, jak přijdeme ze školy, uvelebí a chce zapnout televizi. Pak je fixovaná na polštářek, který bereme do neznámých míst s sebou a ten ji uklidňuje. V neznámém prostředí je nejistá, dřív hned řvala, teď se přede dveřmi zastaví a nechce jít dovnitř, a když ji tam donutíme jít, dlouho tam nevydrží, nechápe proč tam je a pak dostane záchvat vzteku a chce jít pryč. Myslím, že s tím bude velký problém i v dospělosti, až ji budeme chtít vozit třeba do denního stacionáře. Bylo by to lepší navštěvovat po skončení školy denní stacionář, protože podle mého názoru těmto dětem škodí zůstat po skončení školní docházky doma. Doma totiž zdaleka nechtějí dělat to, co dělali ve škole, např. výtvarné aktivity, a oni potřebují taky změnu, i když to vypadá, že jim opustit domov vadí. Pokud jsou delší dobu doma, třeba o prázdninách, tak už se nudí, a vztekají se z nudy. Jsou pak rádi, když začne škola. Navíc v denních stacionářích mají možnost aktivit, které doma není možné provozovat. Ještě bych chtěla říct, že by se jim neměly všechny rituály brát, protože jim přinášejí radost a jistotu, alespoň část dne by je měly vykonávat.“

Vyskytuje se u vaší dcery někdy problémové chování? Z jakých důvodů?

„Ano, vyskytuje a ze tří důvodů. Nejčastěji, když jí nechceme vyhovět, a to musíme prostě vydržet vztekání nebo když je změna prostředí, to se jí snažíme uklidnit, nebo když něco chce, něco jí bolí a neumí to vyjádřit. Třeba mi ráno po probuzení hodinu řve a já myslím, že jí prostě není dobře, tak jako nebývá někdy nám dospělým, bolí ji třeba hlava. Ale není to takové, jako když byla úplně malá, to se uklidnit vůbec nedala, protože ničemu nerozuměla. Teď když například nepřijede vlak, tak jí to pořád opakuju, říkám ‚musíš počkat‘ a to už ví, co to znamená, slyší to často, takže tomu rozumí. Prostě už víc rozumí, takže už ty záchvaty vzteku tak často nemá. Ale když jsme začaly spolu chodit pěšky ze školky na vlak, učila jsem ji to postupně, po 200 m, řvala hrozně a sedala si na zem, takže čekal nás s autem manžel za rohem, pak 400 m atd. až šla v klidu celou cestu, trvalo to tak měsíc. Je naučená stejnou cestou, a pokud jdu jinudy, řve i teď. Ale naučila se, že nemůže určitý věci, například jsme

byli teď u doktorky, hned začala sahat na počítač a chtěla si sednout do otočné židle, když doktorka vstala a stačí, když řeknu ,ne, tady nesmíš, to je paní doktorky‘ a hned toho nechá, dřív by řvala. Už je naučená, ví co znamená ne, ví že to jinak nejde. “

Jak zvládáte tyto situace?

„Snažím se předcházet věcem, které jí vadí, např. kdybych s sebou nevezala na cestu vlakem pití a jídlo, tak se bude vztekat celou cestu a nevysvětlím jí, že jsem to s sebou nevezala. Na nádraží chodíme na čas, nevydrží tam čekat půl hodiny, čekáme ve škole. Nebereme ji nikam, kde je moc lidí a hluk, do obchodu ji bereme až pozdě večer, až tam nikdo není. Snažíme se jí na fotkách ukazovat, kam se pojedete (škola, prarodiče, lékař, dříve bazén), protože chápeme, že jí vadí, že neví, co bude. Když se něco nepředvídaného stane, například vlak nejede, tak hned do pěti minut začne řvát, pokud bych šla jinou cestou k vlaku, bude celou cestu řvát, to mám vyzkoušené, rozhodí ji každá změna.“

Co se týká rozvoje sociálních dovedností, je něco, co je pro vás důležité a na co jsem se neptala? Chcete říct něco na závěr?

„Já si myslím, že hlavní je, že každý rodič má na svoje dítě nějaké metody, sice třeba ne hned, těžké je období mezi druhým a třetím rokem, to nereagují děti s autismem na nic, ale pak už to nějakým způsobem jde a určitě se ty děti rozvíjí a rodiče se radují z každého pokroku a motivuje je to rozvíjet je dál. Myslím si, že nejhorší je těm dětem ve všem ustupovat, nijak je neusměrňovat, a omlouvat to postižením. To někteří rodiče opravdu dělají, aby měli klid. Například nechat dítě sahat na cizí lidi a omlouvat se jim nebo nechat je brát ostatním dětem hračky nebo jídlo. Rozhodně ne všechno dělat podle dítěte. Přece nebudu dceru čtyřikrát denně koupat ve vaně, nebo ji vozit autem bezcílně jenom proto, že to chce, to jsou špatné návyky a pak se jich bude těžko zbavovat. Podle mě musí být vychovávány, i když to déle všechno trvá a je to o nervy, protože mají záchvaty vzteku, pokud se jim nevyhoví. Ale ty děti časem pochopí, co můžou a co ne a vztekat se přestanou. Když řeknu dceři ,ne‘, tak už ví, že něco nesmí a přestane s tím okamžitě. Ale to trvalo snad pět let, než k tomu došla. Prostě nikdy se nevzdávat.

A pak je důležité, že děti s autismem chodí od raného věku do školky. Pokud si představím, že bych měla dceru dát do školky až rok před školní docházkou, nebo až rovnou do školy, tak si myslím, že by si už tak rychle nezvykla a neadaptovala by se možná vůbec. Nedovedu si to vůbec představit. Šestileté dítě s autismem už má mít utvořené nějaké návyky, i co se týče sociální oblasti. Pokud by bylo jen v zajištění svých rituálů a ve stále stejném prostředí domova,

byl by to pro něho šok a těžko by se odloučilo i od matky. Když se to trénuje už od tří let, tak jsou k tomu lepší podmínky, protože ty děti jsou v období, kdy si nás rodičů příliš nevěšimají a nevadí jim být chvíli bez nás. Pak s nástupem do školy už je to jinak, to nejtěžší období uzavřenosti pomine, už nám dávají víc najevo to citové pouto, a pokud by nebyly zvyklé být bez nás, tak by byly určitě ve škole problémy. Navíc by zdaleka nebyly v oblasti sociálních vztahů tam, kde po absolvování školky jsou. Zdravých dětí si totiž v raném věku nevěšimají, takže od nich nic nepochytí nebo si často s nimi zdravé děti hrát nechtějí, takže v tomto má školka nezastupitelnou funkci.“

PŘÍLOHA č. 10

Rozhovor s třídní učitelkou ZŠ speciální

Žáci ve Vaší třídě mají autismus a přidruženou těžkou a těžkou až hlubokou mentální retardaci. Na základě autismu mají těžký deficit v oblasti sociálního porozumění. Jakým způsobem lze u těchto žáků rozvíjet sociální dovednosti a sociální vztahy?

„Naše žáky se snažíme zapojit co nejvíce do běžného života. V rámci vyučování se s nimi snažíme chodit do solné jeskyně, do knihovny, kde je speciálně pro ně připravený program. Chodíme i do obchodů a do města (vánoční trhy, návštěva restaurací) a snažíme se je zvykat na lidi kolem a na to, že musí chvíli vydržet v klidu, počkat ve frontě atd.“

Co je při rozvíjení těchto dovedností nejobtížnější (nebo pro tyto děti specifické vzhledem k jiným typům postižení)?

„Nejobtížnější mi asi připadá to, naučit žáky v dané situaci vydržet v klidu. To, že musí zůstat chvíli sedět, stát a nekřičet, neodcházet, neběhat. Něco nedělat je pro ně velmi obtížné.“

Jak si vedou žáci, co se týká sociální interakce navzájem mezi sebou ve třídě? Reagují na sebe nebo si většinou každý plní jen svoje úkoly? Uplatňuje se u nich učení nápodobou, když obecně ji mají vzhledem k postižení slabší?

„Naši žáci si spolu ve třídě nehrají a navzájem se bez sebe obejdou. Reagují na sebe jen občas a v krátkých interakcích. Každý si plní své dané úkoly, a to jen pod dohledem učitelky nebo asistentky. Samostatná práce u našich žáků není možná. Vyžadují neustálý dozor při práci, bez dozoru i motivace nepracují.“

Součástí sociálních dovedností je také rozvoj sebeobsluhy, jak si vedou žáci v této oblasti?

„Rozvoj sebeobsluhy u našich žáků je také slabší, ale ne nemožný. Všichni žáci mají pleny, ale jsou schopni jít sami na WC, když trénujeme nácvik WC, jsou schopni sundat i dát si plenu, tedy většina a umýt si ruce. Snaží si nachystat talíře na svačinu, příbory na oběd. Většina žáků jí lžící, ale ne čistě. U oblékání se snažíme, aby si sundali oblečení a boty. To se nám většinou s malou dopomocí daří.“

Mohla byste nějak zhodnotit (pokud to lze) vývoj sociálních dovedností u žáků v delším časovém úseku?

„V této třídě zatím učím rok a půl, ale i za tu dobu vidím malé pokroky. Spoustu věcí se dá ještě naučit, ale jsme limitováni pomalým vývojem.“

Lze nějak předpovědět vývoj v sociální oblasti do budoucna a na co by se podle Vás měli rodiče zaměřit?

„Myslím, že by se rodiče měli snažit se svým dítětem začlenit co nejvíce do běžné společnosti, chodit s ním na výlety, jezdit na dovolené (jsou i různé sdružení pro děti s mentálním postižením a autismem), do cukrárny, do města i obchodů, mezi zdravé děti. Pokud to jde. Jsou ale děti s autismem, které jsou hodně samotářské a pobyt jinde než doma je pro ně bohužel velmi stresující.“

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Dagmar Medková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Možnosti rozvoje sociálních dovedností a eliminace problémového chování u dětí s autismem a přidruženou mentální retardací
Název v angličtině:	Possibilities for developing of social skills and elimination of problematical behavior in children with autism and associated mental retardation
Anotace práce:	Práce se zabývá možnostmi rozvoje sociálních dovedností a možnostmi eliminace problémového chování u dětí s autismem. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaké metody používají k rozvoji sociálních dovedností a k eliminaci problémového chování rodiče dětí s autismem a přidruženou mentální retardací.
Klíčová slova:	autismus, mentální retardace, sociální vývoj, sociální chování, sociální dovednosti, problémové chování
Anotace v angličtině:	The thesis is dealing with possibilities for developing of social skills and possibilities for elimination of problematical behavior in children with autism. Hereafter was effected investigation whereby it was ascertained what methods use parents of children with autism and associated mental retardation for developing of social skills and for elimination of problematical behavior.
Klíčová slova v angličtině:	autism, mental retardation, social developing, social behavior, social skills, problematical behavior
Přílohy vázané v práci:	příloha č. 1 – diagnostická kritéria pro dětský autismus podle MKN-10 přílohy č. 2 – 9 – rozhovory s respondentkami příloha č. 10 – rozhovor se speciální pedagožkou
Rozsah práce:	89 stran
Jazyk práce:	Čeština