

Univerzita Jana Amose Komenského Praha

bakalářské (prezenční) studium

2010 – 2013

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Alexandra Šneberková

Život s duševní poruchou

Poruchy autistického spektra- jejich příčiny a průběh

Praha 2013

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Marie Vacínová CSc.

Jan Amos Komensky University Prague

Bachelor Full-Time Studies

2010 - 2013

BACHELOR THESIS

Alexandra Šneberková

Living with mental illness

Autism Spectrum Disorders- their causes and course

Prague 2013

The bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Marie Vacínová CSc.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Plzni dne 24. 2. 2013

Šneberková Alexandra

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Marii Vacínové CSc. za odborné vedení práce, cenné rady a připomínky a za čas, který věnovala konzultacím při zpracování této bakalářské práci.

Anotace

Bakalářská práce bude tvořena z teoretické a praktické části. Praktická část bude obsahovat dotazníkové šetření, které bude následně vyhodnoceno a zpracováno. V části teoretické se autorka zaměří na vznik poruch autistického spektra, na jejich průběh a příčiny. Snahou bude objasnit jak se starat o duševně nemocného, trpícího autistickou poruchou.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom, atypický autismus, autismus, obsesivně kompulsivní chování, poruchy autistického spektra, Rettův syndrom

Annotation

Bachelor thesis will consist of theoretical and practical part. The practical part will contain a survey, which will then be evaluated and processed. In the theoretical part, the author focuses on the emergence of autism spectrum disorders, their course and causes. Will endeavor to explain how to care for the mentally ill, suffering from autistic disorder.

Key words

Asperger syndrome, atypical autism, autism, autistic spectrum disorders, obsessive compulsive behavior, Rett syndrome

Obsah

Úvod	8
Teoretická část	
1 Autismus, jeho příčiny a průběh	9
2 Formy autismu	16
2.1 Aspergerův syndrom	22
2.2 Rettův syndrom	27
2.2.1 Specifické chování a projevy dívek s Rettovým syndromem	29
2.3 Atypický autismus	32
3 Život s autistickým dítětem	33
4 Škola a autista	37
Praktická část	
5. Popis výzkumu	41
5.1 Cíl a hypotézy výzkumu	41
5.2 Charakteristika výzkumného vzorku	42
5.3 Metody sběru dat a zpracování údajů	42
5.4 Interpretace dat z výzkumu	43
5.5 Shrnutí výsledků výzkumu	45
Závěr	46
Seznam použité literatury	48
Seznam elektronických zdrojů	49
Seznam příloh	50

ÚVOD

Autorka se v bakalářské práci bude zabývat tématem života s duševní poruchou. Cílem práce bude přiblížit, jaký je vznik a průběh poruch autistického spektra. Autorka také popíše jaký styl učení je pro autisty vhodný. Vychází z vlastní zkušenosti, kdy se během života na základní škole setkala s o rok starším žákem, u něhož byl rozvinutý autismus. Sledovala život tohoto chlapce, který přestože měl tento handicap, velice úspěšně dokončil nejen základní školu, ale i střední školu a jeho nadprůměrná inteligence mu umožňuje studovat i vysokou školu.

Především je třeba si uvědomit, že v této době kolem roku 1995 byli tito žáci běžně vyčleňováni z populace a přeřazováni do takzvaných zvláštních škol. Do těchto škol se většinou dostávaly především zanedbané děti, ze sociálně slabších rodin, převážně romských, z nichž některé nezvládali ani základní hygienické návyky natož základní znalosti přiměřené věku. Prakticky to znamená, že pokud se do této společnosti dostalo dítě, které bylo autistické a pokud by se k tomu přidalo buď malý zájem rodičů či jejich nevzdělanost, tak i velice chytré dítě nemá možnost se plně vyvinout. Autorka na tomto příkladu chce i poukázat, že styl učení je velice důležitý pro rozvoj dětí s autismem. Je třeba si zároveň uvědomit skutečnost, že podle statistik se v České republice rodí s touto poruchou 15 až 20 dětí na deset tisíc narozených, to znamená, že v České republice žije celkem 15 až 20 tisíc lidí, kteří trpí autismem. Toto číslo je však hypotetické, neboť diagnostikované případy jdou pouze do stovek. Autorka zde pro úplnost musí dodat, že poruchy autistického spektra mají různé formy a to dětský/klasický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, atypický autismus, desintegrační porucha, autistické rysy. Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a atypický autismus budou v práci popsány podrobněji, jak vznikají, jaký mají průběh a jaké mají specifické znaky.

Bakalářská práce bude obsahovat mimo teoretickou část i část praktickou. Autorka provede výzkumné dotazníkové šetření. Praktická část bakalářské práce bude obsahovat popis výzkumu, charakteristiku cílové skupiny, stanovení hypotéz a jejich potvrzení či vyvrácení a následné vyhodnocení a zpracování dotazníkového výzkumu.

1 AUTISMUS, JEHO PŘÍČINY A PRŮBĚH

Dle Roberta M. Youngsona se dříve tvrdilo, že autismus způsobuje nedostatečná rodičovská láska. V minulosti by se určitě našly případy rodin, ve kterých děti nemocné autismem zažívaly nedostatek lásky, ba možná i domácí násilí. Statisticky je dokázáno, že autismem trpí více chlapců než děvčat. Autismus se dá diagnostikovat už v dětství, dítě je rádo samo a objevují se často problémy s mluvením. Tato duševní porucha se nedá léčit, může dojít ke krátkodobému zlepšení, ale časem se vše vrátí zpět. „*Většina autistů dosáhne celkem příznivého stavu ve středním věku.*“¹ Autismus je genetická porucha, která souvisí s chromozomem X, bohužel neexistuje žádná 100% příčina. „*Autismus je něco zcela jiného než duševní vada. Je to nešťastný stav mysli, kdy se postiženému člověku odepírá jedna z nezákladnějších svobod – svoboda společensky se sdružovat s ostatními lidmi.*“²

Autismus neboli odborně poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní vývojová porucha je onemocnění neuropsychiatrické, které se vyznačuje abnormalitou vývoje sociálních, komunikativních, kognitivních dovedností a také stereotypním a opakujícím se zájmem o činnosti nebo věci. Zjednodušeně pervazivní vývojové poruchy zasahují celou osobnost dítěte. „*Jsou jednou z nejzávažnějších onemocnění dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem je, že dítě dobře nerozumí tomu co vidí, slyší a prožívá.*“³ Tyto děti bývají hyperaktivní a hypersenzitivní, mají potíže začlenit se do kolektivu.

1 YOUNGSON, R. M. *O šílenství, podivinství a genialitě*. Praha: Portál, 2000. s. 128. ISBN 80-7178-401-X

2 Tamtéž, s. 128

3 *Pervazivní vývojové poruchy*. [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.zasklem.com/jak-muzete-pomoci/>

U autistů nemusí docházet vždy k poruše inteligence, zářným příkladem je Temple Grandin, Američanka, která získala univerzitní diplom, titul Ph.D. a stala se profesorkou zoologie. „*Temple Grandin si dobře uvědomovala, že cítí odpor, když ji nějaký člověk drží nebo objímá, ale zároveň věděla, že touží po prožitku silného tlaku...Proto si vymyslela mačkáací stroj (přístroj obalený gumou poskytující příjemný tlak na velkou část těla).*“⁴ Lidé trpící klasickým autismem mívají IQ kolem 70 bodů, u lidí s Aspergerovým syndromem bývá IQ vyšší, někdy až nadprůměrné.

Tabulka č. 1 Intelekt u zkoumaných dětí s PAS, poměr dívek a chlapců v jednotlivých pásmech: ⁵

Intelekt	IQ rozmezí	Chlapci (N= 108)	Dívky (N = 26)	Celkem (N= 134)
Pásmo nadprůměru	115 a více	4	0	4
Pásmo normy	70- 114	18	2	20
Lehká mentální retardace	50- 69	23	3	26
Středně těžká mentální retardace	36- 49	35	12	47
Těžká až hluboká mentální retardace	35 a méně	28	9	37

Tabulka č.2 Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice.⁶

Diagnóza podle MKN-10	Počet osob žijících v ČR	Počet narozených dětí ročně
Dětský autismus	15000	135
Atypický autismus, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	30000	270
Rettův syndrom	1000	9
Jiná dezintegrační porucha v dětství	100	0.9
Aspergerův syndrom	15000	135
PAS (poruchy autistického spektra)	60000	540

Je nutné podotknout, že tyto údaje pochází z roku 2006 a mohly se změnit.

⁴ YOUNGSON, R. M. *O šílenství, podivínství a genialitě*. Praha: Portál, 2000. s. 130. ISBN 80-7178-401-X

⁵ Zdroj: THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 226. ISBN 80-7367-091-7

⁶ Zdroj: Tamtéž, s. 227

„Slovo autismus je odvozeno od řeckého autos, což znamená sám.“⁷ Jak již autorka bakalářské práce zmínila, autismus je genetická porucha a o vzniku této vady nejsou prokazatelné výsledky. Vědci L. Kanner a L. Eisenberg „společně definovali v roce 1956 dva základní projevy autismu: extrémní osamělost a výrazné ulpívání a dodržování stejných rituálů.“⁸ Podle Americké psychiatrické asociace se uvádějí tři diagnostické kategorie, takzvaná triáda a to komunikace, činnost a zájmy a sociální interakce. V některých případech se zohledňuje i dovednost imaginace, záleží na lékaři, jaká diagnostická kritéria upřednostňuje. Autisté nedokážou komunikovat nebo se vyjadřovat jako lidé bez této vady. Každý jedinec je jiný a to platí i pro autisty, nelze říci, že by existoval prototyp člověka s autismem. Pravděpodobně tuto poruchu autistického spektra nezpůsobuje pouze jeden gen. Výzkumy probíhající u dvojčat nebo u rodin, které mají více dětí trpících autismem, potvrzují, že dědičnost má vliv na vznik autismu. „Z výsledků výzkumů na dvojčatech a sourozencích vědci odhadují, že genetické faktory se podílí na vzniku autismu v 91-93%.“⁹ Tato duševní porucha se dá odhalit již v dětství, dítě už od malička může projevovat symptomy, jako je například vyhýbání se pohledům z očí do očí a nebo již zmíněná špatná komunikace s okolím. V některých případech bohužel dochází až k němotě. Zatím se autismus léčit nedá, avšak u některých případů dochází k jakémusi zlepšení během šestého až desátého roka života, ale v době dospívání se stav většinou zhoršuje. Je dokázáno, že ve středním věku nemocní dosahují relativně příznivého stavu. Nejjednodušší pro takto deformované lidi je žít v rutinním prostředí bez nutnosti vybírat si určitou možnost nebo se o něčem rozhodovat. Změny je děsí, vznikají u nich pocity paniky a chaosu. Uklidňujícími místy a místy, kde se autisté cítí příjemně, jsou místa, která se nemění, jako například útesy, moře, střechy a tak podobně.

7 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 11. ISBN 80-7367-102-6

8 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 53. ISBN 80-7367-091-7

9 Tamtéž, s. 51

Autisté nechápou emoce, výrazy tváře, neumějí rozpoznat náladu člověka podle tónu hlasu a tak podobně, mají problémy s pochopením neverbální komunikace. U zdravých lidí záleží a kontextu a situaci, kdežto pro autistu je věc prostě tím, čím je. „*Vnímáš to, co vidíš.*“¹⁰ Autistickou poruchou je podle statistik postiženo více chlapců než děvčat, jak již autorka zmiňovala v úvodu. „*Autismus je pervazivní porucha, kterou trpí deset až patnáct dětí z tisíce. První symptomy se obvykle objeví před třicátým měsícem věku dítěte.*“¹¹ Pojem pervazivní znamená všepromikající. „*Autismus jako první definoval Leo Kanner v roce 1943. Byl to americký dětský psychiatr, který si všiml, že existuje rozdíl mezi autismem a dětskou schizofrenií, a popsal autismus jako samostatný syndrom.*“¹² Autistické děti procházejí v dětství echolálií, což je "papouškování", ale je dokázáno, že echolálií mohou procházet i děti zdravé, je to považováno za normální v oblasti vývoje. Tím pádem si rodiče nemusejí ihned všimnout, že s jejich dítětem může být něco v nepořádku.

V knize *Autistické myšlení* autor P. Vermeulen přirovnává autisty k počítačům. „*Způsob, jakým počítače zpracovávají informace je nápadně podobný tomu, jak jedinci s autismem zpracovávají myšlenku.*“¹³ Chování autistů může ostatním lidem připadat mechanické, proto tato teorie. Někteří autisté jsou vysoce inteligentní a velice dobře se vyznají v počítačích, komunikují přes internet, počítač je pro ně také dobrá pomůcka k učení. Autisté často reagují doslovně na určité situace, příklad jsme mohli vidět ve filmu *Rain Man*, kde Dustin Hofman, představitel hlavní postavy, přechází silnici po přechodu a v půlce této cesty na semaforu naskočí nápis *STŮJTE* a *Rain Man* se prostě zastaví. Zdraví lidé toto mají naopak, jakmile se rozsvítí červená, když jsou na přechodu, snaží se rychle dostat na chodník. Lidé s poruchami autistického spektra prostě nejsou schopni reagovat podle situace a kontextu. Pokud jde o komunikaci a sociální dovednosti, jsou poškozeni pokaždé, ale vždy v jiné míře.

10 VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. s. 29. ISBN 80-247-1600-3

11 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 7. ISBN 80-7367-102-6

12 Tamtéž, s. 11

13 VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. s. 9. ISBN 80-247-1600-3

Autorem první epidemiologické studie byl v šedesátých letech Victor Lotter (1966)...Zjistil, že na deset tisíc narozených dětí připadá pět dětí s autismem (5/10 000).¹⁴ Mezi dětmi je autismus rozšířenější než Downův syndrom, cukrovka, rakovina nebo rozštěp páteře. Výsledky různých studií ukazují, že potíže způsobuje nedostatečný rozdíl mezi definicemi atypického autismu a autismu klasického. Uvádějí se tři stupně správné diagnózy. V prvním stupni se začíná dítě chovat zvláštně, objevují se podezření, že s dítětem je něco v nepořádku. V druhém stupni diagnózy by se mělo přijít na to, co konkrétně je na dítěti jiné, je vhodné zapojit lékaře, učitele nebo poradce. V této fázi by se měla využívat screeningová metoda, což je metoda, díky které se určí míra podezření, průběh této metody bývá jednoduchý, ale výsledky jsou spolehlivé. V třetím stupni dochází k odbornému vyšetření ve specializovaném pracovišti a stanovuje se konečná diagnóza dítěte. Je jasné, že čím více se o autismu ví, tím více stoupá pravděpodobnost správného diagnostikování.

S autismem se objevuje mnoho dalších příznaků. Jedním z nich je epilepsie, která se objevuje u jednoho případu z pěti. Epilepsie se objevuje většinou již v prvních letech života dítěte, nejpozději se epilepsie objeví v pubertě. Epileptické záchvaty poškozují mozek, konkrétně temporální laloky. Další příznak může být poškození zraku, omezené vidění. Pokud je zrak poškozen od narození nemusí být problém pro dítě nosit brýle, v pozdějším věku dítě může působit potíže s nošením brýlí. Je to pro něj změna, kterou nechápe a nechce přijmout. Může se objevit šilhání, většinou u dětí předškolního věku. Většinou tyto potíže zůstávají až do dospělosti. Poškození sluchu je velice časté u lidí s poruchou autistického spektra. „*Většina postižených autismem má sluch normální v tom smyslu, že je schopna projít běžným sluchovým testem. Ovšem jejich styl slyšení nebo spíše přijímání sluchových podnětů je velmi často neobvyklé nebo patologické.*“¹⁵ Řeč je u autistů poškozena vždy. Autisté trpí dysfázií, což je narušení vývoje řeči. Autisté mají problémy nejen s mluvením, ale i s pochopením konverzace, se vzájemným sdílením informací.

14 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 223. ISBN 80-7367-091-7

15 GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. s. 52. ISBN 80-7178-856.2

Autisté mohou trpět tuberózní sklerózou, což je genetické onemocnění a také ito hypomelanózou, což je onemocnění kůže, těmito onemocněními trpí 6- 10% autistů. Tato onemocnění mají vliv na kůži lidí s poruchou autistického spektra. „*U tuberózní sklerózy se navíc vyskytují další kožní abnormality, z nichž některé se vytvoří až po předškolním období.*“¹⁶ U Rettova syndromu se velice často objevují onemocnění kostí a kloubů, konkrétně onemocnění páteře skolióza nebo kyfóza. U většiny dívek s Rettovým syndromem je poškození tak silné, že jsou upoutané na kolečkové křeslo. Kostí a klouby mohou být poškozeny tak, že narušují hrubou i jemnou motoriku. Poškození některých chromozomů deformují vnější genitálie, což způsobuje nejen estetické potíže, ale také emocionální. Dále může docházet k dysfunkčnosti spánkového laloku. „*Dysfunkce spánkového laloku může být příčinou problémů s jazykem a chápáním. Je to také rozbuška výbuchů agrese a primitivního chování...spánkový lalok je místem epileptogenních výbojů vedoucích k různým záchvatům, křečím nebo absencím, které rušivě zasahují do chování a normálního učení.*“¹⁷ Kromě dysfunkčnosti spánkového laloku dochází i k dysfunkci mozečku a mozkového kmene. Poškození mozkového kmene prodlužuje intervaly přenosu impulsů přes tuto oblast mozku. Toto prodloužení vede k opožděným reakcím na vzájemnou konverzaci. Výzkumy prokázaly, že lidé s poškozením mozkového kmene špatně reagují na hudbu. „*Výsledky několika vědeckých studií potvrdil, že dysfunkce mozečku je v autistickém spektru velmi časté a může být příčinou neobratnosti.*“¹⁸ Mozeček ovlivňuje koordinaci pohybů a motoriku. Díky dysfunkčnosti jsou autisté neschopni koordinovat více pohybů najednou. Dalším příznakem spojeným s poruchami autistického spektra je sebezraňování, autisté se sebezraňují velice často, obzvláště v případech u lidí, kteří trpí k autismu ještě těžkou mentální retardací. Většinou bijí hlavou do zdi, do podlahy a podobně. Ke sebezraňování dochází hlavně kvůli bolestem, se kterými se nemocný neumí vypořádat jinak.

16 GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. s. 53. ISBN 80-7178-856.2

17 Tamtéž, s. 54

18 Tamtéž

Lidé s poruchami autistického spektra trpí stereotypním chováním a stereotypy. Motorické stereotypní pohyby se objevuje již před prvním rokem života. Tyto pohyby se dají zaměnit za tiky a je těžké je od sebe rozeznat. Stereotypně se pohybuje jedna část těla nebo více částí těla. „*Tik je (většinou nedobrovolný) nutkavý, spasmodický, rytmický stah určitého či určitých skupin svalů, který je jen částečně pod kontrolou.*“¹⁹ Většinou autistické děti stereotypně pohybují rukama, plácají jimi nebo také kroutí a dávají si je před obličej. Nejčastěji se objevují tyto motorické stereotypy: „*symetrické plácání oběma rukama, třepání prsty jedné či obou rukou, kolébání tělem, potřásání hlavou, pohupování, plácání a otáčení různého typu.*“²⁰ Autisté často ustrnou v jedné pozici či chodí po špičkách, to je další příklad stereotypního chování, které se může objevovat. Tyto stereotypy mohou přerůst až k sebezraňování, které autorka popsala výše. Interval stereotypních pohybů či chování se mohou během života autisty měnit. Kromě stereotypních pohybů se mohou objevovat verbální či vokální stereotypy. Nemocní opakují stále jedno slovo, či větu a nebo vydávají stále jeden stejný zvuk. Zde se objevuje obsesivní a kompulzivní chování. Autista si pomocí stereotypů vytvoří velmi přísné rutiny. Například než odejde z domu, desetkrát musí rozsvítit a zhasnout světlo nebo se desetkrát otočí kolem své osy, než vyjde z místnosti. Stereotypní zájmy, které se vyskytují hlavně u osob s Aspergerovým syndromem se objevují spíše v předškolním věku. Tyto lidé většinou sbírají různé předměty nebo se učí nazpaměť například telefonní seznam. Rutinní chování a zájmy jsou typické pro děti trpícími poruchami autistického spektra. „*Jestliže najdeme takovou činnost, která je smysluplná a postižený autismem je schopen ji vykonávat, pak „abnormální aktivita“ úplně vymizí nebo se aspoň podstatně sníží.*“²¹

19 GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. s. 29. ISBN 80-7178-856-2

20 Tamtéž

21 Tamtéž, s. 31

2 FORMY AUTISMU

Je uváděno šest forem poruch autistického spektra a to jak v odborných literaturách tak i v odborných člancích, jsou jimi dětský autismus neboli Kannerův syndrom, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, atypický autismus, dezintegrační porucha a autistické rysy. V bakalářské práci budou podrobněji popsány některé z těchto forem, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a atypický autismus. Nejrozšířenějším je Aspergerův syndrom, nazván podle dětského lékaře Hanse Aspergera pocházejícího z Vídně. Hans Asperger se zabýval mentálními poruchami, především poruchami, kterými trpí děti. Autisté jsou emocionálně zaostalí. „*Někdy se objevuje až nechuť navazovat sociální či tělesný kontakt s druhými lidmi, dítě jednoznačně dává najevo, že chce být samo.*“²² Jedinci s autismem neví co je to intimita ani jak si s ní počínat.

Rozdíly mezi autismem a Aspergerovým syndromem nejsou veliké, spíše mají více podobností než odlišností. „*Poměrně dlouhou dobu víme, že některé děti mívají v dětství typické příznaky autismu, ale postupem času začnou hovořit v delších, rozvitých větách, naučí se základním dovednostem při sociálních kontaktech s druhými a i jejich inteligence se pohybuje v pásmu průměru. Takovýmto dětem byla připisována diagnóza vysoce funkční autismus (high functioning autism).*“²³ Termín vysoce funkční autismus se používal zemích, kde se hovoří anglickým jazykem. Děti s Aspergerovým syndromem mají lepší schopnosti v oblasti komunikace a v oblastech sociálních vztahů na rozdíl od autistů. Aspergerův syndrom se také liší od autismu pozdějšími projevy. Rettův syndrom se liší od dětského autismu tím, že postihuje výhradně dívky. Tyto dívky téměř nemluví a mívají poškozenou páteř. Dívky s Rettovým syndromem mívají většinou nepřítomný výraz, ale neznamená to, že neposlouchají. Další formou poruch autistického spektra je atypický autismus, který se liší od klasického autismu dobou vzniku, a atypičtí autisté mívají poškozené jen některé oblasti z diagnostické triády.

22 ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 162. ISBN 80-7178-979-8

23 Tamtéž, s. 148.

Dezintegrační porucha nastupuje u dětí mezi čtvrtým a desátým rokem života. Vývoj dítěte předtím se zdá být v normě. Následuje zhoršování sociálních a komunikačních dovedností, objevují se tedy typické autistické chování a mentální retardace. „*Epilepsie se vyskytuje u dětí s dezintegrační poruchou častěji (cca 70%) než u dětí s dětským autismem (cca 30%)*.“²⁴ Poslední uváděnou formou autismu jsou autistické rysy. U autistických rysů není daná jasná definice, hovoříme o nich, pokud není jednoznačně splněná diagnostická kritéria. Autistickými rysy mohou být označeny ty děti, které mají jednoznačný autismus a nebo atypický autismus s Kannerovým syndromem, tomu se říká falešná negativa. Druhým typem je falešná pozitivita, kdy jsou dítěti diagnostikovány autistické rysy podle některých příznaků autismu. Tyto děti mohou mít narušeny například jen řečové dovednosti. Výše zmíněný Kannerův syndrom je forma autismu, která se objevuje již v kojeneckém věku dítěte. Říká se mu také raný dětský či infantilní autismus. Kannerův syndrom poprvé popsal jeho objevitel americký psychiatr Leo Kanner v roce 1943. Tento syndrom se opět projevuje nedostatkem sociálních a komunikačních dovedností. V souvislosti s autismem se objevuje také pervazivní vývojová porucha Landau- Kleffnerův syndrom, který u dětí způsobuje afázii a epilepsii. Afázie způsobuje poruchy chápání řeči. Landau- Kleffnerův syndrom se u dětí objevuje mezi třetím až sedmým rokem života a způsobují abnormality v testech EEG. Možná příčina je zánětlivé onemocnění mozku.

V knize *Výchova dětí s autismem* autorky Shira Richman jsou uvedeny možnosti léčby a vzdělávací metody. Popsala všechny, které existují, ale ne všechny jsou podle ní účinné a některé ani nedoporučuje. Mezi tyto metody patří psychoanalýza, diety, sluchový trénink, facilitovaná komunikace, terapie pomocí pevného držení (holding therapy), muzikoterapie, taneční terapie, arteterapie, option terapie, TEACCH, sensorická integrace a aplikovaná behaviorální analýza. Autorka tyto metody popíše podrobněji následovně.

24 THOROVÁ, K. *Dezintegrační porucha*. [online]. 21. 05. 2007. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/dezintegracni-porucha.html>

1. Psychoanalýza:

Metoda psychoanalýzy se nejvíce používala ve čtyřicátých letech 20. století, ještě dnes se používá, ale v menší míře. Tuto metodu založil neurolog a psycholog Sigmund Freud, který se narodil Příboře, ale ještě když byl malý chlapec odstěhoval se s rodinou do Vídně. V roce 1939 zemřel v Londýně, kam emigroval před nástupem nacismu. S Freudovými objevy nejprve mnoho odborníků i laiků nesouhlasilo, později však ve Vídni získal pozici mimořádného profesora a začal získávat zájem od ostatních lékařů a odborníků na psychologii a psychiatrii. V začátcích léčby autismu pomocí psychoanalýzy se vzalo dítě od rodičů a umístilo se do psychiatrické léčebny. Podle psychoanalýzy vycházejí problémy ze zážitků z dětství a hlavní rolí jsou pudy. Psychoanalýza zkoumá duševní pochody člověka.

2. Diety

„Většina diet používaných u dětí s autismem byla původně určena pro děti s poruchou pozornosti či pro děti s hyperaktivitou,... Někteří dietní specialisté věřili, že je to nízká tolerance k některým potravinám, která vede u postižených autismem k výrazným jídelním prioritám a specifickým stravovacím návykům.²⁵ Někteří rodiče tvrdili, že pomocí diet došlo ke zlepšení chování. Na těchto tvrzeních má veliký vliv placebo efekt (rodiče věří ve zlepšení stavu jejich dítěte) a také Hawthorunův efekt, který u léčených vyvolává pocit potěšit člověka, který výzkum provádí. Zatím nebyly nalezeny žádné dostatečné vědecké výzkumy, které by tuto teorii potvrzovaly.

3. Sluchový trénink

S tímto tréninkem přišel francouzský lékař Guy Berard. *„V této metodě je vytvořen audiogram, který identifikuje všechny frekvence, na něž je dítě hypersenzitivní. Jakmile jsou tyto frekvence určeny, jsou eliminovány z audio záznamů, které dítě poslouchá se sluchátky na uších během terapeutické hodiny. Sluchová terapie se skládá obvykle z deseti hodin rozdělených do období čtrnácti dnů.²⁶*

25 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 13. ISBN 80-7367-102-6

26 Tamtéž

Nejprve byla tato terapie používána pro léčbu lidí trpících klinickými depresemi a sebevražednými sklony. Tato metoda byla používána hlavně v devadesátých letech, ale nebylo dokázáno zlepšení.

4. Facilitovaná komunikace

„U facilitované komunikace rodič nebo terapeut přidržuje dítěti ruku a pomáhá mu ukazovat písmena a slova a tak posilovat jeho komunikaci. Tato metod byla původně navržena pro pacienty s neuromotorickými poruchami,... a populární byla hlavně v šedesátých letech.²⁷ Metoda facilitovaná komunikace vznikla v Austrálii díky zdravotní sestře Rosemary Crossley. Později vycházely články, které potvrzovaly úspěšnost této terapie, dokud nedošlo k případu jedné rodiny „kdy dvacetiletý syn s autismem obvinil otce ze sexuálního zneužívání. Soud nařídil vědecké ověření metody. Při ověřování byla usmívající žena s pomocí faciliátora označena za strom a dvě děti za zpívat. Výměna faciliátorů se setkala s opakovaným neúspěchem.²⁸

5. Terapie pomocí pevného držení (holding therapy)

Tato terapie se nejvíce používala v osmdesátých letech 20. století a stále se věřilo, že autismus vzniká nedostatkem rodičovské lásky. S terapií pevného objetí přišla americká dětská psychiatrička Marta Welsch, která „věřila, že terapie pevným objetím vede děti s autismem k navození zájmu o sociální kontakt a postupnému osvobození od autismu²⁹ V této metodě je používáno pevné držení dítěte, dítěti se to nejdříve nemusí líbit, ale objetí by mělo být tak dlouhé, dokud se dítě neuklidní. Tato terapie má samozřejmě i slabé stránky. Efektivitu metody neschvaluje několik odborníků na psychologii a i lidé trpící autismem, označují jí za násilí na dítěti, a že tato metoda může u dětí způsobit pocity nedůvěry k rodičům, pocity vzteku, paniky, zrady, zmatku a také pevné objetí může vyvolávat u autistů stres. Účinnost terapie pomocí pevného držení nebyla nikdy prokázána, někteří rodiče autistických dětí nejsou schopni tuto terapii provádět z pocitových důvodů.

27 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 400. ISBN 80-7367-091-7

28 Tamtéž s. 405

29 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 13. ISBN 80-7367-102-6

6. Muzikoterapie, arteterapie, taneční terapie

Tyto tři terapie se staly velice úspěšné v práci s dětmi, které trpí mentální retardací. Muzikoterapie, arteterapie a taneční terapie napomáhají k uklidnění, zlepšují koordinaci pohybů, ale ve výsledku nedosahují evidentních pokroků v oblasti kognitivních schopností u autistických dětí. Muzikoterapie by měla usnadňovat projevy emocí, pomáhat k relaxaci. Aktivní či pasivní hudba má dobrý vliv na vývoj autistů. Existují autisté, kteří hudbu nesou. Muzikoterapie se objevovala již v antickém Řecku či v Egyptě. O léčbě hudby se však již zmiňuje v Bibli, kdy David léčil hrou na harfu krále Saula z depresí. V roce 1942 ve Švédsku pod taktovkou profesora Alexise Pontvika vznikl muzikoterapeutický institut, který vycházel z Freudovy filozofie psychoanalýzy. Arteterapie napomáhá učení se vyjadřovat, rozvíjí mentální funkce. Děti většinou kreslí to, co chtějí, dělají koláže, voskovou batiku či jiné techniky a děti méně nadané mohou na kreslení používat šablony. Taneční terapie je také druhem psychoterapie, pomocí které je možné rozvíjet vnímání pomocí pohybů celého těla. Napomáhá vyjadřovat emoce, které nejsou vysloveny.

7. Option terapie

„Option terapii navrhli manželé Kaufmanovi pro svého syna Rauna, u něhož byl v osmnácti měsících diagnostikován těžký autismus, ... Terapie probíhá v uzavřené místnosti, na dítě nejsou kladeny žádné nároky, dítě je bez výhrad akceptováno. Terapeut opakuje veškeré pohyby dítěte.³⁰ Manželé Kaufmanovi popsali tuto metodu a svoje zkušenosti v knize Son Rise a tvrdili, že jejich syn byl touto terapií vyléčen, ale nikdy nebyla vydaná odborná publikace, která by tuto metodu potvrdila jako účinnou.

8. TEACCH

„Na začátku sedmdesátých let 20. století přichází Eric Schopler s programem TEACCH (Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children). TEACCH přistupuje ke každému dítěti jako k jedinečné individualitě s vírou, že neexistuje nic jako „normální“ chování.“³¹ Eric Schopler byl německý psycholog žijící v Americe, získal titul PhD. z dětské psychologie.

30 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 14. ISBN 80-7367-102-6

31 Tamtéž

Je to první státní program, který vznikl v Severní Karolíně, tento program umožňuje služby po celém státě. Zabývá se vzděláváním, výchovou, diagnostikou, terapiemi, školením odborníků a podobně. Tato metoda se pozitivně projevila v Severní Kaloríně, kde se snížil počet dospělých diagnostikovaných autistů ze 40% na 8%. Tento program klade důraz na správo diagnózu a následnou péči.

Metoda TEACCH se zabývá několika stěžejními body:

- fyzická struktura;
- vizuální podpora;
- zajištění předvídatelnosti;
- strukturovaná práce pedagoga;
- práce s motivací.

Tyto body uvádí ve své knize Poruchy autistického spektra autorka a klinická psycholožka Kateřina Thorová, která byla mezi prvními, kdo se v České republice zabýval dětmi trpícími poruchami autistického spektra.

9. Senzorická integrace

"Senzorická integrace je populární asi dvacet pět let. Doporučuje se těm dětem s autismem, které obvykle reagují abnormálně na smyslové podněty. Terapeut pomáhá dítěti zbavit se nepříjemných pocitů a relaxovat."³² S touto metodou přišla ergoterapeutka pocházející z Ameriky Anna Jean Ayres. Základem pro tuto terapii jí byla práce s dětmi, kteří trpěli poruchami učení a poruchami chování. Je to proces získávání informací pomocí smyslů. Senzorická integrace dosahuje pouze pocitových výsledků jednotlivců. Kladné účinky této metody nebyly prokázány.

10. Aplikovaná behaviorální analýza

„Terapeut, který využívá metodu ABA, učí určitou dovednost v malých, přesně definovaných krocích. Využívá vědeckých poznatků a ovlivňování chování, které publikoval B.F. Skinner. Všechny programy ABA jsou individuální."³³ Touto metodou se pozoruje stávající chování autistického dítěte a učí se nové chování. Teorie aplikované behaviorální analýzy je spjata s učením, jsou uváděny dva způsoby jak učení a metodu ABA využívat.

32 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 13. ISBN 80-7367-102-6

33 Tamtéž, s. 15

Jde o za a) učení postupnými kroky a za b) učení příležitostné.

a) učení postupnými kroky:

V rámci učení postupnými kroky terapeut či rodič předloží dítěti diskriminační stimul, tedy instrukci, které by mělo dítě rozumět a zareagovat na ni. Když dítě reaguje správně, dostane se mu pochvaly či odměny. I když dítě odpoví špatně, bude pobídnuto ke správné reakci, nebude potrestáno.

b) příležitostné učení

*„Tím, že upravíme podmínky nebo volíme záměrně přístup dítěte k určitým předmětům, můžeme ho učit po celý den. Dítě tak musí iniciovat kontakt a požádat o věc, kterou potřebuje.“*³⁴ Instruktor či rodič je tu proto, aby dítěti dopomohl ke správné reakci.

Pokud se metoda ABA používá často, je dokázáno kladných výsledků v oblasti kognitivních schopností, hlavně u dětí, které s touto terapií začínají již v začátcích svého života.

2.1 Aspergerův syndrom

Wendy Lawson, autorce knihy *Život za sklem*, byl Aspergerův syndrom diagnostikován až v jejích 42 letech, do té doby jí byla chybně diagnostikována schizofrenie a po prvním porodu následně poporodní deprese. Wendy ve své knize popisuje její vnímání světa od malička až po dospělost. *„Chcete vědět, jak můžete nejlépe pochopit život s autismem? Představte si sebe sama jako diváka, svět se přede mnou mění, ale já jsem od něj oddělena sklem.“*³⁵ Předmluvu pro knihu *Život za sklem* napsala londýnská psycholožka ze St. Georges Hospital Patricia Howlin, v této předmluvě uvádí že *„Současná diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom používána jak Světovou zdravotnickou organizací, tak Americkou psychiatrickou asociací udávají deficit v sociální komunikaci a obsesivní chování jako u autismu. Rozdíl je v relativně normální úrovni kognitivních dovedností u dětí s Aspergerovým syndromem, u kterých navíc chybí opoždění ve vývoji řeči.“*³⁶

34 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 18. ISBN 80-7367-102-6

35 LAWSON, W. *Život za sklem*. Praha: Portál, 2008. s. 11. ISBN 978-80-7367-389-5

36 Tamtéž, s. 7

Vídeňský pediatr Hans Asperger jako první definoval Aspergerův syndrom v roce 1944 pod názvem autistická psychopatie. Pozoroval vývoj čtyř chlapců, kteří se výrazně lišili v chování a v komunikaci od ostatních dětí.

Hlavními symptomy jsou jako u klasického autismu narušené sociální dovednosti, neschopnost udržovat konverzaci a stereotypní až fanatický zájem o jednu činnost či věc. Člověk s Aspergerovým syndromem není schopen úplně vnímat, komunikovat či chápat. Potíže se objevují při použití humoru, sarkasmu či metafor, lidé s Aspergerovým syndromem nejsou schopni pochopit význam těchto slov. V oblasti vývoje řeči jsou postiženi méně nebo vůbec než lidé trpící klasickým autismem. Ve většině případech lidé s Aspergerovým syndromem touží být ve společnosti i když nerozumí neverbální komunikaci. Tito lidé mohou mluvit velmi srozumitelně, ale většinou nereagují na posluchače. Jedním z hlavních symptomů je obsesivně kompulsivní chování. Obsesivně kompulsivní porucha způsobuje vracející se myšlenky, které způsobují stavy úzkosti. Obsese jsou myšlenky či představy, které zapříčiňují stav úzkosti. Kompulze je porucha, která nutí jedince opakovat bez jakéhokoli důvodu sebejednodušší činnost, jako je například zavírání dveří, než odejde z domova. Dalším z několika symptomů jsou rutinní činnosti, které se objevují u všech forem poruchy autistického spektra. Pokud dojde k narušení oblíbené rutinní činnosti, člověk trpící autismem se rozčílí. Veškeré změny jsou jim nepříjemné, může to být i změna rozvrhu ve škole, autista se cítí zmatený a objevují se pocity úzkosti. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají velmi vyvinutou paměť a senzoričné vnímání. Nejsou schopni určit co je důležité a naopak co důležité není. Informace vstřebávají pomalu, pokud je informací více najednou, buď nereagují vůbec, a nebo reagují jen na první informaci. Pokud jde o senzoričné vnímání, jsou lidé s Aspergerovým syndromem až hypersenzitivní, což může vyvolávat potíže například v přeplněné místnosti, kde je mnoho zvuků a jiných vjemů. U lidí s Aspergerovým syndromem se také objevuje až fanatičnost v dodržování neměnných stavů, například jen u denního režimu. Musí mít přesně stanovený rozvrh činností, aby byli spokojeni. Pokud je tento systém narušen, objeví se stres a přehnané reakce.

Pro osoby s Aspergerovým syndromem barvy představují různé city a některé zvuky a materiály je uklidňují, ale také je dokážou rozčítit.

„Barevné a lesklé povrchy věcí jsou prostředky, které mě spojují se světem a s příjemnými pocity.”³⁷

Mezi nepříjemné zvuky mohou patřit například houkačky aut, pískající čajová konvice a dokonce dětské hlasy, uklidňující pro ně naopak bývají jemné tóny. Například již zmíněná Wendy Lawson má svoje vlastní uklidňovací prostředky, jako je cucání svého rtu nebo jemné kolébání, také si prý často něco pobrukuje. Wendy má často nepříjemné pocity. *„I za horkých nocí musím nosit do postele pyžamo, aby se jedna noha nedotkla kůže nohy druhé, ... složím prostěradlo tak, aby bránilo vzájemnému dotyku mých vlastních nohou.”³⁸*

Podle britské lékařky Lorny Wingové jsou základními klinickými příznaky Aspergerova syndromu:

- nedostatek empatie;
- jednostranná interakce;
- omezená nebo neexistující schopnost navazovat přátelství;
- jednotvárná řeč;
- nedostatečná neverbální komunikace;
- zájem o specifický jev nebo předmět;
- nemotornost, nepřírozené pozice.

Aspergerův syndrom by mohla být vrozená vada, podle pozorování již zmíněného Hanse Aspergera, který zjišťoval podobnosti v chování rodičů autistického dítěte a dítěte samotného. Toto tvrzení se potvrdilo i dalšími výzkumy. *„Pokud je zjištěno, že rodič dítěte měl v mládí podobné příznaky, domnívám se, že má při jednání s dítětem velkou výhodu, protože jeho situaci dobře rozumí a ví, čím si dítě prochází.”³⁹* Zatím není jistá dědičnost této poruchy, ani to jak k této poruše dochází.

37 LAWSON, W. *Život za sklem*. Praha: Portál, 2008. s. 12. ISBN 978-80-7367-389-5

38 Tamtéž, s. 14.

39 ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 140. ISBN 80-7178-979-8

Byla objevena spojitost s komplikacemi v těhotenství, při porodu a také krátce po narození, může dojít k infekci mozkové tkáně. „*Jedna studie dospěla k závěru, že častým rizikovým faktorem je toxemie (přítomnost toxinů* Je zjištěno, že Aspergerův syndrom vzniká v rané fázi vývoje mozku. „*Specifické příčiny Aspergerova syndromu teprve čekají na odhalení, aktuální hypotézy řeší otázku, zda daná porucha může být výsledkem specifických virových nebo bakteriálních infekcí před narozením nebo krátce po něm.*“⁴¹

V péči o dítě s Aspergerovým syndromem je důležité, aby mělo stanovený pevný řád, podle kterého se bude řídit. Rodiče těchto dětí by měli být důslední v dodržování pravidel a zároveň být chápaví a láskyplní. Umět říci dítěti ne a stát si za svým prvním rozhodnutím. Naučit dítě, aby umělo poprosit o něco, co chce, děti trpící Aspergerovým syndromem mají tendence chovat se panovačně. Pokud tyto děti určitá činnost nezajímá je velice těžké je k ní přinutit, tím mohou vznikat problémy ve škole. Aspergerův syndrom jako ostatní poruchy autistického spektra nelze vyléčit, proto je důležité přijít včas na správnou diagnózu, aby dítě bylo od malička vedeno speciální pedagogickou výchovou a aby rodiče byli aktivní v pomoci svému postiženému dítěti. Pokud dítě nebude správně vedeno, bude působit nevychovaně, protože tak vypadá klasické chování, které doprovází Aspergerův syndrom, pro zdravé lidi. Při zanedbání správného vedení se vůči okolí díky popsanému chování prohlubuje nepochopení v rámci ostatní společnosti. Za účinnou metodu, která koriguje chování, je považováno kognitivně- behaviorální metoda. Pomocí této metody se děti s Aspergerovým syndromem učí jak zvládat své emoce, jak správně reagovat na určité situace a jak se správně chovat. „*Kognitivně behaviorální terapie je krátkodobá, strukturovaná psychoterapie.*“⁴² Tuto metodu terapie zajišťuje dětský psychiatr (pedopsychiatr). Dá se využívat i k léčbě jiných psychologických onemocnění, jako jsou například úzkostné poruchy, sociální fobie, deprese, agorafobie, schizofrenie nebo také hypochondrické poruchy, závislosti na alkoholu nebo drogách a poruchy příjmu potravy.

40 ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 141. ISBN 80-7178-979-8

41 Tamtéž, s. 140

42 *Kognitivně behaviorální terapie*. [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z:

<http://www.centrumpsychoterapie.cz/pouzivane-metody/kognitivne-behavioralni-terapie/>

Kognitivně- behaviorální metoda je založena na spolupráci terapeuta a pacienta, pacient by měl při tomto sezení přistupovat k problémům otevřeně, projevovat svoje emoce, vyjadřovat své myšlenky. Cílem této terapie je dosažení samostatného chování pacientů a zvyšování jejich sebedůvěry. Kognitivně- behaviorální terapie vznikla na základě spojení kognitivní terapie a behaviorální terapie koncem sedmdesátých let. Kognitivní terapie se začala objevovat jako psychoterapie v šedesátých letech v USA díky americkým psychologům Albertu Ellisovi a Aaronu T. Baconovi. Kognitivní terapie používá několik technik, například plánování činností nebo kognitivní nácviky. Tato terapie je časově nenáročná a pacient při ní dostává domácí úkoly, které jsou pro zvládnání kognitivní terapie velice důležité, terapeut je spíše pacientovi partnerem. Účinnost této terapie závisí na odbornosti terapeuta. S behaviorální terapií přišli anglický psycholog Hans J. Eysenck a psychiatr pocházející z Jižní Afriky Joseph Wolpe. Behaviorální terapie klade důraz na chování postižených lidí a na jejich chování. Aby se zjistilo, jak je behaviorální terapie účinná, měří se její výsledky během průběhu. Behaviorální terapie se liší od kognitivní terapie postavením terapeuta, v behaviorální terapii je terapeut odborník, terapii vede. V rámci sociálních dovedností se prokázala účinnost této terapie. Během kognitivně- behaviorální terapie terapeut je ze začátku terapie aktivnějším partnerem, zastupuje pozici odborníka, ale postupem času přenáší tuto pravomoc a aktivitu na pacienta. Jeden z mnoha cílů této terapie je zmírnit pocity deprese, nejlépe je odstranit úplně. Začínat by se mělo behaviorální částí terapie a následovat by měla kognitivní část. K pacientům se přistupuje individuálně, každý jedinec je jiný. V České republice funguje Česká společnost kognitivně behaviorální terapie, ve které se sdružuje kolem devadesáti terapeutů. Prezidentem této společnosti je Doc. MuDr. Ján Praško, CSc., psychiatr a psychoterapeut pocházející z Bratislavy. Tato společnost poskytuje výcvikové kurzy pro terapeutů. *„Vzhledem k tomu, že množství zájemců o výcvik v KBT stále narůstá, byl v roce 2004 založen nový výcvikový program, který organizuje ODYSSEA - Mezinárodní institut KBT“⁴³*

43 *Co je KTB*. [online]. [cit. 2013-02-03]. Dostupné z: <http://www.kbtodyssea.cz/showpage.php?name=cojekbt>

2.2 Rettův syndrom

S tímto syndromem poprvé přišel v roce 1966 rakouský dětský neurolog Andreas Rett, který řekl: „... očima nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“⁴³ Rettův syndrom nese některé znaky autismu, které doprovází neurologická postižení, které mají vliv na motoriku i psychiku. V České republice je diagnostikováno kolem 50 žen, u ostatních může žen být chybná diagnostika klasický autismus nebo dětská mozková obrna. Rettův syndrom ve své klasické formě postihuje pouze dívky, s některými modifikacemi může být diagnostikován i chlapcům, ti pak trpí vysokým kognitivním deficitem. Pokud jsou tímto syndromem v klasické formě postiženi chlapci, většinou nepřezijí období novorozence. Syndrom se projevuje ztrátou kognitivních schopností, poruchou koordinace pohybů a ztrátou schopností rukou, dívky mají malý obvod hlavy. Synapse tedy spoje mezi částmi neuronů, se během vývoje mozku přeruší anebo se přestanou dále vyvíjet. „Odborníci zkoumají příslušné chromozomy a geny, jejichž poruchy mohou být zodpovědné za chybný vývoj srdce, centrálního nervového systému a zažívacího traktu atd. Všechny tyto příznaky s u Rettova syndromu objevují a mohou být důsledkem genetických poruch.“⁴⁴ V odhalování diagnózy je zkoumána mutace MECP2, která pravděpodobně Rettův syndrom způsobuje. „V roce 1999 Huda Zoghbi z USA objevil gen (MECP2) situovaný na raménku chromozomu X, který je podle dosavadních výzkumů odpovědný za 77-80% případů vzniku Rettova syndromu.“⁴⁵ Rettův syndrom doprovází epilepsie, její výskyt je velmi vysoký (až 80%). Bylo prokázáno, že výskyt epilepsie je nejspíše spojen s malým obvodem hlavy. Dívky s Rettovým syndromem projevují touhu po komunikaci pomocí očí a pomocí gestikulace. Komunikační dovednosti jsou u těchto dívek velice narušeny, většinou nemluví vůbec, ale pokoušejí se komunikovat jiným způsobem než řečí. Tyto dívky mají opožděné reakce, a nebo nereagují vůbec, ale i v těchto případech by se vzdělávání nemělo zanedbávat.

43 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 211. ISBN 80-7367-091-7

44 HUNTER, K. *Rettův syndrom a jak dál*. Praha: Rett- Community, 2008. s. 21. ISBN 978-80-254-1849-9

45 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 211. ISBN 80-7367-091

V knize psychologičky Kateřiny Thorové je uvedeno šest období průběhu poruchy:

1. Období normálního vývoje

Toto období se uvádí v době 0-12 měsíců života. Nejprve vypadá, že je dítě bez potíží. Může dojít k normálnímu vývoji řeči a motoriky, který je typický pro kojence a batolata do 12 měsíce věku. Děti se mohou naučit chodit, mohou se objevovat i první slova.

2. Období prvních symptomů

První symptomy se mohou objevovat už mezi 6 až 18 měsíci života. Dochází ke zpomalení růstu hlavy, děti mohou začít být až extrémně klidné, začnou trpět nočními můrami. Zpomaluje se i vývoj motoriky, buď přestane chodit, a nebo vůbec nezačne, dochází ke zhoršení soustředění. Děti začínají ulpívat na jedné hračce, mohou se objevovat první stereotypní pohyby rukou, které jsou pro Rettův syndrom typické.

3. Období vývojové regrese

Děti ve věku jednoho roku až čtyř let přicházejí o schopnost vydávat zvuky či vyslovovat slabiky a slova, začíná se projevovat i zaostalost v oblasti neverbální komunikace. Kolem třetího roku většinou dochází ke ztrátě úchopových vlastností rukou, dívky mohou začít skřípat zuby, mohou se jim velice rychle střídát nálady. Také může docházet ke stavům strachu a paniky. Děti trpící Rettovým syndromem v tomto období se začínají strnule pohybovat a odmítají chodit. Objevují se problémy s dechem, zadržují dech, objevují se výpadky dechu či zrychlené dýchání (hyperventilace).

4. Období relativní stabilizace

Období stability stavu může trvat do školního věku. V tomto období většinou dochází ke skolióze (esovitě poškození páteře), z důvodu stereotypních pohybů může docházet až k poškozením kůže. Začínají se objevovat epileptické záchvaty, které doprovází Rettův syndrom. „*Pouze některé dívky dokážou manipulovat s předměty*“⁴⁶ Dívky se emocionálně stabilizují, stávají se klidnějšími a vyrovnanějšími.

46 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 214. ISBN 80-7367-091-7

5. Období pozdějšího zhoršení motoriky

Toto období má široké rozpětí a to od pátého roku života až do 25 roku. Motorické funkce se velice zhoršují, svaly ochabují, skolióza se zvyrazňuje. Pokud začnou dívky chodit, v tomto období se kvalita chůze zhoršuje.

6. Období dospívání a dospělosti

„Dosavadní studie udávají, že dívky s Rettovým syndromem se dožívají běžně 40 až 50 let a v průběhu života psychicky vyžívají.⁴⁷ Ztrácejí se výkyvy nálad, intenzita stereotypních pohybů rukou se snižuje. Postupem času se zlepšuje i sociální chování a porozumění, dívky se mohou stát i společenskými.

2.2.1 Specifické chování a projevy dívek s Rettovým syndromem

Komunikace

Dívky s Rettovým syndromem více rozumí, než se dokážou vyjádřit. Většina z nich vůbec nemluví nebo používají jen několik slov či vět. *„Jejich postižení je natolik závažné a pervazivní, že výrazně snižuje schopnost se dorozumět a podat zpětnou vazbu ostatním.⁴⁸ Rettův syndrom více ovlivňuje slovní komunikaci s ostatními než chápání řeči.*

Aktivita

Výkyvy v kvalitě činností se mohou objevovat během dne, týdne, měsíce dokonce i během několika minut. Dívky s Rettovým syndromem mají velice citlivý nervový systém, mohou se velice dobře soustředit, ale naopak mohou mít veliké problémy spolupracovat. Trvá jim i několik minut než pochopí instrukce k určité činnosti a dochází i k situacím, kdy dívky nereagují vůbec. Mají veliký problém s udržení pozornosti, pokud se snaží soustředit, může to způsobovat stres, hyperventilace či třes.

47 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 211. ISBN 80-7367-091-7

48 Tamtéž

Emocionalita

Dívky postižené Rettovým syndromem jsou emočně labilní, to znamená, že se u nich střídá nálada i ve velice krátkých intervalech. Objevují se období vzteku, pláče, strachu a může docházet až k agresivitě.

Smyslové vnímání

„Udržení zrakové pozornosti je obvykle jen několika vteřinové. Byla pozorována přecitlivělost na sluneční záření, hluk, výkyvy teplot, bolest či taktilní hypersenzitivita (nechuť k česání vlasů a čištění zubů).⁴⁹ Na sluchové podněty dívky s Rettovým syndromem reagují velmi málo, někdy vůbec.

Motorika

Převažují stereotypní pohyby rukou. Trpí apraxií, tedy neobratností. Apraxie může postihovat ruce, mimické svaly, žvýkácí svaly, ale také i svaly polykací s okohybné. Typickým symptomem bývá mnutí rukou nebo dávání rukou do úst. *„Míra postižení motoriky může být u dívek s Rettovým syndromem různá.⁵⁰*

Intelekt

Některé dívky zvládají jednoduché pojmy, rozpoznají geometrické tvary, co je malé, co je velké, rozpoznají barvy a jsou schopné přiřazovat k sobě stejné obrázky. *„V souvislosti s Rettovým syndromem se hovoří o pásmu středně těžké, těžké a hluboké mentální retardace.⁵¹*

49 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 219. ISBN 80-7367-091-7

50 Tamtéž, s. 220

51 Tamtéž, s. 221

Tabulka č.3 Rozdělení dívek trpících Rettovým syndromem podle míry postižení motoriky.⁵²

Motorická činnost	Dívky s více postiženou motorikou	Dívky s mírněji postiženou motorikou
Chůze	Několik kroků vratkou chůzí o široké bázi, chůze jen s oporou Imobilita (polohovací sedačky a vozíky)	Samostatná chůze, četnější pády, strnulost Chůze do schodů, ze schodů s přidržováním Schopnost chodit na procházky
Jemná motorika	Úplná apraxie, pouze stereotypní pohyby, které vedou až k sebezraňování. Motorika na úrovni dvouměsíčního dítěte, kdy předmět sevřou, pokud se jim vloží do ruky, a za 2 sekundy upustí, aniž by byly schopny s ním pohybovat. Dlaňový úchop, hrabavý úchop. Ataxie (přestřelující pohyb), dyskinézy (trhavé bezděčné pohyby), třes (při snaze o uchopení předmětu), spasticita (mimovolné stažení svalů). Motorické činnosti jsou pro dívky vyčerpávající, rychle se unaví	Pinzetový úchop, některé dívky používají úchop jen, pokud si potřebují vzít jídlo (lentilku). Aktivity na úrovni maximálně 30 měsíců (komín z kostek, kuličky do desky, navlékání na dřevěný trn, samostatné jedení s lžící apod.)
Grafomotorika	Činnosti dělají dívky jen s úplným vedením, některé z nich se zájmem sledují. (práce s prstovými barvami, tiskání, apod.)	Spontánní čárání. Jednoduché grafické elementy (kruhová čáranice, tečky, vodorovný a svislý tah).
Celkově	Méně stereotypních pohybů. Lepší oční kontakt. Pomalé tempo, Výraznější opoždění reakcí. Emočně stabilnější.	Dramatické změny nálady. Rychlejší tempo. Intenzivnější a frekventovanější stereotypní pohyby.

⁵² Zdroj: THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 221. ISBN 80-7367-091-7

2.3 Atypický autismus

Lidé trpící atypickým autismem mají autistické rysy, které splňují jen některá kritéria diagnostiky oproti autismu. „*Americký diagnostický systém DSM- IV termín atypický autismus jako samostatnou kategorii nezná, užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD- NOS).*“⁵³ Atypický autismus může být také považován za autismus s opožděným začátkem, první symptomy se objevují kolem třetího roku života. Obtíže se však mohou objevovat i mnohem déle. Většinou se atypický autismus objevuje u dětí s těžkou mentální retardací. Dříve byl atypický autismus také nazýván jako autistické rysy. Atypičtí autisté mají potíže s navazováním vztahů a jsou neobvykle přecitlivělí na vnější podněty, naopak sociální, komunikační a behaviorální dovednosti ovládají lépe než klasičtí autisté. Tyto děti nejsou schopny pochopit humor či nadsázku jsou opožděny ve vývoji řeči a jako u klasického autismu mívají nedostatek empatie a nerozumějí neverbální komunikaci. „*Ročně se ve České republice narodí zhruba 100-150 dětí s atypickým autismem.*“⁵⁴ Děti trpící atypickým autismem jsou většinou postiženy střední až vysokou mentální retardací. U těchto dětí se může objevovat omezená motorika, gestikulace či mimika. Tyto děti mohou mít potíže s komunikací v kolektivech a může u nich docházet až k projevům agresivity vůči ostatním dětem. Naopak atypičtí autisté pokud chodí do školy ve většině případů vynikají díky výborným známkám. Péče o atypické autisty je stejně náročná jako péče o děti s klasickým autismem.

V teoriích o vzniku atypického autismu se uvádějí různé faktory. Mohou jimi být nedostatek kyslíku při narození, onemocnění matky nebo také onemocnění, které mají vliv na vývoj mozku dítěte. Může existovat i souvislost s metabolickou poruchou organismu. Jelikož neexistuje jasně daná příčina klasického autismu, u atypického autismu jsou toto také spekulace odborníků.

53 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. s. 182. ISBN 80-7367-091-7

54 THOROVÁ, K. *Atypický autismus a atypické rysy*. [online]. [cit. 2013-01-05]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2137>

3 ŽIVOT S AUTISTICKÝM DÍTĚTEM

Autisté, kteří se učí nezávislosti, jsou v lepším stavu než autistické děti, které jsou závislé na pomoci rodičů. *„Dětem je nutné dát co nejvíce příležitostí poprat se s takovými činnostmi, jako je oblékání, mytí, jídlo či úklid, a naučit je, aby před spaním zůstaly v ložnici samy a usínaly bez přítomnosti rodičů.“*⁵⁵ Autistické děti by měli být vedeni jasným řádem, systémem, který je pro ně přehledný a podle kterého se budou snadno orientovat, ať už jde o hygienické návyky nebo o stravování. *„K posílení nezávislosti slouží také časové rozvrhy. Psané rozvrhy mohou například podpořit zautomatizování přípravy k spánku. Například:*

- 1. Na hodinách je osm hodin.*
- 2. Oblékni si pyžamo.*
- 3. Jdi do koupelny a vyčisti si zuby.*
- 4. Čti si knihu.*
- 5. Zhasni a spi.“*⁵⁶

Pro všechny úkony, které dítě provádí každý den jako například zavazování bot, oblékání či svlékání, mohou být sepsány takovéto rozvrhy. Aby se autistické děti naučily správně komunikovat, potřebují k tomu praktické pomůcky a příklady. Důležité je také vytvářet dobré vztahy mezi sourozenci, pokud je v rodině více dětí. *„Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence,... Zdraví sourozenci se mohou cítit odstrčeni, strádají pocitem, že ji rodiče věnují méně pozornosti.“*⁵⁷ Rodiče by se měli snažit, aby byly vztahy mezi rodiči a dětmi vyrovnané. Zdravé dítě by mělo mít také dobu, kdy je středem pozornosti rodičů. Jsou situace, kdy je vhodné zapojit zdravého sourozence do činností s autistou, například, aby si děti hrály spolu nebo alespoň vedle sebe ve stejnou dobu.

55 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 57. ISBN 80-7367-102-6

56 Tamtéž, s. 67

57 Tamtéž, s. 95

Naopak jsou situace, do kterých by zdraví sourozenci být zapojováni neměli. „*Zdravé děti zapojujeme jen v takových situacích, kdy jsme si jisti, že spolupráce bude úspěšná. Jinak si sourozenec může myslet, že neúspěch při společné činnosti je jeho chybou nebo že ho dítě s autismem nemá rádo.*“⁵⁸ Aby byl vytvořen kladný vztah mezi sourozenci jsou podle S. Richman důležité tyto zásady: „*Poučme zdravého sourozence o autismu; vytvářejme u obou dětí pocity rovnosti při každé vhodné příležitosti; podporujme vzájemné kontakty sourozenců; chovejme se ke zdravému sourozenci jako k jedinečné osobnosti.*“⁵⁹ Autorka se při studiu na základní škole setkala se starším spolužákem, který byl postižen autismem. Tento spolužák se vyznačoval tím, že komunikoval pouze se svým nejbližším kamarádem, se svým mladším bratrem, se svojí matkou a se svojí třídní učitelkou. Tato skupina osob dotyčnému vystačila po celou základní školu a po celou střední školu. Autorka uvádí, že například znalost četby u dotyčného zjistili rodiče tím, že při poslouchání za dveřmi dětského pokoje, slyšeli jak tento chlapec čte svému mladšímu sourozenci dětské pohádky.

Pokud jde o komunikaci s autistickými dětmi, rodiče by měli vědět, že autisté rozumí více než dávají najevo. Autistické děti mohou opakovat slova po rodičích, či jiných osobách, používají především slovesa a podstatná jména. Také rádi používají řeč neverbální, je to pro ně snadnější než verbálně se vyjadřovat. S autistou by se mělo komunikovat na základě individualizace, každý je jiný. Ke komunikaci se může používat kromě řeči i předměty, již zmíněná neverbální komunikace, či komunikace pomocí různých obrázků, znaků, textů. Ve většině případů autisté nemluví vůbec, a nebo používají slova, jejichž význam neznají. Autorka již zmiňovala termín echolálie tzv. papouškování, pomocí echolálie se autista snaží dávat najevo chuť a potřebu komunikovat. Autistické dítě by se mělo umět vyjadřovat a v určité míře by mělo být schopno se o sebe postarat. Rodiče by měli své dítě naučit se obléknout, svléknout, umýt se, ale i zacházet s penězi. „*Musí mít vytvořené dovednosti pro využití volného času.*“⁶⁰ V oblasti sociálních dovedností by mělo dítě být naučeno mít rádo společnost ostatních.

58 RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. s. 101. ISBN 80-7367-102-6

59 Tamtéž, s. 102

60 GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. s. 87. ISBN 80-7178-856-2

V České republice funguje sdružení Asociace pomáhající lidem s autismem APLA ČR, kterou založila již zmiňovaná klinická psycholožka Ph.Dr. Kateřina Thorová, Ph.D.. Kateřina Thorová řídí celou organizaci, určuje směr práce všech pracovníků podle schválených pravidel a standardů. Vystudovala Filozofickou fakultu na Univerzitě Karlově v Praze obor klinická psychologie. Toto centrum zajišťuje odbornou pomoc lidem s poruchou autistického spektra a pomáhá vytvářet podmínky pro podporu jejich rodin. Je to sdružení, které poskytuje psychologické, vzdělávací, sociální a psychiatrické služby. Nejprve APLA zajišťovala informace pro laickou i odbornou veřejnost. V roce 2003 vznikla APLA Praha na popud odborníku pracujících pro APLA ČR. Tato organizace vyvíjí projekty pro podporu lidí s poruchami autistického spektra. Má za sebou již osm projektů:

- *„Rozvoj dovedností u dětí s autismem předškolního věku*
- *Výbudování bezpečné hrací a odpočinkové místnosti pro chlapce s autismem*
- *Nevědomost ubližuje aneb Vzdělávání pedagogických pracovníků a spolužáků dětí s autismem*
- *Program komplexního rozvoje organizace APLA Praha*
- *I s autismem to jde- podporované zaměstnávání pro osoby s Aspergerovým syndromem*
- *V. národní konference o autismu*
- *Zvládání problémového chování osob s mentální retardací, a nebo autismem*
- *Příprava a organizace na rozvoj pracovních programů pro dospělé osoby s autismem*⁶¹

61 *Archiv projektů*. [online]. [29. 01. 2013]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/projekty-9.html>

Jak již bylo řečeno APLA poskytuje několik služeb, konkrétně jsou to služby psychologické a psychiatrické, sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence, vzdělávání a osvěta. V rámci psychologických a psychiatrických služeb APLA poskytuje pomoc při diagnostikování a následné konzultace, které provádějí kvalifikovaní odborníci. V oblasti sociálního poradenství se zabývá základním sociálním poradenstvím a odborným sociálním poradenstvím a dle zákona je bezplatné. Služba sociální péče zahrnuje osobní asistenci a odlehčovací služby. „*Poskytování služeb sociální péče je založeno na smluvním principu. Uživatel si podle svých individuálních potřeb a svobodné vůle sjednává druh a rozsah poskytované služby.*“⁶² Sociální prevence zaštiťuje již zmíněnou ranou péči, sociálně aktivizační služby pro rodiny a děti a také sociální rehabilitaci. V rámci vzdělávacích služeb APLA zajišťuje různé vzdělávací kurzy. „*...pořádáme pravidelně 16 typů akreditovaných vzdělávacích kurzů, které jsou určeny pro rodiče a odborníky (pedagogy, psychology, psychiatry, pediatri, pracovníky v sociálních službách, personál pobytových zařízení), kteří pečují o osobu s poruchou autistického spektra.*“⁶³ Organizace APLA tedy poskytuje veškeré služby, které jsou potřebné pro děti s autismem a jejich rodiny.

62 *Sociální služby*. [online]. [29. 01. 2013]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/socialni-sluzby-2.html>

63 *Vzdělávací kurzy*. [online]. [29. 01. 2013]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/vzdelavani.html>

4 ŠKOLA A AUTISTA

Děti s Aspergerovým syndromem většinou chodí do škol se zdravými dětmi, pedagogové by měli věnovat autistům větší pozornost. V publikaci Tonyho Attwooda, anglického psychologa, který vystudoval psychologii v Anglii, kde získal potřebnou klinickou praxi na klinice pro děti a dospělé s Aspergerovým syndromem, jsou popsány metody jak zacházet s dětmi s Aspergerovým syndromem. Mezi tyto metody patří: modelování chování podle spolužáků, hra založená na spolupráci, modelování vztahu s druhými, podporování kamarádských vztahů, dohled o přestávkách a samozřejmě také individuální pomoc a podobně. Dítěti s Aspergerovým syndromem by mělo být ukázáno na spolužácích, jak by se mělo nebo nemělo chovat. Snadněji pochopí, jak se má chovat, když bude mít praktickou ukázkou.

„V České republice je žákům s poruchou autistického spektra (PAS) garantováno vzdělávání v plném rozsahu od předškolního až po vysokoškolské vzdělávání s ohledem na jejich aktuální možnosti a závažnost symptomatiky jejich handicapu.“⁶⁴ O autistické děti by mělo být postaráno již od raného věku pomocí rané péče, která je bohužel v České republice nedostatečně propracovaná. Jde o specialisty, kteří se věnují nemocným dětem raného věku, pomáhají rodičům jak se o autistické děti starat. Tato speciální péče má za cíl snížit věk diagnózy na 18 až 24 měsíců. Centra rané péče se starají o autistické děti do jejich šestého roku života. Následuje pak předškolní věk. Pokud je dítěti diagnostikován autismus v předškolním věku, může navštěvovat běžnou mateřskou školu, speciální mateřskou školu či běžnou mateřskou školu se speciální třídou pro autisty. Autistické dítě potřebuje pedagogického asistenta a někdy se objevuje problém v běžných mateřských školách z důvodu přítomnosti asistenta či samotného autisty.

Autorka má zkušenosti se základní školou, která v roce 1996 začala jako jedna z prvních experimentálních projektů Začít spolu. Projekt Začít spolu vznikl koncem 80. let dvacátého století v USA pod názvem Step by step na základě nových poznatků o funkčnosti lidského mozku.

⁶⁴ *Vzdělávání žáků s autismem v hlavním vzdělávacím proudu.* [online]. [27. 01. 2013]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/vzdelavani-a-autismus>

Tento projekt byl od začátku koncipován tak, že nebyla použita frontální výuka, ale práce v jednotlivých týmech či náhodně skládaných skupinek, kde každý žák měl svou pozici a odpovědnost v rámci vyučovací hodiny. Kladem této školy byl fakt, že maximální počet žáků ve třídě byl dvacet a tudíž zde byl nadprůměrný kontakt učitele s jednotlivými žáky. Díky tomuto prostředí se našla možnost, jak s chlapcem, který trpí autismem, pracovat individuálně a i přes veškeré těžkosti prokázat rozsah jeho znalostí. Pomocí individuálního přístupu k autistovi se lépe toto dítě bude učit, projeví se u dítěte zájem o různé činnosti. Je nutné mít na paměti, že autisté mají své specifické potřeby a ty by se měly dodržovat i ve vzdělávacích systémech. Pokud je autista v běžné škole se zdravými dětmi, učitelé by měli být na to připraveni. Učitelé by měli být flexibilní a otevření v přijímání nových pedagogických návrhů či mít k pomoci asistenty pro autistické děti. Ve třídě by mělo být více dětí s poruchami autistického spektra, pokud je to možné. Výuka dětí s poruchou autistického spektra může probíhat v běžných školách, ve školách speciálních, v běžné škole se speciální třídou, a nebo individuálně se specializovaným pedagogem. Pokud je v běžné třídě autista pedagog se musí přizpůsobit i ve svém jednání a chování. Jak již autorka zmiňovala, autisté špatně snášejí změny a nechápou některé reakce zdravých lidí. Pedagog by se tedy neměl rozčilovat a neměl by dělat unáhlená opatření. V rámci vyučování se musí dbát na to, že autisté mají potíže s komunikací a řečí. Problém může nastat, když pedagog něco vysvětluje, při rozhovoru může dojít k omylu či nepochopení.

Aby proběhla úspěšná integrace autisty do běžné třídy, musí být pedagogové náležitě informováni. Za účinné je považováno školení pro učitele popřípadě pro spolužáky od specialistů na autistické poruchy. Fungující pro děti s poruchami autistického spektra je individuální vzdělávací plán. *„IVP musí být vypracován na základě výsledků psychologického vyšetření. Studenti s AS mají nevyrovnaný vývojový profil schopností, učitel proto musí znát jednotlivé oblasti vývoje, aby nedocházelo k přeceňování nebo podceňování schopností studenta.“⁶⁵*

65 VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Praha: Portál, 2010. s. 75. ISBN 978-80-7367-687-2

Studenti musejí mít prostor pro svoje vyjádření a musejí být vedeni k samostatnosti. V rámci výuky musí mít student pocit předvídatelnosti, to znamená, že ví co se děje teď a co bude následovat. Mělo by se vyhýbat náhlým změnám, které vytvářejí u autistů chaos. Žáci musejí být neustále motivováni k výkonu. Pedagogové musí být proškoleni, podílet se na vytváření individuálního vzdělávacího plánu a spolupracovat jak s odborníky, tak s rodiči. Rodiče musejí být aktivní v integraci svého dítěte a specialisté musejí být připraveni na pomoc, pokud je potřeba. Na každé škole se bude forma individuálního vzdělávacího plánu lišit, záleží na tom, s jakými odborníky škola spolupracuje, s jakou mírou se zapojují rodiče do integrace a tak podobně. Samozřejmě záleží na individualitě daného žáka či studenta. Autorka již několikrát zmiňovala asistenta pedagoga, který by měl fungovat pro každého autistu ve vzdělávacích institucích, minimálně v počátcích studia. Tento asistent je nedílnou součástí úspěšné integrace žáka či studenta. V rámci integrace se má student také připravit na běžný život a služby asistenta by se měly postupně snižovat. Potřeba asistenta je zcela individuální, někteří autističtí studenti potřebují asistenta rok, dva a někteří po celou dobu studia. Asistent pedagoga je ve škole pod vedením ředitele školy, který určuje náplň práce podle individuálních potřeb autistického studenta. „*K nejčastějším činnostem asistenta u studenta s AS patří:*

- a) *Individuální práce se studentem podle instrukcí učitele.*
- b) *Pomoc při adaptaci studenta.*
- c) *Pomoc při přípravě pomůcek a materiálů pro studenta.*
- d) *Spolupráce při tvorbě IVP.*⁶⁶

Autisté se budou lépe vzdělávat pomocí strukturovaného učení, což je technika podobná metodě TEACCH, kterou již autorka zmiňovala výše. Strukturované učení se skládá ze čtyř principů a to u individualizace, vizualizace, strukturalizace a motivace. První princip individualizace se zaměřuje na individualitu každého žáka, která vychází ze symptomů a různorodosti projevů konkrétního onemocnění. Záleží na míře poškození u autistických dětí, jak mají postižené komunikační dovednosti či například motoriku.

66 VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Praha: Portál, 2010. s. 99. ISBN 978-80-7367-687-2

Princip individualizace probíhá následovně:

- *„individualizovaný přístup ke každému žákovi (IVP) – individuálně přizpůsobený obsah vzdělávání, formy vzdělávání, výuka v blocích x vyučovací hodina, forma integrace, potřeba asistenta pedagoga*
- *individuálně zvolené prostředí – míra struktury prostředí, počet tříd využívaných žákem, vizualizace pracovního místa*
- *individuálně zvolené pomůcky – míra strukturalizace a vizualizace učebních pomůcek, denních programů, sociálních scénářů, způsob zadávání úkolů, způsob komunikace apod.*
- *individuální způsob hodnocení – slovní hodnocení, upravené známkování, různé motivační symboly“⁶⁷*

Dalším principem je princip vizualizace. U lidí trpících poruchami autistického spektra bývá většinou vizuální vnímání velmi intenzivní. *„Dobře nastavená vizuální podpora kompenzuje handicap pozornostních a paměťových funkcí. Vizualizace rovněž rozvíjí komunikační dovednosti.“⁶⁸* Princip strukturalizace pomáhá k nastavení pevného řádu v oblasti učení i jiných oblastech. Určuje kdy, kde, jak dlouho a čemu se bude autista věnovat. Posledním principem je motivace. Motivace je velký stimul k práci pro autistické děti, odměna může být materiální, sociální (pochvala), a nebo také činnostní. Činnostní odměna znamená, že dítěti je dovolena aktivita, kterou má rádo. Odměny jsou při práci s autisty velmi důležité, pokud se autistické dítě nadchne pro určitou činnost, vydrží se tomu věnovat dlouhou dobu, hodiny, ale klidně i měsíce. Strukturované učení je považováno za nejlepší a nejefektivnější metodu pro práci s autisty.

67 *Vzdělávání žáků s autismem v hlavním vzdělávacím proudu.* [online]. [27. 01. 2013]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/vzdelavani-a-autismus>

68 ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení.* Praha: Portál, 2008. s. 51. ISBN 978-80-7367-475-5

5 POPIS VÝZKUMU

Výzkum byl prováděn dotazníkovým šetřením, které bylo anonymní. Kontrolní vzorek se týkal sta respondentů. Dotazník je složen ze sedmnácti uzavřených otázek, kdy jen jedna odpověď je platná. Následně byly dotazníky vyhodnoceny a zpracovány. V rámci dotazníku se autorka zaměřovala na obecné znalosti o poruchách autistického spektra, na příznaky a výskyt autismu a na znalosti ohledně forem poruch autistického spektra.

5.1 Cíl a hypotézy výzkumu

Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, jaké má společnost povědomí o autistické poruše. Jak by se chovali k lidem, kteří trpí touto poruchou a zda by věděli jak postupovat v práci s nemocnými.

Hypotézy:

- Hypotéza č. 1: Čtvrtina dotazovaných respondentů nemá žádné povědomí o poruchách autistického spektra.
- Hypotéza č. 2: Čtvrtina dotazovaných respondentů si myslí, že autismus nemá rozdílné formy.
- Hypotéza č. 3: Čtvrtina dotazovaných respondentů ví, že existuje Aspergerův syndrom.
- Hypotéza č. 4: Většina dotazovaných respondentů si myslí, že by autisté měli chodit do speciálních vzdělávacích organizací.
- Hypotéza č. 5: Čtvrtina respondentů si myslí, že se autismus projevuje spíše u chlapců.

5.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkum probíhal mezi rodiči ve středním věku. V této skupině o počtu 100 respondentů byli rodiče jak s dětmi zdravými tak s dětmi trpícími autistickou poruchou. Věk respondentů se pohyboval mezi 25 až 50 lety, děti respondentů byly ve věku mezi 3 až 20 lety. Respondenti byli vybráni v oblasti města Plzeň a blízkého okolí. Respondenti byli předem seznámeni s účelem výzkumu. Někteří respondenti využívají služeb speciálních výukových a terapeutických systémů pro děti s poruchami autistického spektra.

5.3 Metody sběru dat, zpracování údajů

Pro tento výzkum byl vybrán kvantitativní systém, který probíhal pomocí dotazníkového šetření. Dotazníky byly anonymní. Dotazování probíhalo v období od 20. 01. 2013 do 26. 01. 2013 u vybrané skupiny respondentů. Údaje získané z dotazníků byly vyhodnoceny podle počtu jednotlivých odpovědí a následně zpracovány dne 28. 01. 2013. pro přehlednost do čtyř tabulek, podle charakteru jednotlivých otázek.

5.4 Interpretace dat z výzkumu

Tabulka č. 4 otázky ohledně obecných znalostí o poruchách autistického spektra, otázky číslo 1, 2, 3, 4, 5,9, 10 a 17

Otázky	Odpověď ano	Odpověď ne
1. Víte co je autismus a jak se projevuje?	67	33
2. Setkal/a jste se někdy s autistou?	40	60
3. Víte, že existuje několik forem autismu?	49	51
4. Veděl/a byste jak s autistou komunikovat?	34	66
5. myslíte si, že by autisté měli chodit do speciálních vzdělávacích zařízení?	66	34
9. Víte, že existují speciální mateřské školy pro děti trpící poruchou autistického spektra?	46	54
10. Máte nějaké zkušenosti s lidmi trpícími poruchou autistického spektra?	10	90
17. Myslíte si, že by s dítětem, které trpí poruchou autistického spektra mělo být zacházeno podle časových rozvrhů?	68	32

Tabulka č. 5 otázky týkající se výskytu autismu, otázky číslo 6, 8

Otázky	Spíše u dívek	Spíše u chlapců	Stejně	Nevím
6. Myslíte si, že se autismus projevuje spíše u dívek nebo u chlapců?	8	40	30	22
	15-20 tisíc	10-15 tisíc	5-10 tisíc	Méně než 5 tisíc
8. Kolik si myslíte, že je diagnostikovaných autistů v České republice?	26	24	20	30

Tabulka č. 6 otázky týkající se forem autismu, otázky číslo 7, 11, 13

Otázky	Odpověď ano	Odpověď ne
7. Víte co je Aspergerův syndrom?	48	52
11. Víte, že Rettovým syndromem trpí pouze dívky?	32	68
13. Víte, že existuje atypický autismus?	26	74

Tabulka č. 7 otázky týkající se léčby a příznaků, otázky číslo 12, 14, 15, 16

Otázky	Odpověď ano	Odpověď ne
12. Myslíte si, že se dá autismus léčit?	8	92
14. Víte, že existuje několik léčebných terapií pro děti s poruchou autistického spektra?	64	36
15. Víte, že autisté trpí také obsesivním a kompulzivním chováním?	45	55
16. Víte co pojem obsesivní a kompulzivní chování znamená?	46	54

5.5 Shrnutí výsledků výzkumu

Cílem výzkumu bylo zjistit, zda má společnost obecné vědomosti o poruchách autistického spektra. Výzkum tento cíl zjistil, většina respondentů zná pojem autismus a čtvrtina z nich zná formu autismu Aspergerův syndrom. Další formy poruch autistického spektra atypický autismus a Rettův syndrom většina dotazovaných nezná. V podrobnějších informacích ohledně výskytu a příznaků se ukázalo, že respondenti tyto informace neznají. Dále bylo zjišťováno kolik respondentů má zkušenosti s lidmi trpícími poruchou autistického spektra. Ve velké většině byla odpověď, že tyto zkušenosti nemají. Dvě čtvrtiny respondentů se však někdy ve svém životě s autistou setkaly. Většina dotazovaných uvedla, že ví o existenci několika léčebných metod a terapií pro osoby s poruchou autistického spektra. Nadpoloviční většina respondentů uvedla názor, že s dětmi trpícími poruchou autistického spektra by mělo být zacházeno podle časových rozvrhů.

Verifikace hypotéz:

- Hypotéza č. 1: Čtvrtina dotazovaných rodičů nemá žádné povědomí o poruchách autistického spektra. Tato hypotéza se potvrdila.
- Hypotéza č. 2: Většina dotazovaných rodičů si myslí, že autismus nemá rozdílné formy. Tato hypotéza se potvrdila.
- Hypotéza č. 3: Minimálně čtvrtina dotazovaných rodičů ví, že existuje Aspergerův syndrom. Tato hypotéza se potvrdila.
- Hypotéza č. 4: Většina dotazovaných rodičů si myslí, že by autisté měli chodit do speciálních vzdělávacích organizací. Tato hypotéza se potvrdila.
- Hypotéza č. 5: Čtvrtina respondentů si myslí, že se autismus projevuje spíše u chlapců. Tato hypotéza se potvrdila.

ZÁVĚR

Závěrem této bakalářské práce se autorka pokusí shrnout, co zjistila a popsala. Cílem této bakalářské práce bylo popsat příčiny a průběh života s poruchou autistického spektra v České republice. Autorka zde popisuje vnímání společnosti vůči autistům, překážky, které autisté musejí překonávat ve vztahu ke společnosti a k rodině s přímým dopadem na nejbližší okolí rodiny. Autorka ve své práci popisuje a snaží se upozornit na nedostatečnou informovanost společnosti jako celku a určitou bezohlednost vůči těmto lidem. Autorka se ve své bakalářské práci konkrétně zabývala Aspergerovým syndromem, který je specifický v narušení sociálních a komunikačních dovednostech, atypickým autismem, který se vyznačuje typickými rysy klasického autismu, ale ne ve všech bodech diagnostických kritérií a Rettovým syndromem, který se vyskytuje jen u žen. Autorka zjistila, že neexistuje stoprocentní jistota o vzniku autismu, ale odborníci na pervazivní vývojové poruchy se neustále snaží najít příčinu tohoto duševního onemocnění. Autorka se ve své práci snaží popsat směry, kterými se výzkum příčin autismu ubírá. Autorka popisuje příznaky atypického autismu, Aspergerova syndromu a Rettova syndromu. Atypický autismus neboli pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná je duševní porucha, která nese klasické autistické rysy, ale není naplněna triáda příznaků. U Aspergerova syndromu autorka popisuje poškození sociálních a komunikačních schopností, tyto lidé však nemají problémy s řečí na rozdíl od klasického autismu. Poslední poruchou autistického spektra, kterou autorka popisovala je Rettův syndrom, který postihuje pouze dívky a kromě typických příznaků autismus se u nich objevuje i poškození páteře a těžká mentální retardace. Autorka ve své bakalářské práci popisuje historii tohoto onemocnění a současný pohled na něj.

V další části bakalářské práce popsala autorka doporučení, jak by se mělo zacházet s autisty doma i ve vzdělávacích institucích z hlediska pedagogických zaměstnanců, asistentů a dalšího školního personálu. Autorka také ve své práci popsala nároky na rodiče a výchovu autistických dětí. Uvedla také několik léčebných terapií a metod vhodných pro osoby s pervazivními vývojovými poruchami, do kterých se řadí poruchy autistického spektra. Autorka v této práci navrhuje, jak by se měli chovat rodiče a pedagogové v rámci integrace autistického dítěte do vzdělávacích institucí, popisuje zde i práci asistenta pedagoga, který

je pro autistického studenta důležitý. Bylo zjištěno, že nejlépe se autisté učí pomocí strukturovaného učení a že ve školách, které autisté navštěvují, by měl být nastavován individuální vzdělávací plán. Autorka však během svého šetření po základních školách v Plzni a jejím blízkém okolí zjistila, že většina škol není připravena na práci s autistickými dětmi. Autorce nepřísluší hodnotit důvodu proč je tento stav, ale je si vědoma, že pokud se toto nebude řešit centrálně na vyšší úrovni, problém autistických dětí nebude vyřešen. Kromě strukturovaného učení existuje léčebná a vzdělávací metoda TEACCH, která je také velmi účinná. Nejlepší zkušenosti s touto metodou byly zmapovány v Severní Karolíně. Jako další léčebnou terapii autorka uvedla kognitivně- behaviorální metodu, což je časově nenáročná terapie, kterou vede dětský psychiatr. Těchto léčebných terapií je mnohem více, ale ne všechny jsou považovány za účinné.

Ve výzkumné části bakalářské práce se autorka zaměřuje na podvědomí společnosti na onemocnění autistického spektra, kde jedna z hypotéz byla zaměřena na zjištění osvěty mezi spoluobčany. Jak ukázal výzkum je zde zanedbaná osvěta a to i přes to, že počet autistů pomalu stoupá. Autorka si v oblasti výzkumu uvědomila nevědomost společnosti o poruchách autistického spektra a věří, že díky výzkumu si část občanů uvědomila svoji neznalost v tomto směru. Také věří, že správně volenou formou informovanosti zodpovědných orgánů, které jsou za toto odpovědny, se dá osvěta zvýšit a připravit vzdělávací instituce lépe na zvýšený počet dětí, které jsou postiženy autismem a tím jim pomoci lépe se začlenit do společnosti jak z hlediska sociálního tak občanského. Pokud se tyto společnosti nezmění, budou lidé postiženy autismem nadále vytěšňováni na okraj společnosti, což bude mít nároky nejen na sociální systém státu, ale zároveň i na sociální zatížení rodin, kde žije autistický člověk.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8
- BOYD B., *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*, Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-834-0
- COHEN, R.M., *Nejčastější psychické poruchy v klinické praxi*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-497-4
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5
- GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7178-856-2
- HUNTER, K. *Rettův syndrom a jak dál*. Praha: Rett- Community, 2008. ISBN 978-80-254-1849-9
- LAWSON, W. *Život za sklem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5
- MENTZOS, S., *Dynamika duševní nemoci*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-992-5
- RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6
- STYX, P., *O psychiatrii, jak žít a jednat s duševně nemocnými lidmi*. Brno: Computer Press, 2003. ISBN 80-7226-828-7
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
- VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3
- VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2
- YOUNGSON, R. M., *O šílenství, podivínství a genialitě*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-401-X

SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

- Autismus.* [online]. 17. 01. 2007. [16. 12. 2012]. Dostupné z: <http://suinegzyftam.blog.cz/0701/autismus>
- Co je to Rettův syndrom.* [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/rettuv-syndrom>
- Co je KTB.* [online]. [cit. 2013-02-03]. Dostupné z: <http://www.kbtodyssea.cz/showpage.php?name=cojekbt>
- ČANÍKOVÁ, P. *Autismus našima očima.* [online]. Praha, 2006. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Vedoucí diplomové práce: Ing. Ivan Vodochodský. Dostupné z: http://www.cuni.cz/ISS-53-version1-Canikova_DP06.pdf
- THOROVÁ, K. *Atypický autismus a autistické rysy.* [online]. [cit. 2013-01-05]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2137>
- THOROVÁ, K. *Dezintegrační porucha.* [online]. 21. 05. 2007. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/dezintegracni-porucha.html>
- THOROVÁ, K. *Komplexní diagnostika autismu.* [online]. 17. 04. 2007. [cit. 2012-12-16]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/index.php>
- Ph.Dr. Kateřina Thorová Ph.D.* [online]. [cit. 2013-02-03]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/phdr-katerina-thorova-ph-d.html>
- Pervazivní vývojové poruchy.* [online]. [cit. 2013-01-31]. Dostupné z: <http://www.zasklem.com/jak-muzete-pomoci/>
- O nás.* [online]. [cit. 2013-01-29]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>
- Vzdělávání žáků s autismem v hlavním vzdělávacím proudu.* [online]. [cit. 2013-01-27]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniautismus.cz/vzdelavani-a-autismus>

SEZNAM TABULEK A PŘÍLOH

Seznam tabulek:

Tabulka 1 10

Tabulka 2 10

Tabulka 3 Rozdělení dívek trpících Rettovým syndromem podle míry
postižení motoriky 31

Tabulka 4 Otázky ohledně obecných znalostí o poruchách autistického spektra 43

Tabulka 5 Otázky týkající se výskytu autismu 43

Tabulka 6 Otázky týkající se forem autismu 44

Tabulka 7 Otázky týkající se léčby a příznaků 45

Seznam příloh:

Příloha 1 struktura dotazník I, II

Příloha 1 struktura dotazníku:

Dobrý den,

smyslem tohoto dotazníku je zjistit, jaké jsou Vaše vědomosti o poruchách autistického spektra. Výsledky tohoto výzkumu budou vyhodnoceny a následně použity v bakalářské práci.

Děkuji za vyplnění

Alexandra Šneberková

Univerzita Jana Ámose Komenského, Praha

Zadání: Dotazník je anonymní. Hodící se odpověď zakroužkujte.

1. Víte co je autismus a jak se projevuje?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

2. Setkal/a jste se někdy s autistou?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

3. Víte, že existuje několik forem autismu?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

Pokud je Vaše odpověď ano, napište, jaké znáte:

4. Veděl/a byste jak s autistou komunikovat?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

5. Myslíte si, že by autisté měli chodit do speciálních vzdělávacích zařízení?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

6. Myslíte si, že se autismus projevuje spíše u dívek nebo u chlapců?

a) spíše u dívek b) spíše u chlapců c) stejně d) nevím

7. Víte co je Aspergerův syndrom?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

8. Kolik si myslíte, že je diagnostikovaných autistů v České republice?

a) 15-20 tisíc lidí b) 10-15 tisíc lidí c) 5-10 tisíc lidí d) méně než 5 tisíc lidí

9. Víte, že existují speciální mateřské školy pro děti trpící poruchami autistického spektra?

a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

10. Máte nějaké zkušenosti s lidmi trpícími poruchou autistického spektra?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
11. Víte, že Rettovým syndromem trpí pouze dívky?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
12. Myslíte si, že se autismus dá léčit?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
13. Víte, že existuje atypický autismus?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
14. Víte, že existuje několik léčebných terapií pro děti s poruchou autistického spektra?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
15. Víte, že autisté trpí také obsesivním a kompulzivním chováním?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
16. Víte co pojem obsesivní a kompulzivní chování znamená?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne
17. Myslíte si, že by s dítětem, které trpí poruchou autistického spektra, mělo být zacházeno podle časových rozvrhů?
a) ano b) spíše ano c) spíše ne d) ne

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Šneberková Alexandra

Obor: Manažerská studia, řízení lidských zdrojů

Forma studia: prezenční

Název práce: Život s duševní poruchou, poruchy autistického spektra- jejich příčiny a průběh

Rok: 2013

Počet stran textu bez příloh: 40

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů české literatury a pramenů: 13

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 0

Počet internetových zdrojů: 11

Vedoucí práce: PhDr. Marie Vacínová CSc.