

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Edukačně-terapeutické programy a metody používané u dětí s PAS

Bakalářská práce

Autor:	Blanka Svobodová
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce:	PaeDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.
Oponent práce:	PhDr. Kamila Růžicková, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Blanka Svobodová
Studium:	P17P0710
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Název bakalářské práce:	Edukačně-terapeutické programy a metody používané u dětí s PAS
Název bakalářské práce AJ:	Educationally-therapeutic programs and methods used for children with Autism spectrum disorders

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměřuje na nejvyužívanější edukačně-terapeutické programy a metody užívané u dětí s poruchami autistického spektra. Cílem bakalářské práce je programy a metody analyzovat a zjistit jejich efektivitu, popř. jejich nejefektivnější kombinaci. Bakalářská práce zahrnuje rozhovor s pedagogickými pracovníky integrační mateřské školy a otevřené pozorování dětí.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. Vzdělávání a výchova dětí s autismem. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5. RICHMAN, Shira a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.

Garantující pracoviště:	Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta
Vedoucí práce:	PaedDr. Zdenka Šándorová, PhD.
Oponent:	PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.2.2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Poděkování

Děkuji PaedDr. Zdence Šándorové, Ph.D. za odborné vedení práce. Dále děkuji speciálním pedagogům Integrovaní školky a Rehabilitačního centra Lentilka, tamním žákům a jejich rodičům za poskytnuté informace.

Anotace

SVOBODOVÁ, Blanka. *Edukačně-terapeutické programy a metody používané u dětí s PAS*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. 76 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce představuje dílčí poruchy autistického spektra a historický vývoj intervencí u těchto poruch, jako kontext tématu. Dále analyzuje nejznámější i vybrané méně známé edukačně-terapeutické programy a metody, které se užívají v edukaci dětí s poruchami autistického spektra. Zabývá se také zařazením systémů alternativní a augmentativní komunikace do těchto programů a metod, neboť je vnímá jako jejich nedílnou součást. Míru užití jednotlivých edukačně-terapeutických programů a metod, jejich kombinaci a zařazení alternativní a augmentativní komunikace zkoumá prostřednictvím zúčastněného pozorování a polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, edukačně-terapeutické programy a metody, alternativní a augmentativní komunikace.

Annotation

SVOBODOVÁ, Blanka. *Educationally-therapeutic programs and methods using for children with autistic spectrum disorders*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. 76 pp. Bachelor Degree Thesis.

The thesis focuses on the specific characteristics of the autistic spectrum disorders and historical developments made to methods of intervention, as a context of the topic. It analyses both the most established, as well as selected lesser-known educationally-therapeutic programs and methods using in the education of children with autistic spectrum disorders. In addition to this, it also explores the inclusion of the alternative and augmentative communication systems because they are the integral factor within educationally-therapeutic programs and methods. Lastly, this thesis evaluates the measure of usage individual educationally-therapeutic programs and methods, their combination and inclusion the augmentative and alternative communication systems to these programs and methods through a field study consisting of naturalistic observations and semi-structured interviews.

Keywords: autistic spectrum disorders, educationally-therapeutic programs and methods, alternative and augmentative communication.

Obsah

Úvod	9
I Teoretická část	10
1 Cílová skupina.....	10
1. 1 Dítě	10
1. 2 Rodina.....	10
1. 3 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra	11
2 Charakteristika a druhy PAS	13
2. 1 Dětský autismus.....	16
2. 2 Atypický autismus	17
2. 3 Rettův syndrom	18
2. 4 Jiná dezintegrační porucha	20
2. 5 Aspergerův syndrom	21
3 Vývoj intervencí u PAS	24
3. 1 Vývoj intervencí u PAS ve světě.....	24
3. 2 Vývoj intervencí u PAS v České republice	26
4 Nejznámější edukačně-terapeutické programy a metody.....	28
4. 1 TEACCH	29
4. 2 Strukturované učení.....	33
4. 3 Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)	37
4. 4 Son-Rise	41
5 Méně známé edukačně-terapeutické programy a metody	45
5. 1 ESDM (Early Start Denver Model).....	45
5. 2 DIR-Floortime (Developmental, Individual-difference, Relationship-based model).....	45
5. 3 Daily Life Therapy (Higashi program).....	46
5. 4 HANDLE (Holistic Approach to Neuro-development and Learning Efficiency)	47

5. 5	Terapie pevným objetím (Holding Therapy).....	47
5. 6	Videotrénink interakcí	48
5. 7	Terapie senzorické integrace	48
6	Možnosti využití AAK u dětí s PAS	51
6. 1	PECS (The Picture Exchange Communication System)	52
6. 2	VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém).....	53
6. 3	Piktogramy	54
6. 4	Bliss	55
6. 5	Makaton.....	56
6. 6	Znak do řeči.....	56
II	Empirická část	58
7	Metodologie výzkumu, výzkumné otázky.....	59
8	Analýza a interpretace dat	60
8. 1	Rozhovory se speciálními pedagogy.....	61
8. 2	Rozhovory s rodiči	62
8. 3	Porovnání obou skupin rozhovorů.....	64
8. 4	Pozorování.....	65
9	Diskuse	67
	Závěr	69
	Seznam použitých zkratk	70
	Seznam použité literatury	71

Úvod

Poruchy autistického spektra jsou pervazivními vývojovými poruchami, což znamená, že prostupují každou složkou osobnosti a ovlivňují, zejména negativně, osobnostní i psychosociální úroveň dítěte. Nejvíce se odlišnosti odráží v komunikaci a sociální interakci. Jedinec s poruchou autistického spektra obecně dává přednost samotě, málo komunikuje, zabývá se stále stejnými činnostmi a pohyby, téměř nespolupracuje, obtížně se přizpůsobuje novým situacím, nemá zájem o zařazení se do kolektivu, prozaicky vyjádřeno „žije ve svém vlastním světě“. Právě pro tuto pervazivnost a specifické okruhy zájmů se u jedinců s PAS musí v edukaci postupovat zcela odlišně, než jak je tomu v edukaci osob intaktních.

Samotný autismus i další poruchy autistického spektra jsou relativně novou diagnózou, se kterou si většina rodičů, pedagogů, vychovatelů, terapeutů, v některých případech i lékařů stále neví rady. Proto je nutné těmito lidem nabídnout speciální zacházení, v edukaci speciální metody a programy, kterým porozumí a může tak probíhat kvalitní edukační proces.

Zmíněných programů a metod je v současné době poměrně velké množství a nové se stále objevují. Problém nastává ve chvíli, kdy si z nich pedagog či rodič chce vybrat ten, který bude v edukaci dítěte aplikovat, neboť každý z nich se přirozeně prezentuje jako ten, který je pro jedince s poruchou autistického spektra nejvhodnější. Je ovšem nutné dbát na individualitu každého jedince.

Bakalářská práce analyzuje a popisuje na jedné straně nejvyužívanější edukačně-terapeutické programy a metody, na straně druhé edukačně-terapeutické programy a metody, které jsou známé a tím pádem využívány méně. Pozornost je zaměřena také na nezbytný doplněk těchto programů a metod – systémy alternativní a augmentativní komunikace. Protože se jedná o zmíněný doplněk, jsou popsány pouze ty systémy, které jsou v praxi známé nejvíce. Pro úplnost informací je popsán také historický vývoj pohledů na poruchy autistického spektra, neboť ten nám dává stručný přehled o vývoji edukace těchto jedinců. Samozřejmou součástí je charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra.

I Teoretická část

1 Cílová skupina

Pro orientaci v zaměření bakalářské práce je nutné definovat si cílovou skupinu, tedy pojem dítě, a z důvodu nezastupitelnosti rodiny, které je dítě součástí a se kterou je třeba při provádění edukačně-terapeutických programů a metod spolupracovat, také pojem rodina.

1.1 Dítě

Definice pojmu dítě dle Úmluvy o právech dítěte, obsažené v publikaci Významné mezinárodní dokumenty k ochraně lidských práv od Flegla, zní: „*Pro účely této Úmluvy se dítětem rozumí každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, který se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve.*“ (Flegl, 1998, s. 82)

Pojmy dítě a dětství si jednotlivé vědy vymezují odlišně. Jak píše Průcha a kol., jednotlivé disciplíny, které se zabývají dětmi, se odkazují na periodizační členění dětství, a to z pohledu biologického, psychologického, pedagogického, sociologického, nebo psycholingvistického. (Průcha a kol., 2016, s. 33)

Bakalářská práce si věkově vymezuje dítě od narození do začátku povinné školní docházky, neboť zkoumá děti v předškolním zařízení. Průcha a kol. představuje termín předškolní vzdělávání, kterým se v českém jazyce rozumí obvykle takové vzdělávání, které je realizováno v mateřských školách, tedy od tří let věku dítěte do zahájení povinné školní docházky. (Průcha a kol., 2016, s. 13) Pokud má dítě diagnostikovanou poruchu autistického spektra již v předškolním věku, je nezbytné zahájit vhodnou intervenci.

1.2 Rodina

Rodina, ve které dítě vyrůstá, je dle Hrušákové a Králíčkové tradičním prostředím reprodukce sociálních vztahů. Je nezastupitelnou institucí plnící ve společnosti významné funkce. Stále výraznější se stává skutečnost, že rodina je také sociální skupinou, která formuje osobnost člověka, a zároveň je skupinou, která chrání svého člena před tlakou společnosti. Široce může být rodina charakterizována jako malá

skupina osob navzájem spojených manželským nebo příbuzenským vztahem a společným způsobem života. (Hrušáková, Králíčková, 2001, s. 8-9)

David definuje rodinu jako „*první sociální skupinu, které se člověk stává členem. Je natolik přirozeným útvarem, že se vyskytuje v každé společnosti, v každé době i kultuře, i když pochopitelně existují rozdíly mezi vzájemným rozdělením rolí mezi mužem a ženou. (...) Mezi jednotlivými členy rodiny se utvářejí silné manželské a rodičovské vazby, které je naplňují láskou, pocity sounáležitosti, soucitu, radosti.* (David, 1999, s. 113)

Nezastupitelnost rodiny dokládá také Matějček, který poukazuje na to, že rodina sice není jedinou výchovnou institucí, která utváří osobnost, má ale výsadní postavení v uspokojování jeho základních psychických potřeb. Soužitím s dítětem jsou uspokojovány zároveň základní psychické potřeby rodičů dítěte i ostatních rodinných vychovatelů. (Matějček, 1992, s. 28)

Rodina dítěte představuje nejdůležitější součást interdisciplinárního týmu. Jak zmiňuje Šándorová, pokud rodiče nejsou aktivními partnery, může to znamenat snížení efektivity výsledků. (Šándorová, 2017, s. 63)

1.3 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra

Jak uvádí Jelínková, rodina, do které se narodí dítě s postižením, se ocitá v neznámé situaci, která může vyvrcholit až krizí. Vyrovnání se s touto situací může mít za důsledek vzájemné obviňování, či naopak semknutí rodiny. Zároveň je rodina dítěte s PAS vystavena jak vnitřním, tak vnějším stresovým faktorům. Vnitřními stresovými faktory rozumíme například problémy v sociálních vztazích dítěte, problémy v komunikaci či problémy s chováním. Za vnější stresové faktory můžeme považovat zejména nevhodné reakce okolí, obavy z budoucnosti dítěte nebo soustavné hledání pomoci. Nejdůležitější prevencí nadměrného stresu v rodině dítěte s PAS je včasná diagnóza a včasná specializovaná pomoc. (Jelínková, 2001, s. 85-87)

Jelínková se zabývá také rodinnou terapií, při které je nezbytné brát v úvahu rodinné prostředí a posoudit rodinnou soudržnost. Rodina se často cítí bezmocná, úlohou odborníka proto v první řadě bývá pomoci nalézt rodině radostnější náhled na svět. Mnohdy se terapeut musí zaměřit také na pomoc s organizací času rodiny.

Členové funkční rodiny by měli mít čas na své zájmy a zdravé dítě se nesmí cítit odsunuté. (Jelínková, 2001, s. 90)

Shrnutí

Na této kapitole je demonstrován pojem dítě jako takové, rodina a vztah mezi dítětem a rodinou. Pokud se jedná o dítě jako o cílovou skupinu, automaticky se cílovou skupinou stává také rodina, pokud je dítě její součástí.

2 Charakteristika a druhy PAS

Kapitola je zaměřena na základní problematiku poruch autistického spektra a stručně popisuje konkrétní poruchy. Pro orientaci v tématu je znalost poruch autistického spektra nezbytná.

Poruchy autistického spektra se řadí mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní poruchy značí poruchy „všeprostupující“, tudíž prostupují každou složkou osobnosti. Pervazivní vývojové poruchy popisuje např. Švarcová. Dle ní se pervazivní vývojové poruchy projevují již v raném věku dítěte, přetrvávají ale až do dospělosti. Prostupují všemi psychickými funkcemi, proto je označujeme jako pervazivní. U jedince narušují vzdělávání i samotné zapojení do společnosti. (Švarcová, 2012, s. 73)

Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher k pervazivním vývojovým poruchám doplňují, že se jedná o poruchy vyskytující se vzácně, ovšem vyznačují se vysokou závažností. (Fischer, Škoda, Zilcher, 2014, s. 176)

Šporclová charakterizuje pervazivní vývojové poruchy jako trvalé deficity ve schopnosti iniciovat a udržet sociální interakci a sociální komunikaci, omezenost v zájmech, typické je také stereotypní a nepružné chování. Jádrové potíže poruch autistického spektra prostupují do sféry osobního, rodinného i sociálního života, také do vzdělání a zaměstnání. (Šporclová, 2018, s. 54)

Projevy poruch autistického spektra jsou dle Thorové velice různorodé. Tato vrozená porucha dítěti v plné míře neumožňuje porozumět tomu, co slyší, vidí a prožívá. Mnoho těchto dětí má zvláštní zájmy a jejich chování je do značné míry stereotypní, rigidní a kompulzivní. Závažnost poruchy a frekvence symptomů se liší u každého jedince. Některé dovednosti dítěti zcela chybí, jiné jsou opožděné, zatímco v některých může nadměrně vynikat. Například řečová vybavenost může zcela chybět, u některého dítěte se může objevovat dysfázie, některé děti jsou naopak výrazně jazykové nadané. Liší se i intelektové schopnosti, od mentální retardace po nadprůměrné nadání. Protože se symptomy nesčetně kombinují, nelze prakticky nalézt dvě děti se stejnými projevy. (Thorová, 2006, s. 31)

Poruchy autistického spektra mají společné jedno, tím je tzv. autistická triáda, nebo, jak říká Thorová, triáda problémových oblastí. Thorová dále tyto oblasti rozepisuje. První z nich je oblast sociální interakce a sociálního chování. Porucha sociální interakce a chování se u každého dítěte s poruchou autistického spektra liší

v závislosti na hloubce jeho poruchy, ale lze říci, že sociální intelekt je u těchto jedinců vždy vůči mentálním schopnostem v hlubokém deficitu. Sociální chování a interakce představuje u jedinců s poruchami autistického spektra dva extrémní póly. Jedním z nich je pól osamělý, kdy se dítě při snaze navázat sociální kontakt odvrátí, protestuje, nebo jinak dává najevo svou neochotu. Druhým extrémním pólem je nepřiměřená sociální aktivita, kdy se dítě snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, přičemž se lidí dotýká, upřeně na ně hledí, nebo hodiny vypráví o věcech, které ostatní nezajímají.

Druhou z oblastí triády je komunikace, jejíž porucha se projevuje jak na receptivní úrovni (porozumění), tak na úrovni expresivní (vyjadřování), dále se projevuje v komunikaci verbální i nonverbální, kdy tento jedinec nerozumí například gestikulaci, mimice. Porucha komunikace se liší škálou projevů i mírou komunikačního handicapu, řeč jako taková nemusí být vždy poškozena, ale v komplexním řečovém vývoji se odchylky objevují vždy. Z poruch autistického spektra mívají nejmenší problém s řečí jedinci s Aspergerovým syndromem, potíže se u této skupiny osob objevují zejména ve funkčním užívání komunikace.

Poslední oblastí dokončující triádu je narušená schopnost představivosti (imaginace). Její narušení má negativní vliv na mentální vývoj dítěte v několika směrech. Narušenou schopností imitace a symbolického myšlení nedochází k rozvoji hry, která je prostředkem učení v dětském věku a závisí na ní podstatná část vývoje dítěte. Dítě s nedostatečnou představivostí preferuje aktivity, které bývají středem zájmu u podstatně mladších dětí, také nemá rádo nepředvídatelnost a upíná se na jednoduché stereotypní činnosti. O nové hračky nebo činnosti obvykle nemívají zájem, zacházení s předměty je nefunkční. Děti rády hračku využívají k houpání, roztáčení, házení, mávání a tak dále. Osoby s poruchami autistického spektra mají potíže s funkčním vyplněním volného času. Věnují se stereotypní činnosti, jako je třídění, přesýpání, řazení předmětů podle nejrůznějších kritérií (tvar, velikost, barva). Zájmy dítěte bývají takové intenzity, že narušují rodinný život i sociální fungování jedince s poruchou autistického spektra. (Thorová, 2006, s. 61-119)

Také Hrdlička objasňuje poruchy autistického spektra, zejména dětský autismus, pomocí triády. Trojici oblastí nazývá abnormalitami. Abnormalita v sociální interakci se již od kojeneckého věku projevuje zejména vyhýbáním se očnímu kontaktu a nezájmem o lidské tváře a hlasy. U starších jedinců dochází k opožděnému vývoji vztahu k jeho nejbližší rodině, nápadné je také chybné

používání sociálních signálů a slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování. Následují abnormality v komunikaci a hře. Řeč, pokud se vyvine, bývá podivná, monotónní, neemotivní. Vyjadřování bývá nedostatečné, šroubované. Postižena bývá i nonverbální komunikace. Gestikulace i mimika bývají nedostatečné až vymizelé. Přítomen je deficit ve schopnosti si hrát, hračky jsou užívány neobvyklým způsobem, časté je stereotypní soustředění se na detail. Patrná je porucha ve fantazijní hře. Třetí oblastí z triády jsou abnormality v chování a zájmech, kdy u těchto dětí dominuje lpění na stereotypu a neměnnosti života i prostředí. „*Někdy jen malý přesun jediné věci v dětském pokoji nebo nepatrná změna v obvyklém denním programu vyvolá výbuch vzteku.*“ (Hrdlička, Komárek, ed. 2004, s. 37) Nepřiměřené jsou rovněž reakce na běžné zvuky, chutě či pachy. Naopak větší bývá odolnost vůči bolesti, což může vést až k sebepoškozování. (Hrdlička, Komárek, ed. 2004, s. 37)

Šporclová u poruch autistického spektra mimo jiné zdůrazňuje, že je důležité porozumět také odlišnostem v myšlení těchto jedinců. Výraznou odlišností bývá sklon k dichotomii myšlení, tedy vidět vše černobíle, extrémně kladně, nebo extrémně záporně. Dichotomní myšlení bývá spojeno s perfekcionismem. Lidé s poruchou autistického spektra a dichotomním myšlením potom mohou reagovat nepřiměřeně i na mírné podněty, a to většinou útokem nebo útekem. Takovým podnětem může být například o pět minut zpožděný příchod matky, nebo považování za dobrou známku pouze jedničku. Důsledkem těchto omylů v myšlení, které často umocňují selhávání v běžných situacích, je vyšší citlivost a vnímavost k vlastnímu neúspěchu a nestandardní reakce i v případě konstruktivní a dobře míněné kritiky. (Šporclová, 2018, s. 49)

Shrme-li téma, pak velké procento publikací zabývajících se poruchami autistického spektra představuje tuto poruchu pomocí tzv. autistické triády, která je specifická zejména pro dětský autismus, kde se tato triáda objevuje zřetelněji, než je tomu u ostatních pervazivních poruch. I ostatní pervazivní poruchy ale do triády nebo do některé z jejích oblastí zasahují. Komparace publikací zabývajících se touto tematikou je pro rozmanitost těchto poruch nezbytná, je ovšem důležité poznat poruchy autistického spektra hlavně z praktických projevů a rozšiřovat si tak vědomosti o variabilitě a specifikách tohoto postižení v kontextu praktických dovedností.

2.1 Dětský autismus

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) je diagnóza dětského autismu označována jako F84.0. Švarcová o dítěti s dětským autismem píše jako o dítěti, které „*nevyhledává mazlení, vyhýbá se očnímu kontaktu a nereaguje na hlasy svých rodičů. Později neprojevuje zájem o navazování kamarádských vztahů s vrstevníky, nepodílí se na běžných každodenních činnostech, není schopno sdílet s ostatními radost z úspěchu. U dětí s autismem není nijak neobvyklá ani netečnost k neklidu nebo bolesti jiných dětí. Někdy dokonce vůbec nevnímají jejich přítomnost.*“ (Švarcová, 2012, s. 73) Podle ní bývají osoby s autismem nazývány jako osoby „odlidštěné“. (Švarcová, 2012, s. 73) O šest let později reaguje Šporclová na názor Švarcové týkající se mazlení u dětí s autismem tvrzením, že většina dětí s autismem má mazlení rádo a aktivně je vyhledává. (Šporclová, 2018, s. 33)

Německá autorka Frith zmiňuje, že vzhledem k tomu, že se jedná o poruchu ovlivňující veškerý duševní vývoj člověka, příznaky se nutně v různých věkových kategoriích musí velice lišit. Některé funkce se projeví až později, jiné mohou časem zmizet. Ve skutečnosti je během života mezi příznaky enormní změna. (Frith, 1990, s. 1)

Thorová při popisu dětského autismu opět naráží na diagnostickou triádu. Zatímco projevy autismu bývají různorodé a také stupeň poruchy bývá různý, problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch obsažených v triádě, tedy v sociální interakci, komunikaci a imaginaci, mohou osoby s autismem trpět řádem několika dalších dysfunkcí projevujícími se navenek abnormním až bizarním chováním. (Thorová, 2006, s. 177)

Dle Šporclové dochází přibližně u 1/3 dětí s autismem k vývojové regresí. Do určitého věku je vývoj dítěte v normě, následně si rodiče začnou všimnout jistých změn v chování dítěte, jimiž mohou být problémy se spánkem, afekty, neklid, nezájem o sociální kontakt, pasivita, nepoužívání již osvojených slov. (Šporclová, 2018, s. 55)

Nyní se zaměříme na míru adaptability (funkčnosti) jedince s dětským autismem, pro jejíž zhodnocení existují tři stupně. Tyto stupně ve svých publikacích popisují různí autoři, nicméně většina z nich se odkazuje na Thorovou (2006), proto i my budeme z této autorky vycházet.

➤ Nízkofunkční autismus

Lidé s nízkou úrovní funkčnosti, odlišně řečeno adaptability, mívají jen malou či žádnou schopnost navázat kontakt. Pokud sociální kontakt naváží, je velmi nepřiměřený. Obecně jsou tito lidé uzavření, neschopni vyjadřování a porozumění řeči. Řeč je ojedinělá, objevuje se echolálie. Hra je pouze manipulační či žádná, typické jsou pohybové stereotypie a nepřerušitelné autostimulační aktivity. Chování je výrazně problémové, vyžadují nepřetržitý dohled, celkově nespolupracují. Intelekt je na úrovni těžké až hluboké mentální retardace. (Thorová, 2006, s. 167)

➤ Středněfunkční autismus

Pro jedince se středněfunkčním autismem je typická uzavřenost a snížená schopnost navazovat kontakt, snížená spontaneita, v některých případech až pasivita. Běžným pokynům rozumí, občas reagují nepřiměřeně. V komunikaci se objevují zvláštnosti, jakými jsou záměny zájmen, echolálie, agramatismy. Mají schopnost naučit se komunikovat alternativním způsobem. Objevují se pohybové stereotypie, stereotypní manipulace s předměty. Hra má prvky konstrukční a funkční hry. Při vysokém důrazu na motivaci dokáže spolupracovat a problémové chování je ve většině případů zvládnutelné. Profil schopností je nerovnoměrný, intelekt se pohybuje v pásmu od lehké po středně těžkou mentální retardaci. (Thorová, 2006, s. 167)

➤ Vysokofunkční autismus

Jedinci s vysokou úrovní adaptability mívají zájem o sociální kontakt, ten je ovšem doprovázen zvláštními projevy a nápadnou nepřiměřeností. Komunikace je funkční, jedinec má ale zvláštní projevy v řeči. Má potíže vést vzájemnou konverzaci, neboť ulpívá na tématech, o které se zajímá. Jeho výroky bývají nepřiměřené. Má zvláštní a omezené zájmy, obvykle přerušitelné. Nezajímá se o kolektivní hry, není schopen akceptovat prohru, obtížně chápe pravidla hry. Je schopen jednoduché napodobivé a konstrukční hry. Problémové chování se nedostává do popředí, spolupracuje, dobře reaguje na motivaci. Intelekt může být průměrný až nadprůměrný, sociální a emoční intelekt je nízký. (Thorová, 2006, s. 167)

Dodáváme, že stejná funkčnost jedince se posuzuje nejen u dětského autismu, aplikuje se také na atypický autismus.

2.2 Atypický autismus

Stručnou charakteristiku atypického autismu na základě 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) F84.1 uvádí Švarcová. Dle ní se tato diagnóza užívá,

pokud porucha nesplňuje všechny příznaky pro dětský autismus, a to buď opožděným nástupem poruchy (po třetím roce věku dítěte), nebo nedosažením všech tří okruhů autistických kritérií. (Švarcová, 2012, s. 82) Podobně stručný popis atypického autismu užívá Mühlpachr. Uvádí, že se tato diagnóza liší od diagnózy dětského autismu buď dobou vzniku, nebo nenaplněním všech tří oblastí tzv. autistické triády. (Mühlpachr in Vítková, ed., 2004, s. 346)

Volkmar tuto diagnózu rozvádí více. Kategorie atypického autismu nemá jasné stanovené hranice a jeho klinický obraz není přesně definován. Celkový obraz diagnózy nesplňuje plně kritéria jiné pervazivní poruchy. Typické jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty, sociální dovednosti jsou narušeny méně, než bývá u dětského autismu. (Volkmar, 1997 in Thorová, 2006, s. 182-183)

Thorová dále uvádí čtyři případy diagnostiky atypického autismu. Prvním případem je zaznamenání prvních symptomů autismu až po třetím roce života dítěte. Druhým je zaznamenání abnormního vývoje ve všech třech oblastech tzv. autistické triády, ale způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. Ve třetím případě není naplněna tzv. autistická triáda, jedna z jejích oblastí není výrazně narušena. Čtvrtý případ diagnostiky atypického autismu je autistické chování přidružené k těžké nebo hluboké mentální retardaci. U těchto jedinců jsou viditelné některé symptomy typické pro dětský autismus, ale mentální věk je obvykle nižší než patnáct měsíců, proto míra komunikačního nebo sociálního deficitu může být shodná s projevy obvyklými pro mentální retardaci. (Thorová, 2006, s. 183)

Na závěr Thorová dodává, že je pouze část dětí s touto diagnózou, které mají některé oblasti vývoje narušeny méně, než děti s dětským autismem. U některých dětí se může jednat o lepší sociální dovednosti, komunikaci či absenci stereotypních zájmů. Vývoj dílčích schopností je u této diagnózy nerovnoměrný. Co je důležité, náročnost péče a potřeba intervence se u atypického autismu neliší od dětského autismu. (Thorová, 2006, s. 184)

2.3 Rettův syndrom

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) je Rettův syndrom označen kódem F84.2. Rettův syndrom je dle Želinové syndromem postihujícím převážně ženské pohlaví. Jedná se o vážnou neurologickou poruchu zapříčiněnou mutací genu na X chromozomu. Případy, kdy je tímto syndromem postižen plod mužského

pohlaví, jsou sice známy, nicméně v tomto případě je plod potracen, nebo chlapec umírá záhy po narození. (Želinová, 2005, s. 6)

Dále Želinová uvádí, že první příznaky této nemoci se začínají projevovat mezi devíti až osmnácti měsíci, do té doby se dívky vyvíjejí zcela normálně. Okolo prvního až druhého roku se ve vývoji začíná objevovat stagnace a regres, během kterého děvče ztrácí již nabyté schopnosti, a to jak v oblasti komunikace, tak v oblasti fyzického vývoje. Typické jsou stereotypní pohyby rukou. Postižena je také centrální nervová soustava, což vede k částečné či plné závislosti na pečující osobě. (Želinová, 2005, s. 6) Bartoňová, Bazalová, Pipeková dodávají, že stereotypní pohyby rukou jsou následkem ztráty jejich funkčních pohybů a klinický obraz doplňují pohyby, které napodobují mytí rukou, příznačné jsou nedostatečné žvýkací schopnosti a nadměrné slinění. Téměř všechny případy Rettova syndromu doprovází hluboká mentální retardace. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 133-134)

Mezi prvním a čtvrtým rokem života děvčete dochází dle Želinové ke zmenšení obvodu hlavy. Důsledkem porušení autonomního nervového systému jsou velké výkyvy nálad. Dívky mají zdánlivě bezdůvodné návaly vzteku, což se ještě více umocňuje při snaze uklidnit je v náručí. Na druhou stranu bývají euforické, radostné, rády jsou středem dění. V oblasti sociálních schopností dochází ke ztrátě motivace k sociálním aktivitám a unikání k solitární stereotypní hře. Toto je však přechodné a kolem druhého roku ztráta zájmu o sociální interakci mizí. Většina dívek s Rettovým syndromem nemluví, prostředkem komunikace je jejich specifický křik nebo nonverbální komunikace, kdy se dá mnoho zjistit z řeči těla, výrazu očí nebo pohybu rtů. Dalšími projevy bývá apraxie, poruchy vývoje chůze, což je důsledkem regrese ve vývoji hrubé motoriky, poruchy dýchání, epilepsie, hypotonie, nebo spasticita, ve většině případů je přítomna skolióza, poruchy spánku a samozřejmě poruchy inteligence, kdy dochází nejčastěji k středně těžké, těžké, nebo i hluboké mentální retardaci. (Želinová, 2005, s. 8-10)

Nejčastější forma vzdělávání dívek s Rettovým syndromem je podle Tupé skupinová integrace ve speciálních školách pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení. Základem je vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Vhodná je podpora centra rané péče a speciálně pedagogického centra. (Tupá, 2005, s. 17)

Faltysová, Renfusová a Tupá se shodnou na tom, že podpůrnými terapiemi pro dívky s Rettovým syndromem mohou být bazální stimulace, muzikoterapie, ergoterapie, canisterapie, hipoterapie nebo buko-faciální reedukace, která pomoci

speciálních metod napravuje poruchy svalového tonu a citlivosti v buko-faciální krajině. Tyto poruchy způsobují problémy s přijímáním potravy a sliněním. (Faltysová, Renfusová, Tupá, 2005, s. 30-32)

Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher podávají vysvětlení o zařazení této genetické poruchy mezi poruchy autistického spektra. Rettův syndrom se mezi tyto poruchy řadí z důvodu jeho základních projevů, které jsou ve vysokém procentu zcela totožné, nebo podobné jako projevy poruch autistického spektra. Na stejné bázi je také postavena speciálně-pedagogická intervence a rehabilitace těchto dívek a žen. (Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher, 2014, s. 184)

2. 4 Jiná dezintegrační porucha

Jiná dezintegrační porucha, v publikacích také označována jako jiná dezintegrační porucha v dětství, dětská dezintegrační porucha či pouze dezintegrační porucha, je 10. revizí Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) označena F84.3. Švarcová pro účely objasnění této diagnózy užívá vysvětlení Hrdličky. Dezintegrační porucha je poruchou dříve známou jako Hellerův syndrom či Hellerova demence. Vývoj dítěte je normální, mezi druhým až desátým rokem věku, nejčastěji ale mezi třetím a čtvrtým rokem nastupuje regrese již nabytých dovedností z neznámé příčiny, přidružují se projevy autismu a úbytek rozumových schopností. Zhoršení stavu může být náhlé, ale může trvat i několik měsíců a může být vystřídáno obdobími stagnace. Dochází ke zhoršení v sociálních a komunikačních dovednostech, často se projevuje chování, které je zcela typické pro dětský autismus. V některých případech může docházet ke zdánlivému zlepšování schopností, nikdy však není dosaženo normy. (Hrdlička in Hort a kol., 2000 in Švarcová, 2012, s. 82)

Thorová uvádí diagnostická kritéria jiné dezintegrační poruchy. Prvním kritériem je normální vývoj nejméně první dva roky. Normě odpovídá verbální i nonverbální komunikace, sociální vztahy i hra. Druhým kritériem je ztráta již nabytých schopností alespoň ve dvou z těchto oblastí: expresivní nebo receptivní jazyk, sociální dovednosti, ztráta kontroly nad vylučováním, hra, motorické dovednosti. Třetím kritériem jsou funkční abnormality alespoň ve dvou uvedených oblastech: kvalitativní poškození sociální interakce (poruchy v nonverbálním chování, neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky), kvalitativní poškození komunikace (opožděná nebo chybějící řeč, neschopnost iniciovat nebo udržet konverzaci, stereotypní užívání jazyka, nedostatečně rozvinutá napodobivá a

symbolická hra), omezené opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit včetně stereotypních pohybů. Čtvrtým a posledním kritériem je neodpovídání diagnostických kritérií jiným specifickým pervazivním poruchám nebo schizofrenií. K těmto kritériím se přidává i emoční labilita, záchvaty vzteku, poruchy spánku, úzkostnost, hyperaktivita, agresivita, dyskoordinace pohybů, neobratná chůze, abnormní reakce na sluchové podněty. Porucha má dopad také na kognitivní oblast, dochází tedy ke zhoršení intelektu. (Thorová, 2006, s. 194)

2.5 Aspergerův syndrom

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (1992) je Aspergerův syndrom označen jako F84.5. Jak píše Mikoláš, u Aspergerova syndromu je stěžejní porucha komunikace, sociálního porozumění a emočního prožívání. Tito lidé mají problémy v chápání mimoslovní komunikace, jejich mimika a gestika je značně omezená. Obtížně navazují kontakty, lpí na rituálech a ve většině případů negativně reagují na změny. Nejsou schopni porozumět vlastním emocím ani emocím druhých lidí. Způsob, jakým lidé s Aspergerovým syndromem vnímají svět, bývá odlišný, také jejich uvažování a myšlení je velmi zvláštní. To je důvod, proč jsou často považováni za podivné či nevychované. V popředí jejich zájmu bývají rozmanité encyklopedické znalosti, dopravní prostředky, mapy a další nestandardní zájmy. Vývoj dětí s Aspergerovým syndromem je zasažen v oblasti sociální interakce, představitivosti a komunikace, ale hloubka postižení je mírnější než u jiných poruch autistického spektra. Jedinci s Aspergerovým syndromem mají průměrnou až nadprůměrnou inteligenci, zatímco u ostatních poruch autistického spektra se objevuje mentální postižení. (Mikoláš, 2014, s. 6-7)

Pokud doplníme Mühlbachem, jedinci s Aspergerovým syndromem jsou egocentričtí, s žádnou nebo malou schopností či snahou navázat kontakt s vrstevníky. Přednost dávají osamělým aktivitám. V komunikaci jsou důsledně pravdomluvní a mají šokující poznámky. Často jsou motoricky neobratní, více bývá postižena hrubá motorika. (Mühlbacher in Vítková, ed., 2004, s. 346)

Švarcová charakterizuje Aspergerův syndrom podobně, dále doplňuje, že tito jedinci často vynikají dobrou pamětí pro různá data a údaje, někteří mají nadprůměrnou matematicko-logickou paměť nebo vysokou schopnost naučit se cizí jazyky. Mívají rozsáhlé znalosti v určitých oblastech, ovšem prakticky tyto znalosti mnohdy využít nedokážou. Nejdůležitějšími znaky Aspergerova syndromu jsou potíže ve

společenských vztazích, problémy v komunikaci, nedostatek představitivosti, zvláštní zájmy, provádění rutinních činností a problémy v projevování emocí. (Švarcová, 2012, s. 78-79)

Attwood jako hlavní příznaky Aspergerova syndromu uvádí omezené sociální dovednosti, neschopnost udržet konverzaci a hluboký zájem o specifickou oblast či jev. Děti s tímto syndromem neumějí rozpoznávat významy, které jsou zprostředkovány řečí těla, a často pronášejí o druhých pravdivé, ale urážlivé výroky. (Attwood, 2005, s. 20)

V roce 2012 jsou příznaky popsané Attwoodem rozšířenější. Problémy se vyskytují v oblastech sociálního chování, jazyka a řeči, pohybové neobratnosti, specifických zájmů a rituálů, citlivosti smyslů a v oblasti kognice. Konkrétní nedostatky v těchto oblastech závisí na jednotlivých schopnostech jedince, jeho mentální úrovni a sociálním prostředí, jímž je obklopen. (Attwood, 2012 in Mikoláš, 2014, s. 7)

Boyd doplňuje, že pro dítě s Aspergerovým syndromem je těžké najít si cestu ke společnosti. Vždy budou věci, které bude dělat špatně a vždy bude porušovat společenské normy, protože si jejich existenci ani neuvědomuje. Dítě je pak často obětí posměchu, šikany nebo izolace. (Boyd, 2011, s. 16) Pokud se ovšem v této oblasti budeme držet výše zmíněného názoru Mühlpachra o egocentrismu osob s Aspergerovým syndromem a jejich neochotou navazovat kontakty s vrstevníky, vyloučení ze sociální skupiny pro ně nemá závažné důsledky.

Také u jedinců s Aspergerovým syndromem můžeme popsat míru adaptability podobně jako u dětského a atypického autismu. Tyto informace opět čerpáme z Thorové (2006).

➤ Nízkofunkční Aspergerův syndrom

Výchovná usměrnitelnost u jedinců s nízkofunkčním Aspergerovým syndromem bývá obtížná, chování je problémové. Jedinec od ostatních úzkostlivě vyžaduje dodržování rituálů, repetitivní chování a pohybové stereotypie jsou obtížně splnitelné, emoční reaktivita je v důsledku nízké frustrační tolerance nepřiměřená, typické je destruktivní chování. Navazování sociálního kontaktu může být nutkavé bez ohledu na druhé osoby, charakteristická je ignorace či odmítání spolupráce, provokativní chování ve snaze testovat hranice, emoční chlad a odstup, sociální izolovanost. Přítomna je těžká dyspraxie, hyperaktivita, poruchy pozornosti, intelektové schopnosti bývají podprůměrné. (Thorová, 2006, s. 191)

➤ Vysokofunkční Aspergerův syndrom

Jedinec s vysokofunkčním Aspergerovým syndromem je schopen spolupráce a ochoten věnovat se i jiným činnostem než jeho vyhraněným zájmům. Emoční reaktivita je přiměřená nebo pouze mírně odlišná, výrazně problémové chování chybí, intelektové schopnosti jsou v pásmu průměru až nadprůměru. (Thorová, 2006, s. 191)

Shrnutí

Přes obsáhlost této kapitoly nebylo zaznamenáno vše, co poruchy autistického spektra obnáší. Každý jedinec s touto diagnózou se naprosto liší a není prakticky možné najít dvě osoby se stejnými projevy. Proto se i názory autorů na tuto problematiku různí a každý z nich může popisovat projevy této poruchy lehce odlišně. Publikace je třeba komparovat a udělat si svůj náhled, nejlépe podložený zkušenostmi z vlastní praxe.

3 Vývoj intervencí u PAS

Základní znalost historického vývoje intervencí napomáhá k celkovému pochopení této problematiky. Cílem této kapitoly je stručně objasnit okolnosti, které napomáhaly vývoji edukačně-terapeutických programů a metod.

3.1 Vývoj intervencí u PAS ve světě

Historie shrnutá Čadilovou a Žampachovou uvádí, že hlavním terapeutickým proudem se koncem druhé světové války stala především psychoanalýza a psychodynamická teorie. Psychoanalýza byla v padesátých a šedesátých letech dvacátého století aplikována na řadu somatických i psychických poruch, ale často bez vědeckého podkladu. V této době se uplatňoval názor, že příčiny vzniku autismu jsou emocionálního rázu. Psychodynamická teorie, jejímž základem bylo emocionální přibližování se dítěti, vedla k tomu, že se mnohem více pozornosti směřovalo k rodičům dětí s autismem, ne k dětem samotným. Za hlavní příčinu vzniku autismu byli považováni právě rodiče, především matky, které svým dětem údajně nedávaly dostatečné množství lásky, a následkem toho se dítě stalo autistickým. Zatímco s rodiči, především s matkami, probíhala terapie, děti byly z rodiny odebrány a umístěny do zařízení. Protože tyto názory a metody nepřispívaly k pokroku u dětí s autismem, byly tyto děti považovány za nevzdělavatelné, nevychovatelné a neschopné smysluplně komunikovat s okolím. S nástupem experimentální psychologie začalo docházet ke změnám postojů a pohledů na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 15-16)

Experimentální psychologie, dle Čadilové a Žampachové, spočívá v objektivním, systematickém a opakovaném posuzování účinnosti postupu, který byl u daného problému zvolen. Experimentální psychologové zkoumali duševní pochody, zaměřovali se na problematiku myšlení, paměti a pozornosti, a tak přispívali ke vzniku kognitivní psychologie. Ve druhé polovině dvacátého století se experimentální psychologie začala přibližovat k behaviorismu. Utvořila se behaviorální terapie vycházející především ze základního předpokladu, že 1) přesto, že jsou některé psychické pochody pudové, rozhodující podíl chování člověka tvoří reakce naučené v průběhu života, 2) maladaptivnímu chování se člověk učí stejným způsobem jako adaptivnímu, 3) maladaptivní chování je možné odstranit, nebo přeučit stejnými principy učení, které vedly k jeho vytvoření, 4) podmínky vedoucí

k vytvoření určitého chování nemusí být stejné jako ty, které vedou k přetrvávání tohoto chování. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 15-16)

Dále Čadilová a Žampachová popisují změnu pohledů na autismus v souvislosti se sílením myšlenkových proudů v psychologii. Z emoční roviny se pohledy na příčinu autismu stále více posouvaly do roviny řečového deficitu a deficitu kognice. Tím se otevřela cesta k behaviorální intervenci O. I. Lovaase a modelu strukturovaného učení Erica Schoplera. Tyto nové názory týkající se autismu vycházejí z předpokladu, že potíže vyvstávající z této poruchy, tj. narušená sociální interakce, komunikace a představitost (tzv. autistická triáda), vznikají jako důsledek jazykových a kognitivních deficitů. Behaviorální intervence se zaměřuje zejména na získávání dat při nácviku jednotlivých dovedností a na jejich hodnocení. Staví na úspěchu v kognitivní oblasti a akademických dovednostech, méně se zabývá emočním a sociálním rozvojem dítěte. Behaviorální intervence v kombinaci s kognitivní, tedy kognitivně-behaviorální terapie zohledňuje i vnitřní pochody jedince a úspěšnost terapie vychází nejen z hodnocení jeho IQ, ale také z hodnocení sociálních a komunikačních dovedností. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 17)

Thorová jako jednoho z prvních zastánců behaviorálního pohledu na problematiku dětí s autismem zmiňuje C. B. Ferstera, který považoval autismus za vzácnou formu schizofrenie a tvrdil, že dítě s autismem vnímá okolní prostředí. Jako příklad uvedl dítě, které uvidí sladkost a lehne si na podlahu, případně se sebezraňuje, dokud sladkost nedostane. Dle Ferstera je jídlo u dětí s autismem efektivním posilovačem a všiml si, že ostatní druhy motivace, které působí na zdravé děti, nemají na děti s autismem vliv. Domníval se, že rodiče mohou nežádoucí prvky v chování dítěte odstranit mezi osmnácti měsíci až čtyřmi lety věku. Trest nemá dle Ferstera na dítě příliš velký účinek. (Ferster, 1961 in Thorová, 2006, s. 42-43)

Z Čadilové a Žampachové zjistíme, že přelom šedesátých a sedmdesátých let přinesl zájem o problematiku autismu, který se stával hlavním předmětem odborných diskusí a studií. Ty přinášely dosud neznámé intervenční techniky. Nově se začali zapojovat také rodiče, a tak začaly vznikat národní rodičovské organizace, z nichž první byla založena roku 1962 v Anglii s názvem The National Society for Autistic Children. Tato doba je pro autismus zlomová především tím, že posunula problematiku z medicínské a psychologické úrovně k úrovni pedagogické. Začaly vznikat vzdělávací programy a vzdělávací instituce pro děti s autismem, také začala vycházet řada odborných časopisů a publikací. Na autismus začalo být nahlíženo

jako na vrozenou vývojovou poruchu negativně ovlivňující komunikaci, porozumění a chování. Za hlavní příčinu problému již nebyli označováni rodiče. Ti se stali součástí týmu, který v čele s psychiatrem Robertem Reichlerem a psychologem Ericem Schoplerem a s pomocí Úřadu pro vzdělávání a Národního ústavu duševního zdraví vytvořili celostátní edukační program TEACCH (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 17-18). Tento výchovně-vzdělávací program podrobně popisujeme níže.

Postupem doby zájem o problematiku autismu stále rostl, začínaly se pořádat mezinárodní kongresy, na kterých byla tato tematika řešena. Odborníci z několika zemí podávali návrhy na zlepšení péče o děti i dospělé s autismem, řešili léčbu, ale i co je zde důležité, možné přístupy a intervence u jedinců s poruchou autistického spektra. Z Čadilové a Žampachové se dočítáme například o kongresu, jež se uskutečnil v roce 2007 v norském Oslu. Kongres byl zaměřen na pedagogickou intervenci u osob s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 18-19)

3.2 Vývoj intervencí u PAS v České republice

Čadilová a Žampachová se zabývají i souhrnem historického vývoje problematiky intervencí u poruch autistického spektra v České republice, v historickém kontextu v republice Československé.

V předrevolučním období byla v Československu povědomost o problematice autismu téměř nulová. Po roce 1989 se situace začala postupně měnit k lepšímu, to dosvědčuje vznik sekce Sdružení na pomoc mentálně postiženým Autistik již v roce 1990. V roce 1994 se Autistik osamostatnil a stal se nezávislým občanským sdružením. Autistik se významnou měrou zasloužil o informovanost rodičovské i odborné veřejnosti v oblasti autismu, mimo jiné prostřednictvím přednášek a výcviků pro rodiče i odborníky. Ve školním roce 1993/1994 byla na požadavky rodičů založena první oficiálně zřízená třída pro žáky s autismem při tehdejší Pomocné škole v Praze 10. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 20-21)

Vznik tříd pro děti s autismem představuje zlom ve vzdělávání speciálních pedagogů. Zatímco do té doby byli pedagogové školeni pouze teoreticky, nyní je třeba jejich kvalitní vyškolení v praktickém výcviku. V roce 1997 byla pořádána jednoletá stáž sedmi speciálních pedagogů a psychologů v Budapešti, která byla zaměřena na praktické využití strukturovaného učení (o strukturovaném učení podrobněji viz níže), a o tři roky později, tedy v roce 2000, byl v Praze uskutečněn

týdenní praktický výcvik pro dvacet speciálních pedagogů v programu TEACCH, který byl veden profesorem Theo Peetersem. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 21-22)

Shrnutí

Průřez historickým vývojem intervencí u poruch autistického spektra ve světovém i českém (československém) měřítku nám dodal potřebný kontext, který napomáhá k pochopení souvislostí ve vzniku a užívání jednotlivých edukačně-terapeutických programů a metod užívaných u dětí s poruchami autistického spektra.

4 Nejznámější edukačně-terapeutické programy a metody

Pro děti s poruchami autistického spektra jsou připravené programy a metody, které napomáhají k jejich výchově a vzdělávání. Pro pochopení významu těchto programů a metod je však nejprve nezbytné vysvětlit si některé pojmy, z nichž první je pojem edukace. Kolář a kol. ve Výkladovém slovníku z pedagogiky charakterizuje pojem edukace jako pojem označující výchovně-vzdělávací proces. Přídavné jméno *edukační* znamená týkající se výchovy a vzdělávání. (Kolář a kol., 2012, s. 36) Pokud se zaměříme na konkrétní pojem edukační program, Kolář a kol. nám nabídne tuto definici: „*Výchovně vzdělávací program, projekt, který si vypracovává buď jednotlivec pro svou sebevzdělávací činnost, nebo vzdělávací program instituce (např. rámcový vzdělávací program, školní vzdělávací program). Obsahuje cíle, obsah, vymezené prostředky, kompetence žáků, zabezpečení příznivých podmínek i prostředky hodnocení výsledků vzdělávání.*“ (Kolář a kol., 2012, s. 37)

Müller vysvětluje princip terapeutických přístupů, které lze obecně vymezit jako způsoby odborného a cíleného jednání s člověkem směřujících od odstranění či zmírnění potíží, nebo příčin těchto potíží k prospěšné změně. Mohou být uplatňovány buď v rámci jednotlivých terapií, tedy samostatných systémů s vlastní teorií a metodologií, nebo v rámci jiných odborných, na podporu znevýhodněného člověka zaměřených činností. (Müller, 2014, s. 18)

Nezbytné je objasnit také pojem metoda. Průcha a kol. nabízí definice metody výchovy. Dle něj se jedná o „*záměrné a systematické způsoby, postupy a prostředky, které směřují k výchovnému cíli. Vedle samostatné skupiny vyučovacích metod mezi ně počítáme působení příkladem, odměny a tresty, příkazy, diskuse aj.*“ (Průcha a kol., 2003, s. 57) Vyučovací metoda je dle Průchy a kol. „*postup, cesta, způsob vyučování. Charakterizuje činnost učitele vedoucí žáka k dosažení stanovených vzdělávacích cílů.*“ (Průcha a kol., 2003, s. 287) Objasnění těchto dvou oddělených definic nám jako celek dává charakteristiku edukačních metod.

Zaměříme se na postupné rozpracování edukačně-terapeutických programů a metod, které jsou v institucích i rodinách nejvíce známé a publikacemi nejčastěji popisované. Jsou jimi TEACCH, Strukturované učení, Aplikovaná behaviorální analýza (ABA) a Son-Rise.

4.1 TEACCH

Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children – Léčba a vzdělávání dětí s autismem i jiným komunikačním handicapem – zkráceně TEACCH je mnoha autory popsáný program. Jedním z nich je i Mühlpachr, který udává základní informace o tomto programu. TEACCH vznikl roku 1966 pod vedením světového odborníka na autismus profesora Erica Schoplera ve Spojených státech amerických, konkrétně v Severní Karolíně. Program vznikl jako reakce na psychoanalytické přístupy, které předpokládaly problémy dětí s autismem jako následek odmítání a citově chladného chování ze strany rodičů. (Mühlpachr in Vítková, ed., 2004, s. 352)

Schopler, Reichler, Lansingová jako zakladatele TEACCH neuvádí pouze Schoplera, ale také Roberta Reichlera. Zakladatelé tohoto programu uvádějí, že původním konceptem TEACCH byl psychoedukační nápravný program pro děti s poruchou autistického spektra, ve kterém se rodiče na terapii přímo podílejí a jsou považováni za spolupracovníky odborníků. (Schopler, Reichler, Lansingová, 1998 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 141)

Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher ke vzniku a důvodu vzniku tohoto programu dodávají, že se na jeho tvorbě podíleli také rodiče dětí s poruchou autistického spektra a motivací pro jeho vytvoření byla reakce na tvrzení, že jsou děti s autismem nevzdělavatelné. (Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher, 2014, s. 192)

Všechny tři výše zmíněné publikace uvádějí a popisují tři základní principy, na kterých je TEACCH program založen. Je jimi individualizace, strukturalizace a vizualizace. Tyto principy si postupně rozebereme.

4.1.1 Individualizace

Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher uvádějí skutečnost, že každé dítě s poruchou autistického spektra se od sebe nějakým způsobem liší. Může se jednat o rozdíly v mentální úrovni, četnosti a míře autistických symptomů, v percepčních dovednostech, v temperamentu, schopnosti koncentrace, úrovni a způsobu komunikace a tak dále. Autoři zmiňují několik bodů, kterých si je z hlediska individuálního přístupu třeba hledět. Nejprve je zapotřebí zjistit úroveň jednotlivých vývojových oblastí dítěte, a to na základě pedagogického pozorování nebo psychologického vyšetření. Zadruhé je třeba zvolit vhodný systém komunikace, který

odpovídá schopnosti abstraktního myšlení dítěte. Komunikace může být na úrovni konkrétních předmětů, přes komunikaci pomocí piktogramů až k psané formě. Dále musíme vytvořit vhodné pracovní místo a strukturovat prostředí, sestavit individuální výchovně-vzdělávací plán a v případě potřeby zvolit vhodné strategie pro řešení problémového chování. (Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher, 2014, s. 192)

Bartoňová, Bazalová, Pipeková k již zmíněným bodům dodávají také potřebnost přizpůsobení prostředí, ve kterém program probíhá (domov, škola, ...). Na závěr dodávají, že před vytvořením individuálního přístupu je třeba pečlivého vyhodnocení schopností a dovedností dítěte, kterého dosáhneme pomocí speciálních hodnotících škál. Individuální hodnocení ukáže i schopnosti a dovednosti, které dítě naznačuje, ne jen ty, které si osvojilo či neosvojilo. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 142)

4. 1. 2 Strukturalizace

Mühlpachr uvádí, že dítě s poruchou autistického spektra nedokáže analyzovat situaci, třídít informace ani organizovat jakoukoli činnost, včetně vlastního volného času. V prostředí, ve kterém žije, potřebuje dostávat jednoznačné odpovědi na otázky: Kdy? Kde? Jak? Jak dlouho? Jaký je sled činností? Dítěti s autismem musí být přesně určen prostor, ve kterém pracuje, kde tráví volný čas, kde spí a podobně. Takto strukturovaný prostor by měl být přehledný. Místo pro výuku musí být odděleno tak, aby do něho neměly možnost zasahovat rušivé podněty. (Mühlpachr in Vítková, ed., 2004, s. 353)

Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher upřesňují, co vše je třeba strukturovat. Struktura je potřebná u času, aby se pro člověka s autismem stal čas konkrétním pojmem a mohl tak předvídat sled událostí. Následuje struktura prostoru, který by měl reflektovat jednotnou strukturaci (jako příklad je uvedena police s nesplněnými úkoly na levé straně, police s hotovými úkoly na straně pravé). Struktura je také potřeba u pracovního programu, například strukturované činnosti s vizualizací jednotlivých kroků postupu práce. Nakonec je uvedena struktura pracovních sešitů s úkoly pro děti s vysokofunkčním autismem. Při sestavování procesuálního schématu je třeba úkol rozpracovat na elementární kroky a vytvořit tak plán po sobě jdoucích činnostech. (Fischer, Škoda, Svoboda a Zilcher, 2014 s. 193)

Bartoňová, Bazalová, Pipeková sledují pouze strukturu prostředí a času. U strukturalizace prostoru však dodávají podstatnou věc, převzatou od Jelínkové, a to

dodržování systému zleva doprava a shora dolů. (Jelínková, 2001 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 143) Dále Bartoňovou, Bazalovou a Pipekovou doplníme strukturalizací času. Z jeho abstraktnosti totiž pro dítě s autismem vychází mnoho problémů. Sestavení přesného denního, popřípadě týdenního rozvrhu činností pomocí tabulek nebo obrázků pomůže dítěti s autismem vyrovnat se se změnami v rutíně, a to může významně snížit jejich problémy v chování. Dítě musí mít jasnou představu o množství práce, jejím začátku a ukončení. I pro časový plán platí posloupnost zleva doprava, shora dolů. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 143)

Dennímu režimu se věnuje i Čadilová s Žampachovou, které uvádějí typy denních režimů. Denní režim může být nástěnný, který je tvořen na zdi zavěšenou lištou, pokrytou obvykle kobercem, na kterém drží suchý zip. V horní části lišty je umístěna fotografie se jménem uživatele, v dolní části je umístěna nádoba pro odkládání karet. Pokud je dítě schopno užívat nástěnný denní režim, je možné naučit dítě pracovat s přenosným denním režimem v podobě diáře, zápisníku apod. Někteří jedinci jsou schopni pracovat s dlouhodobým režimem, například týdenním nebo měsíčním, kde jsou zařazeny pouze mimořádné činnosti, například návštěva lékaře, kroužek, který je jednou za týden, atd. Strukturují se také úlohy. Tyto úlohy mohou být krabicové, kde dítě v krabici s jednotlivými složkami pracuje nejčastěji s trojrozměrnými předměty, úlohy v deskách, úlohy v šanonech, nebo sešity a pracovní listy. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 39-50)

4. 1. 3 Vizualizace

Vizualizace je nutnou součástí života jedince s autismem z několika důvodů. Jeden z nich uvádí Mühlpachr. Je jen malé množství osob s poruchou autistického spektra, které je schopno pracovat podle verbálních pokynů, většina z nich lépe reaguje na pokyny vizuální. Při vizualizaci úkolů se užívají piktogramy, obrázky či fotografie. Vztah mezi vizuálním vyjádřením a jeho významem musí být okamžitě pochopitelný, aby význam nemusel být domýšlen. (Mühlpachr in Vítková, ed., 2004, s. 353)

Autorky Bartoňová, Bazalová, Pipeková doplňují, že u žáků s nejnižší vývojovou úrovní lze obrázky nahradit skutečnými předměty, naopak u žáků, kteří umí číst, lze použít psané návody či nadpisy. Způsoby podávání pokynů je vhodné

kombinovat, přidat k obrázku předmět a doplnit slovem či gestem. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 144)

Čadilová a Žampachová uvádějí i možnost vizualizace činnosti v podobě pracovního schématu, kdy tato forma vizualizace podporuje strukturu jednotlivých činností a dítě ví, jak dlouho bude pracovat. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 56)

Závěrem důležitost vizualizace u osob s poruchou autistického spektra doplníme výpovědí profesorky Temple Grandinové, ženy s autismem: „*Veškeré mé myšlení je vizuální. Nemyslím rychle, protože mi trvá určitou dobu zformulovat vizuální či sluchový podnět, video. Nejsem schopna si zapamatovat, co mi lidé říkají, s výjimkou situace, kdy si jejich verbální informaci převedu do vizuálních představ... Většina lidí tak zvaného normálního světa myslí pomocí slov; ale myšlení pomocí slov je mi zcela cizí. Myslím výhradně v obrázcích. Vizuální myšlení je jako neustálé přehrávání různých kazet na videu, které mám ve své paměti... Tato metoda je pomalejší než verbální myšlení. Trvá to určitou dobu přehrát si ve svých představách videokazetu.*“ (Temple Grandin in Gillberg, Peeters, 2003, s. 9)

Thorová se věnuje filosofii a zásadám TEACCH programu, jimiž jsou: individuální přístup k dětem, aktivní generalizace dovedností (tzn. prostupnost školního a domácího prostředí), úzká spolupráce s rodinou, integrace dětí s poruchou autistického spektra do společnosti, přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí, pozitivní přístup i k dětem s problémovým chováním a aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí ke zlepšení chování. (Thorová, 2006, s. 385)

Dále se metodika TEACCH programu, dle Thorové, opírá o několik stěžejních charakteristik, z nichž první je fyzická struktura – organizace fyzického prostoru a pracovních úkolů je velmi názorná. Prostředí je uspořádáno tak, aby umožnilo dítěti vnímat vhledem, a tudíž se nemuselo řídit jen dle verbálních pokynů. To zvyšuje samostatnost dítěte, schopnost orientace a koncentrace, snižuje úzkost a nejistotu. Druhou charakteristikou je vizuální podpora – důraz se klade především na informace ve vizuální formě. Vizualizace umožní větší samostatnost dítěte a podporuje rozvoj komunikačních dovedností, také dokáže kompenzovat negativní dopad v oblasti pozornosti a paměti. K vizuální podpoře se využívají procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy a u dětí, které umí číst, písemné pokyny. Třetí stěžejní charakteristikou je zajištění předvídatelnosti – předvídatelnost činností a vizuální znázornění času se zajistí pomocí pracovních a denních režimů a schémat. Kromě osamostatnění dítěte a snížení úzkosti režimy přispívají k chápání vztahů

mezi konkrétní činností a symbolem, tím pádem vytváří podklad pro chápání smyslu komunikace. Strukturovaná práce pedagoga je čtvrtým bodem – postupy a výsledky práce jsou zaznamenávány a jsou přínosné pro kvalitní plánování další práce a spolupráci mezi terapeutem, učitelem a rodiči. Posledním stěžejním bodem programu TEACCH je práce s motivací – dítě s poruchou autistického spektra musí získat důvod, proč by mělo plnit úkol. Obvykle, hlavně zpočátku, fungují materiální odměny v podobě oblíbené sladkosti nebo hračky. Nutné je mít ze začátku vysokou frekvenci těchto odměn a postupně četnost snižovat, nebo přejít k odměně sociální. (Thorová, 2006, s. 385-386)

Thorová deklarovala, že u rodičů byla zjištěna s TEACCH programem vysoká míra spokojenosti. Vysoce se oceňuje umožnění přístupu ke vzdělávání, který tento program poskytuje, důraz na rozvoj komunikace, věnování pozornosti prevenci behaviorálních problémů a ve výsledku zmírnění těchto problémů. Výhodou tohoto programu je možnost aplikovat jeho specifickou metodiku do školského systému. (Thorová, 2006, s. 385)

4.2 Strukturované učení

Strukturovanému učení se věnuje Čadilová a Žampachová. Strukturované učení vysvětluje jako metodiku výchovy a vzdělávání osob s autismem. Vychází z programu TEACCH a částečně také z Loovasovy intervenční terapie, jejichž základem jsou behaviorální a kognitivně-behaviorální intervence. Jednoduše řečeno, metodika strukturovaného učení je postavena na teoriích učení a chování. Zatímco behaviorální intervence je zaměřena na vnější změnu podmínek učení a chování jedince, kognitivně-behaviorální intervence se zaměřuje také na změnu myšlení jedince. Strukturované učení zohledňuje širokou škálu poruch autistického spektra, osobnostní a charakterové zvláštnosti jednotlivce, mentální úroveň a charakteristicky výraznou variabilitu symptomů. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 25) Dále o strukturovaném učení Čadilová s Žampachovou říkají, že jeho strategie zahrnuje respektování vývojové úrovně, stanovení priorit a nastavení přiměřené interakce mezi rodičem a dítětem a pedagogem a dítětem. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 26)

Adamus charakterizuje strukturované učení jako strategii vyvinutou speciálně pro vzdělávání dětí s autismem, jimž pomáhá porozumět okolnímu světu. Prostředí upravené podle této metodiky je pro děti srozumitelné, děti v něm jsou úspěšné. Takto upravené prostředí má vést k minimalizování problémů s chováním. V praxi se

řídíme pravidlem nastavení systému práce zleva doprava, shora dolů. Strukturované učení klade důraz na nácvik sebeobsluhy, samostatnosti, využití individuálních schopností, využívá alternativní komunikaci a zakládá na spolupráci s rodinou. Primární podstatou této metodiky je tedy úprava prostředí, která má za cíl dosáhnout u dítěte s autismem určité míry předvídatelnosti a řádu, a tím předcházet behaviorálním problémům. (Adamus, 2016, s. 36)

Strukturované učení operuje s několika termíny, které zde objasníme. Pro jejich vysvětlení využijeme Čadilovou a Žampachovou. Jako první si vysvětlíme pojem kódovaná úloha. Jde o strukturovanou úlohu, která je označena příslušným kódem, dle něhož se dítě orientuje. Vizualizovaný sled jednotlivých kroků dané činnosti se nazývá procesuální schéma. Strukturovaná úloha značí úlohu se zřetelnou vizuální strukturou, která dítěti pomáhá orientovat se a usnadní mu plnění úkolu. Tranzitní karta (či tranzitní předmět) je karta či předmět, která zviditelňuje a nahrazuje verbální instrukci: „Jdi k dennímu režimu!“ Posledním pojmem, který je zde důležité vysvětlit, neboť se v praxi hojně využívá, je volací symbol. Je jím symbol umístěný na místě, kde má dítě vykonávat určitou činnost. Jeho úkolem je dítě na toto místo „přivolat“ a nahradit tak verbální instrukci. (Čadilová, Žampachová, 2008, 27-28)

Intervence prováděná metodou strukturovaného učení, dle Čadilové a Žampachové, staví na odstraňování deficitů, které vycházejí z diagnózy poruchy autistického spektra a souběžně se snaží rozvíjet silné stránky těchto osob. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 29)

Metodika strukturovaného učení vychází z programu TEACCH. Stejně jako u TEACCH jsou jejími základními principy individualizace, strukturalizace a vizualizace. Tyto tři principy jsou objasněny již v kapitole, která se zabývá programem TEACCH, proto nepovažujeme za důležité se jejich charakteristice věnovat i v této kapitole.

Čadilová a Žampachová uvádějí výčet několika praxí osvědčených metod, uplatňovaných v metodice strukturovaného učení, přičemž dodávají, že jejich účinnost se zvyšuje vzájemnou kombinací. Na tento výčet se nyní zaměříme. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 76, 85)

➤ Metoda přiměřenosti

Tato metoda je velice důležitá, neboť vývojový profil dítěte s poruchou autistického spektra je většinou značně nerovnoměrný. Abychom byli schopni volit postupy, které budou odpovídat míře postižení i potřebám a možnostem každého dítěte, musíme respektovat tuto nerovnoměrnost ve vývoji.

➤ Metoda postupných kroků

Druhou metodou je metoda postupných kroků, v níž jde o postupný nácvik jednotlivých kroků při plnění zadaného úkolu. Tyto kroky musí být předem zřetelně rozpracovány. Pedagog, který tuto metodu práce volí, musí mít stanovený plán postupu a musí znát jednotlivé kroky, které jsou v souladu s vývojovou úrovní dítěte.

➤ Metoda zpevňování

Účinně se uplatňuje jako další krok při upevňování již nabytých schopností. Formy zpevňování je třeba volit dle míry postižení a specifických potřeb dítěte. Může jimi být sladkost (materiální odměna), hra s oblíbenou hračkou (činnostní odměna), pochvala (sociální odměna). Metodu zpevňování lze užít v průběhu nácviku nové dovednosti, po ukončení nácviku nové dovednosti nebo po ukončení dílčích kroků v procesu nácviku nové dovednosti.

U této metody se jedná o motivaci, která je u strukturovaného učení sama o sobě velice důležitá. Na úlohu motivace poukazuje Nakonečný (1996). Říká, že motivace je jednou ze složek psychické regulace činnosti, která zajišťuje fungování učení a aktivizuje kognitivní a motorické systémy, které jedince vedou k dosahování určitých cílů. Motivace se uplatňuje v organizaci chování a je důležitým stimulem učení. Základní podmínkou pro učení je zpevňování, které vystupuje ve formě trestů a odměn. Člověk je průběžně motivován pro vyhýbání se trestům a dosahování odměn. (Nakonečný, 1996 in Čadilová, Žampachová, 2008, s. 66)

➤ Metoda modelování

Pokud pedagog zatím přesně neví, jak novou dovednost dítě naučit, využívá metodu modelování. Pedagog při nácviku hledá aktuálně nejlepší řešení, které odpovídá potřebám dítěte, a v průběhu nácviku upravuje podmínky pro naučení se dané dovednosti tak, aby odpovídaly možnostem dítěte.

➤ Metoda nápovědy a vedení

Metoda nápovědy a vedení je využívána při procesu učení, pokud chceme dítěti pomoci zvládnout nové úkoly. Jedná se o rozmanité formy vedení, kde pedagog dítěti aktivně pomáhá. Efektivně zvolená a včas užitá nápověda zvyšuje šance dítěte

úspěšně splnit zadaný úkol. Náповědou může být gesto, fyzická pobídka, slovo, obrázek, nápis, zvuk a další.

➤ Metoda vytváření pravidel

Je vhodná pro ty děti s PAS, které rády opakují činnosti, není vhodná pro ty, které dávají přednost střídání činností a mají rády častou změnu. Metoda je využívána tehdy, pokud pedagog chce, aby dítě dodržovalo pravidelně se opakující postup při plnění zadaných úkolů. Stanovená pravidla vedou u dítěte k vyšší samostatnosti a do již zvládnutých pravidel je snadnější vložit drobné změny narušující stereotyp.

➤ Metoda instrukce

Další metodou je metoda instrukce, kdy dítěti poskytujeme pomoc formou určitých signálů ke zvládnutí daného úkolu. Signály mohou být verbální, neverbální, vizualizované aj. Dítěti by měly dát srozumitelnou instrukci pro splnění úkolu.

➤ Metoda vysvětlování

Metoda vysvětlování je metodou, kterou můžeme použít pouze u těch dětí s poruchou autistického spektra, které rozumí mluvenému slovu. Při uplatnění této metody je třeba užívat taková slova a věty, kterým dítě rozumí. Mluvené slovo lze doplňovat vizuální podporou a umocnit tak jeho význam.

➤ Metoda demonstrace

Tato metoda uplatňuje předvádění činnosti dítěti pedagogem. Během demonstrace není od dítěte očekávána aktivita, dítě pouze sleduje danou činnost, kterou může pedagog i několikrát za sebou zopakovat.

➤ Metoda napodobování

Lze využít pouze u dítěte, které nápodobu v řízené situaci zvládá. Nejjednodušší je nápodoba motorická, nejsložitější nápodoba sociálních situací a přiměřeného chování dítěte.

➤ Metoda povzbuzování

Vede k posilování pozitivních reakcí dítěte a k jeho aktivizaci. Touto metodou se rozumí jakákoli činnost vycházející od pedagoga, která pomáhá dítěti se správným provedením úkolu.

➤ Metoda ignorace

Poslední metodou je metoda ignorace, která se užívá například při problémovém chování dítěte nebo při dožadování se pozornosti pedagoga ze strany dítěte, i když jeho podpora již není nutná. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 76-84)

Strukturované učení se všemi jeho náležitostmi má velice obsáhlou metodiku. Bakalářská práce se snaží popsat základní principy, na kterých je tato metodika postavena. S prvky strukturovaného učení se v praxi můžeme setkat velmi často, obzvláště v České republice.

4.3 Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)

V této kapitole si popíšeme další edukačně-terapeutický program, přičemž budeme nejvíce vycházet ze dvou publikací, které se tímto programem zabývají.

Aplikovaná behaviorální analýza je, dle Richman, metoda, pomocí které lze pozorovat a hodnotit stávající chování a učit chování nové. Chování můžeme porozumět tehdy, pokud důkladně posoudíme soubor okolností před a po sledovaném chování. Jako příklad je uvedeno dítě, které zahodí hračku. Abychom se dozvěděli, proč to dítě udělalo, musíme vědět, co házení předcházelo, co ho vyvolalo. Po vyhodnocení okolností, které vyvolaly dané chování, můžeme začít učit novému chování. (Richman, 2006, s. 17-18)

Barbera a Rasmussen charakterizují aplikovanou behaviorální analýzu jednou větou. Dle nich se jedná o vědu, která mění chování. (Barbera, Rasmussen 2018, s. 34)

Richman uvádí možnost využití teorie učení a aplikované behaviorální analýzy dvěma způsoby. První způsob je tzv. učení postupnými kroky, kdy instruktor, kterým může být pedagog, terapeut, rodič, atd., nabídne dítěti tzv. diskriminační stimul. Diskriminačním stimulem se rozumí každá instrukce, která má u dítěte vyvolat speciální reakci. Aby byl diskriminační stimul účinný, musí být položen jasně, ve srozumitelných větách tak, aby mu dítě rozumělo. Diskriminačních stimulů existuje celá řada, například verbální, vizuální (obrázky, které symbolizují daný pokyn), gestikulační (ukázání směru, kam má dítě jít). Po nabídnutí diskriminačního stimulu čeká instruktor na reakci dítěte. Pokud dítě zareaguje správně, instruktor posílí dané chování dítěte odměnou. Pokud dítě zareaguje špatně, instruktor ho ihned pobídne tak, aby reagovalo správně. (Richman, 2006, s. 18-19) Samotné pobízení je touž autorkou vyloženo jako jakákoli dopomoc, která provází instrukci tak, aby podpořila žádoucí reakci. Pobídka může být verbální, fyzická, vizuální, poziční (tato pobídka je podobná vizuální pobídce, ale na místě obrázku je předmět, například plný odpadkový koš u dveří), ale také formou modelování, kdy

instruktor dělá krok za krokem to, co chce, aby dělalo dítě, a dítě se tak učí napodobováním. (Richman, 2006, s. 22-23)

Druhým způsobem je, jak Richman uvádí, příležitostné učení. Dítě můžeme příležitostně učit celý den tím, že upravíme podmínky, nebo záměrně volíme přístup dítěte k určitým předmětům. Můžeme například dítě požádat, aby nakreslilo obrázek, ale nepodat mu pastelky. Dítě se musí naučit si o pastelky požádat nebo si pro ně samo dojít. (Richman, 2006, s. 18)

Aby jakékoli žádoucí chování nebo splnění určitého kroku bylo zafixováno, používáme tzv. posilování. To může být buď pozitivní, či negativní. Richman za pozitivní posilování považuje každý podnět, který následuje ihned po žádoucím chování a tím zvýší frekvenci tohoto chování. Pozitivní posilování může mít formu verbální, materiální či sociální, bývá jím ale také oblíbená pochutina dítěte. Při verbálním posilování je třeba pamatovat na to, že nejde ani tak o slova, která jsou při pochvale užita, ale mnohem důležitější je tón hlasu, který pochvalu doprovází. Negativní posilování spočívá v odejmutí podnětu, který je dítěti nepříjemný. Pokud dítě například odpoví „nechci“ na jídlo, které mu nechutná, a jídlo je mu z talíře okamžitě odejmuto, zvýší se pravděpodobnost, že užije přiměřené odmítnutí i v budoucnu. (Richman, 2006, s. 20-22)

Richman objasňuje nejčastější postupy, které ABA využívá. Jsou jimi generalizace, tvarování a řetězení. Tyto techniky si v následujících podkapitolách vysvětlíme.

➤ Generalizace

Richman generalizaci vysvětluje jako převedení určité dovednosti, která je vykonávána za specifických okolností i do jiných podmínek. Dovednost se stane funkční tehdy, je-li generalizována. Pokud je dítě ochotno jíst pouze jednou konkrétní lžící, nelze tvrdit, že umí používat příbor. Aby instruktor generalizaci podpořil, musí učenou dovednost s dítětem procvičovat v různou dobu, na různých místech a s různými lidmi.

➤ Tvarování

Technika tvarování se užívá k nácviku takového chování, které dítě neovládá a je pro něho obtížné se jej naučit. Tvarováním se požadované chování učí tak, že je odměňováno každé postupné přibližování se tvarovanému chování. Každé přiblížení je dále rozšířeno, až se dítě postupně toto chování naučí jako celek. Pro lepší pochopení je opět vhodná názorná ukázka. Dítě chceme naučit vyslovit slovo

„máma“. Odměníme ho, když vydá zvuk „mm“. Dále ho odměníme za slabiku „má“. Je odměněno, když řekne „mám“. Nakonec je odměněno za slovo „máma“. Výuka pomocí tvarování dovolí dítěti zažít pocit úspěchu, získat odměnu a učit se dle vlastního tempa.

➤ Řetězení

Technika řetězení je podobná tvarování. Jedná se o metodu, kdy je žádané chování rozděleno na jednotlivé komponenty, které jsou dále trénovány každý zvlášť. Dítě tímto způsobem přirozeně navazuje na zvládnuté dovednosti. Řetězení může být přímé, kdy dítě začíná s nácvikem od prvního kroku učené dovednosti a postupně přidává kroky další, až úspěšně zvládne celou činnost. Takto se dítě nejdříve naučí položit krajíc chleba na talíř, později ho namazat máslem, dále na něj zvládne dát šunku. Při zpětném řetězení, kdy učení se jednotlivých komponent činnosti začíná od posledního kroku a pokračuje směrem ke kroku prvnímu, dítě nejdříve položí šunku na již namazaný krajíc chleba. Dítě ihned vidí výsledek, to může působit jako posilovací podnět. Po zvládnutí tohoto kroku se naučí krajíc chleba namazat máslem a položí šunku. Nakonec se dostane k prvnímu kroku, kdy si celý chléb připraví dítě samo. (Richman, 2006, s. 24-27)

Aplikovaná behaviorální analýza se ve velké míře zaměřuje na nevhodné chování a jeho nápravu. Richman uvádí šest příčin nevhodného chování, které je třeba identifikovat. První příčinou může být vliv prostředí. Je možné, že se dítě chová nevhodně pouze v určitém prostředí, které je pro něho z nějakého důvodu nepříjemné. V případě nevhodného chování dítěte musíme vyloučit také zdravotní problémy (ušní infekce, zažívací problémy, ...), což může být druhou příčinou tohoto chování. Ve třetím případě může být nevhodné chování jako následek přetěžování dítěte, je tedy třeba upravit přiměřenost úkolů. Pokud se jedná o sebestimulační chování, dítě potřebuje dostatek senzorických vjemů. V dalším případě může jít o získávání pozornosti dospělé osoby. Poslední příčinou nevhodného chování je únik před povinnostmi, která je dítětem neoblíbená. Pro identifikaci nevhodného chování a jeho následné odstranění existuje tzv. ABC model funkční analýzy, který zkoumá situace před problémovým chováním a sleduje následky tohoto chování. (Richman, 2006, s. 44-47)

Tento model nám pomůže objasnit Barbera, Rasmussen. Jde o model zohledňující fakt, že se každé chování skládá ze tří částí. První částí je tzv. antecedent (v překladu „předchůdce“), odtud A. Jedná se o situaci, která nastala těsně

před nevhodným chováním nebo která toto chování vyvolá. Část B, z anglického „behavior“ – chování, je to, co následuje antecedent, tedy samotné nevhodné chování. Poslední analyzovanou částí je část C, z anglického „consequence“ – následek, tedy reakce instruktora. Právě tato část má největší vliv na to, jak se dítě v podobné situaci zachová příště. Pro aplikování tohoto modelu je klíčový sběr dat. Nejprve se vybere jeden určitý typ konkrétního problémového chování (např. kopání), poté je nutné zaznamenávat, kolikrát za den se toto chování vyskytlo a následně se pokusit určit funkci tohoto chování. Funkci chování určí instruktor pomocí tabulky, do které zaznamenává datum a hodinu výskytu nevhodného chování, místo nebo činnost, při které se toto chování objevilo, antecedent, podrobný popis nevhodného chování a vlastní reakci na toto chování. (Barbera, Rasmussen 2018, s. 34-36) Dle funkcí chování, které jsou zmíněny výše, se vypracuje plán pro prevenci tohoto chování, popřípadě pro zvládnutí tohoto chování, pokud prevence selhala. Tipy pro prevenci a zvládnutí problémového chování taktéž ve své publikaci popisuje Barbera, Rasmussen. Tytéž autorky současně dávají do souvislosti některé problémy jako důsledek neschopnosti o něco požádat. Tato schopnost je nazvána jako mand. Pokud se dítě v určité situaci chová problémově, je velice pravděpodobné, že jeho chování zapříčiňuje právě neschopnost „mandovat“. Úkolem při eliminování nevhodného chování je tedy též rozšiřování mandů. (Barbera, Rasmussen, 2018, s. 79)

Brown dodává, že problémové chování se vyskytuje ve dvou typech. Prvním typem jsou tzv. extrémní chování, mezi něž řadíme nepřiměřený pláč, stereotypy a rituály, hyperaktivitu, agresi, sebepoškozování a další. Druhým typem jsou tzv. nedostatky v chování, jako jsou chybějící dovednosti přiměřené věku, nepozornost, plachost, omezená činnost, uzavření se do sebe. U tohoto typu chování je třeba snažit se o maximální rozvoj vhodného chování. (Brown, 2005 in Urbanovská, 2011, s. 18)

Richman také pro eliminaci problémového chování uvádí metodu diferenciationálního posilování jiného chování (DRO). Při tomto postupu dáme najevo dítěti, že se chová správně, kdykoli se věnuje něčemu jinému, než je problémové chování. Posilujeme tedy každé chování, kdy je dítě „hodné“. (Richman, 2006, s. 51)

Barbera a Rasmussen při aplikované behaviorální analýze kladou důraz na „bezchybnou výuku“. Ta se uskutečňuje pomocí tzv. promptů. Prompt je malá nápověda nebo poskytování pomoci při plnění zadaného úkolu. Prompty mají danou

hierarchii a vždy je třeba poskytovat ten nejméně invazivní prompt, který ještě dítěti pomůže. Nejinvazivnějším promptem je úplný fyzický prompt, při jehož poskytování instruktor vede dítě ruce, popřípadě celé tělo tak, aby dítě splnilo požadavek. Naopak nejméně invazivním promptem je verbální prompt, který se obvykle používá během celého dne. Při metodě bezchybné výuky je důležité poskytnout prompt okamžitě, s nulovou prodlevou. Jakmile má instruktor při zadávání úkolu sebemenší podezření, že dítě úkol splní chybně, musí okamžitě poskytnout prompt. Jakmile dítě začíná úkol rozumět, je třeba prompty oslabovat. (Barbera, Rasmussen, 2018, s. 102-106)

Tímto jsme vystihli základní principy aplikované behaviorální analýzy. ABA je metodikou obsáhlou, v zásadě lze ale říci, že jde o analýzu chování formou sledování předchůdců a následků tohoto chování. Ve vzdělávání se v této metodice je možné dojít až ke kvalifikaci certifikovaného behaviorálního analytika (Board Certificate Behavior Analyst, BCBA). V České republice je takto kvalifikovanou osobou např. Mgr. Kateřina Chrapková, BCBA, u které je možné se v aplikované behaviorální analýze vzdělávat formou přednášek a seminářů.

4. 4 Son-Rise

Program Son-Rise je jeho zakladateli prezentován jako průlomová a nejlepší terapie autismu, která dítě vyléčí. Právě za přípuštění vyléčení autismu je, jak říká Bazalová, Son-Rise program nejvíce kritizován. Se současnými vědeckými poznatky není vyléčení autismu prostřednictvím terapie slučitelné. (Bazalová, 2017, s. 77) Pro upřesnění – v programu Son-Rise pracují se svým dítětem spíše rodiče. Son-Rise je založen na „bezpodmínečné lásce“ k dítěti a „napojení se na jeho svět“, tudíž pedagog či terapeut nemůže přirozeně dávat dítěti tolik, kolik jeho rodiče.

Thorová uvádí vznik programu Son-Rise. Byl založen roku 1970 manželi Kaufmanovými v USA na základě vlastních zkušeností práce se svým synem, kterému byl v osmnácti měsících diagnostikován autismus a těžká mentální retardace. Rodiče s ním pracovali tři a půl roku dvanáct hodin denně. Dnes je již dospělý Raun zcela zdravý. Roku 1983 manželé Kaufmanovi založili Option Institute, kde v této metodice školí rodiče a nové terapeuty. (Thorová, 2006, s. 399) Bazalová v komparaci s Thorovu považuje za rok vzniku Son-Rise nikoli rok 1970, nýbrž rok 1974 a rok 1983 nebyl dle ní jen založením The Option Institute, ale také The Autism Treatment Center of America (ATCA). (Bazalová, 2017, s. 77)

Bazalová uvádí tři fáze tohoto programu. První fází je akceptace dítěte, která má být tou nejdůležitější fází, druhou je nabídnutí motivačně-terapeutické zkušenosti, kde je dítěti ukázáno, že ho náš svět vítá, třetí fází je pak vzdělávací program, který rozděluje činnost a událost na menší části. Důležitý je v tomto programu tzv. joining – připojení se k dítěti, kdy terapeut dělá to, co dělá dítě, tedy hází hračkami, točí s nimi, opakuje po dítěti stereotypní chování apod. Tím vyjadřuje svůj zájem o svět dítěte, ve kterém je uzavřeno. (Bazalová, 2017, s. 77)

Thorová vyjmenovává sedm základních principů a technik užívaných v Son-Rise: 1) zapojení samotného terapeuta do stereotypních aktivit dítěte, 2) využívání vlastní motivace dítěte k učení, 3) učení pomocí interaktivní hry, 4) energický přístup, nadšení a radostné vzrušení terapeuta, 5) terapeut nesmí za žádných okolností dítě odsuzovat, je nutné jej přijmout takové, jaké je, zaujímat optimistický přístup, 6) rodiče je třeba považovat za nejdůležitější článek terapeutického procesu a udělat z nich aktivní účastníky terapie, 7) je nezbytné vytvořit bezpečné a co nejméně rozptylující prostředí. (Thorová, 2006, s. 399)

Sám Raun Kaufman, syn manželů Kaufmanových, vydal vlastní publikaci určenou rodičům dětí s poruchou autistického spektra, ve které se snaží objasnit, na jakém principu Son-Rise funguje. Dle něho je nejdůležitější připojení rodiče na dítě. Tvrdí, že většina edukačně-terapeutických programů a metod nahlíží na poruchy autistického spektra jako na poruchy chování, ovšem pravda je taková, že se jedná o poruchu společenských vztahů. Proto není třeba děti tomuto chování přeučovat ani jim v něm zamezovat, ale tzv. se k nim připojit. Pokoušet se vyhladit prvky autistického chování autismus nevyřeší, pouze vážně naruší důvěru a vztah mezi dítětem a rodičem. (Kaufman, 2016, s. 36-37)

O připojení ale Kaufman říká, že je nutné vědět, kdy přesně může připojení proběhnout. Rodič se k dítěti připojuje pouze tehdy, pokud dítě dělá „ismy“. Ismus je specifický typ chování, který může být charakterizován jako sebestimulace. Ismy mají dvě hlavní charakteristiky – opakují se a jsou výlučné. Výlučnost v tomto slova smyslu znamená, že jimi dítě vylučuje jiné lidi ze svého prostoru. Rodič by se měl zajímat a snažit se pochopit, proč dítě ismy dělá, co na nich má tolik rádo a připojit se k němu, fascinovaně ismy opakovat. Podstata není v kopírování dítěte, ale v opravdovém prožívání toho, co dělá. Zároveň by se ale rodič neměl na dítě upřeně dívat, ani být v jeho přímém zorném poli. Dítě totiž ismy dělá proto, aby ze svého prostoru odstranilo každého, kdo je mu tváří v tvář (v tomto tkví ona výlučnost).

Dále by rodič při připojení neměl brát dítěti věci, které zrovna používá, a neměl by se pokoušet změnit chování svého dítěte. (Kaufman, 2016, s. 49-53)

Jako klíčový prvek Kaufman uvádí postoj. Postoj rodiče má mít enormní dopad na to, jak je dítě vnímavé. Když je dítě v přítomnosti někoho, kdo se cítí být v nepohodě nebo je rozrušený, vnímá to jako ohrožení. Dítě je potom uzavřenější nebo může být agresivní. Naopak přítomnost vlídného člověka vnímá jako bezpečné a přitažlivé, více reaguje a zapojuje se. Postoj rodiče tedy může dítěti vyslat impuls například k podání ruky, nebo ho může uzavřít v jeho světě. (Kaufman, 2016, s. 243-244) V souvislosti s postojem klade Kaufman důraz na „tři E“ – energie, excitace (vzrušení), entuziasmus. Tato tři E by měla být přivedena do každého aspektu interakce s dítětem. (Kaufman, 2016, s. 158)

Kaufman jako hlavní princip Son-Rise programu uvádí motto: „*Děti nám ukážou cestu dovnitř, pak jim my ukážeme cestu ven.*“ (Kaufman, 2016, s. 39) Dále Kaufman vysvětluje pohled rodičů dětí s poruchou autistického spektra na toto motto. Většina z nich se zaměřuje na druhou větu z citovaného souvětí, chtějí své dítě „dostat ven“. To je ale dle Kaufmana primární chybou. Prvotně rodiče nesmí vyvíjet snahu nutit dítě přizpůsobit se „našemu“ světu, kterému nerozumí, musí se napojit na svět dítěte a participovat na stejném prvku chování. (Kaufman, 2016, s. 39-40)

Pro shrnutí informací o programu Son-Rise využijeme slova Thorové. Principy, na kterých je Son-Rise založen, jsou do jisté míry nepochybně účinné v každé terapii. Zda ale samy o sobě vedou ke zlepšení projevů poruch autistického spektra, je otázkou. Thorová se domnívá, že nikoli. Tento program není schopen prokázat svou efektivitu, proto není odborníky přijímán, na druhé straně u rodičů se těší velké popularitě právě z důvodu tvrzení o schopnosti vyléčit autismus. (Thorová, 2006, s. 399)

Syn manželů Kaufmanových, z jehož publikace jsme při popisu Son-Rise vycházeli, se silně zaměřuje na komparaci Son-Rise a Aplikované behaviorální analýzy. Son-Rise podtrhuje jako jakousi výchovu ke spontánnosti, radosti a lásce, zatímco ABA vychovává jakoby „naprogramované děti“ bez jakéhokoli nadšení z činnosti, kterou právě ono dítě dělá. (Kaufman, 2016, s. 319-327) Program Son-Rise a Aplikovaná behaviorální analýza jsou dvě zcela odlišné metodiky edukace dětí s poruchami autistického spektra a nelze je takovýmto způsobem porovnávat. Aplikovaná behaviorální analýza staví na podporování správného chování a potlačení

nevhodného chování, zatímco Son-Rise je postaven na pochopení chování dítěte, neurčuje, jaké chování je správné a jaké je nevhodné.

Shrnutí

Zmíněné programy a metody jsou více známými z důvodu jakési celistvosti. Nejedná se pouze o soubor prvků, které je možné aplikovat pouze do určité části edukace, ale jedná se o komplexní přístupy, které lze uplatnit jako celek.

5 Méně známé edukačně-terapeutické programy a metody

Následující kapitola je věnována výčtu edukačně-terapeutických programů a metod, které jsou publikacemi ve vyšší či nižší míře představeny, ovšem z praktického hlediska nejsou, zejména v České republice, tolik známé jako programy a metody uvedené v kapitole předchozí. Charakteristika těchto programů a metod není uvedena pouze z důvodu prostého přehledu, ale rovněž z důvodu možnosti aplikovat některé jejich prvky do edukace dětí s poruchami autistického spektra. Základní terminologie, obsažena v úvodu předchozí kapitoly, zůstává neměnná.

5.1 ESDM (Early Start Denver Model)

Charakteristice tohoto intervenčního programu se věnuje Šporclová. Program je koncipován pro děti od 12 do 48 měsíců věku, největší důraz klade na interakci dítě-rodíč/širší rodina. Kombinuje vztahový a vývojový přístup společně s metodami aplikované behaviorální analýzy. Rodiče jsou školeni jako terapeuti a terapeutické metody začleňují do každodenní rutiny, příkladem je hra s hračkami, koupání, stravování. Učení se probíhá prostřednictvím vřelých a sociálně prospěšných interakcí. Dbá se na to, aby dovednosti, které si dítě v individuální interakci s terapeutem nebo rodičem osvojí, byly generalizovány. (Šporclová, 2018, s. 65)

Dále Šporclová objasňuje pět základních oblastí, na které se ESDM zaměřuje. Jsou jimi imitace, sociální vývoj, nonverbální komunikace, verbální komunikace a symbolická hra. Je zohledněna také odlišná motivace dětí s poruchou autistického spektra k vyhledávání sociální interakce. Nejlepších výsledků by mělo být dosahováno při aplikaci programu profesionály průměrně 15 hodin v týdnu. (Šporclová, 2018, s. 65)

5.2 DIR-Floortime (Developmental, Individual-difference, Relationship-based model)

Bazalová představuje zakladatele tohoto programu, jsou jimi profesor psychiatrie a pediatrie Stanley I. Greenspan a psychologka Serena Wiederová. Program je využíván převážně v USA, v České republice jej aplikuje několik rodin. Cílem není pracovat pouze na vnějších projevech a symptomech poruchy, nýbrž dosažení zdravého vývoje. Úkolem dospělého je následovat vedení dítěte a oddat se jakékoli

hře, která budí jeho zájem. Program má vést k eliminaci stereotypního chování, navázání zdravého vztahu, komunikaci a kreativnímu přemýšlení. (Bazalová, 2017, s. 75)

Šporclová tento program charakterizuje jako intervenční program pro batolata a děti v předškolním věku. Hlavní cíl je pomoci dítěti v dosažení důležitých vývojových milníků, například v motorice či v komunikaci prostřednictvím hravé interakce s dospělým. Přístup je nedirektivní, založený na budování emočních vazeb a snaze rodičů o přiblížení se svému dítěti. Nejdůležitější složkou tohoto programu je hra na zemi, všechny terapeutické metody jsou aplikovány v přirozených situacích. Dítě je vedoucím nestrukturované hry, prostřednictvím které se terapie odehrává, a iniciuje nápady. Dospělý jeho nápady následuje a stimuluje ho ke spontánní interakci. V případě potřeby lze přidávat různé doplňkové techniky, jako je augmentativní a alternativní komunikace nebo aktivity, které podporují imitaci a učení. Dospělý je v roli konstruktivního pomocníka, který, pokud je třeba, popuzuje dítě tak, aby se jeho aktivita změnila na interakci dvou osob. Pokud si například dítě jezdí s autíčkem, dospělý si také vezme autíčko, položí ho před autíčko dítěte a může hru jednoduše komentovat, případně nabízet závod autíček. Více než na samotnou diagnózu dítěte se Floortime zaměřuje na rozvíjení jeho individuality. (Šporclová, 2018, s. 65)

5.3 Daily Life Therapy (Higashi program)

Tento edukační program probírá Thorová, která píše, že se jedná o japonský celostní program založený Kiyo Kitaharou v 60. letech 20. století. Higashi (v překladu z japonského jazyka „naděje“) v České republice sám o sobě neexistuje, avšak jeho principy se dají uplatnit v rámci jiných užívaných programů jako jejich doplnění. Hlavními principy jsou učení ve skupině, kdy jsou informace podávány dvěma až čtyřem dětem, dále vysoce strukturovaný denní program, který zajišťuje předvídatelnost, třetím principem je tzv. učení imitací, kdy se klade důraz na nápodobu hrubé motoriky, vizuomotorickou nápodobu, verbální imitaci. Neméně důležitým principem je důraz na fyzické cvičení – děti běhají 20 minut dvakrát až třikrát denně a během dne se dále účastní dalších sportovních a fyzických aktivit. Nepostradatelnou součástí programu je výtvarná a hudební výchova. (Thorová, 2006, s. 387)

Jelínková o Higashi programu mluví jako o programu vytvářejícím emoční rovnováhu dítěte a stimuluje jeho intelekt. Podstatnou část dne tvoří fyzická cvičení, při kterých se děti učí ovládat své chování a rozvíjet spolupráci s ostatními. Program zapojuje celou rodinu. (Jelínková, 2001, s. 50)

5.4 HANDLE (Holistic Approach to Neuro-development and Learning Efficiency)

Dle Bazalové jde o program, který nabízí zlepšení funkcí nervového systému a procesu učení. Přístup vychází z vědeckých poznatků lékařských věd, psychologie, speciální pedagogiky a je založen na interaktivním, vývojovém modelu lidského fungování. Informace o držení těla, pohled či posunky člověka ukazují na funkčnost neurovývojových systémů. Dysfunkce v jednom či více systémech ovlivňují funkčnost celého člověka, včetně schopnosti učení. Pro každého klienta je vytvořen individuální plán pohybových aktivit s jednoduchými pomůckami. Prostřednictvím pravidelné a jemné stimulace pomocí aktivit jsou posilovány oslabené funkce, to vede ke zlepšení funkcí nervového systému a v souvislosti s tím ke zlepšení procesu učení. Je doporučeno přístup kombinovat s dietními opatřeními, dostatečným pitím vody a užíváním doplňků stravy. (Bazalová, 2017, s. 76)

5.5 Terapie pevným objetím (Holding Therapy)

Dle Thorové představila tuto metodu americká dětská psychiatricka Marta Welschová v 80. letech 20. století. Věřila, že pevné objetí vede u dětí s poruchou autistického spektra k podnícení zájmu a sociální kontakt a postupnému osvobození od této poruchy. V České republice je tato metoda známá převážně díky její aplikaci psychologkou Jiřinou Prekopovou. Podstatou Terapie pevným objetím je pevné objetí dítěte rodičem ve chvíli, kdy se dítě chová problémově. Dítě má v objetí prožívat lásku svého rodiče, sdílet s rodičem své negativní emoce a vyventilovat je. Pravidlem je, že rodič dítě nesmí pustit, dokud se neuklidní a jeho negativní emoce neodezní. Dojde ke zklidnění, dítě v pevném objetí cítí, že je milováno, narušené rodinné vztahy se obnoví, všichni jsou uvolnění. (Thorová, 2006, s. 405) Jelínková doplňuje, že také matka, jež drží pevně své dítě v objetí, vyjadřuje hlasitě své pocity. Dítě je znehybněním přinuceno matku vyslechnout. (Jelínková, 2001, s. 51)

Thorová zmiňuje také negativa této metody, mezi něž jako první patří fakt, že efektivita této metody nebyla nikdy odborníky prokázána. Terapie se neshoduje

s moderními vědeckými závěry, na autismus nahlíží jako na důsledek nesprávné výchovy a z ní pramenící nedostatek citové vazby. Někteří psychologové i samy osoby s poruchou autistického spektra proti této metodě razantně vystupují, označují ji za násilí a možnost dlouhodobého narušení důvěry mezi dítětem a rodičem v důsledku aplikování této terapie. Pevné objetí může v dítěti vyvolat paniku, stres, pocit bezmocnosti. U mnohých osob s poruchou autistického spektra se také objevuje doteková hypersenzitivita, která může být touto terapií prohloubena. (Thorová, 2006, s. 405-406)

Dodáváme, že ačkoli se zdá, že u dítěte dojde v pevném objetí ke zklidnění, ve skutečnosti se ve většině případů jedná o vyčerpání, rezignaci.

5.6 Videotrénink interakcí

Videotrénink nebo videomodelování představuje dle Šporclové ukázkou modelového chování, které chceme, aby se dítě s poruchou autistického spektra naučilo. Dítěti je tak poskytnut návod, jak může vypadat jeho reakce v určitých situacích. Videonahrávky zachycují konkrétní požadované chování, které si pak dítě může prohlížet, například jízda dopravními prostředky. Dítě s poruchou autistického spektra se na nahrávku dívá a pozoruje, jak má chování vypadat. Prostřednictvím těchto videí se dítě snaží porozumět světu. Natáčeno může být samotné dítě, jako model ale může sloužit i vrstevník, který je natáčen při požadovaném chování. V praxi lze využít i modely reálně předváděné, demonstrující cílené chování za přítomnosti dítěte. (Šporclová, 2018, s. 67)

Dle názoru Bazalové tato metoda pomáhá řešit výchovné problémy dětí. (Bazalová, 2017, s. 82)

V praxi jsem se setkala s natáčením her s hračkami, popřípadě s vrstevníky. Dítě se na video dívá a souběžně si hraje stejným způsobem, jako tomu je na videu.

5.7 Terapie senzorycké integrace

Zakladatelka této terapie, Anna J. Ayres, vysvětluje základní ideu této terapie, kterou je poskytování a kontrola smyslových vstupů, zejména pro taktilní, vestibulární a proprioceptivní systém způsobem, kdy si dítě spontánně formuje adaptivní odpovědi a integruje přichozí smyslové informace. Při senzorycké integraci není cílem, aby si dítě osvojilo konkrétní aktivitu. Záměrem terapeuta je, aby dítě lépe fungovalo po stránce fyzické, akademické i emocionální. Cílem je připravit dítě na lepší osvojení

si motorických dovedností, vhodného chování i akademických schopností. (Ayes, 2005)

Dle Thorové je cílem terapie zlepšení práce senzorického systému a jeho integrace s funkcemi motoriky a propriocepce. Primárně se nezaměřuje na jádro potíží pojících se s poruchami autistického spektra, funguje jako doplňková terapie. Terapie senzorické integrace se může stát pro dítě zábavnou a atraktivní aktivitou, neboť zahrnuje oblíbené dětské činnosti, jako je houpání, točení, manipulace s různými materiály apod. Terapie může napomoci dítěti s vizuomotorickou orientací, motorickými dovednostmi i schopnostem učit se. (Thorová, 2016, s. 416)

Vingrálková popisuje každodenní funkce, pro něž je velice podstatné senzorické zpracování. Jsou jimi již zmiňované akademické schopnosti, dominance ruky, nohy, pozornost, socializace, kinestezie, svalový tonus, rovnováha, bilaterální koordinace, uvědomění si vlastního těla, motorické plánování, poloha těla, sebeuklidnění, sebevědomí, emoční bezpečnost, koordinace oko-ruka, oko-noha, jemná motorika, flexibilita, vizualizace, hrubá motorika a další. (Vingrálková, 2016, s. 12-13)

Pro lepší představu využití terapie senzorické integrace v praxi uvádíme příklad. Cvičení, které představíme, se týká taktilního citu, konkrétně jde o kutálení míčem po těle. Toto cvičení, jako mnoho jiných, uvádí ve své publikaci Vingrálková: *„Můžeme použít velký gymnastický míč, malý míč, masážní míček a kutálet ho pomalu s přiměřeným tlakem po těle dítěte vleže na zemi. Střídavě kutálíme po horních a dolních končetinách, po zádech, hrudníku a jemně v oblasti břicha. Můžeme kutálet přerušovaně a v místě zastavení přidat tlak směrem dolů a povolit nebo několikrát zapružit. Vždy podle toho, jak se to dítěti líbí a je mu to příjemné. Dítě může ležet na břiše i na zádech.“* (Vingrálková, 2016, s. 36)

Aktivit pro každý druh smyslového rozvoje je nepřeberné množství, mnoho z nich dítě dělá denně při běžných činnostech, aniž by si okolí uvědomovalo jejich terapeutický účinek.

Shrnutí

Edukačně-terapeutické programy a metody jsou v problematice poruch autistického spektra středem zájmu, to dokazuje i skutečnost, že se neustále objevují další. Některé jsou doplňkové, jiné usilují o to, být samostatnou intervencí, jen nedisponují hojností příznivců, ať už z důvodu jejich neznámosti, nebo nedostatečnosti odborných podkladů. Bazalová nám ukazuje, že dále je možné se

zajímat například o Gluten-free, Casein-free dietu, která se zaměřuje na vyloučení lepku a kaseinu z potravy dítěte s poruchou autistického spektra, Relationship Development Intervention (RDI) zaměřený na systematickou práci s motivací a úspěšnou interakci v sociálních vztazích, nebo komplexní domácí program Growing Minds, který zahrnuje principy Son-Rise, behaviorálních přístupů, fyziologickou a smyslovou integraci. (Bazalová, 2017, s. 75-81) Záleží nejvíce na rodičích dítěte, v jakém systému péče se rozhodnou vzdělávat a následně ji na svém dítěti uplatňovat.

6 Možnosti využití AAK u dětí s PAS

Poruchy autistického spektra zahrnují také poruchu v oblasti komunikace. Z tohoto důvodu edukačně-terapeutické programy a metody nezřídka obsahují určitou formu alternativní (náhradní) a augmentativní (doplňující) komunikace (dále „AAK“), která kompenzuje, či doplňuje deficit v této oblasti. Kapitola představuje vybrané komunikační systémy, které je u dětí s poruchou autistického spektra možno využít.

Abychom se těmito systémy mohli zabývat, musíme se orientovat v pojmu komunikace. Klenková přímo na úvod mluví o komunikaci jako o jedné z nejdůležitějších lidských schopností. Aby člověk mohl komunikovat, potřebuje dobře rozvinutou komunikační schopnost. Narušení této schopnosti představuje překážku v socializaci a edukaci jedince. (Klenková, 2006, s. 9)

Dále Klenková uvádí, že komunikaci (z latinského *communicatio* = spojování, sdělování, přenos, participace) lze v nejširším pojetí chápat jako vzájemné a oboustranné působení mezi dvěma nebo více systémy (tj. interakce). V obecné rovině lze komunikaci, neboli dorozumívání, vykládat jako proces výměny informací, jehož základ tvoří čtyři vzájemně se ovlivňující prvky. Těmi jsou tzv. komunikátor, osoba, která informaci vysílá, komunikant, osoba, která informaci přijímá, komuniké, obsah samotné informace a nezbytný komunikační kanál, tedy podmínka úspěšné výměny informace, pro kterou obě strany musí používat předem dohodnutý kód. Cílem komunikace je mimo sdělování informací zvláště vytváření a udržování interpersonálních vztahů. (Klenková, 2006, s. 25-26) Lechta zmiňuje, že komunikační schopnosti patří k nejdůležitějším lidským schopnostem. (Lechta, 1994 in Klenková, 2006, s. 26)

Šporclová se vyjadřuje konkrétně ke komunikaci u dětí s poruchami autistického spektra. Škála komplikací v komunikaci těchto dětí je velice rozmanitá. V některých případech se řeč nerozvine vůbec, v opačném případě mohou mít děti vysoce bohatou slovní zásobu a detailně hovoří o tématech, která jsou předmětem jejich zájmu. Dále mohou mít problémy v receptivní i expresivní složce. Mohou rozumět verbálním pokynům, význam nonverbální složky jim však uniká. Pro tyto děti může být obtížné porozumět tomu, co jim druzí lidé říkají. Deficity nastávají také v sociálně-komunikačním chování, kdy děti neumí nahlížet na komunikaci jako na prostředek ovlivňování situací okolo nich. Neužívají gesta, například pro vyjádření souhlasu, při komunikaci mají neobvyklý postoj těla, například sedí zády

ke komunikátorovi. Efektivní sociální komunikaci je třeba děti učit, podporovat je v ní a motivovat je. Zejména u dětí, které nedisponují širokou slovní zásobou, je třeba volit jasné pokyny a pro lepší pochopení sdělovaných informací verbální sdělení doprovodit vizuální podporou. Nutné je si v průběhu komunikace ověřovat, zda dítě sdělení rozumí. (Šporclová, 2018, s. 34-38)

Schopler zmiňuje komunikaci v souvislosti s problémy v chování u osob s poruchou autistického spektra. Právě frustrace z nefunkční komunikace patří mezi nejčastější spouštěče agresivního chování. Při plánování intervence je třeba zjistit, zda klient umí vyjádřit své základní přání a tužby. Aby byla komunikace funkční, musí umět projevit souhlas či nesouhlas, žádost o pomoc, žádost o zastavení činnosti, žádost o předmět svého zájmu. (Schopler, 1997 in Hrdlička, Komárek, ed. 2004, s. 169)

Samotná AAK má definic několik. My si dovolíme vybrat tvrzení Reynoldse a Fletchera-Jansena, kteří pojmem AAK označují integrovaný systém komponent (pomůcek, symbolů, technik a strategií) umožňující jedincům s výrazně narušenou komunikační schopností uskutečnit komunikační akt. (Fletcher-Jansen, Reynolds, 2000 in Bendová, 2014, s. 8) Crystal, Varley shrnují systém AAK jako alternativní komunikační systémy užívající se jako náhrada mluvené řeči a augmentativní komunikační systémy doplňující a podporující rozvoj již přítomných komunikačních schopností, které ovšem nejsou pro každodenní dorozumívání jedince dostatečné (z latinského *augmentace* = rozhojnění, zvětšení). (Crystal, Varley, 1998 in Bendová, 2014, s. 8) Cíl systémů AAK předává Krahulcová, je jím zvýšení kvality porozumění řeči, usnadňování a podporování vyjadřovacích schopností osob, které tuto komunikační schopnost mají výrazně narušenou. (Krahulcová, 2002 in Bendová, 2014, s. 8)

Nyní se zaměříme na charakteristiku vybraných systémů AAK.

6.1 PECS (The Picture Exchange Communication System)

Tato ucelená metodika si dle Knapcové klade za cíl rychlé dosažení funkčních komunikačních dovedností. Na rozdíl od jiných obrázkových komunikačních systémů, kdy děti na obrázky ukazují, je v tomto systému komunikačnímu partnerovi přinášejí. Tato výměna umožňuje pochopit smysl komunikace ihned na počátku její výuky. Pokud dítě přinese obrázek míče, výměnou za něj dostane skutečný míč, což je velmi motivující, neboť dítě při nácviku dostává to, co právě chce. V prvotních fázích se na výcviku PECS podílejí dva učitelé. Jeden má roli komunikačního

partnera, druhý je fyzickým asistentem dítěte. Jakmile je to však možné, od asistence je upuštěno. Při výměně je důležité, aby ji učitel vhodně komentoval a tím podpořil vývoj řeči dítěte. (Knapcová, 2018, s. 6-7)

Bondy, Frost jako cíl PECS uvádějí realizaci bipolárního komunikačního aktu mezi dítětem a osobou, s níž komunikuje, prostřednictvím výměny obrázku a odměny. Tento systém zakládá na pochopení obsahového významu symbolů a na schopnosti dítěte manipulovat s nimi a uspořádat je do jednoduchých vět. PECS přispívá k samostatnosti a nezávislosti dítěte. (Bondy, Frost, 2007 in Bendová, 2014, s. 38)

6.2 VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém)

Komunikační systém VOKS na úvod stručně představuje Bazalová. Jedná se o pro české prostředí modifikovaný PECS. Jeho autorka, Margita Knapcová, vytvořila pro tento český systém propracovanou metodiku. Cílem VOKS i PECS je dosažení funkční komunikace, kdy se děti učí, jak se dorozumět, porozumět okolí a pochopit, že mohou prostřednictvím komunikace něčeho dosáhnout. (Bazalová, 2017, s. 88)

Přestože o komunikačním systému VOKS píše mnoho autorů, většina z nich se odkazuje na autorku tohoto systému, Margitu Knapcovou, proto z jejích poznatků, jakožto těch nejověřenějších, budeme vycházet i zde. Autoři, jejichž informace nejsou podloženy Knapcovou, mohou být s její metodikou v rozporu. Důkazem je například Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher, kteří píší, že s nácvikem tohoto systému je třeba začít v co nejútlejším věku dítěte. (Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher, 2014, s. 194) Dle Knapcové je sice efektivní zavést VOKS ihned po zjištění problémů ve funkční komunikaci jedince, ovšem je možno se systémem začít v jakémkoli věku. Velmi dobrých výsledků s VOKS dosahují i klienti, jejichž nácvik započal v dospělosti. (Knapcová, 2018, s. 9)

Jak je zmíněno, VOKS po teoretické rovině vychází z principů systému PECS, oba systémy dle Knapcové vycházejí ze zásad, jimiž jsou vysoká motivace založená na odměnách, účelná výměna obrázku za znázorněný předmět, podpora iniciativy dítěte použitím fyzické asistence, podpora nezávislosti uspořádáním lekcí (odlišnost od jiných komunikačních systémů je například v zařazení otázky „Co chceš?“, kterou obsahuje pozdější lekce, a to proto, aby dítě bylo tím, kdo iniciuje kontakt a nezvyklo si čekat na vyzvání). V neposlední řadě oba systémy uplatňují poznatky z aplikované behaviorální analýzy. (Knapcová, 2018, s. 6-9)

Knapcová také podotýká, že VOKS vychází z předpokladu zvládnutí dítěte diferenciací reálných předmětů na úrovni schopnosti pochopit, k čemu daný předmět slouží. Hlavní strukturu nácviku tvoří výukové lekce, ve kterých se dítě učí spontánně požádat o předmět výměnou za obrázek, samostatně jít k zásobníku obrázků a následně ke komunikačnímu partnerovi, požádat o něco neznámé lidi a v různém prostředí. Poté se z obrázků učí složit jednoduchou větu, nakonec se učí reagovat na otázky a komentovat okolí a činnosti. K výukovým lekcím se přidávají lekce doplňkové, jejichž obsahem je rozvíjení obrázkové slovní zásoby, rozvoj větné stavby, postup při navazování očního kontaktu, nácvik „obrácené“ komunikace (komunikační partner si s dítětem mění roli) a doporučené slovní popisy sloves na obrázcích. (Knapcová, 2018, s. 6-7, 9-10)

Hlavními výhodami jsou dle Knapcové vysoká motivace učit se tomuto systému, protože dítě dostane to, co si v daný moment přeje, rychlé osvojení si systému, iniciace komunikace ze strany dítěte, redukování nevhodného chování, dobrá využitelnost v každém prostředí a v neposlední řadě je s tímto komunikačním systémem schopno pracovat i dítě, které nerozumí nonverbálním složkám komunikace, či nedokáže imitovat pohyb, nebo ukazovat na obrázky, postačuje diferenciací reálných předmětů na úrovni chápání, k čemu daný předmět slouží. (Knapcová, 2018, s. 8)

Na závěr zmíníme nejvýznamnější rozdíly mezi VOKS a PECS, jak je Knapcová popisuje. Systém VOKS se odlišuje vyšším počtem hlavních lekcí, rozšířené jsou také lekce doplňkové. Obrací se odděleně na asistenta a odděleně na komunikačního partnera. Metodika VOKS obsahuje nové možnosti postupů plynoucí z praxe. VOKS užívá pomoci asistenta u všech lekcí, zatímco metodika PECS asistenta užívá pouze v některých lekcích. Samozřejmým rozdílem je také přizpůsobení tohoto systému lingvistickým aspektům českého jazyka. (Knapcová, 2018, s. 10)

6.3 Piktogramy

Obecně piktogramy specifikuje Kubová jako obrazové komunikační symboly, s nimiž se denně setkáváme ve formě informačních tabulí, značek apod. Jejich cíl je poskytnout lidem informaci v situacích, ve kterých je slovní vyjádření zdlouhavé nebo by se mohlo stát bariérou v porozumění. (Kubová, 2002 in Bendová, 2013, s. 34)

Krahulcová charakterizuje piktogramy jako maximálně zjednodušené zobrazení předmětů, činností a vlastností, které jsou z hlediska postižení, kultury, národnosti či věku srozumitelné všem kategoriím osob. (Krahulcová, 2002 in Bendová, 2013, s. 34)

Kubová v souvislosti s užitím v České republice zmiňuje černobílý soubor obsahující okolo 700 piktogramů znázorňujících věci, osoby, činnosti, pocity, vztahy a vlastnosti. (Kubová, 1996 in Bendová, 2013, s. 35) Z Bazalové se dozvídáme, že tento systém je modifikací kanadských černobílých piktogramů (Pictogram Ideogram Communication Symbols – PICS), o jehož zavedení do českého prostředí se zasloužila právě Libuše Kubová. (Bazalová, 2017, s. 88) Cséfalvay a kol. se zmiňuje o Picture Communication Symbols – PCS. Jedná se o softwarovou formu tří tisíc piktogramů, a to buď v černobílém, nebo barevném provedení. (Cséfalvay a kol. in Bendová, 2013, s. 36)

Rozdíl mezi klasickými piktogramy a PCS je, dle zakladatelů PCS Mayer-Johnsonových, v realističtějším provedení PCS. Symboly jsou také barevně diferencovány dle tematického obsahu, např. podstatná jména – oranžová, slovesa – zelená atd. (Mayer-Johnson, 2001 in Bendová, 2013, s. 36)

6.4 Bliss

Zakladatelem systému Bliss je dle Bendové rakouský inženýr Charlese Bliss, bývalý vězeň koncentračního tábora, ve kterém si uvědomoval komunikační bariéry mezi jednotlivými národy a uvažoval o tom, jak je lze překonat. (Bendová, 2014, s. 35-3)

Dle Bandžuchové lze symboly Bliss charakterizovat jako piktogramy nebo ideogramy. (Bandžuchová, 2002 in Bendová, 2014, s. 36) Na toto tvrzení navazuje Jennische, podle něhož můžeme Bliss považovat za uzavřený lingvistický systém, jehož slovník zahrnuje konkrétní i abstraktní pojmy. (Jennische, 2005 in Bendová, 2014, s. 37)

Uvádíme zajímavou komparaci dvou autorů, kdy Adamus systém Bliss charakterizuje jako jednoduché symboly užívající se mimo jiné u jedinců s mentální retardací. (Adamus, 2016, s. 42) Oproti tomu Bazalová o tomto systému píše, že jeho metodika je složitá, dá se tedy využít pouze u jedinců bez mentálního postižení. (Bazalová, 2017, s. 90)

6.5 Makaton

Makaton je dynamickým komunikačním systémem, jehož základem je, dle Bendové, 350 znaků a symbolů upravených tak, aby byly významově rozpoznatelné a pohybově snadno napodobitelné. (Bendová, 2013, s. 47) Aplikování Makatonu do praxe, jak uvádí Kubová, je spojeno se znakováním klíčových slov ve větě, současně je znakování doprovázeno mimickými prvky, modulací řeči, rytmizovanou řečí a demonstrací symbolů. (Kubová, 1996 in Bendová, 2013, s. 47) Krahulcová dodává, že u dětí bývá užití Makatonu kombinováno s užíváním piktogramů, fotografií, obrázků. (Krahulcová, 2002 in Bendová, 2013, s. 47)

Janovcová se vyjadřuje ke struktuře jednotlivých znaků, které jsou dle míry náročnosti na pohybovou koordinaci a míry abstraktnosti rozděleny do osmi základních fází, přidaná devátá fáze se týká slovníku obsahujícího zhruba 35-40 slov, která vycházejí z individuálních potřeb konkrétního jedince. (Janovcová, 2003 in Bendová, 2013, s. 47)

6.6 Znak do řeči

Znak do řeči Janovcová charakterizuje jako doplněk řeči pro jedince s narušenou expresivní složkou řeči. (Janovcová, 2003 in Bendová, 2014, s. 47) Pavelová, Rádková uvádějí, že tento komunikační systém tvoří více než čtyři sta znaků a obsahuje kombinaci znaků z Makatonu, znakového jazyka a z přejaté dánské verze Znak do řeči. (Pavelová, Rádková, 2000 in Bendová, 2014, s. 47)

Kubová dodává, že gesta Znak do řeči jsou doplňována mluvenou řečí, popřípadě symboly (piktogramy, fotografiemi, obrázky). (Kubová, 2002 in Bendová, 2014, s. 48)

Na závěr je nutné dodat, jak píše Klenková, že tento systém nelze zaměňovat se znakovým jazykem, který je prostředkem komunikace osob se sluchovým postižením. (Klenková, 2006, s. 210)

Shrnutí

K obecnému rozvoji komunikačních schopností se na závěr vyjadřuje Jelínková. Při rozvoji komunikace je třeba užít komplexní přístup. Je důležité, aby komunikace byla rozvíjena v přirozeném prostředí dítěte a za činnosti, která dítě ke komunikaci motivuje. Je velmi podstatné, aby se na rozvoji komunikace podíleli všichni, kdo přijdou s dítětem do styku. Zároveň platí zásada, že nová slova učíme dítě v prostředí

jemu známém, opakujeme je poté v prostředí novém. Při nácviku komunikace je důležité myslet na to, že cílem není pouze naučit dítě co nejvíce slov, ale používat tato slova funkčně a generalizovaně. (Jelínková, 2001, s. 23)

V této kapitole jsme charakterizovali pojem komunikace, alternativní a augmentativní komunikace a pozornost jsme věnovali výčtu konkrétních alternativních a augmentativních komunikačních systémů. Výběr jednotlivých systémů byl zaměřen na vhodnost užití u dětí s poruchami autistického spektra.

II Empirická část

Druhá část práce je zaměřena na výzkumné šetření, jehož cílem je zjistit nejužívanější edukačně-terapeutické programy a metody u dětí s PAS.

Prováděný výzkum je realizován v Integrační školce a dětském rehabilitačním centru LENTILKA, sídlem v Pardubicích, Prodloužená 278. Jedná se, z právního hlediska, o nestátní zdravotnické zařízení a příspěvkovou organizaci založenou roku 1992, jejímž zřizovatelem je statutární město Pardubice. Hlavní činností je poskytování komplexní péče dětem se zdravotním postižením, diagnostika poruch pozornosti a poruch autistického spektra. Každé dítě má zde individuální plán a navštěvuje vhodné terapie, například fyzioterapii, logopedii, ergoterapii. Hlavním cílem zařízení je pomoc s všestranným rozvojem dětí a péče o jejich zdraví. Vizí instituce je integrace a inkluze, včasná péče, podpora rodiny, odborné terapie, sdílení a hra s kamarády, individualita dítěte a v neposlední řadě komplexní péče. Na doporučení odborného lékaře je péče hrazena zdravotní pojišťovnou, v jiném případě péči hradí rodiče dětí z vlastních finančních zdrojů.

Integrační školka je rozdělena na čtyři oddělení, z nichž jedno se specializuje přímo na děti s poruchami autistického spektra. Každý žák má zde svůj denní program, který je tvořen pomocí obrázků. Základními pilíři edukace jsou vizualizace a individuální přístup. Pokud dítě s poruchou autistického spektra disponuje předpoklady pro zařazení do běžného kolektivu, je možné jej integrovat do některé z ostatních tříd.

7 Metodologie výzkumu, výzkumné otázky

Výzkum zahrnutý v této práci je výzkumem kvalitativním, jehož definici podává Creswell: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

(Creswell, 1998, s. 12 in Hendl, 2016, s. 46) Náš výzkum je prováděn prostřednictvím zúčastněného pozorování práce pedagogů s jednotlivými dětmi ve třídě integrační školky v rozsahu 120 hodin a polostrukturovaných rozhovorů se dvěma speciálními pedagogy a pěti matkami dětí s poruchou autistického spektra. Pozorování Hendl považuje jako část každodenních aktivit, přičemž výzkumník během dne pozoruje mnoho věcí a dělá si rozsáhlé poznámky. V zúčastněném pozorování se průběžně zapojuje do aktivit skupiny. Při pozorování je důležité všimnout si především jevů, které se týkají předmětu zkoumání. (Hendl, Remr, 2017, s. 83) V otázce rozhovorů se Hendl k metodě polostrukturovaného rozhovoru vyjadřuje jako k rozhovoru, jež představuje soubor základních otázek, které je nutno probrat, avšak dovoluje respondentovi hovořit o vlastních zkušenostech a perspektivách. (Hendl, 2016, s. 178-179)

Základní výzkumná otázka bakalářské práce zní: „*Jaké edukačně-terapeutické programy a metody jsou mezi pedagogy a rodiči nejvyužívanější či nejoblíbenější?*“. Zde je cílem zjistit hlavní program či metodu, která určuje směr edukace dětí s poruchou autistického spektra, a to jak ve školním, tak, díky rozhovorům s rodiči, i v domácím prostředí. Z toho vyplývá taktéž možnost komparace edukace ve školce a doma. Za vedlejší výzkumnou otázku si pokládáme: „*Jaká je nejefektivnější kombinace více edukačně-terapeutických programů a metod?*“. Při realizování edukace dětí s PAS není prakticky možné užívat striktně pouze jeden edukačně-terapeutický program či metodu. Je třeba se zamýšlet nad příhodnou kombinací programů a metod, přičemž je zcela na místě využít také některou z forem alternativní a augmentativní komunikace a do edukace ji vhodně zařadit. Cílem vedlejší výzkumné otázky je tedy nejen najít vhodnou kombinaci edukačně-terapeutických programů a metod, ale také zařazení vhodného komunikačního systému do edukace.

8 Analýza a interpretace dat

Rozhovor poskytly dvě speciální pedagožky Integroční školky a dětského rehabilitačního centra LENTILKA, které mají v práci s dětmi s poruchami autistického spektra bohatou praxi. Dále se rozhovoru zúčastnilo pět matek dětí s dětským autismem. Jedná se o čtyři chlapce a jednu dívku ve věku od tří do sedmi let. Pro zachování anonymity jsou speciální pedagožky označeny jako „Speciální pedagog č. 1“ a „Speciální pedagog č. 2“, v případě rozhovorů s rodiči je uvedeno pohlaví dítěte, počáteční písmeno křestního jména a věk dítěte.

Předmětem pozorování byla zejména práce pedagogických pracovníků s dětmi s poruchami autistického spektra. Cílem bylo zjistit, s jakými edukačně-terapeutickými programy či metodami speciální pedagožky v přístupu k těmto dětem operují v praxi.

Nejdříve zaměříme pozornost na analýzu a výsledky z rozhovorů, poté si představíme data vyplývající z pozorování.

8.1 Charakteristika respondentů

Nejprve si pro dokreslení představy stručně představíme jednotlivé respondenty.

Speciální pedagožka č. 1: 41 let, Mgr. vzdělání v oboru Speciální pedagogika, 11 let praxe s dětmi s PAS.

Speciální pedagožka č. 2: 34 let, Mgr. i Bc. vzdělání v oboru Speciální pedagogika, 8 let praxe s dětmi s PAS.

Matka dívky M. (3 roky, diagnóza dětský autismus – diagnostikováno ve 2,5 letech): 37 let, středoškolské vzdělání s maturitou, M. je první dítě.

Matka dívky M. (6 let, diagnóza dětský autismus – diagnostikováno zhruba ve 4 letech): 38 let, vysokoškolské vzdělání, M. je první dítě ze dvou.

Matka chlapce M. (7 let, diagnóza dětský autismus – diagnostikováno zhruba ve 3 letech): 41 let, vysokoškolské vzdělání, M. je první dítě.

Matka chlapce M. (5 let, diagnóza dětský autismus – diagnostikováno zhruba ve 2,5 letech): 35 let, vysokoškolské vzdělání, M. je druhé dítě ze dvou.

Matka chlapce H. (5 let, diagnóza dětský autismus – diagnostikováno ve 2 letech): 39 let, vysokoškolské vzdělání, H. se narodil z dvojčat (sestra).

8.2 Rozhovory se speciálními pedagožkami

Konstrukcí rozhovorů se dvěma speciálními pedagožkami byly čtyři následující otázky:

1. Jaký edukačně-terapeutický program či metodu využíváte při své práci nejvíce?
2. Jaká byla Vaše motivace pro výběr tohoto programu? Jaké pozorujete výsledky?
3. Kombinujete u jednoho dítěte více programů? Jakým způsobem?
4. Jakou formu AAK zahrnujete do programu?

Otázka č. 1: Jaký edukačně-terapeutický program či metodu využíváte při své práci nejvíce?

Obě speciální pedagožky na první místo dosadily TEACCH program, který doplňují Aplikovanou behaviorální analýzou. První z dotazovaných pedagožek v odpovědi na tuto otázku zmínila také Strukturované učení, a to v souvislosti s TEACCH programem. Druhá speciální pedagožka podotkla užívání O. T. A. programu (Open Therapy of Autism). Obě dvě pedagožky se shodly na Senzorické integraci, jako další metodě rozvoje dětí s PAS.

Otázka č. 2: Jaká byla Vaše motivace pro výběr tohoto programu? Jaké pozorujete výsledky?

V obou případech se speciální pedagožky shodly na prostém zkoušení a ověřování jednotlivých programů a metod v praxi. Výsledky, které pozorují, jsou u každého dítěte velice individuální, je nutné vyzkoušet, co u daného dítěte funguje, a to buď uplatnit, či vyřadit. Druhá ze speciálních pedagožek uvedla, že obecně efektivní a rychlé výsledky pozoruje u behaviorálních technik, jelikož ty jsou založené na umělé motivaci (př. pochutiny), na kterou děti s PAS velice dobře reagují.

Otázka č. 3: Kombinujete u jednoho dítěte více programů? Jakým způsobem?

Obě dvě pedagožky vypověděly, že kombinace přístupů je nezbytná. Kombinace je shodná s odpověďmi na otázku č. 1.

Otázka č. 4: Jakou formu AAK zahrnujete do programu?

Pro oba rozhovory je to VOKS, ze kterého vychází celý funkční edukační proces. Pokud je dítě schopno imitace, je možné zařadit Znak do řeči, jehož prostřednictvím je komunikace rychlejší, než jak je tomu u VOKS. První z dotazovaných zmínila také elektronické komunikátory, které jsou však vhodné až pro děti starší, u kterých se nezdařila rozvinout sociální rovina.

Shrnutí

Z těchto rozhovorů plyne, že edukaci nelze realizovat pouze jedním edukačně-terapeutickým programem a metodou, vždy se jedná o jejich kombinaci. I tyto kombinace ale mají určitou hierarchii, kdy na vrcholu stojí Aplikovaná behaviorální analýza společně s TEACCH programem, s nímž souvisí Strukturované učení. Tyto programy jsou poté doplněny prvky dalších metod a programů, například Senzorickou integrací. Na vrcholu pomyslné hierarchie systémů alternativní a augmentativní komunikace stojí nepochybně VOKS, který je do edukace zařazován téměř automaticky. Pokud je dítě schopno imitace, využívá se pro komunikaci Znak do řeči.

8.3 Rozhovory s rodiči

Rodičům bylo kladeno následujících pět otázek:

1. S jakým edukačně-terapeutickým program či metodou doma pracujete?
2. Co Vás motivovalo k užívání právě tohoto programu?
3. Jak jste se učili s programy a metodami pracovat?
4. Kolik programů a metod jste již vyzkoušeli?
5. Máte nějakou vlastní formu komunikace? Můžete mi ji popsat?

Otázka č. 1: S jakým edukačně-terapeutickým program či metodou doma pracujete?

Matka chlapce H. (5 let) a chlapce M. (5 let) jako stěžejní edukačně-terapeutický program uvedly program Son-Rise, který doplňují TEACCH programem, Strukturovaným učením a Aplikovanou behaviorální analýzou. Matka chlapce M. (5 let) navíc uvádí program HANDLE a Senzorickou integraci jako formu podpůrné terapie. Matka chlapce H. (5 let) sdělila, že zkouší aplikovat prvky mnoha přístupů a testuje, zda se osvědčí.

Také matka chlapce M. (7 let) kombinuje program TEACCH, Strukturované učení a behaviorální techniky, zejména Aplikovanou behaviorální analýzu a O. T. A.

Matka dívky M. (3 roky) uvedla pouze Aplikovanou behaviorální analýzu jako jediný edukační program.

Matka dívky M. (6 let) uvedla, že neužívá a nezná žádný edukačně-terapeutický program či metodu, ale z jejího líčení vyplývají prvky Strukturovaného učení.

Otázka č. 2: Co Vás motivovalo k užívání právě tohoto programu?

Matka chlapce H. (5 let), pro níž je stěžejní Son-Rise program, jako hlavní motivaci k užívání tohoto přístupu zmiňuje zejména nadšení, které je hlavním bodem tohoto programu.

Matka chlapce M. (5 let) jako motivaci k užívání těchto programů a metod uvádí možnost individuálního přístupu a hledání funkčního řešení, neomezenost jednotlivých programů a možnost čerpat z toho, co funguje a vyhovuje přesně jejímu synovi i celé rodině.

Motivace matky chlapce M. (7 let) k užívání daných programů a metod byla funkčnost každého z prvků na jinou složku edukace syna. Pokud se jedná například o učení se orientovat v čase, aplikuje Strukturované učení, pokud jde o nevhodné chování, volí Aplikovanou behaviorální analýzu.

Matku dívky M. (3 roky) motivovaly efektivní výsledky Aplikované behaviorální analýzy.

Matka dívky M. (6 let) se inspirovala v přístupu ke svému zdravotně postiženému bratrovi, se kterým vyrůstala.

Otázka č. 3 Jak jste se učili s programy a metodami pracovat?

Všechny matky uvedly jistou formu sebevzdělávání prostřednictvím školení, kurzů, internetového studia, odborné literatury a podobně.

Otázka č. 4 Kolik programů a metod jste již vyzkoušeli?

Matka chlapce H. (5 let), která uvedla dané programy a metody, si vybírá určité prvky a k těm se podle potřeby navrácí.

Matka chlapce M. (5 let) zmínila, že vyzkoušeli pár nevyhovujících metod, ty ale byly opomenutelné. Stěžejními pro ně vždy byly programy a metody zmíněné v odpovědi na první otázku.

Chlapec M. (7 let) se v minulosti setkal především s programem Son-Rise a HANDLE. Matka odpovídá, že v každé části synova života nějaké prvky těchto přístupů zafungovaly.

Matky obou dívek (M., 3 roky a M., 6 let) v minulosti neaplikovaly jiné přístupy.

Otázka č. 5 Máte nějakou vlastní formu komunikace? Můžete mi ji popsat?

Všechny matky se v otázce alternativní a augmentativní komunikace shodly na aplikaci systému VOKS (pouze matka dívky M., 6 let, tento systém nepojmenovala, vyplynul ovšem z jejího popisu). Matky chlapce M. (5 let) a chlapce M. (7 let) vedou

syny k užívání Znak do řeči. Matka dívky M. (3 roky) chce Znak do řeči zavést v budoucnu.

Shrnutí

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že VOKS je stěžejní formou komunikace také v domácím prostředí, neboť všechny matky zmínily jeho hojné užívání. Tam, kde je dítě schopno imitace, je vedeno k užívání Znak do řeči. Je vidno, že rodiče mají na edukaci vlastní náhled a zkoušejí efektivitu prvků různých programů a metod. Ve většině případů mají rodiče jeden stěžejní program, ten pak případně doplňují a kombinují s dalšími metodami. Pouze jedna matka uvedla jediný přístup, a tím je ABA, jedna z matek nevědomě vychází z prvků Strukturovaného učení, neboť aplikuje vlastní formu edukace a o edukačně-terapeutických programech a metodách nemá povědomí. Rodiče se často obrací právě k programu Son-Rise, který je určen zejména pro rodiče, nikoliv pedagogy, neboť vyžaduje rodičovskou lásku ve větší míře, než je tomu u ostatních programů a metod. Rodiči nejčastěji užívanými programy a metodami jsou tedy převážně TEACCH program, program Son-Rise, Strukturované učení, ABA. Forma Strukturovaného učení se projevuje zejména v denních režimech, které doma mají téměř všechny děti.

Všechny matky vypověděly, že se nějakým způsobem sebevzdělávají, ať už prostřednictvím přednášek, kurzů, internetového studia či studováním odborné literatury.

8. 4 Porovnání obou skupin rozhovorů

Obě skupiny rozhovorů ukazují na fakt, že nejužívanějšími edukačně-terapeutickými programy a metodami jsou zejména ABA, TEACCH společně se Strukturovaným učením a u rodičů Son-Rise, přičemž ve většině případů nelze jmenovat pouze jeden, se kterým by se u konkrétního dítěte pracovalo. U pedagogů se o kombinaci jedná v obou případech, zároveň jde o kombinaci menšího počtu těchto programů, ale vhodně zvolených tak, aby se doplňovaly. Rodiče, pokud kombinují, zkoušejí uplatnit prvky velkého počtu programů a metod. Tři matky užívají kombinaci programů a metod, které si myslí, že by mohly vyhovovat a přizpůsobují jejich užívání potřebám dítěte, jedna z matek prozatím užívá pouze Aplikovanou behaviorální analýzu a jedna matka vychází ze Strukturovaného učení. V otázce komunikace se ve 100 % případů objevuje systém VOKS, dále Znak do řeči.

8.5 Pozorování

Zúčastněné pozorování edukace dětí s PAS probíhalo během 120 hodin v oddělení Integrovaní školky LENTILKA, které je zaměřeno na edukaci dětí s PAS. Každé dítě v tomto oddělení má vlastní denní rozvrh, ví, jaké následují aktivity a tyto aktivity má časově ohraničené (například kuchyňskou minutkou). Denní rozvrh je v podobě kobercového pásu na zdi, systém řazení je shora dolů. Rozvrh dítěte vždy začíná jeho vlastní fotografií a končí fotografií rodičů. Mezi těmito dvěma fotografiemi se nachází obrázky stěžejních činností – hra, svačina, odpočinek, Senzorická integrace, procházka, oběd, spaní a tak dále. Po každé splněné činnosti dítě obrázek odkládá do košíku umístěného pod svým pásem. Prostor třídy je rozdělen na herní prostor, pracovní prostor společně s prostorem pro jídlo a prostor pro relaxaci. Veškerá práce s dítětem vychází z jeho individuálních potřeb.

Z tohoto základu, kdy se dítě orientuje v čase i prostoru a vše má vizualizované, vychází veškerá další edukační činnost, která je realizována především prostřednictvím Aplikované behaviorální analýzy. To znamená, že u dítěte je zvoleno konkrétní problémové chování, na kterém se pak pomocí této behaviorální techniky intenzivně pracuje. Nácviky zvoleného chování probíhají několikrát denně, speciální pedagog si během nácviku zapisuje všechna data, která následně analyzuje a porovnává. Důraz je kladen na metodu „bezchybné výuky“, dítěti jsou tedy podle potřeby poskytovány okamžité prompty tak, aby dítě při nácviku vhodného chování nemělo možnost dopustit se chyby. Podle potřeby má dítě čas na odpočinek, například v relaxační místnosti.

Komunikace ve velké většině případů probíhá pomocí komunikačního systému VOKS. Pokud dítě navazuje oční kontakt a je schopné imitace, probíhá nácvik Znaků do řeči, také prostřednictvím ABA. U dítěte dochází ke snaze rozšířit mandy, tedy schopnosti o něco požádat. K žádosti o každý předmět či aktivitu pak dochází pomocí znaku. Dítěti jsou předměty či činnosti nabízeny opakovaně tak, aby si daný znak osvojilo a zautomatizovalo.

Edukace dítěte je doplněna adekvátními terapiemi, ve velké míře mezi ně patří také Terapie senzorické integrace, která je sama považována za edukačně-terapeutickou metodu, neboť během ní dochází ke stimulaci vestibulárního systému dítěte ve všech směrech a uvědomění si vlastního těla v prostoru, přičemž je snaha, aby dítě tuto terapii vnímalo jako hru.

Shrnutí

Z pozorování vyplynula jasná hlavní kombinace edukačně-terapeutických programů a metod. Základem toho, aby se dítě orientovalo v prostoru i čase a cítilo se tak dobře, je Strukturované učení. Pro eliminaci problémového chování a nácvik funkční komunikace je užívána Aplikovaná behaviorální analýza, která dítě učí mechanicky, ale účinně. Tyto dva programy se navzájem doplňují a jejich kombinace se zdá být efektivní. Zároveň nelze opomenout systémy AAK, kterými jsou zde VOKS a Znak do řeči. Společně s vhodnými terapiemi, mezi něž se řadí mimo jiné hojně využívaná Terapie senzorické integrace, se utváří fungující edukačně-terapeutický proces.

9 Diskuse

Hlavním cílem výzkumu práce bylo nalézt nejužívanější edukačně-terapeutický program a metodu. Tento cíl jsme naplnili, neboť z výsledků rozhovorů i pozorování plyne, že za nejužívanější programy a metody lze považovat TEACCH program, Strukturované učení a Aplikovanou behaviorální analýzu, u rodičů nachází uplatnění také Son-Rise. Všechny tyto programy a metody spadají pod kapitolu známých edukačně-terapeutických programů a metod. Proto byla nečekaná shoda dvou matek na užívání HANDLE programu (ať v minulosti či současnosti), neboť tento program jsme v teoretické části práce zařadili mezi méně známé edukačně-terapeutické programy a metody. Zatímco z výsledku hlavního cíle vyplynula jasná data, dílčí cíl, kterým bylo zjistit přesnou vhodnou kombinaci edukačně-terapeutických programů a metod, nelze jasně vyvodit. Během pozorování i rozhovorů došlo ke zjištění, že určit správné spojení těchto přístupů není možné. V Integroční školce sice dochází k určité kombinaci, kterou je TEACCH program a Strukturované učení společně s Aplikovanou behaviorální analýzou a systémem alternativní a augmentativní komunikace VOKS, přesto individualita každého dítěte udává jiný směr edukace. Tuto skutečnost si uvědomují také rodiče, kteří kombinují prvky určitých přístupů a přizpůsobují je potřebám svého dítěte.

V bakalářské práci Frnochové (2012) narážíme na výzkum, který se zabývá programem TEACCH v pedagogické a rodičovské praxi. Z tohoto výzkumu vyplynulo, že rodiče dětí s PAS doma podle edukačně-terapeutického programu téměř nepracují, například pouze polovina dotázaných rodičů pro své dítě vyčlenilo pracovní prostor a pouze jedni rodiče z šesti dotázaných používají vizualizovaný denní režim. V našem výzkumu naopak dochází k potvrzení, že rodiče doma se svým dítětem pracují dle zvoleného edukačně-terapeutického programu, přičemž většina rodičů navíc kombinuje větší množství těchto programů a metod. Ve výzkumu Frnochové dochází také ke zjištění, že všichni z oslovených rodičů se svým dítětem komunikují verbálně. Rodiče, s nimiž byl uskutečněn rozhovor pro náš výzkum, uvedli použití AAK ve všech případech. Přesto, že výzkum, který jsme zvolili pro porovnání, zkoumá uplatnění pouze programu TEACCH, vyplývá z něj, že rodiče doma ke svému dítěti přistupují jako k dítěti zdravému, bez specifik ve výchově. (Frnochová, 2012, s. 27-35) Toto zjištění může být dáno mimo jiné odstupem časové

realizace výzkumu, neboť obecně užívání edukačně-terapeutických programů a metod v praxi je v České republice novou a vyvíjející se záležitostí.

Pro praktické uplatňování edukačně-terapeutických programů a metod v domácím prostředí je třeba, aby rodiče měli možnost se o těchto přístupech dozvědět s jakousi přirozeností, nikoli jejich vlastním úsilím. Rodiče, kteří se po oznámení diagnózy svého dítěte ocitají v neznámé situaci, musí mít k dispozici alespoň stručné představení jednotlivých programů a metod, ke kterým si poté podle zájmu dohledají příslušnou literaturu. Na onen fakt poukazuje i jedna z matek v rozhovoru, kdy zmiňuje, že je s možnostmi edukace nikdo neseznámil jako s celkem. K tomu se přidávají instituce, které pracují podle určitých programů a metod, jež samy považují za vhodné, tudíž rodiče o ostatních možnostech neinformují. V tomto směru by mělo docházet k součinnosti mezi zařízením a rodinou, kdy zařízení pracuje podle určitých edukačně-terapeutických programů a metod, ale rodiče jsou informováni o dalších přístupech, které je možné využít, bez složitého dohledávání a vymáhání těchto informací. Základem je tedy nejdříve poučit rodiče a nabídnout jim všechny alternativy, které edukace dětí s poruchou autistického spektra nabízí, poté tuto alternativu v podobě některého z programu uplatnit v edukační praxi, a to vše v těsné spolupráci s rodinou. Samozřejmostí je pružná reakce na vývoj dítěte, kognitivní změny, změny okolních vlivů a tak dále, dle toho pak edukaci upravovat. Jak vyšlo z výzkumu, nelze celý život učit jedince pouze v jednom edukačně-terapeutickém programu a dle jedné metody. Jsou metody, které v současnosti u konkrétního dítěte nefungují, mohou ale fungovat v budoucnu, naopak – to, co se osvědčilo, nemusí (a pravděpodobně nebude) fungovat celý život.

Závěr

Poruchy autistického spektra jsou velice rozsáhlou problematikou, na kterou se dá nahlížet z mnoha úhlů a kterou nelze charakterizovat v jednom zdroji. Cílem teoretické části bakalářské práce bylo přiblížit problematiku edukace dětí s poruchami autistického spektra prostřednictvím speciálních edukačně-terapeutických programů a metod, které jsou v edukaci těchto dětí více či méně využívány. Součástí práce je nástin historického vývoje intervencí u poruch autistického spektra, který dotváří souvislosti ve vývoji edukačně-terapeutických programů a metod, dále popis jednotlivých pervazivních poruch, včetně dělení jejich funkčnosti. Samotné jádro práce tvoří popis konkrétních edukačně-terapeutických programů a metod, které jsou rozdělené na známé a méně známé. Jednou ze základních charakteristik poruch autistického spektra jsou problémy v komunikaci, tudíž je zapotřebí využívat systémy alternativní a augmentativní komunikace. Ty nejznámější taktéž popisuje bakalářská práce.

V empiricky orientované části práce jsme zjistili edukačně-terapeutické programy a metody, které jsou v praxi nejužívanější. Výzkum byl prováděn v Integrovaném školce a rehabilitačním centru Lentilka prostřednictvím zúčastněného pozorování a rozhovorů se speciálními pedagožkami a rodiči dětí s PAS. Výsledkem je program TEACCH, Strukturované učení, Aplikovaná behaviorální analýza a Son-Rise program. Nejvhodnější kombinaci přístupů ale nelze s určitostí stanovit, neboť neexistuje modelový příklad dítěte s poruchou autistického spektra. Na tuto skutečnost je nutné brát zřetel při jakémkoli kontaktu s osobou, která má pervazivní vývojovou poruchu.

Přístupy k osobám s poruchami autistického spektra jsou obzvláště v České republice novou záležitostí. Je třeba, aby se myšlenky v této oblasti vyvíjely i nadále, a to především s ohledem na individualitu každého jedince s poruchou autistického spektra.

Seznam použitých zkratk

AAK – Alternativní a augmentativní komunikace

ABA – Aplikovaná behaviorální analýza

ATCA – Autism Treatment Centre of America

CEPPAS – Centrum pro děti s autismem

ESDM – Early Start Denver Model

HANDLE – Holistic Approach to Neuro-development and Learning Efficiency

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

O. T. A. – Open Therapy of Autism

PAS – Poruchy autistického spektra

PECS – The Picture Exchange Communication System

RDI – Relationship Development Intervention

RIC – Rodinné Integrační Centrum

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém

Seznam použité literatury

ADAMUS, Petr. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex, 2016. Jazyk a řeč. ISBN 978-80-7225-436-1.

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.

AYRES, A. Jean a Jeff ROBBINS. *Sensory integration and the child: understanding hidden sensory challenges*. 25th anniversary ed., rev. and updated / by Pediatric Therapy Network ; photographs by Shay McAtee. Los Angeles, CA: WPS, c2005. ISBN 978-0-87424-437-3.

BARBERA, Mary Lynch a Tracy RASMUSSEN. *Rozvoj verbálního chování: jak učit děti s autismem a jinými neurovývojovými poruchami*. Přeložil Helena VAŽUROVÁ, přeložil Vladimír VAŽURA. Brno: Masarykova univerzita, 2018. ISBN 978-80-210-9212-9.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.

BENDOVIÁ, Petra. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-508-0.

BENDOVIÁ, Petra. *Alternativní komunikační techniky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3704-0.

BOYD, Brenda. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-834-0.

ČADILOVÁ, Věra, ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5.

DAVID, Roman. *Práva dítěte: úmluva o právech dítěte a její charakteristika : mezinárodní ochrana práv dítěte a některé další dokumenty : rodina a základy rodinného práva*. Olomouc: Nakladatelství Olomouc, 1999. ISBN 80-7182-076-8.

FISCHER, Slavomil, ŠKODA, Jiří, SVOBODA, Zdeněk, ZILCHER, Ladislav. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

FLEGL, Vladimír. *Významné mezinárodní dokumenty k ochraně lidských práv*. Praha: C.H. Beck, 1998. Beckova skripta. ISBN 80-7179-204-7.

FRITH, Uta. *Autism: explaining the enigma*. Cambridge, MA, USA: Basil Blackwell, 1990. Cognitive development (Oxford, England). ISBN 0-631-15833-2.

FRNOCHOVÁ, Adéla. *Edukační specifika u žáků s autismem*. Praha, 2012. Bakalářská. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-856-2.

HENDL, Jan a Jiří REMR. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1192-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRDLÍČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

HRUŠÁKOVÁ, Milana a Zdeňka KRÁLÍČKOVÁ. *České rodinné právo*. 2., opr. a dopl. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2001. Edice učebnic Právnické fakulty Masarykovy univerzity v Brně. ISBN 80-210-2706-1.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80-7290-042-0.

KAUFMAN, Raun Kahlil. *Průlom v autismu: průkopnická metoda, která pomohla a pomáhá rodinám na celém světě*. Slovensko: Citadella, 2016. ISBN 978-80-8182-027-4.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 80-247-1110-9.

KNAPCOVÁ, Margita. *Komunikační systém - VOKS*. Vydání čtvrté, doplněné a přepracované. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, [2018]. ISBN 978-80-7481-215-6.

KOLÁŘ, Zdeněk. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize : MKN-10 : kapesní formát. Vyd. 2. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1992.

MIKOLÁŠ, Přemysl. *Autismus - Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex, 2014. ISBN 978-80-7225-398-2.

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

PRŮCHA, Jan, ed. *Předškolní dítě a svět vzdělávání: přehled teorie, praxe a výzkumných poznatků*. Praha: Wolters Kluwer, 2016. ISBN 978-80-7552-323-5.

PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.

Rettův syndrom: diagnostika, genetika, terapie, praxe. Praha: Základní škola Zahrádka, 2005. ISBN 80-239-5774-0.

RICHTMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 2012. ISBN 978-80-7320-176-0.

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

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

URBANOVSÁ, Eva. *Jak pracovat se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2678-5.

VINGRÁLKOVÁ, Eva. *Cvičení a terapie pro děti s autismem, Aspergerovým syndromem, ADD, ADHD, poruchou smyslového zpracování a jinými poruchami učení*. Olomouc: Fontána, [2016]. ISBN 978.80-7336-844-9.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas pro rodiče

Příloha č. 2: Souhlas s poskytnutím nahrávaného rozhovoru pro speciální pedagožky

Příloha č. 3: Přepisy rozhovorů se speciálními pedagožkami

Příloha č. 4: Přepisy rozhovorů s matkami dětí

Příloha č. 1: Informovaný souhlas pro rodiče

Informovaný souhlas

Vážení rodiče,

jsem studentkou speciální pedagogiky na Univerzitě Hradec Králové a pro svou bakalářskou práci s názvem Edukačně-terapeutické programy a metody používané u dětí s PAS potřebuji informace, které získám prostřednictvím pozorování Vašich dětí při jejich práci ve třídě. Ve své práci hodnotím efektivnost programů a metod, které se užívají při edukaci dětí s PAS, proto Vás prosím o souhlas s mou přítomností ve třídě. Informace budou užity výhradně do mé bakalářské práce a nebudou nikde jinde zveřejněny. V případném užití informací o konkrétním dítěti, bude v práci zveřejněno pouze změněné křestní jméno a věk dítěte. Fotografie Vašich dětí nebudou v práci využity. V psaní mé práce mi také pomůže krátký rozhovor s Vámi, rodiči, o přístupech a metodách, které využíváte v domácím prostředí.

Děkuji za spolupráci,

Blanka Svobodová

Souhlasím, aby můj syn/moje dcera byl(a) součástí výzkumu pro bakalářskou práci.

ANO/NE

Jsem ochotna/ochoten poskytnout rozhovor, který bude nahráván a ihned po jeho užití v bakalářské práci smazán.

ANO/NE

V _____, dne _____

Podpis _____

Příloha č. 2: Souhlas s poskytnutím nahrávaného rozhovoru pro speciální pedagožky

Souhlas s poskytnutím rozhovoru

Souhlasím s poskytnutím a nahráváním rozhovoru pro účely výzkumu bakalářské práce. Nahrávka rozhovoru bude po užití v bakalářské práci vymazána.

ANO/NE

V_____, dne_____

Podpis_____

Příloha č. 3: Přepisy rozhovorů se speciálními pedagožkami

Speciální pedagog č. 1

Jaký edukačně-terapeutický program nebo metodu při své práci využíváte nejvíce?

Tak využívám VOKS, u dětí, kteří jsou nemluvící, tak funguje skoro u každého dítěte s PAS a dobře na něho reagují. Nejdříve začínáme přes symboly, protože ty symboly jsou pro ně uchopitelnější, potom 3D předměty ve zmenšeninách, a pak se přechází, pokud už jsou toho děti schopné, na fotografie. U těch dětí, kteří nemají mentální deficit, se přechází na piktogramy. Co dál, je samozřejmě Strukturované učení, TEACCH program je jedna z nejtěžejnějších technik, která se tady ve školce používá, potom různé orientační věci, aby ty děti věděly, kde jsou, co se bude dít, takže to zase jedeme přes obrázky, fotografie, orientace času je třeba přes tu kuchyňskou minutku, aby věděly, jak dlouho bude trvat úkol, jak dlouho si budou hrát, takže důležité je zajistit tu orientaci. Co je teď nového v Čechách, je ABA, takže nějaké právě ty behaviorální techniky se k nám dostaly, takže na modulaci nežádoucího chování tyhle techniky upřednostňujeme a fungují. Co je ještě fajn a víceméně ABA přinesla s sebou je další cesta komunikace, a to je znakování, takže tam, kde je dítě schopné imitovat a navazovat oční kontakt, sleduje, co děláme, tak tam, ještě dřív, než nastolujeme úplně VOKS, začínáme znakovat, Je to rychlejší než ta karta, ono než najdete kartičku, než to dítě pochopí tu kartu, tak klesá ta motivace a ten zájem tu činnost dělat. Když to dítě naučíte znakovat víceméně ve dvou, ve třech sekundách, tak zafunguje ten znak, protože ta činnost to dítě obrovsky baví. Je to rychlejší než přes tu kartu, tu, jak říkám, než někde dojde, najde kartu, než ji přinese, než ji vymění, tak tam je prodleva třeba několik minut. A už to dítě může být i znechucené tím, že to trvá. Tím pádem to znakování je daleko lepší a upřednostňuji ho. Samozřejmě jen u některých dětí, některé děti ten oční kontakt nemají, nezavnímávají sebe samy ani okolí, tak tím pádem tam nedochází ani k žádné nápodobě a nemůžeme po nich chtít, ani aby znakovaly. Pak hledáme jinou cestu komunikace, a tou bývá právě VOKS. Co je další technikou, co tady používáme, a v Čechách to není, tak to je program Senzorické integrace. Je to program, který taky obrovsky pomáhá autistům a PAS, kteří mají velké problémy právě se zavnímáváním v prostoru, je tam velká dezintegrace smyslových vjemů, tak tam u těch dětí se nastavuje právě tenhle program Senzorické integrace, aby dítě daleko líp zavnímávalo to, kde je, co na něho působí, ty děcka špatně dekodují, oni vlastně buď ty vjemy vůbec nepřijímají, nebo jich je tolik, že jim jdou tam a zpátky a vůbec je

nezpracovávají. Takže ta senzorická integrace je teď takovou novinkou, ale už teď za dva roky máme výsledky toho, že se nám dítě hodně zlepšilo právě v tom vnímání. Jakmile se zlepší vnímání, začne tam být oční kontakt, jak je oční kontakt, začne nápodoba. A už můžete jít do znaků, už můžete jít do nějakého systému lepší komunikace, než je VOKS. Takže ta Senzorická integrace, když se nasazuje, tak se nasazuje hned na začátku, kdy to dítě opravdu neví, kde má hlavičku, ručičky, vůbec neví, kde je v prostoru.

Co Vás motivovalo k výběru těchto programů a metod?

Vlastně jsem během praxe zkoušela, co šlo, a tohle z toho přirozeně vyplynulo.

Jaké pozorujete výsledky u jednotlivých programů?

To je u každého obrovsky individuální, jak je každý dítě individuální, tak je individuální ten čas toho programu a ta intenzita. Zase nemůžeme říct, že vezmeme čistě dítě do programu a jedeme s ním v tom jednom. Protože ony se ty techniky prolínají, navazují na sebe, vycházejí ze sebe. Ten čas běží těm dětem a nemůžu dítě narvat do jednoho programu, půl roku to zkoušet, pak zjistit, že to nefunguje a máme ztracený půlrok. Takže nevím, jestli je to úplně dobře, to nemůžu posoudit, ale myslím, že je dobře těch technik zkusit víc, co by zafungovalo, a ono se často stane, že ty techniky zafungují na některou část toho chování dítěte. Takže se opravdu prolínají. Vždycky slyšíme na těch certifikačních sezeních, že je důležitý jenom ten jeden proud, ale je to takový prodej hrnců. Oni si to potřebují taky trochu prodat, potřebují si to financovat, já s tím zas úplně nesouhlasím, aby se jel jenom jeden směr. Je potřeba zkusit, co všechno u dítěte bude fungovat, a od toho se odvíjejí ty výsledky.

Je nějaká další forma AAK, kterou zařazujete do programů?

Víceméně je to ten VOKS, máme i elektroniku, máme elektronické komunikátory, ale je fakt, že u těch předškolních dětí já nejsem moc zastáncem těchle komunikátorů, protože oni jakoby „odlidšťují“. Já bych komunikátor dala až tam, kde se vlastně nepovedlo to dítě buď rozmluvit, rozznakovat, nepovedlo se toho moc, tak tam bych potom v tom vyšším věku, aby vůbec mohlo to dítě nějakým způsobem komunikovat, musí se mu dát nějaká cesta. V tom malém věku se přece jen nějak domluvíme, potom v tom starším věku už je těch potřeb víc. Takže tam, kde už není ta cesta, dejme tomu, že se to dítě nerozmluví, tak tam já bych zavedla ten elektronický komunikátor, je lepší, než ten kartičkový komunikátor, protože zase ten tablet, je to rychlejší. Těžko bude to dítě, nebo ten teenager s sebou tahat nějaký

bichle s kartičkami, je lepší, když bude mít mobil, tablet, kde bude mít prostě komunikátor a přes něj se bude domlouvat. Takže jako prostě u nemluvicích starších autistů je to nejlepší řešení. Ale říkám, u těchle maličkých dětí se opravdu snažíme co nejvíc rozjet tu sociální rovinu, co nejvíc integrovat smysly tak, aby začaly vnímat, co se děje kolem nich a zkoušet opravdu nápodobou, aby to dítě po nás začalo opakovat, jakmile začne motoricky opakovat, začne opakovat stoprocentně potom zvukově. Pokud se chytne na opakování zvuku, chytne se na slabiku. A tam už je obrovská naděje na to, aby to dítě, třeba aspoň jednoslovně, se dorozumívalo. Takže pokud se tohleto u těch malinkých dětí, dvou, tříletých povede, tak pak žádné komunikátory potřeba nebudou.

Děkuji Vám za rozhovor.

Speciální pedagog č. 2

Jaký edukačně-terapeutický program nebo metodu v práci s dětmi využíváte nejvíce?

To nelze jednoznačně určit, využíváme kombinace různých programů dle toho, jak nám na ně reaguje konkrétní dítě. Ale vždy začínáme TEACCH programem – vizualizací prostoru, času a osob, aby se dítě cítilo bezpečně, jistě a rozumělo kde je, jak dlouho tam bude, co bude dělat a jak dlouho to bude dělat a s kým to bude dělat. Poté připojujeme aktivity a činnosti zaměřující se na funkční komunikaci – nejvíce vycházíme z behaviorálních technik, takže ABA, využíváme také O. T. A. Následuje rozvoj všeho ostatního, kde ke všemu zmíněnému připojujeme Senzorickou integraci.

Jaká byla Vaše motivace pro výběr těchto programů? A jaké pozorujete výsledky?

Zkoušení a právě pozorování výsledků. Ty behaviorální techniky mají rychlé a efektivní výsledky v podobě pozitivní reakce dítěte na nějaký stimul. Všechny programy, které využíváme, mají stejný základ a tím je motivace dítěte. Pokud nenajdeme motivaci, pro kterou by s námi dítě na čemkoli spolupracovalo, tak se nehne. A ta motivace je z 90 % naprosto umělá, jsou to pochutiny, předměty, činnosti a věci. Na rozdíl od dětí bez PAS, kterým je motivací sociální interakce s druhou osobou a učí se přirozeně hrou nebo „odkouváním“ od druhých. S tou motivací pak ty programy trochu odlišně nakládají a pracují, ale základ je stejný.

Kombinace programů odpovídá tomu, co jste mi již pověděla...

Přesně tak. Nemáme zajištěn jeden program, je potřeba kombinovat.

Jakou formu AAK zahrnujete do programu?

Čím dál víc Znak do řeči, u toho pozorujeme veliké výsledky. Pokud se tuhle metodu dítě osvojí, komunikace je rychlá a efektivní. S dětmi, které se zaznakovat nenaučí, třeba z důvodu chybějící imitace, používáme VOKS.

Děkuji Vám za Váš čas.

Příloha č. 4: Přepisy rozhovorů s matkami dětí

Dívka M., 3 roky

První otázka, na kterou bych se Vás chtěla zeptat – s jakým edukačně-terapeutickým programem nebo metodou doma pracujete?

Snažím se teď nastudovat tu ABu, obeslala jsem různé organizace, které se zaobírají tím, že dělají různé přednášky a semináře o tý ABě, jednak na Univerzitě Masarykově v Brně, a pak v Praze. Jelikož naše dětská lékařka vlastně nám to doporučila a čekám, až budou vypsány termíny, protože zatím nejsou. My jsme je jakoby prošvihli a my jsme se to onemocnění dozvěděli na konci srpna.

Dobře. A co Vás k tomuto motivovalo, že jste se rozhodla právě pro ABA?

No, bylo to na základě té dětské lékařky, že ona má zrovna tak postižené dítě a řekla, že má opravdu velké výsledky ta ABA. Plus samozřejmě jsme mezitím zjistili, že i ten VOKS s těmi kartičkami, ale to ještě jsem stále nestihla navštívit, tady je takové centrum pro PAS, RIC se to jmenuje, tak tam mám sjednanou schůzku, kde údajně bychom ty kartičky měli dostat, a další informace, ale přesto jsem si jedny nakoupila domů, ale je to těžký v tom, že tam jsou kartičky třeba jako metro, tramvaj, a takový věci zrovna teď ještě nepotřebujeme.

Aha, rozumím. Učit se s programem pracovat tedy teprve budete.

Hledáme tu cestu a čtu tu knížku z té Univerzity Masarykovy, kde je ještě teda, že znakovou řeč, že znakování, no tak to jsem ještě teda taky nezačala, ale myslím si, že by na to mohla reagovat, protože oproti jiným autistům my máme spolu oční kontakt a chodí se i pomazlit a všechno, takže když sedí tvář v tvář proti mně, tak je schopná jako vnímat, co po ní chce. A hlavně rozumí mluvenému slovu, i když sama nemluví.

To je super. Takže od začátku zkoušíte ABu + tyto další metody, jiné jste v minulosti nezkoušeli?

Předtím, my jsme byli v lázních měsíc, tak tam vlastně třeba když jsme navštívili logopedii, několik těch sezení, tak tam vlastně ta specialistka používala i částečně znakovou řeč a vypadalo to, že na to docela dobře reagovala.

Děkuji, a poslední otázka, která je vlastně už částečně zodpovězená, máte nějakou vlastní formu komunikace?

Ano, jak jsem říkala, zkouším jí ukazovat ty kartičky, na některé docela reaguje, navíc rozumí mluvenému slovu, když to není nic složitýho, a navazuje ten oční kontakt, takže když jí něco potřebuju říct, tak mě vnímá. A já rozumím její řeči těla, když třeba má hlad, a podobně. Časem bychom chtěli zkusit to znakování teda.

Děkuji Vám za rozhovor.

Dívka M., 6 let

Přejdeme k první otázce. S jakým edukačně-terapeutickým programem nebo metodou doma pracujete?

(Pousmání) No, já bych řekla, že se to takhle asi nedá říct, my používáme směs všeho, podle toho, jak to vyhovuje prostě dceři. Ale když mi řeknete konkrétně, tak Vám řeknu, jestli ano, nebo ne.

Dobře, používáte tedy například Aplikovanou behaviorální analýzu?

Dobře, teď kdybyste to mohla říct česky (smích), myslíte jako obrázky?

Ne ne, myslím konkrétní edukační program založený na učení chování.

Ne, neslyšela jsem o tom.

A o jiných konkrétních edukačně-terapeutických programech, TEACCH, nebo například Son-Rise? Nečetla jste na toto téma například nějakou odbornou literaturu či neabsolvovala seminář?

Ne, nevím vůbec, o co se jedná.

Dobře, takže jak říkáte, používáte směs toho, co Vám přijde jako vhodné?

Ano.

Mohla byste mi tedy popsat Váš přístup k dceři?

No, já bych to řekla jinak. Ono to asi vychází z podstaty toho, jak to má člověk jakoby nastavený. Protože já to mám od mala, vyrůstám s postiženým bráchou, takže já spíš používám metodu, řekla bych, selský rozum a vcítění se do potřeb toho druhého. Jo, že vycházím z toho, co by mu mohlo vyhovovat a v podstatě беру třeba různé podněty, buďto načtené nebo získané z vlastní zkušenosti, které si myslím, že by jí mohly pomoci. Je to spíš o pocitech a o potřebách.

Aha, takže to, jak odmala komunikujete se svým bratrem, Vás motivovalo v tomto přístupu.

Tím to do mě nějak vrostlo. Ze začátku si člověk myslí, že je to o tom, že to dítě třeba jenom zlobí. Musí přemýšlet o tom, jak se s ním má domluvit. Tak jsem prošla kurzem Nevýchovy a posléze, kdy jsem si jakoby víc připouštěla to, že opravdu je splněných XY kritérií z toho žebříčku, že má pravděpodobně autistickou poruchu, tak jsem přistupovala k tomu, že jsem prostě zkoušela spíš jako metody různé obrázky, fotografie, ukazování, takže jsme prostě chodili všude možné po městě, nafotili jsme celý město, obchody, všechno, má to vlastně rozdělený doma a podle toho jsme se učili se domluvit, aby ona chápala, co po ní chci, ale zároveň abych já

chápal, co chce ona po mně. Protože ze začátku ona ani neukazovala, nic. Takže to byl ten první prvek, abychom jí nějak pomohli. A pak člověk používá všechny možný, bych řekla, metody, které vychází z kontaktního rodičovství jako takového, kdy je to v podstatě pořád o tom, že identifikujete ty potřeby toho druhýho, a tím pádem se ho snažíte nějakým způsobem uspokojit. Takže já bych řekla, že ani tak nějak úplně nerozumím, co po mně chcete jako termínově, protože já to třeba používám, ale nevím, že se to takhle jmenuje.

Dobře, takže vy zkrátka hlavně užíváte ty obrázky a pomocí těch máte i nějakou vlastní formu komunikace?

Používáme obrázky a fotografie a snažíme se navázat ty provázky, ne jen dostat jí z jejího světa k nám, ale taky dostat nás do toho jejího světa, vzájemně ty světy propojit. Takže ono to není jenom o obrázkové metodě, ale je tam i časová osa, používáme i plánovací kalendáře a proužek s režimem, ona tak ví konkrétně, co ji čeká. Potom například když by přišla s tím, že jí něco bolí, tak my máme i spoustu encyklopedií, kde v podstatě na tvrdo vezmeme encyklopedii člověka a ona nám v ní ukáže, co jí bolí, protože na sobě to neukáže. Ale není to jenom o obrázkách, protože i podle čísel, můžete jí něco schovat do krabice podle čísel a ona si dobře pamatuje, co pod kterým číslem je. A to, co s ní dělají ve školce, jestli si nějakým způsobem nosí domů, to nevím, ale asi ano, a my na to potom doma navazujeme.

Zodpověděla jste mi komplexně Váš přístup, děkuji.

Chlapec H., 5 let

Určitě jste slyšela o nějakých edukačních programech, metodách, tak bych se Vás chtěla zeptat, s jakým programem doma pracujete, jaké používáte metody?

Já možná ještě na začátek, když jste mě oslovila ohledně rozhovoru, tak jsem si uvědomila jednu věc, bez ohledu na to, že se nás hned ujala raná péče, když jsme teda zjistili u H. ty problémy, tak jsem si uvědomila, že třeba s těmi programy mě nikdo neseznámil jako s celkem. Což bych řekla, že taky je věc, která je taková poměrně zajímavá v tom smyslu, že si myslím, že někteří rodiče víc pátrají, někteří méně a já jsem se jakoby začala spíš dostávat k těm jednotlivým programům buď tak, že jsem na ně náhodně narazila, anebo tak, že jsem se o to zkrátka zajímala. A hlavně pro mě byl obrovským přínosem program Son-Rise, v kterém jsem absolvovala školení. Takže já některé programy znám, řekla bych lépe, některé hůře, a některé třeba, si myslím, že doteď neznám vůbec. A když se zamyslím nad tím, který vlastně používáme a jak doma pracujeme, tak žádný nepoužíváme od A do Z.

Řekla bych, že si spíš jakoby vybíráme z programů to, co nám vyhovuje a to, co se osvědčuje, protože například ten program Son-Rise – absolvovala jsem čtyřdenní školení, a kdyby ho tady člověk měl aplikovat, v našich českých podmínkách opravdu od A do Z, třeba tak, jak se aplikuje v Americe, tak si myslím, že to je časově, finančně, organizačně prostě neprovozovatelné. Takže pokud vyloženě mám říct názvy těch programů, které používáme, tak používáme...vlastně hlavičku nemáme. Ale z čeho bych řekla, trochu vycházím, i na základě spolupráce s RICem a se školkou, Son-Rise, ABA, rozhodně Strukturované učení a myslím si, že používáme vlastně i ty prvky toho programu TEACCH, ale ne pod tou hlavičkou. Spíš jenom, že něco z toho nám vyhovuje.

Takže, jestli jsem to dobře pochopila, vybíráte si určité prvky, ale stěžejním programem je pro Vás Son-Rise. Co Vás motivovalo k výběru právě Son-Rise?

Ani bych neřekla, že jsem si ho vybrala. Spíš se ke mně dostal. Školení bylo bezvadný, lektorka byla skvělá, myslím si, že i to její nadšení i ten její přístup k těm autistům rodičům tak strašně pomůže, že si řeknou ano, budeme to dělat takhle, a samozřejmě časem přijdou na to, že něco z toho vyhovuje, něco ne, ale co třeba vyhovuje nám, je skutečně jakoby ten nácvik formou hry, formou motivace a, to se ale zase dostáváme do těch dalších programů, vlastně řekla bych, že všechny programy pracují s tím, že se snaží to dítě pochopit individuálně, pracovat s ním individuálně, motivovat ho a hlavně u těch autistů je strašně důležité to, co se konečně teda naučí, třeba u H. je to opravdu o tom, že to zopakujem dvěstěkrát, než to pochopí, tak to udržet. U toho Son-Rise se mi líbí to nadšení. Takže možná, že třeba to může vypadat, že jedem podle Son-Rise, ale já bych tomu fakt ty hlavičky nedávala. Já si z těch programů prostě vybírám. A musím říct, že i kdybych ty programy neznala, tak stejně pak časem uvidím, co H. vyhovuje, a dozvím se, že to je třeba zrovna metodika nějakého programu. Například jsme zjistili, to možná máte i mezi dalšími otázkami, že se nám vyloženě osvědčuje ten VOKS. Na to reaguje, a byla to vlastně jedna z prvních věcí, na kterou kdy začal reagovat. A v momentě, kdy mi konečně na něco začne reagovat, tak v ten moment já v tom pokračuju. A učili jsme se to, zpočátku to trvalo dlouho, než to pochopil, ale třeba teď už rozšiřujeme portfolio kartiček a snažíme se přidávat další a další a v podstatě pro mě to, že vůbec na něco reaguje, že vůbec můžeme nějakým způsobem se domluvit, je pro mě přínos. Takže já teď nemám ani potřebu pátrat po dalších metodách, programech, protože jsem vděčná, že aspoň něco chvíli funguje.

Jak jste se s těmi všemi programy a prvky učila pracovat? U Son-Rise to bylo tedy školení, a u těch dalších metod?

U Son-Rise to bylo čtyřdenní a to bylo nesmírně přínosný, protože to byla teorie i praxe, to se mi moc líbilo, a to mě dalo potom i takovej jako náboj, takovou energii, kterou jsem chytla, a jak se s tím učím pracovat, ve spolupráci s RIC, s Lentilkou a musím říct, že hodně s rodiči, a tu spolupráci s těmi rodiči bych vyzdvihla, to je spolupráce ve smyslu takového toho popovídání si, ať už se setkáme u branky školky, nebo někde jinde, protože si myslím, že ta sdílená zkušenost, a přesně to: „Tohle nám funguje, zkuste to.“. A teď to zkusím, a buď to to bude fungovat, nebo ne. Anebo to bude fungovat za půl roku, nebo to bude fungovat prostě až třeba za pět let, to tak je. Takže řekla bych, že leckdy proto, že si myslíme, že by to fungovat mohlo, takhle k tomu přistupujem, a potom, že nám to třeba někdo doporučí, a zkusíme to, no a vůbec asi nejdůležitější věc, co si tak jako myslím, u toho syna, že bude mít nějaký pozitivní dopad, a co prostě funguje.

Takže celkovému počtu programů, které jste kdy zkoušeli, vlastně odpovídá ta kombinace všech prvků, které používáte...

Řekla bych, že vlastně jen tady tyhle hlavní. Z každého si vybereme, a buď to používáme, nebo ne. Ve výsledku mně opravdu nejde o ty hlavičky, jde mi o to, co funguje. Já si myslím, že kombinovat prvky podle toho, jak to každému vyhovuje, že to je jediná cesta pro ty autisty. Každý je úplně jinej, na každého platí něco jiného, a i když si třeba s rodiči snažíme dobře poradit, tak to neznamena, že to, co někomu funguje, tak to bude fungovat i u druhého a myslím, že ve výsledku, jestli se ten program jmenuje tak či tak, je úplně jedno. Důležité prostě je, že vím, že můj H. je vizuální typ, potřebuje se dívat na kartičky, musím mu říct, že jdeme na jídlo, dám mu kartičku s jídlem a jdeme, jinak to nepochopí. A mně je vcelku pak jedno, jak se jmenuje ten přístup, protože prostě pracuju hlavně s tím, abychom se nějak dorozuměli. A myslím si, že většina rodičů právě stojí o tu praxi a o to, co funguje.

V rámci vlastní komunikace, VOKS je to hlavní, jak spolu komunikujete, nebo jste si vytvořili i nějakou vlastní formu komunikace?

On nerozumí obsahu mluveného slova a já opravdu nedám na ten VOKS dopustit, když jsme ještě ty kartičky neměli, my jsme nebyli schopný dojít ani na ulici, my jsme prostě vyšli z domu, on se začal válet, křičet, já jsem ho táhla po chodníku do auta, to bylo strašný, nebyla jsem schopná mu vysvětlit, co a proč se děje. Ale jakmile jsme měli ty kartičky, já používám takovou cestovní lištu: „H. – auto –

školka.“ Nebo jiné místo, kam jedeme. A v ten moment mi přišlo, samozřejmě taky dozrál, všechno chce čas, ale mám pocit, že právě ta jistota, ta struktura, což jsou u nás vlastně právě ty náznaky Strukturovaného učení, tak mu pomáhá v porozumění toho, co se bude dít, protože jinak my jsme vyšli z domu a on vůbec nevěděl, která bije. Takže nám ty obrázky strašně pomáhají v komunikaci mezi sebou. Jinak doma máme oblepené všechny místnosti a nejdůležitější věci. Taky například na sporáku máme „NE“, protože H. se vrhá na sporák, už způsobil i jako požár a tak. Ted' tu kartičku respektuje. Pak máme oblepené tedy hlavní předměty a místnosti a máme na dveřích a tam kde potřebujeme, právě i kartičky s činnostmi, takže na dětském pokojíčku máme kartičku „Pokojíček“ a „Spát“. Tam má označenou svou postýlku. Na vchodových dveřích máme osoby, které k nám nejčastěji chodí, abychom si mohli ukázat, kdo k nám přijde, další lištu máme prostředí, kam nejčastěji chodíme, jako je školka, les, zahrada, doktor. Pak máme nově, to máme teďkon od Vánoc, jakýsi strukturovaný režim ve smyslu, že máme pondělí až neděle, a já tam mám šipku a vždycky k tomu danému dni dám šipku a dám tam kartičku školky, nebo naopak v sobotu a neděli kartičku „Doma“. Nemyslím si, že by to už nějak chápal, máme to čerstvě, ale jako ťuknem na to, ukážeme si. Já si nemůžu být jistá, co on vnímá, a co ne, protože to nedá najevo. Třeba co se týče Vánoc, ty on nezvládá, je hysterický, neví, co se děje, takže letos jsme začali s Vánoci už v listopadu, dali jsme kartičky jako „Stromeček“, „Zdobení stromečku“, a tak podobně, a už to zvládnul, nezajímalo ho to, ale zvládnul to a nebyl hysterický, což třeba vůči dceři, která je dvojče, bylo vždy strašně smutný, když ona se těší na Ježíška a on se válí po zemi a křičí. Takže ta vizualizace u nás pomáhá všemu. Taky s námi H. komunikuje tím, že nás vezme za ruku a někam nás dotáhne.

Z toho mi vyplývá otázka, jakým způsobem spolu komunikují oni jako sourozenci, resp. dvojčata? Například má i ona svou lištu? Nebo mají spolu nějakou formu komunikace?

K. nemá lištu se svými kartičkami, ale řekla bych, že ona možná z nás všech k tomu přistupuje nejpřirozeněji. Sama mu nosí kartičky, když mu chce něco sdělit, je to pro ni normální. Někdy si hrají spolu ve smyslu takového lumpačení, ne hraní si s hračkami. Například K. je pořád v pohybu, je hodně živá, a iniciuje tím kontakt s H., který za ní běhá, schovávají se za závěsy, smějí se tomu spolu, je to taková „hra nehra“. A například vzájemně se dovedou někam za ručičku, takže mezi sebou komunikují a je to pro ně naprosto přirozené.

Mockrát Vám děkuji.

Chlapec M., 7 let

První otázka, na kterou bych se Vás chtěla zeptat, jaký edukačně-terapeutický program nebo metodu doma využíváte?

Tak on to není jeden program, víceméně je to taková směsice různých postupů, které na M. nějakým způsobem fungují, ať už je to TEACCH program, ať už je to VOKS a zejména tam, kdy nedokáže M. říct, nebo nedokáže naznačovat, co by chtěl, tak pořád se pohybujeme na bázi kartiček, a co ještě, tak Strukturované učení, které mu funguje. No, a pokud máme trošku problémy v rámci třeba jeho chování, tak uplatňuju teda behaviorální techniky. A jako asi nejvíc, co máme, tak jakoby tu praxi, tak to je s tím TEACCH programem, s VOKSem, s behaviorálními technikami, tam prostě to zafunguje na velké motivaci, to dítě musí být hodně namotivované tak, aby bylo schopné prostě jakoby ty svoje věci odložit, nebo aspoň snížit tu intenzitu.

Co Vás přivedlo ke kombinaci právě těchto přístupů?

Protože každá ta technika funguje trošku na něco jiného. Když potřebuju komunikovat, tak používám nějaký komunikační systém, ať už to jsou kartičky, nebo on už teda začíná trošku mluvit, takže už se pohybujeme na bázi i nějaké slovní komunikace, tam si ale pořád vypomáháme přes obrázky a takže dá se říct, že ty obrázky nám pomáhají nejvíc. No, a když se to týká třeba učení toho, aby měl nějaký přehled o čase, aby měl přehled o tom, jak bude co dlouho trvat, tak využíváme právě to Strukturované učení, já používám třeba kuchyňskou minutku, právě na nějakou strukturu času, používáme žetony. Má teda odkladový žetony, odloženou odměnu a zase podle počtu úkolů je zvyklý, podle toho pracuje a podle toho je pak odměňovaný. A víceméně ABA se používá hodně na věci, které on má takový specifický. To je třeba u něj problém se svlíkáním, má dost problémy s vyluzováním zvuků, je hodně hlučný, má problémy, co se týká třeba stravování, a tak dále.

A vyzkoušeli jste už předtím nějaké jiné programy nebo metody, jiné kombinace? Ale třeba jste zjistili, že úplně nevyhovují?

Já si myslím, že jsme si vzali i v minulosti tak trošku ze všeho, ať je to i Son-Rise, ať je to i trošku něco z HANDLE programu, a nemůžu říct, že by nám to nevyhovovalo. Vždycky v nějaké části toho jeho života, tak většinou to zafungovalo, takže nemůžu říct, že by bylo něco úplně jako špatně. Samozřejmě každý dítě je jiný a je to takový originál, co se týče autismu. Ze začátku je to takový trochu pokus-omyl, co zrovna

bude nebo nebude fungovat, ale když to zafunguje, tak to prostě běžně používáme dál a víceméně se to do toho života dítěte vpravuje na dlouhou dobu.

A jak jste se vy sama učila s těmi programy pracovat?

Myslím si, že úplně prvotně nám pomohli v Praze s O.T.A., to je program, který je taky hodně založený na behaviorálních technikách a i na strukturovaném programu, je to taková směsice, která té zakladatelce funguje, ona má i takovou tu přirozenou metodu, jak bych to řekla, takového přirozeného attachmentu, takového naladění se na dítě, má to takový trošku prvky Son-Rise, no ale je pravda, že ona nám tam pomohla hodně moc, ze začátku, kdy nám ty techniky ukázala, a pak už se to tak nějak rozjíždělo. Hodně jsme četli s manželem, hodně jsme surfovali po internetu, co by se člověk mohl dozvědět, protože zrovna ABA tady před těma pár lety, kdy jsme se dozvěděli tu diagnózu M., nějak v jeho dvou letech, tak to tady vůbec nebylo. Věděli jsme o tom teda jen z dostupných nějakých článků, co jako kde kolovaly po internetu, ale s ABou se tady začalo pracovat až tak před dvěma rokama. Takže začaly ty kurzy, takže zase jsme jeli na ty kurzy se podívat, takže i nějaký informace tady jsme dostali, ale aby byl tady nějaký ucelený program, to se zase v Čechách úplně nevidí. Čechy zase pracují s nějakým systémem mixu. Ale že by byl nějaký ucelený program, že by se vzalo jedno dítě a vlastně se nastrčilo do jednoho programu, to tady takhle nefunguje.

A komunikace? Říkala jste tedy VOKS, zmínila jste se o znakování. Máte doma vlastní formu komunikace?

M. je teď u jednoslovných dvouslovných vět, kdy on pokud něco potřebuje, tak je schopný to říct. Takže komunikuje už víceméně slovně, tam, kde potřebuju, spíš v rámci učení, tak aby dokázal třeba přečíst nějakou větu pomocí obrázků, tak tam používáme obrázky, fotografie. Jinak je vedený ke znakování. Docela teď vidím naději, že by se mohl naučit číst a psát a rozuměl by tomu textu, tak by mohl komunikovat více písemně. Jemu se do toho mluveného nechce, není to o tom, že by měl nějakou hodně malou slovní zásobu, docela už dobře rozumí, ale jemu se prostě nechce do toho dialogu. Takže ten text, myslím, do budoucna by pro něho mohl být takovým kanálem toho dialogu.

Děkuji Vám.

Chlapec M., 5 let

Nejprve bych se Vás chtěla zeptat, zdali užíváte doma nějaký edukačně-terapeutický program či metodu?

Doma pracujeme s více programy, je to takový mix přístupů, snažíme se o individuální řešení rozvoje na míru, konzultujeme se speciální pedagožkou z CEPPAS, která také ovládá metodiku různých programů pro děti s PAS a snažíme se nalézt co nejefektivnější způsob, který bude vyhovovat synovi i celé rodině, nebude ani pro jednu stranu stresující a snažíme se o maximální využití rozvoje hrou. Nejblíže všem přístupům je patrně Son-Rise, ale určitě i s prvky TEACCH, ABA, Strukturovaného učení, HANDLE, Senzorické integrace. Alternativní komunikace funguje pomocí VOKS s tím, že se snažíme propojovat obrázky se znaky, hlavně Znak do řeči. Motivují mě hlavně zapálení lidé, kteří se něčemu věnují naplno a mimo hranice. Čtu i knihy a reakce jednotlivých lidí s PAS. Zkoušíme to, co nám je blízké, vítáme nové nápady a poznatky, důležitá je nenásilnost a hravá forma, ale nikdy jsme striktně nezkoušeli pouze jeden jediný program, spíše jednotlivé prvky.

Jaká byla Vaše motivace ke kombinaci těchto metod a programů?

Především individuální přístup a hledání funkčního řešení, vývoj programu na míru celé rodině. Neomezenost jednotlivých programů, ale čerpání toho, co funguje přímo nám, myšlenka celostního přístupu a respekt individuálního nastavení každého dítěte.

Zkoušeli jste v minulosti aplikovat i jiné programy a metody? Pokud ano, kolik?

S nějakými programy nás seznámily pracovnice Střediska rané péče, další programy skrz knihy, videa, přednášky, workshopy, webináře... snad veškeré technologické vymoženosti dnešní doby (smích). Ale to byly takové opomenutelné, ani třeba nevím, jak se nazývaly, ale zkrátka nám to nesedlo, tak jsme hledali dál.

Aha, dobře. Metodiku programů si tedy osvojujete hlavně prostřednictvím „technologických vymožeností“ a konzultací se zmíněnou speciální pedagožkou?

Přesně tak, snažím se pořád nějakým způsobem vzdělávat.

Máte doma zavedenou nějakou vlastní formu komunikace?

Vlastní forma komunikace, kterou si zavedl M. a funguje mu nejlépe, je mix VOKS, pár znaků, komunikace pomocí předmětů a tím, že nás vodí po domě k tomu, co potřebuje, třeba podá boty, když chce ven, talíř, když chce nabrat, prostě dovede nás k tomu, co potřebuje.

Děkuji za rozhovor.