MASARYKOVA UNIVERZITA

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

SON-RISE PROGRAM

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Barbora Bazalová, Ph.D.

Vypracovala:

Bc. Jana Srbková

BRNO 2009

Děkuji vedoucí diplomové práce PhDr. Barboře Bazalové, Ph.D., za odborné vedení, rady a připomínky, které mi při zpracovávání práce poskytla. Zejména pak děkuji všem rodičům a také odborníkům, kteří se výzkumu zúčastnili a věnovali mi svůj čas. Dále děkuji týmu z Autism Treatment Center of America za možnost využít materiály pro účastníky kurzu Start-Up, ačkoliv jsem se kurzu nezúčastnila.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Barbory Bazalové, Ph.D., uvedla v ní všechny literární a ostatní zdroje, které jsem použila.

V Brně dne 13.dubna 2009 …….....

OBSAH

Úvod **6**

1 AUTISMUS **7**

1.1 Charakteristika autismu **7**

1.2 Etiologie **13**

1.3 Diagnostika **15**

1.4 Autistická triáda **18**

1.4.1 Problémy v komunikaci 18

1.4.2 Problémy v sociálních vztazích 20

1.4.3 Problémy s představivostí 21

1.5 Nespecifické variabilní rysy **23**

1.6 Rodina dítěte s autismem **27**

1.7 Terapeutické a edukační přístupy k osobám s autismem **29**

2 SON-RISE PROGRAM **35**

2.1 Filosofie a cíle Son-Rise programu **35**

2.1.1 Fáze a cíle Son-Rise programu 38

2.1.2 Výzkumy na poli Son-Rise programu 39

2.2 Principy, techniky a strategie v Son-Rise programu **41**

2.2.1 Základní principy Son-Rise programu 42

2.2.2 Rodič jako hlavní terapeut a vedoucí programu 43

2.2.3 Nesoudící a optimistický postoj 44

2.2.4 Vytvoření klidného a bezpečného prostředí pro dítě (herna) 44

2.2.5 Podpůrný tým (dobrovolníci) 46

2.2.6 Oční kontakt 47

2.2.7 Dítě jako učitel a rodič jako „šťastný detektiv“ 47

2.2.8 Podněcování vývoje (budování/stavění a výzvy) 48

2.2.9 Plánování a organizace v Son-Rise programu 49

2.2.10 Rozvoj komunikace a řeči 50

2.3 Joining a učení pomocí interaktivní hry **50**

2.4 Používání 3E a práce s motivací **53**

2.5 Práce s pláčem a „nežádoucím“ chováním **56**

2.6 Systém vzdělávání a podpory v rámci Son-Rise programu **58**

2.7 Son-Rise program v ČR **60**

3 VÝZKUMNÝ PROJEKT **63**

3.1 Formulace výzkumného problému **63**

3.2 Cíle a výzkumné otázky práce **64**

3.3 Metodologie výzkumu **65**
3.4 Charakteristika výzkumného souboru **67**

4 VÝSLEDKY EMPIRICKÉHO VÝZKUMU **69**
4.1 Kazuistické studie **69**
4.1.1 Případová studie 1 69
4.1.2 Případová studie 2 74
4.1.3 Případová studie 3 78
4.1.4 Případová studie 4 82
4.2 Rozhovory s rodiči **85**
4.2.1 Proč si rodiče vybrali právě Son-Rise program? 86
4.2.2 Jaký má Son-Rise program vliv na celou rodinu? 93
4.2.3 Je situace rodiny, která pracuje podle SRP, složitá? 96
4.2.4 Jaké má Son-Rise program klady a zápory? 99
4.2.5 Má Son-Rise program vliv na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem? 102
4.3 Rozhovory s odborníky **103**
4.3.1 Speciální pedagog 1 104
4.3.2 Speciální pedagog 2 105
4.3.3 Psycholog 106
4.3.4 Terapeut 107
4.3.5 Témata shodná s rodiči 108
4.4 Shrnutí výsledků empirického šetření **111**
4.4.1 Případové studie - shrnutí 111
4.4.2 Rozhovory s rodiči - shrnutí 117
4.4.3 Rozhovory s odborníky - shrnutí 121

5 DISKUSE **125**

6 ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ **128**
6.1 Závěry pro teorii **128**
6.2 Závěry pro praxi **130**
Resumé **132**
Summary **133**
Literatura **134**
Internetové zdroje **138**
Seznam obrázků **140**
Seznam příloh **141**

ÚVOD

„Někteří z nás vidí zdi a jenom zdi, jiní vidí nejenom zdi, ale i okna!“

B.N. Kaufman

Osoby s autismem bývají kvůli svému myšlení přirovnávány k počítačům či bytostem na cizí planetě. Vnímáme je jako lidi žijící v jiném, svém vlastním, světě. Oni sami svůj život přirovnávají k životu za sklem nebo se popisují jako diváci v divadle. Já osobně je vnímám jako nadšené a zaujaté „badatele“, kteří umějí svůj předmět zájmu prozkoumat do těch největších detailů. Již třetím rokem pracuji jako dobrovolnice a osobní asistentka s osobami s autismem a stále mě nepřestaly fascinovat.

Od roku 1943, kdy byl autismus poprvé popsán, bylo provedeno nespočet výzkumů týkajících se etiologie a podstaty této vývojové poruchy i efektivity nejrůznějších terapeutických a edukačních přístupů. Avšak odborníci se dosud neshodli ani v jedné z těchto sfér. V ČR oblast péče o jedince s autismem za posledních dvacet let značně pokročila. Vznikla občanská sdružení, která se věnují těmto osobám a jejich rodinám, poněkud se zlepšila i informovanost odborné i veřejné společnosti o této poruše. Nicméně jsou stále odvětví, kde je třeba notně zapracovat. Mám na mysli zejména ranou péči a s ní související včasnou diagnostiku, ale také následnou péči po ukončení povinné školní docházky.

Často slýchám, že autismus je módním tématem, ale nevím, z čeho tak lidé usuzují. Je pravdou, že v posledních letech vyšlo poměrně velké množství literatury k této problematice, ale myslím, že v porovnání s jinými oblastmi, není množství publikací nijak velké, ba naopak. Některá témata jsou stále opomíjena a navíc většina dosud česky vydaných knih nahlíží na problematiku autismu a přístupy k němu poměrně jednostranně. O Son-Rise programu (SRP), alternativním domácím programu, lze v literatuře najít jen kusé a často i chybné informace. Domnívám se proto, že je účelné pokusit se tento zúžený pohled na terapeutické a edukační intervence autismu poněkud rozšířit.

Hlavním cílem práce je seznámit čtenáře se SRP a zejména pak s důvody, pro které si rodiče SRP vybrali, a faktory, které je při volbě ovlivnily. Zároveň se práce zabývá názory odborníků na tento program. Teoretická část podává ucelený přehled základních poznatků o autismu a SRP. V praktické části se zabýváme případovými studiemi autistických dětí, se kterými se pracuje či pracovalo podle metodiky SRP, a rozhovory s rodiči i odborníky na téma SRP. Přála bych si, aby práce byla k užitku zejména rodičům, kteří se chtějí o SRP podrobněji dozvědět či tento program případně zvažují.

1 AUTISMUS

„Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo mu rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe a nebo chápe jen s obtížemi. Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tito lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama nebo vyjadřují svou frustraci tím, že tlučou hlavou do zdi či se vztekají“ (Peeters, Gillberg 1998, s. 7).

1.1 Charakteristika autismu

Hrdlička (in Hrdlička, Komárek 2004) uvádí, že poprvé pojem autismus použil Eugen Bleuler v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie (stažení se z reálného světa do světa vlastního). V roce 1943 popsal pedopsychiatr **Leo Kanner** 11 případů dětí, které na sebe upozornily svým bizarním chováním: byly extrémně introvertní, neustále udržovaly jisté zvyky a stereotypní aktivity (Vocilka 1996). Pro označení jejich poruchy zvolil název „časný dětský autismus“. K výběru tohoto označení inspiroval Kannera řecký původ slova „autos“ ve smyslu „sám“. Dva rozdílné významy jednoho odborného termínu vedou k situaci, že řada osob včetně odborníků autismus mylně spojuje se schizofrenií (Thorová 2006).

Kromě „klasické“ varianty Kannerova typu autismu **existuje celé kontinuum poruch**, které mají mnohé charakteristiky shodné, ale nesplňují ostatní kriteria pro klasickou formu tohoto postižení. Hovoříme- li tedy o autismu, máme na mysli celou škálu poruch a syndromů, které jsou souhrnně nazývány termínem **poruchy autistického spektra** (PAS). V celé práci je slovo „autismus“ používáno jako synonymum pro PAS.

Autismus je *„vývojová porucha projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a potřeby, nechápe, proč mu ostatní nerozumějí. Uzavírá se do vlastního světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost“* (Průcha 2003, s. 21). Tato definice popisuje autismus z pohledu pedagogického a vychází z termínu autistický ve smyslu uzavřený. Vocilka (1995) definuje autismus podobně, jako chorobnou zaměřenost k vlastní osobě s poruchou kontaktu s vnějším světem.

P. Howlin ve své definici upozorňuje na závažnost tohoto postižení a píše, že *„autismus je celoživotní často velmi devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast života postiženého“* (Howlin 2005, s.13). Avšak na toto postižení lze nazírat pozitivněji či jako na výzvu, jak je tomu například v Son-Rise programu (viz. kapitola 2.1)

*„Vycházíme-li z lékařské definice autismu, pak je autismus zařazen mezi **pervazivní vývojové poruchy**. Znamená to, že jde o postižení, kdy vývoj jedince probíhá odlišným*

způsobem od jedince zdravého a kdy se postižení projeví ve všech oblastech života" (Jelínková 2001, s. 9). Slovo **„pervazivní" znamená všepronikající** a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech (Thorová 2006). Vágnerová (2004) uvádí, že tento termín je společným označením pro závažnější poruchy, které se projevují již od raného věku. Termín pervazivní vývojová porucha vystihuje samotnou podstatu poruchy mnohem lépe než pouze slovo autismus (v omezeném slova smyslu „nezúčastněný" nebo „obrácený do sebe"), jelikož skutečné potíže těchto osob jsou mnohem širší než jednoduchá charakteristika sociální uzavřenosti (Peeters 1998).

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize (MKN-10 2000) mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

- F84.0 Dětský autismus,
- F84.1 Atypický autismus,
- F84.2 Rettův syndrom,
- F84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství,
- F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby,
- F84.5 Aspergerův syndrom,
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy,
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná je diagnostická kategorie, která by se měla používat pro poruchy, které vyhovují popisu PAS, ale nesplňují kriteria ani pro jednu z kategorií v F84 (MKN-10 2000).

Dětský autismus

Dětský autismus (též Kannerův syndrom, časný, infantilní autismus) je nejzávažnější, ale také nejlépe prostudovanou poruchou, ze skupiny pervazivních vývojových poruch, a to kvůli kombinaci klinické závažnosti s relativně vysokou prevalencí v porovnání s ostatními pervazivními poruchami (Hrdlička in Hort a kol. 2000). Dětský autismus je jádrem poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického) (Thorová 2006).

Dětský autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Projevuje se buď od dětství nebo v raném věku (do 3 let). Na základě poruchy určitých mozkových funkcí dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace (smyslové, řečové), má výrazné potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížně zvládá

běžné sociální dovednosti (Thorová in Autismus [online]). V současné době považujeme za dětský autismus takovou poruchu, jejíž symptomy zahrnují všechny tři složky triády a objeví se před třetím rokem věku dítěte (diagnostická kriteria naleznete v Příloze 1).

Nejčastější **komorbiditou** dětského autismu je mentální retardace, a to asi ve dvou třetinách případů. Porucha je **častější u chlapců** než u dívek v poměru 4-5:1 (Hrdlička 2004). Gillberg a Peeters (1998) se však domnívají, že skutečný rozdíl mezi pohlavími může být daleko nižší. Své teze zdůvodňují skutečností, že ženy jsou výřečnější, mají méně technických zájmů a jsou sociálně zdatnější, mohou být proto častěji nesprávně zařazeny pod jinou diagnostickou kategorii.

Atypický autismus

Atypický autismus je typ PAS, který se liší od autismu dobou vzniku (stává se manifestní až po třetím roce života) nebo chybějí-li poruchy jedné či dvou ze tří oblastí psychopatologie (sociální interakce, komunikace a omezené, stereotypní, opakující se chování) požadovaných pro diagnózu dětského autismu (MKN-10 2000). Thorová (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol. 2007) uvádí, že u těchto osob se **dříve mluvilo o tzv. autistických rysech.** Vývoj dílčích dovedností je u těchto osob značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se neliší od dětského autismu. Ročně se v České republice narodí 100 – 150 dětí s atypickým autismem (Thorová in Autismus [online]).

Rettův syndrom

International Rett Syndrom Association (IRSA) uvádí, že se jedná o syndrom až dosud popisovaný pouze u dívek. Jsou však známy případy výskytu Rettova syndromu i u chlapců, ale jde obvykle o smrtelnou formu syndromu způsobující potrat, narození mrtvého dítěte nebo předčasnou smrt (Šnytová in Dobromysl – autismus [online]). Rettovým syndromem trpí 0,007% dívčí populace (Vágnerová 2004).

Genetická příčina syndromu byla rozpoznána teprve nedávno. Byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy na distálním dlouhém raménku X chromozomu (Hrdlička 2004). Typický je normální či téměř normální časný vývoj následovaný částečnou nebo úplnou ztrátou nabytých verbálních a manuálních dovedností společně se zpomalením růstu hlavy. Později se objevuje apraxie, skolióza nebo kyfoskolióza, epilepsie, někdy choreoatetoidní pohyby a pravidelně i těžké mentální postižení (MKN-10 2000 srov. Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007).

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dětská dezintegrační porucha (Hellerův syndrom) je charakterizována počátečním obdobím normálního vývoje, které trvá minimálně dva roky, a po kterém nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých dovednostech. Prokazatelnou ztrátu dovedností nazýváme autistickým regresem (Thorová 2006). Jde o úbytek schopností, tj. ranou demenci, s nepříznivou prognózou. Obtíže se začnou projevovat v oblasti motoriky, řeči, postižena je i kontrola vyměšování. Porucha je přibližně desetkrát méně častá než klasický autismus (Vágnerová 2004).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato kategorie je poměrně vágně definovanou poruchou, která sdružuje hyperaktivní syndrom, těžkou mentální retardaci, stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. V dospívání může být hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou (Hrdlička in Hort a kol. 2000 srov. Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007).

Aspergerův syndrom

Tento termín prosadila do praxe Lorna Wingová. Nahradil termín autistická psychopatie, zavedený Hansem Aspergerem. Jedná se o nejdiskutovanější jednotku ze skupiny PAS, u které výzkumníci jen obtížně hledají ohraničení oproti vysoce funkčnímu autismu. Někteří autoři však zdůrazňují, že Aspergerův syndrom je jen méně závažnou variantou autismu a že dělení do dvou diagnóz je umělé (Hrdlička 2004). Příčina Aspergerova syndromu není dosud jasná, ale klinické studie poukazují na přímou souvislost mezi tímto syndromem a poruchami neurobiologického původu, které ovlivňují vývoj dětského mozku. Dalším možným faktorem je dědičnost, ale odborníkům se prozatím nepodařilo zjistit, jak se tento syndrom přenáší (Čadilová, Žampachová 2006).

Aspergerův syndrom se primárně liší od autismu tím, že se u této poruchy nevyskytuje celkové zpoždění řeči ani kognitivního vývoje. Většina jedinců má normální inteligenci, ale bývá značně nemotorná. V poměru 8:1 se toto onemocnění vyskytuje u chlapců (MKN-10 2000).

Typickými znaky této poruchy jsou sociální naivita, egocentrismus a zvláštní zájmy obsedantního charakteru (dinosauři, vlaky, televizní pořady, aj.). Osoby s Aspergerovým syndromem dávají přednost osamělým aktivitám a komunikují zvláštním způsobem

(detailní vyjadřování), kdy chtějí mluvit jen o předmětu svého zájmu (Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007).

Jiná dělení autismu

Podle míry postižení lze autismus dělit na nízko funkční až vysoko funkční, či s mírnou až těžkou symptomatikou, která se týká především počtu a hloubky projevů autismu (Masopustová 2005). Nízko funkčnost až vysoko funkčnost zahrnuje celkovou vývojovou (případně intelektuální) úroveň a schopnost fungování v běžném prostředí (adaptabilita) (Thorová 2006) Nejvíce je v praxi využíváno termínu vysoce funkční autismus (HFA) (Hrdlička 2004).

- **Vysoce funkční autismus:** Jedinci, kteří mají inteligenci v normě (IQ do 70) a komunikační schopnost je normální nebo mírně narušená. Z celkového počtu dětí s PAS se udává vysokofunkčních autistů cca 11-34 %. Tyto děti jsou schopné dobré integrace do společnosti a mohou se tak vzdělávat i na běžné škole (Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007).
- **Středně funkční autismus:** Zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. V klinickém obraze těchto osob přibývá stereotypií a narušená komunikační schopnost je více patrná.
- **Nízko funkční autismus:** Se vyskytuje u nejvíce mentálně retardovaných dětí (IQ pod 34), u nichž není rozvinutá použitelná řeč, velmi málo navazují jakýkoliv kontakt a v symptomatice převládají stereotypie (Hrdlička 2004).

Jedna z nejznámějších odbornic na autismus profesorka **Lorna Wingová** zavedla rozdělení dětí s autismem do čtyř podskupin. Toto rozdělení nelze brát naprosto přesně. Dítě může mít charakteristické rysy různých typů a také s vývojem dítěte se sociální interakce může měnit (Jelínková 2001).

Kategorizace PAS podle převažujícího typu sociálního chování :

- **Typ osamělý:** Děti mají minimální či žádnou snahu o fyzický kontakt nebo se mu aktivně vyhýbají. Nemají zájem o sociální kontakt a komunikaci, nevyhledávají útěchu, často mívají snížený práh bolesti. Dítě může být i velmi aktivní, bez schopnosti empatie (nevnímá reakce dětí ani dospělých). S věkem se kontakt s blízkými osobami zlepšuje (Thorová 2006).

- **Typ pasivní:** Děti tohoto typu mají v sociálních vztazích nejmenší problémy, kontaktu se nebrání, ale ani ho často neiniciují. Málo projevují své potřeby, jsou hypoaktivní a bezbranné. Symptomy autismu se zřetelně projeví až při změně navyklého pořádku. V dětských kolektivech představují živou „panenku“ (Jelínková 2001) .
- **Typ aktivní, ale zvláštní:** Tento typ je příliš aktivní, často až hyperaktivní, spontánní v sociální interakci. Mají často velmi vyhraněné zájmy, kladou opakovaně otázky, na které však vyžadují vždy stejné odpovědi (Jelínková 2001). U těchto dětí se objevuje sociální dezinhibice (dotýkání, líbání či hlazení cizích lidí) (Thorová 2006).
- **Typ formální:** Je typický pro osoby s vyšším IQ, které mají dobré vyjadřovací schopnosti. Chování je velmi konzervativní, řeč je příliš formální a působí strojeně. Tyto osoby mají potíže s ironií, nadsázkou, žertem, slyšené chápou doslovně a objevuje se přílišná nedětská zdvořilost.
- **Typ smíšený – zvláštní:** Na základě svých zkušeností přidala K. Thorová ještě pátou kategorii, která se vyskytuje nejčastěji u osob s atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem. Sociální chování je velmi nesourodé (záleží na prostředí, situaci, osobě) a objevují se velké výkyvy v kvalitě kontaktu (Thorová 2006).

Prevalence a prognóza autismu

Prevalence autismu je udávána v závislosti na posuzovacích kritériích. Viktor Lotter při první epidemiologické studii provedené v 60. letech zjistil, že na 10 000 dětí připadá 5 dětí s autismem. Do současné doby se uskutečnilo okolo 30 výzkumů a za střízlivé jsou považovány údaje v rozmezí 5–10/10 000 dětí. Ovšem se zavedením nové nozologické jednotky – porucha autistického spektra, byl zaznamenán dramatický nárůst výskytu této diagnózy (60/10 000) (Thorová 2006).

Hrdlička (in Hrdlička, Komárek 2004) uvádí, že poslední studie z let 2000-2001 přinášejí zcela jiné pohledy na problematiku. Byly popsány významně **vyšší prevalence dětského autismu** – podle kritérií MKN-10 udávané hodnoty činí 30,8/10 000 ve studii Baiera, podle kritérií DSM-IV pak 16,8/10 000 v práci Chakrabartiho a Fombonna a 40,0/10 000 v práci Bertranda. V diskusi nad těmito údaji jsou zmiňovány různé možnosti výkladu

např. možnost falešně pozitivních diagnóz, různá účinnost vyhledávání případů pomocí screeningu, ale také skutečný nárůst počtu případů dětského autismu.

Provedeme-li hrubý odhad z dostupných informací, docházíme k poměru 15/10 000 dětí. Odhad výskytu dětského autismu v České republice udává 15 000 žijících osob s touto diagnózou. Vyšší výskyt poruch autistického spektra je světovou odbornou veřejností přijímán jako fakt a není zpochybňován (Thorová 2006).

K úplnému potlačení příznaků autismu v 98% případů nedochází. Avšak speciální výchova a vzdělávání mírní problematické chování (agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku), je zaznamenán nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti. *„Pokud osoby trpící autismem nemají speciální přístup založený mimo jiné na hluboké znalosti dané problematiky, ocitají se na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak či jsou vylučovány ze škol, do kterých však úrovní svého intelektu patří“* (Thorová in Apla [online]). **Prognóza**, zda bude dítě s autismem v dospělosti žít „normální“ život, se odvíjí od obecné inteligence a řečových dovedností. Asi 1/3 dospělých s autismem je v dospělosti částečně soběstačná a jen velmi malé procento jich žije zcela nezávislý život, bývají však často považováni za „podivíny“ (Bragdon, Gamon 2006).

1.2 Etiologie

Podobně jako u jiných onemocnění a poruch, názory na vznik autismu prošly, a stále procházejí, řadou změn. **Teorie střídá teorii a autoři své názory radikálně mění s přílivem nových informací.** Z historie můžeme uvést příklad Kannera, který ještě ve 40. letech 20. století byl přesvědčen o vrozeném základu autistického chování, později, pod vlivem psychoanalýzy, svoje stanovisko změnil. Zaměřil se na zkoumání charakteristik rodičů autistických dětí. Shledal, že tito rodiče jsou tvrdí, úspěšní, sobečtí, chladní, odmítající pomoc svému dítěti. Kanner tak došel k závěru, že autismus je výsledek dlouhodobého emocionálního ochlazování dětí sobeckými rodiči. Kanner byl také autorem slovního spojení „matka lednička“(Thorová 2006).

Další vývoj směřoval k hledání příčin autismu v **neurologických poškozeních mozku nebo odlišné biochemii mozku.** Dle Thorové (2006) jsou z důvodu variability projevů autismu i závěry výzkumů rozdílné. Většina studií ale zjistila různá neurologická poškození v různých částech mozku. Objevily se abnormality v oblasti mozkové kůry přední části levého čelního laloku (souvisí s empatickým myšlením), v mozečku (řízení motorických pohybů)

a také v limbickém sytému (emoce, paměť a učení). Některé výzkumy zjistily hemisférické abnormality - nižší aktivita levé hemisféry (řečové a analytické dovednosti) z důvodu menšího zásobování krví (Bragdon, Gamon 2006 srov. Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007). Vývojový neurologický model předpokládá, že jednou z možných primárních příčin je velmi časné (krátce po uzavření neurální trubice) poškození vyvíjejícího se mozku (Komárek in Hrdlička, Komárek 2004). Gillberg a Peeters (1998) uvádějí, že u dětí s autismem častěji než u běžné populace došlo během těhotenství, porodu nebo časně po porodu k poškození mozku dítěte. Zároveň píší, že u dětí, které prodělaly nějakou infekci v prvních letech života, může infekce způsobit poškození mozku dostatečné pro vyvolání autismu.

Gastroenterolog Wakefield (sec. Thorová 2006) je autorem teorie, že existuje **spojitost mezi očkováním a autismem.** V důsledku očkování (trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice) dojde u dítěte v tlustém a tenkém střevě k zánětu, při kterém jsou do krve vylučovány toxiny, které mohou poškodit mozek a způsobit tak autismus. Spojitost mezi očkováním (konkrétně thimerosalu, konzervační látce ve vakcíně, která obsahuje rtuť) nebyla zatím prokázána, ale ani vyvrácena.

Výzkum v oblasti **genetiky** přinesl poznatky o tom, že autismus je pravděpodobně ovlivněn anomáliemi na několika genech. Autismus bude pravděpodobně způsoben chromozomální aberací chromozomů X7 a 16 (Hort sec. Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007). Důkazy, že autismus má genetickou příčinu, se opírají o výsledky jednovaječných a dvojvaječných dvojčat. Získaná data z řady výzkumů prokázala, že dědičnost hraje u výskytu autismu významnou roli (Ritvo sec. Thorová 2006). Celkově se předpokládá, že genetické vlivy se na vzniku autismu podílejí v 91 – 93 % (Bailey sec. Thorová 2006). Vědci z Texaské univerzity se v rámci svého výzkumu na myších soustředili na gen PTEN. Při jednom z pokusů ho vymazali z nervových buněk mozkové kůry a hippocampu. Obě části mají zásadní vliv na schopnost učení a paměť. Myši se po tomto zásahu neuměly chovat příliš sociálně, více je znepokojoval hluk nebo dotyk a vyznačovaly se větším objemem mozku a zvětšenou hlavou. Pokud by byla studie potvrzena, autismus by tak mohl být v budoucnu léčitelný určitou genovou terapií (redakce ČTK in Zdravcentra [online]).

Jedna ze studií izraelských vědců uvádí, že u **dětí starších otců** je pravděpodobnost postižení autismem mnohem vyšší. Podle vedoucího průzkumu, epidemiologa A. Reichenberga, potvrdily tuto souvislost už minimálně dvě předchozí studie. Otcové ve věku čtyřiceti let čelí ve srovnání s třicetiletými otci téměř šestkrát vyššímu riziku, že se u

jejich potomka vyvine autismus, přičemž vliv věku matky se vědcům nepodařilo prokázat (Redakce in Dobromysl – autismus [online]).

Baron-Cohen (sec. Masopustová 2005) uvádí jako jednu z možných příčin vzniku autismu **nadbytek testosteronu v těhotenství**. Součástí této teorie je i hypotéza, že autismus je extrémní variantou tzv. „mužského“ mozku. Autoři označují autistické syndromy za krajní mez „typicky mužských“ vlastností (např. větší potřeba samoty, menší schopnost empatie, horší vyjadřovací schopnosti, aj.).

Existují teorie, které vychází z předpokladu, že **autismus je metabolická porucha**, podobná celiakii a fenylketonurii. Všechny tyto poruchy souvisejí s nekompletním trávením proteinů. Fragmenty nekompletně trávených proteinů (peptidy) pronikají střevní stěnou do krve a poškozují CNS (Shattock in CFCF [online]). Shattock (sec. Mühlpachr 2004) uvádí, že tyto peptidy se v podobě endogenních morfinů (tzv. gluteomorphine, který vzniká nekompletním trávením lepku přítomného ve všech obilovinách a tzv.caseomorphine, jehož zdrojem jsou všechny mléčné výrobky) významně podílejí na předávání vzruchů v CNS a následkem špatného přenosu vzruchů dochází např. ke stereotypnímu chování, hypersenzitivitě na některé zvuky a nebo k hyposezitivitě na zvuky jiné. Na základě této teorie byla pro osoby s autismem vytvořena dieta GFCF (viz. kapitola 1.7).

Jasnou příčinu vzniku autismu se doposud nepodařilo jednoznačně prokázat a jak je z předešlého zřejmé, bylo provedeno nespočetné množství výzkumů, které zahrnují dědičnost, vrozené vlohy, prodělaná onemocnění, výživu, přírodní prostředí, aj. **Obecně se odborná veřejnost shoduje pouze v názoru, že příčina autismu bude s největší pravděpodobností multifaktoriální.**

1.3 Diagnostika

V České republice odborníci diagnózu autismu používají spíše sporadicky a z důvodu neznalosti problematiky PAS je mnohým dětem s autismem doposud stanovována chybná diagnóza a tím pádem se jim nedostává speciálně pedagogické péče, kterou potřebují. Mnoho dětí s autismem díky nesprávné diagnóze dokonce není vzděláváno a velká část dětí i dospělých přežívá na uzavřených psychiatrických odděleních (Thorová in Apla [online]).

Správná diagnóza je základem správné terapie. Diagnóza autismu by měla být výsledkem mezioborové spolupráce, jejíž součástí by mělo být vyšetření z oblasti neurologie, genetiky, případně i psychiatrie (z důvodu vyloučení případného podezření

na schizofrenii) a úplné laboratorní vyšetření, kdy je třeba vyloučit případnou metabolickou poruchu (Hrdlička in Hort a kol. 2000).

Z hlediska diferenciální diagnostiky je třeba poruchu odlišit od jiných PAS, schizofrenie v dětství, mentální retardace s poruchami chování, vývojových poruch řeči, vrozeného závažného postižení sluchu a psychosociální deprivace (Hrdlička in Hort a kol. 2000).

Diagnostika v raném věku

Včasné určení správné diagnózy závisí na mnoha faktorech. Záleží na tom, kdy rodiče dítěte prvně kontaktují odborníka, zkušenostech tohoto odborníka s autismem, na hloubce postižení dítěte i na dostupnosti zařízení specializovaného na tuto diagnostiku. Prvním, kdo zaznamená odlišnosti ve vývoji dítěte, bývá obvykle rodič či jiná osoba přicházející s dítětem často do kontaktu. Obvyklou příčinou znepokojení rodičů bývá opožděný vývoj řeči dítěte (Masopustová 2005). **První příznaky**, kterých si rodiče mohou všimnout jsou, že se dítě nechce nechat kojit, nelíbí se mu, když ho někdo chová, chybí oční kontakt, odmítá útěchu, mívá problémy se spánkem. V batolecím věku chybí žvatlání, hraje si monotónně, často jen s jedním předmětem. Děti s autismem se dlouho nenaučí kousat a žvýkat potravu, začínají později chodit, ale nejedná se o motorickou retardaci, jako spíše o strach, nechuť a nedostatek vůle chodit (Johansenová 1998).

Volkmar (sec. Thorová 2006) uvádí, že 55% rodičů si všimne odlišností před dovršením jednoho roku dítěte. Nejčastěji rodiče vyhledají psychologickou pomoc až kolem tří let věku dítěte, kdy přichází do kolektivu vrstevníků a jeho zvláštnosti se tak v porovnání s nimi jeví zřetelnějšími.

Tradičně se předpokládá, že příznaky autismu jsou nejvýraznější v období třetího až pátého roku života, a tedy že v tomto období lze diagnózu spolehlivě uzavřít. Ovšem v posledních letech se odborníci snaží vytvořit vodítka pro určení diagnózy autismu v co nejranějším věku. **Zkoumání raných symptomů** je předmětem mnohých současných studií, které se opírají především o zpětnou analýzu videozáznamů (Thorová 2006). Mezi prvními se začala touto metodou zabývat Grace T. Baraneková. Ve svém výzkumu porovnávala domácí nahrávky dětí s autismem, normálním vývojem a dětí s mentální retardací. Na základě videoanalýzy byla schopná vytvořit soubor několika typických projevů, jimiž se autistické děti od ostatních odlišují (Masopustová 2005). Autismus tedy může být

detekován s vysokou mírou spolehlivosti (až 94%) již před dovršením jednoho roku dítěte (Baranek sec. Thorová 2006).

Diagnostické metody

Do současné doby nebyl vyvinut test biologického charakteru, který by prokázal autismus a proto se diagnostika musí zákonitě zaměřovat na mapování a pozorování. Vyšetření dětí s autismem je náročný proces mající svá specifika, která jsou dána tímto typem postižení. Základními prostředky diagnostiky PAS jsou **pozorování** (chování, reakcí, dovedností, způsobu hry, aj.), **anamnéza a rozhovor s rodiči.** Kromě těchto metod je v některých případech možné použít i klasické vývojové škály (Gesellova, Bayleyové), testy rozumových schopností (Stanford-Binetova zkouška, Wechslerovy zkoušky inteligence) a kresebné techniky. Jejich provedení přináší nespornou výhodu v možnosti přesnějšího odhalení disproporcí mezi jednotlivými složkami celkové vývojové či intelektové úrovně dítěte (Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek 2004).

Vedle běžných diagnostických metod se častěji používají **metody specifické**. **Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)** je v současné době nejlépe ověřená metoda založená na strukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte, případně i dospělým s podezřením na PAS. Tato metoda je použitelná od 18 měsíců věku do dospělosti. Obsahuje pět oddílů, které se týkají anamnézy, raného vývoje, sociálního vývoje, hry, zájmů, chování a speciálních schopností (Krejčířová 2003). Výsledky získané v ADI-R je možné převést algoritmem na kritéria MKN-10 a získat tak čtyři skóry klíčové pro diagnózu (Thorová 2006).

Českou screeningovou metodu **DACH – Dětské autistické chování** vytvořila K. Thorová. Jde o metodu orientační (jednoduchý dotazník) sloužící k rozpoznání PAS a je určena primárně rodičům dětí, kteří mají na PAS u svého dítěte hypotetické podezření. Dotazník obsahuje 74 položek zaměřených na fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, mimoslovní komunikaci, řeč, zájmy a hru, přizpůsobivost, emoce, motoriku a problémové chování (Beranová, Thorová, Hrdlička, Propper in Hrdlička, Komárek 2004).

V rámci speciálních pedagogických metod je v současnosti v České republice nejvíce používána poměrně jednoduchá **observační škála CARS (Posuzovací škála dětského autismu)**, která byla vyvinuta v rámci TEACCH programu (Příloha 2). Škála odlišuje děti s mírným, středním a těžkým autistickým postižením. Test CARS klade důraz na přímé

pozorování chování dítěte a opírá se o empirická data. Testy jsou vhodné pro všechny věkové kategorie včetně předškolních dětí (Jelínková 2001).

Detailní vodítka pro stanovení diagnózy PAS poskytují manuály **Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10**, kterou vydává Světová zdravotnická organizace a také **Diagnosticko-statistický manuál (DSM-IV)**, který vydává Americká psychiatrická asociace. Tyto nástroje samotné netvoří diagnózu, ale doplňují a zpřesňují podklady pro ni (Hradlička in Hrdlička, Komárek 2004). Tyto diagnostické manuály však nepohlížejí na problematiku PAS zcela shodně a existují mezi nimi jisté rozpory. Thorová (2006) píše, že diagnostická kritéria DSM-VI jsou lépe využitelná v praxi, jelikož jsou přehlednější, lépe definovaná a pro praktické využití srozumitelnější.

1.4 Autistická triáda

V souvislosti s PAS hovoříme o tzv. triádě poškození, kterou tak nazvala v 70. letech psychiatrička Lorna Wingová. **Triádou rozumíme styčné problémové oblasti a to oblast komunikace, sociálních vtahů a představivosti** (Thorová 2006). V rámci PAS se objevují projevy postižení triády od takřka úplné absence některých dovedností až po lehčí, spíše kvalitativní odchylky. Triáda symptomů je pro všechny PAS společná, avšak míra a způsob její manifestace je individuální v závislosti na konkrétním jedinci a typu autismu. Neexistuje žádný typický postižený autismem, tak jako neexistuje žádný typický zdravý člověk. Každý z postižených je jedinečný a mezi postiženými převažují spíše rozdíly než podobnosti (Jelínková 2001).

O problémech, které osobám s autismem přináší každodenní život, se nejvíce dovíme z jejich autentického vyprávění. Proto v následujících podkapitolách uvádíme příklady z knihy „Život za sklem“ od Wendy Lawson, ženy s Aspergerovým syndromem.

1.4.1 *Problémy v komunikaci*

Gillberg a Peeters (1998) říkají, že je obtížné oddělit problémy v oblasti komunikace a v oblasti sociálních vztahů a že se toto dělení může zdát umělé. Protože tradiční pohled na tuto problematiku předpokládá triádu postižení, budeme se zabývat komunikací jako samostatným problémem.

Jelínková (2004, s. 4) píše, *že „děti s autismem potřebují při rozvoji komunikace specifický postup, je třeba postižené učit nejen jak komunikovat, ale také proč komunikovat,*

a to bez ohledu na jejich řečové schopnosti. Důvodem je, že dítě s autismem nechápe k čemu komunikace slouží.“ Děti s PAS nemají vrozenou schopnost pochopit význam komunikace a nechápou, že pomocí komunikace mohou ovlivnit své okolí (Jelínková 1999).

Problémy v komunikaci se projevují:

- echolálií (opakování slov a vět);
- monotónní řečí bez intonace;
- nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích v použití jazyka;
- chybné používání zájmen;
- rozdílem v receptivním a expresivním jazyce (Richman 2006).

Obtíže v této oblasti se mohou různě projevit, od totálního mutismu, až po stav, kdy dítě mluví téměř bez přerušení, má bohatou slovní zásobu, ale řeč není smysluplná. Téměř vždy se u těchto dětí vyskytuje vlastní žargon. Odchylky lze pozorovat i v intonaci, rytmu, hlasové modulaci. Řeč má omezený obsah, obvykle chybí i schopnost využívat a rozumět gestům, mimice, postojům těla (Jelínková 2001).

P. Howlin (2005) uvádí, že klíčovým faktorem pro rozvoj postiženého dítěte je úroveň jazyka a jestliže se nevytvoří smysluplná řeč do šestého roku věku dítěte, je jeho další vývoj vážně ohrožen. Jen u malého procenta postižených, u nichž se nerozvine řeč do tohoto věku, se později objeví komplexní řeč. Avšak existují i výjimky. U malé části postižených autismem dojde v období preadolescence a adolescence k velmi pozitivnímu obratu, obzvláště v oblasti komunikace. Někteří se změní tak zásadním způsobem, že je těžké pochopit, že před několika lety byli považováni za těžce postižené (Gilberk, Peeters 1998).

Statistiky uvádějí, že 50 % postižených autismem používá řeč a z toho 75 % používá smysluplnou echolálii, zatímco u zbývajících 25 % to není tak jednoznačné. U zbývajících 50 % je nutné přejít ke komunikaci, která není tak abstraktní a pomíjivá. Musíme jim pomáhat užíváním vizuálních komunikačních systémů (obrázků a fotografií, písma), ve kterých je spojení mezi symbolem a významem názornější (Peeters 1998). Volba vizuální pomůcky záleží na vývojové úrovni klienta. Obrázky a fotografie musí být jednoznačné, bez zbytečných detailů, neměly by být stylizované (Jelínková 1999).

V minulosti se odborníci domnívali, že učíme-li dítě alternativní komunikaci, můžeme tím zabránit rozvoji dorozumívání pomocí slov. Současné výzkumy a zkušenosti dokazují, že tomu tak není, ba naopak, mnohé děti s PAS si současně zlepší své verbální dovednosti (Schopler 1999). V současné době se u osob s autismem často využívá metodika VOKS

(Výměnný obrázkový komunikační systém), která teoreticky vychází ze systému PECS (The Picture Exchange Communication System).

Schopnost komunikace patří k základním dovednostem člověka a jakýkoliv nedostatek v této schopnosti **vyvolává frustraci a velké problémy v chování**. Zlepšení schopnosti komunikovat je velmi účinný způsob, jak osobám s autismem pomoci (Jelínková 2001). V současné době je již zastaralý názor, že autistické děti nemají o komunikaci zájem, nýbrž opak je pravdou, chtějí komunikovat, ale mají k tomu omezené možnosti.

„Když někdo ke mně mluvil nebo se ve třídě četla povídka, dělalo mi obtíže poslouchat, co ostatní říkají. Zdálo se, že je pro mě nejlepší držet se stranou a vůbec se neúčastnit rozhovorů, pokud to tedy bylo možné. Vyhnout se konverzaci znamenalo vyhnout se problémům. Představovalo to však také zároveň nepříjemnou komplikaci, jelikož mi mluvení pomáhalo pochopit situaci a byla to příjemná zábava“ (Lawson 2008, s. 32).

1.4.2 *Problémy v sociálních vztazích*

Zvláštní charakter sociálního chování (sociální izolace) byl právě důvodem, který vedl Leo Kannera k tomu, že poruchu, kterou pozoroval u svých dětských pacientů, nazval infantilním autismem (Jelínková 2000).

Problémy v sociálních vztazích se mohou navenek projevit různým způsobem a můžeme se setkávat s celou škálou sociálního chování, která má dva extrémní póly. Od dítěte, které je nepřiměřeně sociálně aktivní po dítě uzavřené. Tyto problémy v sociálním chování jsou důsledkem vrozených nedostatků. Lidé s autismem si vytvářejí sociální chování a sociální porozumění, ale jinými prostředky, které jsou velmi omezené a odlišné od našich (Jelínková 2001). Snaží se pochopit sociální svět pomocí logického vztahu příčina – následek, ale sociální chování se neřídí kauzalitou, ale lidskými záměry (Beyer, Gammeltoft 2006).

Vrozené nedostatky v této oblasti se snaží vysvětlit **teorie mysli** (autor Baron – Cohen) a **teorie centrální koherence** (autorka Uta Frith). Teorie mysli je specifická kognitivní schopnost, která umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech jiných lidí (co za svými činy zamýšlí, čemu věří atd.) Mnohé výzkumy podporují hypotézu, že u dítěte s PAS se tato schopnost vůbec nevytvoří či se rozvine jen nedostatečně (Thorová, Beranová in Hrdlička, Komárek 2004). Děti s autismem mají obtíže „se čtením“ emocí, intencí, myšlenek, a proto bývají nazývány „sociálně slepými“ (Peeters 1998).

Uta Frithová pohlíží na autismus jako na poruchu myšlení, nedostatečně rozvinutou schopnost centrální koherence – což je jakýsi vrozený „pud“ skládat informace dohromady a vytvářet z nich smysluplné celky. Důsledkem toho je, že lidé s autismem si nevšimnou osoby, která vstoupí do místnosti či nereagují na zavolání a okolí je pak hodnotí jako samotářské (Thorová, Beranová in Hrdlička, Komárek 2004).

Sociální chování si žádá značnou flexibilitu a abstraktní pohled, se kterým se nepružný kognitivní styl u dětí s autismem nemůže vyrovnat. Sociální vztahy jsou pro děti s autismem složitější než komunikace, protože řeč je více statická. Ale žádná sociální situace se přesně neopakuje, proto je třeba neustále analyzovat a vyvozovat význam toho co pozorujeme. Mohlo by se zdát, že osoby s PAS neberou ostatní na vědomí, ale není to otázka emočního egoismu, nýbrž problém kognitivní inflexibility (Peeters 1998).

Obtíže v sociální interakci se u dětí s autismem projevují tak, že:

- se mohou vyhýbat očnímu kontaktu;
- mohou mít problémy s porozuměním výrazům obličeje, gestům;
- používají ruku jiné osoby, chtějí-li dosáhnout na nějakou věc;
- dávají přednost samotě;
- projevují minimální iniciativu (Richman 2006).

Častým specifickým deficitem je neschopnost porozumět a správně reagovat na city a emoce někoho jiného, neschopnost sdílet emoce a zkušenosti a špatná integrace sociálního a emočního chování v rámci interpersonálních vztahů. Potíže v těchto oblastech často přetrvávají dokonce i u vysoce funkčních autistů až do dospělosti (Howlin 2005).

Wendy Lawson (2008, s. 9) píše: *„Po celý svůj život jsem nebyla schopna poznat a vyjádřit své emoce a ani jsem jim nerozuměla, a tak jsem se vždy setkávala s neporozuměním a cítila jsem se odtržena od všech kolem sebe. Byla jsem považována za „zvláštní“ a nepochopitelnou, pohlíželi na mne jako na „něco, co sem nepatří“. Často se mnou zacházeli, jako bych byla hluchá či hloupá.“*

1.4.3 *Problémy s představivostí*

Podle Jelínkové (2001) postižení v této oblasti vede k rigiditě v myšlení i chování, což se projevuje stereotypy, rituály, repetitivním chováním a nechutí ke změnám. Stereotypní chování mívá různé formy, které se mění s vývojem dítěte.

Celá řada dětí se projevuje:

- stereotypními a repetitivními vzorci chování (plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, kolébání a otáčení těla, grimasování, verbální stereotypy)
- abnormálním zaměřením na určitý vzorec chování či rutinní činnost a snahou o jeho neměnnost;
- neobvyklým zacházením s hračkami, předměty, zaměřením se na jejich části (Richman 2006).

U vysocefunkčních autistů se objevují **stereotypy v oblasti zájmů**, které se projevují sbíráním faktů (hity známé skupiny, tituly knih, kvízy, výsledky utkání, aj.) a předmětů. Děti s PAS sbírají cokoliv (letáčky, papírky, kamínky, telefonní seznamy, jízdní řády, aj.) a jejich sbírky často zabírají velký prostor. Tyto tendence často přetrvávají do dospělého věku. Omezený okruh zájmů se projevuje tím, že postižený obtěžuje okolí tím, že nemluví o ničem jiném, většinu peněz utrácí za své zájmy a zabírají mu všechen volný čas, někdy dokonce brání ve výkonu povolání (Howlin 2005).

Jelínková (2000, s. 5) píše, že *„neschopnost přijímat změny a přirozeně na ně reagovat, vyvolává pocit úzkosti a dítě se ocitá ve stresové situaci.“* Zdrojem extrémního stresu může být jakákoliv změna (změna cesty do školy, nečekaná změna v rozvrhu apod.), ale i tak běžná záležitost jako je výměna obnošených šatů. Stereotypní chování má jasnou funkci. Děti s autismem si chtějí vytvořit pocit bezpečí, jistoty a předvídatelnosti (Jelínková 2001).

„Stále mě můžete přistihnout jak si mumlám, prozpěvuji, pískám a dokonce nahlas mluvím ve snaze rozptýlit zmatek nebo nejistotu způsobenou nečekanou změnou. Tato strategie mi umožní přemýšlet a uklidnit se“ (Lawson 2008, s.13).

Hra dětí s autismem

Postižení v oblasti imaginace úzce souvisí s hrou. Autistické děti nedokážou plně využít svých herních schopností, a proto někdy bývají mylně označovány za děti, které si nedokážou hrát (Beyer, Gammeltoft 2006). Dítě s PAS většinou postrádá schopnost napodobovat jiné, je pevně svázáno s realitou, nedokáže překročit doslovný význam vnímaného předmětu, nemá smysl pro výhru, či prohru. Hra těchto dětí postrádá spontaneitu, je velmi omezená a stereotypní (Jelínková 2000).

Podle Beyera a Gammeltoftové (2006) mohou mít děti s autismem ze hry ohromný prospěch a radost, při hře můžeme objevit jejich sociální dovednosti, jsou-li odborně vedeny do světa dětských her. Je naším úkolem vytvářet prostředí, ve kterém se budou naplňovat speciální herní potřeby těchto dětí a vytvářet stále nové metody, které otevřou další perspektivy využití her. Je nutné takto postižené děti nejprve naučit mít chuť si hrát a dovednostem, které hra vyžaduje (Schopler 1999).

1.5 Nespecifické variabilní rysy

Nespecifické variabilní rysy jsou podle Thorové (2006) symptomy a zvláštní projevy osob s PAS, které se netýkají diagnostické triády, ale velmi často se u nich vyskytují (až u dvou třetin lidí s PAS). Často je tato oblast odborníky opomíjena, ale podle našeho názoru jde o velice důležitou část této problematiky, která se úzce vztahuje k každodennímu životu takto postižených lidí, jejich vzdělávání a terapiím.

Smyslové vnímání

Mezi nespecifické variabilní rysy můžeme zařadit **percepční poruchy (odlišnost ve vnímání)** jako zvláštní způsob vnímání, hypersenzitivita nebo hyposenzitivita na některé smyslové podněty, fascinace a výrazný zájem o určité senzorické vjemy. Rimland (sec. Attwood 2005) uvádí, že přibližně 40% dětí s autismem mívá odchylku citlivosti smyslů.

Jedna z nejběžnějších obtíží, která se objevuje u velké většiny osob s PAS, je neschopnost integrovat smyslové informace a tak získat pravdivý obraz o svém okolí. Největší problémy přinášejí poruchy zrakového a sluchového vnímání, protože tyto smysly jsou bezprostředně propojeny s kognitivními funkcemi (Schopler, Lansing, Waters 2000).

Zrakové vnímání – odlišný způsob pozorování (nepozorují předmět zájmu přímo), dávání předmětů blízko k očím nebo naopak daleko, problémy s fixací předmětu, vteřinová zraková kontrola, ulpívání zraku (strnulé zírání, maskový výraz obličeje) (Vítková 2004).

„Velmi mne vzrušuje, když mohu zkoumat nektarinky, které rostou na naší zahradě. Hladký povrch, téměř dokonalý kulatý tvar, červená, oranžová a žlutá barva s malou zelenou skvrnkou uprostřed, to je něco fascinujícího! Dívám se na ně třeba půl hodiny a vůbec se mi to nezdá divné – skutečně nejsem schopná odtrhnout oči od ovoce dokonce ani po tak dlouhé době“ (Lawson 2008, s.13).

Sluchové vnímání – dítě s PAS extrémně reaguje na zvukové podněty (není schopno ignorovat nepodstatné zvuky, reaguje přehnaně na běžné zvukové podněty nebo na ně nereaguje vůbec) (Richman 2006).

„Dokázala jsem zaslechnout blížící se zvuk dříve než ostatní, takže jsem byla schopna říci, že školní autobus už jede, před tím, než ho uslyšeli ostatní. Někdy pro mě byl běžný hluk příliš silný a musela jsem odejít z místa rozhovoru, jelikož mne bolely uši. Velmi snadno jsem se dostávala do stavu jakési smyslové přecitlivělosti“ (Lawson 2008, s.32).

Chuťové vnímání – hypersenzitivita (extrémní vybíravost a odmítání některých potravin) a hyposenzitivita (konzumace nestravitelných předmětů, olizování, vkládání do úst) (Thorová 2006). Většinu dětí přecitlivělost na některé potraviny postupem času přejde. Rodiče a pedagogové hlavně nesmějí dítě nutit, neboť přecitlivělost se pak stupňuje, a musejí mít na paměti, že se nejedná o záměrné zlobení (Attwood 2005).

„Vařenou zeleninu jsem obracela na jazyku, nebyla mi příjemná – někdy jsem měla pocit, že mě dusí. Abych se vyhnula některým potravinám, které svou konzistencí dráždily mé patro, míchala jsem je dohromady s jinými“ (Lawson 2008, s.14).

Čichové vnímání – přecitlivělost na některé pachy, jemné vůně (parfém, aviváž, mycí prostředky, aj.) mohou vnímat jako nepříjemné, fascinace čichovými vjemy (očichávání různých předmětů a lidí) (Thorová 2006).

Vnímání hmatem a vnímání doteků – hypersenzitivita (oblečení, procedury spojené s dotekem – hygiena, stříhání nehtů, aj.), nutkavé dotýkání se předmětů rukama, bradou, čelem, nebo nedostatečná reakce na taktilní podněty (Thorová 2006). U některých dětí se objevuje citlivost na specifickou intenzitu dotyku či na dotyk na určitých částech těla (zpravidla hlavě, nadloktí a dlaních) (Attwood 2005).

„Když mě popadne pocit úzkosti a osamění, uklidní mě dotyk jemné kůže mé peněženky, kůže mého saka nebo jemná podšívka kapes mých šatů“ (Lawson 2008, s.14).

Základní vnitřní čití - nedokáží vnímat teplo, hlad, žízeň, mají posunutý práh bolesti. Chybějící reakce na bolest jim bohužel neumožňuje, aby se preventivně vyhýbaly nebezpečným situacím a rodiče musí neustále bedlivě sledovat, zda se u dítěte nevyskytují příznaky bolesti (Attwood 2005).

Vestibulární systém – přecitlivělost na vnímání pohybu a rovnováhy se projevuje tím, že dítě nesnáší kolotoče, houpačky, nerado jezdí autem a nebo naopak je touto činností fascinováno (hyposenzitivita) (Thorová 2006).

Odlišnosti v motorice

Vítková (2004) uvádí zvláštnosti v **motorice a praktických dovednostech:**

- pohybová hyperaktivita (prudké pohyby, motorický neklid, rychlé střídání činností) nebo pasivita (pohyby pomalé, s delší latencí),
- stereotypní pohybové formy (otáčení, třepání, tleskání, aj.)
- žonglérskou zručnost prstů a rukou,
- nápadnosti v pohybové koordinaci,
- zvláštnosti v celkové pohyblivosti (chůze po špičkách),
- těžkosti při budování praktických dovedností (oblékání, zavírání a otvírání zipů, držení tužky, aj.).

Výzkumy ukazují, že 50 % dětí s Aspergerovým syndromem a 67% dětí s vysoce funkčním autismem má problémy s motorikou (Manjiviona, Prior sec. Howlin 2005). Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají problémy s míčovými hrami, manuální zručností, rukopisem, při chůzi a běhu mívají netypické pohyby a v dospělosti se objevují tiky ve tváři (Attwood 2005).

Emoční reaktivita a adaptabilita

Thorová (2006) udává, že u dětí s PAS je obzvlášť v raném věku nápadná méně bohatá **emoční reaktivita**, objevují se výbuchy zlosti (extrémně nízká frustrační tolerance) a u některých dětí je v popředí emoční reaktivity úzkostná symptomatika (specifické strachy, trvalá úzkost, panická reakce, sociální fóbie, separační úzkost). Další oblastí, která je u dětí s autismem postižena vždy, je **adaptabilita** (schopnost přizpůsobovat se změnám). Míra narušení souvisí s mnohými faktory (intelekt, emoční reaktivita, úroveň komunikace, aj.). Problémy s adaptací se projevují v různých souvislostech (např. přechod z jedné činnosti do druhé, změny v prostředí, změny osob, aj.) a reakce na změny bývají velmi nekonzistentní.

Problémy v chování

Často se u těchto dětí můžeme setkat s problémy v chování, které se váží k celkové tíži symptomatiky, osobnostním predispozicím dítěte, výchovnému a terapeutickému přístupu. Některé problémové chování má biologický základ a jiné je naučené a behaviorální terapií odstranitelné (Thorová 2006).

Jůn (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol. 2007) řadí mezi problémové chování agrese fyzické i verbální, autoagrese, krádeže, obnažování se na veřejnosti, odmítání požadavků a respektování skupiny. Mezi časté formy problémového chování u dětí s PAS patří **agresivita vůči jiným** (bití, kopání, plivání, aj.) **nebo věcem** (trhání knih, oblečení, ničení nábytku, aj.) **a sebezraňování** (tlučení hlavou, mačkání očí, kousání rukou, trhání vlasů, aj.) (Schopler 1999). Příčiny takového chování bývají různé, nejčastěji jde o primitivní formu dorozumívání. Přejde – li sebepoškozování do chronického stavu, je velmi těžké ho následně odstranit. Nejdůležitější je proto včasná intervence (Jelínková 2001). Vágnerová (2008) uvádí, že zvýšenou pohotovost k agresivnímu jednání lze chápat jako sociálně nestandardní způsob zvládání napětí a úzkosti, které v nich vnější podněty vyvolávají. Sebezraňování je nadprahovou autostimulační aktivitou, která dítěti poskytuje úlevu a uvolnění, ale může být i projevem neschopnosti odlišit sebe sama od svého okolí.

Problémy s jídlem, spánkem a hygienou

Velmi často se u dětí s autismem objevují problémy s jídlem, spánkem a hygienou. Je nutné, aby se **nácvik sebeobslužných činností** stal pravidelnou součástí denního rozvrhu dětí s autismem (Schopler, Lansing, Waters 2000).

U dětí s PAS se setkáváme s **vybíravostí v jídle** (jí jen určité konzistence, barvy a chutě) nebo naopak s přejídáním. Problémy se mohou objevit i v oblasti správného chování při jídle (Jelínková 2002). Konstantareas (sec. Thorová 2006) uvádí, že zhruba 50-70% těchto dětí mělo alespoň epizodu **problémů se spánkem** v různém věku. Menší počet dětí trpí nespavostí. Častějšími potížemi jsou noční probouzení, noční můry, pozdní usínání a brzké vstávání. Proto jsou nutná preventivní opatření (úprava prostředí) a zavedení pravidelného spánkového režimu (Jelínková 2002).

Pro rodiče dětí s autismem představuje velké zatížení fakt, že jejich děti nejsou schopny chodit na toaletu. Existuje mnoho příčin, proč tyto děti nejsou schopny **nezávislosti** v hygieně, ale nejčastějším důvodem je opoždění tělesného a duševního vývoje a to, že dítě nedokáže rozpoznávat procesy probíhající v jeho těle, aj. (Schopler 1999). Při výchově takto postižených dětí je obzvlášť náročné stanovení vhodné rovnováhy mezi ústupky vzhledem k typu postižení a nekompromisní přísností. Rodiče se musí obrnit značnou trpělivostí a zaměřit se vždy na řešení jednoho až dvou problémů a nesnažit se zvládnout vše najednou (Newman 2004).

Problémy v sexuálním chováním

U starších dětí s PAS se pak setkáváme s problémy v sexuálním chování, neboť mají stejné sexuální cítění jako kdokoliv jiný, ale rozumí mu daleko méně. Adolescenti s autismem potřebují daleko více tělesných aktivit a možností pro relaxaci. V tomto věku se masturbace stává formou repetitivního chování, protože nelze dosáhnou relaxace jinou alternativou (problém trávení volného času) (Peeters 1998). Kromě excesivní masturbace se setkáváme s chováním a výroky spojenými se sexem užívané na veřejnosti, neschopnost navázat přiměřený kontakt s člověkem, který vzbudil sexuální zájem, svlékání na veřejnosti, sexuální zájem je zaměřen na předměty atd. (Thorová 2006).

Sexuální výchova u osob s autismem je často přehlížena, ačkoliv je u takto postižených velmi důležitá, dokonce důležitější něž u zdravých dětí. Je všeobecně známo, že existuje zvýšené riziko sexuálního zneužívání u dětí s jakýmkoli druhem postižení, avšak děti, které vypadají úplně normálně, ale zcela postrádají sociální porozumění, jsou obzvláště zranitelné. Je nutné učit osoby s PAS jak poznat, které chování je vhodné, které ne, které situace mohou být nebezpečné, jak se naučit říkat ne, atd. Lze k tomu využít programy sexuální výchovy pro děti s mentální retardací nebo upravit programy a materiály pro autisty (Howlin 2005).

„O několik dní později mě muž opět potkal u ostružiní. Asi o týden později mě odvedl k sobě domů. Nikdo jiný doma nebyl. Bála jsem se, že už je pět hodin a já zmeškám svůj oblíbený program. Bohužel jsem nevěděla, jak od muže odejít... Nepamatuji si, že bych cítila nějakou bolest, ale vzpomínám si, že jsem měla krev na kalhotkách a že mě to dráždilo“ (Lawson 2008, s.35).

1.6 Rodina dítěte s autismem

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte mají své typické projevy. Rodiče procházejí fázemi šoku a popření, postupné akceptace reality (vyrovnávání se s problémem) až nakonec dosahují více či méně realistického postoje. Dobu sdělení diagnózy lze označit jako **krizi rodičovské identity** (Vágnerová 1999).

Sdělení diagnózy (pravdivé a ohleduplné) je velmi emočně i profesně náročné i pro odborníky, je třeba být dobře připraven a zvládnout emoční reakce rodičů (Thorová 2006). Samotná diagnóza, kterou určí lékař nestačí, neboť je příliš obecná. Je **potřebné individuální hodnocení dítěte** (charakter a hloubka deficitů, silné stránky), aby dítě nebylo rodiči přeceňováno nebo naopak podceňováno (Jelínková 2001). Při první konzultaci by se

rodiče měli dozvědět o formách vhodné pomoci, dostat kontakty na další péči, být informováni o tom, že všechny děti chodí do školy. Odborník by měl rodičům vysvětlit, jaký je rozdíl mezi alternativním a klasickým terapeutickým přístupem (Thorová 2006).

Rodinné problémy mohou ovlivnit vývoj dítěte s autismem a naopak, dítě s postižením má podstatný vliv na fungování rodiny. Tyto dva faktory jsou vzájemně propojeny. Stres pramenící z výchovy autistického dítěte se mění s cyklem rodinného života a závisí na rozsahu postižení dítěte. **Stresové situace mají různý dopad podle role členů rodiny.** *„Matky pociťují větší bolest a únavu z výchovy dítěte s autismem než otcové“* (Harrisová s. 182 in Schopler, Mesibov 1997). Otcové mohou uniknout stresu tím, že většinou tráví velkou část dne v zaměstnání (alternativní zdroj sebeuspokojení), ale mohou cítit jako velké břemeno finanční nároky své rodiny. Pozorování rodičů dětí s autismem dokazují, že zatímco výchova takto postiženého dítěte má na některá manželství negativní vliv, jiná **manželství posílí** (DeMyer 1979, Gath 1978, Lonsdale 1978 sec. Harrisová in Schopler, Mesibov 1997).

Rodina s dítětem s autismem je vystavena většímu stresu než rodiny jiné, ale vliv této krizové situace se u různých rodin liší. Některé rodiny udávají značnou dysfunkci jiné nikoliv. Jsou i rodiny, které si myslí, že jejich manželský život byl obohacen nutností zajistit jejich dítěti speciální potřeby (Harrisová in Schopler, Mesibov 1997). Jelínková (2001) rozděluje faktory stresu na vnitřní (problémy vyplývající z autistické triády) a vnější (neznalost problematiky a nevhodné reakce okolí, obavy z budoucnosti, ekonomická situace, izolace aj.).

Nejdůležitější prevencí stresu je včasná diagnóza a včasná specializovaná pomoc. V tomto mohou být rodinám nápomocny střediska rané péče, která jsou zřízena pro rodiny dětí s autismem. V ČR tuto službu poskytuje APLA Praha a Střední Čechy, ale také střediska zřizovaná diakoniemi (Praha, Brno) nebo Společností pro ranou péči (Brno). Dalšími nezbytnými opatřeními jsou školení a praktický výcvik rodičů, podpora společnosti, úloha odborníka. Zapojení rodičů do terapie musí být na takové úrovni, jakou si rodiče sami zvolí. Je důležité, aby se na programu podílela celá rodina, vzájemná spolupráce a emocionální podpora mezi odborníkem a rodinou. V prevenci stresu také hrají úlohu státní orgány, média a svépomocné organizace (Jelínková 2001). Tyto organizace umožní rodičům sdílet pocity, poskytovat si vzájemnou podporu a výměnu zkušeností, navrhují alternativní pochopení různých problémů (Harrisová in Schopler, Mesibov 1997). Rodiče se dnes mohou podělit o své zkušenosti a emoce i na různých blozích.

S. Newman uvádí (2004), že pro zvládání této obtížné situace je potřebné vytvořit si určité **strategie.** Doporučuje naučit se přijímat nabízenou pomoc, případně se nestydět o ni požádat. Zvážit možnost docházení dítěte do nějakého zařízení. Dopřávat si přiměřený odpočinek, který je zdrojem energie a pozitivního ladění, což se projeví na atmosféře v domácnosti a po té na celkové pohodě dítěte. Pokud má rodič dojem, že ho všechna vyšetření, konzultace a léčba zahlcují, je nutné vybrat, co je v dané chvíli nejdůležitější a ostatní odložit. Je také důležité se připravit na výroky nepoučené veřejnosti (nejčastěji poukazující na nevychovanost dítěte). Emotivní reakce rodiče může situaci jen ztížit, proto je dobré mít dopředu připravenou (naučenou) odpověď (Thorová 2006).

Zvláštní kapitolu, na kterou se občas zapomíná, tvoří **sourozenci autistických dětí**, kteří se musejí vyrovnávat s řadou problémů. Pro zdravého sourozence může být obtížné porozumět zvláštnímu chování sourozence, může se cítit odstrčen, strádat pocitem, že mu rodiče věnují méně pozornosti, může na něj být kladena větší odpovědnost a velmi často se spolužáci sourozenci autistického dítěte posmívají. **Tyto problémy se mohou rozhodujícím způsobem podílet na vytváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky a mohou ovlivnit sebepojetí dítěte.** Rozhovor s dítětem o autismu není jednoduchý, ale přináší dítěti odpovědi na otázky, které si jinak vysvětlí po svém (můj bratr mě nemá rád; je nemocný a zemře; rodiče mají sestru radši než mě, aj.). Je velmi důležité, aby rodiče s dítětem nacvičili vhodné odpovědi na nevhodné otázky, vytvářeli v sourozenci pocit rovnosti. Zdravý sourozenec těžko chápe pocity hrdosti rodičů nad sebemenším úspěchem jejich postiženého sourozence ve srovnání s jeho vlastními pokroky. Je proto nutné nešetřit chválou i v jeho případě. Jestliže terapie dítěte s autismem probíhá v pokoji (herně), kam zdravé dítě v tu dobu nesmí, pak je vhodné vymezit dobu, kdy má dítě pokoj také jenom samo pro sebe (Richman 2006).

1.7 Terapeutické a edukační přístupy k osobám s autismem

Pojem přístup chápeme jako obecný a zastřešující, jelikož často nejde jen o terapii či učení, ale jde o celkový přístup k osobám s autismem, který v sobě zahrnuje i filosofii. Zároveň jsou tyto přístupy nazývány různě - program, metodika, systém atd. Současně rozlišujeme přístupy spíše terapeutické (SRP) a spíše edukační (strukturované učení).

Teorie o příčinách vzniku autismu a terapeutické a edukační přístupy k těmto osobám jsou dvě propojené nádoby. Některé přístupy na teorie přímo navazují nebo z ní alespoň částečně vycházejí. V současnosti existuje nepřeberné množství přístupů – od přísně

vědeckých (podložených mnoha výzkumy) po ty, které vycházejí spíše z přímých zkušeností s lidmi s PAS. Jednotlivé přístupy se od sebe liší nejen ve východiscích, metodách a principech práce, ale možná překvapivě i v cílech (Masopustová 2005). Žádný přístup však nepřináší stoprocentní výsledky a vzhledem ke komplikovanosti metodologické situace je obtížné ověřit účinnost jednotlivých přístupů. Za nejvhodnější považujeme **eklektický** (vybírá z různých předloh, co mu vyhovuje a spojuje prvky do jednotného celku) **a celostní** (rozvíjí celou osobnost dítěte a věnuje pozornost rodině jako celku) **přístup** (Thorová 2006). Newman (2004) doporučuje, aby rodiče při výběru přístupu důvěřovali své intuici a věnovali se dítěti tak, aby to vyhovovalo jak jim, tak dítěti. Diagnóza může pro dítě znamenat vytyčení povinné edukační cesty, která mu však nemusí vyhovovat.

Vzhledem k tomu, že v ČR je intervenci autismu věnována pozornost teprve několik posledních let, jsme tedy v tomto ohledu za západními zeměmi poměrně pozadu a nabídka přístupů není ani zdaleka tak široká. Rodinám je nejčastěji nabízeno (zejména v různých institucionálních zařízeních) strukturované učení vycházející z TEACCH programu. Strukturované učení podporují neziskové organizace APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem), Autistik aj. V poslední době se pak objevuje také ABA (zejména k práci s problémovým chováním) a Son-Rise program.

V této kapitole bychom chtěli krátce zmínit jen některé přístupy, které nejsou v ČR prozatím tak známé, ale mají podobné principy jako SRP (Floortime, Growing Minsds) a také ty, které lze vhodně kombinovat se SRP (doplňkové terapie). Jak je napsáno výše, přístupů je velké množství a rozsah práce je omezený.

Podle našeho názoru by měl každý program vycházet z **koncepce přístupu zaměřeného na člověka** pod heslem „brát je vážně, věřit jim a chápat je“, která vznikla na základě dlouholetých praktických zkušeností Marlis Pörtner v oblasti psychoterapie pro lidi s mentálním postižením. Práce založená na tomto přístupu není ani tolik metodou, jako spíše postojem (M. Pörtner in „Konference pro změnu 2008“, 12.2.2008). **Preterapie** je metoda, která pomáhá při komunikaci s klienty, jejichž schopnost navázat nebo udržet psychický kontakt je narušena. Metoda, vyvinutá Garrym Proutym, je založena na principu zrcadlení a napomáhá pacientům navázat kontakt s realitou, se sebou samými i s ostatními. Lze ji použít u lidí, kteří jsou často označováni jako "klienti nevhodní pro psychoterapii", kam spadají i lidé s autismem. Metodu lze využívat ve všech pomáhajících profesích (Pörtner 2005).

Zároveň se domníváme, že při každém styku, veškeré práci, terapii či při vzdělávání by se nemělo zapomínat na **Chartu práv osob s autismem**. Ba naopak by se o ní mělo daleko častěji mluvit a psát. Ačkoli jsou jedinci s autismem „jiní“, práva mají stejná. Lidé s autismem by měli mít možnost využívat stejná práva a těšit se ze stejných výsad jako ostatní lidé s přihlédnutím k charakteru postižení a jejich zájmům. Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu. Charta práv osob s autismem byla přijata na 4. kongresu AUTISM – EUROPE v Haagu dne 10. května 1992 a podpis připojila i delegátka občanského sdružení Autistik ČR (Matthews na semináři „Autismus a lidská práva“, 19. 11. 2007). Tuto chartu naleznete v Příloze 3.

Floortime (DIR)

DIR (z anglického Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based) je přístup, který **poskytuje komplexní rámec pro výchovu a vzdělávání dětí s autismem a souvisejícími poruchami** (ICDL in DIR/Floortime Model [online]). Jeho autory jsou psycholožka S. Wieder, která se specializuje na terapii dětských a vývojově – emocionálních poruch, a **S. I. Greenspan**, profesor psychiatrie a pediatrie (Fabiánová 2008). **Cílem DIR je podporovat zdravý a smysluplný rozvoj dítěte.** Pomáhá mu zvládnout vývojové úrovně jednu po druhé, počínaje tou, kterou nezvládl. Vytváří příležitosti, ve kterých se dítě s PAS učí základním schopnostem, které mu chybějí nebo se vymykají běžnému vývoji - schopnost navázat vřelý a radostný vztah, smysluplně a účelně komunikovat, přemýšlet logicky a kreativně. Metoda Floortime (FT) i filozofie DIR mohou být zakomponovány jak v domácím programu, tak ve škole nebo jako součást různých terapií (ICDL in Floortime Model [online]).

FT je alternativní model výchovy a v mnoha směrech se podobá SRP. Ve FT je naším úkolem následovat vedení dítěte a oddat se jakékoliv hře, která budí jeho zájem a povzbuzuje dítě ke spolupráci. Rodič (učitel, dobrovolník) je konstruktivním spoluhráčem a vyžaduje – li to situace, i „provokatérem“, který vzbuzuje jeho zájem o nás. Optimální je najít si přes den čas na **šest až deset 20 – 30 minutových sekvencí**. V průběhu tohoto času se rodič zklidní a příjemně naladí, pokouší se vcítit do emočního naladění svého dítěte, nechá se vést dítětem a rozvíjejí vzájemnou spolupráci, hledá způsoby, jak využít všechny aktivity dítěte nebo jeho vnitřní podněty pro společnou interakci a komunikaci (Fabiánová 2008).

Growing Minds

Growing Minds (GM) program vytvořili v roce 1998 **S. R. Wertz**, K. Sheehan a S. Barenblat po dlouholeté praxi s ABA, SRP, SI, Feuerstainovou metodou, aj. Zkušenost je přesvědčila, že děti s autismem se nejvíce úspěšně a rychle vyvíjejí, když jsou jejich specifické sociální, vzdělávací a fyziologické potřeby uspokojené a vyvážené **individualizovaným (domácím) komplexním programem. GM kombinuje to nejlepší ze SRP (principy), ABA (vyučovací metodika), fyziologické a smyslové strategie**.

V GM programu se střídají dvě doby – čas instrukce s časem intenzivní interakce. Doba instrukce často zahrnuje individuální vyučování u stolu. Během tohoto času dospělý člověk směruje dítě. Při intenzivní interakci je to naopak. Tímto způsobem se děti učí být spolupracující i průbojné. Dítě potřebuje jasně rozumět zda je čas intenzivní interakce nebo doba instrukce. Tým naučí rodiče a programový personál pracovat tak, aby dítě nebylo zmatené. **GM vyvažuje sociální vývoj s dovednostním vývojem**. Každý program je započatý důkladným hodnocením dítěte a následně je vytvořen IVP (Autism Programs in Growing Minds [online]).

HANDLE přístup - Holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení

Judith Bluestone (autorka Handle přístupu a zakladatelka Handle Institutu) měla 40 let praxe ve vzdělávání a neurorehabilitaci. Handle institut byl založen v roce 1994 v Seattlu, ve státě Washington, a satelitní kliniky slouží v různých zeměpisných regionech (např. Anglie, Island, aj.) (The HANDLE Institute in Handle[online]).

HANDLE poskytuje efektivní alternativu k diagnostice a terapii většiny neurovývojových poruch, včetně autismu, napříč všem věkovým kategoriím. HANDLE spojuje výzkumy a techniky z mnoha disciplín (medicíny, rehabilitace, psychologie, pedagogiky a výživy). Je založený na interaktivním, vývojovém modelu lidského fungování (The HANDLE Institute in Handle[online]). Vidí chování jako komunikaci (držení těla, posunky, pohled, aj.) a snaží se ji pochopit, dívá se na jedince jako na celek (jeho vnější a vnitřní prostředí, vývoj od početí po současnost) a používá tyto informace k určení toho, jak pro něj pracují jeho neurovývojové systémy. **Organizace těchto senzo-motorických systémů je hierarchická, vývojová a interaktivní, jednotlivé systémy jsou na sobě závislé a navzájem se podporují** (viz. Příloha 4). Pokud jsou dysfunkce v jednom či více systémech, ovlivní to funkčnost celého člověka a všechny formy učení. Pokud něco brání jednotlivým

systémům, aby fungovaly efektivně, způsobuje to stres v daných systémech, které se uzavřou a učení je méně efektivní (S. Haverty na „Základní kurz v HANDLE přístupu“, 8.-9.11.2008).

HANDLE prostřednictvím **pravidelné, jemné a pozvolné stimulace** (tzv. Gentle Enhancement = jemného posilování) pomocí aktivit **posiluje oslabené funkce a může zlepšit funkce nervového systému a proces učení.** HANDLE aktivity jsou jednoduché na provedení, ale neurologicky komplexní. Na základě vyšetření se pro klienta vytvoří individualizovaný program aktivit (6 až 13 cviků) a ten je pak implementovaný do běžných denních situací (J.Baptie na „Handle přístup“, 6.10.2008). Příklad jedné aktivity naleznete v Příloze 5.

Senzorická integrace (SI)

Koncept SI zavedla ergoterapeutka a psycholožka J. Ayresová, která se zabývala dětmi s obtížemi v percepčním zpracování podnětů (Pokorná 2001). **Dysfunkce smyslové integrace** je neurologická porucha způsobující potíže ve zpracovávání informací z pěti základních smyslů, vestibulárního systému a propriorecepce (Wikimedia Foundation in Wikipedia [online]). SI je součástí většího celku tzv. **Occupational Therapy**. Hodnocení se skládá ze dvou standardizovaných testů a pozorování pozic, rovnováhy a koordinace, odpovědí na smyslové prostředí. Po pečlivé analýze výsledků testu a studiu dat od dalších odborníků a rodičů, vytvoří terapeut doporučení týkající se vhodné terapie (Sensory Integration Network [online]).

SI se doporučuje dětem s autismem, které obvykle reagují abnormálně na smyslové podněty a pomáhá jim se nepříjemných pocitů zbavit a relaxovat (Richman 2006). SI terapeut využívá různý neobvyklý smyslový materiál (terapeutické míče, skluzavky, míčkový bazének, aj.) a techniky jako houpaní, hluboká tlaková terapie (mačkání, kývání, atd.), skákání na trampolíně a hraní si s hračkou, která vibruje (L.J. Rudy in Autism.about [online]).

Výzvy směrem k dítěti mají podobu hravých aktivit, dítě má zažívat úspěch, chce se účastnit, protože jsou aktivity legrační. Vybavení, které lze u dětí s PAS využít, může zahrnovat závěsné houpačky, velké míče, tunely a různorodé struktury k tomu, aby napomáhaly dítěti zažít a zpracovat pohyb, dotek a různorodost pocitů v sledovaném a bezpečném prostředí. Díky vybavení je usnadněná schopnost komunikace a současně se vyvíjí vztah dítěte k terapeutovi. Environmentální prostředí může být přizpůsobené v oblastech: osvětlení (tlumené světlo je uklidňující), barev (modrá a zelená jsou uklidňují), hladiny zvuku a senzorického prostředí (Cribbin, Lynch, Bagshawe, Chadwick 2003).

Dieta GFCF (gluten free casein free)

Při této dietě je nutné ze stravy zcela vyřadit lepek (gluten - obsažený v obilovinách) a/nebo kasein (mléčné výrobky). Zkušenosti ukazují, že držení GFCF diety vede u osob s autismem ke zlepšení následujících projevů v chování: nespavosti, unavenosti, výkyvů energie, únavy/hyperaktivity vázané na požití jídla, pláče, smíchu, nedostatečného očního kontaktu, bolestem břicha, kožních problémů aj. (Mikulášková 2008). P. Shattock se svým výzkumným týmem vytvořil **Sunderland protokol,** ve kterém se snaží umístit intervenci do logické sekvence (tři kroky). Rodiče by měli pracovat s jednou intervencí v daném čase a zhodnotit její působení na dítě. Jestliže se dítě výrazně zlepší, měli by v ní pokračovat, jestliže ne, tak od intervence odstoupit (Shattock, Whiteley in GFCF dieta [online]). Podle výzkumů ARI pomohla dieta bez lepku a kaseinu v souboru 2 561 případů ke zlepšení příznaků u 66% dotázaných. Pouze u 3% bylo pozorováno zhoršení a u 31 % dotázaných nebylo zlepšení pozorováno (Strunecká 2008).

Kapitola autismus podává přehledné a ucelené informace o této problematice. Ačkoliv se v praktické části budeme zabývat dětmi s diagnózou dětský autismus, uvedli jsme zde krátce i popis ostatních poruch, jelikož se domníváme, že je důležité vidět autismus v širším kontextu. V kapitole věnované etiologii jsme se pokusili vytvořit jakýsi krátký přehled významnějších teorií. Kapitola o terapeutických a edukačních přístupech je spíše obecnější a specificky se zaměřuje na alternativní přístupy, jelikož o tradičních přístupech lze najít mnoho informací jinde. Jsme si vědomi, že problematika rodiny je daleko širší, ale my jsme uvedli zejména ty poznatky, které se nějakým způsobem váží k SRP. V kapitolách o etiologii a přístupech k osobám s autismem jsme častěji čerpali také z internetových zdrojů, jelikož mnohé výše uvedené informace nebyly prozatím v českých publikacích popsány.

2 SON-RISE PROGRAM

„To, co začalo s jedním speciálním dítětem v koupelně jako unikátní experiment v postojích lásky, akceptace a štěstí, se rozvinulo v metodu práce s dětmi po celém světě, s dětmi, které čelí speciálním výzvám. Co je nejdůležitější, tento vzdělávací přístup, založený na postoji, nesmírně akceptujícím a respektujícím důstojnost každého dítěte, napomohl hlubokým a trvalým změnám u stovek a stovek dětí a jejich rodin“ (Kaufman 2004, s. 271).

2.1 Filosofie a cíle Son-Rise programu

Son-Rise program (někdy chybně nazývaný jako Terapie volbou, Option therapy) vznikl v roce 1970, kdy se americkým **manželům Kaufmanovým** narodil syn Raun diagnostikovaný jako těžce autistický a mentálně retardovaný. Manželé se snažili najít metodu, která by jim umožnila přiblížit se k jejich autistickému („speciálnímu“ dle Kaufmana) dítěti. Rozhodli se vzít osud do svých rukou, čímž **vytvořili domácí program, který později dostal jméno Son-Rise program (SRP)**. V roce 1983 Kaufmanovi založili Option Institut a Autism Treatment Center of America (dále ATCA), kde školí v této metodice nové terapeuty a hlavně rodiče (Thorová 2006). V posledních 25 letech pracovali s víc než 22 tisíci rodičů a profesionálů z celého světa. SRP je určen nejen pro děti, ale také adolescenty a dospělé s PAS a jinými diagnózami. SRP se praktikuje i s vysocefunkčními autisty (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]). My se v naší práci zaměříme na děti s těžší symptomatikou, jelikož jsou předmětem zájmu praktické části.

SRP vyučuje specifický terapeutický a výchovný systém určený pro rodiny a vychovatele, který umožňuje jejich dětem výrazné zlepšení všech oblastí učení, vývoje, komunikace a schopností. Nabízí vysoko efektivní výchovné techniky, strategie a principy pro tvorbu, realizaci a podporu stimulujícího, vysokoenergetického, „jeden na jednoho“ domácího dětského programu (Bútorová 2005).

Son-Rise program (ale zejména Terapie volbou, na které je založen) není ani tolik metodou, jako spíše „životní filosofií“, způsobem myšlení, který vyplývá z postoje „Milovat někoho znamená být s ním šťastný“. Vychází z toho, že každý má v sobě možnost volit si své pohledy, a tím vytvářet výsledné životní zkušenosti, které z nich plynou. Toto porozumění otevírá dveře k jinému způsobu přijetí života, kdy štěstí je věcí volby. Naše mínění o události (autismu) pohání naše pocity, naše potřeby a chování. Tím, že změníme naše názory (nová vize, princip) změníme naše pocity a chování! **Program se má stát pro**

rodiče výzvou, dobrodružstvím, cestou objevení svého dítěte, na které objeví i sami sebe. SRP není jen nástrojem nebo technikou, ale přístupem který je filosofický – ale ne pouze filosofie, terapeutický – ale ne jenom terapie, vzdělávací – ale ne jenom vzdělávání (Kaufman 2004). Základ programu tkví v postoji. SRP má nejblíže k **humanistické psychologii a přístupu zaměřeného na člověka C.R.Rogerse.** Taková terapie vychází z klienta, vciťuje se do něj, plně ho respektuje a podporuje jeho otevřené sebeprojevování (Kratochvíl 2006).

SRP má vizi výjimečného dítěte, že každý člověk je jedinečný a vzácný. Kaufmanovi nazývají autistické děti velice „speciálními", jinými v pozitivním smyslu – že nemusí být břemenem v životě. Tyto děti nevidí jako tragédii. Jsou sice odlišné, ale jedinečné, nicméně stejně úžasné a hodnotné, jako kterékoliv jiné dítě (Kaufman 2004). Dítě se zvláštními potřebami není prokletí, ale dar – dar který nás vyzývá odpovědět s enormním nasazením našeho odhodlání a energie (Autism Treatment Center of America 2005). Je chybná interpretace této myšlenky, tedy toho, že „autismus je dar". SRP pouze říká, že autistické dítě je dar jako kterékoliv jiné dítě.

Výše zmiňované **myšlenky se neobjevují jen v SRP**. Souvislost mezi utrpením a osobní proměnou (změnou pohledu, postoje), kterou lze chápat jako pozitivní zisk nebo osobní růst, lze nalézt ve rčeních lidové moudrosti, mnoha filosofických směrech i náboženstvích. Samostatným předmětem psychologického výzkumu (zejména tzv. pozitivní psychologie) se stal poměrně nedávno **fenomén „posttraumatického růstu"**, který lze definovat jako zkušenost pozitivní změny, ke které dochází v důsledku zápasu s vysoce nepříznivou životní krizí (např. narození dítěte s autismem) (Tedeschi, Calhoun 2004 sec. Vančura 2007). Tento růst se projevuje mnoha způsoby, včetně zvýšení vnímání vlastní síly, změnou priorit, bohatším existenciálním a spirituálním životem, více smysluplnými interpersonálními vztahy atd. Empirické poznatky také ukazují, že lidé, kteří vykazují vyšší míru pozitivních změn, vykazují také nižší míru prožívaného stresu (srov. Vančura 2007). Z tohoto pohledu je filosofie SRP pro rodiče velice kladná a přínosná.

SRP nevidí dopředu nic jako nemožné. Obvinit tyto lidi ze vzbuzování **„falešné naděje"** by znamenalo ignorovat výsledky jejich práce a zavřít dveře alespoň pokusům pomoci jiným dětem. Tým z ATCA je první kdo tvrdí, že Son-Rise program nemůže zaručit vůbec žádné výsledky (Autism Treatment Center of America 2005). Lékaři z těch nejlepších pohnutek často dávají drsné popisy stavu dítěte a předpovídají pro ně pravděpodobnou chmurnou budoucnost. Naneštěstí v těchto zprávách rodiče nedostávají užitečné rady. Rodiče mohou nabýt dojmu o nezvratnosti osudu svého dítěte. **V SRP bojují proti „falešnému**

pesimismu“ (Kaufman 2004). *„Nemusíte „vyléčit“ své speciální dítě, aby jeho nebo její osobitost měla smysl a hodnotu. Hodnota neleží ve výsledcích, ale v tom, jak nakládáte se svou situací a svým dítětem.“* Co je to „falešná naděje“, o které odborníci často hovoří? Je možné dát tato dvě slova vůbec dohromady? Raun Kaufman říká, že na naději nemůže být nikdy nic špatného, a aby jí měli všichni vždy tolik, kolik jen unesou (R. Kaufman 2004, s. 8-9). Tato východiska v SRP vedou k čilosti a dokonce k optimismu, zatímco ty druhé vedou ke zklamání, strádání a falešnému pesimismu. Pocity tragédie mohou vést k odmítnutí, kárání, na tyto děti může být nazíráno jako na příčinu neštěstí jiných (Kaufman 2004). Jednoduše řečeno se SRP snaží v rodičích probudit **pozitivní myšlení**.

Většina pokroku na světě vychází od nerealistických lidí, kteří se odvážili udělat to, co jiní před nimi neudělali (Kaufman 2004). **Je třeba tento originální a vitální program vidět z historického hlediska. Před třiceti lety bychom nenalezli jiný podobný přístup.** I v současnosti jsou rodiče většinou vydáni na milost spíše převládajícím konvenčním pohledům. Jenom v posledních letech lze zaznamenat malý, ale rostoucí počet odborníků, kteří si začali uvědomovat význam základních učebních principů, které SRP používá již řadu let, a začali některé z nich zahrnovat do svých terapeutických přístupů (např. joining, využití rodičů jako aktivních zdrojů, práce s dítětem jeden na jednoho, přenesení části programu do domova, aj.) (Kaufman 2004). SRP byl první program, který navrhl, že děti s těmito diagnózami mají neuvěřitelný potenciál pro vyléčení a rozvoj (Bútorová 2005).

Slýcháme sice, že principy SRP lze uplatňovat ve volném čase dítěte, nebo že je lze uplatňovat i v jiných programech. To je sice pravda, ale je zcela zřejmé, že vytržení principů z celé koncepce nemůže být tak účinné. SRP se výrazně liší od behaviorálních terapeutických technik tím, čemu říkáme **rodičovská láska.** Rodičovská láska se ve své nejlepší podobě výrazně liší od jakéhokoli jiného druhu vztahu – je bezpodmínečná. **Hlavním principem postoje k speciálnímu dítěti je v SRP bezpodmínečné přijetí.** Pro lepší pochopení významu bezpodmínečného přijetí využijeme obraznou metaforu S. Fitzgeralda (2003 sec. Masopustová 2005). Řekne-li někdo nějakému Angličanovi, že nemá rád Angličany, ale jeho konkrétně rád má, nebude se tento Angličan cítit tímto druhým člověkem skutečně uznán a přijat. Stejně je tomu podle Fitzgeralda i u osob s autismem. Podle něj tedy nestačí mít rád samotného jedince s autismem a přitom nesnášet jeho autismus. Bezpodmínečné přijetí nutné pro SRP znamená mít rád tyto lidi i se všemi jejich autistickými projevy, protože jsou součástí jejich osobnosti, stejně tak jako je součástí osobnosti a identity člověka příslušnost k národnosti (Masopustová 2005). SRP je cesta, příležitost k bezpodmínečné lásce, kterou se

všichni po celý život učíme. Implikace principu jsou důsledné, dalekosáhlé a velmi rozdílné od tradičního terapeutického a vzdělávacího postavení. V SRP dítě nesoudíme, snažíme se mu pomoci. Neoznačujeme chování jako dobré nebo špatné, správné či chybné, vhodné či nevhodné, založené na jednostrannosti terapeuta, učitele nebo nějakého individuálního vzdělávacího plánu (Autism Treatment Center of America 2005).

SRP může být **efektivně kombinovaný s ostatními terapiemi** jako je biomedicínský přístup, smyslová integrace, dietní opatření (GFCF dieta), sluchová integrační terapie, kraniosakrální terapie a jiné. SRP je navržený tak, aby byl přizpůsobitelný všem dětským potřebám. ATCA pozoruje, že když jsou SRP principy podporovány jinými terapiemi, účinek je ještě více efektivní. Některé přístupy, které obsahují protikladné principy a techniky k SRP, podkopávají efektivitu programu a matou dítě. Personál ATCA pomáhá každé rodině určit co nejefektivnější intervenci pro jejich dítě a vyhovět jejím požadavkům (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]).

2.1.1 *Fáze a cíle Son-Rise programu*

SRP je tříbodový program. První a nejdůležitější bod je postoj přijetí a akceptace, který představuje základ každého přístupu, každého pokusu o kontakt a každého pohybu směrem k dítěti. **Druhým bodem** je nabídnutí motivačně-terapeutické zkušenosti. *„Ukázání dítěti krásný a vzrušující svět, který ho vítá.“* A **třetí fáze** zahrnuje vyvinutí vzdělávacího programu, který zjednoduší každou činnost a událost do malých a stravitelných částí (Kaufman 2004, s. 84). V této třetí fázi programu bere terapeut vedení z větší části na sebe. Učení probíhá hrou (zejména symbolickou hrou využívající zájmů dítěte), dítě je k němu nadšeně povzbuzováno, oceňováno za sebemenší pokrok i snahu. Legrace je jakýmsi klíčem k učení. Z terapeuta se stává „klaun“, aby mohl dítě k činnosti nadchnout. Následuje přerušení formálního programu a pozvolná integrace dítěte (Kaufman 2004).

SRP nepovažuje tzv. autistický svět za nic špatného nebo méně hodnotného, než je svět tzv. normální. Cílem SRP není za každou cenu dítě přizpůsobit našemu světu, nějakému programu. **Hlavním cílem programu je navázat a prohlubovat vztah s dítětem. Vztah je navazován prostřednictvím pochopení jeho chování a aktivního připojení se k tomuto chování** (Masopustová 2005). Jestliže dítě nemůže následovat nás, my následujeme jej (Kaufman 2004). Z počátku se tedy SRP zaměřuje zejména na schopnosti a dovednosti v sociální oblasti a komunikaci. Když dítě toto zvládá, zaměříme pozornost na samotné učení (akademické, dovednostní). Neznamená to ale, že by se dítě v prvních fázích SRP neučilo.

Učení není pouze záměrné. Raun Kaufman (2002) uvádí, že **v SRP se důrazně sledují specifické cíle, ale nikdy ne na úkor celkové interakce a vztahu** (Kaufman in ATCA [online]).

SRP se snaží pracovat na autismu zevnitř, než aby se ho snažil napravit navenek. Zaměřuje se na základní oblasti postižení (triádu) a záměrné učení se akademickým dovednostem „odkládá“ na dobu, kdy bude dítě připraveno (R.Kaufman in ATCA [online]).

Cílem převážné většiny tradičně užívaných terapií autismu je změna chování. Kdežto cílem SRP je vytvoření vztahu mezi dítětem s PAS a terapeutem a vzájemné smysluplné komunikace. Z těchto důvodu jsou principy, postupy i výsledky SRP od behaviorálních přístupů v mnoha ohledech odlišné (Masopustová 2005). Takovéto výsledky jsou mnohem hůře měřitelné a tak prokazování efektivity SRP přináší velké problémy. Je mylná představa, že cílem SRP je „vyléčení“ autismu!

Vývojový model SRP a osnova sociálních dovedností pomáhají rodičům při vytváření základů sociálních dovedností dítěte a při nastínění směru dalšího vývoje. Vývojový model SRP (Příloha 6) ukazuje hlavní oblasti rozvoje dítěte: sebeobsluhu, kognitivní schopnosti, hrubou a jemnou motoriku, socializaci (v SRP je komunikace zahrnuta v sociální oblasti). Vývojový model SRP se zaměřuje převážně na rozvoj sociálních schopností dítěte, ale je důležité zaměřit se na všechny oblasti rozvoje dítěte. Sociální oblast se v SRP rozděluje na šest základních složek a to na **čtyři základní pilíře** (oční kontakt, komunikace, délka vzájemné pozornosti, fyzický kontakt) **a pokročilé sociální dovednosti** (přátelské dovednosti, konverzační dovednosti). Rodiče pozorováním šesti složek socializace určí schopnosti dítěte v jednotlivých oblastech (pomocí tabulek formou dotazníku) a vytvoří osnovu sociálních dovedností svého dítěte. Druhým krokem je pak využití tohoto základního hodnocení k efektivnímu plánování a stanovení cílů pro dítě. Osnovu základních sociálních dovedností naleznete v Příloze 7 (Autism Treatment Center of America 2005). Více informací o vývojovém modelu, dotazníku, pokročilých sociálních dovednostech aj. naleznete na webových stránkách ATCA, kde o této oblasti píší manželé Hoganovi.

2.1.2 *Výzkumy na poli Son-Rise programu*

Výzkumů na poli SRP nebylo prozatím mnoho. Kvůli nedostatku vědeckých důkazů o jeho účinnosti bývá také často kritizován. K. Williams a J. Wishart (2003 in NCBI [online]) zaměřili svůj výzkum na pozitivní a negativní efekty na rodinu v průběhu jednoho roku. Zjistili, že SRP má stinné stránky – nejčastěji, nedostatek času rodičů strávit ho s dalšími

členy rodiny, avšak hladina stresu v rodině nestoupla. Také zjistili, že rodiče inklinovali k tomu, uvádět více pozitivních efektů pro rodinu.

Universita v Kentu vytvořila pilotní studii o rané péči pro děti s autismem. První část této studie zkoumala **faktory, které ovlivnily rodičovskou volbu rané intervence** se zvláštním zaměřením na styl rodičovství. Druhá část byla vyhodnocení **léčebných výsledků na dětech v Son - Rise a Applied Behaviour Analysis (ABA) programech.** Po práci s celkem 21 rodinami bylo objeveno, že hlavní důvod, proč si rodiče tu kterou terapii vybrali, byl, že souhlasili s její terapeutickou filozofií. Výzkumníci se původně domnívali, že ABA rodiče mají spíše direktivní styl výchovy, zatímco Son - Rise rodiče jsou méně direktivní. Ale domněnka se nepotvrdila. Ve vyhodnocení léčebných výsledků nebyly nalezeny skutečné rozdíly mezi nebo uvnitř ABA a SRP (Murphy, Beadle-Brown, Dorey in University of Kent [online]).

K. Williams (in SAGE Publications [online]) z University v Edinburghu využila rozsáhlé dotazníky a rozhovory se skupinou rodin během prvního roku SRP po absolvování Start-Upu. **Studium zaměřila na rodičovskou zkušenost během programu**, ne na dopad SRP na dítě. Ať tak nebo onak, zjistila, že účinnost programu 52% rodičů hodnotí jako velmi efektivní, 26% jako středně efektivní, 22% jako mírně efektivní a 0% jako vůbec neefektivní (Williams in ATCA [online]). Studie došla také k tomu, že SRP není vždy dělaný tak, jak je typicky popsaný v literatuře, kterou navrhuje. To je jeden z důvodů, který znesnadňuje zhodnocení jeho účinnosti (Williams in SAGE Publications [online])

V roce 2006 začalo vůbec první nezávislé vědecké vyšetřování SRP ve spolupráci ATCA s výzkumnými psychology z Chicagské Severozápadní univerzity a Lancasterské univerzity. Výzkumy se zaměřují na okamžité efekty metodologie SRP a zkoumání sociálního chování dětí s autismem před a po Intensiv programu. Oba tyto projekty pokračují a aktuálně nejsou výsledky ještě dostupné. ATCA ve spolupráci s výše zmiňovanými univerzitami spustil 18.1.**2008 vědecký výzkumný program pro studium SRP v terapii a vzdělávání osob s autismem.** ATCA začal klinické pokusy se zkušenými výzkumníky proto, aby shromáždili spolehlivá data. V této době se výzkumný program skládá ze **tří částí:**

1. Klinické pokusy zahrnující děti, s kterými se SRP dělá 5 dní.
2. Dlouhodobé studium zahrnující stovky rodin aktuálně využívající SRP.
3. Retrospektivní studium, které se zpětně zaměřuje na rodiny a děti, které již SRP implementovaly (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]).

Každý terapeutický či edukační přístup má svá **pozitiva i negativa** a stejně tak i SRP. Některá již vyplynula z přehledu výzkumů. My jsme se na tento aspekt také zaměřili v praktické části této práce. Jordan a Powell (1993 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]) dále poukazují na to, že existují neformální úspěšné zprávy, ale jen o malých dětech. Není vyloučeno, že SRP je více účinný jen u některých dětí, což může záviset na jisté úrovni IQ. Maceya (1994) zdůrazňuje, že rodiče obvykle čelí nedostatku dobrovolníků v programu, zvláště kolem prázdnin, kdy mnoho studentů jezdí domů, což má za následek, že rodiče musí pokrýt program sami (Hauser in The National Autistic Society [online]). Někteří odborníci nechápou důraz na získávání očního kontaktu. V některých lidech s PAS může vyvolávat úzkost a nepohodlnost. Také samotné osoby s PAS shledávají obtížným to, aby poslouchaly někoho ve stejné době, kdy se dívají do jeho očí (Jackson 2002 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]).

Jedna z největších výhod zmiňovaná rodiči dělajícími SRP je množství produktivního a pozitivního času, který stráví s jejich dítětem (Jordan, Powell 1993 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]). Williams (2004 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]) uvádí, že mnozí rodiče poznamenali, že rodina obecně cítila více pozitivní interakce mezi celou rodinou při dělání programu. Možná nejpozoruhodnější rys programu je to, že dítě může denně přijmout obrovské množství individuální péče. Současné výzkumy ukazují, že takové úrovně intenzivní interakce mohou povzbudit rozvoj dítěte, ačkoli to se netýká jen SRP (Jordan, Powell 1993 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]).

2.2 Principy, techniky a strategie v Son-Rise programu

Ačkoli aktuálně není žádný publikovaný výzkum o účinnosti Son - Rise programu, existuje podpora v publikované literatuře pro mnoho technik využitých v SRP. Aktuální práce ukazují, že principy SRP jsou pevně v souladu s přijatými teoriemi dětského vývoje a podpořeny empirickým studiem jednotlivých principů (Houghton in ATCA [online]).

Program Son-Rise je založen na individuálním přístupu ke každému dítěti a užívání zvláštních vzdělávacích a přístupových technik, které jsou upraveny tak, aby se přizpůsobily zvláštním potřebám každého dítěte (Autism Treatment Center of America 2005). SRP je domácí program jeden na jednoho a umožňuje navrhnout dítěti „program přímo na míru“. SRP tedy poskytuje výhody individuálních domácích programů. Studie srovnávající děti, které absolvovaly domácí behaviorální program, s dětmi

navštěvujícími tradiční behaviorální školy zjistily, že děti přijímající domácí intervenci měly v závěru významně vyšší IQ než jejich protějšky. Dále bylo nalezeno výrazné snížení míry příznaků (Sheinkopf , Siegel 1998 sec. Houghton in ATCA [online]).

Pro někoho může být těžké si představit, že SRP funguje jen na níže popsaných principech. Mohlo by se zdát, že principy jsou nepodstatné, že musí být ještě něco, co se nikde nepíše. Ale tyto principy jsou opravdu to nejdůležitější. Je podstatné, aby byly využívány jako koncept.

2.2.1 *Základní principy Son-Rise programu*

Některé ze základních principů budou tvořit samostatné podkapitoly, tudíž je zde jen krátce charakterizujeme. Zbývající principy, strategie a techniky popíšeme podrobněji. **Mezi základní principy SRP patří:**

- joining (připojení se k aktivitám dítěte),
- využívání přirozené motivace dítěte,
- 3E (nadšení, entuziasmus a energie),
- interaktivní hra,
- rodič jako hlavní terapeut,
- nesoudící a optimistický postoj,
- vytvoření klidného a bezpečného prostředí pro dítě (herna).

Joining

Pro SRP je joining jedním z nejzákladnějších principů. Myslíme jím **aktivní připojení k rituálům a zvláštním zájmovým činnostem dítěte (v SRP nazývané „ismy“)**: např. točení, houpání se, zírání do prázdna, stavění věcí do stejných řad, pobíhání tam a zpět, povídání si stále na jedno pořád se opakující či zvláštní téma aj. (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]). Masopustová (2005) píše, že terapeut se nesnaží dítěti jeho ismy zakazovat, jakýmkoli způsobem mu v nich bránit nebo dovolovat jen za odměnu, ale naopak je využívá pro navazování vztahu s dítětem. To ovšem jen v tom případě, že ismus není nebezpečný pro dítě nebo terapeuta, nehygienický či jinak nepřijatelný.

Využívání přirozené motivace dítěte

Namísto podpory neustálého opakování (cvičení) se SRP **snaží vzbuzovat v dítěti chuť k učení**. Jestliže chceme dítě něco naučit, využíváme jeho přirozené motivace (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut online). Pokud chceme, aby dítě něco udělalo, musíme ho k tomu řádně namotivovat a dítě musí jasně vidět užitek, který z požadované věci má. **SRP využívá principů školy hrou a nepracuje se sladkostmi jako odměnou** (Neubauerová na konferenci „Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy řeči“, říjen 2003).

Používání 3E (nadšení, entuziasmus a energie)

Tyto 3E prostupují celý SRP. Když terapeuta (rodiče, dobrovolníka) činnost nebaví, dítě to vycítí. Když nevěříme v možnou změnu, nikdy ji nedosáhneme. **Oslavujeme tedy každý drobný pokrok u dítěte.** Je třeba mít na vědomí, že věci, které jsou pro nás jednoduché, jsou pro dítě s autismem velmi složité (Mokráň in Robin [online]).

Interaktivní hra

V SRP se děti s PAS učí pomocí interaktivní hry. To znamená, že **SRP učí dítě pouze v momentě, kdy je dítě interaktivní (tzn. není právě uzavřeno)**. Ve chvíli, kdy máme s dítětem delší oční či fyzický kontakt, nebo dítě nějak jinak zaujmeme, představíme dítěti náš požadavek. Učení pomocí interaktivní hry pomáhá s efektivní a smysluplnou socializací a komunikací“ (Neubauerová na konferenci „Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy řeči“, říjen 2003).

2.2.2 *Rodič jako hlavní terapeut a vedoucí programu*

V SRP věří (a také vidí), že rodiče jsou pro své děti nejhodnotnějším zdrojem. Lékaři, psychologové a pedagogové s dětmi chvíli pracují, diagnostikují, ale rodiče jsou celoživotně zavázaní, tráví s dítětem nejvíce času. Tento závazek a jejich bezpodmínečná láska (viz. výše) je dělají nejhodnotnějším zdrojem v životě jejich dítěte. Rodiče se mohou naučit být efektivními vedoucími jakéhokoliv programu a odborníci mohou hrát rozhodující roli jako pomocníci a asistenti rodin, podporující je a jejich děti v celém tomto procesu (Kaufman 2004). **Proškolení rodiče jsou oprávněni působit jako facilitátoři, trenéři a manažeři jejich domácích programů.** Podle úsudku SRP může vycvičený rodič realizovat principy a techniky uvnitř herny i mimo ni, zesílit dětské ponoření do vnímaného společenského prostředí (Houghton in ATCA [online]). Raun Kaufman (2002) píše, že dosud

neviděli nic, co by se rovnalo péči, motivaci a lásce rodičů k jejich speciálním dětem. Nikdo nemá takovou dlouhodobou a každodenní zkušenost jako oni (Kaufman in ATCA [online]). V. Mokráň, otec dělající SRP, píše „ak dieťa nereaguje, ako by sme chceli, rodič je schopný nezlomiť sa a pracovať ďalej - stále veriť, a vytrvať. V skutočnosti viera v úspech je podstatná. Máme vysoké ciele, ale nie sme závislí od ich dosiahnutia. Budeme svoje dieťa milovať bez ohľadu na to, či dosiahne nejaké úspechy alebo nie“ (Moráň in Robin [online]). Proč si rodiče SRP vybírají je otázka, kterou se zabýváme v praktické části práce.

2.2.3 *Nesoudící a optimistický postoj*

K dětem a dospělým s autismem se v SRP přistupuje bez jakýchkoliv předem vytvořených soudů, jelikož nikdo není schopen dopředu určit, co která osoba dokáže či nedokáže, jaký má potenciál. **Pro dítě je mnohem příjemnější, když s ním pracuje osoba, která v něj věří, neodsuzuje ho a nelituje**. Pro dítě je pak mnohem snazší předvést, co v něm doopravdy je (L. Cecavová-Neubauerová na přednášce „Son-rise Program“, 11. 10. 2008). Tento postoj je rozhodující pro efektivní implementaci jakýchkoli z předchozích principů. Co to znamená ? Nejprve to znamená, že neposuzujeme opakovaná a rituální chování dítěte jako nepřiměřené a špatné (viz. bezpodmínečné přijetí dítěte), což je bezpochyby velmi obtížné. Tento princip je jak praktický a pragmatický, tak idealistický (R. Kaufman in ATCA [online]).

2.2.4 *Vytvoření klidného a bezpečného prostředí pro dítě (herna)*

„SRP vytváří optimální prostředí pro růst a učební proces“ (Neubauerová na konferenci „Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy řeči“, říjen 2003). **SRP respektuje smyslové zvláštnosti, které byly popsány výše, a navrhuje specifickou místnost tak, aby snížila rušivé smyslové stimuly** (Houghton in ATCA [online]). Tak je pozornost dítěte zaměřena spíše na přítomného terapeuta než na věci okolo. Pro některé děti je často velmi stresující pobyt ve školském zařízení, a proto je třeba pomoci dítěti nejprve zvládat svoje vlastní domácí prostředí a navazovat kontakt se svými nejbližšími a následně ho seznamovat s vnějším prostředím. Herna pomáhá dítěti zpracovávat svět po malých částech ve vlastním tempu. *„Nejedná se o izolaci, jelikož se rodiče a dobrovolníci věnují dítěti mnohem intenzivněji a déle, než by se mu kdo byl schopen věnovat ve škole. Pobyt v herně je hlavně přípravou na „pobyt venku“ v době, kdy na něj dítě bude zralé a nebude ho děsit“* (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]).

Institut má řadu doporučení ohledně **polohy a rozměrů herny** (3,5 m x 4 m), osvětlení (neblikající bíle svítící žárovky, ne zářivky), **podlahy** (PVC bez výrazných vzorů, omyvatelné, trvanlivé, šetrné ke kolenům, prostor pro zábavné hraní). **Okna** by měla být pokryta hrubým plexisklem, abychom snížili ruchy z venku (ptáci, auta, déšť, aj.) nebo jakýmkoli nenákladným plastem, který rozmaže výhled ven, ale propouští světlo dovnitř. Plexisklo také chrání okna proti úderům např. míčem (Autism Treatment Center of America 2005). **Zdi herny** by měly být zcela neutrální barvy. Herna by měla mít **pozorovací okno** (popřípadě webkameru s notebookem), aby rodiče a dobrovolníci mohli sledovat dění v herně jako součást tréninku a hodnocení. **Dřevěné police** by měly být pověšeny vysoko (asi 1,35 m nad podlahou) tak, aby na ně dítěte nemohlo dosáhnout. Jídlo a hračky jsou uloženy v poličkách, takže o ně dítě musí požádat místo toho, aby si je mohlo vzít bez pomoci někoho jiného (Hauser in The National Autistic Society [online]). **Hračky** by měly mít na poličce stálé místo, být ve dvojím provedení (pro dítě a pro terapeuta) a je vhodné připevnit na poličku štítek s názvem hračky (globální čtení).Vybavení herny se odvíjí zejména od zájmů dítěte a fáze programu (hračky, hudební nástroje, knížky, učebnice, atd.).

Herna také umožňuje dítěti učit se bez toho, aby se mu muselo neustále říkat „Ne!“ V ATCA doporučují, aby v této místnosti nebyly žádné magnetofony, počítače, mechanické knihy nebo hračky, televize nebo video, protože cílem těchto sezení je vzájemná interakce s lidmi, ne se stroji! Naopak mohou být v herně velké nafukovací míče, dřevěná skluzavka, nízký dřevěný stolek (na jídlo a kreslení), lavička a trampolína pro 1 osobu aj. (Autism Treatment Center of America 2005).

Další klíčový aspekt tohoto pokoje je ten, že v něm je s dítětem najednou jen jedna druhá osoba (Pouze pro děti s vysoce funkčním autismem a děti, které se již začaly integrovat, existuje v SRP tzv. spojené sezení, kdy jsou s dítětem v pokoji dva a více terapeutů, aby si na více lidí postupně zvykalo). Následkem toho je celá herna přizpůsobena dítěti a **prostředí je pro něj velmi předpověditelné. Dítě má plnou kontrolu a schopnost k tomu, aby ovládalo místnost.** ATCA věří, že jeden z důvodů, proč děti s autismem vstupují do svých „ismů“, je, že je pro ně vnější svět nepředvídatelný. V herně je méně pravděpodobné, že dítě vstoupí do ismu a učí se věřit tomuto prostředí a druhé osobě (Horler 1998 sec. Hauser in The National Autistic Society [online]).

2.2.5 *Podpůrný tým (dobrovolníci)*

„Dobrovolnictví je vědomá, svobodně zvolená činnost ve prospěch druhých, kterou poskytují občané bezplatně.“ Dobrovolnictví se vyznačuje originalitou a jedinečností, neboť se sestává z tvořivé síly, iniciativy, aktivity, spontaneity a svobody. **Znamená příležitost pro osobní a profesní růst, je zdrojem nových zkušeností a zážitků.** Poskytuje smysluplné vyplnění volného času, získání pocitu vlastní užitečnosti a naplnění, nových znalostí a sociálních kontaktů, rozvoj široké škály dovedností (Slezská diakonie s. 4).

Kvůli povaze programu je nutné vytvoření podpůrného týmu dobrovolníků. Samo sebou se rozumí, že čím více času se program dělá, tím větší má dopad. Studie ukázaly, že největší dramatický růst byl zaznamenán u dětí, se kterými se intenzivně pracovalo jeden na jednoho. Z tohoto důvodu ATCA doporučuje, aby program běžel přinejmenším **20 hodin týdně, ale 40 hodin a více je optimální (**ATCA ovšem neklade žádné limity a rodiče dělají SRP jen tolik, kolik sami zvládnou). Za tímto účelem ATCA rodiče učí jak získat a vyškolit podpůrný tým příbuzných, přátel a dobrovolníků a pomáhá maximalizovat čas strávený s dítětem. Rodiče mají zvážit, zda najmout trvalý tým nebo najít dobrovolníky, zda chtějí lidi k tomu, aby pracovali v herně nebo vypomáhali s domácími pracemi (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]).

ATCA uvádí, že *„první krok k tomu, abyste našli dobrovolníky je věřit, že je můžete najít a že je najdete“* (Autism Treatment Center of America 2005). **Institut poskytuje směrnice a tipy na získávání dobrovolníků** včetně poskytování příkladných plakátů a letáků, jak hledat dobrovolníky inzerátem, jak psát informační dopisy, techniky rozhovoru a možnosti tréninku (hry na rozvoj tvořivosti, aplikace principů v praxi, knihy, videa aj.). Doporučuje inzerování na velkém množství míst jako vysoké školy, sportovní kluby, kostely, ptát se přátel, kolegů a známých, psaní vlastního příběhu do místních novin (Hauser in The National Autistic Society [online]).

Předpoklady pro dobrovolníky programu Son-Rise:

- Otevřený, vnímavý člověk, který reaguje na zpětnou vazbu;
- oddaný a spolehlivý;
- tvořivý a hravý;
- neodsuzující (s pochopením pro sebe i pro druhé);
- schopný věnovat programu minimálně 4-6 hodin týdně;

- hledající příležitost, jak se stát součástí něčeho vděčného, co obohatí jeho život;
- milující (Autism Treatment Center of America 2005).

Nedílnou a nevyhnutelnou součástí SRP je poskytnutí tréninku a zpětné vazby dobrovolníkům. *„V tom je rozdíl mezi zaměstnáváním někoho na hlídání dětí a zaměstnáváním výkonného a šikovného pracovníka.“* Tým z ATCA poskytuje rodičům cenné tipy, rady a návody na co nejužitečnější možný trénink dobrovolníků a poskytování zpětné vazby (Autism Treatment Center of America 2005).

2.2.6 *Oční kontakt*

Klin (2003) zjistil, že dospělí s autismem při sledování přirozených sociálních scén zaostří na tváři člověka dvakrát častěji na oblast úst a 2,5krát méně často na oční oblast než kontrolní skupina (sec. Houghton in ATCA [online]). **Oční kontakt je podle SRP klíč k sociální interakci** (Autism Treatment Center of America 2005). **Institut věří, že čím více se dítě dívá, tím více se od nás naučí.** Z toho důvodu je oční kontakt povzbuzován při každé příležitosti: napodobování ismů v úrovni očí, pozice terapeuta a věcí, při jídle, říkání si o něj (výzvy). Často program využívá očního kontaktu pomocí zrcadla u dětí, kterým může být přímý oční kontakt (zpočátku) nepříjemný (Hauser in The National Autistic Society [online]).

Vždy přistupujeme tak, aby byl oční kontakt pro dítě co nejsnadnější - snížení se na úroveň dítěte nebo ještě níže (pohled dolů je snadnější) a do pozice přímo naproti. Další možnosti, jak dítě zaujmout jsou různé brýle, tělové barvy kolem očí, masky, klobouky, paruky, gesta ukazující k našim očím aj. (Neubauerová na konferenci „Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy řeči“, říjen 2003).

2.2.7 *Dítě jako učitel a rodič jako „šťastný detektiv“*

V SRP mají dítě a terapeut odlišné role než ve většině jiných terapií. Dítěti je pomáháno dosáhnout limitů vlastních možností, nejsou mu vnucovány normy zvenčí (Kaufman 2004). **Spíše než vyučování přednastaveným standardním dovednostem je program vedený dítětem, rychlostí a směrem, které dítě stanoví.** On nebo ona se pak může vyvinout vlastním tempem (Hauser in The National Autistic Society [online]).

„Mapa cesty“ musí přijít od dítěte a my mu ji můžeme pouze ulehčit, pomoci mu na ní, dělat mu průvodce (Kaufman 2004). Naším úkolem je dětem pomoci rozvíjet a budovat svůj talent, své dovednosti a zájmy; představit jim množství situací k učení,

ve kterých mohou volně objevovat sami sebe; věřit jim a pomáhat, když začnou rozvíjet svůj základ zvědavosti a angažovanosti. Náš záměr je pomoci každému dítěti, aby bylo takové, jaké být může (Autism Treatment Center of America 2005).

SRP učí rodiče stát se **„šťastným detektivem“**, pozorovat dítě, nacházet záchytné body a podněty k tomu, aby mu pomohly chápat dětské chování a rituály. To zahrnuje i potřebu vzít v úvahu citlivost na podněty jako je zvuk, světlo aj. (Hauser in The National Autistic Society [online]). Terapeut se učí lépe číst řeč těla dítěte (zda se mu činnost líbí, chce pokračovat nebo přestat, ...) a slyšet ty nejmenší a málo znatelná slova či náznaky slov.

2.2.8 *Podněcování vývoje (budování/stavění a výzvy)*

Když už je mezi dítětem a terapeutem navázána hlubší vazba a dítě ukazuje určitý stupeň pozornosti, zvědavosti a zájmu o to vést s ním interakci, záměr terapeuta se přesouvá k **podněcování růstu (vývoje)**. V tomto bodě už chceme od dítěte víc a vybízíme ho, stále ale s přijímajícím a radostným přístupem, abychom mu pomohli naplnit jeho nejvyšší potenciál. **Záměrem je dosáhnout většího rozvoje v učení a schopnostech, přitom se věnovat aktivitě, kterou si dítě vybralo, přidávat zájem a prodloužit dobu pozornosti**. SRP vychází z myšlenky, že když máme výbornou vazbu a věnujeme se aktivitě, kterou si dítě vybralo, můžeme nabídnout obměnu této činnosti, která může vést k nové úrovni hry a rozvoje. **Toto podněcování růstu se děje pomocí výzev (požadavků) směrem k dítěti** tak, aby si užívalo dávat to, co se od něj žádá. Požadavek umožní dítěti mít radost z toho, že něco dává, z tvrdé práce a překonávání sebe sama. Výzvy klademe s citem, ne po problémovém chování nebo po silném ismu. **Důležité je tedy načasování (kdy stavět) a tvořivost (jak stavět).** Terapeut musí být vytrvalý, proměňovat aktivity a zkoušet je znovu a znovu, velmi flexibilní, energický a opovážlivý. Když tedy terapeut může, převezme vedení. Bez obav chce po dítěti rozvoj schopností, učení atd. a nadchne dítě, aby reagovalo. Jedna z technik, kterou SRP využívá, je přerušení činnosti (pokud je to vhodné) (Autism Treatment Center of America 2005).

Terapeut v průběhu hry (když je dítě pro pokračování nejvíce motivováno) **aktivitu přeruší** (např. hra „Na honěnou“) a pro další pokračování vyžaduje po dítěti např. slovo označující hru nebo oční kontakt. Čím lepší je odezva dítěte, tím větší potěšení by z pokračování hry mělo mít. To od terapeuta vyžaduje zapojení tří E a tvořivosti. Ne všechny hry je ale vhodné přerušovat (např. básničku). Děti s autismem velmi často vyžadují opakování her, místo vyžadování komunikace pro pokračování ve hře lze tedy výzvy využít

i pro opakování hry (Masopustová 2005). Při této technice je velice podstatné dát dítěti dostatek času na reakci.

2.2.9 *Plánování a organizace v Son-Rise programu*

ATCA doporučuje rodičům **začít program postupně**, krok za krokem (zřízení herny, získání dobrovolníků, podrobný týdenní rozvrh, trénink a setkávání dobrovolníků, aj.) a poskytuje k tomu rodičům řadu organizačních pomůcek a podrobných plánů. **Nedílnou součástí SRP jsou pravidelné supervize týmu.** Zkušenosti ATCA ukazují, že ty rodiny, které nejúspěšněji pomáhají svému dítěti se rozvíjet, mají často silný program dobrovolníků, který zahrnuje pravidelná setkání, kde diskutují o náročných situacích, vytváří nové cíle a udržují jasný směr programu. Nejdůležitější je, že si rodiny vytvoří smysl pro týmovou práci a „rodinu“ mezi dobrovolníky. Důležité je nepodceňovat užitečnost a sílu těchto pravidelných setkání (tak jednou za 14 dní). **Skupinová setkání umožňují pozměnit program tak, jak se dítě mění, takže tým bude mít náskok před vývojem dítěte, spíš než aby byl pozadu. Supervize jsou vytvořeny tak, aby týmu pomohly:**

1. *Dělat hodnocení vývoje dítěte*, což pomůže do detailů pozorovat, jak se dítě mění a zmapovat si co nejefektivnější způsob, jak pomáhat dítěti, aby pokračovalo ve zlepšování dovedností.
2. *Navrhovat* s týmem dobrovolníků *strategie* tak, aby každá hodina v herně byla efektivní a užitečná. Navíc se rodiče na setkáních ujišťují v tom, že všichni dobrovolníci se zlepšují a pohybují jako „ucelená síla“ směrem, který je pro dítě nejužitečnější. (Bez těchto srazů se dobrovolníci mohou začít soustředit na své osobní cíle, tudíž mohou začít dítě vést několika různými směry.)
3. Znovu *dobíjet energii* v týmu legrací, entuziasmem a znalostmi.
4. *Inspirovat tým* (Autism Treatment Center of America 2005).

Aby byly skupinové srazy prospěšné, je podstatné, aby každý člen týmu vyplnil **hodnotící formulář** pokaždé, když skončí sezení s dítětem (na supervizi tak každý člen ze skupiny bude mít jedno kompletně vyplněné vyhodnocení). Tento formulář obsahuje podrobné informace o činnostech a motivacích dítěte, očním kontaktu (délka, četnost, kvalita, spontánní či na vyzvání), komunikaci (verbální x neverbální, vyžádaná x spontánní), rozsahu pozornosti a interakčních činnostech, fyzickém kontaktu, změnách, postřezích aj. Tento formulář poskytuje základ pro zaznamenávání informací o vývoji dítěte. Při diskusi nad jednotlivými tématy je nutné, aby se všichni snažili o co největší konkrétnost. Stejně je tomu

s cíli. Cílem setkání je vymezit cíl a vytvořit představu o činnostech, které tým bude společně provádět v herně, aby tohoto stanoveného cíle dosáhl. Pro každý cíl je vhodné uvést tři nebo čtyři techniky a nápady (Autism Treatment Center of America 2005).

2.2.10 *Rozvoj komunikace a řeči*

Cílem SRP je neučit jen slova, ale učit také lásku ke komunikaci. Záměr je naučit dítě poslouchat, rozumět a užívat řeč jako další prostředek interakce a komunikování s ostatními. Realizace začněte tím, že si terapeut uvědomuje svůj řečový projev. SRP rozlišuje v tomto smyslu **dva druhy mluvy** a to vyslovování zvuků a slov k učení řeči (jasná artikulace) a mluvení pro vyjádření pocitů (celé věty, podle věku dítěte). Zároveň musíme mít na vědomí řeč dítěte (zvuky podobající se slovům, echolálie, část slova, slovo, aj.)(Autism Treatment Center of America 2005).

Aby se dítě chtělo učit řeči, musíme mu ukázat, že slovo není jen pouze zvuk k zapamatování a opakování, ale že má svůj důvod. **Nejdůležitější je motivace dítěte. Učíme tedy slova, která označují to, co má dítě nejvíce rádo** (např. „lechtej“). Když dítě vydá jen zvuk podobný slovu, okamžitě mu požadovanou věc dáme, předvedeme nějakou akci (začneme lechtat). Dítě musí vidět, že slova a zvuky lidi kolem „rozhýbají“, čímž mají nástroj kontroly. To aby dítě vidělo sílu jazyka. **Necháváme dítě několikrát slyšet (a vidět) dané slovo v kontextu, používáme velká gesta, abychom slovo znázornili.** Dítě chválíme za každou snahu o vyslovení slova a o komunikaci (ukazování, braní za ruku). Zároveň, když už dítě vydává nějaký zvuk, hledáme slovo zvuku podobné a začneme ho smysluplně používat. Snažíme se se slovy experimentovat zpíváním, měněním hloubky hlasu atd. Opět zde platí zásada, že když dítě ke slovu vyzveme, dáme mu dostatečně hodně času na reakci a zároveň požadavek několikrát neopakujeme. Od slov pak přistupujeme k jednoslovným a víceslovným větám (Neubauerová na konferenci „Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy řeči“, říjen 2003).

2.3 Joining a učení pomocí interaktivní hry

Základ programu, jak již bylo výše zmíněno, vychází z ideje, že **děti nám ukážou vchod, a potom my jim ukážeme cestu ven**. Toto znamená, že se nebudeme snažit děti přizpůsobit našemu světu, kterému oni nerozumějí, ale začneme my připojením se k jejich vlastnímu světu. Klíčem je mít děti „na naší straně“, jejich zájem. Pak je můžeme učit

všechno, co je učit chceme s exponenciálně větším úspěchem, rychlostí a klidem (R.Kaufman in ATCA [online]).

SRP vychází z toho, že ismy (stereotypní a repetitivní chování) **jsou pro dítě s autismem užitečné a přirozené, že mají smysl, svou funkci a účel a že opakování činností je přirozená součást každého dětského vývoje.** Typicky vyvíjející se dítě opakuje aktivity, které ovlivňují okolní prostředí a tím inspirují jeho zájem (Houghton in ATCA [online]). Fitzgerald (2003 sec. Masopustová 2005) uvádí, že ismus dítěte může splňovat funkci buď kurativní nebo paliativní. Jako **ismus s paliativní funkcí** můžeme označit například ismus přinášející dítěti uklidnění v okamžiku neklidu či napětí (např. kývání trupem). **Kurativní funkci** v chování lidí s autismem zastupují takové ismy, které jakýmkoli způsobem stimulují nebo rozvíjejí kteroukoli nedostatečně či špatně vyvinutou funkci vnímání (např. stavění se na hlavu, třepání rukama před očima aj.). Jiné práce signalizují, že opakované, sebestimulující chování dětí s autismem není náhodné a ve skutečnosti pomáhá dítěti k tomu, **aby řídilo vlastní autonomní systém za účelem homeostázy** (Nijhof et al., 1998). Judith Bluestone přirovná tyto aktivity k meditacím a poukazuje na to, že jde o jeden z nejlepších způsobů, jak redukovat stres a zvýšit duševní organizaci (Bluestone, 2004) (sec. Houghton in ATCA [online]).

Joining se používá i v jiných terapiích jako např. muzikoterapii, kde se nazývá zrcadlením. Připojování se začíná v posledních letech získávat pozornost i u vědecké veřejnosti. Např. T. Field, T. Field, C. Sanders a J. Nadelová (2001 sec. Masopustová 2005) zaznamenali **nárůst sociálního chování dítěte s autismem již během tříminutového sezení, při kterém byla činnost dítěte imitována neznámým dospělým**. Během tohoto sezení se dítě s PAS na napodobujícího člověka více smálo, navazovalo lepší oční kontakt, sedělo blíže k tomuto člověku a více se ho dotýkalo. **Zároveň výzkumy ukazují, že nejsou pravdivé teorie o tom, že joining vede k posílení a zvýšení výskytu ismů**. Baker, Koegel a Koegel na Universitě v Californii využívaly ismů autistických dětí k tomu, aby navrhovaly tvůrčí zábavné aktivity. Zjistili, že repetitivní chování se nezvýšilo, ale mnohé děti se staly více interaktivními a sociálními **(**Autism Treatment Center of America 2006).

Cílem joiningu není jednoduché kopírování dětské aktivity (Hauser in The National Autistic Society [online]). Joining je prostředek, jak dát dítěti viditelně a hmatatelně najevo přijetí a akceptaci, zájem o něj (R.Kaufman in ATCA [online]). Zároveň se terapeut snaží pochopit, co dítěti jeho ismy mohou přinášet. Snaha o pochopení smyslu daného ismu je v tomto procesu významná, jelikož vnáší do napodobování důležitý prvek, kterým je skutečné

zaujetí prováděním ismu. **Teprve zaujetí danou činností činí z pouhého mechanického napodobování joining, který zaujme pozornost dítěte** (Masopustová 2005). Joining může znamenat celé hodiny a někdy i dny čekání na vhodný okamžik (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]).

Joining je společnou činností a prostředkem k vytváření vztahu mezi dítětem a terapeutem. **Vztah se utváří a posiluje podobnými prostředky jako v běžném životě.** Radost ze společné aktivity u autistického dítěte nevznikne tím, že terapeut nutí dítě hrát „normální“ hry či že ho hned od počátku terapie učí některým dovednostem. Snahy o takový způsob „učení“ často selhávají a narážejí na problémové chování ze strany dítěte. Samozřejmě lze dítě s autismem nějaké hře či činnosti naučit, ale je-li to provedeno tímto způsobem, lze ve velké části případů pochybovat o skutečném zaujetí dítěte pro danou činnost a dokonce i o tom, že dítě významu provádění požadované činnosti skutečně porozumělo (Masopustová 2005). Další otázka, která vyvstává, je, jaký vztah mezi dítětem a terapeutem se vytvoří. Pěkný praktický příklad pro lepší pochopení principu naleznete na webových stránkách Lindy Neubauerové-Cecavové.

Nezávisle na SRP Dawson a Galpert (1990 sec. Houghton in ATCA [online]) uvádějí, že napodobující hra může být využita jako **základ pro navázání sociálního zájmu a interaktivní hry**. Tento základ může být dále využit k dalším důmyslnějším interaktivním strategiím a hrám. Tím že se k dítěti připojíme, získáme jeho zájem, více se začne na lidi dívat, věnovat jim pozornost. V té době v SRP nastupuje učení pomocí interaktivní hry.

„Výsledkem učení je zkušenost.“ Jde o aktivní, individuálně typické zpracování informací (Vágnerová 2003, s.126). Často jsou terapie založené na nejjednodušší formě učení - cvičení. Jde o učení, při kterém se žádoucího efektu dosahuje pouhým opakováním určité aktivity (Vágnerová 2003). **SRP vzhledem ke svým cílům a metodám využívá zejména sociální formy učení, smysluplné učení, učení prožitkem**. *„Sociální učení lze definovat jako učení v rámci interakce.“* Toto učení zahrnuje různé formy jako asociační učení, nápodoba a identifikace (Vágnerová 2003, s.141). **Smysluplné učení** (někdy synon. prožitkového učení) je individualizované učení prostřednictvím činnosti, má význam pro toho, kdo se učí. C.R.Rogers ho staví do protikladu učení se mechanickými asociacemi a charakterizuje ho tím, že se účastní jak kognitivní, tak citová složka osobnosti, iniciativa je na straně učícího se subjektu, učící se má pocit aktivního chápání a smysluplnosti (Průcha, Walterová, Mareš 2008).

Když začne být dítě po joiningu interaktivní (naváže oční kontakt, vyhledá fyzický kontakt, ...), nastane okamžik akce – hry. **Hry (tedy učení) vychází ze zájmů dítěte** (více v kapitole o motivaci), zahrnují obrovskou škálu činností a jejich rozvoj, obohacování o nové prvky záleží na tvořivosti a fantazii terapeutů. Hry mohou být fyzické (lechtání, masírování, s říkadly, aj.), pohybové („Na honěnou“, „Na schovávanou“, s míčem, aj.), hudebně-pohybové, relaxační (zpívání, čtení a prohlížení knížek, ...), tvořivé (malování), symbolické, konstruktivní, didaktické, atd.

Trivette (2003 sec. Houghton in ATCA [online]) vidí **jako vnímavý styl interakce vhodnou odpověď, která odpovídá dětské vývojové úrovni a náladě**. SRP přidává další aspekt, aby odpověď dospělého byla **citlivá** k dětské úrovni motivace k sociální interakci. V SRP věří, že nabídka aktivit se postupně dítěti stane příjemnou, že jednou dítě dosáhne úrovně motivace pro sociální interakci charakterizovanou častým nebo trvalým očním kontaktem, pozitivními projevy, mimoslovními nebo slovními pokusy o opakování aktivity. Program **se pak přesune do způsobu interakce, která kombinuje udržování úrovně motivace a kladení požadavků na dítě, aby se účastnilo novými způsoby** (např. užívat lepší nebo srozumitelnější slova, lepší oční kontakt, být více flexibilní, využívat akademické schopnosti nebo schopnosti přátelství, atd). Son - Rise Program vývojový model poskytuje ukazatele, které nám umožňují, abychom se zaměřili správným směrem v závislosti na dětské vývojové úrovni (Houghton in ATCA [online]).

Byla by velice mylná představa, že si dítě v SRP může dovolit vše. **Naopak program uznává velice jasné hranice.** Pokud je jakákoliv činnost pro dítě nebo terapeuta nebezpečná, nehygienická, zahrnuje ničení věcí či zařízení herny, láskyplně jí zamezíme. Herna dává možnost vytvořit dítěti takové prostředí, ve kterém si může dovolit téměř vše. Proto není plná aplikace SRP vhodná např. do školního či jiného vnějšího prostředí (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]).

2.4 Používání 3E a práce s motivací

Motivace dává chování smysl a je podmínkou učení. **Můžeme rozlišovat dvojí druh motivace chování a to vnitřní (motiv) a vnější (úkol).** Úkolem se myslí vnější požadavek na určitou činnost subjektu (např. aby vykonal určitou práci). *„V tomto smyslu se pak dá hovořit o motivující funkci úkolu, pokud za jeho splnění může subjekt očekávat určitou odměnu, jíž může být i vyhnutí se trestu.“* **Činnost mající podobu úkolu má instrumentální povahu, protože člověk ji provádí proto, aby dosáhl slíbenou odměnu. Při vnitřní motivaci se**

plnění úkolu stává samotným cílem subjektu (Nakonečný 1996, s.55). V SRP terapeut pracuje s vnitřní přirozenou motivací dítěte a nevyužívá odměn (pouze sociálních). Odměnou je samotná činnost, přirozený následek činnosti (pocit úspěchu), zábava, projevy radosti a nadšení terapeuta atd. Jelikož má mezi sebou terapeut a dítě přátelský vztah, chtějí si navzájem dělat radost.

Nevýhodou odměn (jako např. sladkost, povolení oblíbené činnosti) **je to, že podněcují dítě spíše k automatickému opakování zadané aktivity, ale dítě si už méně uvědomuje, proč by mělo tuto činnost dělat.** Tím ztrácí učení na smysluplnosti. Naopak využíváním přirozené motivace můžeme dítěti přímo ukázat, čím je mu činnost, kterou ho učíme, prospěšná (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]). Zjednodušeně řečeno se SRP snaží o to, aby dítě, má-li něco dělat, vědělo, proč to dělá. Záměr tedy není, aby dítě např. kreslilo, protože „se to tak dělá“, ale aby kreslilo, protože chce kreslit, má z této činnosti nějaký požitek (Masopustová 2005). Je velmi důležité akceptovat, co si dítě zvolí (činnost, předmět) a nenutit mu něco jiného, co by bylo podle našeho názoru pro výuku toho či onoho výhodnější. Pokud dítěti ponecháme jeho volbu a jen ji rozvíjíme, do té míry, do které to ono samo dovolí, je k činnosti daleko motivovanější a celá aktivita je více efektivní. SRP vychází z představy, že tlak vyvolá jedině protitlak.

Jestliže po nás dítě s autismem chce, abychom mu podali např. knížku z poličky a vidíme, že je dostatečně motivováno, vyslovíme požadavek: „Tak se na mě ještě podívej, abych si byla jistá, že mluvíš ke mě“ nebo „tak mi řekni „knížka“ nebo na ni ukaž, abych si byla jistá, že chceš knížku**.“ Pokud dítě zareaguje na naši výzvu, okamžitě mu knížku podáme a patřičně ho oceníme.** Dítě se tak učí, že pomocí tohoto způsobu chování, danou věc či činnost dostane mnohem rychleji. Jestliže dítě přece jen na výzvu nereaguje, za nějakou dobu mu knížku stejně dáme a pochválíme ho alespoň za pokus (stačí např. že se podívá naším směrem, řekne „k“). **Nikdy nepoužíváme praktiku typu: neuděláš - nedostaneš.** Chceme však dítěti ukázat, že pokud se naučí s námi komunikovat, věci se budou dít mnohem rychleji. Pokud ne, budeme sice stále přátelští, ale žádaná činnost se uskuteční s jistou časovou prodlevou (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]).

Raun Kaufman (2002) uvádí, že tradiční terapie se nejprve dívají na to, co chtějí, aby se dítě naučilo a pak vymýšlejí, jak je to naučit. Mají dopředu jasné, co dítě potřebuje. SRP tento proces otáčí. **Tým se před rozhodnutím, co a jak dítě učit, zaměří na primární oblasti zájmů dítěte a tím využívá schopnosti k učení a zájmy dítěte.** Že se lidé dozví více a učí se rychleji, když jsou motivováni a zajímají se o téma učení, je známá a nesporná věc. Jen zřídka

se však tento princip využívá u dětí s autismem. Často se metody učení a dětské zájmy neshodují. Např. necháváme dítě počítat pomeranče na listě papíru. Možná se toto dítě více zajímá o auta nebo dinosaury. Otázkou je: učilo by se dítě rychleji kdyby počítalo dinosaury? Asi ano a téměř jistě, kdyby to bylo zábavnou formou. Proto SRP přizpůsobuje návrh studijního plánu tak, aby se rovnal nejvyšším oblastem motivace dítěte. **Když se naše cíle odpovídají oblastem motivace dítěte, výsledkem je velice efektivní symbióza mezi dovednostní aktivizací** (sociální interakce, toaletní trénink, jazykový vývoj, atd.) **a specifickou přirozenou oblastí zájmu dítěte**. Tak se učení umocní a přináší jedinečnou a překvapivou výhodu: ochotu dítěte ke spolupráci (R.Kaufman in ATCA [online]).

Princip 3E je při motivaci nepostradatelný. Často ani nezáleží na tom, co dítěti prezentujeme, ale jak to prezentujeme. Pokud se dokážeme upřímně nadchnout pro aktivitu dítěte, nebo nadšeně představíme novou hru, máme mnohem větší šanci, že dítě zaujmeme. Pro dítě pak bude pobyt v herně a učební proces samotný mnohem příjemnější (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]). **Výsledkem jakéhokoliv pokusu, úspěchu a pokroku je „oslava“. Nadšená oslava kdykoli dítě „něco dokáže“** (bez ohledu na to, jak zdánlivě maličký je to krok) je klíčem k tomu, aby se dítě „vrátilo pro více“. Stejně důležité je povzbuzování dítěte – tzv. „dobré zkoušky.“ To znamená, že dítě oceníme nejen, když úspěšně dokončí úkol nebo řekne slovo, ale také pokusy („Vidím, že se snažíš. Byl si tak blízko! Hezká zkouška! Pojďme to zkusit znovu.") (R. Kaufman in ATCA [online]).

Povzbuzování má v SRP stejnou funkci jako ve sportu fandění. Dítě musí vidět, že mu věříme a podporujeme ho. Každému z nás se náročný úkol dělá snáze, když nás někdo povzbuzuje a dává nám najevo, že nám věří. K povzbuzení se též připojuje zpětná vazba („Teď už jsem ti lépe rozuměla.“). Zároveň je podstatné nevnucovat dítěti představu, že navrhovaná aktivita je jednouchá („To musíš zvládnout, vždyť je to snadné“), protože pro dítě taková být nemusí. **Ocenění, radost a nadšení terapeuta musejí být pro dítě s autismem čitelné a „viditelné“.** Dále je vhodné mít celou **škálu pochval** od drobných („Děkuji za tvůj pohled.“) po monumentální, přehnané (potlesk se smíchem a objetím). Zároveň, když dítě s autismem slovně hodnotíme, musíme být **konkrétní a popisní**. Není vhodné hodnocení typu: „Ty jsi ale šikulka“ nebo prosté „výborně“, jelikož je dítěti s autismem nic neříkající. Když mu naopak řekneme: „Krásně jsi mi zazpívala“ nebo „super, teď jsem ti dobře rozuměla“, dítě bude vědět, zač je oceňováno. Ale pozor! Nadšení a entuziazmus nemusí být vždy hlasité. Tiché a upřímné nadšení má stejnou váhu, jako výskot a jásot (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]). V SRP je velice

důležitá práce s hlasem. Terapeut využívá šepotu, hlubokého hlasu či legračních hlasů, aby se stal pro dítě magnetem. Vždy hledíme na to, co je dítěti příjemné.

2.5 Práce s pláčem a „nežádoucím“ chováním

Raun Kaufman (2002) uvádí, že je důležité rozumět komunikaci dětí s autismem, jelikož často tyto děti neumějí komunikovat způsobem, který je pro nás běžný a přijatelný. **Oni však komunikují, jak nejlépe umí a využívají naše reakce jako míry k tomu, aby viděly, zda je jejich komunikace účinná.** Reakce terapeuta se stávají chtě nechtě formou komunikace. **Čemukoliv věnujeme výraznou reakci (křik, potlesk, aj.), to posilujeme.** Ironie je, že bezděčně rodiče často reagují s úmyslem „zachránit“ situaci („Ó, dívejte se, co se stalo. Nedotýkej se. To je nebezpečné.“) na chování, které posílit nechtějí. Naopak, když si dítě s autismem hraje sladce a tiše (třeba dokonce se sourozencem), jsou velmi opatrní a tišší, zvláště je-li takové chování vzácné, chtějí zůstat z cesty a doufají, že moment bude trvat déle. A znovu bezděčně učí opak toho, co chtějí. Měli bychom se vždy ptát sami sebe: co moje reakce učí nebo podporuje a jaký je pro nás nejlepší způsob reakce, abychom dítě záměrně učili (Kaufman in ATCA [online]). Jednoduše řečeno jde o učení se operantním podmiňováním, na jehož základě pracují zejména behaviorální terapie.

SRP tedy považuje i problémové chování dítěte za snahu o komunikaci. Tento způsob komunikace lze přirovnat ke **komunikaci cizím jazykem**, kterému příjemce komunikace nerozumí. Přistoupení na tuto metaforu přináší i cennou pomoc při práci s tímto chováním. Pokud terapeut považuje i velmi nepříjemné projevy dítěte za komunikaci jazykem, kterému okolí dítěte nerozumí, **snáze se s takovýmito projevy vyrovnává a nijak mu nebrání v bezpodmínečném přijímání dítěte**, a zároveň s tímto postojem může dítě snáze vést k efektivnějšímu způsobu komunikace (Fitzgerald 2003 sec. Masopustová 2005). Přestane dítě považovat za rozmazlené, zlobivé či dokonce zlé, zbaví se negativního hodnocení dítěte a navíc podstatně snáze odolá nežádoucímu chování dítěte a bude mu moci klidněji vysvětlit, jaký způsob komunikace by byl pro získání požadované věci efektivnější (Masopustová 2005). Uvědomí si, že dítě se právě pokouší komunikovat a že to co dělá nevypovídá nic – dočista nic – o nich samotných (R. Kaufman in ATCA online [online]).

Záměrem SRP je být při nežádoucím chování milý a důvěrný a využít této situace k prohloubení vzájemného vztahu. Podporovat jasnější formy komunikace a učit, že pláč nebo „nešťastný výraz“ jsou v pořádku. Chceme se chovat tak, aby se děti s autismem naučily, že mohou plakat, aby si ulevily a uklidnily se, ale že pláč nebo nežádoucí chování nefungují

jako společenské komunikační prostředky. **Je však nutné přistupovat ke každému dítěti individuálně.** Když pracujeme s dítětem, které nikdy nevyjádřilo své potřeby žádným způsobem a pak pláče kvůli např. džusu, pravděpodobně zareagujeme dramaticky. To je v pořádku. Ve fázi, kdy bude dítě schopno akceptovat změnu, zvýšíme své nároky. Mnoho dětí však používá pláč jako prostředek komunikace mnoho let. Často jsou už rodiče tak propojeni se svými děti, že dokážou popsat jejich různé druhy pláče a rozeznat, co který z nich znamená. Tady je důležité si uvědomit, že když má dítě problémy s jazykem, bude hledat jednodušší a rychlejší způsob komunikace. Pak děti často používají pláče namísto jazyka, protože vidí, že je to nejjednodušší a nejrychlejší způsob, jak dostat odpověď. Když už dítě používá pár slov, nebo i celé věty, stále platí výše zmíněné zásady.

Realizace záměru je pro rodiče obtížná a náročná, jelikož se nejprve musí zaměřit na svůj vlastní přístup. Pokud zjistí, že propadají žalu a lítosti, když jejich dítě pláče, je dobré si s někým promluvit, zkoumat své pocity a to, co se za nimi skrývá. Často je za nimi domněnka, že dítě je slabá a bezmocná oběť, nebo domněnka, že neštěstí dítěte může vyústit v trauma. SRP vybízí rodiče k vytvoření si nového přístup k pláči svého dítěte, že když se na své dítě budou dívat jako na energické, silné a schopné se učit - bude pro ně jednodušší mít jasný záměr a cítit se pohodlně, když pláče. **Když bude dítě, se kterým pracujeme zarmoucené, nabídneme mu svůj stálý klid, sebejistotu a důvěru, které mu budou oporou a útěchou** (Autism Treatment Center of America 2005).

Co se týče toho, co dělat, neexistují žádná pravidla. Je více možných způsobů, jak reagovat. SRP poskytuje rodičům pár příkladů, jak reagovat na pláč dítěte. My uvedeme alespoň jeden z nich**: *Přístup „ Miluji tě, ale jsem trochu přihlouplý“*.**

Část I: Když dítě pláče, vysvětlíme mu, že mu chceme pomoci, jak jen to půjde, ale nevíme přesně, co chce, protože pláč nám toho moc neřekne. Řekneme mu, klidně a uvolněně, že kdyby použilo raději slovo nebo nějaké gesto, mnohem víc by nám to pomohlo! Je důležité, aby, když dítě pláče, byly naše reakce pomalé a přihlouplé. Všechny reakce teď musejí být pomalé a poněkud zmatené. Sdělujeme dítěti: Snažím se, ale nevím přesně, co chceš.

POZNÁMKA: Nakonec, i když dítě nic neřekne, je v pořádku dát mu co chce, pokud je to pro nás přijatelné, není to nebezpečné či nehygienické. Klíčem je dělat všechno pomalu.

Část II: Když během pláče dítě použije nějaké slovo, něco řekne nebo použije gesto, budeme se hýbat rychle. Chceme tak ukázat dítěti, že zvuk, slovo nebo gesto nám pomáhá být mnohem chytřejší a hýbat se rychleji. Jdeme k poličce a zkusíme najít, co dítě chce.

Nabídneme mu více věcí. Tohle je příležitost ukázat dítěti ten rozdíl: Když pláčeš, hýbu se pomalu, když „mluvíš“ , jsem rychlá! Pokaždé když tohle uděláme, bude toto poselství čím dál víc jasnější. Dítě zjistí, že je to mnohem účinnější způsob, jak dostat co chce.

POZNÁMKA: Když nakonec zjistíme, co dítě chtělo, je důležité říct mu slovo, které mohlo použít. Například: „Aha, ty jsi se chtěl napít. Příště řekni, pít“ (Autism Treatment Center of America 2005).

2.6 Systém vzdělávání a podpory v rámci Son-Rise programu

Son-Rise program tým (Berry N. a Samahrie L. Kaufmanovi, Bryn a Wiliam Hoganovi, Kate Wilde, Raun K. Kaufman, Carolina Kaiser a další) řídí veškeré aktivity v ATCA, prezentují program po celém světě, publikují, vydávají CD, videa a příručky o SRP, poskytují podpůrné služby rodičům a školí je na jednotlivých kurzech, školí v profesionálním certifikovaném programu nové dětské facilitátory a učitele SRP.

Son-Rise program dětský facilitátor absolvuje 18ti měsíční intenzivní tréninkový program zakončený zkouškou. Aktivní studium SRP probíhá formou přímé práce s dětmi s různými diagnózami, věkem, vývojem a schopnostmi. Facilitátoři jsou vzděláváni v přímé aplikaci přístupu a metodologie uvnitř herny. Trénink zahrnuje široký okruh vzdělávacích a výcvikových metodik stejně jako příležitost pracovat s dětmi z různých kultur a zemí. Absolventi tohoto programu jsou kvalifikovaní pracovat s dětmi a adolescenty v SRP na celém světě (Autism Treatment Center of America 2006). V praxi pak pracuje přímo s rodinou, autistickým dítětem a jeho problémy, poskytuje pomoc rodinám, navštěvuje je, pracuje s jejich dítětem, odpovídá na jejich dotazy ohledně terapie, vytváří program pro konkrétní dítě a jeho rodinu (Masopustová 2005).

Tříroční program SRP učitel je určen absolventům (dětským facilitátorům), kteří si přejí zvýšit kvalifikaci a schopnosti na další úroveň. Učitelé jsou nejen vybaveni k tomu, aby učili všechny aspekty SRP rodiče a odborníky, ale také aby cvičili další SRP profesionály (Autism Treatment Center of America 2006).

SRP je specifický zapojením zdánlivě velkého množství lidí do terapie jednoho dítěte. Zapojení probíhá na několika úrovních – rodiče, dobrovolníci a dětský facilitátor (popřípadě SRP učitel). Pro co nejefektivnější terapii existuje poměrně propracovaný **podpůrný systém placených služeb.** Systém vzdělávání rodičů je rozvržen do několika úrovní (Masopustová 2005).

První možností je pětidenní **kurz Start-Up**, který se koná v USA (přímo v ATCA) nebo jednou ročně v Anglii (Londýně). Kurz je určen rodičům, dobrovolníkům i odborníkům, pracujícím s osobami s PAS a probíhá formou prezentací, videí, přednášek, aktivit a diskusí. Na konci kurzu dostane každý účastník manuál, aby se doma mohl k informacím kdykoliv vrátit (Hauser in The National Autistic Society [online]). Masopustová (2005) píše, že kurz je (jak již sám název napovídá) zaměřen na započetí SRP a účastníci se zde učí:

- podporovat interakci s dítětem,
- nastartovat řečový a jazykový vývoj dítěte,
- jak zacházet se záchvaty vzteku a sebestimulujícím chováním,
- jak získávat a trénovat dobrovolníky,
- vytvořit vhodnou hernu pro dítě,
- aplikovat strategie programu v každodenních situacích.

Maximum Impact je kurz pro rodiče, kteří již SRP praktikují, ale potřebují novou inspiraci a motivaci, zdokonalit se v SRP, odpovědi na všechny své otázky atd. (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]). Na tomto kurzu prezentují své dlouholeté zkušenosti manželé Kaufmanovi a je možné si s nimi domluvit i individuální sezení (Autism Treatment Center of America 2006).

Intensive Program, pětidenní individuální kurz, je simultánní vzdělávací program pro rodiče a jejich dítě. Zatímco dětský facilitátor pracuje 8 hodin denně s dítětem, SRP učitelé pracují přímo s rodiči na konkrétních zásadách, znalostech, pomůckách, technikách a principech, které umožní maximalizovat jejich domácí program **(**Autism Treatment Center of America 2006). Zároveň mají rodiče možnost několik hodin denně sledovat terapii svého dítěte a také se jí pod supervizí přímo účastnit (Masopustová 2005).

Program New Frontiers (nové hranice) je zaměřený na vzdělávací plán. Záměrem kurzu je umožnit rodičům zřetelně ohodnotit, kde se nachází jejich dítě v sociálním vývoji a vytvořit jasné cíle a strategie jak jeho schopnosti rozvíjet dále (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]).

ATCA poskytuje širokou škálu podpůrných služeb (které doplňují cvičné programy), aby si rodiče případně mohli vybrat tu, která jim bude nejvíce vyhovovat. Mohou využívat telefonické konzultace, online videoporadnu, týmová výcviková sezení, zpětnovazebný trénink před video, docházka SRP učitele nebo dětského facilitátora domů, klíčové rady

k tématu, diskuse k hledání nápadů pro sezení v SRP aj. Podrobné informace o těchto službách můžete nalézt na oficiálních webových stránkách ATCA (The Option Institute & Fellowship in ATCA [online]).

2.7 Son-Rise program v ČR

V ČR není SRP prozatím tak známý a kvalitní informace se o něm shánějí poměrně těžko, pokud zájemce neumí anglický jazyk. **Informace v českých odborných publikacích jsou velmi sporadické a dalo by se říci, že často zjednodušující.** Jedna z možností, jak se o SRP dozvědět více, je, obrátit se na **Lindu Neubauerovou-Cecavovou (dětskou facilitátorku SRP)**, která je jednou z mála certifikovaných terapeutů v Evropě (pro ČR, SR, Norsko, Holandsko, Švédsko, Itálie, Anglie, Maďarsko a Polsko).

Má opravdu **bohaté praktické zkušenosti** v práci s dětmi s PAS a jinými diagnózami. Necelé 2 roky pracovala jako dobrovolný terapeut ve dvou rodinách vedoucích svůj domácí vzdělávací program (Velká Británie), 18 měsíců byla dobrovolný terapeut v rodině autistické holčičky s vysoce funkčním autismem Jade Hoganové (USA) a zároveň navštěvovala profesionální trénink dětského terapeuta SRP. Zde vykonávala supervidovanou terapeutickou práci s více než 200 dětmi s autismem z 22 zemí světa. Od roku 2003 je v soukromé praxi, ale stále členka profesionální sítě SRP, což obnáší práci pod supervizí ATCA a nutnost obnovování certifikátu každé 2 roky. Během svého působení v ATCA měla také jedinečnou možnost účastnit se terapie 6 dětí (z výše jmenovaných 200), které měly potvrzenou diagnózou autismus, po létech práce v SRP, postupném integračním programu, dietních opatřeních atd. byly tyto děti shledány jako zdravé (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]).

SRP **je jistě finančně nákladná věc a rodiče si musí vše (kurzy, služby) plně hradit sami.** SRP není u nás ani ve velké spoustě zahraničních zemí hrazen žádnou zdravotní pojišťovnou či státem. Nejdále jsou zatím v Anglii a Švédsku, ale ani tam není finanční podpora SRP samozřejmá a rodiče za ni musí „tvrdě bojovat“. SRP doporučuje, aby rodiče získávali peníze **fundraisingem** a snaží se jim pomoci najít typ fundraisingu, který by jim vyhovoval (Cecavová-Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]). Fundraising rodin nemá u nás v ČR zatím žádnou tradici a podobně je tomu s dobrovolnictvím. Rodiny se musí vyhledávání a organizování těchto forem pomoci zatím učit.

Většina rodin z ČR a Slovenska by na kurzy měla dostat od ATCA slevu. ATCA je nestátní nezisková organizace a funguje z poloviny z poplatků za svoje programy a druhou polovinu hradí sponzoři. Tito sponzoři také doplácí sociálně slabším rodinám na jejich program. Sleva není zaručena a maximální výše činí 50% nákladů. Cecavová-Neubauerová (in Son-Rise Program Terapeut [online]) píše, že pokud by si ATCA mohlo dovolit udělat program levnější, určitě by to udělalo. Poplatky jsou ale pro Centrum existenční záležitostí. Ne nepodobně jsou na tom i u nás nestátní neziskové organizace, které se často pohybují na existenční hranici a mnohdy musí také svou činnost z finančních důvodů ukončit. Ovšem, že v ČR není taková organizace, která by se velikostí, počtem a proškolením zaměstnanců, druhy služeb, poskytováním individuální intenzivní péče a podpory podobala ATCA. Kdyby nějaká taková byla, jistě by její služby nebyly levnou záležitostí. A to je také možná důvod, proč v ČR takové zařízení neexistuje. Je také nutné vidět, že veškeré zahraniční kurzy, nejen v oblasti speciální pedagogiky, jsou na naše poměry velice drahé. Není v naší kompetenci posuzovat, do jaké míry jsou finance z kurzů bussinesem a do jaké míry nutností. ATCA chce však vytvořit regionální centrum v Evropě, aby se SRP stal pro rodiny dostupnější.

V České a Slovenské republice je 11 rodičů, kteří se v průběhu 5 let zúčastnili zahraničního kurzu Start-Up. Dva z těchto rodičů navštívili i pokročilý kurz Maximum Impact. V současné době se jedna pražská rodina chystá na kurz Intensive. Avšak rodičů, kteří SRP se svými dětmi dělají, je více.

Informace o SRP mohou zájemci získat z knihy Son-Rise - Zázrak pokračuje, která byla přeložena i do českého jazyka. Mohou si z ATCA nechat poslat informační brožurku a dvě DVD zdarma. Pak se také mohou podívat na různé webové stránky české i zahraniční. Od roku 2006 existuje občanské sdružení Jdeme autistům naproti – Olomouc (zkratka JAN-Olomouc o.s.), které v současné době poskytuje ranou péči a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS. Toto sdružení využívá inovativních a specifických prvků SRP při individuálních terapeutických kurzech (Jandek in JAN-Olomouc [online]).

Některé myšlenky SRP však nejsou v ČR ničím novým, prosazoval je již **prof. Z. Matějček, který hovoří o desateru pro vychovatele dětí s vážnějším mentálním postižením.** Například napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost, hrdinství, zdravý vychovatelský optimizmus, získat spolupráci širší rodiny, účelně se soustředit na oblasti, kde je největší reálná šance dítěti pomoci. *„Pesimismus a bolestínství jsou největší překážkou účelné snahy po nápravě. Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat ke šťastnému dětství“* (Matějček 2001, s. 30-34). Nešťastní lidé nejsou dobrými

společníky, natož dobrými vychovateli. Dítě potřebuje zdravé, zdatné, odhodlané, svěží a radostné vychovatele. Jsou-li si rodiče tohoto požadavku vědomi, snáze ho splní. Dále Matějček (2001) píše, že rozumové schopnosti nemůžeme dítěti dodat, ale můžeme mu vhodnou motivací dopomoci, aby mělo chuť učit se a vědomí, že něco dokáže, pocit jistoty, že ho jeho nejbližší mají rádi a rozumějí mu, že mu budou pomáhat (srov. Matějček 2001).

Kapitola Son-Rise program se snaží podat přehledné, souvislé a komplexní informace o tomto programu. Zabývá se filosofií a cíli SRP, podrobně vysvětluje jeho hlavní principy a techniky. Zároveň se snaží poukázat na pozitivní i stinné stránky programu, poskytnout čtenáři přehled o dosavadním výzkumu v této oblasti. Při zpracovávání kapitoly jsme čerpali ze všech dostupných pramenů, ale hlavním zdrojem byly zejména zahraniční webové stránky. Stejně jako B.N.Kaufman (2004, s. 253) píše „spíše než snažit se bojovat nebo i jen tlačit na ty, kdo si chtějí zachovat svá vybudovaná přesvědčení a vize i v přítomnosti nových informací, rozhodli jsme se místo toho zaměřit naši energii na sdílení toho, co jsme se naučili, s těmi, kdo chtějí poslouchat“ je tato kapitola určena těm, kdo o SRP mají opravdový zájem a chtějí se o něm dozvědět objektivní informace. Doufáme, že tato práce pomůže zodpovědět alespoň některé otázky, které se okolo SRP stále objevují.

3 VÝZKUMNÝ PROJEKT

V této kapitole najdeme formulaci výzkumného problému, cíle a výzkumné otázky práce, metodologii celého výzkumu s časovým harmonogramem práce a v neposlední řadě charakteristiku výzkumného souboru.

3.1 Formulace výzkumného problému

Autismus je svou podstatou jednou z nejzávažnějších vývojových poruch a zásadním způsobem zasahuje nejen život postiženého jedince, ale také celé jeho rodiny. Současná doba nabízí obrovské možnosti a množství terapeutických a edukačních přístupů k osobám s autismem a Son-Rise program je jeden z nich. V České republice, i jinde ve světě, je tento program zatím menšinovou, a pravděpodobně vždy bude, záležitostí, což situaci rodinám, které se pro SRP rozhodly, jenom stěžuje.

Vyvstávají tedy otázky, zda mají rodiče reálnou možnost volby jiné terapie, než u nás většinově užívaného strukturovaného učení? Proč si rodiče tento program vybírají, když je nesporně časově a finančně náročnější a nemá rozsáhlou vědeckou podporu? Jedna z předních odbornic na autismus v ČR, PhDr. K. Thorová Ph.D., ho ve své knize dokonce zařadila mezi terapie, které nefungují. Jaký je tedy vlastně postoj odborníků v ČR k SRP?

I když ATCA rodičům vyléčení a „zázraky" neslibuje, toto přesvědčení se u veřejnosti (a nejen laické) objevuje. Z jedné internetové diskuse, která se rozpoutala nad článkem o jedné z rodin praktikující SRP a které se zúčastnili nejen rodiče autistických dětí, vyplynulo, že se mnoho lidí domnívá, že si rodiče SRP vybírají, protože jim slibuje vyléčení jejich dítěte z autismu. Je to opravdu tak, nebo mají rodiče jiné důvody?

Výzkumy na poli SRP jsou v porovnání s behaviorálními terapiemi ve světě okrajovou záležitostí (viz. kapitola 2.1.2). V ČR se touto problematikou nezabývá, kromě několika drobných studií, téměř nikdo. Nedostatečně prokázaná efektivita metody dává prostor spekulacím. Tyto úvahy nás vedly k vedení výzkumu v teoretické i praktické rovině. V teoretické části se pokoušíme podat komplexní informace o SRP. Následný empirický výzkum lze rozdělit na dvě části. První se týká dítěte s autismem a jeho rodiny (kazuistiky a rozhovory s rodiči) a pro úplnost jsme zjišťovali také pohled odborníků (na SRP) pohybujících se v oblasti autismu. Jejich názory a vnímání doplňují obraz současné situace v oblasti terapeutických a edukačních přístupů v ČR.

3.2 Cíle a výzkumné otázky práce

Hlavním cílem práce je podat přehledné, souvislé a komplexní informace o Son-Rise programu a zejména pak zjistit a popsat důvody rodičů autistických dětí, pro které se rozhodli se svým dítětem pracovat podle metodiky Son-Rise programu, a faktory, které je při volbě ovlivnily. Zároveň se zabývat postoji odborníků, pohybujícími se v oblasti autismu, k Son-Rise programu.

Dílčí cíle:

- Zabývat se vlivem Son-Rise programu na celou rodinu.
- Zjistit nakolik je odborná veřejnost informována o Son-Rise programu a jaké má s tímto programem zkušenosti.
- Poukázat na složitou situaci rodiny pracující podle Son-Rise programu.
- Připomenout klady, ale také zápory Son-Rise programu.
- Upozornit na vliv Son-Rise programu na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem.

Vzhledem k cílům práce jsme si položili tyto výzkumné otázky:

Hlavní výzkumné otázky:

- Proč si rodiče vybrali právě Son-Rise program?
- Jaké faktory ovlivnily rodiče při výběru Son-Rise programu?
- Jak se k Son-Rise programu staví odborníci?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jaký má Son-Rise program vliv na celou rodinu?
- Jaké mají odborníci v oblasti autismu informace o Son-Rise programu a zkušenosti s tímto programem?
- Je situace rodiny, která pracuje podle Son-Rise programu, složitá?
- Jaké má Son-Rise program klady a zápory?
- Má Son-Rise program vliv na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem?

3.3 Metodologie výzkumu

Teoretická část diplomové práce vznikla sběrem a obsahovou analýzou odborné literatury, dostupných dokumentů a zdrojů (internetové, informace ze seminářů a konferencí, ústní zdroje). Vzhledem k cílům práce jsme pro empirickou část zvolili kvalitativní přístup. Jako hlavní výzkumné metody jsme použili polostrukturovaný rozhovor a kazuistiku. Pro posílení validity byly použity ještě další parciální metody - nezúčastněné pozorování rodičů a odborníků při rozhovoru (terénní poznámky o prostředí, situaci, chování, postřehy) a postupné dotazování. Pro fixaci kvalitativních dat byl zvolen, pro své nesporné výhody, audiozáznam.Veškeré získané údaje od rodičů a odborníků jsme podrobili důkladné analýze.

Charakteristika polostrukturovaných rozhovorů

Rozhovor má tu výhodu, že lze zaznamenat i to, co bylo (Hendl 2005). Polostrukturované interview bylo pro nás výhodné, neboť řeší nevýhody plně strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru. V rámci tohoto rozhovoru máme připravené tzv. jádro, okruhy otázek, jejichž pořadí je možné měnit, a celé schéma rozhovoru je možné obohatit o doplňující otázky (Miovský 2006). Této možnosti jsme během hovoru využili s cílem prohloubit odpovědi komunikačního partnera, upřesnění, vysvětlení či uvedení příkladu. Úplné přesné znění otázek nebylo možné stanovit předem, neboť vycházely z reakcí na průběh rozhovoru.

Operacionalizací výzkumných otázek jsme získali základní osnovu pro otázky do jednotlivých rozhovorů. Strukturu rozhovoru s rodiči a strukturu rozhovoru s odborníky naleznete v Příloze 8.

Rozhovor s rodiči - Tato interview byla vedena s rodiči odděleně. Domnívali jsme se, že kdyby byli rodiče přítomni oba, spíše by se navzájem jen doplňovali. Informace získané od každého zvlášť se nám zdají hodnotnější. Otázka na důvody rodičů, proč si vybrali právě SRP, nebyla záměrně dopředu kategorizována, aby se rodiče v rozhovoru nezaměřili pouze na tyto oblasti či se cítili vtlačováni do předem připravených schémat. Redukovali bychom tak varianty odpovědí a z toho důvodu jsme ji ponechali volnou. Přímá otázka je tedy pouze jedna, ale nepřímo je obsažena v téměř všech zbývajících dotazech. Respondentům jsme v rozhovoru poskytli dostatek prostoru, nechávali jsme čas na přemýšlení a prostor pro vyprávění o jiných tématech.

Disman (2002) uvádí, že o redukci dat tak rozhodují de facto zkoumané osoby a výzkumník pouze vede respondenta k tomu, aby mu řekl co nejvíce o daném problému

a doufá, že informant vybere vše, co je pro něj relevantní. Na faktory, které rodiče při volbě SRP ovlivnily, jsme se rodičů neptali, ale deduktivní metodou je vyvodili z kazuistik a zpětně je u rodičů ověřovali dodatečnými otázkami.

Rozhovor s odborníky - Úvodní otázka týkající se délky praxe měla interview zahájit. Profese nám byla dopředu známá (proto jsme respondenty také oslovili), ale dotaz jsme doplnili o otázky týkající se vzdělání, kurzů, stáží. Následující otázky se již zaměřovaly na SRP. Některé otázky se netýkají pouze výzkumných otázek (dotazy č. 5, 6, 7), ale snaží se získat celkovou představu o postoji odborníka. Zároveň se shodují s otázkami pro rodiče, aby bylo možné jejich srovnání. Domníváme se, že postoj odborníka vyplyne až z celkového rozhovoru.

Každému interview předcházelo studium dokumentů organizace, kde pracovník působí, internetových stránek, případně jeho životopisu. Na základě těchto informací byl seznam otázek doplněn tak, aby reflektoval specifika profese a případně byla i některá z otázek vypuštěna.

Charakteristika kazuistiky

„V případové studii jde o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů.“ Jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti (Hendl 2005, s. 104). Yin (sec. Hendl 2005) ji definoval jako strategii pro zkoumání předem určeného jevu v rámci jeho reálného kontextu, zvláště nejsou-li hranice mezi jevem a kontextem zcela jasné.

Edelsberger (sec. Valenta 2004) uvádí, že kazuistika by měla obsahovat rodinnou a osobní anamnézu, diagnózu, prognózu, terapeutickou, terapeuticko-formální či reedukační intervenci, jejich průběh a výsledky, popřípadě katamnézu. Jako zdroje dat nám slouží nesmírně široké spektrum materiálů – lékařská dokumentace, zápisy z terapie, deníky, rozhovory, pozorování atd. (Miovský 2006).

Vzhledem k cílům naší práce jsme zvolili kazuistiku, protože nám umožňuje naučit se hodně o dosud neznámé speciální situaci, porozumět důležitým aspektům problematické oblasti, může být vhodným doplňkem k jiným způsobům výzkumu (Hendl 2005). Jako zdroje dat jsme využili volného rozhovoru s rodiči a postupného dotazování, zúčastněného pozorování (dítěte v herně) a nezúčastněného pozorování (videozáznamy), webové stránky rodin, zprávy z lékařských, psychologických a speciálně-pedagogických vyšetření a IVP.

Metodologická skepse

Kvalitativní výzkum umožňuje vhled do zkušeností komunikačních partnerů a zjištění jejich interpretace zkušenosti. Velký prostor je však ponechám také interpretacím výzkumníka, což je zároveň výhoda i úskalí (Hendl 2005). Vedení polostrukturovaného rozhovoru vyžaduje značné dovednosti a v našem případě bylo vedení i analyzování rozhovorů procesem učení se.

Kvalitativní studie má také jistá omezení. Naše závěry nelze generalizovat na širší populaci, nelze kvantitativně definovat, že naše závěry jsou platné. I v kvalitativním výzkumu dochází k redukci dat, jelikož poskytuje velké množství údajů o malém počtu jedinců (Disman 2002).

Časový harmonogram výzkumu

Výzkum byl realizován v těchto etapách:

- postupná strukturalizace práce a ujasňování obsahu práce: období prosinec 2007 – duben 2008,
- dobrovolnice v Son-Rise programu – listopad 2007 – současnost,
- sběr a prostudování odborné literatury: období duben – červenec 2008,
- zpracovávání teoretické části: obdobní červenec – prosinec 2008,
- příprava výzkumu: období srpen 2008,
- vlastní výzkum: období září - listopad 2008,
- vyhodnocování výzkumu: období říjen – únor 2009,
- doplnění informací a dokončování diplomové práce: období leden – březen 2009.

3.4 Charakteristika výzkumného souboru

Miovský (2006) píše, že metoda výběru výzkumného vzorku, při aplikaci kvalitativního přístupu, není většinou pevně dána předem a mění se v průběhu výzkumu. Stejně tomu tak bylo i u naší studie. Pro výběr respondentů – rodičů, kteří pracují či pracovali se svým autistickým dítětem podle metodiky SRP (dále jen rodiče), byla použita technika totálního výběru z důvodu malého počtu prvků základního souboru.

Respondenty – odborníky z oblasti autismu (dále jen odborníci) jsme vybírali metodou samovýběru. E-mailem jsme 6 předním odborníkům na autismus v ČR (vyjma lékařů) zaslali

motivační dopis s žádostí o účast na výzkumu (poskytnutí rozhovoru). Vzhledem k tomu, že na dopisy nikdo nezareagoval, jsme je zaslali znovu. Na druhý e-mail se ozvali dva speciální pedagogové (poradci ze speciálně pedagogického centra poskytujícího služby žákům s poruchou autistického spektra). Pro malý počet prvků souboru jsme jako doplňující techniku zvolili záměrný výběr. Z terapeutů jsme oslovili certifikovanou dětskou facilitátorku Son-Rise programu a psycholožku zaměřující se na ranou diagnostiku autismu. Vzhledem k tomu, že jeden z cílů práce je zjišťovat postoje odborníků k SRP, bereme vyjádření terapeutky spíše jako doplňující za účelem získání úplného pohledu.

K získání dat jsme tedy využili dvě skupiny respondentů, ale zkoumané soubory jsou celkem tři. Třetí skupinu tvoří děti s autismem, s nimiž rodiče pracují podle SRP. Vzhledem k hlavnímu cíli práce, ale též k dílčím cílům, bylo nutné tento soubor do práce zakomponovat, jelikož samotné děti jsou v té nejobecnější rovině ten pravý důvod, proč si rodiče SRP vybrali.

Respondentů ze skupiny rodičů bylo celkem 8 (4 úplné rodiny), velikost druhé skupiny byla poloviční (4). V oblasti odborníků jsme se snažili pokrýt spektrum profesí (v oboru autismu), které jsou kompetentní se k Son-Rise programu vyjadřovat. Rozhovory byly realizovány osobně, individuálně – s rodiči v domácím prostředí, s odborníky na jejich pracovišti. Všichni komunikační partneři byli z ČR (Olomouc, Brno, Praha). Děti s autismem byly v rozmezí 2-10 let věku, tři chlapci a jedna dívka- všichni s diagnózou dětský autismus.

Respondenti budou v práci označováni následovně:

- R1 – rodič číslo 1
- R2 – rodič číslo 2
- R3 – rodič číslo 3
- R4 – rodič číslo 4
- R5 – rodič číslo 5
- R6 – rodič číslo 6
- R7 – rodič číslo 7
- R8 – rodič číslo 8
- SP1 – speciální pedagog 1
- SP2 – speciální pedagog 2
- P – psycholog
- T - terapeut

4 VÝSLEDKY EMPIRICKÉHO VÝZKUMU

Tato kapitola je členěna na čtyři hlavní části, a to kazuistiky, rozhovory s rodiči, rozhovory s odborníky a shrnutí výsledků empirického šetření.

4.1 Kazuistické studie

V případových studiích se snažíme o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. V kazuistikách jsme se zaměřili zejména na hlavní výzkumný cíl, což je zjistit a popsat faktory, které rodiče při volbě programu ovlivnily, ale také poukázat na složitou situaci rodiny pracující podle SRP a upozornit na vliv tohoto programu na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem. Zároveň se domníváme, že k správnému pochopení důvodů rodičů, pro které si vybrali SRP, je nutné být podrobně seznámen s celým případem v jeho komplexnosti.

V této části práce představíme kazuistiky čtyř dětí s autismem, se kterými se pracuje či pracovalo podle metodiky SRP. Kvůli snadnější přehlednosti dat, jsme výsledky analýzy studií uvedli v podkapitole shrnutí výsledků empirického šetření.

V případových studiích byla kvůli ochraně osobních údajů a zachování anonymity změněna jména dětí. Rodiče s uvedením informací souhlasili.

4.1.1 *Případová studie 1*

Osobní anamnéza

Petr, narozen 1998 (10 let a 11 měsíců), Brno.

Dg.: Dětský autismus (typ aktivní-zvláštní, středně funkční), středně těžká mentální retardace.

Péťa má ze všeho nejraději zvířata, ať už živá nebo na obrázkách. V knihách s oblibou listuje, prohlíží si obrázky a má rád, když mu někdo čte jeho nejoblíbenější pasáže. Jeho herna tedy vysloveně „přetéká“ knihami (různé encyklopedie, atlasy, pohádky, aj.) a časopisy (např. Nauč mě, maminko). Dále s potěšením poslouchá říkanky, básničky a písničky, ke kterým se přidává (slabikuje společně i sám) a zároveň ukazuje na obrázky v knížkách. S chutí tiská gumovými tiskátky nejrůznějších zvířat do inteligentní plastelíny. Rád se houpe na houpačce, kterou má na chodbě přímo v domě, prohlíží rodinná alba. Zbožňuje vodu a rád plave. Nemá rád některé zvuky, syrovou zeleninu, hlučné skupiny dětí či dospělých. Bojí se zdravotních

zákroků v některých zařízeních, ale např. nedávno úspěšně absolvoval zubařský zákrok a vyšetření zraku.

Rodinná anamnéza

Péťova nukleární rodina se skládá z obou biologických rodičů a jeho starší sestry. Žijí společně v rodinném domku v klidné části Brna. Matka je s chlapcem doma, otec pracuje jako stavební statik a sestra nyní dokončuje vzdělávání na gymnáziu. Sestra je o devět let starší než Petr a do SRP se zapojila velice aktivně. Program pro ni znamenal návod, jak s bratrem komunikovat, jednat, o co se snažit. Oba rodiče mají vysokoškolské vzdělání s technickým zaměřením. Péťova sestra v dětství velmi trpěla na ekzémy. Až po několika letech byla za příčinu ekzému označena coeliakie. Po nasazení bezlepkové diety její potíže s ekzémy zmizely. V širší rodině nebyl výskyt závažné nemoci, nebylo zaznamenáno žádné psychiatrické onemocnění.

Prenatální a perinatální anamnéza

Péťa pochází z chtěného, dlouho očekávaného těhotenství. Jeho matce bylo v době porodu 34 let (otci taktéž). V průběhu gravidity nebyla nemocná. Do 4. měsíce jí byly injekčně podávány hormony pro udržení těhotenství. Všechny odběry prováděné během těhotenství byly v pořádku, bez nálezu. Péťa se narodil v 9. měsíci těhotenství. Porod byl vyvolaný dvanáct hodin po odchodu plodové vody. Průběh porodu byl normální, záhlavím. Po narození chlapec vážil 3,40 kg a měřil 50 cm, byla viditelná cyanosa, ale křišen nebyl.

Zdravotní anamnéza

Péťa měl po narození novorozeneckou žloutenku, fototerapie ale prováděna nebyla. Matce byla s ohledem na průběh porodu preventivně podána antibiotika. Z porodnice byl propuštěn po 5 dnech. Už v kojeneckém věku byl chlapec velmi neklidný a často plakal. Přestože matka během kojení dbala na svůj jídelníček, velmi trpěl na nadýmání a špatně trávil. Po prvním očkování tzv. trojkombinací měl několik dní zvýšenou teplotu. Od šestého měsíce byl Péťa přikrmován. Kojen byl do osmého měsíce.

Protože se chlapcova řeč nerozvíjela, absolvoval ve dvou letech operaci linguální uzdičky. Ke zlepšení řeči ale nedošlo. Ve 2,8 letech byl Petr poprvé vyšetřen v pedagogicko-psychologické poradně, ale kvůli jeho neustálému motorickému neklidu a pobíhání po místnosti nebylo možné provést vyšetření standardním testem. Při druhém vyšetření byly

chlapcovy projevy obdobné jako při vyšetření předešlém a psycholožka vyslovila podezření na autismus. Po domluvě s matkou navrhla komplexní vyšetření v dětské nemocnici.

Ve 4 letech byl Péťa dvakrát na diagnostickém pobytu na neurologickém oddělení dětské nemocnice. Během druhé hospitalizace bylo provedeno MRI mozku v celkové anestézii. Byl zjištěn úbytek šedé mozkové kůry v centru řeči. V 5 letech a dvou měsících byl Péťovi diagnostikován středněfunkční autismus se střední až těžší symptomatikou. Na škále CARS dosáhl 42 bodů.

Péťa měl od ranného věku obrovské problémy s usínáním. Pokud usnul, jeho spánek přerušil sebemenší hluk. Později rodiče vypozorovali souvislost mezi chováním dítěte a některými potravinami. Chlapec celou dobu trpěl bolestmi břicha, častými průjmy a zácpami. Bolesti břicha se zhoršily vždy po jídle, často plakal. V 6,9 let Péťa absolvoval ambulantní vyšetření funkcí metabolismu. Výsledkem vyšetření bylo zjištění vysoké hladiny IgE (alergie nebo zánětlivé procesy v organismu) a IgG4 (zvýšená střevní propustnost), zjištění nedostatku trávicích bakterií a přemnožení jiných nevhodných bakterií v trávícím traktu. Bylo zjištěno i nedostatečné zásobení organismu vitamíny a minerály (zejména železa a vitamínu B12). Vyšetření taktéž potvrdilo mnoho alergií na potraviny či složky některých potravin a léků, deset alergenů (zejména mléčné výrobky, kyselina askorbová, glutaman) bylo dokonce nad horní hranicí měřitelnosti. Rodiče proto zavedli dietu GFCF (viz. níže).

Vývojová anamnéza

Péťův vývoj psychomotorických dovedností byl v normě cca do 1 roku, oční kontakt a sociální úsměv získal a teprve později je postupně ztrácel. Vývoj motorických dovedností (lezení) nebyl přesně zaznamenán. Chlapec chodil v 15 měsících, ale chůze byla značně nejistá a poněkud bizarní (nenašlapoval na celé plosky nohou, ale pouze na špičky a jednu hranu nohy). Začal se u něj objevovat nezvykle silný zájem o sledování pohybu světla na žaluziích v okně. Ve 2,8 letech se místy projevovaly pohybové stereotypie, Péťa bral věci do rukou jen krátkodobě, spíše je strkal do úst a rozhazoval je. Spontánně broukal a žvatlal, oční kontakt nenavazoval, spíše se mu aktivně vyhýbal.

V předškolním věku měl Péťa stále tendenci strkat věci do úst, olizovat je. Relativně nejdéle vydržel u knížky. S věcmi pouze manipuloval, neprojevoval hlubší zaujetí. Často měnil objekt činnosti. Oční kontakt nenavazoval. Nereagoval na pokyny, ani nijak nepotvrdil jejich příjem. Ve 4,3 letech byla chlapcova hrubá motorika na úrovni 2 let, jemná motorika na úrovni 18 měsíců. Nejvíce byl opožděn vývoj komunikace – porozumění řeči bylo v této době

na úrovni 15 měsíců, expresivní složka řeči byla na úrovni 1 roku. Péťovo sociální chování a sebeobsluha byly v tomto období na úrovni 18 měsíců. Chlapcova celková vývojová úroveň byla v této době na úrovni 2 let. V té době používal přibližně dvacet slov, obtížně artikuloval (slova nesrozumitelná).

SRP začali rodiče uplatňovat, když bylo jejich synovi zhruba 5,9 let a byl více uzavřený do sebe, většinu času trávil svými ismy (točení kulatými předměty, listování knihami, pobíhání a vydávání podivných zvuků). Koncem šestého roku pak trávil většinu času sledováním stejných úseků pohádek na videu.

Během jednoho roku SRP se naučil znát dobrovolnice jménem, při jejich odchodu jim mával „pá-pá“, někdy je pozdravil i při příchodu „ahoj“. Poprvé se pokusil iniciovat komunikaci s cizím dítětem, lépe snášel pobyt mimo domácí prostředí. Zpočátku obtížně snášel fyzický kontakt s dobrovolnicemi, reagoval odvrácením, agresí či ztuhnutím, postupně začal být fyzickému kontaktu přístupnější. Začal si aktivně vymezovat vlastní prostor, postupně se ale naučil o odchod druhou osobu slušně požádat. Oční kontakt délkou a frekvencí ještě neodpovídal zdravému dítěti, ale frekvence užívání byla častější a délka větší než před terapií, naučil se ho užívat jako doprovod žádosti, navazoval ho i mimo prostředí herny a domova. Používal protoimperativního ukazování a začal používat protodeklarativního ukazování. V komunikaci s různými lidmi během pobytu v herně aktivně používal 79 slov, slova nesla význam. Začal používat dvouslovné věty, postupně narůstala jejich četnost. Obtíže v artikulaci přetrvávaly, výslovnost se zlepšila částečně, některá slova vyslovil čistě. Bylo zaznamenáno zlepšení receptivní složky řeči – na řečené lépe reagoval, rozuměl legraci, na vyzvání někdy pomohl s uklízením hraček. V mnoha situacích, v nichž Péťa dříve pouze plakal či projevoval agresi, začal v průběhu sledovaného období namísto agrese používat oční kontakt, gesta a slova. Od manipulačních her se více posunul k hrám funkčním a zatím spíše v ojedinělých případech i hrám symbolickým .

Z posledního spec. ped. vyšetření v 7,5 letech vyplývá, že došlo k značnému posunu v Petrově vývoji. Stále převažoval psychomotorický neklid, ale verbální pokyny uposlechl (ukázal na vyzvání části těla, donesl požadovanou věc). Jí sám lžící, pije z hrnečku. Svlékne se sám a obléká s dopomocí (knoflíky činí potíže). Potřebu na WC neavizuje, ale doma se na malé straně obslouží sám (čistotu udržuje spolehlivě).

Edukační a terapeutická anamnéza

Časový rozestup mezi prvními příznaky autismu a stanovením diagnózy byl více než čtyři roky. Rodiče se o SRP dozvěděli z televize (z dokumentu Bleděmodrý svět), vybudovali hernu, která jim pomohla v komunikaci se synem, znamenala pro něj úlevu a pocit klidu. V 5,4 letech přijela do Péťovy rodiny poprvé Linda Cecavová-Neubauerová. Chlapec prakticky neustále plakal a dožadoval se odchodu z herny. Terapeutka dokázala jeho pozornost zaujmout za tu dobu sice mnohokrát, ale vždy jen na několik sekund, po nichž se začal znovu dožadovat otevření dveří (pláč, agrese). V této době Petr navštěvoval speciální školku, ale podle rodiny ho to značně rozrušovalo. SRP začal v době, kdy Péťovi bylo 5,10 let. Těsně před tímto obdobím odjela jeho matka do Londýna na Start-Up, který byl pro rodiče zdrojem mnoha zkušeností a informací. Zpočátku za chlapcem chodili čtyři dobrovolníci.

V 6,9 letech byla na základě metabolického vyšetření upravena Péťova dosavadní dieta. Z jídelníčku byly vyloučeny všechny alergeny a byly naopak přidány potravinové doplňky (chybějící vitamíny, minerály, trávící enzymy na přírodní bázi). Po změně jídelníčku a nasazení potravinových doplňků došlo k zlepšení kvality i délky spánku, omezily se jeho problémy s usínáním, zažíváním, Péťa měl větší chuť k jídlu.

Chlapci byla dvakrát odložena školní docházka. Když bylo Péťovi 8,6 let začal adaptačně navštěvovat auti-třídu (4 děti a 2 pedagogové) ZŠ speciální.

Od září 2006 tedy rodiče SRP již intenzivně nedělají. Na dopoledne chodí chlapec do školy a odpoledne za ním chodí dobrovolnice. Navštěvuje dva logopedické kroužky (individuální a skupinové - myofunkční cvičení), keramický kroužek, chodí s matkou na plavání a do kroužku hipoterapie. Ve všech zájmových aktivitách potřebuje doprovod rodiče nebo asistenta, pak má všechny činnosti rád, i když jsou pro něj leckdy obtížné (zejména logopedie). Rodiče s ním dělají aktivity z HANDLE přístupu, cvičí Bobath-koncept a ke komunikaci používají také obrázky PECS. Rozvoj a podporu komunikace stále považují rodiče za jednu z nejdůležitějších činností. PECS zvolili právě proto, že je na klinice LOGO uplatňován citlivě, s využitím pozitivních emocí, mimiky, intonace v pochvale a může mu pomoci při nesrozumitelné artikulaci i při učení a chápání pojmů.

Současný stav

V současnosti chlapec navštěvuje 3. ročník ZŠ speciální (4 hodiny denně). Do školy chodí rád. Rodiče stále uplatňují SRP přístup a dobrovolnice pomáhají vytvářet přirozené

dětské prostředí s hrami a nahrazují kamarády. Péťa pozná všechna písmenka abecedy a umí je vyslovovat. Ve škole globálně čte a tuto činnost si oblíbil. Umí počítat do 10. Grafomotoriku zvládá s podporou (napodobí tvar), vybarví obrázek (pohyby rozevláté). Ve zprávě z neurologického vyšetření je uvedeno, že chlapec vcelku spolupracuje a přestaly autistické stereotypy, lateralita je nevyhraněná, chlapec se snaží o komunikaci s ostatními. Používá cca 100 slov (mluví nesrozumitelně, potřebuje klid), pokynům vyhoví nespolehlivě, s latencí. Slov používá více, ale velmi obtížně artikuluje, řeč musí okolí stále podněcovat. V sebeobsluze je samostatný. Nedávno se u Petra objevilo problémové chování (tluče se pěstí do hlavy), které napodobuje dle spolužáka ze školy, za účelem získání pozornosti, při nespokojenosti. Tato činnost je odbourávána postupy ze SRP. Musí však spolupracovat všichni, kdo s dítětem pracují, hlavně ve škole, kde se toto chování projevuje nejčastěji.

4.1.2 *Případová studie 2*

Osobní anamnéza

Eva, narozena 1999 (9 let a 9 měsíců), Olomouc.

Dg.: Dětský autismus (typ aktivní-zvláštní, nízko funkční) a těžká mentální retardace nejasné etiologie.

Eva má ráda vodu, pestré barvy, hudbu, pohyb, volnost, masírování, různé roury a hadice. Proto je její herna vybavena mnoha hudebními nástroji, cvičebními pomůckami (trampolína, kruhy, míče, švihadla, aj.), masážními míčky a pomůckami, různě velkými papírovými i umělohmotnými rourami a hadicemi, do kterých nejraději „mluví“. Děvče si také rádo hraje s papíry (trhání, mačkání, „mluvení“ skrz ně) a vroubkovanými kartony, kterými si masíruje ruce. Eva nemá ráda nudu a čistění zubů.

Rodinná anamnéza

Eva žije v úplné rodině (bez sourozenců) v malém bytě (2+1) v Olomouci. Matka má vysokoškolské vzdělání a pracuje v občanském sdružení JAN-Olomouc o.s., které se věnuje rodinám dětí s autismem. Otec má střední vzdělání a nyní pečuje o dívku doma. Rodiče se dívce aktivně věnují, navštěvují kroužky (muzikoterapie, tělovýchovný a integrační kroužek, aj.), chodí často plavat a na vycházky (třeba do ZOO), věnují jí všechen volný čas. Také se velmi aktivně vložili do aktivit souvisejících s péčí o děti s autismem a za tímto účelem založili již výše zmiňované sdružení. V širší rodině byl výskyt zažívacích poruch, nebylo zaznamenáno žádné psychiatrické onemocnění.

Prenatální a perinatální anamnéza

Eva se narodila matce, když jí bylo 28 let (a otci 37) a dokončovala druhé vysokoškolské studium na filosofické fakultě. V průběhu gravidity nebyla nemocná, před porodem prodělala mykózovou infekci. Během těhotenství mívala vysoký krevní tlak, ale jinak neměla jiné potíže. Průběh porodu byl normální (hlavičkou a v termínu). Po narození Eva vážila 3,30 kg a měřila 51 cm.

Zdravotní anamnéza

Evička měla třetí den po narození silnou novorozeneckou žloutenku, která trvala asi až do 4.-5. měsíce. Matka užívala antibiotika (anestesika) krátce po porodu. V jednom roce mělo děvče klíště. V tomto období se objevily „stropky“ (mělo návaznost na očkování), a proto byla v 16 měsíci vyšetřena na neurologii pro podezření na nádor v hypofýze a epileptický syndrom. EEG, MR byly negativní.

Eva od raného věku trpí na kojenecké koliky (prudké křečovité bolesti), objevovala se krev ve stolici, zácpy, zvracení. Proto jí bylo ve dvou letech provedeno metabolické vyšetření v gastronomické poradně. Byla zjištěna jen zvýšená hladina laktátu. Ve dvou letech byla též geneticky vyšetřena, ale nebyla prokázána žádná chromosomální aberace. Ve 2,5 letech jí bylo opět provedeno neurologické vyšetření a nyní již dostává diagnózu mentální retardace s autistickými rysy. Ve třech a půl letech byla Eva poprvé psychologicky vyšetřena s diagnózou MR s autistickými rysy v chování. Ve 4 letech a 8 měsících dostává diagnózu: F.71 středně těžká mentální retardace a F.84.0 dětský autismus.

V dalších letech stále přetrvávají problémy s trávením (zácpy, průjmy, nadýmaní, zvracení). Eva nebývá nachlazená. Objevuje se silná alergická reakce na bodnutí komárem (otok dýchacích cest). Rodiče vysledovali potraviny (med, rajčata, potravinová barviva, atd.), které jí činí potíže (bolesti břicha, vyrážky) a ty se z potravy snaží eliminovat. V pěti letech se také pokoušeli dodržovat bezlepkovou dietu. Evičce se zlepšil oční kontakt i zažívací potíže se zmírnily, ale postupně přestala jíst úplně, a proto rodiče od této diety ustoupili. Děvče trpí poruchami spánku (zejména pozdní usínání a noční probouzení).

Vývojová anamnéza

Eva se vyvíjela v normě přibližně do 1. roku. Navazovala oční kontakt, žvatlala, prohlížela si tváře i obrázky. Psychomotorický vývoj byl mírně opožděn (seděla v 8 měsících, ale nelezla; začala chodit v 15 měsících). První slova se objevují až po jednom roce (máma, táta, bába, ham) a toto vyjadřování přetrvává ještě ve třech a půl letech. V psychologickém

vyšetření z 3 let a 8 měsíců je uváděna hrubá motorika v normě, ale jemná motorika a grafomotorika jsou výrazně opožděny, sebeobsluha (hygiena, enkopresa, inkontinence) a sociální dovednosti váznou (negativismus, instabilita, dráždivost) a celková úroveň je na úrovni 24 měsíců.

V dalším vývoji se řeč jen pomalu rozvíjí až stagnuje. Přibližně v pěti letech s cizími osobami téměř nekomunikuje, pokud k tomu není motivována. S rodiči hovoří spíše neverbálně. Sociální chování a hra se orientačně pohybují na úrovni 2 let a 2 měsíců a postrádají ideový obsah. Evička nenavazuje oční, fyzický či jiný kontakt s cizími osobami.

V SRP Eva na rodiče a dobrovolníky více reagovala, měla o hodně lepší a častější oční kontakt, celkově byla radostnější, pokud zrovna neměla zažívací potíže. Když přišel dobrovolník, tak už se na něj Eva těšila, stála u dveří, když slyšela jeho hlas. Zlepšila se její socializace, chtěla být více s lidmi a vyhledávala kontakty, dokázala dobře reagovat na okolí. Dívka si vytvořila důvěru k lidem, nelpí tolik na rituálech, protože ví, že jí je rodiče nebudou zakazovat. Zlepšila se její komunikace jak neverbální, tak i verbální a častěji se objevují i echolálie. Velmi dobře zvládá změny, různé situace a prostředí.

V 7 letech je vývojový profil dívky nevyrovnaný, s typickými propady v oblasti komunikace a sociálních vztahů. Jemná motorika je opožděna, grafomotorika je výrazně opožděna (úchop tužky po korekci vcelku správný, silný přítlak), dívka preferuje levou ruku, hrubá motorika v pořádku. Poslední psychologické a speciálně pedagogické vyšetření uvádí, že mentální vývoj je blokován pervazivní vývojovou poruchou a přidruženy jsou problémy v oblasti pozornosti (velmi krátkodobá, problém s udržením zrakové pozornosti a dosažení vizuomotorické koordinace) a aktivace (instabilita, hyperaktivita).

Edukační a terapeutická anamnéza

Pediatr, psycholog ani neurolog nedoporučil rodičům SPC ani jiné odborné zařízení, kam by se rodiče měli obrátit o radu. Rodiče navštívili několik zařízení, kde většinou byli překvapeni a zaskočeni z toho, že Eva byla v neustálém pohybu a někdy až běhu. V některých zařízeních rodičům řekli, že by jejich dceři dávali v případě nějakých potíží tlumící léky (antidepresiva), na což nepřistoupili. Nakonec rodiče vyhledali MŠ, kde s autistickými dětmi pracují podle strukturovaného učení. Evě bylo v té době 3,5 roku a MŠ navštěvovala v adaptačních pobytech jednou za čtrnáct dní. Maminka dostávala instruktáž, jak má s Evou doma pracovat, co vše musí zvládnout, aby ji případně přijali k dennímu pobytu. Rodiče se

s filosofií a metodami tohoto programu nemohli vnitřně srovnat, a proto od tohoto edukačního přístupu odstoupili.

V té době rodiče shlédli v televizi dokument o Son-Rise programu a ihned kontaktovali Lindu Cecavovou-Neubauerovou, která jim doporučila a ukázala, jak s Evičkou pracovat. V té době jí bylo již 4,5 let. Rodiče uchvátila Lindy práce s Evou, která byla diagnostikována jako negativistická, dráždivá, nenavazující oční ani fyzický kontakt. Jejich dcera na Lindu aktivně reagovala a navázala s ní úžasný fyzický i oční kontakt. Rodiče se rozhodli, že SRP je pro ně a jejich dceru ten pravý. Začali postupně vyhledávat dobrovolníky (celkem měli 4 dobrovolníky), zařizovat hernu (ze své ložnice) a v lednu 2005 odjel otec spolu s dalšími třemi rodiči ze Slovenska na pětidenní kurz Start-Up v Londýně. Tato zkušenost rodiče namotivovala k další práci.

Evičce byla v 6 letech odložena školní docházka. Když bylo dívce 6,5 roku, byla částečně integrována (s doprovodem maminky) do běžné MŠ, kam docházela 3x týdně. Od školního roku 2006/2007 je individuálně vzdělávána maminkou (podle zákona 561/2004 sb., §41) podle osnov ZŠ speciální (podle Rehabilitačního vzdělávacího programu) se SRP principy. V současnosti je dívka v 3. ročníku. Od září 2006 rodiče SRP již intenzivně nedělají, přesto se jejich postoj a přístup k dceři nezměnil. Nyní mají opět 4 dobrovolníky a v říjnu je navštívila terapeutka Linda. O prázdninách 2008 byla dívka vyšetřena terapeutkou certifikovanou v HANDLE přístupu a byl jí sestaven individuální plán aktivit.

Současný stav

Eva rozpojí větší části stavebnice, čmárá na papír bez záměru (lépe na větší plochu), s dopomocí se snaží vybarvit výrazně ohraničené tvary. Dívka hází a chytá míč, ale pohyby jsou ještě nekoordinované. Děvče k sobě přiřadí identické předměty, s velkou motivací složí půlený obrázek a začíná se orientovat při rozlišování základních barev. Na slovní pokyn ukáže dvě části těla (nutná motivace), napodobí po dospělém jednoduché pohyby (tleskání, míchání lžičkou, zametání. Eva reaguje na slovní pokyn a gesto „ahoj“ a na gesto natažené ruky s vyzváním „dej mi!“. Reaguje na negativní informace, rozezná humorná sdělení a adekvátně na ně reaguje. Vokalizuje, jednu slabiku žvatlá řetězovitě, opakuje hlavně zvuky i celá slova (části slov); začíná používat „ne“ a „jo“; napodobí intonaci hlasu, zvláště když se jedná o expresivně vyjádřené sdělení. Dívka vede ruku dospělého k žádanému předmětu, zvedne ruce nahoru (při žádání). Používá gesta a mimiku v souladu se situací. Pokud je děvče dostatečně motivováno reaguje na sociální kontakt a naváže oční kontakt, má rádo tělesné dotyky, spontánně obejme, pohladí známou osobu a projevuje zájem o ostatní děti. Dívka

sama pije a spolupracuje, když je krmena, občas jí sama lžící, ale často odbíhá. Svlékne se, zatím se neumí samostatně obléci. Stáhne a natáhne si svetr, když ho má z poloviny na hlavě; zatím nepoužívá WC (nosí pleny). Eva je nyní schopná tolerovat daleko více jiná prostředí, nevadí jí, když se v prostředí něco přestaví, není z toho stresovaná.

4.1.3 *Případová studie 3*

Osobní anamnéza

Tomáš, narozen 2002 (6 let a 6 měsíců), Praha.

Dg.: Dětský autismus (typ aktivní-zvláštní, středně funkční až nízko funkční), epilepsie a sekundární středně těžká mentální retardace.

Tomáš má široký okruh zájmů. Má oblíbené aktivity spojené s jídlem, rád vaří (přihazuje do hrnce ingredience), velice rád a aktivně loupe cibuli. Moc rád jí a pije (je „velký jedlík“). Zbožňuje jízdu autem, tramvají, s oblibou se kouká na vlaky, tramvaje na notebooku, rád si hraje s dřevěnými vláčky a s auty. S potěšením kreslí na papír i na tabuli ve své herně. Se zálibou motá bavlnky a provázky. Má rád vše co vytváří linii (s oblibou plive a dívá se, jak sliny stékají). S chutí chodí ven, do parku, na chalupě do lesa na šišky. Má v oblibě hadici (když ji vidí na fotce, tak říká „čí“). Miluje zvuk luxu (zapojí ho do zásuvky a zapne, nechá ho puštěný a tleská). S potěšením všechno hází do vody, přes plot nebo z okna. Nemá rád česání a nerad si čistí zuby.

Rodinná anamnéza

Tomáš žije spolu se svým bratrem (9 let) a rodiči v rodinném domku se zahradou, na které stojí domek (herna). Bratr navštěvuje běžnou ZŠ, do programu se zatím příliš aktivně nezapojuje, na Tomáše žárlí. Občas si však najde svůj způsob, jak se do programu zapojit (nyní založil webové stránky o bratrovi). Rodiče ho do aktivit nenutí. Mají ještě starší sestru a staršího bratra, kteří už žijí samostatně. Matka má vyšší střední vzdělání a pracuje na plný úvazek v sociálních službách. Otec má vysokoškolské vzdělání a pracuje na částečný úvazek povětšinou doma a současně se stará o Tomáše. Rodiče věnují všechen volný čas SRP, ale chodí také na procházky, jezdí na chalupu a letos v létě byli i na třítýdenní putovní dovolené až u Gibraltaru.

Prenatální a perinatální anamnéza

Matce bylo 36 let (otci 30 let), když se Tomáš narodil. V průběhu gravidity nebyla nemocná, ale byla hodně sledovaná (podstoupila mnoho ultrazvuků), jelikož oba rodiče mají Leidenskou mutaci (vysoká krevní srážlivost). Chlapec se narodil císařským řezem (nekřišen) pro nepostupující porod v 42. týdnu (bez komplikací). Po narození vážil 3 kg a měřil 51 cm.

Zdravotní anamnéza

Od raného věku Tomáš podstoupil nespočet vyšetření (metabolický screening, genetické, základní biochemii, hormony štítné žlázy, sono břicha, CT mozku, EEG) bez nalezení příčin postižení. Epileptickými záchvaty trpí od dvou let (byly v nakupení i protrahované), je v péči neurologa a záchvaty jsou uspokojivě léčbou kompenzovány.

V 19 měsících bylo provedeno první psychologické vyšetření (na psychologické ambulanci) na žádost rodičů, protože se Tomášek bil do hlavičky při frustraci a nepohodě (se zjevným komunikačním záměrem). Klinická psycholožka došla k závěru nerovnoměrného psychomotorického vývoje s výraznějším oslabením expresivních funkcí (motorika, aktivní složka řeči) a celkové mírné retardace, hyperaktivity a silnějšímu sklonu k sebeprosazení. V 3,9 letech získává diagnózu atypického autismu lehčího stupně, který se vyvinul ve středně těžký stupeň v 4,5 letech. Kriteria pro diagnózu F.84.0 dětského autismu (s časným řečovým regresem) jsou potvrzena klinickou psycholožkou v 5,3 letech. Tomáš nemá potíže s trávením, spánek je slabší (snadné probouzení, zhoršené usínání při rušivých podnětech).

Vývojová anamnéza

Tomášek byl od ranného věku mírně opožděn v psychomotorickém vývoji. Lezl v 16 měsících a chodil v 1,8 letech, pohyby ruky (jemná motorika) byly tvrdší a trhané. Rodičům se zdálo zvláštní, že se na ně chlapec nedívá, že se na ně neusmívá, ale dobře se adaptoval v novém prostředí, v sociálním kontaktu byl spontánní. V 2,8 letech používal aktivně první asi tři náznaková slůvka (zvuky s významem a intonačně neslabičný žargon), v komunikaci využíval především běžných gest. Porozumění (základním pokynům a názvům běžných předmětů) bylo nerovnoměrné, verbální reaktivita byla lehce kolísavá.

V 3,9 letech jde už o těžkou poruchu vývoje řeči (dochází k mírnému regresu v této oblasti), chlapec nevyužívá žádná významová slova, na verbální pokyny je často zcela nereaktivní, ale reaguje na jméno, zákaz. Oční kontakt, mimika a gesta jsou méně časté, ale dobře modulované (neverbální vývoj mírně postupuje). Ve 4,5 letech je zájem o podněty

výběrový (klidné, pozornostní a verbální činnosti odmítá), ve volné hře má sklon k ulpívání na preferované činnosti, poměrně dlouho vydrží u hry solitární. Chlapec má menší zájem o zapojení do interakčních činností s dospělými i s druhými dětmi, má sklon k nereaktivitě na některé soc. podněty, nemá strach ani úzkost v situacích reálně nebezpečných.

Při psychologickém vyšetření v 5,3 letech (cca 1 rok SRP) se chlapec krátce zapojoval do úkolů, většinu doby ulpíval na oblíbené činnosti (čmárání tužkou), změně aktivity se bránil. Při oblíbené činnosti byl však pozitivně naladěný, opakovaně se snažil zapojit druhého do vlastní hry (nabízel pastelku, atd.). Reaktivita na sociální podněty je nekonzistentní, místy však projeví známky porozumění sdělovanému. Grafomotorické dovednosti jsou excesivně cvičeny, chlapec je na úrovni volného čmárání (dokáže však dobře cílit směr tahu a objevují se počátky nápodoby tahu). Tomášek spontánně používá nekonzistentně několik slůvek či zvuků s významem (ve slovníku se vždy na čas objeví a pak zase mizí). V sociálním chování byl zaznamenán nárůst zájmu o kontakt, doma hodně preferuje soc. hříčky, humor, apod.; snaží se druhé zapojovat do svých aktivit. Vůči emočním reakcím druhých je reaktivní. S pěknou snahou o sebeobsluhu.

Edukační a terapeutická anamnéza

Po prvním psychologickém vyšetření byla rodičům doporučena raná péče. Pracovnice ze střediska rané péče pro děti s kombinovaným postižením (zřizované Diakonií) navštěvovaly rodinu doma, dávaly rodičům rady, jak stimulovat Tomáškův psychomotorický vývoj, půjčovaly hračky a knihy, mezi kterými byla i kniha „Son-Rise-Zázrak pokračuje“. Pracovnice jim daly informace o tomto programu, dokonce jim zapůjčily dokument BBC a pomohly sehnat nějaké dobrovolníky do začátku.

Od tří let chlapec navštěvoval MŠ na zkrácený pobyt (integrované zařízení s asistencí), logopeda a foniatra, byl v péči SPC (pro žáky s kombinovaným postižením). Tomáš docházel do SPC 1 x za 2 týdny na skupinku s názvem „dramatické hry“. Při jeho integraci využívali pracovníci SPC videozáznamy z MŠ i z domova pro nalezení vhodné komunikace a přístupu, metodické vedení rodičů, asistentů a pedagogů. V současné době má chlapec odklad školní docházky.

Son-Rise program začal půl roku po nástupu Tomáše do MŠ, kdy chodil na 4 hodiny do MŠ a odpoledne se s ním dělal SRP. Linda Cecavová-Neubauerová je navštívila v srpnu 2007 a dubnu 2008. Rodiče odjeli na Start-Up do Londýna na přelomu ledna a února 2007, ale účastníkem kurzu byl pouze otec. Večer po kurzu s manželkou mohli zážitky probrat a vše

tak upevnit. Zpočátku měli rodiče 3 dobrovolníky a neměli žádnou hernu, takže dobrovolníci běhali s Tomášem po celém bytě. Po přestěhování měli hernu nejprve v dětském pokoji, ale to bylo nevyhovující. Od července 2008 postavili novou hernu, získali 11 dobrovolníků a dělají SRP naplno (denně cca 7 hodin). Hernu mají vybavenou webkamerou, která je propojena s počítačem v bytě, takže mohou sledovat dobrovolníky a poskytovat jim kvalitní zpětnou vazbu. Supervize dělají přibližně jednou za měsíc. Rodiče doufají, že se u Konta Bariéry vybere dostatečné množství peněz na kurz Intensive, který by je namotivoval, dal impulz k další práci.

Dietu GFCF začali držet od července tohoto roku, jelikož Tomáš neměl se zažíváním žádné potíže. Rodiče vypozorovali, že má teď jejich syn kvalitnější spánek, neprobudí ho běžné stimuly (hlas, pohlazení,...), není po probuzení vylekaný, spí po obědě.

Současný stav

U Tomáše (po cca 2 letech SRP) lze zpozorovat zlepšení sociální reaktivity i porozumění běžným pokynům, odpoví gestem na jednoduchou otázku, sám navazuje kontakt pro sdělení svých přání a dosažení cílů (z psychologického vyšetření v 6,3 letech). Tomáš dobře chápe, že si s lidmi může pěkně hrát, chce s lidmi být, navazuje s nimi kvalitní oční kontakt, rád chodí do herny, otevřel se okolnímu světu a vnímá lidi kolem sebe. Dříve byl chlapec uzavřený, odpojen od okolí, nevnímal, nerozuměl, vydržel dlouho nereagovat. Nyní, když si např. kreslí nebo plive na tabuli, tak chce mít někoho vedle sebe (poklepe na židli na znamení k přisednutí, položí si hlavu na osobu, která sedí vedle, sedne si na klín, půjčí si její prst...). Objevují se projevy adekvátní soc. reaktivity v běžných situacích jako např., když se starší bratr rozplakal, Tomáš k němu přistoupil, vyndal papírový kapesníček, otřel mu slzy a objal ho. Nebo když se v noci probudil a vešel do pokoje, kde zrovna probíhala schůzka dobrovolníků, zastyděl se, schovával se tátovi za záda, vykukoval a pak tedy vyšel, vybral si jednu dobrovolnici a chtěl si jí odvést do herny. Ráno si chodí lehnout k rodičům do postele.

Chlapec se na lidi obrací, chce po nich věci, drží se v kontextu situace, používá několik jednoduchých slůvek či zvuků s významem (dej, ňami, ahoj, „ba“ jako balón, aj.) a pozvolna narůstá i verbální reaktivita. Při posledním psycholog. vyšetření se aktivně bránil spolupráci (prudké afekty jako křik, házení hračkami, aj.), ale když paní psycholožka chlapci řekla, že až jí tady splní ten úkol, že může jít pryč, tak šel, úkol vztekle splnil a utekl ke dveřím.

Tomášovy hry se také vyvíjejí, v průběhu SRP se vždy nějaká objeví, po čase ji zase opustí a někdy se zase objeví. To ovšem neplatí o kreslení a plivání, to ho baví stále. Jeden čas zbožňoval kolejnice, vláčky a stavění dráhy. Nyní je s otcem zase párkrát postavili, ale hra již neměla podobu „ismu“. Chlapec s vláčkem pěkně jezdil, doprovázel to zvuky, ale nedělal to stále dokola. Před rokem se naučil chodit na WC, umí po sobě uklidit ze stolu, jí samostatně. Když chce jít ven, snaží se obléct a obout, navlékne si bez potíží kalhoty s gumou a boty, které se nemusejí zavazovat.

4.1.4 *Případová studie 4*

Osobní anamnéza

Jakub, narozen 2006 (2 roky a 9 měsíců), Brno.

Dg.: Dětský autismus (typ pasivní, středněfunkční) nejasné etiologie.

Kuba má rád veškeré fyzické hry (lechtání, škrábání, masírování aj.), vodu, hudbu (poslouchá ji z CD přehrávače nebo zpěv jiné osoby, ke které se přidává notováním melodie), rád si prohlíží různé časopisy a knížky, ve kterých aktivně ukazuje. K jeho oblíbeným hračkám patří hopíky, bublifuky, navlékací kroužky a krychle s vkládacími tvary. Kubíkova herna je vybavena hudebními nástroji (xylofon, chrastítka, flétna, aj.), matracemi, velkým míčem na cvičení. Chlapec si také rád hraje na honěnou a schovávanou, s papíry (trhání, mačkání, „mluvení“ skrz ně) a baterkou (sledování a honění světla), cokoliv rád vyhazuje do vzduchu. Se svou sestrou rád tancuje a houpe se na balónu. Kuba nemá rád čištění zubů a mytí obličeje, nová jídla, rychlé změny, někdy oblékání a svlékání.

Rodinná anamnéza

Kubík žije spolu s matkou, otcem a sestrou (6 let) v rodinném domku na kraji Brna. Oba rodiče vystudovali filosofickou fakultu v oboru historie. Otec pracuje v muzeu a matka je s Kubíkem doma. Rodina je věřící. Sestra navštěvuje první třídu běžné ZŠ, občas se do programu ráda zapojuje (zejména mimo hernu), ale rodiče nechávají aktivitu na ní. Rodiče se dětem hodně věnují, chodí na procházky, jezdí na výlety a dovolené. V širší rodině nebylo zaznamenáno žádné psychiatrické onemocnění, závažné nemoci v rodině nejsou, pouze sestra otce zemřela v kojeneckém věku (mikrocephalie).

Prenatální a perinatální anamnéza

Kuba se narodil matce, když jí bylo 36 let (a otci 30). V průběhu gravidity nebyla nemocná a porod proběhl bez komplikací (hlavičkou a v termínu). Po narození chlapec vážil 3900 g a měřil 53 cm.

Zdravotní anamnéza

Kuba byl kojen do 2 let a 3 měsíců. Od raného věku trpí na opakované záněty horních cest dýchacích a na virózy. Vada sluchu byla vyloučena. Ve 1,9 letech bylo provedeno první psychologické vyšetření (na Pracovišti dětské medicíny - ambulance dětské psychologie) na žádost rodičů, kteří si všimli prvních příznaků autismu. Na základě tohoto vyšetření bylo doporučeno další psychologické a neurologické vyšetření pro podezření na dětský autismus. Neurologické vyšetření bylo bez objektivních nálezů, bylo doporučeno šetrnější očkování. Psychologické vyšetření (ve dvou letech) klinickou dětskou neuroložkou potvrdilo diagnózu F.84.0 dětský autismus, orientačně bez výrazné poruchy mentálního vývoje a disharmonie. Na škále CARS dosáhl 39,5 bodů.

V následném roce přešel Kuba z kojení rovnou na dietu GFCF, kterou stále drží. Chlapec netrpí poruchami spánku, má pouze „slabé“ spaní (ze spaní ho vyruší i jemné zvuky).

Vývojová anamnéza

Kuba se v prvních měsících ničím nelišil od ostatních dětí, v 7 týdnech se objevil první úsměv, lézt začal v 10 měsících a chodit ve 14 měsících. Trochu opožděně začal vývoj řeči. Kuba téměř nepoužíval slova, v druhém roce se naučil občas (spíš výjimečně) používat slůvko "mama", když chtěl kojit a také slova „ham“ a „tata“ (spíše specifické zvuky).

Rodiče si již v 1 roce všimli určitých zvláštností - byl méně sociální a komunikativní než jiné děti v jeho věku, na hračkách ho fascinovala hlavně kolečka, naučil se odšroubovat víčko na tubě s mastičkou, líbil se mu vlastní stín, točil se dokola, prohlížel si prsty, strukturu látek a světla. Hrál si nejraději sám, nevyhledával kontakt, nedíval se na lidi a nereagoval ani na své jméno. Kubík byl nejraději doma, v novém prostředí se špatně orientoval. V prosinci 2007 (1,7 let) rodiče poprvé napadlo, že by jejich syn mohl mít autismus, jelikož už o něm něco věděli a měli vlastní zkušenost s osobami s autismem.

V psychologickém vyšetření ve 2 letech je uváděn opožděný vývoj řeči (zaznamenány slabiky, ale bez významu slova), jednoduchým pokynům snad rozumí, komunikace je převážně neverbální (ukazování, natahování ruky v souvislosti s žádáním), vázne nápodoba.

Kontakt (oční kontakt vázne) a komunikaci sám nenavazuje, neiniciuje, vyhýbá se a snaží se uniknout, pláče. Kontakt s rodiči i dalšími osobami je málo osobní, má nízkou emoční reciprocitu. Předměty (hračky) uchopí, nemanipuluje a brzo prudce odhazuje. Hra má stereotypní prvky: hračky rozebírá, využívá je specificky (šroubuje, otáčí). V motorice je horší koordinace pohybů, občasná chůze po špičkách. Sám jí tuhá sousta, jinak je krmen. Oblékán je matkou, sám začal svlékat punčocháče, nosí pleny. Lateralita ruky je zatím nevyhraněná. Ze stereotypie se objevuje běhání kolem stolu, kývání, kroutění hlavou, někdy zapažování.

Edukační a terapeutická anamnéza

Po tom, co rodiče získali podezření na autismus, začali číst různé články a knížky a především hledat informace na internetu. Mezi prvními knížkami, které se jim dostaly do ruky, byla také knížka „Probuzení našeho syna“ od B.N.Kaufmana v polském překladu, a teprve, když ji s obtížemi přečetli, zjistili, že již existuje i v češtině pod názvem „Son-Rise - Zázrak pokračuje“. Knížka je velmi oslovila a v půlce ledna začali program ve zcela provizorních podmínkách domova sami uplatňovat (jako hernu využili malinkou koupelnu). Na začátku se hodně věnovali joiningu - účastnili se Kubíkových oblíbených činností - vyhazovali do vzduchu kostky, společně žvýkali tubu od pasty, přesýpali rýži a fazole, točili se stejně jako on do kolečka. Zjistili, že principy SRP opravdu fungují - velmi rychle se zlepšil Kubův zájem o ně a jeho oční kontakt, začal se o ně víc zajímat. O dva měsíce později k nim přišla první dobrovolnice, která už měla zkušenost se SRP z Olomouce a postupně získali ještě několik dalších dobrovolníků. V té době již kontaktovali Lindu Cecavovou-Neubauerovou, která k nim 29.6.2008 přijela a namotivovala je k další práci, dala jim účinné rady, jak dál postupovat. Ještě před Lindiným příjezdem rodiče vytvořili pěknou hernu, která je pro ně místem, kde mohou být se synem v klidu, poznávat ho, odpočívat, hrát si a učit se. Kuba si hernu oblíbil a má ji rád. V současné době mají již 5 dobrovolníků (a hlásí se další) a program dělají tak 3-4 hodiny denně, schůzky dobrovolníků se snaží dělat 1x měsíčně.

Rodiče nezůstali pouze u SRP a zavedli Kubovi dietu GFCF, dále mu jsou podávána homeopatika (prevence viróz, zánětů horních cest dýchacích – podpora imunitního systému a zároveň hledání pro dítě vhodného konstitučního léku, který by měl všestranně podporovat jeho rozvoj) a speciální multivitamín určený přímo pro osoby s autismem (Super-nuthera objednávaný z USA od firmy Kirkmanlabs). Snaží se uplatňovat aktivity ze senzorické integrace (které byly sestaveny na základě vyšetření – Sensory profile,) ke které se dostali díky své známe z Irska, prvky cvičení V. Sherborn (cvičí celá rodina každý večer před

spaním). Matka i otec absolvovali základní kurz v HANDLE přístupu a cvičení, která se na kurzu naučili, s Kubíkem dělají. V únoru 2009 je navštívila Jana Baptie, která je certifikována v HANDLE přístupu, a provedla vyšetření, na jehož základě byl pro Kubu sestaven individuální program aktivit.

Současný stav

Kubík se v současné době (po téměř roce SRP a jiných podpůrných terapií) začal víc zajímat o lidi, více se na ně dívá, probudil se v něm zájem o hru s nimi, objevil potěšení z přítomnosti jiných, více se jim otevřel a někdy i napodobuje. Například, když před rokem přišla nová dobrovolnice, nechtěl s ní zůstat v herně, plakal, dobýval se ven. Dnes, když dobrovolnice přijde, jde ji přivítat ke dveřím, usmívá se, vezme ji za ruku a odvede si ji do herny, zavře dveře a užívá si společné hry. Když dobrovolnice odchází, jde ji vyprovodit a když ho v tu dobu nezaujme nic jiného, zamává jí a říká „a“ (ahoj). Jeho repertoár her se značně rozšířil (viz. oblíbené činnosti) a hry se obohatily. Dříve si na autíčku prohlížel jen kolečka a dnes s ním „normálně“ jezdí, umí hrát na schovávanou a dělat „kuk“. S kroužky nejraději házel a pozoroval, jak se točí, dnes je navléká na tyčku, vkládá puzzle a geometrické tvary do otvorů. Naučil se samostatně jíst lžičkou (napodobováním), po ukousnutí (chlebíčku, jablka, ...) jídlo nezahazuje.

Kuba se dokáže hlasitě smát, když se mu něco líbí, má více výrazů v obličeji. Jeho oční kontakt se prodlužuje, zkvalitňuje, používá ho záměrně při komunikaci, navazuje ho spontánně i na výzvu. Rozumí více řeči, nejen krátkým pokynům („dej mi, přines, ukaž“), ale i celým větám, iniciuje sám komunikaci. Při pobytu venku se více dívá kolem, když je mu něco ukazováno, tak to registruje, slyší na jméno (otočí se), chodí za ruku (dříve se běžně rozeběhl pryč). Projevuje zájem o komunikaci, ukazuje, natahuje ruce, vodí za ruku, vše doprovází patřičnými zvuky (libosti či nelibosti). Objevuje se žvatlání a slova (spíše počáteční slabiky slov) jako „au“ jako „auto“, „a“ jako „ano“ a „ahoj“, „e“ jako „ještě“, slovo „ham“ jako „jídlo“, nepravidelně užívá slova jako “mama“ a „ne“ aj.

4.2 Rozhovory s rodiči

Následující část práce přináší výsledky otevřené analýzy, v rámci které byly během opakovaného čtení přepisů rozhovorů hledány a pojmenovávány jevy, které byly následně slučovány do kategorií. Výsledky jsou obohaceny o interpretace, citace z rozhovorů, postřehy a záznamy z terénních poznámek.

Obsah této kapitoly je rozdělen **podle témat výzkumných otázek**, v rámci kterých byly vytvořeny **kategorie a případně subkategorie**, které jsme rozčlenili podle **důležitých témat v rozhovorech**, která se nejčastěji objevovala a rodiče jim přikládali váhu.

4.2.1 *Proč si rodiče vybrali právě Son-Rise program?*

Důvody jsou velmi různorodé a je jich poměrně velké množství. Všichni rodiče hledají přístup, který vyhovuje jim samým i jejich dítěti. Proto jsme důvody, pro které se rodiče rozhodli pracovat se svým dítětem podle SRP (dále jen důvody), rozdělili na dvě základní kategorie - rodiče a děti. Tyto dvě oblasti jsme dále rozčlenili podle **důležitých témat v rozhovorech**, která se nejčastěji objevovala a rodiče jim přikládali váhu.

DŮVODY V KATEGORII RODIČE

- **MYŠLENKY A FILOSOFIE PROGRAMU**

Patrně nejdůležitější důvod je ten, že myšlenky a filosofie SRP jsou rodičům sympatické, vyhovují jim, líbí se jim a žádný **jiný program jim je nenabídl:** *„Myslím si, že myšlenka SRP je úplně úžasná, že člověk to nemůže nikdy zabalit. Tak to by si měli všichni uvědomit, dávat neustále dávat šanci dítěti.“* (R4) nebo *„nám se líbí, že ten SRP bere lidi, takové jaké jsou, což u autistů je důležité.“* (R7)

Pro rodiče je podstatný **pozitivní přístup SRP**: *„Tím že se nestará o problém, ale o přístup, že je to výzva, příležitost. To je bezvadný, takové to pozitivní vidění“* (R6) nebo *„líbí se nám, že ten autismus nebere jako něco tragickýho, negativního, že s nima pracuje na jejich úrovni. Nic neodsuzuje, jejich chování. Neříká, že je to špatný, nebo nevhodný.“* (R7) Zároveň SRP nabízí jejich **dítěti perspektivu**, kterou v jiných programech nenalezli: *„Nám se nelíbilo jednání s dětma, které jsme leckde viděli. Taky že to, že to dítě bylo považováno za neperspektivní, žádné možnosti rozvoje“* (R2), ale také **perspektivu celé rodině**: *„dává tu perspektivu, že budou s tím dítětem normálně lidsky žít, což je pro ty lidi ohromné, protože to jim nikde jinde nenabídnou.“* (R8) Z rozhovorů bylo patrné, že SRP rodiče považovali za ten nejúčinnější přístup, co mohou dítěti poskytnout.

Rodiče věří (stejně jako SRP) ve **vnitřní potenciál dítěte,** přistupují k němu s principem lidské důstojnosti: *„Nevíme, co to dítě cítí, co se uvnitř něho odehrává a co může dokázat, jak se bude vyvíjet. Že nemůžeme teď říct, že to bude tak nebo onak, že něčemu nerozumí, že nemá cenu mu něco říkat nebo že nemá cenu pracovat na té věci, protože to*

nikdy nepochopí. Nikdy nevíme čemu vlastně rozumí nebo nerozumí, protože ten autismus je pro nás takovým tajemstvím.“ (R8)

Klíčové slovo, které se v rozhovorech několikrát objevilo, bylo **naděje:** *„Ta naděje, kterou to dává, taky že to fungovalo u toho Rauna, že se to dá uchopit tak pěkně, aby z toho ty rodiče nebyli zničení“* (R5) nebo *„mám naději, že nás to zlepšuje a že nám to pomáhá, ale jestli to syna vyléčí tak to nevím...“* (R6) Rodiče přijali **myšlenku vyléčitelnosti autismu**, ale chápou ji realisticky: *„Není pro mě osobně prvořadý to, že bych si myslel, že se Kubík z toho 100% úplně dostane. Myslím, že je to takový složitější. Někomu se to povede, ale si myslím, že spíš se to nepovede.“* (R7)

Rodičům se líbí, že SRP pracuje s **celou rodinou**: *„Nám se to líbilo hned, jak jsme ho poznali. Zajímali jsme se i o jiné věci, ale tady to se nám zdálo nesrovnatelně lepší, protože to pracuje nejenom s dítětem, ale s celou rodinou, s rodiči“* (R8) a **dítě** je v programu **učitelem**: *„SRP je jeden z mála programů, kde se bere vážně ta práce s tím dítětem. To dítě má dost ústřední roli, samo si ukazuje svou motivaci a rodiče se v podstatě připojujou a pak to třeba obměňujou.“* (R7)

- **PŘEDSTAVA O DŮLEŽITOSTI SOCIALIZACE, VZTAHU**

Z rozhovorů bylo zřejmé, že volba terapie vychází zejména z **názoru rodiče,** jeho představy, **co je pro něj a jeho dítě nejdůležitější:** *„Bylo pro nás důležité, aby naše dcera měla důvěru v nás a také v ostatní lidi, aby chtěla být se svým okolím. Socializací by se pak mohla naučit mnoha důležitým dovednostem.“* (R3)

Pro rodiče je podstatná **socializace dítěte**: *„Je tam spousta návodů, jak se tou socializací zabývat“* (R2), protože je pro rodiče nejdůležitější: *„aby s námi začalo komunikovat, aby se na nás dívalo, abychom s ním mohli trávit společné chvíle. To nám sliboval jen SRP, tu možnost, že se k tomu dítěti dostaneme.“* (R8) V rozhovorech s rodiči byla slova jako **„vztah“ a „kontakt“** velmi klíčová: *„Říkali jsme si, co je pro nás důležitý, že je to navázat ten kontakt s tím Kubíkem. Tím nás zaujal SRP, tam se prvně nestaví na dovednostech, výkonech, ale na tom, aby člověk navázal s tím dítětem ten vztah“* (R7) nebo *„aby měla ráda lidi a kontakt. To je pro mě daleko víc důležitější, než že něco umí, nebo neumí.“* (R3)

Od představy a přesvědčení, co je pro dané dítě a rodinu **podstatné**: *„kvalita jeho života a kvalita našeho společného života jako rodiny“* (R6) nebo *„abychom žili spokojeně jako rodina a dokázali se navzájem přijímat, ať už bude budoucnost jakákoliv“* (R8) se pak

odvíjejí konkrétní cíle rodičů, kam program směřují. Z interview bylo patrné, že akademické výkony a sebeobslužné dovednosti nejsou pro rodiče zas tak důležité.

- **POVAHA RODIČŮ A JEJICH INTUICE**

Rodiče v souvislosti se SRP požívali často slova jako **přirozený, lidský, normální, příjemný, blízký, klidný, nestresující přístup**. Domníváme se, že to, že je SRP rodičům vnitřně blízký a přirozený, že je v souladu s jejich myšlením, je jeden z důvodů, proč si vybrali právě SRP: *„Bylo nám to hodně blízký. Hledali jsme lidský přístup, něco jak s ním navázat nějaký normální vztah, lidskej. Což jsme u žádné jiné terapie v takové míře nenašli.“* (R7) Program odpovídá jejich **povaze**: *„Hlavně tedy, že jsme takto stavěný, možná pro většinovou společnost tak jako alternativně. Kdyby jsme měli zdravé dítě, tak by asi chodilo do Waldorfské školy.“* (R4)

Rodiče se v rozhovorech opětovně zmiňovali **o SRP jako o cestě**: *„Je to pro mě taková lidská, příjemná, pro mě jediná cesta, jak navázat kontakt se svým dítětem a milovat ho a akceptovat, takové jaké je a přitom mít naději v tom, že se bude vyvíjet dál, nějakým směrem“* (R8) nebo *„nalezení klidné cesty, jak to mohu dělat, není to proti mému člověčenství.“* (R6) Dva otcové hovořili o SRP jako o **světle na konci tunelu**. SRP pro ně znamená potvrzení vnitřních pocitů: *„pocitů rodiče, že jeho dítě něco trápí a nedokáže to vyjádřit, což je asi pro něj deprimující a tak se nesnaží komunikovat. Dospělý člověk by taky nekomunikoval pokud by ho permanentně něco bolelo, popř. nemohl mluvit a někdo by s ním akorát pořád manipuloval proti jeho vůli.“* (R1)

SRP byl pro ně potvrzením jejich **intuice**: *„Že jsme na správné cestě, že nejsme jen nějací, řeknu to otevřeně, blázni, kteří tady uprostřed toho, kde se všude dělal TEACCH. My jsme měli trošku jiný pocity, chtěli jsme to dělat s Evou jinak. Takže to bylo potvrzení, že i někde pracovali tak podobně jak my, jak jsme si mysleli, že by to mohlo jít“* (R4) nebo *„něco jsme cítili, že už děláme sami intuitivně, podobně.“* (R3) Rodiče tedy SRP vnímají jako přirozenou cestu k jejich dítěti, která odpovídá jejich povaze a intuici.

- **KONKRÉTNÍ ODPOVĚDI A NÁVODY**

Rodiče uváděli, že hledali v programu konkrétní **odpovědi na své otázky**: *„Dostali jsme spoustu odpovědí.“* (R4) Hledali **návod,** jak s dítětem přirozeně pracovat a SRP jim nabídl **konkrétní kroky**. Rodiny se tomuto přístupu začaly věnovat, protože jim poskytl konkrétní rady, jak s dítětem pracovat, jak řešit problémy.

SRP jim dal praktický návod např. jak cvičit záchodový trénink: *„Jednou jsem paní psycholožku požádala o konkrétní radu, jak naučit syna chodit na záchod na velkou. Byl to problém ve školce. Hned mi odpověděla, že nic neví, že je to o naší trpělivosti a zralosti dítěte. Tu samou otázku jsme napsali Lindě a dostalo se mi návodu, co mohu dělat. Byl to opravdu rozdíl“* (R6) nebo jak zorganizovat společnou dovolenou: *„díky SRP jsme se dostali k dalším věcem, které dřív nepřipadaly k úvahu. Například jezdit společně na dovolenou.“* (R2)

Rodiče hledali přístup, který jim pomůže **pochopit své dítě**, jeho způsob komunikace a to, jak k němu přistupovat: *„A tak SRP jako jediný v té době mi pomohl najít cestu k navázání komunikace díky obrovskému množství informací vycházejících z praxe, což se projevilo v chování syna ve velmi krátké době“* (R1) nebo *„předtím jsem furt tápala, zda hranice dávat, nebo nedávat, tlačit nebo netlačit. Lidi říkali, že je nevychovanej, takže ho vychovávej a ono to vůbec nefungovalo... Pro mě je to klid, způsob vědět, jak s Tomem být. Aspoň netápu, co s ním dělat.“* (R6) Je tedy zřejmé, že SRP byl pro rodiče (i dítě) **úlevou**.

Rodiče uváděli, že je SRP **naučil účinné návody a techniky**: *„Postoje, které tam vyjadřují k postiženému dítěti, jsme měli k naší dcerce zcela samozřejmě, ale pomohl nám naučit se techniky, aby se naše dítě mohlo lépe rozvíjet“* (R4) nebo *„ tak takhle měl aspoň návod, jak to dělat, když s ním je a to dítě se rozvíjí.“* (R2)

Rodiče se obrátili k SRP, protože **dostávali málo informací** nebo: *„Informace, které na našeho syna taky neseděly... Dozvěděli jsme se o senzorické přecitlivělosti ze SRP, o které nám tady nikdo nepověděl“* (R2) a také protože: *„byly dány odpovědi na veškeré otázky, na které zde nebyl nikdo z odborníků schopen odpovědět a odpovědi nebyly ani v odborné literatuře.“* (R1)

- **NESOUHLAS ČI ŠPATNÁ ZKUŠENOST SE STRUKTUROVANÝM UČENÍM**

Domníváme se, že **nesouhlas či špatná zkušenost se strukturovaným učením (SU)** je jeden z důvodů, proč si rodiče vybrali SRP. Dvě rodiny získaly informace o SU od odborníků, z knih, internetu, od jiných rodičů a zbývající dvě rodiny mají přímou zkušenost s tímto programem.

Z rozhovorů vyplynulo, že 7 rodičů považuje SU pro ně a své dítě jako nevhodné, jelikož **sledují jiné cíle:** *„My chceme pracovat na širší rovině. Nezříkáme se ničeho, ale důležitější, než že dítě bude perfektně plnit nějaké úkoly a odkládat si to přesně z levé strany na druhou, tak je důležitější lidský vztah“* (R7) nebo *„to je způsob jak rozvíjet ty intelektuální*

znalosti nebo schopnosti dítěte. SRP je zas rozvoj těch sociálních schopností. To je takový pro nás i pro něj důležitý, než to dobře skládat stejné barvičky dohromady a tak.“ (R2)

Rodiče uvádějí, že myšlenka SU je dobrá, ale mají **jisté výhrady k praktické realizaci**: *„Musí tam být ta etika zacházení a jednání. Když se postupuje tak, že se dítěti ku prospěchu jednotlivé úkoly rozčleňují, tak, aby mu to pomohlo, tak to je výborná věc. Pokud se to nedělá tak, aby se s tím dítětem manipulovalo, zabavilo, není tam ten pohled rozvoje dítěte, tak je to nanic. Také si myslími, že když se toho chopí autoritativní učitel, tak se to dostane takových zacházení, který jsou pro nás absolutně nepřípustné. To hraničí až s právy dítěte“* (R2) a také k individuálnímu přístupu v SU: *„musím ale hledět, zda na to dítě reaguje, zda reaguje na obrázky, předměty, kontrasty, zda reaguje na slovo, nepotřebuje tolik obrázků. Hlavně individuální přístup... Nemyslet si, že pro autistu jedině SU“* (R4) nebo *„nepracuje se individuálně, nerespektuje se zdravotní a smyslová zvláštnost toho dítěte, osobní problémy. Nikoho to nezajímá v té struktuře.“* (R2)

Rodiče se domnívají, že samotné SU je málo, že **je pro ně nutný komplexní přístup**: *„A jako dělat jen SU bez toho, aby člověk přidával, protože problematika autismu je velice široká, má mnoho aspektů, tak bez toho biomedicínského přístupu a rozvoje fyzického, tak to je strašně málo... Myslím, že mají navíc, že je to škoda. Nevím, myslím si, že je chyba učit lidi, aby fungovali jen přes strukturu a za odměny.“* (R8)

Rodiče se domnívají, že původní myšlenka **TEACCH programu je v ČR pojímána poněkud jinak**, než se kterou ji tým v Severní Karolíně vytvořil: *„Tady u nás je dovedené až do absurdních způsobů a provedení. Hlavním smyslem vlastně není komplexní rozvoj dítěte, ale prostá manipulace s dítětem.“* (R2) nebo *„tak jak se to u nás v těch speciálních školách dělá, nebo jak se to tu praktikuje, že to vede k tomu..., že ty děti bezmyšlenkovitě vykonávají ty činnosti jen proto, že je to za ty různé odměny, zejména teda sladkosti. Otázka je, jestli to funguje ještě v nějakém prostředí, než v tom, kde se to naučily.“* (R7)

Někteří rodiče vnímají **SU jako nepřirozené**: *„Já si myslím, že pokud se člověk domluví s tím klukem nějakým jiným způsobem, lidským, tak tu není ani potřeba zavádět SU... Proč tam vkládat cizorodé prvky do toho, když to jde trochu jinak, přirozeněji.“* (R1) Uvádějí však, že SU v žádném případě **nezavrhují**, jelikož je nutné, aby rodiče měli možnost vybrat si přístup: *„Já si myslím, že může některým dětem pomoci, ale že není dobré, že ve speciální pedagogice existuje jen jediný směr, že by se měla možnost dát i jiným přístupům, které mohou pomoci jiným dětem.“* (R3)

Rodiče, kteří mají se SU praktickou zkušenost, ho **hodnotí na základě této vlastní zkušenosti**: *„Nikdy v životě nebudu souhlasit, že se na dítě má mluvit jako na psa, že má plnit strohé příkazy, jen plnit úkoly. To po mně nikdo nemůže chtít, abych s tím souhlasila. On by si to nepřál nikdo z rodičů, aby se tak někdo choval k jeho dítěti, ani nikdo z odborníků, kdyby měl takto postižené dítě.“* (R4) nebo *„když jsme byli v jedné školce, tak se to s Evou snažili dělat, ale ona nevydržela sedět, pedagožka znervózněla, začala na ni tlačit a to se nám nelíbilo. Takže nám to nevyhovovalo.“* (R3) Z interview bylo patrné, že rodiče mají pocit, že se někdy v zařízeních, kde se dělá SU, objevuje zacházení, které hraničí s právy dítěte.

Jeden otec o SU řekl: *„Dostali jsme syna akorát do velkého stresu... A já jsem začínal mít pocit, že se s naším synem pouze bezcílně manipuluje, což nikam nevedlo.“* (R1) a matka dodala: *„při nekompromisním jednání se chování a psychický stav našeho dítěte zhoršil až k počůrávání a zvracení.“* (R2) Bylo složité rozmyslet, zda tato zkušenost byla ještě faktorem či přímo důvodem k hledání jiných možností. Ale vzhledem k tomu, že rodiče navštívili prvně zařízení, kde se dělalo SU, byla jejich nespokojenost důvodem hledat dál jiné možnosti. Lze se domnívat, že pokud by program dítěti i jim vyhovoval, v zařízení by pravděpodobně zůstali.

Jeden otec uvedl, že kdyby se o SU dozvěděl dříve než o SRP, tak by ho možná u syna zkusil: *„...Já vím, že tam mají ty kartičky a ten řád, že se to umazává po jedný, takže na tomhle základě už se mi to nelíbí. Ale nelíbí se mi to taky asi proto, že jsem se dřív dozvěděl o SRP, kde je to pojatý úplně jinak. Já nevím, třeba kdybychom šli prvně do Aply a řekli nám, tohle je bezvadný, tohle funguje, tak to začneme zkoušet a třeba bysme v tom našli zalíbení.“* (R5)

Avšak se rozchází se s tvrzením matky, která uvedla, že jí SU v Diakonii nabízeli. Ona ho však odmítla a tak s ní poradci hledali dál. Je tedy možné, že v té době byla do péče více zapojena matka a otec o nabídce nevěděl, či to zapomněl. Aplu rodiče navštívili pouze jednou, když už praktikovali SRP: *„tenkrát ta návštěva v té Aple nás docela zničila, takže jsme to všechno zavrhli.“* (R6) Ale nyní je syn ve školním věku, tak se chystají navštívit školu, která pracuje podle SU, aby si své stanovisko ověřili nebo začali s domácí školou. Dále matka několikrát uvedla, že se SU nesouhlasí: *„tam se vytratil ten vztah, že je to úplná robotizace... To je strašně daleko od vztahu, od lidí. Mě připadá, že se ten člověk potřebuje nacpat do systému, ale vůbec se nemyslí na to, že by se systém mohl přizpůsobit tomu člověku. Tam slovo akceptace nemá ani trochu místo. To mi vadí“* (R6), že má jiný cíl: *„naučili by ho se oblíkat, čistit si zuby, prostě sebeobsluhu, to by ho asi naučili. Ale Tom v jednom kuse jí*

rukou, on pořád drží lžičku, ale ono tou rukou mu to samozřejmě jde líp... Jak by to oni udělali? Asi by mu tu ruku úplně chňapli. On by byl úplně nešťastnej.“ (R6)

Pokud tedy rodiče ne zcela souhlasí s filosofií a metodami TEACCH programu, u nás metodikou SU, moc možností nemají. V ČR zatím neexistuje jediná škola, která by pracovala na jiných principech, než je SU. Rodiče tedy musí volit domácí program, kterým SRP je, a zároveň v ČR existuje odborník na tuto intervenci. Zda mají rodiče reálnou možnost volby a zda jsou s nabídkou programů spokojeni, se budeme podrobněji zabývat až níže.

DŮVODY V KATEGORII DÍTĚ

Tyto důvody jsou pevně provázány a propojeny s důvody v kategorii rodiče. Dělení je ve své podstatě umělé, ale považujeme ho za nutné pro snadnější pochopení a přehlednost této výzkumné otázky.

- **CÍLE PROGRAMU**

Tento důvod lze zařadit do obou kategorií, jelikož **individuální cíle programu** přímo vychází z představ a názorů rodičů, co je pro ně a jejich dítě důležité. Lze tedy usuzovat, že rodiče, kteří dělají nebo dělali SRP, si vybírají tento přístup, jelikož shledávají cíle SRP (socializaci, smysluplnou komunikaci, vztah) jako nejdůležitější. Od cíle SRP se pak odvíjejí konkrétní cíle rodičů, kam program směřují.

V rozhovorech bylo klíčové slovo plnohodnotný či normální **„život“**: *„Aby se život našeho dítěte co nejvíce blížil životu nepostižených vrstevníků. Aby jeho sociální problémy co nejméně bránily prožívat běžné radosti života.“* (R2) Někteří rodiče cíl pojímají **obecněji**: *„co největší posun naší dcery“* (R3), *„maximální růst syna“* (R6), *„posunout Kubíka co nejdál, aby mohl co nejvíc využít potenciál, který má“* (R7) nebo *„co nejvíc syna vrátit do života“* (R1) a jiní **konkrétněji**: *„aby syn začal mluvit“* (R5) nebo *„navázat s Kubíkem co nejlepší vztah, naučit ho důvěřovat lidem a nebát se našeho světa. Rozvíjet jeho komunikační schopnosti, motivovat ho, aby se pokoušel překonávat své hranice...“* (R8). Z interview bylo zřejmé, že rodiče mají pocit, že SRP jim umožňuje tyto cíle naplňovat.

- **SPOKOJENOST DÍTĚTE**

Z rozhovorů vyplynulo, že pro rodiče je velmi podstatné, aby program **vyhovoval i jejich dítěti:** *„Chceme mít stejnou možnost jako mají rodiče zdravých dětí, zvolit si pro dítě školní program, který bude vyhovovat jemu samotnému a také nám.“* (R4) Otec hovořil o SU: *„A hlavně jsme cítili, že to nevyhovuje Evě, že byla omezována její svoboda, kterou tak*

miluje, v těch svých ismech, v tom co má ráda. To nám SRP dává, můžeme dělat, co má ráda a to je pro nás nejdůležitější.“ (R3)

V interview bylo klíčové slovo **spokojenost**, ale také kvalita života dítěte, jeho potěšení a radost v programu. Rodiče chtějí, aby byl přístup k jejich dítěti ohleduplný: *„cítil jsem, že tento přístup je velice ohleduplný vůči mému dítěti. Chtěl jsem, aby mé dítě prostoupené láskou, příjemným prostředím, aby bylo spokojené. Také mi připadalo, když s ním bude rodič, že bude dbát na to, aby bylo v bezpečí, aby se cítilo spokojené.“* (R3)

Rodiče uváděli, že začátek programu byl pro jejich dítě **úlevou**: *„že jsme se začali zabývat jeho zvláštnostma, respektovali jsme ho, že tohle a tohle funguje úplně jinak, než u zdravých dětí.“* (R2) Vybrali si SRP protože cítili, že je **svobodný a volný**, jelikož dítě do ničeho netlačí: *„U autistů je to jediná možnost jak s nimi pracovat, aby se cítili dobře, necítili se tlačeni k něčemu, co nechtějí.“* (R7)

- **VĚK DÍTĚTE**

Dva rodiče uváděli, že jeden z důvodů, proč si SRP vybrali, byl **věk** jejich syna: *„My jsme hledali něco, jak s ním začít pracovat už s takhle malinkým“* (R7) nebo *„zdála se nám pro malé dítě velmi vhodná. Dalo se s ní začít hned a rozvíjela přesně ty věci, které se nám zdály v dané chvíli nejdůležitější.“* (R8) Z rozhovorů bylo patrné, že se rodiče domnívají, že SRP je **správný první krok** směrem k dítěti, že je to vhodný start a lze pak případně navázat na jiné programy: *„Tak si myslím, že nikdo neprohloupí, když se bude nějakou dobu věnovat tady tomu, tomu sbližování, sestoupení do jeho světa, navázání toho kontaktu.“* (R8)

4.2.2 *Jaký má Son-Rise program vliv na celou rodinu?*

POMÁHÁ RODINĚ VYROVNAT SE S CELOU SITUACÍ

Rodiče uváděli, že pozitivní vliv SRP na celou rodinu je vlastně jeden z důvodů, proč si SRP vybrali. SRP rodičům pomohl a pomáhá **vyrovnat se s celou situací**: *„Podle mě se tím právě odlišuje... Takže to má vliv v tom, že se ta rodina vypořádá s celou tou situací mnohem rychleji, než kdyby ten program neznala... Strašně nám to pomohlo se s celou situací vyrovnat. Pořád nám to pomáhá“* (R8) nebo *„myslím, že nás to hodně ovlivnilo. Jsme rádi, že jsme ho poznali, protože díky tomu se na Kubíka díváme jinak, pomohlo nám to zvládnout tu situaci, vyrovnat se s tím jeho autismem, tou nálepkou.“* (R7)

SRP jim nabízí možnost, jak se k dítěti vztahovat, jak se k **situaci postavit a uchopit ji**: *„Pro mě je určitě obrovská naděje, která mi pomáhá to nějak uchopit, celou tu věc. Že máme*

autistického syna, který v 6 letech umí jen tři slova a jeho nejoblíbenější činnost je plivání na tabuli. Tak mám pocit, že mi hodně dává možnost jak se k tomu postavit pozitivně, abych Tomáše přijal, že tak to je a tak ho taky můžu mít rád. To je jedna ta strašně pozitivní síla“ (R5) nebo *„pro mě je to jednak cesta jak se s tím smířit, což je důležitý, a jak se k tomu postavit, jako postoj... A zatím vlastně, protože jsem ten Apláckej přístup odmítla, protože je to pro mě nepřijatelnej způsob, tak je to pro mě, jako pro rodiče, způsob, jak s tím Tomášem být, jak mu pomáhat, jak se k němu vztahovat.“* (R6) Ovšem jsou i rodiče, kteří uvedli, že se se situací ještě zcela nevyrovnali, ale SRP jim pomáhá nevidět celou situaci tak tragicky: *„No, myslím, že se s tím člověk srovnává celý život, nebo já. Teď v tomhle momentě to nevidím, tak tragicky.“* (R4)

POMÁHÁ RODINĚ ROZUMĚT DÍTĚTI

SRP pomáhá rodičům **rozumět potřebám a projevům dítěte**: *„Naučil nás rozumět jeho potřebám a zvláštnostem“* (R2), pochopit jeho **chování** a způsob komunikace: *„pochopil jsem chování syna a lépe se mi dařilo s ním začít komunikovat... Aby člověk mohl s dítětem pracovat, musí pochopit proč to či ono dělá a co tím vyjadřuje. Nemůžeme přece pracovat s dítětem, pokud nepochopíme jeho chování – v tom případě se začíná jednat o manipulaci“* (R1) nebo *„od té doby, co jsme se otevřeli tomu, že Tom kontaktuje lidi tím jeho zvláštním způsobem, tak si všímáme toho, pochopili to, že chce být s lidmi“* (R5) a tím jim pomohl nalézt **cestu k dítěti**: *„našel jsem si úplně krásnou cestu k dceři. To mě hodně dává a hodně pomáhá k dalším krokům s ní.“* (R3)

„VEDLEJŠÍ ÚČINKY“ PROGRAMU NA RODINU

Rodiče uváděli, že je SRP **obohatil i pro běžný život**: *„Změní pohled člověka na život, na různé události. Lidi kolem člověk více toleruje, různé odlišnosti a různé lidi, než je odsuzuje. Říká si, že dělají to nejlepší co mohou, jak říká SRP“* (R7) nebo *„spoustu jsem se toho naučila, takových růstových věcí o akceptaci, jedinečnosti.“* (R6)

SRP rodičům pomáhá v tom, aby se zklidnili, byli vyrovnanější, otevřenější a **pracovali na sobě:** *„Hlavně, když se snažím sama se sebou pracovat, tak se uvolňuju a nezáleží mi tolik na tom výsledku, objevuje se tam ta radost a to dítě to cítí, že člověk není na tom závislý a pak to najednou vše šlape“* (R4) nebo *„že jsem se zklidnil, že dokážu více chápat dceru, že jsem se stal vůči ní otevřenější a veselejší. Že dokážu zvládat daleko lépe situace, které nejsou moc příjemné a Evě taky.“* (R3)

Rodiče také uváděli, že SRP měl také důsledky, které by nečekali. **Probudil v nich kapacity, které netušili**: *„Třeba tu hernu jsme postavili kvůli tomu. To bychom jinak vůbec nedokázali. Fascinuje mě, že jsme sehnali dobrovolníky, že choděj. Mám pocit, že jsme to dokázali, protože jsme se nadchli pro spoustu věcí.“* (R5) SRP jim zpočátku přišel jako Science-fiction: *„Že si s Tomášem budeme celej den hrát a nebudeme vůbec unavený, budeme furt entuziastický a ještě sem budou rádi chodit dobrovolníci, kterejm my tak akorát poděkujem. Tak to mi přišlo, že to vůbec není možný. Ale dneska to funguje a já vůbec se tomu pořád sama divím. Chápu ale, že by to spousta lidí vzdalo, že to nejde.“* (R6)

PREVENCE SOCIÁLNÍ IZOLACE

Zároveň je SRP pro celou rodinu (rodiče, dítě s autismem, sourozence) **prevencí sociální izolace** vlivem přicházení dobrovolníků do rodiny (viz. kapitola 4.2.4). Tento faktor shledáváme jako velmi podstatný, jelikož jde podle našeho názoru též o částečnou prevenci stresu rodiny.

PRAKTICKÉ DŮSLEDKY OMEZUJÍCÍ RODINU

Zároveň má ale SRP praktické důsledky, které rodinu nějakým způsobem omezují: *„Samozřejmě i trochu omezuje ten život té rodiny, že se musí přizpůsobit. Ta rodina se někdy musí rozdělit, když jeden je s jedním dítětem a ten druhý v herně, že některé aktivity teď nejdou společně vykonávat. Je to taky náročné sladit s péčí o domácnost.“* (R7) Těžkosti mohou vyvstat, je-li v rodině **další sourozenec**: *„Efekt je třeba pro J. těžký v tom, že vidí, že tohle všechno jsme dělali třeba pro Tomáše, hlavně. A je těžký pro něj se s tím vyrovnat. Ale na druhou stranu, kdyby byl Tom pořád tady s náma, tak bychom se z toho asi brzo zbláznili... Je velký problém, že tolik péče věnované Tomášovi, jakoby pak chybí J. Jemu je devět a je hodně těžké to uřídit, protože je citlivej a bohužel to nefunguje jako u Kaufmanových doma.“* (R5)

Zároveň může rodičům vadit, že **dobrovolníci chodí k nim domů**: *„dobrovolníci chodí k vám domů, máte úplně uklizený byt, ale dítě za vteřinu dokáže vytvořit z toho bytu něco, kde se neuklízelo rok. Představte si, že ten byt a sebe otvíráte lidem, kteří jsou pro vás úplně cizí. Hodně lidí je schopných to přijmout, ale je to těžké“* (R4) nebo to, že by měli být **většinu času s dítětem v herně**: *„negativně mě možná ovlivňovalo, že se mi zdálo, že nedokážu být s Evou celej den v té herně, když miluje být venku.“* (R3)

Tím, že rodiče SRP věnují velké množství času, mají někdy pocit, že už se **o ničem jiném ani nebaví**: *„To je takový kusanec našeho života, těch 8 hodin. My, když se večír*

sejdem, tak je to, co bylo v herně, co sis všímala, co říkala Jana a Kristýna. Tak občas potřebuju vypnout, a vůbec se o to nestarat, tak večer.“ (R6)

Naplňování filosofie SRP však má **i své těžkosti**. Jeden otec uvedl, že nebýt závislý na svých cílech je pro něj mnohdy obtížné: *„Moc chci, aby to co si přeju, ty cíle, který mám, aby se plnily, ale když se neplní, tak jsem nervózní, mám pocit, že to jde pomalu dopředu...Tak já jsem na těch svých cílích chvílema závislý.“* (R5)

4.2.3 *Je situace rodiny, která pracuje podle SRP, složitá?*

VLASTNÍ AKTIVITA A INICIATIVA

Z rozhovorů vyplynulo, že rodiče jsou **vzdělaní a velmi aktivní v oblasti autismu**. Mají přehled o různých přístupech, často také překládají cizojazyčné články a knihy. Zúčastňují se konferencí a přednášek, **vyměňují si navzájem zkušenosti s ostatními rodiči**. Všichni rodiče se zajímají o problematiku osobně, avšak v některých rodinách byl **jeden z rodičů aktivnější**.

Rodiny se liší v tom, že většina **shání veškeré informace k autismu** (literatura, odborná literatura, webové stránky), kdežto jedna rodina se zaměřuje hlavně na SRP: *„informace si teda asi vyhledáváme převážně sami, protože je máme soustředěný na ten SRP. Takže veškeré informace, co o tom máme, máme z té knížky, z webu a jejich webových seminářů, ze Start-Upu, kde jsme byli.“* (R5)

Všechny rodiče **zajímají informace od odborníků**, pouze jedna matka uvedla, že se těmto informacím spíše vyhýbá: *„protože jsou pro mě beznadějný a depresivní, takže mám uši nastražený, tak kdekoliv můžu slyšet dobrou zprávu.“* (R6**) Ale převážně si všichni vyhledávají informace sami**: *„Nic jiného, než se zajímat osobně nám ani moc nezbývá. V našich podmínkách se nám zdá, že spoléhat se na informace od odborníků ani moc nevyplatí. Tady je těch odborníků málo, ani specializované studium na autismus na univerzitách neexistuje... Ale většina těch odborníků o jiných přístupech ani neví, nebo nechce vědět, to myslím spíše některé ty speciální pedagogy. Ale třeba těch lékařů, psychologů taky moc není, co by o autismu něco věděli.“* (R7)

Tři rodiny se o **SRP** dozvěděly **z vlastní iniciativy** (viz kazuistiky) z médií. V dnešní době moderních technologií si mohou rodiče najít veškeré informace na internetu. Ovšem nabídka (na internetu) je velmi široká a reálné možnosti jsou pak jiné.

NESPOKOJENOST SE SOUČASNOU NABÍDKOU PŘÍSTUPŮ

Všichni rodiče, až na jednoho, který uvedl, že se necítí být kompetentní to posoudit a že ho to vlastně ani nezajímá, jelikož dělají SRP, se shodli, že **spokojeni se současnou nabídkou vzdělávacích přístupů k osobám s autismem nejsou!** Rodiče se vyjadřovali tak, že v ČR je **jen jeden oficiální a uznávaný přístup**: *„Tady je jenom jedna nabídka, tady se nabízí jenom to SU. A ještě jedna forma takového absurdního, tvrdého přístupu, kterou nepovažuju za nic extrovního. Je to takové diktátorské, buď budete dělat tohle a všechno ostatní je špatně“* (R2) nebo *„mě vadí, že jedinej přístup, kterej tu má monopol, je SU.“* (R7) Rodiče by uvítali: *„možnost volby, aby si rodič mohl vybrat terapii, kterou by chtěl dělat. Taky aby rodiče s těma více terapiema byli seznamováni.“* (R3)

Avšak také uznávali, že jsou tu určité snahy: *„ale narážejí neustále na nějaké bariéry. Že je to lepší než to bylo, ale šlo by to asi ještě líp.“* (R1) Rodiče sami od sebe situaci **přirovnávali k zahraničí**: *„V Americe a Anglii je ta nabídka možností daleko širší. Existují školy, kde se nepracuje jen TEACCHem, ale i ten mi tam přijde na daleko lepší úrovni... Vím, protože mám známou v Irsku, a to je taky malá země, ne jako Anglie a Amerika, ale i tam, dokonce ve školách, kde se dělá TEACCH, je ta situace lepší... běžně pak dělá HANDLE, senzorická integrace, Delacato, metodika Veroniky Sherborn.“* (R7)

Z rozhovorů bylo patrné, že rodiče trápí skutečnost, že **v ČR neexistují školy či zařízení**, které by pracovaly **na jiných principech, než je SU**: *„jako třeba školy založené na Floortimu, což by člověk mohl skloubit se SRP“* (R8) a že mají vlastně pouze **tři možnosti**: *„když pominu, že ho můžeš vzdělávat doma, tak se můžeš snažit o integraci, ale tam je spousta faktorů, a pak jsou speciální školy, které pracují jen se SU.“* (R7)

Nespokojenost se současnou nabídkou **vyústila u jedněch rodičů v iniciativu** v této oblasti a k vytvoření **občanského sdružení**, které má do budoucna v plánu vybudovat alternativní speciální školu: *„ať jsou tady ty možnosti, které jsou reálné a ta svobodná volba.“* (R4)

RODIČŮM CHYBÍ PODPORA A RESPEKT ODBORNÍKŮ

To, že si rodiče vybrali alternativní program, který v ČR není většinový, s sebou přináší řadu těžkých situací a problémů. Z rozhovorů vyplynulo, že místo toho, aby rodiče měli podporu od odborníků, musí s nimi „bojovat“ a prosazovat, že SRP jejich dítěti pomáhá. **Rodičům chybí podpora odborníků**: *„výjimečně se setkáme s podporou odborníků. V ČR je pouze jeden oficiální přístup k lidem s PAS“* (R2) nebo *„kromě paní logopedky nás nikdo*

nepodpořil“ (R3), setkávají se jen s malým či **spíše žádným zájmem**: *„kromě sociální pracovnice z Diakonie a psycholožky z SPC o SRP žádný velký zájem nebyl“* (R5), **chybí jim partnerský vztah, respekt a spolupráce**: *„V ČR stále přetrvávají způsoby jednání, které se zřejmě dříve užívaly k tomu, aby se dítě předalo do ústavu. Rodič automaticky není považován za rovnocenného partnera odborníků, který má právo rozhodovat o dítěti, škole, přístupu, zacházení“* (R2) nebo *„myslím si, že by mělo být samozřejmostí, aby tak otevřeně a na bázi rovnocennosti a partnerství spolupracovali s tím rodičem. Měla by tam být vzájemná úcta a respekt. Hlavní zájem by měl být, aby se to dítě posunovalo dopředu.“* (R4)

Rodiče musejí vhodné **odborníky cíleně vyhledávat**. V některých případech se však podařilo u odborníků najít oporu: *„s pěkným přístupem jsme se setkali v SPC a v rané péči. Psycholožka je také velmi vstřícná, nicméně dochází hlavně k posuzování vývoje. Stačí jí vidět Toma jednou ročně“* (R6) nebo *„naše zkušenost je dobrá pouze jen s některými zkušenými pedagogy se srdečným přístupem.“* (R2)

Rodiče by od odborníků **uvítali vstřícnost a pochopení**: *„aby měli porozumění pro náš přístup a dokázali respektovat naši práci se synem. Aby chápali, že volba terapie je v první řadě věcí rodičů, že je důležité, aby si rodiče vybrali terapii, která jim bude i lidsky vyhovovat, a aby je netlačili proti jejich vůli do jiných přístupů. Uvítali bychom zájem o náš program a konkrétní pomoc v oblastech, kde to bude Kubík potřebovat“* (R7), uvítali by **změnu filosofie přístupu k dětem s autismem**: *„ze snahy nějak děti zpacifikovat a ovládat, pozorovat jako předmět zkoumání na individuálním přístupem pomáhat ke zlepšení kvality života.* (R2)

OTÁZKA DISKRIMINACE

Otázka diskriminace je velmi složitá. To, co jedni považují za diskriminaci, druzí tak vnímat nemusejí. Rodiče na tuto otázku odpovídali vždy s rozvahou. Je zajímavé, že odpovědi téměř všech otců a matek (celkově i v manželství) byly velmi rozdílné. **Otcové** nebyli ve svých tvrzení tak rozhodní, hovořili spíše o tom, co se jim nelíbí: *„Diskriminaci cítíme v tom, že děláme program, který nemá žádnou podporu, není uznávaným programem. Myslím, že jakmile se dostaneme blíže do kontaktu s SPC, tak se většina odborníků bude na mě dívat skrz prsty, protože to je pro ně terapie, které nedůvěřují. Je to terapie, kde hlavní roli hrají rodiče, což už samo o sobě je pro ně těžko přijatelné“* (R7) nebo *„nelíbí se mi přístup některých odborníků, kteří třeba píší o SRP, aniž by znali jak se v něm pracuje,*

aniž by zažili intenzivní kurz Start-Up, aniž by věděli více o těchto programech“ (R3) či o pocitech: *„tak z mého pohledu, asi tam snahy byly.“* (R1)

Tři **matky** uvedly, že **diskriminaci rozhodně cítí, jak finanční**: *„My máme pro dceru domácí školu, ale je to tak, že škola dostane na Evu 10 000 měsíčně, ale mi nedostaneme nic, třeba na pomůcky. Myslím, že to tak v pořádku není... Kdybych dostala od státu příspěvek, tak bych mohla jet klidně na nějaký kurz“* (R4), **tak v přístupu** v tom smyslu, že se domnívají, že k dětem s autismem není přistupováno tak, jako např. k jiným postižením: *„pokud si člověk hledá literaturu z těch příbuzných oblastí, jako je práce s dětmi s ADHD, epilepsií, kombinovanými vadami, tak ty přístupy jsou už daleko individuálnější a lepší... Mě přijde, že pokud je dítě s kombinovaným postižením, tak už tam jsou ty zásady jako respektovat jeho potřeby, pracovat s motivací a jiný normální přístup, ale jak je to autista, tak se nasadí dril a musíš.“* (R2)

Rodiče se zmiňovali o tom, že jim přijde **nespravedlivé**, že některé přístupy jsou podporovány a jiné ne, že **stát nepodporuje i alternativní terapie**: *„Nikdo, pokud budeš chtít absolvovat jakýkoliv kurz z Option institutu, tak na něj nikdo nepřispěje... Když to není SU, kde jsou některý ty kurzy placený a dotovaný ministerstvem školství, tak <pauza> já vím, že je tu kurz Autismus I a II, normální cena kurzu je 2-3000 korun a členové Aply to mají zdarma. Takže je tu vidět, že tahle věc se podporuje. Ale jiné terapie si musíš hradit sama.“* (R7)

Avšak jedna rodina byla **fakticky diskriminována** v tom, že jí nebyli na SRP poskytnuti dobrovolníci, jelikož jde po „libejch pocitech“: *„s úsměvem říkala, můžeme Vám nabídnout dobrovolníky, ale ne na SRP, ten nepodporujeme. Nezlobili jsme se, bylo to laskavě řečeno.“* (R6) Je otázkou, zda organizace mající v názvu „Asociace pomáhající lidem s autismem“ by tedy neměla pomáhat jakémukoliv člověku s autismem, ať už dělá program jakýkoliv. Jistě má každé občanské sdružení právo, klást si podmínky, za jakých bude či nebude služby poskytovat. Na webových stránkách sdružení jsme však nenalezli negativní vymezení skupin, kterým služby poskytovány nebudou. Domníváme se, že o jistou diskriminaci jde.

4.2.4 *Jaké má Son-Rise program klady a zápory?*

Z rozhovorů bylo zřejmé, že rodiče jsou si kladů i záporů programu **plně vědomi. Většina rodičů zdůrazňovala pozitivní stránky programu** a dva otcové uvedli, že negativní stránky nevidí: *„Snad myslím, že jsme na žádný nenarazili. Neuvědomuju si to. Tím zase*

nechci říct, že by to nějaké nemělo“ (R1), ale spíše obtížné momenty: *„mě se zdá úžasnej a moudrej. Vidím spíše obtížné momenty v tom, jak sami se s tím potýkáme. Něco jako že se SRP snažíme přeložit do našeho obyčejného života, do naší nedokonalosti.“* (R5)

KLADY SON-RISE PROGRAMU

Rodiče vyzdvihovali klady SRP, které plynou ze **samotné filosofie a metodiky SRP**, jako je **socializace** na prvním místě: *„ta myšlenka rozvoje sociální inteligence, to žádný jiný program nedělá, nezamýšlí se nad tím a ani to neřeší a myslím, že je to pro ty autisty důležitý“* (R2), **pozitivní přístup**: *„že to není o chorobě, ale specialitě, o jiný kvalitě“* (R6), radost ze vzájemného kontaktu a **lidskost** programu: *„taky ten lidský přístup a taková ta vzájemná radost z toho kontaktu“* (R8), **rodič jako hlavní zdroj** v programu: *„pak mi přijde důležitý, že rodič má mít rozhodující slovo, tedy poučený rodič. Je tam ta myšlenka, že rodič se má vzdělávat v té oblasti a že si to má rozhodovat sám, protože s tím dítětem tráví nejvíce času a nejlépe ho zná.“* (R2)

Rodiče mezi pozitiva řadili i **hernu**: *„Je to chráněné prostředí, kde s tím dítětem můžeš navazovat kontakt, jak on tak ti dobrovolníci. Je to úžasné doma mít“* (R8), která je pro dítě také určitou strukturou a naučí se v ní principy, na kterých funguje svět: *„Takže je fajn, když to dítě může být v té herně, nemusíte se strachovat, že se zraní, nemusíte mu říkat, to neber, to nedělej. To je úžasný. Myslím si, že je to přípravný prostor, kde se může naučit ty principy, na kterých svět funguje. Že funguje hlavně na těch verbálních signálech, že když bude nějakým způsobem mluvit, aspoň jedním slovem, že dostane co chce, že se zorientuje v tom světě.“* (R4)

Mezi klady rodiče zařadili i **dobrovolníky**, ze kterých se v některých případech pak stali rodinní přátelé. Dobrovolníci v programu: *„hrají velmi důležitou roli - přinášejí do herny nové prvky, různé lidské typy a osobnosti.“* (R8) Dítě s autismem má tak možnost poznat pravděpodobně více osob, než kdyby navštěvovalo tradiční zařízení: *„i díky nim si zvyká na jiné lidi než na nás, zjišťuje, že i s jinými lidmi může být legrace.“* (R7) Pro rodiče i dítě mohou být **prevencí sociální izolace a podporou**: *„Svět přichází za ním a dítě se postupně připravuje rozšířit ten prostor... třeba ta matka se může cítit v izolaci sociální. Má jiné problémy, ta matka nemůže chodit na ta místa, kam matky normálně s dětmi chodí. Když tam chodí ty dobrovolníci a zajímají se o to dítě a o ní, tak je to pro ní podpora a může se s nima o tom bavit. Pokud ten tým dobře funguje, tak může tu rodinu hodně dobře podpořit.“* (R8)

Jako další klady rodiče jmenovali to, že je SRP tak **individuální**, že pracuje i s **těžce postiženými dětmi**: *„oni se vůbec nerozmýšlí nad tím, jestli se dítě bude nebo nebude rozvíjet. Prostě se to musí zkusit“* (R2), že se **zabývá zdravotním stavem** a zvláštnostmi v chování dítěte a dává velice **praktický návod**: *„jak zapojit ty všechny lidi okolo, jak spolupracovat, jak vyhodnocovat na co dítě nejlépe reaguje. Jak zorganizovat domácnost, aby to vyhovovalo nějakému provozu.“* (R2)

Také se rodiče domnívají, že v SRP jsou děti **méně agresivní**: *„aspoň si to myslím, že u nich není pak ta agresivita a autoagresivita. Nemají takovou frustraci z toho okolního světa, cítí se líp celkově a to se projevuje na jejich chování“* (R8) nebo *„ta agresivita je slabší, není to třeba proti druhýmu člověku, ale třeba, když mají fyzické problémy, zažívací potíže.“* (R7) Z výčtu je patrné, že rodiče vidí široké spektrum pozitiv SRP, což je jistě dáno také tím, že je samotný program učí vidět na všech věcech zejména to pozitivní.

ZÁPORY SON-RISE PROGRAMU

Jako zápory rodiče nejčastěji zmiňovali **časovou a energetickou náročnost SRP**: *„Náročné pro rodiče na organizaci, těžko se to spojuje s čímkoliv jiným, s domácností nebo zájmy. Je to hodně náročné na to, aby rodiče a všichni si dlouhodobě udrželi ten přístup a energii, nadšení.“* (R8) Při SRP **chybí čas pro druhého sourozence, špatně se „slučuje“ s běžným životem a provozem domácnosti** (viz. kapitola 4.2.2).

Rodiče mezi zápory SRP řadili také fakt, že jsou kurzy **finančně nákladné a tudíž nejsou příliš dostupné**: *„kdyby chtěla jít do důsledků, že bych je chtěla absolvovat, tak se dostává do těhle potíží.“* (R4) Druhým dechem však dodávají, že by jim na SRP mohl přispívat stát: *„na to nikdo nepřispívá. Musíš si všechno platit. Je to tvá soukromá věc, nikdo to nepodporuje“* (R8) třeba formou příspěvku, když mají dítě v domácí škole.

Zároveň je pro české rodiny **nevýhodou vzdálenostní a jazyková bariéra** (podpůrné služby převážně v Americe a Anglii). Mezi nevýhody rodiče zařadili i to, že se ATCA (pro ně z pochopitelných důvodů) **nezabývá publikováním ve vědeckých sférách a doporučováním jiných metod**: *„že jsou z jejich amerického prostředí zvyklí nepoukazovat na další věci. Z jejich pohledu je to ale normální, že nedělají reklamu dalším metodám. Ale neříkají, že je to jediná metoda, která se dá s tím dítětem dělat.“* (R2) My jsme však na webových stránkách ATCA nalezli doporučení jiných metod (viz. kapitola 2.1). Pravděpodobně protože R2 už SRP se svým dítětem intenzivně nedělá, tak se na webové stránky aktuálně nedívá.

Závěrem bychom zmínili, že rodiče zdůrazňovali, že klady SRP jsou pro ně důležitější, vidí téměř jen samá pozitiva, ale zápory uvádějí, aby byli objektivní.

4.2.5 *Má Son-Rise program vliv na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem?*

Z rozhovoru je patrné, že hodnocení výsledků terapie není pro rodiče prioritou: *„Hodnocení výsledků terapie je pro nás druhořadé.“* (R4) Tím, že SRP má jiné cíle (socializaci), rodiče také sledují jiné výsledky než odborníci: *„Myslím si, že ti odborníci, že nedokážou ocenit posun v tom lidském kontaktu. Když přijdem třeba k té psycholožce, tak se zeptá: Chodí na záchod? Mluví? Vůbec ji nezajímá, jestli se na mě dívá. Toto je strašný posun, ale pro ty odborníky to není nic!“* (R8) Několikrát rodiče uvedli, že pro ně dovednosti a vědomosti (např. aby dítě chodilo na záchod, uklízelo samostatně ze stolu, umělo barvy, třídit atd.) nejsou tak důležité, ale chtějí, aby s nimi jejich dítě bylo rádo, nějakým způsobem komunikovalo.

OBLAST SOCIALIZACE A KOMUNIKACE

Všichni rodiče uvedli, že sledovali pokroky v **oblasti sociální a komunikace**: *„Dítě se naučilo komunikovat, začali být pro něj lidi důležitý, zábavný. Začal být s nima rád. Tak si myslím, že třeba si dělá fórky, ten rozvoj sociální inteligence je jednoznačně mnohem lepší* (R2) nebo *„tu socializaci má výbornou, vidím, že je schopná tolerovat daleko víc jiná prostředí“* (R4). Pro rodiče je důležité **společné trávení času**: *„Že vůbec s ním můžeme trávit společný čas, že nás má rád, že nás vyhledává, že s námi navazuje kontakt, že se na nás dívá, usmívá, že má víc výrazů v obličeji. Že se dá lépe s ním komunikovat, že rozumí víc řeči, že rozumí krátkým pokynům. Vyhledává víc kontakt se sestrou, že jí chytí za ruku a chce s ní tancovat.“* (R8)

V rozhovorech bylo klíčové slovo **„rád“**. Rodiče mezi pokroky řadili i to, že je jejich dítě rádo s lidmi: *„je na něm vidět, že je s náma rád, že se naučil s náma nějakým způsobem víc komunikovat, že má potěšení z toho, když je s náma, že se nám víc otevřel“* (R7), že se dítě **otevřelo lidem a světu**: *„otevírá se světu“* (R4) nebo *„předtím jsme viděli, že je schovaný ve svým světě a nechce z něho vůbec vystupovat“* (R7), že začalo vnímat okolí: *„řekl bych, že do té doby byl tak nějak sám pro sebe, ale od té doby se snažil tak nějak fungovat“* (R1) nebo *„že se už nezajímá o 10 cm kolem sebe, ale vnímá to okolí.“* (R6)

OBLAST IMAGINACE

Rozvoj rodiče sledují i v oblasti imaginace: *„Přestal si točit talířema, tady furt koukal na video. My nevěděli jak to odbourat. Tak to se odbouralo ze dne na den. Takže přestal se jen intenzivně třepat u videa a točit talířema.“* (R1) Hry dětí se **vyvíjejí, rozšiřuje se jejich rejstřík**. Rodiče popisují, že se vždy nějaká hra objeví, vymizí a po čase se zase vrátí, ale v jiné kvalitě: *„Dříve to mělo takovou tu povahu ismu, kdy postavil, jezdil, mručel a dělal to furt dokola. A teď se mi zdálo, že když jsme ty kolejnice postavili, tak to byla taková víc hra.“* (R5) Děti mají **potěšení**, ze společných her: *„Teď má potěšení z těch her s těma lidma. Teď když chodí dobrovolníci, tak se kolikrát na to tak těší, že je vezme za ruku a vede si je do té herny a užívá si tu hru.“* (R7)

JINÝ VLIV SON-RISE PROGRAMU NA DÍTĚ

Rodiče ovšem nevidí jen rozvoj tři základních oblastí, ale sledují také **spokojenost** dítěte: *„Na začátku určitě byla více spokojenější, radostnější, smála se“* (R4) nebo *„cítím, že se lepší a že je spokojená a šťastná.“* (R3) Rodiče hovořili o tom, že je jejich **dítě radostnější, veselejší, šťastnější, spokojenější, usměvavější** atd. Je zajímavé, že úsměv, výrazy v obličeji, vítací reakce, fyzický kontakt, oční kontakt [*„Měl ho vždycky, ale trochu jinej. Myslím, že se to hodně zlepšilo, že se teď dokáže úplně nádherně koukat“* (R5) nebo *„do dnes si pamatuju, že jsme tenkrát měli takový oční kontakt, který nepamatuju.“* (R4)], běžné dětské reakce (žárlivost, stud) a smysl pro humor (*„Všiml jsem si, že má ráda legraci, rozumí tomu, chápe ji a dělá ji.“ R3*), jsou pro rodiče velmi důležité, ale literatura se o významu těchto reakcí pro rodiče příliš nezmiňuje. SRP tyto projevy přímo podporuje a domníváme se, že má na jejich výskyt u dětí značný vliv, jelikož jsou součástí rozvoje socializace.

4.3 Rozhovory s odborníky

Následující podkapitola přináší výsledky otevřené analýzy, v rámci které byly během opakovaného čtení přepisů rozhovorů hledány odpovědi na výzkumné otázky: Jak se k SRP staví odborníci, jaké mají informace o SRP a zkušenosti s tímto programem? Výsledky jsou obohaceny o interpretace, citace z rozhovorů, postřehy a záznamy z terénních poznámek.

Tato část práce je psána jako souvislejší text a rozčleněna na pět úseků. První čtyři obsahují vyjádření jednotlivých odborníků v oblasti autismu směrem k SRP, přičemž nejprve každého odborníka stručně představíme a následuje jeho vyjádření k dotazům, které primárně

souvisejí s výzkumnými otázkami. Pátá část (témata shodná s rodiči) této podkapitoly se týká otázek, které se shodují s otázkami pro rodiče a dokreslují celkový obraz.

4.3.1 *Speciální pedagog 1*

Respondent SP1 se pohybuje v oblasti autismu již 15 let. Profesně je jasně **zaměřený na strukturované učení** (dále jen SU) ve všech formách. Mezi lety 1996 – 97 absolvoval v Maďarsku roční kurz zaměřený na SU, dále navštívil různé doplňkové kurzy a konference. SRP poznal na přednášce Lindy Cecavové-Neubauerové, která po návratu z USA (v roce 2003) kontaktovala APLU-JM o.s. **Primární oficiální informace** tedy získal od terapeutky, také si v té době přečetl veškeré informace na internetu. Informant **SP1 již oficiální informace nevyhledává**, má jen: *„informace filtrované přes klienty.“* SP1 **nemá se SRP žádnou praktickou zkušenost**, pouze přes rodiče. SRP popisuje: *„jako takový pro mě jakoby měkký intenzivní přístup, který vychází z toho, že člověk permanentně na to jedno dítě působí. Klad z mého pohledu je jednoznačně ten, že se snaží podpořit a pomoci dítěti s autismem a nemyslím si, že by to SRP dělal nějakými pokoutními způsoby.“*

Jako **určující a zásadní zápor** uvedl: *„že SRP zcela nepokrytě, když už ne písemně, ale i písemně tvrdí, že autismus vyléčí v jakékoli podobě a v jakémkoliv stavu. Jsem přesvědčený, že ano, že je to leitmotiv. Můj kontakt s Lindou byl zcela jasný. Na jasnou otázku, zda SRP vyléčí autismus kdykoliv, tak jednoznačná odpověď byla jasná - ano.* Dále uvedl, že mu na SRP vadí: *„že ne přímo výslovně, ale věřím tomu <pauza>, koneckonců jsem se díval na stránky srp-terapeut, a tam vám to najdu, že odborníci se SRP bojí, protože říká, že vyléčí autismus. Já jsem neviděl jediné vyléčené dítě. Netvrdím, že nejsou, a v kartotéce máme děti, které SRP jedou, ne půl roku, ale třeba 3 roky.“*

SP1 mezi zápory SRP zařadil to, že je v porovnání s SU **méně prakticky využitelný v našich běžných podmínkách**, pokud by nechtěl finančně a sociálně diskriminovat rodinu jako takovou. Ve SU stačí 2 pedagogové na 6 dětí (5 hodin denně) a v SRP: *„těch plus mínus 15 hodin, jeden na jednoho a permanentní střídání.*

Respondent SP1 zdůrazňoval, že si **nemyslí, že mezi SU a SRP je nějaký rozdíl** z hlediska speciální pedagogiky a nemá nic proti metodice SRP jako takové, ale myslí si, že: *„trochu zrůdně slibuje věci nesplnitelné a že jde hodně na tu emotivní, a nebojím se to říct, až na tu emotivní vydíratelnost rodiny.“* SP1 se domnívá, že rodiny, které si zvolí SRP: *„tam nejdou protože ty jejich děti se zlepší. Ty tam jdou protože se jejich děti vyléčí. Já jenom tvrdím, že pokud někdo tu metodiku zvládne, tak ať ji dělá a to je super. Mně jen vadí to, že se*

jednoznačně řekne, tady máme jasný případ, že náš syn se 100% vyléčil z toho nejhoršího a tak budou všichni. A nejsou! A za tím jsou obrovské sumy peněz.“

Respondentovi SP1 dále **vadí vazby SRP na dietní přístupy**: *„máme rodiče, kteří na doporučení terapeutů SRP kontaktují konkrétní laboratoře a víceméně jsou to velké peníze a ty výsledky jsou bez jakéhokoliv vyhodnocení. My víme od našich doktorů ve fakultní nemocnici, že pokud měli možnost ty výsledky srovnat se svými možnými vyšetřeními, jsou stejné s tím rozdílem, že tady to platí VZP a tady to platí rodiče desetitisícovými částkami bez toho, že by jim to někdo zkonzultoval“* a že se **SRP vyděluje vůči SU**: *„a dělá z něj bubáka a takto rodiče přitahují. Já vím, že často u učitelů je až nenávistný přístup k SRP, ale většinou je to spíš právě taková ta práce emotivní - Pojďte všichni k nám a my to zvládnem.“*

SRP by doporučil rodičům, kteří SRP věří, protože to je klíčové, jen aby: *„pokud budou utrácet velké peníze za cokoliv, aby to zvážili a hledali doporučení k tomu, že to má ten velký výsledek, který je slibovaný. Na to aby si dali pozor a aby sami zvážili, že mají tolik síly, že mají čas, který mohou věnovat a nebo že jsou schopni sehnat ty partnery.“*

O SU si myslí: *„že je to velice super podporující metodika, která má rozsah pro děti s autismem, děti s mentální retardací a narušenou komunikační schopností a je velmi přínosná pro děti s poruchou pozornosti. Takže samé superlativy.“*

4.3.2 *Speciální pedagog 2*

Informant SP2 se problematikou autismu zabývá 15 let. Je **vzdělán v SU** a má kurzy ABA. Uvádí, že jeho vzdělání má historický podklad, jelikož před 15 lety se teprve začínalo v ČR k autismu něco dít a první lidé, kteří přinášeli informace a přednášeli tu, byli lidé z divize TEACCH: *„proto si myslím, že tady to SU má takovou váhu, protože to byla první metodika která sem přišla.“* **Respondent SP2 SRP zná ze srovnávacích studií a navštívil přednášku terapeutky Lindy (r. 2003)**.

O webových stránkách ATCA i terapeutky Lindy ví, ale k informacím na nich **vyslovil nedůvěru**: *„to jsou informace <pauza>, jakoby internet snese všechno, tak jako papír snese všechno.“* SP2 praktickou **zkušenost se SRP nemá** a nikdy nenavštívil rodinu, která SRP dělá. Svůj postoj k SRP označil jako **neutrální, ale uvedl**: *„Pro mě osobně je tam jedna věc, která pro mě po tolika letech praxe je diskutabilní... Myslím si, že SRP staví na tom, co tedy vím o tom, tak SRP tvrdí, že kdykoliv a za jakýchkoliv okolností, v jakémkoliv věku, lze ty posuny zaznamenat. S tím já tedy úplně nesouhlasím.“*

Respondent SP2 několikrát zdůraznil, že vzhledem k tomu, že nemá praktickou zkušenost se SRP, tak ho **nemůže posuzovat a rodičům doporučovat či nedoporučovat**: *„Rozhodně nebudu rodičům říkat, to není program, který já vám doporučuju. To jim prostě říkat nebudu. Pokud je to vaše volba a zajímá vás to, tak určitě vyhledejte odborníky, kteří rozumí té problematice a spojte se s nimi.“*

O strukturovaném učení se SP2 vyjadřoval jako o metodice, kterou dobře zná, je v ní proškolen a má s ní dlouholetou zkušenost: *„Je to metoda, která vychází z deficitů autismu a snaží se tyto deficity nějakým způsobem kompenzovat. Jednak si myslím, z mého podhledu, ty výsledky vždycky byly a můžu je kdykoliv vždycky doložit, protože SU stojí na zaznamenávání výsledků, které jsou kdykoliv doložitelné a zpětná vazba je přesně daná.“*

4.3.3 *Psycholog*

Respondent P se pohybuje v oblasti autismu asi 5 let. V disertační práci se věnuje také této problematice, absolvoval několik (i zahraničních) konferencí a kurzů. Věnuje se vědecké činnosti v Institutu výzkumu dětí, mládeže a rodiny, pracuje v Centru pro rodinu a sociální péči, kde poskytuje poradenství rodičům dětí s problémy. **SRP dobře zná i z vlastní zkušenosti**, jelikož pracoval 3 roky jako dobrovolník ve dvou rodinách, které SRP praktikovaly. Informant P je **o programu dobře informován** od rodin, četl o SRP z webových stránek a knih, informace konzultoval s terapeutkou Lindou.

Informant P shledává na SRP jako **nejpodstatnější klad** to, že: *„učí tu rodinu spolu žít. Jo, přibližuje to toho člověka s autismem, většinou dítě, těm rodičům a rodiče, zase tím, že s ním pracujou a zapojujou se do toho, tak ho zase víc chápou. Učí je si spolu hrát, komunikovat, učejí se spolu žít. To já považuju za největší klad, protože to pak usnadní cokoliv dalšího potom v tom jejich životě, buď výuce dítěte nebo v rámci té celé rodiny.“*

Mezi **zápory** respondent P zařadil to, že je SRP časově a energeticky náročný a v českých podmínkách ho nelze ani dělat tak, jak ho Kaufmanovi popisují: *„navíc se rodiče musejí zdolávat tím, že musejí přesvědčovat odborníky, že dělají něco správně. Tak to jim ještě energii ubírá tady na to, dělat ten program pořádně. No, asi to tak jinak nejde. Každopádně, podle mého názoru, i když se SRP fláká <smích>. Nedělá se na 100%, když nebude plnit tu funkci terapeutickou toho autismu, tak alespoň funkci stmelení té rodiny. Takže i když se dělá málo, tak to má smysl, podle mě.“*

Z pohledu psychologa mu SRP přijde velmi logický, v souladu s tím, co zná z psychologie, se svými poznatky: *„snaží se podporovat oční kontakt, snaží se pozitivně*

motivovat. To jsou všechno věci, o kterých se ví, že mají smysl i u dětí s autismem.“ Respondentovi P se na SRP **nelíbí finance**, ale uvádí, že nedovede posoudit, do jaké míry je to business nebo nutnost. Naopak oceňuje výborný způsob tréninku terapeutů, který považuje za geniální: *„Tolik zkušeností tady nikdo nemá.“*

Informant P by SRP doporučil rodičům: *„kdyby jejich cílem bylo, aby jejich dítě bylo spokojený, aby s nimi lépe komunikovalo, aby s nima chtělo být v kontaktu“* a naopak **nedoporučil**: *„pokud na to nemají energii, jsou vyčerpaní nebo mají jiné cíle, kteří sledují třeba školské dovednosti. Neříkám, že je SRP zcela opomíjí, ale nejsou prioritou.“*

Respondent P si **o strukturovaném učení** myslí: *„že rozhodně smysl má, právě v tom učení.“* Ovšem rozlišuje mezi terapií a učením a domnívá se, že se toto zcela zbytečně směšuje, i když jde každý za jiným cílem. Právě tyto cíle by měl odborník zjišťovat, priority rodiny: *„Některá rodina chce, aby jejich dítě bylo začleněno do školy, vzděláváno, aby dosahovalo školních akademických výsledků. Pro někoho je důležitější, aby to dítě bylo spokojeno s nimi, bylo rádo s rodinou. Já nedevalvuju ani jeden z těch cílů. Podle mě má každá rodina právo se rozhodnout, který ten cíl je pro ně důležitější a ty odborníci by jim měli vyjít vstříc.“*

4.3.4 *Terapeut*

Informant T se problematikou autismu zabývá 9 let a z toho má **6 let certifikát dětského facilitátora SRP.** O SRP se dozvěděl tak, že jel záměrně hledat nový přístup do zahraničí (Anglie). **Zkušenosti má velmi bohaté**, jelikož intenzivně pracoval s cca 300 dětmi s PAS. Což znamená, že s každým dítětem a jeho rodinou strávil minimálně jeden celý den a s některými i týden v intenzivním kontaktu (jeden na jednoho). Aktuální informace získává komunikací s ATCA, které jí zároveň poskytuje každé dva roky supervizi. Na základě shlédnutí její práce se 4 různými dětmi rozhodne, zda ji certifikát obnoví či ne. Dále T uvádí: *„jsem s nimi v kontaktu tak jednou měsíčně, protože s nima konzultuju, když se chystám na ty těžší případy, se kterýma mám méně zkušeností.“*

Postoj a názor terapeuta SRP je k tomuto programu zřejmý: *„Je to bomba <smích>.“* **SRP by doporučil právě proto, že s ním má bohaté zkušenosti, protože funguje**. Respondent T uvedl, že **kladů** je mnoho, ale nejdůležitější je ten, že SRP pracuje na autismu zevnitř: *„Pracuje se na té příčině, nesnaží se zahladit ty symptomy“*, ale také že věří v potenciál dítěte a pak také ty pokroky a potenciál vidí, že je SRP určen pro celou rodinu: *„není to tak, že pracuju s dítětem a někdy si promluvím s rodičem. Pracujeme stejnou měrou*

s rodičema, někdy i víc. My považujeme za základ úspěchu spokojeného člověka, ne nevyspaného, vystresovaného, vystrašeného. Ne, že by se nemohli bát. Čím více jsou rodiče spokojení, tím větší jsou pak úspěchy dítěte, to vidím z praxe.“

Dále respondent T zařadil mezi klady skutečnost, že SRP jako jedna z mála terapií říká, že **autismus je léčitelný**: *„věří v to a vidí, že autismus se dá léčit.“* Pod pojmem vyléčený si máme představit to, že: *„není rozdíl mezi nimi a jiným dítětem. Je ale spousta dětí, kteří jsou hodně funkční, zbydou jim např. dyslexie, nebo se dá říct, že jsou trochu divní, trošku. Když ale řekneme vyléčení, tak to znamená známky autismu nula.“* Jako **zápory** SRP informant T jmenoval: *„tady u nás finanční nedostupnost a to, že je to v angličtině. Pak to, že je to terapie hodně energeticky náročná, ale to je jakákoliv péče o dítě s autismem, takže to nevidím jako zápor. Aspoň je to energie cílená a má pak nějaké výsledky. Jen energie rodičů dětí, kteří nedělají nic a těch je taky hodně, tak energie přežít s tímto dítětem doma je mnohem větší, než když jí dáš do SRP.“*

Strukturované učení viděl respondent T v praxi pouze jednou. Jeho základy zná z knížek a zároveň zná špatné zkušenosti rodičů, kteří se na něj obrací, což je neobjektivní tím, že rodiče, kteří jsou spokojeni, tak ho nevyhledávají. Informant T osobně nesouhlasí s principem odměn, vadí mu to, že v SU děti postrádají smysluplnost učení, chybí v něm práce na socializaci a děti při učení sedí před zdí. Zároveň mu přijde nesmyslné zařadit dítě s autismem do auti-třídy: *„Když se má dítě učit socializaci, tak se jí musí učit od zdravých lidí, ne od lidí, co mají problém. Pak navíc přebírají ismy jiných dětí.“* Jako další nevýhodu SU jmenoval, že si učitelé v SU nemohou dovolit čekat hodiny či týdny na to, až bude dítě interaktivní: *„Dítě bude pracovat ať chce nebo nechce.“* Dále respondent T uvedl, že chápe námitky proti SRP, že: *„vystresované, izolované rodiny je snadné zmanipulovat, podlehnout nátlaku – oni je vyléčí, tak tam ty rodiny jdou. Já ale vím, že to tak neděláme, ale např. Apla to tak prezentuje.“*

4.3.5 *Témata shodná s rodiči*

Možnost volby přístupu

Respondenti SP2 a T (jako respondent R7) se shodují v tom, že **pole odborníků na autismus je v ČR velmi malé**. Informant SP2 uvedl: *„Takže si myslím, že od toho se odvíjí všechno to další, ta nabídka, ty možnosti. Samozřejmě jsou, myslím si, že pokud rodiče hledají, tak určitě najdou. Ale obecně ta informovanost dostačující není, v žádném případě.“*

Informant P vysvětluje skutečnost, že nízký počet odborníků, kteří se této problematice věnují, má samozřejmě i ten důsledek, že převládne jeden přístup, jeden program a názor.

Dále se respondenti SP1, SP2 a P shodli na tom, že **rodiče možnost volby přístupu mají ve smyslu přístupu k informacím**. Informant P řekl: *„Já si myslím, že těch informací je hodně, spíše, že těch odborníků je málo, kteří by se rodinám mohli přímo věnovat, provázet je tím programem, provázet je vůbec rozvojem dítěte. Většinou jsou odborníci zahlceni a nemají čas tu rodinu vést. Tak z tohohle pohledu si myslím, že je ta nabídka nedostatečná, protože kapacity těch odborníků jsou malý."*

Informant P se domnívá, že **rodiče, kteří si vyberou alternativu, jsou schopni si ji prosadit**, ale vždy, když jsou mezi prvními, budou mít problémy a nachází se v mnohem těžší situaci, jelikož aktivita musí být na jejich straně: *„Je to systémový problém a holt je to na bedrech těch, kteří na to mají nejméně energie a času, na rodičích. Já myslím, že pokud má rodič zájem a vzdělání, že je schopen si informace vybírat sám, tak určitě možnost volby má. Pokud ovšem spoléhá jen na konkrétní své SPC, nebo lokálního odborníka, tak se holt přizpůsobuje tomu, čemu ten daný odborník věří."* Tato tvrzení se shodují s našimi závěry z předešlé kapitoly o složitosti situace rodiny, která si SRP vybrala.

Respondent T chápe možnost volby poněkud jinak, tedy **ve smyslu reálné nabídky programů, a domnívá se, že rodiče možnost volby nemají**: *„co mi rodiče říkají, když se dozví diagnózu, tak se jim nabídne TEACCH a to se podle toho, co mi říkají rodiče, tak se liší zařízení od zařízení. Co teda mají na výběr? Strukturu a sem tam se nabízí podpůrná terapie. Pak už je to na rodičích. Státem nic jinýho podporované není."*

Otázka diskriminace

Všichni respondenti se shodli na tom, že rodiče praktikující SRP jsou z jistého pohledu diskriminováni a že je to často systémovou chybou. Informant P opět uvedl, že je to následek nedostatku profesionálů, jelikož hlavní proud, těch několika málo odborníků, je SU. Zároveň dodal: *„A je logické, že se snaží, aby ti lidé to SU dělali se svýma dětma. Je to tedy problém nedostatku lidí a nedostatku supervize."*

Co se týče diskriminace, tak se SP2 a SP1 shodli, že pokud má dítě již věk povinné školní docházky, mají rodiče **možnost domácí školy**, což se ale týká jen 1.stupně ZŠ. Respondent SP1 zároveň řekl: *„diskriminovaní jsou hypoteticky v tom, že není škola, do které bych šel, kdybych jel SRP... Takže takto by mohli, pokud to tak berete, být diskriminováni."*

Informant T se, na základě informací od rodičů, domnívá, že rodiče v **ČR nejsou pouze diskriminovaní, ale někdy až šikanovaní**: *„Takže se mi zdá, že je přístup odborníků strašně chladný, i když třeba SRP neznají, tak rodinu neocení za to, že je aktivní, že se chtějí podílet. Často jsou rodiny zesměšňovány, dělají si z nich legraci, ztrapňují je, že chtějí dělat SRP nebo dietu. Takový přístup k rodiči, který se kolik let nevyspal, jejich dítě má bolesti. Nechávají je přesto čekat v čekárnách, často jsou arogantní, ne samozřejmě všichni, ale hodně ano. Nebo, když jsou děti na dietách, tak se nemůžou dovolat toho, aby se dodržovaly i ve školách, aby jim ve škole nedávali sladkosti, odměny. Takže rodiny musejí bojovat úplně za hlouposti, plácají na to energii, než aby ji dali svému dítěti.“* Odpověď tohoto respondenta se nejvíce shodovala s informacemi od rodičů. Lze si to vysvětlit tak, že právě terapeut SRP je s rodiči nejvíce v kontaktu, tudíž zná dopodrobna jejich problémy. Zároveň je do tématiky nejvíce emotivně i profesně zainteresován.

Podle respondentů T a P (stejně jako podle rodičů) jde také hlavně o **systémovou chybu financování**, jelikož systém je nařízený tak, že zařízení (škola, domov pro osoby se zdravotním postižením, SPC), které se osobám s autismem věnují, jsou financovány za počet klientů, žáků. Informant P uvedl: *„takže jsou, i kdyby byli sebelepší osobnostně, tak jsou systémem tlačení k tomu, aby takzvaně diskriminovali ty, kteří nejedou s nima ten program, který je pro tu školu určen.“* Respondent T řekl: *„Peníze dostávají školy nebo ústavy, ale pokud je dítě doma a dělá velké pokroky v SRP, tak je rodiny nedostanou.“*

Respondenti P a T se shodují v tom, že **všude ve světě je situace podobná**. Šířka nabídky je v zahraničí větší, ale ta se odvíjí opět od počtu odborníků v dané oblasti. Musíme vzít ale také v úvahu, že tam mají i pole potencionálních klientů desítky tisíc. Tudíž je logické, že se tam vyvíjí a objevuje více přístupů. Respondent T hovořil o svých zkušenostech, poznal rodiny z celého světa a podle jeho názoru je situace podobná i v zahraničí. **Stát podporuje zejména behaviorální terapie, ale jsou i výjimky**: *„To znám z Ameriky, Anglie, Holandska a Švédska, kde stát ten SRP platí. Ta rodina si to ale vysoudila, musela jít k soudu, aby dokázala, že je nespravedlivé, že pokud si dítě nechá doma, aby peníze nedostala a když ho dá do ústavu, tak ten ty peníze dostane. Potřebovala dokázat, že jejich dítě na tom programu prospívá. Nemusí se třeba ty rodiny vždy soudit, ale obepisují ministerstva, úřady a hodně se za to bijou.“*

4.4 Shrnutí výsledků empirického šetření

Tato podkapitola přináší shrnutí výsledků a současně jejich interpretaci. Je doplněna citacemi a pro přehlednost údajů též grafy, diagramem a tabulkou.

4.4.1 *Případové studie - shrnutí*

SLOŽITÁ SITUACE RODINY

Kazuistiky v naší práci předkládáme zejména proto, že bychom chtěli **poukázat na složitou situaci a problémy rodiny pracující podle Son-Rise programu**, ale vesměs téměř každé rodiny s autistickým dítětem. Na přehledu kazuistik je patrné, jak je situace rodiny s autistickým dítětem značně komplikovaná. Velmi problémové a stresující je období mezi prvními příznaky autismu a stanovením diagnózy. Současně rodiče během tohoto období dostávají značné množství možných diagnóz, přičemž všechny jsou vážné. Jde o období pro rodiče plné obav a nejistoty, ale jak je na studiích 1, 2 a 3 vidět, často poměrně dlouhé období (cca 3 roky). Během tohoto, pro vývoj dítěte zásadního období, může také díky neznalosti specifičnosti problematiky autismu docházet k nevědomému podporování rozvoje některých symptomů autismu.

Současně lze v případových studiích velmi pěkně a zřetelně vypozorovat příznaky autismu a zároveň možné příčiny této poruchy u jednotlivých dětí.

Když už mají rodiče diagnózu jistou, nastává otázka co dál? Tři rodiny byly lékařem informovány o tom, kam se dále obrátit (SPC, raná péče, Apla) a jaké mají možnosti (poinformováni o strukturovaném učení). O jiném přístupu k autismu se rodiče od odborníků nedozvěděli. Všichni rodiče uvažovali či uvažují (studie 3 a 4) o zařazení dítěte do některého předškolního či školního zařízení. **Co když ale jim ani jejich dítěti strukturované učení, nebo způsob jakým je v daném zařízení prezentováno, nevyhovuje (kazuistika 1 a 2)?** Nastává pro rodiče složité období hledání a rozhodování. Když si však rodiče vyberou přístup, který nezapadá do většinového proudu, obtížná situace pro ně nekončí: *„Když jde člověk mimo ten hlavní proud, tak to přináší velké těžkosti. Jednak s financema, zajištěním té terapie. Absolutně nemáte žádnou podporu od státu, když se rozhodnete dělat něco jiného, než je běžné. Takže si musíte zaplatit tu terapeutku, veškeré náklady, kurz.“* (R4)

Když si tedy rodiče vyberou „alternativní“ terapii, je nutné počítat s jistými komplikacemi a problémy. V dnešní době moderních technologií však mohou **situaci**

částečně kompenzovat tak, že komunikují mezi sebou navzájem: *„opakovaně jsme s některými rodiči řešili otázky např. kolem diety. Také sledujeme webové stránky rodin, které dělají SRP“* (R6) a vyměňují si zkušenosti*: „komunikace a výměna zkušeností je podle mě to nejdůležitější“* (R1) nebo *„hlavním zdrojem je internet a zkušenosti rodičů, kteří už s tím mají delší zkušenost, překládají si. To jsou nejlepší zdroje.“* (R8)

Rodiče autistických dětí musí často zvážit **otázku medikamentů**. Z kazuistik vyplynulo, že všichni rodiče se k nim staví negativně a vnímají je jako krajní nouzi: *„Rádi bychom se jim vyhnuli. Myslíme si, že v mnoha případech nic neřeší, někdy mohou situaci i zhoršit a když se s nimi začne, je těžké se jich zbavit.“* (R8)

Rodiče trápí a často jim **situaci komplikuje ještě zdravotní stav dítěte** (kazuistika 1, 2, 3), avšak když se např. se zažívacími potížemi obrátí na odborníky, „otáčí se k nim zády“: *„Je od odborníků krajně nezodpovědné tvářit se, že nic takového neexistuje. Existuje spoustu informací, že tyto děti mají zdravotní problémy, jejichž příčina není přesně známá, ale žádné důkazy o tom, že tyto děti v žádném případě nemají zdravotní problémy.“* (R1) Je zajímavé, že výše zmiňované rodiny uplatňují komplexní a holistický přístup k dítěti. Jde tedy o rodiče v problematice velmi vzdělané, aktivní a přestože je velmi náročná již samotná realizace SRP, účinně ho kombinují s jinými přístupy (biomedicínckými, komunikačními, HANDLE aj.).

Stejně jako studie K. Williams (kpitola 2.1.2) jsme došli k závěru, že **rodiče SRP nedělají zcela tak, jak je typicky popsaný v literatuře**. Tato skutečnost je samozřejmě do jisté míry dána podmínkami, které jsou nastaveny naší společností (nepodporování alternativních programů).

VLIV SRP NA DÍTĚ S AUTISMEM

Dále je naším cílem upozornit na vliv SRP na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem, který lze ve studiích vidět v jeho komplexnosti (porovnání s předchozím vývojem). Ve všech kazuistikách byly pozorovány **změny nejen v této triádě** (viz. jednotlivé kazuistiky). U rodin, které již oficiální SRP nedělají (kazuistika 1 a 2), najdete vliv programu v přehledu vývoje, u zbývajících dvou studií v části současný stav a terapeutická a edukační anamnéza. Jak již bylo uvedeno v teoretické části naší práce, spontánní a smysluplná komunikace, zájem o interakci, fyzický a oční kontakt se u dětí s autismem obvykle neobjevuje, avšak tyto děti z kazuistik dělají pokroky právě v těchto oblastech. Přitom jde o jedince se středně až nízko funkčním autismem. **U některých dětí jsou pokroky méně znatelné a pomalejší (kazuistika 2 a 3), zato v případové studii 4 jsou**

snáze patrné. Rodiče Petra a Evy popisují efekty SRP téměř jako okamžité: *„pokroky to byly obrovský a to okamžitý, že tam nebyl žádný náběh. Viděli jsme to ihned, tak v průběhu týdne“* (R1) nebo *„šlo to hodně rychle, bylo vidět, že ten program funguje“* (R4).

Nelze srovnávat jednotlivé studie mezi sebou, jelikož např. v kazuistice 4 teprve se SRP začínají a chlapci byly při začátku programu teprve 2 roky. Naopak např. Evě a Petrovi bylo 4 a 5 let, když program začal. Jistě se také vliv SRP odvíjí od délky (Petr 3,5 roku, Eva 2 roky, Tomáš 3 roky, Kuba 1 rok) a intenzity samotného programu. Nelze předvídat, jak bude vývoj SRP s rozvojem dítěte v kazuistice 3 a 4 pokračovat dál. **Na závěr vyvstávají hypotézy, že účinnost SRP se odvíjí od hloubky postižení (funkčnosti) a že časný začátek programu je více efektivní.** Samozřejmě je nezbytné další zkoumání v této oblasti. Vzhledem k nereprezentativnosti vzorku můžeme pouze usuzovat o efektivitě, která je ovlivněna mnoha faktory (symptomatika, věk, IQ, atd.) Zde jsme problematiku pouze nastínili a podrobněji se jí budeme zabývat v následující části (rozhovory s rodiči).

FAKTORY, KTERÉ RODIČE PŘI VOLBĚ SRP OVLIVNILY

V kazuistikách jsme vyhledali 10 faktorů, které rodiče při jejich volbě přímo či nepřímo ovlivnily. Není naším cílem provést kvantifikaci zjištěných vlivů (informací), ale spíše vytvořit přehled různých možných faktorů. V následujícím textu tyto faktory krátce představíme a popíšeme. Na závěr jsme pro přehlednost faktory shrnuli do diagramu faktorů (viz. obrázek 1).

- **Dobrovolníci** – Je zřejmé, že ne u všech rodin dobrovolníci přímou volbu SRP ovlivnili, jako je tomu v kazuistice 4. Příchod dobrovolnice, která měla se SRP zkušenost, byl pro rodiče podstatný. Avšak je téměř jisté, že získání prvního dobrovolníka je pro rodiče vždy jakýmsi startem a motivujícím prvkem. Dobrovolníci jsou pro rodiče velmi důležití: *„Bez nich si program ani neumím představit, jsou nezbytní, ačkoli to samozřejmě přináší také práci a závazky.“* (R6)

Všechny rodiny získávají dobrovolníky zejména přes plakátky na VŠ, ale také přes známé na VŠ (učitelé) a přátele. Většinu dobrovolníků tvoří tedy studenti. Nabízí se tedy myšlenka, že rodina, která by zvažovala SRP a bydlela by například na vesnici, nebo daleko od většího města, by mohla SRP zamítnout z obavy, že by nesehnala dostatek dobrovolníků nebo že by nezvládla jejich organizaci a vedení. Zejména proto jsme dobrovolníky mezi faktory zařadili.

- **Herna** – Z předkládaných případových studií vyplynulo, že zřízení herny bylo důležité pro všechny rodiny (viz. kazuistiky): *„Je to úžasné doma mít, protože co jiného by s tím dítětem člověk doma dělal, protože stejně s malým dítětem musí trávit čas doma. Tak nevím, co bych s ním jinak dělala. Takhle může čas smysluplně využít. Jinak bych ho tak honila po bytě.“* (R8) V téměř každé studii (vyjma kazuistiky 3) bylo vytvoření herny spojeno s první návštěvou terapeutky Lindy.

Herna znamenala pro všechny významný krok kupředu, krok ke zintenzivnění programu, úlevu pro domácnost. Opět se nabízí hypotéza, že pokud by rodina bydlela ve velmi malém bytě (např. 2+1), mohl by být požadavek herny důvodem k zamítnutí SRP. Pokud se však rodiče pro SRP pevně rozhodnou, musí tyto překážky řešit např. přestěhováním, jinou alternativou (např. kazuistika 3, 2).

- **Knížka a dokument o SRP** – V rozhodování dvou rodin (kazuistika 3 a 4) sehrála klíčovou roli kniha Son - Rise - Zázrak pokračuje: *„Hned jak jsme si přečetli tu knížku, tak to pro nás znamenalo něco úžasnýho. Do té doby jsme si nevěděli rady, co nás čeká, zdálo se nám to šílený a tak. Nevěděli jsme co nás čeká a tohle bylo takové světlo v tunelu, co jsme viděli.“* (R7) Knížka pro ně byla prvním impulzem, první informací o tom, že SRP vůbec existuje. Stejně tomu tak bylo u dvou zbývajících rodin (kazuistika 1 a 2) s dokumentem „Bleděmodrý svět“, kde Linda Cecavová-Neubauerová program představovala: *„Velice nás oslovil. Ohromně se nám líbil ten přístup, Linda jak měnila hlasy, byla spontánní, veselá.“* (R3) Kniha o SRP vyšla v českém jazyce až po započetí jejich programu.

- **Hloubka postižení dítěte** – Tento faktor ovlivnil rodiče (kazuistika 1 a 2) při volbě terapie nepřímo: *„naše dítě nemělo v podmínkách ČR příliš valné vyhlídky, proto jsme vyhledávali další možnosti.“* (R2) Jak jsme již ve studiích uvedli, děti navštěvovaly po nějaký čas předškolní specializované zařízení (i několik), avšak v mateřské škole si s nimi nevěděli rady či se stav dětí zhoršil. Tato fakta tedy nutila rodiče hledat dál. Zde vyvstává hypotéza, že hloubka postižení hraje při výběru terapie určitou roli, jelikož zařízení nejsou připravena na děti, které vyžadují výraznou individuální práci (komunikace, sebeobsluha aj.), jsou hyperaktivní, jejichž rodiče odmítají medikamenty atd. Je tedy otázkou, zda toto nejsou přímo důvody, proč rodiče hledají jiné alternativy. Těmto domněnkám by odpovídal také fakt, že SRP dělají častěji rodiče s dětmi se středně až nízko funkčním než s vysoce funkčním autismem.

- **Odborníci** – Z kazuistiky 3 a 2 vyplývá, že odborníci rodiče v SRP pozitivně podpořili: *„Speciální pedagožka z Diakonie nám ten program vlastně zprostředkovala*

a pomohla nám jej nastartovat, pomohla nám sehnat peníze na vybavení herny a první dobrovolníky. To bylo velmi důležité“ (R5) nebo *„naše paní logopedka, když jsme jí poslali video Lindy s Evou, tak z toho byla užaslá. Hledala taky metody, jak dceři pomoci, navázat s ní kontakt. Zkoušela to s ní pomocí behaviorálních technik, ale nikdy se kontakt nepovedlo navázat. Takže když viděla ten záznam, tak říkala, je to možný? Tak ona jediná nás z odborníků podporovala, ať děláme tenhleten program, že v současné fázi je to pro Evu určitě nejlepší, že na tom pak můžeme stavět.“* (R4) Na případové studii 2 je zřejmé, že odborníci program neovlivnili nijak, nebo spíše negativně v tom smyslu, že rodičům nedokázali pomoci, odpovědět na jejich dotazy atd. (viz. výše) a tak se obrátili jinam. Kuba (studie 4) je teprve v raném věku, tudíž rodiče příliš kontaktů s odborníky ještě neměli.

- **Kurz Start - Up –** Kurz byl pro rodiče, jak vyplývá z názvu, startem: *„Byl silným zážitkem a inspirací na delší dobu“* (R6) nebo *„ohromným povzbuzením s mnoha zcela novými poznatky.“* (R3) Z kazuistik je patrné, že nové informace o autismu a praktické zkušenosti jsou pro rodiče velmi důležité: *„Start – Up byl zdrojem mnoha zkušeností a informací.“* (R2) Všichni rodiče, kteří kurz absolvovali (případové studie 1, 2, 3), se po návratu pustili do SRP „úplně naplno“. Byl pro ně jakýmsi potvrzením, že se rozhodli správně. Žádný rodič nepřijel zklamaný či s pocitem, že s kurzem udělal chybu: *„Sdíleli jsme s rodiči se stejnými problémy své situace. Byl to nezapomenutelný zážitek, protože se tam velice dobře, odborně a hlavně lidsky pracovalo s rodičem. Ještě teď, když si vzpomenu na některé situace, které jsme tam prožili, tak mi vytryskávají slzy do očí.“* (R3)

- **Terapeutka SRP** – Kazuistiky ukazují, že první kontakt s terapeutkou Lindou je pro všechny rodiče významný, jde o další krok kupředu (často spojený s vytvořením herny). Rodiče zaujalo to, jak Linda pracuje s jejich dítětem: *„Takže to byla strašně velká euforie, v té první chvíli. Protože, když Linda začala dělat s Evou, ten první den SRP, tak Eva začala navazovat s ní oční kontakt, i trochu mluvit. To bylo úžasný, protože do té doby se takhle s nikým cizím neotevřela“* (R4) nebo *„Linda byla prvním odborníkem, který dokázal naši dceru nadchnout. Podstatné také bylo, že se Linda věnovala nám rodičům, rozebírala s námi naši situaci, pro a proti a nechala nás, abychom se ke všemu vyjádřili. Najednou nás někdo poslouchal a hledal s námi řešení.“* (R3) Terapeutka představuje pro rodiče oporu, člověka, na kterého se mohou obrátit s jakýmkoliv problémem ohledně SRP. Komunikují s ní převážně e-mailem a telefonicky, přímo konzultací v domácnosti (z kazuistik vyplývá, že frekvence návštěv je cca jednou za půl roku).

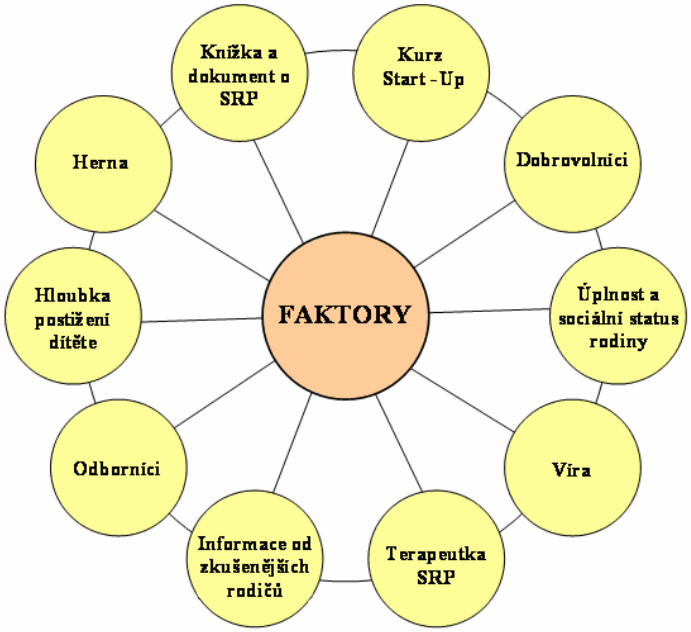
- **Informace od zkušenějších rodičů** – Rozhodování ovlivňují také informace od již zkušenějších rodin. Všechny rodiny mají v současné době také své webové stránky. Občas se na rodinu (zejména e-mailem) někdo obrátí, že SRP zvažuje a chtěl by od nich nějaké informace a zkušenosti: *„Informace od dalších rodičů nám hodně pomáhají. Na začátku, kdy jsme hledali cesty, jak se s autismem vyrovnat a jak vůbec s Kubíkem komunikovat, nám hodně pomohli rodiče, kteří už měli více zkušeností než my. Hodně nám to taky pomohlo v počátcích našeho SRP, že jsme mohli čerpat ze zkušeností rodičů, kteří už ho nějakou dobu dělají.“* (R7)

- **Víra** – Z kazuistik vyplynulo, že u dvou rodičů ovlivnila volbu terapie jejich víra, vyznání: *„Jsme mnoho let členy křesťanského společenství pro mentálně handicapované, jejich rodiny a přátele. Neodsuzující, lidský a citlivý přístup SRP dobře souzní s naším pohledem na speciální lidi, který uznává jejich hodnotu, dary a potřebu být přijímán a milován i s jejich omezeními a odlišnostmi.“* (R8) Zároveň se domníváme, že SRP si vybírají rodiče spíše filosoficky a duchovně než materialisticky založení.

- **Úplnost a sociální status rodiny** – Tyto dva faktory spolu tak úzce souvisí, že jsme je ponechali jako jeden. Všechny čtyři rodiny z předkládaných kazuistik byly úplné. Nejde ale o pouhou úplnost rodiny, rodiče mezi sebou měli zároveň vyrovnaný a silný vztah. Domníváme se, že k organizaci SRP a jeho realizaci je nutné, aby mezi sebou oba rodiče velmi dobře spolupracovali, uměli se navzájem podpořit a dělat kompromisy. Ve všech čtyřech případech byl jeden z rodičů zaměstnaný a druhý doma s dítětem (převážná péče o dítě a organizace SRP).

Při výběru přístupu tedy hraje určitou roli sociální status rodiny a její úplnost, která s ním úzce souvisí. Jelikož často dochází k případům, kdy otec (v některých případech matka) rodinu s postiženým dítětem opustí, vyvstává opět hypotéza, že pro matku, která s dětmi zůstane sama, by byl SRP z finančních a jiných důvodů (čas a energie) nejspíš téměř nemožný.

Obrázek 1: Diagram faktorů



4.4.2 *Rozhovory s rodiči - shrnutí*

DŮVODY RODIČŮ

Je velice zajímavé, že důvodů, proč si rodiče vybrali právě SRP je opravdu poměrně velké množství a není to ten jeden jediný, který veřejnost považuje za podstatný – vyléčení dítěte. Rodiče uváděli, že **naději, že se jejich dítě bude dále rozvíjet, mají**, jsou si ale vědomi, že se jejich dítě nemusí vyléčit (přijali myšlenku SRP o vyléčitelnosti autismu). Ovšem zároveň uváděli, že **není důvodem, proč si SRP vybrali, že mu slepě věří**. Někteří rodiče mají samozřejmě i pochybnosti, stejně jako všichni rodiče těchto dětí. Z jejich individuálních cílů je zřejmé, že jejich **cílem není vyléčení** (viz. výše), i když by si ho jistě všichni přáli, jako ostatně všichni rodiče. **Nejčastějším cílem byl maximální rozvoj dítěte a kvalita jeho života. Toto jsou jistě cíle nejen rodičů postižených dětí. Jsou to i cíle speciální pedagogiky jako oboru.**

Přehled zjištěných důvodů naleznete v tabulce důvodů níže (obrázek 2). Je však nutné upozornit, že ne všechny důvody se u všech rodičů objevily a pro každého rodiče byl ten či onen důvod převažující. **Všichni se však shodli, že si SRP vybrali, protože je jim filosofie SRP blízká, souhlasí s ní, líbí se jim a je pro ně důležité, aby jejich dítě bylo spokojené a šťastné.** Rodiče R1 a R2 zdůrazňovali, že pro ně byly důležité informace, praktické návody a to, že jim nevyhovovalo SU. Informanti R3 a R4 přikládali velkou váhu intuici, spokojenosti dítěte a vzájemnému vztahu. Pro respondenty R5 a R6 byl důležitý

zejména pozitivní postoj a naděje. Rodiče R7 a R8 zdůrazňovali věk dítěte, vzájemný vztah a pozitivní postoj. Výsledky naší studie se **shodují s výsledkem výzkumu University v Kentu** (viz. kapitola 2.1.2), že hlavní důvod, proč si rodiče program vybrali, byl, že souhlasili s jeho terapeutickou filozofií.

Obrázek 2: Tabulka důvodů

RODIČE	DĚTI
filosofie SRP důležitost socializace povaha, intuice informace a návody nesouhlas s SU	spokojenost věk
cíle programu	

Důvody v kategorii rodiče i děti jsou velmi úzce propojeny a navzájem spolu souvisejí. Jejich dělení je v podstatě umělé, ale pro přehlednost nutné.

VLIV SRP NA CELOU RODINU

SRP má bezesporu jak pozitivní tak částečně negativní vliv na celou rodinu. Rodiče zdůrazňovali, že pozitivní vliv je pro ně rozhodující. Domníváme se, že **práce s celou rodinou je jeden z podstatných rozdílů, kterým se SRP právě liší od jiných přístupů.** Péče a podpora je totiž zaměřena na celou rodinu. Např. v SU se jistě pracuje s rodiči, ale v tom smyslu, že jsou rodiče školeni v tom, jak s dítětem pracovat. Jak rodiče uváděli, SRP jim pomáhá vyrovnávat se s celou situací, je pro ně prevencí sociální izolace, pomohl jim pochopit chování, projevy a specifický způsob komunikace jejich dítěte. Domníváme se, že ona pomoc tkví zejména v tom, že SRP poskytuje rodičům dostatek informací a návodů, ale také zejména tím, že pracuje s jejich postoji, zároveň terapeuti poskytují rodinám potřebnou podporu. Jde samozřejmě o hypotézu a je nutné další zkoumání této oblasti.

SRP rodiče obohatil pro běžný život a probudil v nich nečekanou sílu. **Dává rodičům rady, jak pracovat i se sourozenci.** Ti jsou poučeni o autismu, chápou svého bratra či sestru, znají techniky a metody SRP. Avšak ne vždy se podaří sourozence do programu zcela zapojit. Rodiče by se však neměli přirovnávat k jednomu ideálnímu případu (viz. R5). Problematika sourozenců takto postižených dětí je velmi složitá (viz. kapitola 1.6). Rodiče v SRP sourozencům věnují pozornost, snaží se jim situaci kompenzovat (např. herna patří i bratrovi,

který tam jednou týdně přespává s kamarádem) a k zapojení do programu je nenutí (nechávají jim v tomto volnost).

V hovorech vyvstávala i témata o **složitosti běžných každodenních situací** (skloubení programu a chodu domácnosti), vyčerpání, únavě a obavách z budoucnosti. S těmito problémy se však musí potýkat všechny rodiny s takto postiženým dítětem. Rodiče jsou si této skutečnosti vědomi a někteří ji i uváděli. **Je však otázkou, zda jsou problémy umocněny tím, že SRP je domácí program.** Domníváme se, že ano, ale je nutno dalšího zkoumání v této oblasti (např. srovnávací studie s rodinami, které SU dělají důkladně i doma).

SITUACE RODINY

Situace rodiny, která si vybere alternativní program, jakým SRP je, je opravdu složitá. Tato teze byla potvrzena výpověďmi rodičů i odborníků. **Rodiče si musí informace vyhledávat převážně sami, nemohou se spoléhat na lokálního odborníka, musejí být sami aktivní.** 7 z 8 rodičů uvedlo, že není spokojeno se současnou nabídkou přístupů a nespokojenost v této oblasti vedla u dvou rodičů dokonce k založení občanského sdružení. **Podle rodičů reálná možnost volby programu příliš neexistuje z hlediska dostupnosti terapie.** Rodiče mají pocit, že v ČR existuje jen jeden oficiálně uznávaný přístup. Informací o jiných programech je teoreticky dostatek (internet, zahraniční publikace). Vzhledem k tomu, že je SRP tak odlišný, **nemají rodiče možnost dát dítě, alespoň na část dne, do tradiční školy pro takto postižené děti.**

Rodiče mají pocit, že nejsou odborníky bráni jako partneři a uvítali by, když už ne přímou spolupráci, tak alespoň vstřícnost, pochopení a respekt. **V otázce diskriminace se lišily odpovědi otců a matek, přičemž matky uváděly, že si myslí, že diskriminováni jsou.** Diskriminaci rodiče cítí zejména v tom, že odborníci neuznávají jejich práci s dítětem (SRP), že stát ani některá občanská sdružení nepodporují alternativní terapie. Jedné rodině byla odmítnuta služba sdružení (poskytnutí dobrovolníků na SRP).

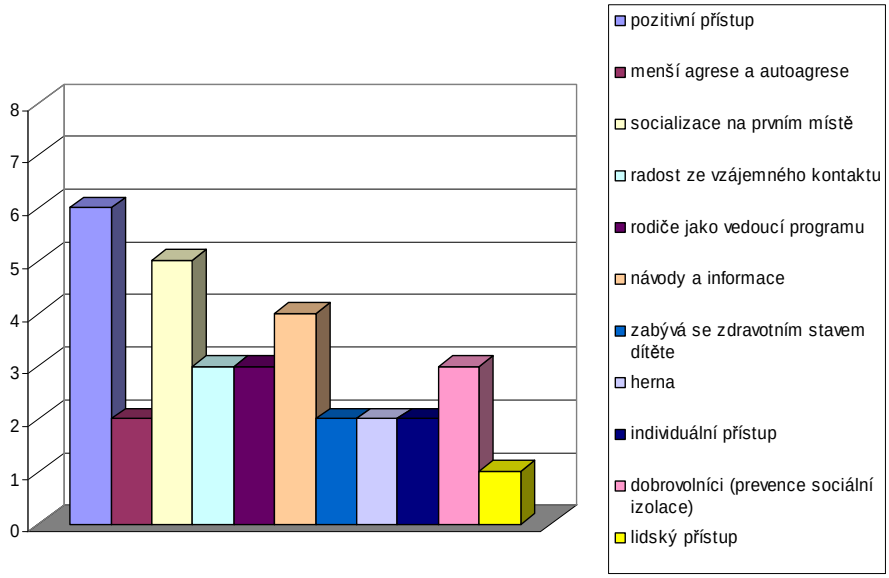
Někteří odborníci (P a T) potvrdili teze, že rodiny dělající SRP (či jakýkoliv jiný alternativní program) musí být aktivní, vynakládat velké úsilí a energii, aby prosadily SRP. Jejich situace je o poznání těžší, či složitější v porovnání s rodinami, které dělají většinový (v zemi tradiční) přístup. Takováto situace je dána také tím, že **počet odborníků na autismus je v ČR velmi nízký** (informant SP2 a P) a odborníci jsou současně zahlceni klienty. Nedostatek odborníků způsobuje, že převládne jeden přístup, nejsou alternativy. Současně jde

o **systémovou chybu** (domácí škola pouze na 1. stupni ZŠ) a **chybu financování**. **Situace je však podle výpovědí odborníků podobná i v zahraničí.**

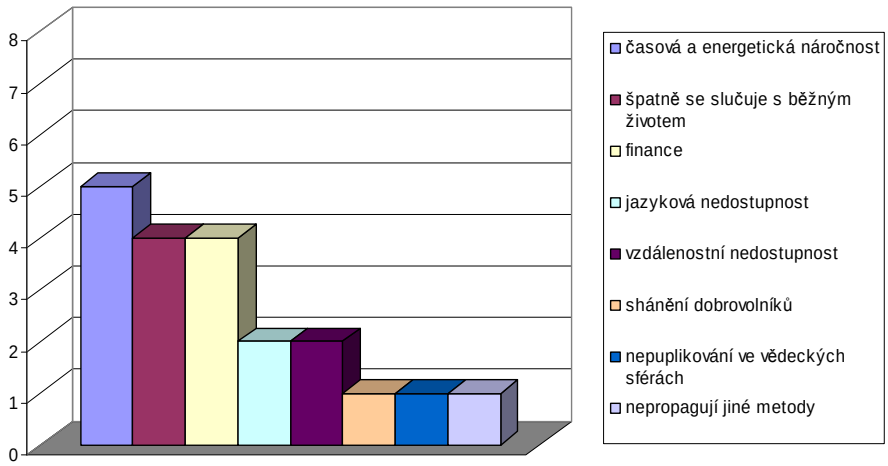
KLADY A ZÁPORY SRP

SRP má své kladné i stinné stránky a rodiče si je uvědomují. Avšak pozitiva programu jsou pro ně důležitější, což je logické. Z tohoto důvodu SRP právě dělají či dělali. Pro přehlednost jsme odpovědi rodičů shrnuli do grafů (obrázek 3 a obrázek 4), které představují častost odpovědí. Zaznamenali jsme jen ty klady a zápory, které rodiče vyjmenovali v rámci této otázky.

Obrázek 3: Graf kladů Son-Rise programu



Obrázek 4: Graf záporů Son-Rise programu



VLIV SRP NA DÍTĚ S AUTISMEM

Podle výpovědi rodičů SRP rozvíjí **zejména oblast sociální (včetně komunikace)**. Rodiče popisovali rozvoj dítěte jako otevírání se svému okolí, což považují za nejdůležitější faktor, na kterém lze stavět. Pokroky lze vidět i v oblasti **imaginace (zejména hry)**. Ačkoli u všech dětí stále přetrvává tendence ke stereotypnímu opakování her, nejsou tak časté. Je zajímavé, že **joining tyto hry (ismy) nezafixuje**, ale rodiče naopak hovořili o tom, že se hry dítěte rozvinuly a obohatily, repertoár her se rozšířil a jsou prostředkem ke komunikaci a interakci. Tato zjištění se **shodují s výzkumy, které uvádíme v teoretické části** (viz. kapitola 2.3) **Nabízí se tedy hypotéza, že SRP ovlivňuje přímo podstatu postižení autismu, jak to ATCA prezentuje.** Je však nesporně nutné další zkoumání v této oblasti. V naší práci byla tato výzkumná otázka jako vedlejší. Je však pozoruhodné, že např. dítě, které před zahájením terapie nezvládlo být v jedné místnosti s jiným člověkem, dnes aktivně kontakt s druhými vyhledává.

Alternativním výkladem popsaného rozvoje dětí (socializace, schopnost hrát si) by mohlo být, že jde pouze o subjektivní pocity rodičů. Avšak některé změny lze vyčíst i z psychologických a speciálně pedagogických zpráv z vyšetření (viz. kazuistické studie), takže nejde o „placebo efekt.“ Zároveň se domníváme, že právě rodiče při hodnocení účinnosti terapie mají hrát klíčovou roli. Rodiče dítě nejlépe znají, tráví s ním nejvíce času (ne jen půl hodiny v ordinaci) a právě pro ně je důležité, aby pokroky viděli. Zároveň nelze zcela určit, zda při rozvoji dítěte jde o pouhý vývoj dítěte či jde o zásluhu SRP. Toto nelze nikdy s určitostí říci v žádném programu. Ale vzhledem k tomu, že rodiče pozorovali účinky SRP hned od počátku terapie a popisovali je jako okamžité, lze se domnívat, že SRP významnou zásluhu má.

4.4.3 *Rozhovory s odborníky - shrnutí*

POROVNÁVÁNÍ SU A SRP

Vzhledem k tomu, že jak odborníci přes SU, tak SRP terapeut **získávají informace o programech zejména přes zkušenosti rodičů**, mohou být tedy do značné míry **zkreslené**, což respondent T přiznává. Na obě strany se rodiče obrací při nespokojenosti s druhým.

Každý program má jistě své nepopiratelné kladné i záporné stránky a je vhodné je přiznat. Všichni respondenti, aniž bychom se jich na to záměrně ptali, sami od sebe srovnávali SRP a SU (stejně jako rodiče). **Všichni se shodli na tom, že může být sebelepší program,**

ale finálně vždy záleží na konkrétních lidech, kteří ho dělají. Ti ho pak mohou převést „úplně jinam“, než byla původní filosofie, což je na škodu oběma programům. Rodiče se mohou prezentovat jako ti, kteří dělají SRP, avšak nepochopili základní myšlenku, nedělají ho intenzivně, nekonzultují s terapeutem SRP, nemají dobrovolníky atd. To samé platí o školách, které dělají SU, jak uvedl respondent SP1: *„pokud ho dělá někdo, kdo mu nerozumí, nebo ho nepochopil, tak samozřejmě to může být katastrofa. Ta struktura je spíš leckdy v nadpisu, třeba ty třídy to na hony nevidělo, i když tedy tvrdí, že jedou SU.“* Zároveň je velmi těžké posuzovat SRP jen podle rodin v ČR, jelikož jich je zde velmi málo a SRP je tu „známý“ teprve necelých 6 let. **Pokud by odborník chtěl získat objektivní přehled, musí rozšířit svůj pohled i do zahraničí.** Posuzovat SRP jen podle ČR by bylo posuzovat SU podle toho, jak ho praktikují jen na jediné škole.

Lidé mohou překrucovat a zjednodušovat jak filosofii SU, tak SRP. **Odborník by však měl vědět a uznat, kam až sahají jeho kompetence, vědomosti a informace.** Informant P říká: *„To je asi to co nám chybí, určit, kam až sahají mé kompetence, čemu všemu rozumím a za co všechno mohu přijmout odpovědnost a za co mohu rozhodovat. Já nelezu do pravomocí speciálních pedagogů, tak si myslím, že speciální pedagogové by neměli lézt do pravomocí psychologa. To je podle mě to, kde se ty programy mohou vzájemné bít.“*

Dle našeho názoru se pravděpodobně objevuje **nedorozumění na obou stranách**. Odborníci na SU jsou přesvědčeni, že SRP haní SU a dělá z něj „bubáka“ a terapeutka SRP je přesvědčena, že APLA prezentuje SRP jako terapii, která láká rodiče na vyléčení. Z tohoto důvodu by právě měli odborníci umět uznat své kompetence a vzdělání, neškodit tak jednotlivým programům.

Další pozoruhodné zjištění, zejména k našemu výzkumnému cíli, byl výrok SP1: *„Já vím, že často u učitelů je až nenávistný přístup k SRP.“* Vzhledem k tomu, že se SP1 pohybuje mezi učiteli, lze usuzovat, že přehled o přístupu speciálních pedagogů k SRP jistě má.

Je zajímavé, že respondentům SP1 a SP2, kteří nemají se SRP praktickou zkušenost, přijdou SU a SRP podobné. Informant SP1 uvedl: *„v zásadě jsme na tom úplně stejně. To znamená, že z hlediska přístupu a faktických nějakých metod, z mého pohledu, tam nejsou zásadní rozdíly. Je to jako hovězí a drůbeží, prostě maso.“* **Kdežto respondentům T a P** (stejně jako všem rodičům) **přijdou zcela rozdílné**. Informant P hovoří dokonce o rozdílných cílech a rozlišuje je jako terapii (SRP) a metodu k učení (SU). Lze z toho usuzovat, že **praktické zkušenosti a důkladnější poznání SRP je nutné, k pochopení jeho metodiky a filosofie.** Avšak k získávání zkušeností a důkladnějšímu poznání (např.

navštívení rodiny, která podle SRP pracuje) programu je **nutný zájem ze strany odborníků**. Z interview s SP1 a SP2 je zřejmé, že tento zájem nemají. Je však nutné přiznat, že nezájem je jistě z části způsoben časovou vytíženostmi profesionálů a také tím, že už dělají metodu, která jim vyhovuje, jsou v ní vzdělaní a domnívají se, že je ta nejlepší.

Pozoruhodné bylo **sdělení informanta SP1, že mu vadí, že se SRP vyděluje vůči SU**. Nám toto vydělení přijde logické, protože SRP je založené na přístupu zaměřeném na člověka a řadí se mezi terapie přirozeným učením, kdežto SU je behaviorální terapie.

KLADY A ZÁPORY SRP

Klady a zápory SRP, které odborníci jmenovali, byly vesměs stejné, jako ty, které uvedli rodiče, avšak některé zápory, které jmenoval SP1, byly mylné. Informanti T a SP1 hovořili o tom, že **v ČR je SRP v porovnání s SU méně prakticky využitelný**, že tu nejsou připravené podmínky pro alternativní přístup. Tyto závěry se shodují s výpověďmi rodičů. **Úkolem nejen speciální pedagogiky tedy bude zapracovat na přípravě podmínek** pro rodiče, kteří se rozhodnou pro alternativní program.

Je mylný názor respondenta SP1, že SRP (a terapeutka SRP v ČR) **tvrdí, že vyléčí kohokoliv, kdykoliv a v jakémkoliv stavu.** Terapeut T říká: *„To, co o mě SP1 tvrdí, není v žádném případě pravda.“* Pokusili jsme se na webových stránkách terapeutky najít: *„Odborníci se SRP bojí, protože říká, že vyléčí autismus.“* (SP1) Pravděpodobně tím respondent SP1 myslel větu: *„Odborníci velice neradi slyší o tom, že autismus může být léčitelný a většinou nad vyléčením některých z dětí jen mávnou rukou. Tvrdošíjně si stojí za nevyléčitelností autismu bez toho, aby se přesvědčili a některé rodiny vedoucí Son-rise navštívili“* (Cecavová - Neubauerová in Son-Rise Program Terapeut [online]) a došlo k mylné interpretaci. **SRP pouze připouští léčitelnost autismu a tak by to také mělo být prezentováno.** Výroky o **leitmotivu a emocionálním vydírání** zněly velice přesvědčivě a kdybychom neznali filosofii SRP podrobně, jistě by bylo snadné jim uvěřit. **Jsou však do značné míry vyvráceny výše**, jelikož důvody rodičů pro SRP a jejich cíle v programu jsou jiné. Rodiče, kteří SRP oficiálně dělají či dělali, jsou si vědomi hranic SRP. Ovšem usuzujeme jen na základě informací z našeho výzkumného vzorku. **Mylné a zkreslené představy** (např. o počtu hodin) SP1 o SRP plynou pravděpodobně **z nedostatku informací o tomto programu**, z toho, že informace SP1, jak sám uvádí, nyní získává jen filtrací. Zároveň informant SP1 zdůrazňoval, že to, zda SRP rodičům vyléčení slibuje či neslibuje je věc názoru.

Domníváme se, že je velmi pravděpodobné, že se rodiče přijdou zeptat odborníka (častěji určitě speciálního pedagoga) na SRP a možná s chybnou představou, např. že SRP jim zaručí, že se jejich dítě vyléčí. Možná že také z těchto příčin SP1 tak o SRP usuzuje. Od toho je však odborník odborníkem, poradcem, aby to uvedl na pravou míru (v rámci svých kompetencí), nebo dal rodiči kontakt na certifikovaného terapeuta SRP, který rodiči filosofii a myšlenky SRP správně vysvětlí. Pouze rodiče, kteří mají již všechny informace, uvedené na pravou míru, ti se pak mohou rozhodnout, zda si SRP vyberou či ne.

Zůstává však otázka, proč když rodiče prvně přijdou do SPC či jiného poradenského zařízení, nejsou seznámeni s různými metodikami? Neřekne se jim: „Máte na výběr tu a tu možnost, ale rozhodnutí je na Vás.“ Rodiče tak musí hledat možnosti sami a tak také mohou získat zkreslené informace. Poradci v SPC mohou oporu najít i ve **vyhlášce 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních**, jelikož SPC poskytující služby žákům s PAS má ve standardních činnostech speciálních uvedeno *„uplatňování metodiky strukturovaného učení, aplikované behaviorální analýzy a jiných.“* Není samozřejmě v moci SPC uplatňovat veškeré metodiky, které na světě existují, avšak informace o metodikách, které jsou v ČR dostupné, by dostat měli. **Ušetřili by tak rodičům mnoho času, energie a podle respondenta SP1 tedy i peněz**. Stejný problém vidíme v poučení o biochemickém vyšetření. Od rodičů vyznělo jasné stanovisko, že lékaře v ČR metabolické a dietní problémy jejich dětí nezajímají. Není cílem ani v naší moci se v této práci na tuto problematiku podrobněji zaměřit. Vyvstává však otázka, proč rodiče nejsou již v SPC nebo příslušnými lékaři informováni o možnosti bezplatného vyšetření jejich dítěte?

5 DISKUSE

Zpracování diplomové práce proběhlo bez vážných komplikací. K problematice autismu je dostupné značné množství literatury a informace o něm a příbuzné problematice lze najít i na webových stránkách českých a zejména zahraničních.

Kontakty na rodiče, jež se svým dítětem pracují či pracovali podle metodiky SRP, jsme získali poměrně snadno, jelikož mnohé rodiče známe osobně a jsme s nimi ve stálém kontaktu. Spolupráce s nimi byla bezproblémová a příjemná. Rádi poskytli informace a ochotně si na nás vyhradili čas. Zároveň jim záleželo na podpoře práce, protože si byli vědomi, že tímto způsobem mohou pomoci ostatním rodičům, kteří zvažují, že by podle SRP pracovali se svým autistickým dítětem, nebo jen z toho důvodu, aby čtenáři o SRP získali jasnější představu.

Se skupinou odborníků bylo navázání spolupráce o poznání těžší, i když rozhovor nebyl nikterak časově náročný (cca 30 min.) a byli jsme ochotni za odborníkem vycestovat. Původní záměr, získat vyjádření 6 předních odborníků, se bohužel nezdařil. Pravděpodobně díky jejich časové zaneprázdněnosti nebylo snadné získat požadovaná vyjádření. Roli v tomto případě hrály patrně i další důvody. Mnoho profesionálů se k tématu záměrně nechce vyjadřovat. Jak jsme již psali v praktické části, účinnost SRP není totiž vědecky podložená a hovoření o tomto přístupu považují mnozí odborníci za spíše „škodlivé“. Zároveň jsme nabyli dojmu, že si někteří odborníci myslí, že nic lepšího než SU již vymyšleno nebude.

Samotný SRP je spojen s určitými pochybnostmi také ze strany rodičů dětí s autismem. Důvodů, proč rodiče SRP odmítají je pravděpodobně více. Jedním z nich je představa, že SRP je neúnosně finančně náročný. Během rozhovorů s rodiči, kteří podle SRP se svým dítětem pracovali či pracují, se však ukázalo, že program nemusí být tak nákladný, jak se z počátku jeví. Kurzy ATCA jsou nesporně finančně nákladné, ale rodiče je nemusí absolvovat hned, nebo kurz nemusí absolvovat vůbec. Terapeutka SRP navštěvuje i rodiny, které kurz nemají. Samozřejmě je lepší, když rodiče kurz absolvují, ale pokud na něj nemají např. finance, nikdo je nepřesvědčuje (viz. kazuistika 4). Z rozhovorů vyplynulo, že terapeutka rodiny navštěvuje tak jednou za půl roku a poplatek za 6 hodin práce činí 2000 Kč.

Vzhledem k tomu, že SRP nevyužívá odměn – sladkostí, ušetří rodiče zase v tomto směru. Pro zdravý vývoj dítěte jsou sladkosti všeobecně spíše škodlivé než prospěšné. O to škodlivější se nám zdají pro děti s PAS. Některé přístupy pro osoby s autismem dokonce využívají bonbónů, čokolád, ale i slaných brambůrek a kofeinových nápojů apod.

k odměňování za správně provedený úkon. U rodičů a mnohých pedagogů panuje představa, že dítě činnost bez odměny neudělá, jelikož nebude mít žádnou motivaci. Musíme přiznat, že je opravdu těžké si SRP představit v praxi, ale jediným řešením je asi si metodu vyzkoušet a ona přesvědčí sama. Tímto v žádném případě nechceme nikoho o tomto programu přesvědčovat.

Současně je ale nutné dodat, že rodiče, kteří SRP dělají, často drží i GFCF dietu, která je, jistě v porovnání s běžným stravováním, nákladnější.

V důvodech, proč někteří rodiče SRP odmítají, hraje významnou roli také fakt, že stanoviska odborné veřejnosti na SRP se rozcházejí. Z rozhovoru s respondenty SP1 a SP2 je patrné, že by odborníci doporučili spíše struktorované učení, nežli SRP. Naopak psycholožka by ho rodinám za jistých podmínek (cíle rodičů) doporučila. Rodiče dnes přikládají důraz vyjádření doktorky Thorové, která k SRP přistupuje spíše s despektem.

Při zpracováváni práce jsme nabyli dojmu, že v zahraničí není tolik jako v ČR řešena otázka vyléčených dětí. Je zajímavé, že u české odborné veřejnosti přetrvává názor, že SRP si rodiče vybírají právě proto, že jim dává falešné naděje a slibuje uzdravení jejich dítěte (jako např. SP1). Bude to pravděpodobně tím, že se o tyto rodiny příliš nezajímají, nejsou s nimi v častém kontaktu, nehovoří s nimi o tomto tématu. Domníváme se, že jde o podceňování těchto rodičů, kteří mají stejné cíle, jako všichni rodiče nejen postižených dětí.

Naše práce částečně vyvrací teorie o „napálení“ rodičů „sektou“ (jak bývá někdy ATCA „zlými jazyky“ označována). Netvrdíme však, že zklamaní rodiče nemohou nikde existovat. Myslíme si, že je to dokonce velmi pravděpodobné a to v tom případě, kdy rodiče jdou do SRP s tím, že se jejich dítě 100% vyléčí a pak se tak nestane. Domníváme se ale, že to není případ českých rodin (výzkumného vzorku), jelikož ty tento přístup pečlivě zvážily. Pokud je ovšem rodina např. z USA, není pro ni takový problém SRP „zkusit“, i když například není o jeho filosofii přesvědčena, nesleduje stejné cíle jako SRP, ale chce vyléčit své dítě. Je to stejný, ale obrácený případ českých rodin, které, i když s metodikou SU nesouhlasí, přesto ji zkusí např. z toho důvodu, že je jim všemi odborníky doporučována nebo protože je „dostupnější“.

Pro nás osobně otázka vyléčených dětí není zas tak důležitá. (Do SRP jsme se zapojili z toho důvodu, že se nám právě tento přístup líbí.) Je však velmi problematická a sama o sobě by vydala na nejednu samostatnou práci. Zmíníme pouze to, že i K. Thorová uvádí, že v 98% případů k úplnému potlačení příznaků autismu nedochází (viz. kapitola 1.1) a Linda

Cecavová-Neubauerová na svých webových stránkách uvádí, že se z dětí, se kterými pracovala, vyléčilo 6 z 200, což jsou 3%. V zásadě se tedy tyto dvě odbornice nerozcházejí.

Na tomto místě bychom chtěli vyjádřit, že vzhledem k tomu, že se nás zkoumaná oblast přímo dotýká (jsme do Son-Rise programu zapojeni), tak se do interpretace mohly promítnout naše osobní názory a postoje. Miovský (2006, s.83) uvádí, že *„nikdy není možné zkoumat a interpretovat bez jakýchkoli předpojatostí.“* Vždy jsme ovlivněni naší individuální historií a zkušeností, která se samozřejmě promítá do našeho způsobu uvažování o problému, který zkoumáme. Již sama volba tématu nebývá výsledkem výhradně intelektuální činnosti (Kirk, Miller sec. Miovský 2006).

Zároveň chceme uvést, že jsme veškerá témata práce spíše „nakousli“, jelikož výzkum této problematiky je teprve na začátku a je nutné v něm pokračovat. Vzhledem k tomu, že ani forma kvalitativní studie neumožňuje zachytit veškerá data a ačkoliv jsme se snažili popsat údaje co nejpodrobněji, mohly být některé významné informace opomenuty, což mohlo vést ke zkreslení výsledků tohoto výzkumu. S ohledem na typ předkládané studie lze hovořit o výsledcích spíše jako o hypotézách.

Hlavních i dílčích cílů práce bylo dosaženo. Jsme si však vědomi, že k úplnému naplnění cílů: zabývat se postoji odborníků k SRP a zjistit nakolik je odborná veřejnost informována o SRP a jaké má s tímto programem zkušenosti; by bylo nutno většího množství respondentů a jiný způsob výběru než kombinace účelového výběru a samovýběru. Jeden z informantů je SRP terapeut a o respondentovi P jsme věděli, že se o SRP zajímá, s programem souhlasí a má s ním zkušenosti.

Zároveň nelze výsledky práce zobecňovat na rodiče, kteří si vybrali jinou terapii, než je SRP. Výsledky práce jsou taktéž obtížně zobecnitelné na jiné rodiče dělající SRP kvůli nereprezentativnosti zkoumaného vzorku, o němž však přináší cenné informace. Byl by nutný větší počet respondentů, což není v podmínkách ČR reálné. Výzkum by však bylo možné rozšířit o Slovenskou republiku, ale přesto by byl vzorek nedostačující k obecným závěrům. Úkol tedy zůstává „na bedrech“ ATCA, které má s rodinami nejbližší kontakt.

6 ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

Pro speciálně pedagogickou teorii a praxi z tohoto výzkumného šetření vyplývá několik závěrů, doporučení či úkolů.

6.1 Závěry pro teorii

Z diplomové práce vyplynuly následující teoretické závěry:

Hlavní výzkumné otázky:

- **Proč si rodiče vybrali právě Son-Rise program?**

Rodiče k volbě SRP měli řadu důvodů. Hlavním důvodem je, že souhlasí s terapeutickou filosofií SRP. Při volbě vycházeli ze své představy a názoru, co je pro ně a jejich dítě nejdůležitější (vztah, socializace), z čehož se pak odvíjejí individuální cíle, které jim SRP pomáhá naplňovat. Rodiče zároveň vycházeli ze své intuice a povahy. U SRP hledali konkrétní návody a odpovědi na otázky, které jim zodpověděl. Určitou roli hrál také fakt, že rodiče nesouhlasí s filosofií strukturovaného učení, nebo se jim spíše zdá nevhodná pro ně a jejich dítě. Rodiče zároveň hledali program, ve kterém bude jejich dítě spokojené, radostné, nebude do ničeho tlačeno a se kterým je možné začít již v raném věku dítěte.

- **Jaké faktory ovlivnily rodiče při volbě Son-Rise programu?**

Bylo zjištěno celkem deset faktorů: dobrovolníci, herna, knížka a dokument o SRP, hloubka postižení dítěte, odborníci, kurz Start - Up, terapeutka SRP, informace od zkušenějších rodičů, víra, úplnost a sociální status rodiny.

- **Jak se k Son-Rise programu staví odborníci?**

Postoje odborníků k SRP jsou rozporuplné. Na výzkumném vzorku se nám nepodařilo výzkumnou otázku zcela zodpovědět. Avšak lze usuzovat na základě toho, že s námi odborníci na výzkumu nechtěli spolupracovat a z výpovědi spaciálního pedagoga (o až nenávistném postoji učitelů), bude jejich postoj pravděpodobně spíše negativní. Zároveň míníme, že odborníci o tento program ani nemají příliš velký zájem.

Vedlejší výzkumné otázky:

- **Jaký má Son-Rise program vliv na celou rodinu?**

SRP má jak pozitivní tak i negativní vliv na celou rodinu. Rodina na základě nově získaných informací a odpovědí na otázky pochopila chování dítěte a našla vhodný způsob, jak k dítěti přistupovat. SRP jim zároveň pomáhá vyrovnávat se s diagnózou dítěte, obohatil rodiče pro běžný život a probudil v nich netušené kapacity. Dobrovolníci jsou prevencí sociální izolace rodiny, ale současně rodinu částečně omezují tím, že chodí k ní domů. Rodiče se cítí omezováni také tím, že veškerý chod rodiny (domácnost, sourozenci, záliby rodičů) se musí přizpůsobit SRP.

- **Jaké mají odborníci v oblasti autismu informace o Son-Rise programu a zkušenosti s tímto programem?**

Zodpovězení této výzkumné otázky musíme rozdělit na dvě části. Oborníci, kteří byli vybrány záměrně, byli o SRP velmi dobře informováni a měli s programem bohaté zkušenosti. Profesionálové ze samovýběru neměli zkušenosti žádné a informace měli zkreslené, neaktualizované a získávané zejména „filtrací“ přes rodiče.

- **Je situace rodiny, která pracuje podle Son-Rise programu, složitá?**

Rodina, která pracuje se svým dítětem podle metodiky SRP, se potýká se stejnými problémy jako všechny jiné rodiny s takto postiženým dítětem. Avšak SRP s sebou přináší ještě další komplikace a těžkosti. Tím, že je odborníků na autismus v ČR málo, jsou většinově zaměřeny na metodiku strukturovaného učení a tím je rodina částečně diskriminována. Rodiče musí být sami aktivní, účelně vyhledávat odborníky, kteří respektují jejich program, informace si musí převážně vyhledávat sami, což je stojí čas a energii. Vzhledem k tomu, že je SRP tak odlišný, nemají rodiče možnost dát dítě, alespoň na část dne, do tradiční školy pro takto postižené děti a alternativní škola v ČR zatím neexistuje. Současně jde o systémovou chybu (domácí škola pouze pro 1. stupeň ZŠ) a chybu financování (rodiče na vzdělávání nedostávají žádný příspěvek).

- **Jaké má Son-Rise program klady a zápory?**

Mezi hlavní klady SRP patří: pozitivní filosofie SRP, práce na vztahu a socializaci, poskytuje praktické návody a informace, individuální přístup, herna a dobrovolníci (prevence sociální izolace, dítě potká různé osobnostní typy) aj. SRP má také stinné stránky jako:

časovou a energetickou náročnost, je obtížné ho „sloučit“ s běžným životem, finanční a vzdálenostní nedostupnost aj.

- **Má Son-Rise program vliv na rozvoj komunikace, sociální interakce a imaginace dítěte s autismem?**

Vliv SRP je vysoce individuální z kvantitativního i kvalitativního hlediska. Má vliv nejen na triádu postižení (děti začaly vnímat své okolí, projevují zájem o kontakt a komunikaci, jejich hry se rozvíjejí a repertoár činností se rozšiřuje), ale dítě se stává v SRP spokojenější a radostnější.

6.2 Závěry pro praxi

Na základě našeho výzkumného šetření navrhujeme tato **praktická doporučení:**

- Vzhledem k tomu, že počet dětí trpících poruchou autistického spektra přibývá, je nutné zvýšit počet odborníků, kteří by se rodinám s takto postižným dítětem věnovali. Nedostatek odborníků vede k tomu, že převládne jeden přístup, odborníci nemají čas věnovat se přímé práci s rodinou.

- Pro praxi by bylo velmi přínosné setkávání odborníků z různých přístupů, na kterých by si mohli vyměňovat a sdílet zkušenosti, metody práce a poznatky z praxe. Díky těmto sekáním by měli odborníci jasnější představu o jiných programech a zároveň by mohli obohatit programy vlastní.

- Je nutné posílit spolupráci odborníků s rodinou, která dělá Son-Rise program (jakýkoliv alternativní program). Spolupráce povede k eliminaci jejích problémů a usnadní rodině už takto složitou situaci.

- Vytvoření internetových stránek nebo informačních brožur, které by poskytovaly komplexní a objektivní aktuální informace o všech terapeutických a edukačních přístupech dostupných v ČR, a jejich distribuce ve speciálně pedagogických centrech (i jinde), by mohlo přispět k snadnější orientaci a pohodlnějšímu rozhodování rodičů.

- Odborníci by při poskytování služeb a informací měli umět uznat omezení svých informací, držet se svých kompetencí a uvědomit si, za co všechno mohou přijmout odpovědnost a co mohou rozhodovat. Zároveň by měli zjišťovat priority a cíle rodiny a pomáhat jí hledat program, který k těmto cílům bude směřovat.

- Je nezbytné v ČR připravit podmínky pro praktickou využitelnost alternativních přístupů (SRP), které by přispěly ke zvýšení kvality života rodiny. K těmto podmínkám by patřila zejména finanční podpora rodin, které mají domácí školu, možnost domácí školy i pro 2. stupeň ZŠ, spolupráce kmenové školy a rodiny, podpora rodiny občanskými sdruženími atd. Zároveň je potřebné podpořit uplatnění práva rodičů na výběr programu dle jejich představ a posílení jejich kompetencí při rozhodování.

- Bylo by vhodné vytvořit alternativní školu pro děti s autismem, které by pracovala také na jiných principech než je strukturované učení (např. škola pracující podle Floortimu), kam by rodiče mohli dítě umístit, když budou dělat převážně domácí program (SRP). Tato skutečnost by rodičům usnadnila situaci (respitní funkce), přispěla by ke komplexnějšímu rozvoji dítěte.

- Vzhledem k tomu, že rodin, které realizují domácí program Son-Rise, je velmi málo, by bylo značně přínosné setkávání těchto rodin, na kterých by si mohly vyměňovat a sdílet své zkušenosti. Tato setkání by mohla přispívat nejen ke zkvalitnění jejich programu.

- Je nutné, aby rodiče při výběru SRP počítali s komplikacemi, které domácí program přináší, zvážili jeho pozitiva a negativa, zvláště je-li v rodině další sourozenec. Zároveň to, zda mají energii být aktivní a sílu k sebeprosazování.

- SRP doporučujeme rodičům, kteří souhlasí s jeho terapeutickou filosofií, sledují cíle jako socializaci, budování vztahu a smysluplné komunikace, spokojenost dítěte. Rodičům, kteří po jeho zavedení sledují změny v chování dítěte.

- Pokud mají rodiče jiné cíle (akademické dovednosti, nácvik sebeobsluhy aj.), doporučujeme uplatňovat principy SRP alespoň při hře a volném čase dítěte. Tyto principy pomohou získat pozornost dítěte, mohou sloužit k relaxaci jak dítěte, tak rodiče atd.

RESUMÉ

Diplomová práce se zabývá Son- Rise programem a rodinami, které tento program dělají se svým autistickým dítětem. Předkládá souvislé a přehledné informace o dané problematice.

První kapitola je zaměřena na teoretická východiska. Vznikla analýzou odborné literatury. Seznamuje čtenáře s pervazivními vývojovými poruchami a Son-Rise programem. V první části jsou shrnuty poznatky týkající se autistických poruch. Charakterizuje autismus a jeho triádu, nespecifické variabilní rysy autismu, jeho příčiny a diagnostiku. Zahrnuje také klasifikaci pervazivních vývojových poruch, popis rodiny dítěte s autismem a terapeutické a edukační přístupy k osobám s autismem.

Druhá část první kapitoly se zaměřuje na pojetí Son-Rise programu. Objasňuje jeho filosofii, cíle a fáze, zabývá se také výzkumy na poli Son-Rise programu. Blíže se zabývá metodikou Son-Rise programu, tedy jeho principy, technikami a strategiemi. Nechybí ani přehled systému vzdělávání a podpory v rámci Son-Rise programu.

Praktická část práce nejdříve představuje hlavní a dílčí cíle a výzkumné otázky práce. Dokládá přehled použitých metod a popis zkoumaného souboru.

První část výzkumu tvoří kazuistické studie dětí s autismem, které jsou či byly vzdělávány podle metodiky Son-Rise programu. Každou případovou studii tvoří podrobná anamnéza a popis současného stavu. Převážná část výzkumu je založena na rozhovorech s rodiči. Tato kapitola je rozdělena podle výzkumných otázek a vše doplňují shrnutí, případně tabulky či grafy. Poslední část výzkumu čerpá z rozhovorů s odborníky, kteří se k dané problematice vyjádřili. Zachycuje názory a postoje dvou speciálních pedagogů, psycholožky a certifikovaného terapeuta v Son-Rise programu.

Na výzkum navazuje diskuse, která popisuje samotný průběh práce a komplikace, které při jejím tvoření nastaly. Jsou zde také zaznamenány zajímavé postřehy, které vznikaly během práce.

Práce vyúsťuje v závěry jak pro teorii, tak pro praxi a je doplněna přílohami.

SUMMARY

The Diploma thesis deals with the Son-Rise Program and families, who treat with there children with autism according to this program. It presents coherent and synoptic dates about this problem.

The first chapter is focused on literature review based on special text analyses. It acquaints readers with pervasive developmental disorders and the Son-Rise Program. The first part summarizes dates about autism disorders. It characterizes autism and triad of disabilities, nonspecific variable features of autism, etiology and diagnostic instruments. There is also the classification of pervasive developmental disorders, the description of a family with an autistic child and therapeutic and educational approaches to persons with autism.

The following part of the first chapter concentrates on the concept of the Son-Rise Program. It reveals his philosophy, aims and period, also dealing with research in the sphere of the Son-Rise Program. It describes the Son-Rise Program methodics in detail, particularly its principles, techniques and strategies. It also involves a system of education overview and support in the Son-Rise Program.

The practical part of the thesis includes main and partial aims and research questions of the work. It also presents methods and a research sample of the work.

The first part of the research consists of case studies of autistic children , who are or were taught in the Son-Rise Program. The case studies contain detailed anamneses and the descriptions of child's state nowadays. The main part of the research consists of interviews with parents. This chapter is divided by the research questions of the work and it is completed with summaries, alternatively tables or graphs. The following part of the research draws upon interviews with specialists.

The discussion follows up the research. It describes the actual process of the thesis and some obstacles during it. It also includes some interesting observations related to the work.

The final part of the thesis suggests theoretical and practical conclusions.

LITERATURA

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

AUTISM TREATMENT CENTER OF AMERICA. *The Manual for participants Start-Up Program.* USA: The Option Institute & Fellowship, 2005.

AUTISM TREATMENT CENTER OF AMERICA. *The Son-Rise Program®.* USA: The Option Institute & Fellowship, 2006.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.

BERANOVÁ, I., THOROVÁ, K. Psychodiagnostika. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál, 2004. s. 72-90, ISBN 80-7178-813-9.

BERANOVÁ, I., THOROVÁ, K. Psychologický model postižení. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál, 2004. s. 26 - 33, ISBN 80-7178-813-9.

BERANOVÁ, I., THOROVÁ, K., HRDLIČKA, M., PROPPER, L. Specifické diagnostické metody. In Hrdlička. M., Komárek V. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. s. 92-107. ISBN 80-7178813-9.

BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.

BRAGDON, A. D., GAMON, D. *Když mozek pracuje jinak.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-066-6.

BÚTOROVÁ, K. Metódy, terapie, prístupy. In *Autizmus – Časopis o autizme* 01/2005.

CRIBBIN, V., LYNCH, H., BAGSHAWE, B., CHADWICK, K. *Senzory Integration. Information Booklet.* Dublin: Blackrock, 2003. ISBN 0-9545434-08

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergrovým syndromem.* Praha: IPPP ČR, 2006. ISBN 80-86856-20-8.

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7.

FABIÁNOVÁ, L. *Současné možnosti vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra.* Bakalářská práce. Brno: MU, 2008.

GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus: zdravotní a výchovné aspekty.* Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.

HARRISOVÁ, S. L. Terapie rodinných problémů u autismu. In SCHOPLER, E., MESIBOV G., B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. s. 181-196. ISBN 80-7178-133-9.

HENDL, J. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých : Cesta k soběstačnosti.* Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, M. Dětský autismus. In HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., MALÁ, E. a kol. *Dětská a adolescenční psychiatrie.* Praha: Portál, 2000. s.133-140, ISBN 80-7178-472-9.

HRDLIČKA, M. Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál, 2004. s. 48-59, ISBN 80-7178-813-9.

HRDLIČKA, M. Jiné pervazivní vývojové poruchy. In HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., MALÁ, E. a kol. *Dětská a adolescenční psychiatrie.* Praha: Portál, 2000. s. 140-144, ISBN 80-7178-472-9.

HRDLIČKA, M., Klinický obraz dětského autismu. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál, 2004. s.34-44, ISBN 80-7178-813-9.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2000.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus III. Problémy s představivostí u dětí s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2000.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus VI. Diagnostika a možnosti korekce chování u klientů s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2002.

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus VIII. Pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2004. ISBN 80-86856-00-3.

JELÍNKOVÁ, M. NETUŠIL, R. *Autismus I. Problém komunikace dětí s autismem.* Praha: IPPP ČR, 1999.

JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem.* Praha: UK, 2001. ISBN 80-7290-042-0.

JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R. *Autismus V. Hra a hračka v životě dítěte s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2001.

JOHANSENOVÁ, B. G. *Děti s autizmem a speciálně pedagogická péče o ně.* Praha: Parta, 1998. ISBN 80-85989-48-4.

JŮN, H. Co spouští problémové chování klientů v ústavech sociální péče. ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem.* Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

KAUFMAN, B. N. *Son-Rise: Zázrak pokračuje.* Bratislava: Barracuda, 2004. ISBN 80-969237-8-1.

KAUFMAN, R. Předmluva. In KAUFMAN, B.N. *Son-Rise: Zázrak pokračuje.* Bratislava: Barracuda, 2004. ISBN 80-969237-8-1.

KRATOCHVÍL, S. *Základy psychoterapie.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-122-0.

KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra.* Praha: IPPP, 2003.

LAWSON, W. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem.* Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-389-5.

MASOPUSTOVÁ, Z. *Vývoj autistického dítěte*. Diplomová práce. Brno: MU, 2005.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MEZINÁRODNI KLASIFIKACE NEMOCÍ. 10. REVIZE. *Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. Praha: Psychiatrické centrum, 2000. ISBN 80-85121-44-1.

MIKULÁŠKOVÁ, L. *Efekt GFCF diety*. Diplomová práce. Brno: MU, 2008.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MÜHLPACHR, P. Autismus. In VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika.* Brno: Paido, 2004. s. 343-355. ISBN 80-7315-071-9.

NAKONEČNÝ, M. *Motivace lidského chování.* Praha: Academia, 1996. ISBN 80-200-0592-7

NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.

PEETERS, T. *Autismus: Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci.* Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

POKORNÁ, V. *Teorie a náprava vývojových poruch učení a chování.* Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-570-9.

PROUTY, G., WERDE, D. V., PÖRTNER, M. *Preterapie: Navazování a udržení kontaktu s obtížně komunikujícími klienty.* Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-946-6.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník.* Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník.* Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-416-8.

SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem.* Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5.

SCHOPLER, E., LANSING, M., WATERS, L. *Výukové aktivity pro děti s autismem.* Praha: Modrý klíč, 2000. ISBN 80-902494-3-4.

SLEZSKÁ DIAKONIE. *příručka Dobrovolnictví ve Slezské diakonii.*

STRUNECKÁ, A. *Jak vykročit autistům na pomoc.* Příručka pro rodiče. Praha: 2008.

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

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ a kol. *Psychologie handicapu.* Praha: Karolinum, 1999. s. 78- 93. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Úvod do psychologie.* Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0015-3.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

VÍTKOVÁ, M. Znaky autistického chování. In VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika.* Brno: Paido, 2004. s. 355-367, ISBN 80-7315-071-9.

VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe.* Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-58-2.

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

INTERNETOVÉ ZDROJE

APLA [online]. Asociace pomáhající lidem s autismem [cit. 1. 3. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www. prha.apla.cz>.

APLA [online]. Asociace pomáhající lidem s autismem. [cit. 2. 9. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www. brno.apla.cz>.

Autism Programs [online]. Growing Minds Autism Programs [cit. 3. 1. 2009]. Dostupný z WWW: <http://www.autism-programs.com/index.htm>.

Autism Treatment Center of America (ATCA) [online]. Home of the Son-Rise Program® [cit. 9. 1. 2009]. Dostupný z WWW: <http://www.autismtreatmentcenter.org/index.php>.

Autism.about [online]. What Do Sensory Integration Therapists Do for Children with Autism? [cit. 2.5.2008]. Dostupný z WWW: <http://autism.about.com/>.

Autismus – o autismu [online]. Portál o poruchách autistického spektra [cit. 7. 9. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www. autismus.cz>.

Dobromysl – autismus [online]. [cit. 7. 9. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www. dobromysl.cz>.

GFCF dieta [online]. Glutein Free Casein Free diet [cit. 12. 10. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www.gfcf.unas.cz>.

ICDL [online]. The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders [online]. [cit. 7. 9. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www.icdl.com/>.

JAN-Olomouc [online]. Občanské sdružení Jdeme autistům naproti – Olomouc [cit. 7. 3. 2009]. Dostupný z WWW: <http://www.jan-olomouc.estranky.cz/>.

National Center for Biotechnology Information (NCBI) [online].The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. [cit. 1. 2. 2009]. Dostupný z WWW: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12787161>.

Robin [online]. Stránky o autistickom dieťati a o terapii Son-Rise [cit. 12. 10. 2008]. Dostupný z WWW: <http://robin.mokranovci.net/ >.

Sensory Integration Network [online]. Committed to the promotion and development of sensory integration theory and practice. [cit. 24. 11. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www.sensoryintegration.org.uk/>.

Son-Rise Program Terapeut [online]. Certifikovaná terapeutka Son-rise Programu® [cit. 5. 2. 2009]. Dostupný z WWW: <http://www.srp-terapeut.cz/>.

SAGE Publications [online]. The Son-Rise Program® intervention for autism [cit. 5. 2. 2009]. Dostupný z WWW: <http://aut.sagepub.com/cgi/content/abstract/10/1/86>.

The National Autistic Society [online]. The Son-Rise Program [cit. 24. 11. 2008]. Dostupný z WWW: <http://www.nas.org.uk/>.

University of Kent [online]. Evaluation of early intervention in autism: a pilot study [cit. 5. 8. 2008]. Dostupný z WWW: < http://www.kent.ac.uk/sspssr/index.html>.

Wikimedia Foundation [online]. Wikipedia - the free encyclopedia [cit. 19. 2. 2009]. Dostupný z WWW: <http://en.wikipedia.org>.

Zdravcentra [online]. Krajská centra primární péče. [cit. 29. 6. 2008]. Dostupný z WWW: <https://www.zdravcentra.cz>.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Diagram faktorů 117
Obrázek 2: Tabulka důvodů.....118
Obrázek 3: Graf kladů Son-Rise programu 120
Obrázek 4: Graf záporů Son-Rise programu 120

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Diagnostická kriteria MKN-10 pro dětský autismus (F84,0)

Příloha 2: Posuzovací škála dětského autismu (CARS)

Příloha 3: Charta práv osob s autismem

Příloha 4: Hierarchický model systémů v HANDLE přístupu

Příloha 5: Aktivita z HANDLE přístupu

Příloha 6: Vývojový mode v Son-Rise programu

Příloha 7: Osnova sociálních dovedností v Son-Rise programu

Příloha 8: Struktury rozhovorů

PŘÍLOHY

Příloha 1: Diagnostická kriteria MKN-10 pro dětský autismus (F84,0), s. 9

A. Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z následujících oblastí:

1) **receptivní nebo expresivní řeč užívaná v sociální komunikaci;**
2) **vývoj selektivních sociálních vazeb nebo reciproční sociální interakce;**
3) **funkční nebo symbolická hra.**

B. Celkem musí být přítomno nejméně šest symptomů, uvedených pod bodem 1), 2) a 3), přičemž nejméně dva z bodu 1) a nejméně jeden jak z bodu 2), tak z bodu 3):

1) Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastí:

- neschopnost přiměřeně užívat pohledu z očí do očí výrazu tváře postoje těla a gest k sociální interakci;
- neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí;
- nedostatek sociálně emoční reciprocity, což se projevuje narušením nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostateční přizpůsobování chování sociálnímu kontextu, nebo slabá integrace sociálního, emočního a komunikativního chování;
- chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy nebo aktivity s jinými lidmi (např. ukazovat, přenášet předměty zájmu jiným lidem nebo na ně upozorňovat).

2) Kvalitativní abnormality v komunikaci jsou zřejmé alespoň v jedné z následujících oblastí :

- rozvoj mluvené řeči je opožděn nebo úplně chybí a není snaha tento nedostatek kompenzovat používání gest nebo výrazem tváře jako alternativního způsobu komunikace (často chybí předcházející komunikativní žvatlání);
- relativní neschopnost začít nebo udržet konverzaci (ať už je schopnost řeči na jakékoli úrovni), kde je třeba recipročně reagovat na komunikaci jiné osoby;
- stereotypní a opakující se používání jazyka nebo idiosyntaktické užívání slov nebo frází;
- nedostatek různých spontánních her „jakoby“ nebo (v mládí) společenských her.

3) Omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit se projevují alespoň v jedné z následujících oblastí:

- stálé zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu nebo zaměření, nebo jedním nebo více zájmy, které jsou abnormální ve své intenzitě a přesně vymezeném druhu, i když ne v obsahu a zaměření;
- zdánlivě kompulzivní lpění na specifických, nefunkčních rutinách nebo rituálech;
- stereotypní a opakující se motorické manýry, které zahrnují buď poklepávání, nebo kroucení rukama nebo prsty, anebo komplexní pohyby celého těla,
- zájem o části předmětů nebo nefunkční části hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí).

C. Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám: specifické vývojové poruše repetitivním řeči (F80,2), se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94,1) nebo desinhibičnímu typu náklonnosti (F94,2), mentální retardaci (F70-F72), s některou přidruženou poruchou emocí nebo chování, schizofrenii (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84,2).

(Hrdlička 2004, s.41-42)

Příloha 2: Posuzovací škála dětského autismu (CARS), s. 17

Skladba posuzovací škály CARS: Dítě je posuzováno v patnácti položkách.	
I.	***Vztah k lidem.*** Tato položka hodnotí chování dítěte ve strukturovaných i nestrukturovaných situacích, při kterých je dítě ve styku s jinou osobou. Postižení v této oblasti je považováno za primární charakteristiku autismu a je uváděno všemi diagnostickými manuály.
II.	***Napodobování.*** Položka sleduje schopnost dítěte napodobovat verbální i neverbální chování. Je důležité, aby činnost, kterou má dítě napodobit, odpovídala jeho schopnostem. Nehodnotí se schopnost provádět určitou činnost, ale schopnost napodobovat, proto volíme takovou aktivitu, kterou dítě provádí spontánně. Schopnost napodobovat má základní význam jak pro rozvoj řeči tak pro rozvoj sociálních vztahů, proto byla do škály CARS zařazena, i když postižení v této oblasti není primárním kritériem pro diagnózu autismus.
III.	***Emocionální reakce***. Hodnocení této položky spočívá v pozorování, jak dítě reaguje na příjemné i nepříjemné podněty. Hodnotí se přiměřenost i intenzita reakce. Autismus byl původně považován za emocionální poruchu vyvolanou patologickým rodinným prostředím. Abnormální a nepřiměřené emoční reakce jsou stále považovány za významný rys poruch autistického spektra.
IV.	***Motorika.*** Položka posuzuje koordinaci a přiměřenost pohybů těla, všímá si motorických stereotypů a abnormalit (chození po špičkách, otáčení kolem vlastní osy apod.). je součástí všech diagnostických systémů.
V.	***Používání předmětů, hra.*** Položka si všímá zájmu dětí o hračky a jiné předměty a způsobu, jak jich dítě využívá.
VI.	***Adaptace na změny.*** Položka sleduje potíže při přechodu z jedné aktivity na jinou a obtížnost s jakou lze změnit u dítěte navyklé vzory chování.
VII.	***Zrakové percepce.*** Položka se soustředí na neobvyklé způsoby vizuální pozornosti, zahrnuje schopnost dítěte sledovat zrakem určitý předmět.
VIII.	***Sluchová percepce.*** Položka sleduje neobvyklé sluchové chování a neobvyklé reakce na určité zvuky. Všímá si také reakce na lidský hlas.
IX.	***Chuťová, čichová a hmatová recepce.*** Položka se zabývá hodnocením reakcí na smyslové předměty z bezprostřední blízkosti. Všímá si i jakým způsobem dítě vnímá bolest.
X.	***Strach a nervozita.*** Položka hodnotí neobvyklý a nevysvětlitelný strach anebo absenci strachu v situaci, ve které by se zdravé dítě na stejném vývojovém stupni bálo.
XI.	***Verbální komunikace.*** Položka se zabývá všemi aspekty řeči, nehodnotí pouze jestli dítě mluví nebo nemluví , ale zaznamená i veškeré abnormality řečového projevu, slovník dítěte, melodii, rytmus apod. Je důležité vyhodnotit, zda obsah projevu dítěte odpovídá dané situaci. Porucha v oblasti komunikace je považována za primární kriterium autismu.
XII.	***Neverbální komunikace.*** Položka si všímá všech projevů neverbální komunikace dítěte a jeho reakce na verbální komunikaci jiných osob (gesta, mimika, postoje apod.) položka je obzvláště důležitá u dítěte, které nepoužívá řeč.
XIII.	***Úroveň aktivity.*** Položka sleduje aktivitu dítěte jak ve strukturovaných tak spontánních situacích, všímá si hyperaktivity či netečnosti.
XIV.	***Úroveň a konzistence intelektových funkcí.*** Položka je rozšířenou verzí jednoho z Kannerových kritérií a zahrnuje jak mentální retardaci tak nevyváženosti intelektových funkcí. Zjišťuje také případné extrémní dovednosti.

XV. ***Celkový dojem.*** Položka obsahuje celkové posouzení na základě subjektivního dojmu. Při hodnocení lze využít veškeré dostupné informace o dítěti (anamnéza, pohovor s rodiči, učiteli či vychovateli, vývojové dotazníky, předchozí vyšetření apod.).

***Interpretace výsledku testu CARS*:** Při hodnocení jednotlivých položek porovnáváme chování sledovaného dítěte s chováním zdravého dítěte stejného věku. Každá jednotlivá položka má k dispozici čtyřbodovou hodnotící stupnici (1-4), přičemž lze využít i hodnoty mezi jednotlivými body (1,5 ; 2,5 a 3,5). Hodnota jedna znamená, že chování dítěte v této položce je v mezích normy, to znamená, že odpovídá chování zdravého dítěte stejného věku, hodnota čtyři indikuje výrazné abnormální chování ve srovnání zdravého dítěte stejného věku.

Tímto způsobem je možno rozlišit sedm možných hodnocení každé položky:

1,0	v mezích normy pro daný věk
1,5	velmi mírně abnormální pro daný věk
2,0	mírně abnormální pro daný věk
2,5	mírně abnormální až abnormální pro daný věk
3,0	abnormální pro daný věk
3,5	abnormální až výrazně abnormální pro daný věk
4,0	výrazně abnormální pro daný věk

Celkové skóre získáme sečtením bodů u jednotlivých položek. Při celkovém počtu bodů 15-29,5 je dítě posuzováno jako neautistické, 30-36,5 je hodnoceno jako mírně až středně autistické a při hodnotách 37-60 patří do kategorie silně autistické.

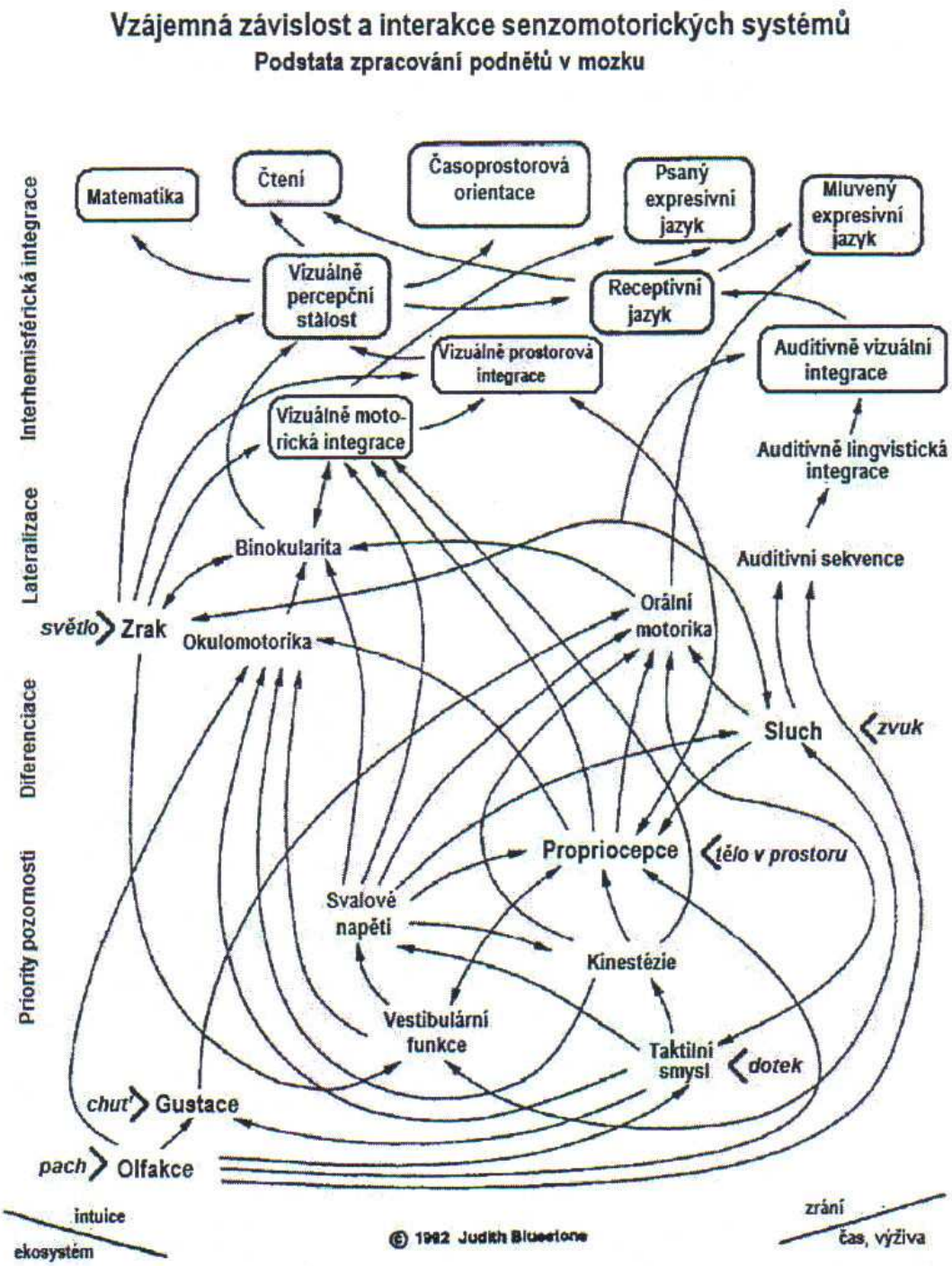
(Jelínková 2001, s.39-40)

Příloha 3: Charta práv osob s autismem, s. 31

1. Právo osob s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopnosti postiženého.
2. Právo osob s autismem na dostupnou, nepředpojatou a přesnou klinickou diagnózu.
3. Právo osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.
4. Právo osob s autismem a jejich zástupců účastnit se jakéhokoliv rozhodování o jejich budoucnosti.
5. Právo osob s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. Právo osob s autismem na veškeré pomůcky, asistenci a podpůrné služby, které postižení potřebují k nezávislému a plnohodnotnému životu.
7. Právo osob s autismem na mzdu nebo jiný příjem,který zabezpečí v postačující míře stravu, bydlení, oblečení a jiné životní potřeby.
8. Právo osob s autismem účastnit se odpovídajícím způsobem na rozvoji a řízení služeb, které zajišťují jejich životní potřeby.
9. Právo osob s autismem na odborné poradenství a péči nutnou pro jejich fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu klienta a při které jsou respektována všechna nutná bezpečnostní opatření a zvažována všechna možná rizika.
10. Právo osob s autismem na vhodné pracovní zařazení a na vhodnou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace a stereotypů. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, zájmů a přání klienta.
11. Právo osob s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.
12. Právo osob s autismem účastnit se kulturních, zábavných,sportovních a jiných aktivit pro volný čas.
13. Právo osob s autismem rovnocenně využívat všech zařízení, služeb a aktivit, které nabízí společnost.
14. Právo osob s autismem na partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením vykořisťování nebo donucovacích praktik.
15. Právo osob s autismem a jejich zástupců na účasti při tvorbě zákonů a legislativních opatření a účasti při ochraně dodržování těchto legislativních norem.
16. Právo osob s autismem být osvobozen od strachu nebo hrozby uzavření v psychiatrické léčebně nebo jiných podobných zařízeních.
17. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním, fyzickým týráním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.
18. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním a nesprávným podáváním léčiv a jiných farmakologických prostředků.
19. Právo přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, psychologické, psychiatrické a školní dokumentaci.

(seminář „Autismus a lidská práva“, 19.11.2007)

Příloha 4: Hierarchický model systémů v HANDLE přístupu, s. 32



(„Základní kurz v HANDLE přístupu“, 8.-9.11.2008)

Příloha 5: Aktivita z HANDLE přístupu, s. 33

Obejmi a zatáhni

K čemu je to dobré

Tato aktivita posiluje interhemisférickou integraci (spolupráce mozkových hemisfér) a artikulaci. Podporuje diferenciaci (rozlišení) jednotlivých prstů, a jedné ruky od druhé. ‚Obejmi a zatáhni' posiluje svalové napětí v prstech; stimuluje reflexní body pro dutiny, čelisti a ústa; integruje hmatové vnímání v rukou; zvyšuje proprioceptivní vnímání v prstech a v rukou; a může také člověka zklidnit a pomoci mu se soustředit.

Co budete potřebovat

Budete potřebovat pouze vlastní ruce nebo ruce pomocníka. Jestliže váš pomocník má silnější prsty než vy, můžete použít hrubší bavlnu nebo kousek látky.

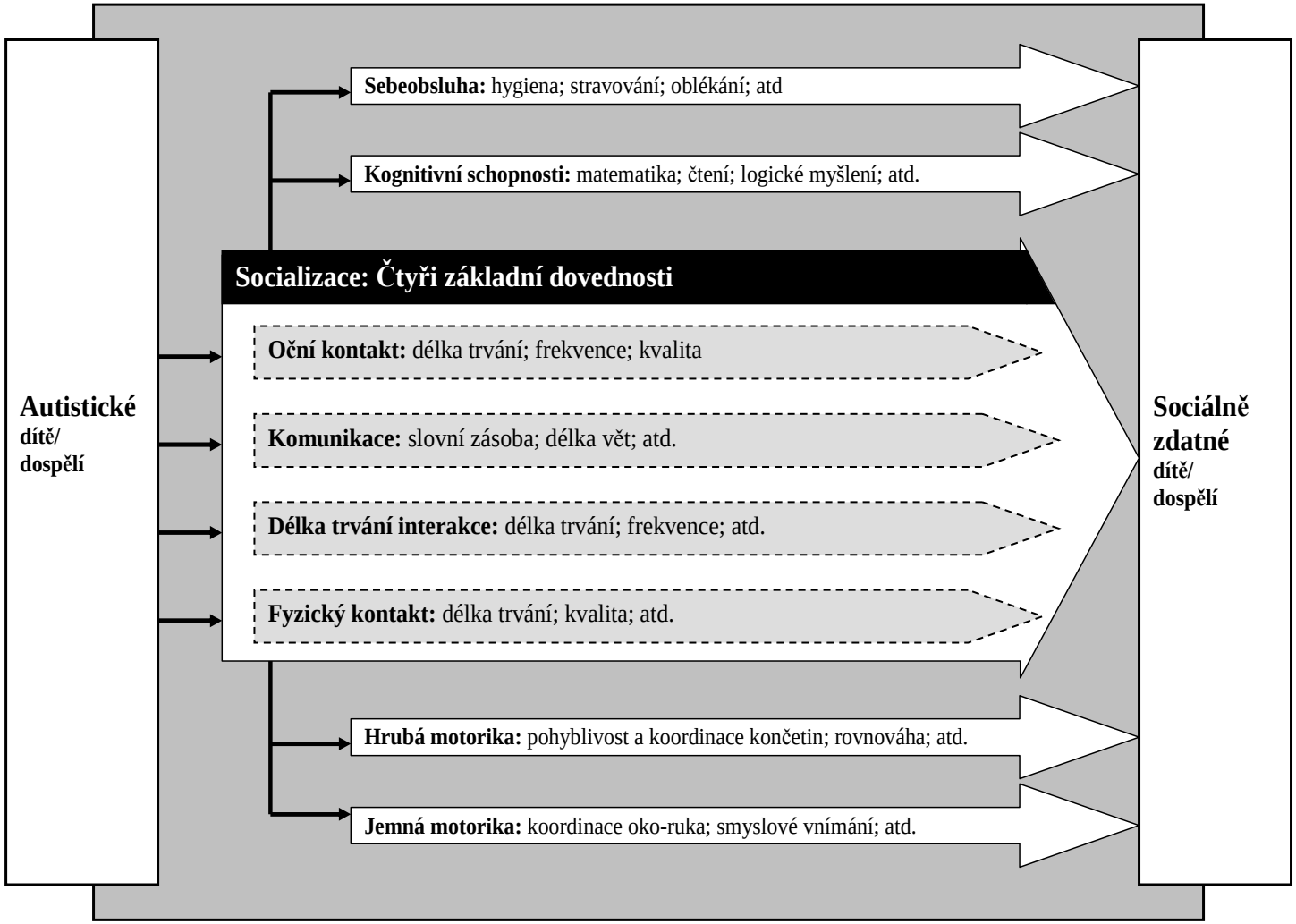
Jak na to

1. S lokty ležícími na podložce nebo lehce opřenými proti hrudi, propleťte své ukazováčky. Držte je tak, že se ruce nachází uprostřed vašeho těla.
2. Zmáčkněte a potáhněte ukazováčky - jeden je uvolněný a druhý tahá, a pak první tahá a druhý je uvolněný. Obě ruce a paže zůstávají téměř bez pohybu a uvolněně – trochu se pohybují pouze prsty.
3. Zopakujte toto tahání a uvolňování s ukazováčky třikrát až čtyřikrát na každou stranu.
4. Odpojte ukazováčky a propleťte prostředníčky a opakujte.
5. Pokračujte se všemi prsty a zakončete s palci.

©2004 The HANDLE® Institute

(„Základní kurz v HANDLE přístupu", 8.-9.11.2008)

Příloha 6: Vývojový model v Son-Rise programu, s. 39



(W. Hogan, B. Hogan in ATCA [online])

Příloha 7: Osnova sociálních dovedností v Son-Rise programu, s. 39

SOCIALIZACE – Čtyři základní oblasti

Oční kontakt

	Frekvence	méně než 1x/min (zapište přesnou hodnotu)	1x/min	2-3x/min	4-5x/min	6-10x/min	„Typický“ oční kontakt: - současné sledování a mluvení - současné sledování a naslouchání - oční kontakt typický pro délku aktivity nebo interakce - vlastnosti: soustředěný a zaměřený
	Délka	Letmý pohled 1-2 sec	3-5 sec	6-10 sec	10 sec nebo déle		
	Vlastnosti	1 mechanický/ strojený	2	3	4	5 soustředěný, zaměřený, zúčastněný	

Komunikace

Pláč/ záchvaty vzteku/ nářky	***Frekvence***	častěji než 4x/hod	3-4x/hod	1-2x/hod	méně než 1x/hod	3-4x denně	2x denně	méně než 1x denně
	Délka	déle než 2 hod	1-2 hod	30-60 min	15-30 min	10-15 min	5-10 min	1-5 min
	Vlastnosti	řve a křičí; hází věcmi; bije se do hlavy; uhodí sebe nebo ostatní atd.		řve a křičí		pláče	naříká/pláče	naříká
Ukazování/ Fyzická gesta		- strká do Vás - ukazuje na věci - dává Vám předměty	- bere Vás za ruku - posunková řeč					
Jazyk	***Slovní zásoba***	Zvuky podobné řeči	1-10 slov	11-30 slov	31-60 slov***	61-100 slov	101-300 slov	více než 300 slov
	Délka věty	1 slovo	2-3 slova		4-6 slov	6-12 slov	více než 12 slov	
	Srozumitelnost	zpravidla nesrozumitelné			zpravidla srozumitelné		naprosto srozumitelné	
	Spontánnost *(inic. komunikace)*	méně než 25%	25-50%		více než 50%			
	Obsah	podstatná jména	slovesa	předložky	příd. jména	zájmena	spojky	ukazovací a neurč.zájmena
	Konverz.obraty	1 obrat	2-3 obraty		4-6 obratů		více než 6 obratů	

Příklady základníhojazykového obsahu

Podstatná jména: máma, táta, židle, míč, auto, panenka, atd.
Slovesa: chtít, vidět, táhnout, tleskat, lechtat, jet, atd.
Předložky: nahoru, dolů, do, na + příslovce ven, pryč, atd.
Přídavná jména: hlasitý, tichý, černý, žlutý, atd.
Osobní zájmena: on, ty já, atd.
Spojky: ale, a, nebo, když, přesto, atd.
Zájmena neurčitá a ukazovací: nějaký, ten,…
31-60 slov***:na této úrovni můžete začít požadovat dvouslovné věty

SOCIALIZACE – Čtyři základní oblasti

Délka interakce (interakce = zahrnutí jiné osoby do hry nebo aktivity)

Oblast zájmu dítěte	***Frekvence***	méně než 1x/hod. (zapište přesnou hodnotu)	1-3x/hod.	4-6x/hod.	Častěji než 6x/hod.	4-6x/hod.		1-3x/hod.	
		← ← ← ← ← délka do 4 min → → →→ →				← ← ← délka 5 min nebo více → → →			
	Délka	méně než 20 sec		1-4 min		5-10 min	10-30 min	30-60 min	více než 1 hod.
	Přizpůsobivost	velká strnulost/sebeovládání		mírná strnulost/sebeovládání		lehká strnulost/ sebeovládání		spontánnost/ přizpůsobivost	
Aktivita iniciovaná jinou obou	***Frekvence***	Méně než 1x/hod (zapište přesnou hodnotu)	1-3x/hod	4-6x/hod	Častěji než 6x/hod.	4-6x/hod.		1-3x/hod.	
		← ← ← ← ← ← délka do 4 min → → → → →				← ← ← délka 5 min nebo více → → →			
	Délka	méně než 20 sec	20-60 sec	1-4 min		5-10 min	10-30 min	30-60 min	více než 1 hod.
	Přizpůsobivost	velká strnulost/sebeovládání		mírná strnulost/sebeovládání		lehká strnulost/ sebeovládání		spontánnost/ přizpůsobivost	

Typická délka interakce
„Typická“ délka interakce činí 3-5 min za každý rok života dítěte.

2 roky: 6-10 min
4 roky: 12-20 min
6 let: 18-30 min
8 let: 24-40 min
12 let: 36-60 min

Fyzický kontakt

	Délka	méně než 2 sec	2-10 sec	10-30 sec	30-60 sec	déle než 1 min
	Vlastnosti	nedovoluje fyzický kontakt	využívá jinou osobu, aby dostal, co chce	dovoluje fyzický kontakt/interakci	iniciuje fyzický kontakt/interakci	

Než přistoupíte k dovednostem navazování přátelství a ke komunikačním dovednostem, ujistěte se, že Vaše dítě ovládá všechny 4 základní oblasti socializace.

DŮLEŽITÉ:
Žádné dítě nebude prokazovat všechny výše zmíněné charakteristiky neustále.
Nezapomínejte používat „zdravý rozum.“

(Autism Treatment Center of America 2005)

Příloha 8: Struktury rozhovorů, s. 65

STRUKTURA ROZHOVORU S RODIČI

1. Zajímáte se Vy osobně o problematiku autismu, nebo se spíše spoléháte na informace od odborníků?
2. Jak jste se o SRP dozvěděli?
3. Co pro Vás SRP znamená?
4. Jaké jsou důvody, pro které jste se rozhodli podle SRP pracovat s Vaším dítětem? (Proč právě tento program?)
5. Jaké změny ve hře, rozvoji komunikace a sociálního chování jste zpozorovali u Vašeho dítěte v průběhu SRP?
6. Má SRP nějaký vliv na celou rodinu (na Vás jako rodiče)? Pokud ano, tak jaký?
7. Co si myslíte o strukturovaném učení?
8. Jste spokojeni se současnou nabídkou vzdělávacích přístupů pro děti s autismem? Myslíte si, že mají rodiče možnost volby přístupu?
9. Máte pocit, že jste kvůli SRP nějak diskriminováni?
10. Jaké klady a zápory má podle Vás SRP?

STRUKTURA ROZHOVORU S ODBORNÍKY

1. Jak dlouho se pohybujete v oblasti autismu?
2. Znáte SRP? Jak jste se o SRP dozvěděl/a?
3. Nakolik jste o SRP informován/a? Odkud získáváte informace?
4. Máte praktickou zkušenost se SRP? Pokud ano, jakou?
5. Myslíte si, že je současná nabídka programů (přístupů) k osobám s autismem v ČR dostatečná? Mají rodiče možnost volby?
6. Co si myslíte o strukturovaném učení?
7. Myslíte si, že je rodina pracující podle SRP nějak diskriminována?
8. Jaké klady a zápory má podle Vás SRP?
9. Jak byste charakterizoval/a Váš postoj k SRP?
10. Proč byste SRP rodičům nedoporučil/a nebo naopak doporučil/a?