

Univerzita Palackého v Olomouci
Katedra psychologie Filozofické fakulty

**INFORMOVANOST RODIČŮ DĚTÍ S PORUCHOU
AUTISTICKÉHO SPEKTRA O TERAPIÍCH**

INFORMEDNESS OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDERS ON THERAPIES



Bakalářská práce

Autor: **Alexandra Bokůvková**
Vedoucí práce: **Doc. PhDr. Sobotková Irena CSc.**
Studijní program: **Psychologie**

Olomouc

2012

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny řádně citovala a uvedla.

V Olomouci 20. 3. 2012

.....

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce Doc. PhDr. Ireně Sobotkové za její cenné podněty a věcné připomínky.

Mé poděkování patří také rodinám dětí s autismem, které se se mnou podělily o zkušenosti ze své výchovy a věnovaly mi tak nemálo svého času.

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1. Minulé a současné přístupy k autismu	8
1.1. Minulost	8
1.2. Současnost	9
2. Poruchy autistického spektra a jejich problémové oblasti	10
2.1. Společné znaky poruch autistického spektra.....	10
2.2. Dětský autismus.....	12
2.3. Atypický autismus.....	13
2.4. Aspergerův syndrom.....	13
2.5. Dětská dezintegrační porucha	14
3. Nejčastěji používané terapie	15
3.1. Strukturované učení	16
3.2. Son-Rise	17
3.3. Terapie objetím.....	18
3.4. Alternativní medicína.....	19
4. Možnosti získávání informací o terapiích.....	21
VÝZKUMNÁ ČÁST.....	23
5. Plán výzkumu.....	23
5.1. Formulace výzkumného problému	23
5.2. Cíle výzkumu.....	24
5.3. Výzkumné otázky	24
5.4. Zdůvodnění potřeby výzkumu.....	24
6. Metodologický rámec výzkumu.....	25
7. Soubor	25
8. Vlastní výzkum.....	25
8.1. Struktura rozhovoru	25
8.2. Jednotlivé případové studie	26
9. Výsledky	35
9.1. Obsahová analýza dat	35
9.2. Interpretace výsledků	36

10. Diskuse	39
11. Závěr	41
Souhrn	42
Seznam použitých zdrojů	45
Seznam použitých symbolů a zkratek	47
Abstrakt	
Přílohy diplomové práce	

Motto: „Kvalita života člověka s autismem nezáleží tolik na hloubce postižení jako na prostředí, ve kterém se narodil, a na tom, jak je společnost o autismu informována“ (Peeters, 1998, s. 14).

ÚVOD

Během posledních deseti let, kdy vychováváme syna s diagnózou dětský infantilní autismus, jsme narazili na mnoho překážek, na které jsme vůbec nebyli připraveni. Jsem přesvědčena, že vyrovnání se s tak tíživou situací by bylo pro nás, ale i pro mnohé další podobné rodiny, jednodušší a důstojnější, kdybychom měli možnost získat komplexní informace o postižení našeho dítěte, o uznávaných terapeutických metodách, o možnostech doplňkové léčby i o prognózách. Pohybují se v okolí několika rodin s dítětem s PAS, komunikujeme spolu, pomáháme si. Připadáme si někdy jako permoníci kutající pod velmi tvrdým povrchem. Dostat nové metody tam, kde by mohly opravdu začít pomáhat, je těžký úkol. Naše zkušenost je taková, že u psychologa nebo psychiatra obdržíme diagnózu (nic víc), ve školce nás nechtějí, speciální škola je otevřena vědecky vyzkoušeným praktikám, ale především v reklamních prospektech, speciálně pedagogické centrum má na nás čas jednou za měsíc.

Obsah teoretické části mojí bakalářské práce přináší informace o minulých i současných přístupech k autismu, ze kterých lze lehce odvodit srovnání, s čím se musela rodina vychovávající dítě s autismem vyrovnávat v minulosti a dnes. V kapitole o jednotlivých poruchách autistického spektra nahlédneme na každodenní praktickou stránku péče o postižené dítě. Kapitola o různých terapeutických metodách pomoci lidem s autismem odhaluje čtyři nejznámější nebo nejpoužívanější přístupy. Mou snahou bylo, abyste mezi řádky vyčetli, jak jsou dobré informace k nezaplacení a jak může uškodit získávání informací různých kvalit z ne odborných zdrojů. Praktickou část této práce jsem zpracovávala na základě polostrukturovaných rozhovorů s několika rodiči. Jejím cílem je zhodnotit informovanost těchto rodin, resp. ukázat, jak je nedostatečná.

TEORETICKÁ ČÁST

1. MINULÉ A SOUČASNÉ PŘÍSTUPY K AUTISMU

1.1. Minulost

Tak jako u mnohých jiných onemocnění a poruch názory na autismus prošly řadou změn. Sami autoři v průběhu svého odborného působení své názory radikálně mění spolu s přílivem nových informací.

Americký psychiatr Leo Kanner byl prvním odborníkem, který považoval autistické projevy za symptomy specifické samostatné poruchy. Tu v roce 1943 nazval časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA). Ještě ke konci čtyřicátých let zastával stanovisko, že autismus je vrozená porucha. Později se začal přiklánět k psychoanalytickému proudu a při svém pozorování autistických dětí se začal zaměřovat na zkoumání rodičů. *„Označil je za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímaví se pouze o vlastní problémy, odmítající pomoc svému dítěti. Podezřívá rodiče, že se ke svému dítěti chovají jako k předmětu“* (Victor, 1983, cit. Thorová, 2006, s. 38). Za příčinu vzniku autismu tedy Kanner považoval dlouhodobé emocionální strádání dětí, které je výsledkem sobectví rodičů. Se stejným názorem vystoupila i Margaret Mahlerová, která tvrdí, že autistická fáze je běžná první tři měsíce života každého, i zdravého dítěte a že pokud pečující osoba není emocionálně vřelá, pak autistická fáze nikdy nepomine. Extrémním příkladem je přístup amerického dětského psychiatra Bruna Bettelheima, který tvrdil, že všichni rodiče autistických dětí mají společnou touhu, a to aby jejich dítě neexistovalo. Bettelheim podporoval násilné odebírání dětí od rodin a jejich výchovu v ústavním zařízení (Thorová, 2006).

Výsledkem psychoanalytických interpretací autismu byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu potíže dítěte. Mnohé děti byly umístěny do ústavní péče, aby byly zachráněny ze zhoubného rodinného prostředí. Výchova a vzdělání dítěte, a tudíž zlepšování jeho stavu, bylo odsunuto na vedlejší kolej. Období, kdy matky dětí s autismem byly obviňovány za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie. Od psychogenního chápání etiologie autismu se první odklonil Bernard Rimland na začátku 60. let 20. století. Ten vyslovil podezření o organických příčinách jeho vzniku (Rimland, 1964). *„Po prostudování veškeré literatury a empirických šetřeních dospěla řada odborníků k závěru, že žádná vědecky provedená studie neprokázala rodičům podíl na vzniku autismu“* (Vocilka, 1996, s. 9).

Přesto rozhodně nebyly výzkumy výše zmiňovaných psychologů krokem zpátky, přinesly také bezpočet nových poznatků, které se staly v polovině 20. století základním podnětem pro prudký rozvoj zájmu o tyto děti a jejich rodiny.

V Holandsku v roce 1954 proběhl sjezd, na kterém se řešily otázky výzkumu autismu a který byl první takovou akcí v historii. V roce 1962 vznikla v Anglii první organizace zabývající se problémy dětí s poruchou kontaktu. (Nesnidalová, 1995). *„Otázkám spíše léčebným se věnovalo např. dětské psychiatrické oddělení Max – Plankova institutu v Mnichově, kde pořádali kursy pro sestry, pracovníce v léčebné pedagogice a pěstounky dětí s těžkými poruchami. Princip výchovné metody spočíval v operantním podmiňování založeném na zesilování pomocí odměn“* (Nesnidalová, 1995, s. 20). Operantní podmiňování a systém odměn je i dnes základní součástí metody strukturovaného učení, o níž budu hovořit později.

1.2. Současnost

„Dnes je odborníky obecně přijímán předpoklad v širším slova smyslu biologické etiologie autismu – za příčinu této vývojové poruchy je považována souhra faktorů organických (vnější negativní vlivy, zasahující vyvíjející se CNS dítěte, nejspíše v raných stádiích těhotenství) a faktorů hereditárních, i když jejich přesná povaha je stále jen předmětem hypotéz“ (Řičan, Krejčířová, 2006, s. 205).

V porovnání s psychózami je autismus stejně závažné onemocnění s podobně bizarními a nesrozumitelnými projevy chování, ovšem liší se vývojem nemoci, kdy na rozdíl od např. schizofrenie se závažnost autistických projevů se stářím postiženého spíše snižuje. Díky moderním výzkumům bylo tedy upuštěno od zařazování autismu mezi psychózy. Nyní je v MKN – 10 řazen mezi pervazivní vývojové poruchy (F84).

Z lékařského hlediska jde o neléčitelné postižení. Existuje ovšem několik vhodných přístupů, a to především na terapeutické úrovni, které více či méně oslabují nežádoucí projevy autismu a posilují kognitivní schopnosti těchto dětí.

2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEJICH PROBLÉMOVÉ OBLASTI

2.1. Společné znaky poruch autistického spektra

Přestože jsou někdy autistické projevy u dítěte patrné od nejtělejšího věku, někdy dokonce záhy po narození (oční kontakt, první úsměv, ...), odhalen a diagnostikován bývá často až s nástupem do školky nebo školy. Rodiče si pak uvědomí přítomnost symptomů až zpětně. V případě vysokofunkčního autismu jsou tyto projevy lehce zaměnitelné s běžnými výkyvy v chování batolete nebo dítěte předškolního věku. Bezesporu tu hraje roli podvědomá neochota přiznat si, že dítě není v pořádku.

Současná medicína nedokáže autismus léčit. Přesto je velmi důležitá jeho včasná diagnostika. Pokud je autismus u dítěte brzo rozpoznán, mohou rodiče lépe čelit bizarním projevům chování svého dítěte a mají čas načerpat potřebné znalosti. Budoucnost dítěte s autismem tak může včasnou intervencí získat příznivější perspektivu (Vocilka, 1996).

Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra je jednak sociální interakce a sociální chování, jednak komunikace a do třetice představitost, zájmy a hra (Thorová, 2008).

Zdravé dítě se sociálnímu chování učí záhy po narození, reaguje na matčin hlas a její vůni, navazuje oční kontakt, usmívá se. Dítě s autismem disponuje mnoha vlastními vzorci sociálního chování, které jsou ale často v rozporu s normou a působí bizarně. Na jednu stranu může sociální kontakty absolutně odmítat a aktivně se jim bránit, na druhou stranu navazuje kontakty všude a s každým, extrémním způsobem zcela mimo sociální normu se dotýká cizích lidí (zvedá sukně a trička, odhaluje holou kůži a chce se jí dotýkat).

Za příčinu sociální nereaktivity, kterou začínají rodiče pozorovat mezi prvním a druhým rokem věku dítěte, byla téměř ve všech případech, se kterými jsem se setkala, mylně považována porucha sluchu. Mohou se objevit také příznaky emoční plochosti, odmítání tělesného kontaktu, neschopnost se pomazlit. Není to ale znakem typickým pro všechny děti s autismem, řada z nich si vybuduje k rodičům a blízké rodině normální emoční vztah. Problémem je tu neschopnost dítěte vhodně odpovídat na emoční stav rodiče, jehož příčinou není ani tak nedostatek citů dítěte, jako spíše to, že dítě nedokáže dekódovat konkrétní sociální situaci.

Společným znakem dětí s autismem jsou problémy s použitím funkční řeči. Nikdy si podle Vocilky (1996) neosvojí funkční řeč až polovina dětí. Typickým verbálním projevem jsou echolalie, a to reflexní echolalie (na otázku „Chceš napít?“ odpovídá „Chceš napít?“), efekt posledního slova neboli nefunkční bezprostřední echolalie (na otázku „Chceš mléko nebo džus?“ odpoví „Džus.“, na okamžitě následující otázku „Chceš džus nebo mléko?“ odpoví „Mléko.“) nebo bezprostřední echolalie s komunikačním významem (na otázku „Chceš mléko nebo džus?“ odpoví „Chceš mléko.“). Dalšími zvláštnostmi verbálního projevu lidí s PAS je celá řada – semiecholalie, opožděné echolalie, frazeologismy, koprolalie, literární přesnost, verbální rituály, verbální rigidita atd. (Thorová, 2006).

„Asi polovina lidí s autismem nemluví nebo užívá slova, ale nezná jejich význam. ... Lidé s autismem si velmi často nejsou dostatečně vědomi toho, že existují prostředky, jak ovlivnit své prostředí. Chápání významu komunikace není u nich dostatečně vyvinuto. Nerozumí účelu komunikace. Slova jsou jen slova, obrázky jsou jen obrázky, předměty jen předměty. To, že všechny tyto symboly mají sloužit ke komunikaci, je musíme speciálně učit“ (Gillberg, Peetres, 1998, s. 96).

Poslední z triády problémů je narušená schopnost imaginace. Projevuje se například tak, že dítě s autismem dává přednost hrám a aktivitám, které jsou obvyklé u mladších dětí, preferuje stereotypní činnosti a takové aktivity, jejichž průběh i výsledek může předvídat.

Tíže symptomatiky má přímý vliv na kvalitu hry, radost ze hry, radost ze sociálního kontaktu, pestrost hry, míru zapojení dítěte a schopnost se soustředit. Tím významně určuje úroveň celkové adaptability dítěte (nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční autismus) (Thorová, 2006).

Rituály a stereotypní chování se s věkem mění. V raném dětství je velmi časté třepání rukama, točení předměty, řazení předmětů do řad a házení věcí. Veškerou spontánní činností dětí s autismem prostupuje nutkavé jednání.

„Jestliže se podaří rozvíjet komunikační a sociální dovednosti, pak závislost na rituálech a rutinách je menší a ubývá projevů obsesivního chování. Jestliže má postižený málo srozumitelných podnětů, pak toto nežádoucí chování převažuje. Čím menší důraz je kladen na rozvoj sociálních vztahů, komunikace, kognitivních dovedností, tím větší je pravděpodobnost repetitivního a rituálního chování, které přetrvává do dospělosti.“ (Jelínková, 2000, s. 4)

Normální inteligenci vykazuje pouze asi 20% autistických dětí, ostatní mají různý stupeň mentální retardace (Vocilka, 1996). Podle Richmana (2006) je velmi těžké u dítěte s autismem dokázat, že stanovené IQ odpovídá skutečnosti. Testy většinou hodnotí úroveň kognitivních schopností dítěte, ale neberou v úvahu motivaci, schopnost přizpůsobovat se novému prostředí i lidem, generalizovat již dříve naučené dovednosti, schopnost udržet pozornost. Právě tyto faktory mohou u dětí s autismem významně ovlivnit výsledky testů.

„Peeters (1998) uvádí, že většina autistů (asi 60%) trpí střední a těžkou mentální retardací (nejvíce autistů je v pásmu střední mentální retardace), 20% vykazuje lehkou mentální retardaci a 20% má průměrnou až nadprůměrnou inteligenci“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007, s. 131).

2.2. Dětský autismus (časný infantilní autismus, Kannerův syndrom)

Podle Říčana a Krejčířové (2006) se tato porucha objeví nejpozději do 30 až 36 měsíců věku. Je poměrně vzácná a velmi závažná. Častější bývá u chlapců. Starší odhady výskytu hovoří o 3 – 5 dětech z 10 000, novější se pohybují až u 15 – 30 z 10 000, což je způsobeno zlepšující se diagnostikou, která odhaluje i lehké formy.

Stupeň závažnosti této poruchy se může pohybovat od velmi mírného s malým množstvím lehkých symptomů až po velmi těžký s velkým množstvím závažných symptomů. Aby bylo možno diagnostikovat dětský autismus, musí být splněna podle MKN – 10 tato kritéria:

1. Porucha se objeví před třetím rokem dítěte.
2. Kvalitativní narušení sociální interakce – nesprávné nebo nepřiměřené hodnocení emočních situací, narušené chápání sociálního kontextu, neschopnost nebo narušená schopnost číst, chápat a hodnotit emoce druhých lidí a sociální signály.
3. Kvalitativní narušení komunikace, a to na verbální i neverbální úrovni – neschopnost správného sociálního použití řeči i při dobré úrovni jazykových schopností, nedostatečná synchronizace a reciprocita v běžném rozhovoru, narušená fantazijní a sociálně nápodobivá hra, nedostatek tvořivosti a představivosti, žádný nebo narušený projev emocí při přátelském zájmu cizích lidí o kontakt.
4. Omezené, stereotypní chování, zájmy a aktivity – rutinní chování a rigidita v široké škále aspektů každodenního života, rituály, lpění na rutině, stereotypie, přehnaný

zájem o předměty netypické věku, odpor ke změnám a adaptační potíže (Thorová, 2006).

2.3. Atypický autismus

Diagnóza atypického autismu je velmi podobná dětskému infantilnímu autismu, liší se v několika málo faktorech. Diagnostikován nebývá před třetím rokem, nerovnoměrnost vývoje tohoto dítěte je mnohem hlubší a více zřetelná a nemusíme nacházet symptomy z celé triády problémových oblastí tak, jako u dětského autismu (Hrdlička, Komárek, 2004).

„Nejčastěji se jedná o děti s těžkými stupni mentální retardace, u nichž se s ohledem na nízkou úroveň fungování nemohou specifické kvalitativní dysfunkce plně projevit. Podle jiných autorů sem naopak spadají hlavně děti s dobrou inteligencí, ale s neúplně vyjádřeným obrazem (tzv. autistické rysy), jejichž sociální a komunikační problémy jsou závažné, ale ne tak hluboké jako u klasického autismu“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 217).

2.4. Aspergerův syndrom

Děti s touto poruchou mívají na první pohled výrazně menší potíže s komunikací. Plynulá řeč, čistá výslovnost a dobrá slovní zásoba ve věku pěti let je diagnostickým kritériem. Mluva však bývá zvláštní. Mimika i gestika bývá omezená, velmi špatně chápou neverbální a paraverbální komunikaci. Do řečových projevů se odrážejí nestandardní zájmy a nutkání, proto bývá mluva zbrklá a monotematická.

U lidí s Aspergerovým syndromem bývají obtíže v komunikaci a sociálním chování v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi. Mají velké problémy s navazováním přiměřených sociálních kontaktů, nesnášejí změny, lpí na rituálech (Thorová, 2008).

Charakteristickým rysem lidí s touto poruchou jsou zvláštní zájmy, na kterých silně lpí. Umí často z paměti telefonní seznam nebo jízdní řád, zkoumají funkční i strukturální detaily složitých technických zařízení apod.

Lidé s Aspergerovým syndromem jsou považováni ve svém okolí za podivíny. Způsobuje to především jejich odlišný způsob uvažování a logika. Přestože se jejich inteligence může pohybovat od podprůměrné až k nadprůměrné s prvky geniality, největší pozornost

upoutávají právě bizarním chováním a neschopností správně hodnotit, navazovat a udržovat sociální interakce. Často se bez zjevného důvodu objevují prvky agresivity, zmatenosti, nutkavého chování, perfekcionalismu. Jejich zvláštní zájmy téměř nelze bez obtíží usměrnit nebo přerušit (Boyd, 2011).

Vnější projevy lidí s Aspergerovým syndromem jsou sice často zvláštní a bizarní, ale díky jejich schopnosti komunikovat nepůsobí na okolí dojmem tak těžkého postižení, jako to bývá u jiných poruch autistického spektra. Proto tu existuje nebezpečí podceňování jejich postižení laickou veřejností. Kladením vysokých nároků, které objektivně neodpovídají možnostem těchto lidí, pak může docházet k hlubšímu sebepodceňování a k prohloubení potíží (Howlin, 2005).

2.5. Dětská dezintegrační porucha

„Dětská dezintegrační porucha je relativně vzácná, její výskyt je odhadován na 6/100 000 (Fombonne, 2002), i když počet případů může být ve skutečnosti vyšší. Sporadický výskyt poruchy přináší totiž automaticky méně rozšířenou znalost dané problematiky mezi diagnostiky“ (Thorová, 2006, s. 196).

Podle kritérií MKN – 10 i DSM – IV musí být podmínkou pro diagnostiku této poruchy zcela normální, zdravý vývoj dítěte minimálně do dvou let věku. Potom nastává prudký nebo pozvolnější hluboký regres všech mentálních funkcí, ztráta doposud získaných dovedností, výskyt autistických projevů chování, pokles inteligence, a to někdy až do stupně hluboké mentální retardace, a také ztráta funkční řeči.

Spolu s prokazatelnou ztrátou dříve získaných dovedností přicházejí v době počátku onemocnění také závažné emoční poruchy, úzkost, neklid, dráždivost a emoční labilita (Říčan, Krejčířová, 2006).

Rodiče dětí s dezintegrační poruchou prožívají extrémně náročné emoční situace, protože jejich snaha o zlepšení stavu jejich dítěte, používání mnoha způsobů terapií, speciálních přístupů a nikdy nekončící koloběh učení často přináší nepřiměřeně nízké výsledky.

3. NEJČASTĚJI POUŽÍVANÉ TERAPIE

Potřeba získat co největší množství kvalitních informací o nemoci svojí nebo vlastního dítěte je jistě přirozenou vlastností člověka. Pokud se jedná o vážné onemocnění vlastního dítěte, je tato potřeba zvláště silná a objevuje se téměř vzápětí po sdělení diagnózy. Přestože rodiče v tu chvíli procházejí stádiem šoku a stádiem popření, baží po informacích. Zpočátku možná hledají důkazy o chybě diagnózy, srovnávají vlastní případ s případy jiných dětí, snaží se přesvědčit okolí i sebe samotné, že jejich dítě bude zase v pořádku. Právě v těchto chvílích je nesmírně důležitý vhodný, tolerantní přístup odborníků k rodičům, k vysvětlení všech důležitých i zdánlivě nepodstatných faktorů postižení jejich dítěte, možnosti jeho dalšího rozvoje, jeho učení, a laskavé, přesto pravdivé nastínění prognózy.

„Ať již k takovému poznání dojde brzy po narození dítěte nebo kdykoli později, bude jím nepochybně ovlivněn celý rodinný život. Bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna. A to všechno dohromady se projeví nepochybně jako nová, mimořádná zátěž, s níž se rodiče a ostatní nejbližší vychovatelé musí co nejdříve vyrovnat. Proto rodina postiženého dítěte zasluhuje v tomto období nejvyššího ohledu a taktní pomoci od svého okolí“ (Matějček, 1992, s. 57).

Předpokládám, že výzkumná část této práce ukáže, že rodiče k získávání rad a pomoci hodně využívají internet. Z vlastní zkušenosti i z rozhovorů s mnoha rodiči postižených dětí vím, že tento zdroj informací je sice obsáhlý, ale ne příliš vhodný. Bohužel, za osm let, kdy se pohybuji v okruhu lidí s poruchami autistického spektra, jsem se ani jednou nesečkala s odborníkem, který by mi nabídl komplexní informace o různých možnostech práce s mým dítětem a různých druzích podpůrné léčby, přestože jejich nabídka na internetu je bezbřehá. Nesečkala jsem se s tím ani v širokém okruhu ostatních rodičů dětí s PAS, které znám.

„Stále často selhává podávání informací v první linii péče o dítě, a to u dětských lékařů, ke kterým dítě od narození dochází. V řadě evropských zemí je přitom toto prvotní informování standardní součástí zdravotní péče. Proto není výjimkou, že rodiče čtyřletého dítěte dětský lékař ujišťuje, že ačkoli dítě nemluví a neudrží kontakt s vrstevníky, je vlastně v pořádku a všechno časem dožene. Už se však setkáváme i s pediatry, kteří rodiče včas

upozorní na odlišný vývoj jejich dítěte a doporučí odbornou péči. V posledních letech se v České republice přístup k informacím v oblasti PAS výrazně zlepšil. Problémem pro rodiče zůstává orientace v těchto informacích, odlišení důležitého od méně podstatného, vědeckého od nevědeckého. S tím by jim měli pomoci odborníci v daném oboru“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 160).

3.1. Strukturované učení

Strukturované učení je nejrozšířenější terapeutickou metodou práce s lidmi s autismem a také v podstatě jedinou metodou, která se oficiálně praktikuje v českém speciálním školství.

Je to technika, která vychází z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Základem obou těchto uvedených přístupů jsou behaviorální a kognitivně – behaviorální intervence. Metodika strukturovaného učení je tedy postavena na teoriích učení a chování. Behaviorální intervence se zaměřuje především na vnější změnu podmínek učení a chování jednotlivce, zatímco kognitivně – behaviorální intervence je zaměřena nejen na vnější podmínky chování člověka, změnu vnějších podmínek učení, ale také na změnu jeho myšlení“ (Čadilová, Žampachová, 2008).

Základními principy strukturovaného učení jsou individuální přístup a vytvoření struktury jak v prostoru, tak v čase. Protože je spektrum autistických symptomů tak rozsáhlé a v podstatě neexistují dva jedinci se stejnými obtížemi a projevy, je velmi důležité při plánování jakékoli práce s dítětem s PAS ho co nejlépe poznat a pochopit příčiny jeho chování. Takto vytvořený plán učení je vysoce individuální a šitý na míru konkrétnímu jedinci. Strukturování prostoru je prováděno především úpravou pracovního místa, ale i míst provádění běžných denních činností, tzn. nejenom pracovního stolu, ale i ostatních prostor domova či školy. Struktura v čase je vizualizací všech činností. Celodenní aktivity jsou znázorněny na denním nebo týdenním plánu. Kvůli problémové komunikaci a špatnému chápání sociálních interakcí jsou často používány náhradní komunikační systémy (např. VOKS - výměnný obrázkový komunikační systém) k usnadnění nebo přímo umožnění komunikace. Tento obrázkový systém je často rodiči používán na vizualizaci denních činností, stejně dobře ale poslouží fotografie, piktogramy nebo zástupné předměty – vše závisí na stupni postižení, stupni mentální retardace a na úrovni kognitivních schopností.

Velmi důležitá je vzájemná komunikace mezi všemi pečovateli o člověka s autismem. Stejný způsob práce, stejný typ vizualizace a struktury a stejný způsob komunikace musí být uplatňován doma oběma rodiči i sourozenci, stejně jako učiteli a asistenty ve škole. Pokud se tyto zásady naučí i prarodiče nebo přátelé rodiny a kamarádi sourozenců, můžeme hovořit o dokonalosti.

3.2. Son–Rise

Manželé Kaufmanovi vytvořili v polovině 70. let 20. století program Son–Rise jako metodu léčby vlastního syna, u kterého byl diagnostikován autismus provázený těžkou mentální retardací. Po jejich úspěchu se tato léčebná terapie praktikuje dodnes, své zastánce má po celém světě. Principem je snaha terapeuta proniknout do vnitřního světa dítěte s autismem. Přizpůsobuje se tedy terapeut světu dítěte, ne naopak. Kognitivně – behaviorální terapie je postavena na opačném principu, vytáhnout mysl dítěte ze svého uzavření do našeho světa.

Mezi základní principy programu Son–Rise patří:

- „Joining - aktivní připojení k rituálům a zvláštním činnostem dítěte např. točení, houpání se, zírání do prázdna, opakování jednoho slova dokola, stavění věcí do stejných řad, pobíhání tam a zpět, povídání si stále na jedno pořadí se opakující či zvláštní téma, vydávání různých skřeků, zvuků atd.;
- využívání motivace dítěte – vhodnou motivací se dítě učí, že pomocí tohoto způsobu chování danou věc či činnost dostane mnohem rychleji;
- učení pomocí interaktivní hry - snažíme se dítě něco naučit pouze v případě, že je interaktivní, tj. projevuje nějakým způsobem zájem;
- optimistický přístup – nedáváme najevo žádné předsudky, nevyjadřujeme pesimistické prognózy;
- využití rodiče jako hlavního terapeuta programu;
- vytvoření bezpečného a klidného prostředí pro dítě - je nutné vytvořit mu takové prostředí, ve kterém se může nerušeně na něco koncentrovat. Každá rodina si proto ve svém domě či bytě vyhradí jeden pokoj pro tzv. Son-Rise hernu. Tento pokoj má co nejméně rušivých podnětů a tudíž je zaměřena pozornost spíše na přítomného terapeuta než na věci okolo (Neubauerová, 2008).

„Jedna linie, kterou rodiče speciálních dětí slyší častěji než cokoli jiného, je linie ‚to je nemožné‘. ‚Odborníci‘ nás zahrnovali prognózami jako ‚zoufalý‘, ‚nezvratný‘, ‚nedosažitelný‘ a ‚neléčitelný‘. Všechno, co jsme měli udělat, bylo uvěřit těmto ‚odborníkům‘ (což nebyl obtížný úkol, jelikož tito doktoři měli spoustu důkazů podepírajících jejich názory) a cesta našeho syna by byla u konce. Místo toho jsme se jim postavili, pochybovali o jejich prognózách a chopili se přesvědčení, že můžeme alespoň zkusit udělat nemožné, dosáhnout nedosažitelné, vyléčit neléčitelné“ (Kaufman, 2004, s. 8).

3.3. Terapie pevným objetím

Autorkou této metody je PhDr. Jiřina Prekopová, česká dětská psychologka žijící v Německu, která propaguje tuto techniku po celém světě. Inspirovala se prací americké dětské psychiatričky Marthy Welch (tzv. Holding therapy).

Zastánci této metody věří, že tato terapie je lékem na problémové chování dětí s autismem, ale i dětí zdravých. Základním prostředkem je objetí. Dítě v něm vnímá a prožívá ochrannou sílu rodiče, jeho autoritu, jistotu, sdílí a ventiluje negativní pocity. Protesty a vzpírání postupem času zeslábnou a vymizí. Pak si dítě uvědomí, že je v bezpečí a milováno. Dojde k uklidnění a usmíření. Základním pravidlem je, že se dítě nesmí pustit dřív, než jeho negativní city odezní (Thorová, 2006).

J. Prekopová (2009) zdůrazňuje pozitiva využití této techniky v přístupu k dětem s PAS. Autismus představuje velmi vážnou vztahovou poruchu. Děti velmi přecitlivěle reagují na tělesný kontakt, a proto se nedobrovolně uzavírají do svého světa a dávají přednost neživým předmětům před lidmi. Rodiče musí dítě odvádět od ritualizovaných činností a stereotypů, což se samozřejmě neobejde bez bouřlivých vzteklych i panických reakcí dítěte. To je chvíle vhodná pro pevné objetí a uklidňující promlouvání k dítěti. Rodič nesmí objetí uvolnit dřív, než se dítě zcela uvolní a bude se cítit dobře.

„Terapie pevným objetím je určena pro osudově spjaté lidi, tj. pro rodiče a děti (v jakémkoli věku) a partnery v dlouhodobém vztahu. Věkové omezení neexistuje. Dokonce může dojít ke smíření s již zemřelým člověkem (za pomoci vizualizace v náručí zvoleného zástupce). Tím, že si ve vzájemném pevném objetí dovolíme ventilovat své negativní emoce - jako hněv, vztek, zlost, ale i bolest a zklamání - dáváme prostor lásce, která nastoupí na jejich místo. V procesu konfrontace si tak obě strany hluboce prožijí a uvědomí svůj vlastní smutek a bolest a vžijí se do bolesti druhého. Tento vhled jim umožní vzájemné porozumění a usmíření. Umožní jim milovat za každých podmínek. Terapii pevným objetím může vést

pouze vyškolený odborník, absolvent čtyřletého terapeutického výcviku. Týká se to i rad, přednášek a seminářů na toto téma. Účast na víkendovém semináři nebo četba knih Jiřiny Prekopové není dostatečnou kvalifikací pro vedení terapie“ (Prekopová, 2011).

Jako každý fenomén i terapie pevným objetím má své zastánce i své odpůrce. Zastánci jsou někteří rodiče dětí s autismem, kteří hledají a jsou ochotni vyzkoušet jakoukoli pomoc. Z odborných kruhů se na stranu pevného objetí staví například PhDr. Jaroslav Šturma, ředitel Dětského centra Paprsek a předseda Českomoravské psychologické společnosti. Ostře proti se staví PhDr. Kateřina Thorová, spoluzakladatelka sdružení APLA a klinická psycholožka, která považuje tuto metodu za násilnou a nebezpečnou (Thorová, 2011). Dokládá také výpovědi osob s autismem, kteří se svými rodiči tuto metodu podstoupili.

„Utrpení způsobené terapií objetím bylo pro mne nesnesitelné. Terapii se u mne nedosáhlo ničeho. Moje zklidnění pramenilo z vyčerpání. Ze svého zážitku jsem byla v takovém šoku, že jsem se chvíli nedokázala ani hýbat, ani myslet“ (Therese Joliffe, 1992, in Thorová, 2006, s. 405)

V metodice terapie pevným objetím jsou stanoveny její základní kroky a principy. Hlavním cílem je znovuobjevení vzájemné lásky. Hlavním prostředkem je konfrontace vzájemných citů, a to především těch negativních. Ta musí probíhat takovým způsobem, aby byla pro druhého plně pochopitelná, tedy s použitím nejen slov, ale také doteků a neverbální komunikace (Prekopová, 2009).

3.4. Alternativní medicína

Alternativní medicína je oblastí léčby, která je oblíbená především mezi laickou veřejností. Odborníci a vědečtí pracovníci se k tomuto tématu staví značně sporadicky, některé myšlenky částečně tolerují (homeopatie, akupunktura, bylinná léčba), s některými způsoby alternativní léčby zásadně nesouhlasí (kineziologie, astrologie, léčivé kameny).

Nejčastěji uváděná alternativní pojetí autismu lze zhruba shrnout do tří oblastí: problematika očkování, problematika diet a problematika imunologická. Všechny tři tyto oblasti byly podrobeny intenzivním vědeckým experimentům (např. Rutter, 2005; Farrington et al., 2001), spojitost mezi nimi a etiologií autismu však nebyla prokázána (Hrdlička, 2009).

„Stanovisko Vědecké rady ČLK:

Vědecká rada České lékařské komory se na svém zasedání dne 10. září 2009 zabývala problematikou alternativních přístupů k prevenci a léčbě dětského autismu a jiných poruch autistického spektra. Vědecká rada ČLK považuje jakoukoli souvislost vzniku autismu s očkováním dětí za neprokázanou. Vědecká rada dále konstatovala, že pro používání dietní a/nebo imunologické léčby autismu neexistují v současnosti důkazy tak, jako jsou dnes v „medicině založené na důkazech“ standardně požadovány při zavádění nových léčeb“ (Tempus medicorum, 10/2009, s. 20).

Strunecká (2009) uvádí, že v USA existuje Ústav pro výzkum autismu (ARI – Autism Research Institute). Ten se snaží většinu teorií o léčení autismu prokázat vědeckým výzkumem. Vědci z ARI předpokládají, že očkování může způsobovat autismus zejména kvůli obsahu rtuti a hliníku ve vakcínách. Proto podporují různé léčebné i preventivní postupy:

- *užívání potravních doplňků, vitamínů, minerálů, aminokyselin a esenciálních mastných kyselin;*
- *speciální diety, dietu bez lepku (GF – gluten free), bez mléčných výrobků (CF – casein free) nebo jejich kombinaci (GF CF);*
- *odstraňování kvasinek, bakterií a plísní z trávicího traktu;*
- *detoxikaci*
- *terapii makrodávkami injekčně podávaného metyl-B12 (Strunecká, 2009, s. 41).*

Přes všechna oficiální stanoviska odborných institucí si víra v alternativní medicínu mezi lidmi žije svým vlastním životem. Z vlastní zkušenosti vím, že naděje je velmi mocná. Osobně dnes s odstupem let vidím pozitiva i negativa. Jistě existují způsoby, jak dítě uklidnit ve vypjatých situacích a nepoužít přitom psychofarmaka, ale byliny. Homeopatické přípravky, které jsme vyzkoušeli, pomohly. Akupunktura pomohla. Jsou to ale všechno případy, kdy jsme pomoc vybírali logicky, po konzultaci s pediatrem nebo rodiči, kteří už mají zkušenost. Neočekávali jsme uzdravení, ale uklidnění, zlepšení pozornosti, pravidelné střídání spánku a bdění, uvolnění svalového napětí, snížení výskytu rituálního chování. Zpočátku, ve fázích odmítání, zloby, beznaděje, jsme vyzkoušeli vše, na co jsme narazili. O různých čarodějkách, léčitelích, vědmách i lékařích, u kterých jsme nechali statisíce korun, se tu nebudu rozepisovat, ovšem musím kriticky přiznat, že i to pomohlo. Pomohlo to nám, rodičům, dostat se z krize, prohlédnout, získat nadhled, pochopit, že náš syn nám přináší mnohem víc štěstí než smutku.

Je velmi mnoho alternativních přístupů k léčbě autismu nebo ke zkvalitnění života lidí s PAS. Rodiče žijí v neustálém stresu, bojí se, že metoda, která jejich dítě vyléčí, unikne jejich pozornosti. Bojí se, že pokud všechno nevyzkouší, budou si to do konce života vyčítat. Tyto úvahy nemají nic společného s logikou ani s vědecky ověřenými daty. Rodiče v tuto chvíli logika ani věda nezajímají, nemají šanci v psychickém stavu, ve kterém se nacházejí mnoho měsíců i několik let po sdělení diagnózy, uvažovat realisticky a s nadhledem. V tomto světle je ještě naléhavější důležitost včasné, odborné a komplexní informovanosti rodičů dětí s PAS o terapiích.

4. MOŽNOSTI ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ O TERAPIÍCH

První podezření, že dítě se nevyvíjí podle normy, pravděpodobně získá pediatr – nepočítáme-li rodiče. Odesílá tedy dítě na specializované vyšetření, a to téměř vždy nejprve na ORL kvůli kontrole sluchu. Po zjištění, že sluch je v pořádku, nastává čas specializovaných psychologických nebo psychiatrických vyšetření. Pokud máme v ruce potvrzení o diagnóze našeho dítěte, můžeme začít vyhledávat informace.

První zastávkou je většinou internet. Pokud zadáme do vyhledavače klíčové slovo *autismus*, objevíme weby, které provozují občanská sdružení a velké organizace zabývající se pomocí lidem s PAS (autistik.cz, autismeurope.org, zasklem.com, apla.cz, rain-man.cz, autismus.cz, nas.org.uk, inventura.org a další) a weby zabývající se dětmi obecně, na kterých lze také najít mnoho informací o PAS. Jde většinou o zajímavé a cenné postřehy a zkušenosti rodičů, ale nejde o vědecky uznávané poznatky (postizenedeti.cz, spuch.cz, autismusprocit.cz, asperger.sk a mnoho dalších). Na internetu najdeme obrovské množství informací, ovšem ani jednu, která by se týkala individuální pomoci našemu dítěti.

Pokud mají rodiče štěstí, velmi brzy narazí na informaci o existenci Speciálně pedagogických center, kterých pracuje v každém kraji několik. Každý kraj zřizuje také funkci koordinátora pro autismus. Tento koordinátor by měl podat rodičům komplexní informace o dostupných terapiích, sdělit jim dokázanou účinnost těchto terapií (pokud je známá), zkontaktovat je s odborníky, kteří mohou jejich dítěti pomoci, domluvit návštěvy nejbližšího speciálně pedagogického centra, kam mohou s dítětem docházet na konzultace apod.

Ke konci této kapitoly je nutné připomenout, že v období po sdělení diagnózy neprobíhá nic tak jednoduše, jak se to z výše uvedeného textu jeví. Psychický stav rodičů je labilní. Snaží se obíhat lékaře, školy a úřady, hledají informace, ale jejich psychika se tomu brání, protože jejich vědomí nevěří, že postižení jejich dítěte je skutečné a trvalé. Existuje tu proto značné riziko, že zpočátku se raději vrhnou na metody a techniky, které na internetu i jinde nabízejí úplné uzdravení.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5. PLÁN VÝZKUMU

5.1. Formulace výzkumného problému

Jedná se o informovanost rodičů dětí s PAS o různých terapiích, způsobech edukace a možnostech odborné pomoci během výchovy a vzdělávání dítěte a o psychologické pomoci rodině jako celku. První částí problému se jeví rozsah a obsah internetu. Ten je nejdostupnějším zdrojem poznatků, a zároveň poskytuje i informace, které postrádají odbornost a nejsou podloženy žádným vědeckým výzkumem. Nezpochybňuji svobodu slova ani nechci na internet zavádět cenzuru. Je na každém z nás, jak a které informace využijeme. S tím ale souvisí druhá část problému. Tou je psychický stav rodičů po sdělení diagnózy. Procházejí právě stádií šoku, popření a smutku. V tomto stavu nemohou být zcela objektivní a rozhodní. Právě proto, že se jedná o milované dítě a velmi těžkou diagnózu, nemohou mít ani dostatečný odstup a zdravý nadhled nad situací. V neposlední řadě tu hraje velkou roli neznalost této vývojové poruchy. Rodiče se nikdy dřív nemuseli o poruchy autistického spektra zajímat a v okamžiku sdělení diagnózy většinou znají z problematiky autismu pouze film s Dustinem Hoffmanem *Rain Man*.

Podezření na poruchu autistického spektra vysloví jako první ve většině případů pediatr. Rodiče s dítětem následně absolvují neurologické vyšetření a psychiatrické nebo psychologické vyšetření. V mnoha případech předchází i vyšetření na ORL, protože rodiče často považují projevy takového malého dítěte za poruchu sluchu. Konečnou diagnózu – autismus – vysloví psychiatr nebo psycholog. Od této chvíle rodiče vyhledávají odbornou pomoc v zařízeních, která se dětem s autismem přímo věnují. Ve speciálně pedagogických centrech v krajských městech bývá koordinátor pro autismus. Někteří psychologové se na problematiku autismu specializují (Dr. Čápková, Pardubice). Nejznámější organizací s celorepublikovou působností je pravděpodobně Asociace pomáhající lidem s autismem APLA. V Čechách také funguje mnoho občanských sdružení (Autistik, Jan, Rainman, Medvídek apod.).

Mým předpokladem je, že jednotlivé rodiny se v praxi seznamují s jednou konkrétní formou pomoci, a to takovou, kterou preferuje to dané edukační zařízení nebo psychologická poradna. Potřebu najít terapii, která jejich dítě vyléčí, nebo diagnostickou metodu, která potvrdí, že diagnóza autismu byl omyl, se snaží uspokojit na internetu.

Předpokládám, že výzkum ukáže, že nejvíce informací získávají rodiny z neodborných zdrojů. Trendem českého speciálního školství je vzdělávat a vychovávat děti s autismem podle zásad kognitivně-behaviorální terapie a strukturovaného učení. Osobně jsem za 8 let pohybu v oboru nezískala od jakéhokoli odborníka - psychologa, psychiatra nebo speciálního pedagoga - jiné informace, než ty o strukturovaném učení. Nikdo mi jinou terapii nedoporučil, ale ani mne před žádnou nevaroval.

Během výzkumu se budu snažit zjistit, jestli a jak hluboce znají rodiny s autistickým dítětem možnosti jiných terapií, a to Son-Rise, terapii objetím a alternativní medicínu. Na tomto místě musím připomenout, že v žádném případě nestojím proti strukturovanému učení. Stojím proti neinformovanosti rodičů.

5.2. Cíle výzkumu

- zjistit, jaké druhy terapií rodiče znají;
- zjistit, jaké druhy terapií rodiny využívají;
- zjistit zdroje informací, ze kterých rodina čerpala před rozhodnutím o konkrétní terapii.

5.3. Výzkumné otázky

- Znají dotazovaní rodiče všechny čtyři druhy zmiňovaných terapií a jejich hlavní princip?
- Které terapie v rámci edukace doma i ve školním prostředí dítě podstupuje?
- Které zdroje informací přivedly rodinu k rozhodnutí o konkrétní terapii?

5.4. Zdůvodnění potřeby výzkumu

Sama jako matka dítěte s autismem považují kognitivně-behaviorální terapii a strukturované učení za nejlepší možnou volbu, ale především z hlediska mojí rodiny a typu postižení mého dítěte. K psychickému zdraví rodičů, kteří se vyrovnávají po diagnóze s autismem svého dítěte, rozhodně neprospívá, pokud se dovídají z mnoha neodborných zdrojů o zázračných terapiích a nadějích pro své dítě, a přitom psycholog nebo psychiatr o těchto možnostech nic neví, a proto je také většinou hned odsuzuje. Rodič je pak postaven

před velmi těžká rozhodnutí a žije v nejistotě, jestli zvolil správnou cestu a jestli svému dítěti neuškodil.

6. METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

- kvalitativní výzkum, vícepřípadová studie;
- získávání dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru;
- obsahová analýza získaných dat.

7. SOUBOR

Cílovou skupinou jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

Výzkumným vzorkem je 11 rodin vychovávajících dítě s autismem. Tito respondenti byli vybráni metodou sněhové koule.

Děti z rodin B, D, E a F (Bára, David, Emil a Fanda) navštěvují speciální základní školu v Hradci Králové. Matka Davida poskytla kontakt na rodiče Gusty, který se učí ve speciální ZŠ v Praze 5. Cílka, Ivan a Kája jsou jeho spolužáci. Matka Bára zná rodiče Honzy. Ten chodí do speciální ZŠ v Praze 4. Adam a Jana navštěvují stejné zařízení, jen předškolní ročníky.

Celkem bylo osloveno 13 rodičů, z nichž 11 souhlasilo s rozhovorem.

8. VLASTNÍ VÝZKUM

Rozhovor byl anonymní, jména dětí jsou smyšlená. Získaná data byla fixována audiozáznamem.

8.1. Struktura rozhovoru:

- základní seznamovací informace
 - vztah k dítěti; vzdělání a věk rodičů; věk dítěte; diagnóza dítěte; věk, ve kterém byla určena diagnóza; typ školního zařízení, které dítě navštěvuje;

- informace o terapiích
 - nabídnuty čtyři známé druhy terapií; cílem bylo zjistit, které z nich rodiče znají a odkud;
- informace o edukační práci doma a ve školním zařízení.

Podrobnější struktura rozhovorů ve znění, v jakém byly skutečně vedeny, je uvedena v příloze č. 1 této práce.

8.2. Jednotlivé případové studie

Kvalitativní analýza informovanosti rodičů vychovávajících dítě s PAS o terapiích byla provedena z rozhovorů s jedenácti rodiči.

Rodina Adama:

Adam (5 let) má dva sourozence, starší sestru a mladšího bratra. Oba jsou zdraví. Rodina je úplná. Otec pracuje jako architekt, matka je v domácnosti a pečuje o děti. Ekonomické zajištění je dostatečné. Bydlí ve starším rodinném domku na okraji Prahy. Vztahy mezi členy rodiny jsou kladné, všichni se určitou měrou podílejí na výchově Adama. Jediná genetická porucha v rodině se vyskytuje u sestřenice otce dítěte, a to Dawnův syndrom.

Vývojové opoždění se začalo objevovat v 6 měsících věku dítěte. Reagoval pouze na silné podněty. Sedět začal asi v 9 měsících, chodit v 16 měsících. Řeč se nevyvíjela. Opožděné bylo také osvojení hygienických návyků, v současnosti pouze občasné nehody.

Ve 2,5 letech pediatr navrhl specializované vyšetření na neurologii, u psychologa a na ORL pro vyloučení hluchoty. Psycholog doporučil Adama na psychiatrické vyšetření pro podezření na poruchu autistického spektra. Diagnóza dětský autismus, středně těžká mentální retardace, byla stanovena ve 3 letech věku dítěte. Rodičům bylo na psychiatrii doporučeno, aby kontaktovali nějaké speciální zařízení nebo speciálně pedagogické centrum.

Rodiče si sami vyhledali kontakt na církevní školku, která pečuje o děti s vývojovými vadami. Tu Adam navštěvuje prvním rokem. Tady se učí pomocí metod strukturovaného učení.

Son- Rise i terapii objetím rodiče znají z internetu, některé principy alternativní medicíny od známých, kteří se snaží pomoci. Nic nového nezkoušejí. Doma neuplatňují žádné speciální edukační metody. Jsou silně nábožensky zaměřeni. „*Myslíme si, že přirozené je nechat to tak, Bůh pomůže.*“

Rodina Bány:

Bára (7 let) se narodila po rizikovém těhotenství v 38. týdnu těhotenství císařským řezem. Těhotenství bylo rizikové vzhledem k matčině srdeční vadě.

Rodina je úplná, Bára nemá sourozence. Otec pracuje, matka pečuje o Báru a pracuje z domova jako projektantka. Rodina je dobře ekonomicky zajištěna. Žijí v bytě v centru města.

Matka nepojala do dvou let věku dítěte žádné podezření. Bára nemluvila, pozdě začala sedět i chodit. Ve třech letech byl vývoj značně opožděný, ale dětská doktorka tvrdila, že „*není proč se plašit, ona to dožene*“. Rodiče sami kontaktovali dětského psychologa. Ten po vyšetření doporučil návštěvu u kolegy, který se specializuje na poruchy autistického spektra. Rodiče se tedy objednali na diagnostiku do APLA Praha. Diagnóza dětský autismus jim byla sdělena ve 4 letech věku dítěte. Zároveň jim zde byl nastíněn další vhodný postup, byli informováni o strukturovaném učení. Psycholožka hovořila i o jiných metodách, vyjádřila k nim záporné stanovisko založené na moderních vědeckých poznatcích. Rodiče zde získali kontakty na speciálně pedagogické centrum v Hradci Králové, kam dodnes docházejí.

Bára navštěvuje přípravný ročník speciální ZŠ v Hradci Králové – tzv. auti třídu.

Rodiče znají Son–Rise a terapii pevným objetím primárně od psycholožky, sekundárně z internetu. Son–Rise by rádi vyzkoušeli, ale je to pro ně finančně nedostupné. Z alternativy znají homeopatika, a také jim dávají přednost před klasickými léky.

Rodina Cilky:

Cilka (16 let) má tři zdravé sourozence, dva starší bratry a mladší sestru. Bratr otce trpí epilepsií, matka otce má mani depresivní psychózu. Rodina je úplná, žijí v domě s rodiči

otce, vztahy mají pěkné. Navzájem si velmi pomáhají v péči o Cilku i o babičku. Rodina pocítuje nedostatek finančních prostředků, musí žít skromně.

Těhotenství i porod proběhly v pořádku, dítě se narodilo s menší porodní váhou (2,3 kg). V dětství nebyly patrné výraznější vývojové problémy. Cilka sice nemluvila, ale rodiče to chtěli řešit až kolem tří let s logopedem. Ve školce začaly velké problémy, Cilka nevládala společenství dětí, projevovaly se časté záchvaty vzteku, úzkosti, utíkala ke svým stereotypním hrám, vůbec se nezapojovala do kolektivu. V kruhu rodiny se tyto problémy nikdy nevyskytovaly. Ve třech letech začali rodiče docházet s Cilkou na logopedii. Na doporučení logopedky a po propuknutí potíží ve školce rodiče navštívili pedagogicko – psychologickou poradnu. Tam jim byla doporučena návštěva dětského psychiatra. Diagnóza byla sdělena v 6-ti letech – atypický autismus.

Cilka chodila do školky pouze asi půl roku, pak ji matka měla doma. 1x ročně navštěvují dětského psychologa, který se specializuje na poruchy autistického spektra. V 6-ti letech začala Cilka chodit do speciální základní školy. Tam pracují podle strukturovaného učení. Matka si na radu učitelek začala vyhledávat informace o struktuře a zavedla ho částečně i doma. Cilka je ale doma klidná, používají proto jen denní plán a náhradní obrázkový komunikační slovník. Pevnou strukturu musí mít Cilka pouze ve škole nebo v neznámém prostředí.

O Son–Rise a terapii objetím už matka slyšela, ale nikdy se o to nezajímala do hloubky. Alternativní medicínu neuznává.

Rodina Davida:

David (10 let) se narodil po bezproblémovém těhotenství, porod proběhl v pořádku. Má o 18 měsíců staršího zdravého bratra. Rodina je úplná, otec pracuje, matka pečuje o děti. Jsou dostatečně ekonomicky zajištěni. Bydlí v rodinném domku na okraji města.

Lehkého opoždění si matka všimla už od Davidova narození, protože mezi sourozenci je malý věkový rozdíl a matka měla v paměti pokroky staršího syna. David špatně navazoval oční kontakt a nereagoval vždy na zvukové podněty. Rozdíl ale nebyl nijak velký, nebyl důvod k poplachu.

V 18-ti měsících věku dítěte se matka svěřila dětské doktorce, která jako první naznačila možnost autismu. Ve dvou letech proto rodiče s Davidem podstoupili vyšetření na ORL a neurologii. Vše bylo v pořádku, proto se čekalo do 3 let a pak se objednali na psychiatrické vyšetření. Psychiatr doporučil návštěvu specializovaného psychologa. Diagnóza dětský autismus byla stanovena ve 3 letech v APLA Praha. Zde také rodiče získali informace o strukturovaném učení i jiných terapiích a byla jim doporučena návštěva speciálně pedagogického centra v Hradci Králové.

David chodí na speciální základní školu v Hradci Králové do auti třídy. Od svých 4 let dochází 1x týdně do SPC na kognitivně – behaviorální terapii.

Matka se více o Son–Rise a terapii pevným objetím dozvěděla na internetu, nikdy o jejich zavedení doma neuvažovala. Nemá dostatek informací a internetu nevěří. Alternativní medicínu využívá na doporučení jiných rodičů na zmírnění psychického napětí dítěte, pro lepší spánek a na posilování imunity – byliny, homeopatii.

Rodina Emila:

Rodiče Emila (7 let) mají ještě dvě starší dcery (19, 16). Emila si pořídili „na rozmazlování“ a z touhy po synovi. Žijí na vesnici nedaleko Hradce Králové. Otec podniká, matka pečuje o děti, jsou dobře ekonomicky zajištěni. V rodině se nikdo psychiatricky neléčí.

Emil se do dvou let vyvíjel jako zdravé dítě, neměl žádná opoždění. Chodil v roce, ve dvou letech mluvil v jednoduchých větách, neprojevoval žádné bizarní chování. Po prodělání horečnatého onemocnění u něj nastal prudký vývojový regres. Zcela přestal mluvit, objevily se stereotypní pohyby, přestal reagovat na podněty. Po mnohých vyšetřeních u něj dětská psychiatrická diagnostikovala atypický autismus, o půl roku později byla v APLA Praha diagnóza změněna na dětskou dezintegrační poruchu.

Emil začal navštěvovat speciální mateřskou školku pro děti s kombinovanými vadami. Tam mu byla přidělena asistentka, která s ním začala pracovat podle zásad strukturovaného učení, a to naučila i matku. V současnosti chodí Emil ve speciální základní škole v Hradci Králové do auti třídy. Strukturu používají rodiče doma i učitelé ve škole, Emil v rámci

struktury poměrně dobře pracuje a učí se. Matka je s touto technikou spokojena, protože vidí alespoň nějaké úspěchy, i když velmi malé.

Son–Rise chtěli doma zavést ještě před Emilovou školní docházkou, ale nakonec od toho ustoupili pro velkou technickou i finanční náročnost. Terapii pevným objetím rodiče znají, ale nezkoušejí. Oboje znají z internetu. O některých technikách alternativní medicíny se dozvěděli od známých, o některých na internetu. Alternativní medicíně rodina hodně důvěřuje, dodržují mnoho pravidel a metod – diety, homeopatii, autopatii, Bachovy esence, byliny, biologickou léčbu. „*Nevím, jestli to zabírá nebo ne. Ale když už jsem s tím začala, tak nepřestanu. Mám děsnej strach z dalšího regresu.*“

Rodina Fandy:

Matka Fandy žije sedm let s druhem, společně vychovávají Fandu (10 let) a jeho staršího bratra. Bývalý manžel matky a biologický otec dětí se s nimi vůbec nestýká, soudem určené alimenty platí. Chlapci akceptují současného druha matky, mají pěkný vztah. Matka pečuje o Fandu, pobírá příspěvek na péči, rodinu živí druh matky, je řemeslník. Jsou dostatečně ekonomicky zajištěni.

Fanda působil jako normálně je vyvíjející dítě, pouze velmi málo a špatně mluvil. Občas se objevilo zvláštní ritualizované chování, stereotypy, adaptační potíže, rodiče tomu nepřisuzovali význam. Na radu logopedky v 5 letech věku dítěte podstoupili specializované vyšetření u dětské psycholožky, ta odkázala na psychiatrii. Diagnózu atypický autismus stanovil psychiatr.

Fanda předškolní zařízení nenavštěvoval, byl s matkou doma. V šesti letech začal chodit ve speciální základní škole v Hradci Králové do auti třídy. V současnosti nemá velké problémy s nežádoucím chováním. Velmi se zlepšilo jeho porozumění řeči, reaguje dobře, zdá se, že vše chápe. Stále se špatně vyjadřuje, slovní zásoba je výrazně neúměrná věku. Fanda aktivně využívá náhradní komunikační slovník, a to doma i ve škole.

Metody strukturovaného učení zavedla matka domů až po vstupu Fandy do první třídy, poté, co začala komunikovat s učitelkami. Stále využívají především komunikační slovník a vizualizaci času v podobě denních a týdenních plánů. Son–Rise a metodu pevného objetí matka nezná. Z okruhu alternativní medicíny navštěvovali na doporučení známých „nějaký

čas“ kinezioložku, dodnes chodí 1x za měsíc k léčitelce, která dává Fandovi bylinné kapky. „Zkousím všechno, třeba mu to pomůže. Člověk už je tak zoufalej, že vyzkouší, co kde slyší.“

Rodina Gusty:

Gustovu rodinu tvoří pouze on a matka. Otec od nich odešel ještě před synovým narozením. Gusta (13 let) otce nezná, nestýkají se, otec alimenty platí. Matka pobírá příspěvek na péči a přivydělává si masážemi. Žijí v panelovém domě, Gusta má svůj pokoj. Ekonomická situace rodiny není nejlepší, matka si ale nestěžuje.

Matka si začala všimnout synových vývojových potíží asi od 1,5 roku. Špatně navazoval oční kontakt, usmíval se málo, nebo v reakci na neznámé podněty, nereagoval na sluchové podněty. Velmi špatně spal. V roce spal pouze v noci, a to maximálně 6 – 8 hodin. Pediatr navrhl sérii vyšetření počínaje ORL a neurologií a konče psychiatrií. Diagnóza dětský autismus byla stanovena ve třech letech věku dítěte, a to dětským psychiatrem.

Gusta začal chodit do mateřské školky pro děti s kombinovanými vadami a později do speciální základní školy. Ve škole pracují podle metody strukturovaného učení.

Matka metodu Son–Rise a terapii pevným objetím nezná. O struktuře se dozvěděla primárně ve speciálně pedagogickém centru před Gustovým vstupem do školy, sekundárně ve škole. Alternativní medicínu využívá v podobě homeopatik v případě synova nachlazení nebo horečnaté nemoci – bojí se kombinace autismus - antibiotika, a to na doporučení jiných rodičů dítěte s autismem.

Rodina Honzy:

Honza (8 let) má o 16 let starší sestru, která před dvěma lety ukončila vysokoškolské vzdělání a od té doby je s Honzou v domácnosti a stará se o něj. Matka i otec chodí do práce. Celá rodina je na malého Honzu velmi silně fixovaná, podřizují mu veškeré své aktivity. Mají mezi sebou dobré vztahy. Žijí ve velkém dvougeneračním panelákovém bytě ještě s rodiči otce. Ekonomická situace rodiny je dobrá.

Honza od narození vykazoval známky opožděného psychomotorického vývoje. Jestli se narodil s mentální retardací nebo došlo k defektu během těžkého porodu, matka neví. Kromě zpožděného vývoje se u Honzy začalo objevovat asi ve dvou letech věku ritualizované chování, stereotypy, adaptační potíže. Často se smál nebo plakal bez zřejmého podnětu. Vůbec nenastoupila řeč. Honza dodnes nemluví, ani v echoláliích, pouze vydává hrdelní zvuky na vyjádření souhlasu nebo nesouhlasu.

Dětského psychiatra a neurologa navštěvovali pravidelně rodiče s Honzou od narození. Ve 3,5 letech psychiatr stanovil diagnózu atypický autismus s těžkou mentální retardací. Psychiatr jim poradil pracovat podle struktury. Nastínil jim také metodu Son–Rise, protože měl v péči dítě s autismem, jehož rodiče tuto metodu zavedli doma.

V pěti letech rodiče kontaktovali speciálně pedagogické centrum, kam docházeli od té doby pravidelně 1x za měsíc. Zde se dozvěděli více o technice strukturovaného učení a zavedli ji i doma. Současně pracují od 4 let podle zásad Son–Rise, i když ne v plné verzi. Nové informace získávají především z internetu nebo z rozhovorů s rodiči jiných dětí s autismem.

Rodina Ivana:

Ivanovu rodinu tvoří matka, otec a dvě děti, Ivan (8 let) a jeho o 4 roky starší sestra. V rodinném domě v malé vesnici nedaleko Prahy žijí ještě s rodiči otce. Matka pečuje o děti, otec je živnostník. Ivan pobírá příspěvek na péči. Matka nepovažuje ekonomickou situaci rodiny za dobrou. Ivanovy prarodiče s vnukem netráví čas, nehlídají ho, nepomáhají s výchovou a péčí o chlapce, myslí si, že by ho nezvládli. Díky tomu nepanují mezi nimi a Ivanovými rodiči dobré vztahy.

Rodiče si po prvním roce začali všimnout opoždění ve vývoji. Především chyběly jakékoli známky nastupující řeči. Ivan také nereagoval adekvátně na podněty. Nezajímal se o dětské hračky typické pro jeho věk. Nejraději seděl v kuchyni na zemi a roztáčel pokličky. Se všemi předměty si hrál tak, že se je snažil roztočit. Hygienické návyky zvládl úměrně věku, základní sebeobsluhu také.

Ve 2,5 letech podstoupili rodiče s Ivanem vyšetření na ORL pro vyloučení vady sluchu, neurologické vyšetření, genetické vyšetření, psychiatrické vyšetření. Psychiatr navrhl

specializované vyšetření u psychologa zabývajícího se poruchami autistického spektra. Konečnou diagnózu – dětský autismus s lehkou mentální retardací - stanovil psycholog v době, kdy byly Ivanovi téměř 4 roky. Psycholog rodičům navrhl návštěvu některého speciálně pedagogického centra.

Rodiče kontaktovali speciálně pedagogické centrum, kam začali s Ivanem chodit 1x měsíčně na konzultace se speciálním pedagogem. Zde získali první informace o strukturovaném učení. Tuto techniku zavedli doma v těch oblastech učení, kde to Ivan nejvíce potřebuje. Vytvořili náhradní komunikaci pomocí kartiček VOKS a matka s ním hodinu denně pracuje nad strukturovanými úkoly, aby ho odvedla od stereotypů.

Ivan začal navštěvovat speciální školu. Ve škole pracuje s pomocí metody strukturovaného učení.

O Son–Rise a terapii pevným objetím se rodiče dozvěděli primárně na internetu, sekundárně od rodičů jiných dětí. Vyhledávali rodiny, kde podle těchto terapií pracují a chtěli se dozvědět co nejvíce informací, než to začnou praktikovat. Asi po půl roce od těchto terapií ustoupili. Alternativní medicínu uznávají, užívají homeopatika, bylinné čaje, navštěvují pravidelně kineziologa.

Rodina Jany:

Rodiče Jany (6 let) se rozvedli před dvěma lety. Matka vychovává Janu i její starší sestru sama, otec dochází na návštěvy. Podle sdělení matky má otec s dcerami kladný vztah.

Rodina žije v panelovém domě, děti mají společně samostatný pokoj. „*S penězi jen tak tak vyjdou.*“

Matka uvádí, že Jana byla od malička spíše apatická s občasnými záchvaty vzteku. Měla velké potíže se spánkem, spala málo, nepravidelně, často se budila a nebyla k utišení. Od jednoho roku dítěte si matka začala všimnout, že Jana nereaguje adekvátně na vnější podněty, neotáčí se za hlasem, nenavazuje oční kontakt, nemá zájem o hru. Matka situaci neřešila, čekala zlepšení. Kamarádka – pedagožka - ji ale upozornila, že Janin vývoj není v pořádku a že je nutné vyhledat odbornou pomoc. Na doporučení pediatra podstoupila Jana ve 3 letech speciální psychologické vyšetření, kde byl diagnostikován dětský autismus se středně těžkou mentální retardací.

Na doporučení výše zmiňované kamarádky matka kontaktovala církevní školku v Praze, kam Jana od 4 let dochází. Ve školce aplikují poznatky kognitivně – behaviorální terapie a používají metodu strukturovaného učení. Jana také s matkou dochází 1x týdně do SPC, kde se speciálním pedagogem procvičují zásady strukturálního učení. Informace o vhodné edukaci má matka právě z tohoto SPC.

O Son–Rise a terapii pevným objetím se matka dozvěděla od rodičů jiného dítěte s autismem. Nechce nic zkoušet, struktura jí vyhovuje. Co se týká alternativní medicíny, řídí se většinou doporučením známých. Občas použije pro Janu bylinkový čaj na uklidnění a lepší spánek. Mluví o tom, že na jiné náročné terapie nemá sílu. *„Asi nemám odvalu do toho jít. Son-rise je tak děsně náročný a já myslím, že bych to teď nezvládla. I když říkají, že se tím uzdraví. Co myslíte?“*

Rodina Káji:

Rodina je úplná, žije v rodinném domě v Praze. Kája (12 let) má staršího 16-ti letého bratra. Vztah mezi sourozenci je harmonický.

Těhotenství i porod proběhly v pořádku. Ve třech letech se začalo projevovat zvláštní chování ve formě stereotypních pohybů a rigidních zájmů. Po nástupu do základní školy se objevily velké problémy s chováním, poruchy pozornosti, soustředění. Kája nerespektoval pokyny učitele.

Na základě žádosti pedagoga navštívili rodiče pedagogicko – psychologickou poradnu, kde jim bylo doporučeno podstoupit speciální vyšetření pro podezření na pervazivní vývojovou poruchu.

Rodiče se rozhodli s dalším vyšetřením počkat, čekali, že se situace ve škole zlepší, až si Kája lépe zvykne na pedagoga. Ve druhé třídě se symptomy zhoršily. Rodiče zažádali o podrobné vyšetření u psychologa. Diagnóza Aspergerův syndrom jim byla sdělena v 8 letech věku dítěte. Psycholog doporučil přechod na speciální základní školu, edukaci formou strukturovaného učení a informoval rodiče o škole, která je v blízkosti jejich bydliště.

Podle struktury pracují s Kájou rodiče doma i učitelé ve škole. Informace o autismu hledá rodina na internetu i od jiných rodičů s podobným problémem. O terapii Son–Rise se

rodiče dozvěděli od rodičů spolužáka. Blíže se ale o ni nezajímali, nepřišla jim vhodná pro Káju. Pevné objetí ani alternativu neznají.

9. VÝSLEDKY

9.1. Obsahová analýza dat

Rozhovory byly vedeny s devíti matkami a dvěma otci. V tomto výzkumném vzorku jsou zastoupeny všechny čtyři typy poruch autistického spektra. Šest rodin vychovává dítě s dětským autismem, tři rodiny dítě s atypickým autismem, jedno z dětí má Aspergerův syndrom a jedno dezintegrační poruchu.

Zásady kognitivně – behaviorální terapie a strukturované učení zná všech jedenáct rodin. Primární informace pocházejí ve čtyřech případech přímo od psychologa nebo psychiatra, který stanovil diagnózu. Čtyři rodiče se o existenci této metodiky dozvěděli ve školním zařízení, do kterého jejich dítě začalo chodit. Tři rodiny mají tyto informace ze speciálně – pedagogického centra.

O metodě Son–Rise se pět rodičů dozvědělo na internetu, dva od psychologa, který učinil diagnózu, a dva od rodičů jiných dětí s autismem. Dvě rodiny tuto techniku vůbec naznají.

S terapií pevným objetím se čtyři rodiče seznámili na internetu. Tři rodiče získali informace o této metodě v ordinaci psychologa nebo psychiatra, jedna rodina se o ní dozvěděla od rodičů jiného dítěte s autismem. Nikdy se s touto technikou neseťkali tři rodiče.

Některé principy alternativní medicíny užívá v péči o zdraví svého dítěte devět rodičů z jedenácti. Šest z nich na doporučení známých nebo rodinných příslušníků, dva na doporučení rodičů jiných dětí s autismem. Jedna rodina získala tyto informace na internetu.

Metody strukturovaného učení zavedlo pro edukaci dítěte doma devět rodin z jedenácti. Stejný počet rodin praktikuje při péči o zdraví některé druhy alternativní medicíny. Jedna rodina pracuje doma s dítětem systémem Son–Rise. Terapii pevným objetím si žádná z dotazovaných rodin nezvolila.

Všech jedenáct dětí se ve školním zařízení, které navštěvují, setkává se strukturovaným učením.

Devět rodičů nezískalo za celou dobu, co pečují o dítě s autismem, od žádného odborníka komplexní informace o víc než dvou možných terapiích, o jejich výhodách a nevýhodách, o prognóze svého dítěte, o institucích, na které je možné se obrátit, o příspěvku na péči anebo o možnosti získání průkazu mimořádných výhod. Dva rodiče tyto informace získali, oba od stejné psycholožky, která diagnostikovala u jejich dětí poruchu autistického spektra.

Sedm z dotazovaných rodičů se necítí dostatečně informováno o poruchách autistického spektra a o možných terapiích. Za dostatečné považují své znalosti tři rodiče. Jeden z rodičů to nedokáže posoudit.

9.2. Interpretace výsledků

Při sestavování technického plánu tohoto výzkumu jsme si položili tři základní výzkumné otázky, na něž nyní známe odpovědi.

- Znájí dotazovaní rodiče všechny čtyři druhy zmiňovaných terapií a jejich hlavní princip?

Během rozhovorů bylo patrné, že rodiče jsou dobře informovaní o postižení svého dítěte, orientují se v základní problematice, zajímají je novinky a velmi jim leží na srdci zdraví a především budoucí život jejich dítěte.

Kognitivně – behaviorální terapie a strukturované učení jsou metody edukace dětí s poruchami autistického spektra, které jsou nejen všeobecně používané, ale také uznávané odborníky a předními psychology specializovanými na pomoc lidem s autismem v České republice (Thorová, 2006; Čadilová, Žampachová, 2008). Všech jedenáct dotazovaných rodin zná techniky strukturovaného učení, všech jedenáct dětí s autismem z těchto rodin podle zásad struktury pracuje ve školním zařízení, devět z nich má zavedenou strukturu i do mimoškolního života.

Son–Rise terapie je odmítána odbornou veřejností z několika důvodů. Thorová (2006) uvádí tyto:

- propagátoři této metody nejsou schopni prokázat efektivitu této metody,
- obrovská časová a finanční náročnost,

- časté užívání termínů jako „potřeba bezpodmínečné lásky“ a „nutnost totální akceptace dítěte“ může u rodičů vyvolávat pocity viny a deprese.

Průkopníci této techniky nenabízejí dětem s autismem jen zlepšení jejich psychického stavu, ale i úplné vyléčení. Z tohoto důvodu je znalost této metody mezi rodiči velká. Proti této metodě stojí u rodičů především velká technická a finanční náročnost. Z dotazovaných rodin dvě o Son–Rise nikdy neslyšely a dvě získaly informace u psychologů, která děti diagnostikovala. Dalších sedm rodičů se dozvědělo o možnosti Son–Rise nejtypičtější cestou, a to pět z internetu a dva od jiných rodičů dětí s autismem.

Terapii pevným objetím věnovala vysílací čas Česká televize, její propagátorka Jiřina Prekopová je také autorkou mnoha knih věnovaných této technice, poměrně dostatek informací lze najít na internetu. Z dotazovaných rodin tři o této metodě nikdy neslyšeli, tři získali prvotní informaci o existenci této techniky u psychologa nebo psychiatra, který dítě diagnostikoval, čtyři na internetu a jeden od jiného rodiče s dítětem s PAS.

Pod názvem alternativní medicína chápeme léčebné styly, které nejsou oficiálně uznané vědeckými kruhy. Takových oblastí péče o zdraví je nepřehledné množství a každá nabízí nějaké řešení i pro děti s autismem. Z dotazovaných rodin dvě alternativní medicínu neznávají. Od známých nebo členů rodiny se o nějaké alternativní metodě léčby dozvědělo šest rodin, od jiných rodičů dítěte s PAS dvě rodiny a jedna si léčebný postup našla na internetu.

Odpovědí na první výzkumnou otázku tedy je, že všechny čtyři nabízené terapie zná osm rodičů z jedenácti dotazovaných. Nejznámější terapií se ukázalo strukturované učení, které znají všichni rodiče, nejméně známou je terapie pevným objetím, o jejíž existenci tři rodiče vůbec nevědí.

- Které terapie v rámci edukace doma i ve školním prostředí dítě podstupuje?

Metoda strukturovaného učení je z nabízených čtyř terapií jedinou, která je oficiálně přijímána a prosazována vědeckými kruhy. Proto nepřekvapí, že ve školním zařízení pracují všechny děti z dotazovaných rodin podle jejích principů. V domácím prostředí a v mimoškolním čase dítěte používá tuto techniku devět rodin z vybraného vzorku.

Jedna z dotazovaných rodin pracuje doma technikou Son–Rise, a to pouze podle nastudovaných materiálů z internetu a z knih od zakladatele této metody. Nikdo z rodiny neprošel speciálním výcvikem, do rodiny nedocházejí vycvičení asistenti.

Terapii pevným objetím neaplikuje žádná z dotazovaných rodin.

Některý ze způsobů péče o zdraví alternativní cestou používá devět rodin z jedenácti dotazovaných. Nejčastěji jsou to různé bylinné čaje nebo extrakty a homeopatika. Někteří rodiče docházejí s dítětem na kineziologii, jedna rodina podstupuje dlouhodobě i speciální bezlepkovou, bezmléčnou a bezvaječnou dietu, homeopatii, autopatii a užívá Bachovy esence.

V odpověď na druhou výzkumnou otázku můžeme zhodnotit, že školská zařízení jednoznačně preferují strukturované učení a že doma rodiny zavádějí velmi často strukturu a věnují se principům alternativní medicíny. Son–Rise a terapie pevným objetím se objevují zřídka, a pokud ano, tak pouze v domácím prostředí.

- Které zdroje informací přivedly rodinu k rozhodnutí o konkrétní terapii?

Devět rodin, které praktikují doma zásady strukturovaného učení, k tomu podnítily informace získané od odborníků, a to ve stejné míře od psychologa nebo psychiatra, ze školního zařízení nebo ze speciálně pedagogických center. Dvě rodiny nezavedly strukturu doma. Z rozhovoru vyplynulo, že to neudělaly z důvodu nedůvěry v tuto terapii, ale spíše proto, že díky typu postižení jejich dítě vizualizaci a strukturu běžného domácího života nepotřebuje.

Jedna rodina, která pracuje systémem Son–Rise, se s touto technikou seznámila na internetu. Své problémy ani výsledky s nikým nekonzultuje.

Devět rodin, které praktikují některé principy alternativní medicíny, získalo informace z neoborných zdrojů, a to především od známých a členů rodiny, od rodičů jiných postižených dětí a z internetu.

Dvě děti z dotazovaných rodin byly diagnostikovány PhDr. Thorovou v APLA Praha. V závěrečné části setkání tato psychologka rodičům nastínila prognózu, informovala je nezaujatě o existenci různých terapií a přístupů a o jejich úspěšnosti, předala kontakty na příslušné SPC. V neposlední řadě tu také rodiče získali základní doporučení, jak a kde

kontaktovat příslušné úřady kvůli přiznání mimořádných výhod pro osoby zdravotně postižené.

Odpovědí na třetí výzkumnou otázku tedy bude, že informace vedoucí k rozhodnutí o strukturovaném učení rodiče získali z odborných zdrojů a informace vedoucí k nevědeckým metodám pocházejí od známých a členů rodiny, z internetu a od rodičů jiných dětí s autismem.

10. DISKUSE

Z výsledků tohoto výzkumu vyplývá, že všichni dotazovaní rodiče znají terapii strukturovaným učení a většina jich zná i ostatní tři uvedené typy terapií, a to Son–Rise, pevné objetí a alternativní medicínu. Není těžké se s těmito metodami seznámit. Zadáme-li ve vyhledávači Google heslo *Terapie autismus*, objeví se nám na první straně většina odkazů na kognitivně – behaviorální terapii a několik na různé přístupy alternativní medicíny. Na druhé straně se ukáže několik odkazů na terapii pevným objetím, vzápětí najdeme i odkaz na Son–Rise. Rodiče se hledáním informací na internetu ocitají na neznámé půdě. Neexistuje možnost, jak se z důvěryhodného zdroje přesvědčit o účinnosti různých metod. Jejich objektivnímu rozhodnutí nepřispěje ani vědomí extrémní důležitosti správné volby pomoci pro své dítě.

Studie Ireny Foltýnkové (2010), která analyzuje potřeby rodičů dětí s PAS a nabídku sociálních služeb ve Zlínském kraji, prokázala, že v tomto kraji je poměrně dobře zabezpečena pomoc rodičům v oblasti školství, ve zdravotnictví je spatřován deficit v oblasti diagnostiky autismu a komunikace s pacienty s PAS. V oblasti sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu není většinou možné nalézt služby takové, které by skutečně potřebovala.

Realita je taková (a zkušenosti dotazovaných rodičů to potvrzují), že u koordinátora pro autismus získáme obecné informace o kognitivně – behaviorální terapii a strukturovaném učení, protože jsou to jediné oficiálně uznávané postupy v ČR, a získáme přehled o možnostech vzdělávání, tzn. která konkrétní školka nebo škola přijímá děti s autismem. Čtyři rodiče z dotazovaných jedenácti navíc získali možnost docházet pravidelně do speciálně pedagogické centra na terapii a byly jim poskytnuty materiály o strukturovaném učení.

Kognitivně – behaviorální terapie a metoda strukturovaného učení jsou jedinými oficiálně uznávanými metodami edukace dětí s autismem. Jelikož je autismus vývojová porucha a tudíž neléčitelná, není na místě hovořit o počtech uzdravených dětí. Přesto se z úst alternativních terapeutů rodiče často dovědí o možnostech úplného vyléčení jejich dítěte. Důsledky velké naděje a následného zklamání jsou tristní. Vědecké důkazy o uzdravení neexistují. Kateřina Thorová informovala (*vzdělávací kurz Výchova a vzdělávání dětí s autismem III., 11. – 14. květen 2009, Praha*), že přibližně u 2% dětí diagnostikovaných v dětství pro autismus se během dospívání veškeré autistické symptomy vytratí. Příčinu spatřuje především v chybné diagnostice. Na vědecké úrovni tato oblast není zmapována.

Z rozhovorů s dotazovanými rodiči také vyplynulo, že informace o strukturovaném učení získávají z odborných zdrojů, zatímco o alternativních metodách informují laici. S výjimkou Kateřiny Thorové z asociace APLA Praha žádný odborník nepodal rodičům informace o Son–Rise, terapii objetím ani o jakýchkoli přístupech alternativní medicíny. Zdá se to pochopitelné vzhledem k oficiálnímu názoru vědeckých kruhů. Cílem odborníka by ale mělo být pomoci lidem v tíživé situaci, v tomto případě rodičům dětí s autismem vzápětí po stanovení diagnózy. Kvalitní odborná pomoc tedy zahrnuje i znalosti o alternativních přístupech, o jejich pozitivěch i negativěch, o možnostech využití alespoň některých aspektů zmiňovaných terapií pro konkrétní dítě. Medicína stejně jako klinická psychologie přijímá od roku 1977 lékařské paradigma George L. Engela – biopsychosociální model člověka, podle kterého všechny nemoci zahrnují biologické, psychologické a sociální (a později i spirituální) faktory, na jejichž interakci odborník musí brát zřetel, aby pomoc byla účinná. Bylo by jistě přínosné, kdyby se v praxi tento model využíval. Na pomoc lidem s autismem by se tak nahlíželo z různých hledisek, byla by pestřejší a především komplexnější.

Brue a Link (1997; in Howlin, 1998, s. 98) uvádějí, že rodiče by měli požadovat zodpovězení určitých otázek ještě před tím, než se rozhodnou pro nějakou formu alternativní terapie. Jedná se o otázky typu: „Jaké jsou vědecky ověřené výsledky o úspěšnosti metody?“, „Je terapie pro některé skupiny dětí nevhodná?“, „Podle čeho stanovíte, že terapie bude úspěšná pro mé dítě?“, „Kolik terapie stojí?“. Pokud tato metoda nemůže nabídnout vědecky ověřené výsledky účinnosti a terapeut bude tvrdit, že terapie je vhodná pro každé dítě s jakýmkoli stupněm postižení, musí rodiče pečlivě zvažovat. Je nutné být v těchto případech velmi opatrní, protože nejen že by mohlo dojít ke zbytečným ztrátám času a peněz, ale také mohou rodiče v případě neúspěchu pociťovat vinu a ztrácet

elán do dalšího boje s postižením dítěte. Hynek Jůn rodiče varoval (*vzdělávací kurz Výchova a vzdělávání dětí s autismem III., 11. – 14. květen 2009, Praha*), aby nepřeceňovali své síly a nevrhali se s nadšením a vírou v úplné uzdravení do každé terapie. Mohla by je postihnout „rodičovská“ varianta syndromu vyhoření. Rodič, jehož duševní zdraví není v pořádku, nemůže být oporou dítěti a nemůže mu efektivně pomáhat.

Ráda bych se ještě pozastavila nad jednou myšlenkou, která byla hlavní příčinou volby tématu této práce. Informovanost rodičů o terapiích je jen střípkem celého problému. Bylo by zajímavé zjistit, jak by byl ovlivněn psychický stav rodičů dětí s PAS v období po sdělení diagnózy, kdyby měli možnost řešit všechny své těžkosti týkající se autismu v jedné poradně, s jedním týmem odborníků. Mohli by zde konzultovat vhodnou terapii pro své dítě, využít možnosti rodinné nebo osobní terapie pro sebe nebo další členy rodiny, získat pomoc ve výběru speciálního edukačního zařízení a umístění dítěte do něj, získat ucelený přehled právních norem a nařízení týkající se jejich povinností a nároků v oblasti sociální pomoci státu apod.

11. ZÁVĚR

Cílem této práce bylo poukázat na nedostatečné možnosti rodin vychovávajících dítě s autismem získávat komplexní informace o terapiích.

Ukázalo se, že strukturované učení je mezi rodiči dětí s poruchou autistického spektra velmi známou terapií. Většina rodičů zná také základní principy vybraných druhů alternativních terapií, a to Son–Rise, terapie pevným objetím a různé metody léčby z oblasti alternativní medicíny.

Ve speciálních školách i školkách pro děti s autismem se užívají k edukaci výhradně některé principy kognitivně behaviorální terapie, konkrétně strukturované učení. To je také typ terapie, kterou rodiny využívají k učení a výchově svých dětí v mimoškolní době. Mnoho rodičů také vybírá různé metody alternativní medicíny pro své děti, ať už v souvislosti s autismem např. pro uklidnění nebo zlepšení pozornosti, tak i v souvislosti s jinými potížemi, např. při léčbě běžných dětských onemocnění.

Komplexní informace o možnostech léčby a typech terapií rodiče v ČR nezískají od jednoho odborníka. Strukturované učení jako oficiální terapeutická metoda bývá doporučována rodičům v psychologických poradnách, psychiatrických ambulancích a

speciálně pedagogických centrech. V těchto institucích se rodiče nedozví nic o doplňkových způsobech léčby autismu ani o možnostech jiných terapií. V tomto směru jsou odkázáni na internet, zkušenosti jiných rodičů dětí s autismem nebo různé laické rady a zkušenosti známých a členů rodiny.

Dobrým řešením pro zlepšení situace by mohlo být navýšení aktivity speciálně pedagogických center. Jsou dobře dostupná i na menších městech a jejich síť je rozsáhlá. Začaly vznikat před necelými dvaceti lety, proto je povědomí o jejich existenci poměrně dobře zakořeněno mezi odbornou i laickou veřejností. Už nyní v jejich rámci společně pracuje psycholog, speciální pedagog, někdy i sociální pracovník. Jsou to tedy velmi dobře nastavené podmínky pro širší práci s rodinami dětí s PAS.

SOUHRN

Tato práce se věnuje poruchám autistického spektra a informovanosti rodičů takto postižených dětí o možných terapiích. Téma jsem vybrala na základě osobních zkušeností s velmi vážným trvalým vývojovým postižením syna. Vedly mne k tomu vzpomínky na prožitky naší rodiny po sdělení diagnózy a na dojmy z hledání jakékoli pomoci.

Teoretická část začíná vysvětlením minulých přístupů k autismu a jejich srovnání s přístupy současnými. Výzkumu autismu se věnoval Leo Kanner, který jako první považoval autistické symptomy za samostatnou specifickou poruchu, kterou v roce 1943 nazval časný dětský autismus. V této kapitole je také vysvětleno, že psychoanalytický směr myšlení přivedl odborníky k názoru, že rodiny – a to především matky – jsou zodpovědné za postižení svých dětí, že autistické děti vyrůstají v rodinách bez lásky a pocitu bezpečí. Tento názor přetrvával v odborných kruzích až do 60. let 20. století, kdy Bernard Rimland začal hovořit o organických příčinách vzniku autismu.

V současnosti je autismus zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy. Je přijímán předpoklad biologické etiologie autismu - kombinace organických vývojových poškození CNS v prenatálním stádiu a genetických faktorů.

Mezi poruchy autistického spektra řadíme dětský infantilní autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a dezintegrační poruchu. Jejich společným znakem je triáda problémových oblastí, a to komunikační problémy, potíže v sociální interakci a v sociálním

chování a snížená schopnost imaginace a hry. Autismus velmi často provázejí různé stupně mentální retardace. Atypický autismus se od klasického dětského autismu liší výraznější nerovnoměrností vývoje a kognitivních schopností. Pro Aspergerův syndrom je typické IQ v hladině lehkého podprůměru až nadprůměru a schopnost funkčně používat řeč. Dezintegrační porucha se objevuje až po druhém roce zcela zdravého vývoje dítěte, kdy nastává prudký regres všech dosud získaných schopností a dovedností a objevují se typické autistické symptomy.

Nejčastěji užívanou terapií napomáhající edukaci dítěte s autismem je strukturované učení, které vychází ze zásad kognitivně behaviorální terapie. Struktura je také jediná oficiálně uznávaná metoda, která se běžně užívá ve speciálních školách ke vzdělávání a výchově dětí s PAS. Jde především o vytvoření srozumitelné struktury jak v prostoru, tak v čase, podpořené vizualizací pomocí obrázků, fotografií nebo zástupných předmětů. Důležitou součástí výchovy pomocí struktury jsou náhradní komunikační systémy (např. VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém).

Metodu Son–Rise vytvořili před 30-ti lety manželé Kaufmanovi, kteří tímto způsobem vyléčili z autismu svého syna. Tato technika staví na absolutní akceptaci světa dítěte, na snaze proniknout k němu za pomoci bezvýhradné lásky a tolerance. Jedná se o terapii velmi náročnou nejen na finance, ale především na čas, prostor a dostatek dobrovolných pomocníků.

Terapii pevným objetím přivedla do ČR česká dětská psycholožka žijící v Německu Jiřina Prekopová. Tato metoda využívá společného prožitku pozitivních i negativních emocí během vzájemného objetí, které může být z jedné strany i nedobrovolné. Dítě nesmí být z náruče osvobozeno, dokud se neuklidní a jeho negativní city neodezní.

Pod pojmem alternativní medicína můžeme najít mnoho léčebných postupů a metod. Některé jsou přijímány pozitivně i odborníky (homeopatie, akupunktura, léčivé byliny, ...), jiným důvěřuje pouze část laické veřejnosti (kineziologie, astrologie, ...). Nejdiskutovanějšími tématy v oblasti etiologie autismu je problematika očkování, diet a imunologie. Žádná z těchto teorií se ale nemůže opřít o solidní vědecký výzkum.

Poslední kapitola teoretické části hovoří o cestě rodičů od podezření na nějaký problém ve vývoji jejich dítěte až po stanovení diagnózy autismu. Tato cesta začíná většinou u pediatra, pokračuje přes neurologa a ORL a končí ve specializované psychologické

poradně nebo psychiatrické ambulanci. Možnosti získávání informací o PAS jsou dvojího druhu. Jednak jde o porady se specializovanými odborníky – s psychology, psychiatry a speciálními pedagogy. Druhým způsobem je získávání informací z neodborných zdrojů, a to z internetu, od známých a členů rodiny a v neposlední řadě od rodičů stejně postižených dětí.

V experimentální části mojí práce se zamýšlím nad tím, jaké jsou zdroje informací rodičů o terapiích, jestli jsou tyto zdroje vhodné, jestli přinášejí rodině pomoc, nebo naopak její situaci zhoršují. Zajímají mě také znalosti rodičů dětí s autismem o čtyřech výše zmíněných terapeutických metodách a jejich využití v rodině i ve školním zařízení, které dítě navštěvuje. Cílem tohoto výzkumu je prokázat nedostatečný přísun informací k rodičům dětí s PAS, a to především ze strany odborníků. Výzkumný vzorek rodičů jedenácti dětí byl vybrán metodou sněhové koule. Kvalitativní obsahová analýza dat byla tedy provedena z jedenácti případových studií.

Během rozhovorů byly rodičům kladeny tři základní výzkumné otázky, a to zda znají všechny čtyři zmiňované terapie a jejich základní princip, jestli některé z těchto terapií používají k edukaci doma nebo ve školním zařízení a které zdroje informací je přivedly k volbě té které konkrétní terapie. Výsledky celé studie ukázaly, že rodiče jsou dobře informovaní o všech čtyřech zmiňovaných terapiích, při vzdělávání a výchově svého dítěte ovšem užívají především techniku strukturovaného učení, a to jak doma, tak ve školním zařízení, které dítě navštěvuje. Velmi rozšířená je také podpůrná léčba pomocí některého druhu alternativní medicíny. Rodiče používají např. byliny na zklidnění některých nežádoucích symptomů autismu (nespavost). I při léčbě běžných dětských onemocnění dávají často přednost nějakému typu přírodní léčby. Vybrané principy Son–Rise zkouší doma aplikovat jedna z dotazovaných rodin, terapii pevným objetím nezkoušela žádná z nich. Analýza dat také potvrdila původní předpoklad, že informace o alternativních terapiích a přístupech, které nejsou oficiálně uznávané v odborných kruzích, mohou rodiče získat pouze z internetu, od rodičů stejně postižených dětí a od známých a členů rodiny.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. (2007). *Psychopedie*. Brno: Paido.
- BONDI, A., FROST, L. (2007). *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada.
- BOYD, B. (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál.
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- FOLTÝNKOVÁ, I. (2010). *Projekt e-podpory rodičům dětí s autismem ve Zlínském kraji*. (Diplomová práce). Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, fakulta managementu a ekonomiky.
- GILLBERG, Ch., PEETERS, T. (1998). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- HOWLIN, P. (1998). *Children with Autism and Asperger Syndrome: A Guide for Practitioners and Carers*. West Sussex England: John Wiley and Sons Ltd.
- HOWLIN, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- HRDLIČKA, M. (2009). *Dětský autismus – fakta a mýty*. *Tempus medicorum*, 10, 19-20
- JELÍNKOVÁ, M. (2000). *Autismus III. Problémy s představitelstím u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství.
- KAUFMAN, B. (2004). *Son-Rise: zázrak pokračuje*. Bratislava: Barracuda.
- MATĚJČEK, Z. (1987). *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont.
- MATĚJČEK, Z. (1992). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H.
- MATĚJČEK, Z. (2000). *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti.
- NESNÍDALOVÁ, R. (1995). *Extrémní osamělost*. Praha: Portál.

- NEUBAUEROVÁ, L. (2008, 5. únor). *SonRise Program*. Získáno 20. února, 2012 z <http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program>
- PEETERS, T. (1998). *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia.
- PREKOPOVÁ, J. (2009). *Pevné objetí*. Praha: Portál.
- PREKOPOVÁ, J. (2011). *Pevné objetí jako terapie*. Získáno 22. února, 2012 z <http://www.prekopova-pevneobjeti.cz/Pevnéobjetí/POjakoterapie/tabid/56/Default.aspx>
- RICHMAN, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- RIMLAND, B. (1964). *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. New Jersey: Prentice Hall.
- ŘÍČAN, P. (2006). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- SCHOPLER, E. (1999). *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál.
- STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Jak začít a proč*. Praha: Portál.
- STRUNECKÁ, A. (2009). *Přemůžeme autismus*. Blansko: Miloš Palatka – ALMI.
- ŠVARCOVÁ, I. (1998). *Aktuální otázky psychopedie*. Liberec: Technická univerzita.
- THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- THOROVÁ, K. (2008). *Poruchy autistického spektra. Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Praha: APLA.
- THOROVÁ, K. (2011). *Stanovisko k terapii pevným objetím*. Získáno 25. února, 2012 z <http://www.apla.cz/stanoviska-apla/obsah/stanoviska-apla>
- VERMEULEN, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- VOCILKA, M. (1996). *Autismus*. Praha: Tech-Market.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

CNS – centrální nervová soustava

ČLK – Česká lékařská komora

DSM – diagnostický a statistický manuál duševních poruch

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

ORL – otorinolaryngologická ambulance

PAS – poruchy autistického spektra

SPC – speciálně pedagogické centrum

VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce:	Informovanost rodičů dětí s poruchou autistického spektra o terapiích
Autor práce:	Alexandra Bokůvková
Vedoucí práce:	Doc. PhDr. Sobotková Irena CSc.
Počet stran a znaků:	47 stran / 90 581 znaků
Počet příloh:	2
Počet titulů použité literatury:	30

Abstrakt:

Teoretická část této práce se věnuje poruchám autistického spektra a informovanosti rodičů takto postižených dětí o možných terapiích. V první části jsou nastíněny minulé i současné přístupy odborné veřejnosti k autismu. V dalších kapitolách jsou popisovány základní typy poruch autistického spektra, jejich společné znaky i vzájemné odlišnosti. Sekce o terapiích představuje čtyři nejznámější terapeutické metody pomoci lidem s autismem, a to strukturované učení, terapii Son–Rise, terapii pevným objetím nebo různé možnosti z oblasti alternativní medicíny. Zakočení teoretické části tvoří stručný popis cesty rodičů od podezření až po stanovení diagnózy autismu a jejich možnosti získávání informací o této poruše.

Cílem empirické části této bakalářské práce je prokázat nedostatečnou informovanost rodičů dětí s PAS o terapiích, a to především ze strany odborníků. Informace byly získávány rozhovory s rodiči dětí s poruchami autistického spektra, kteří byli vybráni metodou sněhové koule. Kvalitativní obsahová analýza dat byla tedy provedena z jedenácti případových studií.

Klíčová slova: autismus, terapie, informovanost, oficiální přístup, alternativní přístup

ABSTRACT OF THESIS

Title:	Informedness of parents of children with autism spectrum disorders on therapies
Author:	Alexandra Bokůvková
Supervisor:	Doc. PhDr. Sobotková Irena CSc.
Number of pages and characters:	47 pages / 90 581 signs
Number of appendices:	2
Number of references:	30

Abstract:

The theoretical part of this work is devoted to autism spectrum disorders and awareness among parents of affected children regarding possible options of therapies. The first part outlines past and current approaches of professional community to autism. The following chapters describe the basic types of autism spectrum disorders, their common features and their differences. The chapter about known therapies presents four therapeutic methods to help people with autism - structured learning, Son-Rise therapy, therapy firm hug or a variety of possibilities in the field of alternative medicine. The theoretical part is completed by a brief description of the way parents move from suspicion to diagnosis of autism and by their possibilities of obtaining information about this disorder.

The aim of the empirical part of this thesis is to demonstrate a lack of awareness of parents of children with ASD on treatments, and in particular from the experts. Information were obtained by interviews with parents of children with autism spectrum disorders who were selected using the method of a snowball. Qualitative content analysis of the data was therefore carried out of the eleven case studies.

Key words: autism, therapy, informedness, official approach, alternative approach

PŘÍLOHY DIPLOMOVÉ PRÁCE

Osnova polostrukturovaného rozhovoru

- Váš vztah k dítěti;
- vzdělání (základní, vyučen, střední s maturitou, vysokoškolské);
- Váš věk;
- věk dítěte;
- diagnóza dítěte;
- věk dítěte, ve kterém byla stanovena diagnóza;
- jaké zařízení / školku / školu dítě navštěvuje;
- Znáte tyto 4 druhy terapií?
 - strukturované učení
 - metoda Son–Rise
 - terapie pevným objetím
 - léčba pomocí alternativní medicíny (potravní doplňky, bylinky, Bachovy esence, různé diety a úprava stravy, léčivé kameny, astrologie, kineziologie, apod.)
- Kde jste se o těchto metodách dozvěděli?
(od psychiatra / psychologa, ve škole / školce, v SPC, od pediatra, od laiků – známí, rodina, sousedé apod., od rodičů stejně postižených dětí, z internetu a médií)
- Pracujete s dítětem doma pomocí některé z těchto metod (případně jejich kombinace)?
- Jste ve stálém kontaktu s nějakým odborníkem ohledně vámi praktikované terapie? S jakým?
- Proč vás daná metoda oslovila? Jaké máte výsledky?
- Pracují s dítětem pomocí některé z těchto metod ve škole / školce?
- Pokud některé z těchto metod trvale nepoužíváte, proč?
- Podal vám nějaký odborník (lékař, psychiatr, psycholog, speciální pedagog) komplexní informace o všech těchto metodách (nebo alespoň o více než jedné)?
- Považujete se za dostatečně informované v této oblasti?
- Jak nakládáte s informacemi o nových možnostech terapií a přístupů k autismu?
(vše, o čem se dozvíte, chcete vyzkoušet, dáte na názor odborníků, necháte si poradit od rodičů, kteří již novou metodu vyzkoušeli nebo trvale praktikují, držíte se svojí zvolené cesty a nenecháte se novinkami rozptylovat)

Příloha č. 3

Seznam otázek pro rodiče uvažující o alternativní terapii (Brue a Link, 1997; in Howlin, 1998, s. 98):

O terapii

Jak dlouho je terapie používaná?

Jak se osvědčila?

Jakých změn dosáhli lidé, kteří terapii absolvovali?

Kolik lidí se stejnou poruchou jako mé dítě absolvovalo terapii a jaké byly výsledky?

Jaký výzkum ukazuje, jaké má terapie výsledky u lidí se stejnými problémy jako má mé dítě?

Podle čeho budete rozhodovat, zda je terapie vhodná pro mé dítě?

Budete konzultovat stav mého dítěte (osobní záznamy) s jeho učitelem nebo jinými odborníky?

Je tato terapie pro určité lidi nevhodná? Pro koho a proč?

Má mnoho vedlejších účinků? Jestli ano, jaké?

Podle čeho stanovíte, že terapie bude úspěšná pro mé dítě?

Budete porovnávat jeho chování před a po terapii? Jakým způsobem?

Budete chtít mé dítě opět vidět, i když nějaká změna bude dlouhotrvající?

O terapeutovi

Jak dlouho užíváte terapii? S kolika lidmi jste již pracoval?

Jak jste byl trénován ve výcviku terapie? Kdo Vás trénoval? Jak dlouhý byl výcvik? Jaké předpoklady jsou nutné, aby se člověk mohl výcviku podrobit?

Mohu vidět Vaše osvědčení?

Dohlíží na Vás stále někdo, jestli provádíte terapii správným způsobem?

S kolika lidmi se stejnými problémy jste pracoval a jaké byly výsledky?

Mohl byste mi dát nějaká jména a telefonní čísla některých rodičů (opatrovníků), kteří mají dítě, které je podobné mému a absolvovalo terapii?

O principech terapie

Kolik stojí terapie celkem?

Kde se koná?

Musím si dojednat dopravu či ubytování pro sebe a své dítě? Kolik to bude stát?

Kdy se bude terapie konat? Data, časy, časové rozpětí, doba mimo školu/práci...?

Musím zaplatit předem?

Co se stane, když se budu chtít zřítí terapie před dokončením kurzu? Kolik bych musela zaplatit?

Budeme sepisovat smlouvu o termínech a podmínkách terapie?

Když se mému dítěti bude špatně dařit, mohu dostat své peníze zpět?

Jestliže se chování mého dítěte nezmění po terapii, mohu dostat zpět své peníze?