

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

Náležitosti pozitivního kontaktu s autisty

Bakalářská práce

Autor práce: Emilie Kovářová

Vedoucí práce: Mgr. Petr Jánský, Ph.D.

2008

Abstract

Autism is one of the most serious disorders of children's mental development. As a consequence of this congenital, lifelong disorder, the affected people do not understand properly what they see, hear and experience. Owing to this affliction mental development is disturbed mainly in the sphere of communication, social interaction and imagination. Autism is accompanied by specific behavioral patterns.

I am familiar with the topic of the present paper called The features of positive contact with autistic patients from my day-to-day professional practice. I have been working as an educational specialist in Petra Mačkov Home, in the department of sheltered housing, where, apart from mentally handicapped clients there also reside some autistic clients. The aim of this paper was to find out the conditions of positive contacts of autistic clients with the staff of Petra Mačkov Home.

The theoretic part of the paper contains some basic information on autism, its historic development up to the present time, its causes and diagnostics and, further on, autistic spectrum disorders, autism and mental handicap, upbringing and instruction of children afflicted with autism, problem behaviour of autistic people and its treatment and specific attitudes to autistic patients.

The empiric part is based on a qualitative research. The methods used for data collection include analysis of personal documents, observations and semi-standardized interviews. The investigated group is formed by three autistic clients residing in Petra Mačkov Home. I am in touch with the members of the group almost every day and I have attempted to describe the results of the long-term observations of these clients in the interaction with the staff and the other clients of Petra Home.

I have determined the following hypotheses on the basis of the completed research: An autistic client residing in a handicapped people's home is able of having a positive contact with their social environment.

The observations and experience presented in the bachelor paper could be useful for the staff of handicapped people's homes who look after autistic clients.

Key words:

Autism

Handicapped people's home

Autistic client

Mentally handicapped client

Contact

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Náležitosti pozitivního kontaktu s autisty vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 12.5.2008

Poděkování

Děkuji vedoucímu mé bakalářské práce Mgr. Petru Jánskému, Ph.D. za odborné vedení, pomoc, cenné rady a připomínky, které mi poskytl v průběhu zpracování bakalářské práce.

OBSAH

Úvod	8
1. Současný stav	10
1.1 Autismus	10
1.1.1 Historický vývoj po současnost	12
1.1.2 Příčiny autismu	13
1.1.3 Diagnostika autismu	15
1.2 Poruchy autistického spektra	16
1.3 Problémové oblasti společné pro poruchy autistického spektra ...	18
1.3.1 Sociální interakce a sociální chování	18
1.3.2 Komunikace	20
1.3.3 Představitost, zájmy, hra	21
1.4 Intervence u lidí s poruchami autistického spektra	22
1.4.1 Strukturované učení	22
1.4.2 TEACCH program	23
1.4.3 Behaviorální přístupy	24
1.4.4 Komunikační terapie	24
1.4.5 Herní a interakční terapie	25
1.4.6 Relaxace	25
1.4.7 Zooterapie, ergoterapie, fyzioterapie	26
1.4.8 Muzikoterapie, arteterapie	26
1.4.9 Farmakoterapie	27
1.5 Autismus a mentální retardace	27
1.6 Výchova a vzdělávání dětí s autistickým postižením	28
1.7 Problémové chování lidí s autismem a jeho terapie	30
1.8 Specifické přístupy k lidem s autismem	32
2. Cíle práce	35
3. Metodika	36
3.1 Použitá metoda sběru dat	36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	37

4. Výsledky	38
4.1 Místo výzkumu	38
4.2 Pozorovatel	39
4.3 Člen výzkumného souboru č.1 – Jana	40
4.3.1 <i>Analýza osobních dokumentů</i>	40
4.3.2 <i>Záznam z pozorování</i>	42
4.3.3 <i>Rozhovor s třídní učitelkou a asistentkou pedagoga</i>	45
4.4 Člen výzkumného souboru č.2 – Milena	47
4.4.1 <i>Analýza osobních dokumentů</i>	47
4.4.2 <i>Záznam z pozorování</i>	48
4.4.3 <i>Rozhovor s terapeutkou a pracovnící sociální péče</i>	50
4.5 Člen výzkumného souboru č.3 – Vladka	51
4.5.1 <i>Analýza osobních dokumentů</i>	51
4.5.2 <i>Záznam z pozorování</i>	53
4.5.3 <i>Rozhovor s terapeutkou a bývalou třídní učitelkou</i>	55
4.6 Srovnání výsledků výzkumu	55
5. Diskuse	57
6. Závěr	61
7. Seznam použitých zdrojů	63
8. Klíčová slova	66
9. Přílohy	67

Úvod

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nejzávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybená.“

Adrian D. Ward

Autismus je celoživotní postižení, pro které je charakteristická porucha socializace, neschopnost navazovat a prožívat mezilidské vztahy a je zpravidla spojeno se závažnou poruchou komunikačních schopností. Autismus je charakterizován nedostatkem představivosti, stereotypními způsoby chování, omezenými zájmy a aktivitami.

Téma bakalářské práce Náležitosti pozitivního kontaktu s autisty je mi blízké z mé denní profesní praxe. Déle než 5 let pracuji jako vychovatelka v Domově Petra Mačkov na oddělení chráněného bydlení, kde žije převážná část klientů se středně těžkým mentálním postižením. Z těchto klientů je i několik postižených autismem. Jen málo z těch, kdo se klientům s autismem věnují, nebude souhlasit s tím, že tito lidé představují jeden z nejnáročnějších problémů, se kterým se při své péči o postižené setkali.

Myslím si, že kvalita života osob s autismem v domovech pro osoby se zdravotním postižením závisí z velké části na tom, jak pedagogičtí pracovníci, pracovníci sociální péče a terapeuti rozumí charakteru jejich postižení a jak jsou schopni přizpůsobit prostředí a způsob komunikace tomuto postižení. Můj první kontakt s klientkou s autismem určitě nebyl pozitivní. Zatímco ostatní klienti s mentálním postižením byli vstřícní a bezprostřední a dávali najevo radost z mé přítomnosti, klientka s autismem seděla v rohu, nemluvila, bránila se očnímu kontaktu. Na mé pokyny nereagovala, pokud jsem je opakovala, reagovala výbuchy vzteku. Já jsem porušovala její stereotypy a rituály, byla jsem nový rušivý prvek a ona změny ani odchylky od obvyklého

pořádku nesnáší. Při našem kontaktu jsem dělala chyby, které vyplývaly z toho, že jsem o autismu téměř nic nevěděla. Nedostatek informací o autismu při vstupu do nového zaměstnání a prvním kontaktu s klienty s autismem bývá problémem většiny mých kolegů v domovech pro osoby se zdravotním postižením. Pokud bych té době byla o autismu lépe informována, mohla jsem většině konfliktních situací předejít.

Klienti s autismem jsou ze všech klientů v domovech pro osoby se zdravotním postižením nejvíce zranitelní – je pro ně velmi obtížné začlenit se do kolektivu, přizpůsobit se požadavkům a daným zvyklostem v těchto zařízeních a akceptovat velké množství lidí a nejrůznějších změn, kterým nelze zabránit. Proto život jedinců s autismem v kolektivním zařízení nikdy nebude úplně bez problémů a lidé, kteří mají ke klientům s autismem blízko, musí hledat takové postupy při kontaktu s nimi, které by pro ně byly co nejméně nepříjemné a stresující a snažit se jim jejich nelehkou situaci usnadnit. Z tohoto důvodu je hlavním cílem mé bakalářské práce zjistit náležitosti pozitivního kontaktu klientů postižených autismem s personálem Domova Petra Mačkov (pedagogickými pracovníky, pracovníky sociální péče a terapeuty).

1. Současný stav

1.1 Autismus

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Důsledkem této vrozené poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto postižení narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitivosti (základní diagnostická triáda problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra). Autismus doprovází specifické vzorce chování (29).

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) řadí autismus mezi pervazivní vývojové poruchy (F84), které jedince provází po celý jeho život. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte s autismem je narušen do hloubky v mnoha směrech. Pervazivní vývojové poruchy představují značný problém nejen pro samotného jedince s autismem a jeho nejbližší okolí, ale je zde i problém zdravotní, sociální, vzdělávací a ekonomický. Tyto poruchy vedou k podstatným omezením v životě postižených. Lidé s autismem jsou často odkázáni na péči okolí (21, 31).

Autismus je zřejmě nejlépe zdokumentovaný a vyhodnocený dětský psychiatrický syndrom. Přesto stále zůstává ohromná propast mezi porozuměním autismu a jeho pochopením v praktickém každodenním životě. Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe a nebo chápe jen velmi málo. Tito lidé vypadají, jako by žili ve svém vlastním světě, k vnějšímu světu jako by neměli vztah nebo ho jen těžce nalézají. To vede k tomu, že prostředí kolem lidí s autistickým postižením je ve styku s nimi značně nejisté (10, 34).

Každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly než podobnosti. Lidé s autismem se liší rasou, sociálním prostředím, intelektuální úrovní, osobností i přidruženými poruchami. Nelze očekávat, že budou všichni vyhovovat nějakému vysoce specifickému prototypu nebo, že budou mít prospěch z přesně dané intervence, terapie či výuky. Především jsou to lidé. Někakým řízením osudu se stalo, že je postihla stejná nebo podobná porucha, což ale neznamena, že jsou jeden jako druhý. Společným znakem je, že všechny osoby, které jsou diagnostikovány jako postižení autismem, vykazují těžké symptomy ve všech oblastech triády, v oblasti komunikace, v oblasti sociálních vztahů a v oblasti omezených vzorců chování a imaginace (10).

Autismus často bývá kombinován s jinými psychickými a fyzickými poruchami (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Často se přidružuje problematické chování různé intenzity, někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u druhých pozorujeme agresivní nebo sebezraňující chování. Také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita jsou často s autismem spojeny (29).

Autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Projevuje se buď od dětství nebo v raném věku (do 36 měsíců). Porucha určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace (senzorické, jazykové) (29).

I když k úplnému potlačení příznaků autismu v 98% případů nedochází, speciální výchova může zmírnit problematické chování jedinců s autismem (agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku). Také byl díky speciální výchově zaznamenán nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti (20).

1.1.1 Historický vývoj po současnost

Poprvé termín *autismus* (z řeckého „autos“ = „sám“) použil Eric Bleur r. 1911, aby popsal způsob egocentrického myšlení, které je typické pro schizofrenii. Od r. 1943 je termín „autismus“ používán jako označení pro poruchu afektivního kontaktu jako tzv. časný dětský autismus, jež tehdy popsal americký psychiatr Leo Kanner, který jej charakterizoval těmito projevy:

1. Neschopností navazovat vztah s rodiči a reagovat na ně od útlého dětství.
2. Neosvojením si řeči takovým způsobem, jak je to běžné u normálních dětí, dále tím, že se u nich řeč často vůbec nerozvine nebo že mluví zvláštním způsobem, který ztěžuje komunikaci.
3. Stereotypním chováním, a to na různých vývojových stupních, od prostých opakovaných pohybů těla až ke komplexním rituálům, které se sestávají z prvků chování následujících v přesném pořadí.
4. Problémy při zpracování smyslových informací a velká skupina dalších specifických problémů v chování **(10, 26)**.

Kanner ve svém článku „Autistic Disturbances of Affective Contact“ (Autistická porucha afektivního kontaktu) z roku 1943 uveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí. Děti s autismem popsal jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém světě. Tyto děti mají většinou průměrné nebo nadprůměrné IQ. V psychomotorických testech dosahují slabých výsledků **(31)**.

Rok po Kannerovi, tedy v roce 1944, vídeňský pediatr Hans Asperger popsal nezávisle na něm v článku „Autistische Psychopathen im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství) syndrom s podobnými projevy. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti

v komunikaci, přestože řeč byla bohatě rozvinuta, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy (31).

Po celá 50. a 60. léta převládala mylná hypotéza, že autismus je důsledkem chybné, citově chladné výchovy v raném dětství. Tato hypotéza traumatizovala celé generace rodičů, neboť jim vnucovala pocit viny za postižení dítěte (13).

Teprve v sedmdesátých letech se objevilo několik prací, které vymezily autismus oproti schizofrenii z hlediska klinických příznaků, průběhu i rodinné anamnézy. Trvalo tedy několik desetiletí, než se ukázalo, co je z dnešního hlediska zcela zjevné, že autismus má oproti schizofrenii zcela odlišné příznaky (13).

Od roku 1988 se rozšiřuje pojetí autismu, což odráží termíny „porucha autistického spektra“ (Allen) a „autistické kontinuum“ (Wingová). V osmdesátých a devadesátých letech minulého století se objevila řada prací z lékařské genetiky, elektrofyzologie, neuropatologie a zobrazovacích metod. Na jejich základě je nyní dětský autismus jednoznačně pokládán za časnou neurovývojovou poruchu s neurobiologickým základem (13).

1.1.2 Příčiny a výskyt autismu

Autismus vzniká jako důsledek organického poškození mozku, ale jeho etiologie není jednoznačně vymezena. Je dost pravděpodobné, že se může vytvořit různými způsoby a na jeho vzniku se může podílet více faktorů (32).

Genetické vlivy jsou u autismu nepochybně velmi silné. Tento poznatek podporují studie dvojčat, které přesvědčivě dokázaly, že výskyt autismu je vyšší u jednovaječných než u dvojvaječných dvojčat (10, 14).

Genetické dispozice mohou být u autistických lidí narušeny různým způsobem. Předpokládá se, že na vznik této poruchy mohou mít

vliv geny lokalizované na chromozomech X, 7, 11, 15 a 16. Zejména pohlavní chromozom X je z tohoto hlediska považován za velmi důležitý. To potvrzuje fakt, že porucha postihuje mnohem častěji děti mužského pohlaví (32).

Biologickým základem autismu je funkční či morfologická změna mozku. Problémem při hledání příčiny autismu je, že neexistuje specifický nález, který by byl typický pro takto postižené děti. Strukturální odlišnosti, zjištěné pomocí dostupných zobrazovacích metod, jsou různé. Jde o abnormality mozkové kůry (ve frontálních i jiných lalocích), limbického systému, mozečku, bazálních ganglií a corpus callosum (spojujícím obě mozkové hemisféry). Mezi jednotlivými částmi mozku se vytváří menší počet funkčních spojení, tj. asociačních oblastí, než je obvyklé (32).

Z některých studií vyplývá, že jednou z možných primárních příčin autismu je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku, a to nejspíše v období krátce po uzavření neurální trubice (přibližně kolem 24.-26. embryonálního dne), např. expozice vyvíjejícího se mozku některým lékům (thalidomid, valproová kyselina) (13).

Neurochemické odlišnosti CNS mohou mít s rozvojem autismu rovněž souvislost. U takto postižených dětí byla zjištěna porucha serotoninergního a dopaminergního systému, a dysfunkce systému endogenních opioidů. Ta může souviset se sníženou citlivostí k bolesti u jedinců s autismem (32).

Zvýšené riziko vzniku autismu existuje u dětí, které prodělaly nějakou infekci. Příčinou mohou být zarděnky v těhotenství matky nebo herpes virus v prvních letech života dítěte. Také jiné infekce mohou způsobit poškození mozku dostatečné pro vyvolání autismu (10).

Otázkou zůstává, co je primární příčinou autismu. Vzhledem k tomu, že nálezy jsou velmi různorodé, a že podobné odchylky nebyly

zjištěny u všech dětí s autismem, nelze učinit žádný jednoznačný závěr (32).

Četnost výskytu autismu je 0,1% populace. Tzn., že připadá přibližně 1 postižený na 1000 zdravých jedinců, s tím, že toto postižení je čtenější u mužů (uvádí se 3x více) než u žen. Díky výsledkům nových epidemiologických studií v jedenadvacátém století byl zaznamenán dramatický nárůst počtu dětí s diagnózou poruchy autistického spektra. Čtyři publikované nezávislé výzkumy došly k výsledkům přibližně 0,5 % výskytu poruch autistického spektra v populaci. Nárůst počtu dětí s diagnózou poruchy autistického spektra má své logické opodstatnění ve zpřesňující se diagnostice a širším spektru poruch, nemusí se tedy jednat o faktické zvýšení výskytu autismu (5, 10).

1.1.3 Diagnostika autismu

Mezi všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy patří v Evropě diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10) a v USA kritéria vydávaná Americkou psychiatrickou asociací (DSM-IV) (31).

Diagnostický proces spočívá nejprve v psychologickém a psychiatrickém vyšetření, které musí zjistit, zda se skutečně jedná o poruchu autistického spektra. U autismu je stanovena diagnóza na základě projevů chování bez ohledu na možnou příčinu vzniku. V další fázi se stanovuje, zda je autistická porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí či (genetickou) anomálií. V neposlední řadě se zjišťuje míra nespecifického postižení CNS. Moderní diagnostika autismu je tedy mezioborová a komplexní vyšetření umožňuje posouzení této poruchy z různých úhlů pohledu (30).

V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová společné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození, jsou to potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti. Ke stanovení diagnózy je zapotřebí kombinace několika symptomů v jednotlivých oblastech triády (31).

Pro rámcové hodnocení míry autistických projevů se používá v České republice nejčastěji posuzovací škála CARS „Childhood Autism Rating Scale“ (Škála dětského autistického chování). Dítě se na základě přímého pozorování, informací od rodičů či jiných anamnestických dokumentů hodnotí celkem v patnácti behaviorálních oblastech (patří sem např. vztahy k lidem, schopnost nápodoby, schopnost adaptace, úroveň neverbální i verbální komunikace, percepční potíže, hra a užívání předmětů, zvláštnosti v motorice). Škálou CARS je možné hodnotit již dvouleté děti a děti, které sice nemluví, ale dosáhly alespoň 18 měsíců mentálního věku (30).

1.2 Poruchy autistického spektra (MKN-10)

Dětský autismus (F84.0)

Narušený vývoj se obvykle projeví před třemi roky věku. U dětského autismu je především kvalitativně narušena schopnost sociální interakce. Od útlého dětství chybí empatie, chybí oční kontakt a odpověď dítěte na emoční výzvy okolí. Dalším závažným příznakem u dětí s autismem je narušená komunikace – vývoj řeči dítěte je opožděný, u části dětí se mluvená řeč nerozvine vůbec, u dalších neslouží ke komunikaci. Mimika i gesta bývají chudá. Hra bývá manipulativní. Třetím typickým rysem autismu jsou opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity. Dítě, mívá specifickou příchýlnost k neobvyklým předmětům, tvrdošíjně lpí na neměnném upořádání režimu dne, dodržování neúčelných rituálů, neměnnosti prostředí. Na jakoukoliv

změnu v tomto směru pak reaguje úzkostí, neklidem, odporem. V chování dítěte jsou patrné pohybové rituály – chození po špičkách, točení se do kolečka, třepání prsty. Když se dítě přestává orientovat v situaci, vystupňovaný neklid může vést až k sebepoškozování (5, 6).

Atypický autismus (F84.1)

Porucha nesplňuje kritéria pro dětský autismus tím, že jedna oblast z diagnostické triády není výrazně narušena nebo jsou první symptomy autismu zaznamenány až po třetím roce života (13).

Rettův syndrom (F84.2)

Tento syndrom postihuje pouze ženy. Příčina Rettova syndromu je genetická. Mutace genu je situována na raménku chromozomu X a má mnoho podob. Charakteristický je normální vývoj do pátého měsíce života, následovaný ztrátou řeči, manuálních dovedností a zpomalením růstu hlavy. Klinický obraz doplňují kroutivé, svíravé či tleskavé pohyby rukou. Vyskytuje se nepravidelné dýchání a později se vyvíjí skolióza. Až u 75 % děvčat se rozvíjí epilepsie (13, 31).

Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)

Období normálního vývoje dítěte trvá nejméně dva roky. Přibližně mezi třetím a čtvrtým rokem nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech a nástup mentální retardace a autistického chování. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech. Epilepsie se u dětí s dezintegrační poruchou vyskytuje častěji (asi 74 %) než u dětského autismu (asi 33 %) (31).

Aspergerův syndrom (F84.5)

Děti s Aspergerovým syndromem mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou průměrně až nadprůměrně vybavené.

Některé se naučí samy číst, rozeznávají brzy číslice či písmena, umí citovat z encyklopedií, hrají šachy, ovládají počítač. V pěti letech odpovídá slovní zásoba a schopnost vyjadřování věku, ale řeč některých dětí je příliš formální a připomíná mluvu dospělých. Děti s Aspergerovým syndromem mívají především problémy v chápání sociálních situací, obtížně se vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí (17, 31).

Hlavními příznaky Aspergerova syndromu jsou omezené sociální dovednosti, neobratnost udržovat konverzaci a hluboký zájem o určitou oblast či jev. Pro jedince s Aspergerovým syndromem je typické, že se intenzivně věnují jednomu vyhraněnému zájmu. Příznačná je pečlivá řeč, nabývající až pedantické posedlosti. Ostatní lidé pak mívají dojem, že hovoří s chodícím slovníkem. Děti s Aspergerovým syndromem mají nerovnoměrně rozložené schopnosti, např. mají vynikající dlouhodobou paměť, vyznačují se intenzivním soustředěním, ovšem jen v souvislosti s věcmi, které je zajímají. Na druhou stranu mají nulovou motivaci k činnosti, které je neoslovují. Projevují se u nich specifické poruchy učení, bývají motoricky neobratné. Straní se spolužáků, mívají jen málo kamarádů (1).

1.3 Problémové oblasti společné pro poruchy autistického spektra

1.3.1 Sociální interakce a sociální chování

Základními kritérii v oblasti sociálních vztahů jsou znatelné postižení při užívání různých forem neverbálního chování, neschopnost rozvinout vztahy s vrstevníky na úrovni odpovídající věku jedince, nedostatek spontánní snahy sdílet zájmy a poznatky s ostatními a nedostatečná vzájemnost sociální a citová (27).

Charakteristické projevy postižení v sociální interakci, kdy dítě nereaguje na matku úsměvem, odmítá fyzický kontakt, neprojevuje radost z přítomnosti známé osoby, dává přednost věcem před lidmi a netrpí separační úzkostí, vyvolávají u matek pocit nejistoty a selhání. Dítěti také často chybí oční kontakt, nemá snahu sdílet s druhými radost či bolest **(15)**.

Lorna Wingová popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra:

- typ osamělý
- typ pasivní
- typ aktivní-zvláštní

Později přidala typ čtvrtý – formální. Způsob sociální interakce není stabilní a mění se s věkem jedince. U dětí s poruchami autistického spektra se setkáváme s celou škálou autistického chování. Dva extrémní póly jsou: pól osamělý, kdy se dítě při každé snaze o kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutku, zakrývá si oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem. Protikladem je pól extrémní, kdy se dítě s autismem snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, nectí sociální normu, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny jim vypráví o věcech, které je nezajímají či obtěžují **(31)**.

Děti s autismem postrádají přirozenou schopnost reagovat na sociální podněty správným způsobem, nerozlišují vztahy ke známým a cizím dospělým. Přestože někteří postižení pochopí, že je třeba zdravit, nebo se naučí vyjadřovat emoce, dělají to většinou velmi formálním způsobem, který působí nepřírozeně. Přesné rozpoznávání emocí jiných lidí, jestliže nejsou extrémně silné, je u osob s autismem vždy silně narušeno **(12)**.

Sociální chování jedinců autismem přináší mnohé problémy, přetrvávající v dospělosti. Mnozí se vyhýbají sociálním kontaktům a neschopnost porozumět životu ve skupině brání úspěšné integraci. I

v malých domovech mohou být takto postižení velmi nešťastní a stresováni, protože společenské nároky jsou pro ně velmi náročné (12).

Většina lidí s autismem však má o sociální kontakt zájem. Za zdánlivou odtažitostí a netečností se skrývá nejistota a neschopnost kontakt přiměřeně navázat. Pro mnohé lidi s autismem je chování ostatních lidí velmi nečitelné. Děti s poruchou autistického spektra mají potíže s vrstevníky vždy. Lze u nich nalézt různou úroveň motivace k sociální interakci, od pozitivního nastavení přes lhostejnost a ignoraci až k trvalému vyhýbání se kontaktu (31).

I když kvalita sociálních vztahů lidí s autismem nebyla studována podrobně, v několika studiích, které se věnovaly tomuto klíčovému aspektu života dospělých, se objevily důkazy, že někteří z postižených jsou schopni navazovat sociální vztahy. Je sice pravdou, že velmi málo postižených s autismem se vdá nebo ožení, ale počet sledovaných, kteří měli navázány přátelské vztahy přinášející radost a uspokojení, se pohyboval mezi 15 až 20 procenty (12).

1.3.2 Komunikace

Pro autistické děti je typický narušený vývoj řeči a neschopnost používat ji jako prostředek komunikace. Předpokládá se, že neakceptují obvyklým způsobem signály komunikačního partnera: nerozumějí jeho emočním projevům, ani kognitivnímu obsahu sdělení, a tudíž pro ně tyto podněty nemohou být dostatečně atraktivní. Je možné, že se řeč nevyvíjí právě proto, že ji dítě s autismem k ničemu nepotřebuje (32).

Před vytvořením relativně efektivních programů rané intervence se odhadovalo, že asi polovina dětí s autismem je němá. Ale i děti, které mluví, často nedokážou jasně vyjádřit svá přání a potřeby. To pro ně může být velmi frustrující a vést k izolaci od ostatních lidí. Neschopnost vyjádřit své potřeby také přispívá k obtížím v chování. Děti s autismem

lépe reagují na pokyny vizuální než sluchové. To je hlavní důvod pro nácvik dorozumívání pomocí vizuálních podnětů, jako jsou předměty, obrázky, znaková řeč, písmena a napsaná slova (4, 27).

Potíže mají lidé s autismem také s porozuměním neverbální komunikaci. Nerozumí nebo jen částečně chápou význam neverbální komunikace druhých lidí. Je pro ně obtížné z výrazu obličeje, postoje těla nebo gesta usuzovat, co si lidé myslí. Protože nejsou schopni „přečíst“ emocionální signály, které druhá osoba s pomocí neverbální komunikace vysílá, dochází k různým nedorozuměním (31).

V naší společnosti jsou následky pro děti a dospělé, kteří nemohou komunikovat, velmi vážné. Pokud osoba není schopna hovořit o věcech, které jsou pro ni nejdůležitější, je na ostatních poskytnout jí správné věci ve správnou chvíli. Samozřejmě dokonce i u většiny pečujících lidí dojde k mnoha chybám a nedorozuměním (4).

Pro Temple Grandinovou byla síla řeči záchrannou kotvou, možností jak zvládnout svět, který byl pro ni předtím naprostým chaosem. Řeč ovládla až v šesti letech a je přesvědčena, že tím překročila Rubikon, který dělí svět vysoce výkonných lidí od světa lidí zaostalých bez daru vlastní řeči (24).

1.3.3 Představivost, zájmy hra

Třetí z triády problémových oblastí je narušená schopnost představivosti. Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Výsledkem je schopnost plánování. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte s autismem nerozvíjí hra. Dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují mnohem mladší děti, vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché stereotypní činnosti. Vývoj hry a její kvalita

závisí na schopnosti představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti) (31).

I když celá řada dětí s autismem vykazuje při testech schopnost senzomotorické, organizační a funkční hry, a některé se dokonce s dopomocí dokážou věnovat i hře předstírané, jen zřídka je dítě s autismem považováno za dítě, které si umí hrát. Děti s autismem využívají předměty v neměnné stereotypní hře, postrádají zkušenosti s jednoduchou manipulací a kombinací předmětů, které ostatní děti získají během prvních let života. Také spontánní funkční hra je u dětí s autismem pozorována v mnohem menší míře. Hra u dětí s autismem je popisována jako mechanická, bez přirozeného zájmu zkoumat svět. Dítě se věnuje činnostem, které jsou izolované od ostatních podnětů. Předstíraná hra se objevuje jen velmi zřídka a je obvykle zaměřená na určitou dominantní oblast, která dítě zajímá a které věnuje veškerý volný čas (2).

Se zájmy, které pozorujeme u dětí s autismem, se setkáváme i u zdravých dětí. Odlišná je mnohem vyšší míra zaujetí, neodklonitelnosti, ulpívavosti, stejnosti (stereotypie) a četnosti opakování (repetitivnost). Dítě s autismem má tendenci provádět určitou činnost vždy zcela stejně, bez spontánních variací, nebo zoufale lpět na starých a známých předmětech. Pokud dojde ke změně v navykklém chování nebo pravidelném rozvrhu je dítě rozčilené a pociťuje úzkost. Stereotypie se často promítají do kreseb (27, 31).

1.4 Intervence u lidí s poruchami autistického spektra

1.4.1 Strukturované učení

Jedním z úspěšných vzdělávacích programů je strukturované učení. Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění

posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se jedinec s autismem pohybuje. Tento specifický přístup umožňuje částečně kompenzovat handicap, jakým autismus bezesporu je. Místo nejistoty a zmatku nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné (31).

1.4.2 TEACCH program

Jde o program vyvinutý Erikem Schoplerem v Severní Karolíně v USA roku 1966. TEACCH program vznikl jako reakce na dosavadní psychoanalytický přístup k autismu. Vychází z protichůdné filosofie a tvrdí, že rodiče nejsou zdrojem postižení, ale zdrojem jeho rehabilitace (25).

Výuka rozvíjí silné stránky a zájmy postiženého, méně se zaměřuje na deficity. Zdůrazňuje se strukturované prostředí, pevný denní program, vizuální pomůcky. Tato metoda může být velmi účinná, ale ne vždy využitelná v praxi (22).

Filozofie a zásady TEACCH programu:

- Individuální přístup k dětem.
- Aktivní generalizace dovedností.
- Úzká spolupráce s rodinou.
- Integrace dětí s autismem do společnosti.
- Přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí.
- Pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním, aktivní snaha o pedagogickou intervenci.

Stěžejní body, o které se opírá metodika TEACCH programu jsou.

- Fyzická struktura.
- Vizuální podpora.
- Zajištění předvídatelnosti.

- Strukturovaná práce pedagoga.
- Práce s motivací (31).

1.4.3 Behaviorální přístupy

U dětí s autismem se používá více terapeutických směrů, které vychází z behaviorální terapie. Jedním z nich je Aplikovaná behaviorální analýza (ABA), která kombinuje nácviky nového chování s eliminací chování problémového. Pro nácviky se často používají sezení, kde s jedním dítětem pracuje jeden učitel po dobu 5-8 hodin denně. I když je její funkčnost prokazatelná, pro časovou a personální náročnost je bohužel u drtivé většiny dětí a dospělých s autismem nereálná (16).

Aplikovaná behaviorální analýza (ABA) vychází z teorie, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projeví v chování postiženého. ABA pracuje s excesy i deficity chování tak, že učí a posiluje žádané chování. Terapeut, který využívá metodu ABA, učí určitou dovednost v malých, přesně definovaných krocích. Všechny programy ABA jsou individuální. Neustálým opakováním a procvičováním během první etapy terapie děti s autismem zlepšují své chování a své kognitivní výkony. Někteří z těch, kteří začnou s terapií v útlém věku, mohou být integrováni do běžné školy (22).

1.4.4 Komunikační terapie

Použití metody augmentativní a alternativní komunikace by mělo být zváženo u dítěte staršího osmnácti měsíců, které nemůže:

- používat slova či přibližné výrazy k požádání o oblíbené předměty
- používat slova ke komentování zajímavých věcí
- iniciovat, napodobovat či reagovat na jednoduché otázky

- porozumět tomu, co ostatní říkají (zvláště při získání jednoduchých předmětů, plnění pokynů a reagování na sociální systémy) **(4)**.

Mezi metody augmentativní a alternativní komunikace patří nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Ucelenou metodikou je např. britský PECS, v české republice známý jako Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS) **(31)**.

1.4.5 Herní a interakční terapie

S dítětem se pracuje v přirozeném prostředí, větší důraz je kladen na komunikaci než na pouhou řeč. Jako efektivní se jeví využití behaviorálních technik (odměny, struktura hry, zajištění předvídatelnosti dílčích kroků). Dítě je zapojeno do jednoduchých fyzických her, sociálně interakčních her, kolektivních her, učí se chápat pravidla. Rozvíjí se sociální kontakt na základě sdílení zájmu s dítětem. Herní a interakční terapie jsou důležitou součástí práce a kontaktu s dítětem postiženým autismem **(31)**.

1.4.6 Relaxace

Naučit se relaxovat je pro děti s autismem velice důležité. Relaxace redukuje úzkost a napětí a zvyšuje schopnost dítěte odolávat frustraci, a tudíž i přijímat nové informace. Odpočinek a relaxace by měly být pevným bodem domácího i školního programu. Volba vhodné relaxace je vždy zcela individuální.

Formy relaxace:

- zraková – zrakové autostimulační aktivity
- doteková – masáže, koupele, zábaly
- čichová – aromaterapie
- sluchová – poslech hudby, meditační zvuky a hudba

- vestibulo-kochleární – houpačky, sítě
- fyzický pohyb – trampolína, skákání na míči, procházky, jízda na kole
- „senzorická dieta“ – klid v soukromí (31).

1.4.7 Zooterapie, ergoterapie, fyzioterapie

Zooterapie: Patří sem především hipoterapie a canisterapie. Lidé s autismem regují na kontakt se zvířaty značně nekonzistentně. Od vřelého přijetí a radosti z aktivity po fobické stavy, které kontakt znemožňují (31).

Ergoterapie: Cílem je nácvik pracovních návyků a pracovního chování, funkční nácvik pracovního či volného času a zvýšení sebeobslužných dovedností. Na některé jedince s autismem působí manuální práce uklidňujícím dojmem. V rámci ergoterapeutického programu se při práci s lidmi s autismem osvědčily různé textilní techniky (tkaní na rámu, tkaní na stavu), košíkářské techniky, výroba svíček, keramika a modelování (31).

Fyzioterapie: Nezařazujeme sem pouze rehabilitaci, ale i jiné pohybové aktivity např. procházky, tělocvik, běh, jízdu na kole, plavání atd. Uvolňování endorfinů při pohybových aktivitách vede k dobrému naladění a snižuje problémové chování (31).

1.4.8 Muzikoterapie, taneční terapie, arteterapie

Tyto terapie jsou velmi úspěšné při práci s dětmi s autismem i mentální retardací. Uklidňují, pomáhají překonávat motorickou neobratnost, zlepšují koordinaci, mají kladný vliv na emocionální pochody postižených. Terapie také pomáhají redukovat nevhodné chování (22).

Muzikoterapie: Mnoho lidí s autismem se o hudbu zajímá, proto se muzikoterapie nabízí jako jedna z možností podpory rozvoje komunikace v nonverbální oblasti **(9)**.

Arteterapie: Podporuje rozvoj řady mentálních funkcí. Z množství výtvarných technik se nejčastěji využívá tematická nebo volná kresba, kašírování, koláž, jednoduchá grafika (linoryt) a vosková batika **(31)**.

1.4.9. Farmakoterapie

V současné době neexistují léky, které by autismus vyléčily, ale některá farmaka mohou léčit či pozitivně ovlivňovat přidružené potíže, které autismus provázejí a přispět ke zkvalitnění života lidí s autismem. Pomocí farmak lze léčit behaviorální poruchy (agresivita, stereotypie, rituály), poruchy emotivity (anxieta, depresivní rozlady) a poruchy spánku. Uplatňuje se zde pravidlo syndromologického ovlivňování. Z klasických neuroleptik byly učiněny největší zkušenosti s Haloperidolem, ale byla popisována vysoká incidence tardivních dyskinezí. Z atypických neuroleptik jsou dobré zkušenosti s Risperidonem. Z antidepresiv jsou účinná pouze antidepresiva s výrazným serotogenním účinkem **(14)**.

V oblasti farmakoterapie se můžeme setkat i s nadměrným předepisováním léků, které mají převážně zklidňující až paralyzující účinek (v psychiatrických léčebnách a ústavech sociální péče), aniž by se věnovala souběžná pozornost jiné účinné terapii. Vysoká dávka medikace sekundárně zabraňuje účasti v různých aktivitách **(31)**.

1.5 Autismus a mentální retardace

Mentální retardace a autismus se často vyskytují společně. Zhruba 70-80 % lidí s diagnostikovaným autismem má zároveň i MR. Tento

číselný údaj však začíná být považován za zastaralý. Novější kalifornská studie na vzorku osob narozených mezi lety 1987 a 1994, u kterých byla diagnostikována porucha autistického spektra, uvádí spoluvýskyt MR jen v 37 % případů. Nejčastěji je autismus spojen se středně těžkou mentální retardací. U žen bývá obvykle mentální retardace těžšího stupně **(5, 31)**.

Podle klasifikace MKN-10 (1992) se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

- lehká mentální retardace, IQ 50-69 (F70)
- středně těžká mentální retardace, IQ 35-49 (F71)
- těžká mentální retardace, IQ 20-34 (F72)
- hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73)
- jiná mentální retardace (F78)
- nespecifikovaná mentální retardace (F79) **(28)**.

Lidé s autismem kombinovaným s mentální retardací jsou dvakrát postiženi. Vysvětlují si svět odlišně, protože mají autismus a rozumí mu méně, protože mají nízkou inteligenci **(33)**.

Na rozdíl od lidí s mentální retardací mají lidé s autismem větší potíže chápat a vyjadřovat širokou škálu emocí, rozumět a používat neverbální i verbální komunikaci a adekvátně reagovat v různých sociálních situacích. Problémové chování ve smyslu agresivity, destruktivity, obsesivních tendencí a sebeubližování se u jedinců s autismem vyskytuje častěji než u jedinců s MR **(5)**.

1.6 Výchova a vzdělávání dětí s autistickým postižením

Požadavek výchovy a vzdělávání dětí s autistickým chováním může být realizován pouze tehdy, když pedagogické cíle, obsah a postupy jsou zaměřeny na osobitost a specifické potřeby těchto dětí. Ve všech zařízeních, včetně speciálně pedagogických, jsou děti s autismem trvale

odkázány na speciální pomoc, která je odstupňována podle individuální potřeby každého dítěte (34).

Ve světě i u nás je pozornost věnována výchovným a vzdělávacím metodám, pomocí kterých se dá značně zlepšit kvalita života osob s autismem. Výchovně vzdělávací postupy se značně různí podle věku osoby s autismem. Včasná a správná diagnóza umožní sestavit optimální individuální vzdělávací program a jeho aplikaci v co nejranějším období. Proces učení je nutno pro dítě s autismem, které nemluví a nerozumí řeči přizpůsobit podle těchto pravidel:

- Chování, které je odměněno se dítě naučí spíše než se odnaučí chování, za které je trestáno.
- Nové dovednosti zvládne dítě lépe, když jeden úkon je rozložen do malých jednotlivých kroků.
- Dítěti se má při výuce každé dovednosti napomáhat a postupně při úspěchu pomoc omezovat.
- Výuka každé dovednosti se má spojit s něčím, co již dítě dobře zná a co ho těší (35).

Výchova dítěte s autismem je velmi náročný úkol a maximálně důležitá je od počátku především dostatečná emoční podpora a vedení rodičů. Terapeutickým úkolem je pomoci rodičům vytvořit si realistická očekávání, naučit se používat pro dítě srozumitelnější komunikaci a klást na dítě přiměřené požadavky, současně si však zachovat naději (23).

V oblasti vzdělávání dětí s autismem se střetávají dva téměř protichůdné proudy:

1. Snahy po maximální možné integraci těchto dětí do běžných škol a společnosti. Ve škole je však nutné zajistit dětem s autismem takové podmínky, aby se pro ně situace stala přehlednější a srozumitelnější, nezbytná je práce podle individuálních výukových programů s využitím TEACCH programu a přítomnost osobního nebo pedagogického asistenta.

2. Vytváření specializovaných škol nebo tříd jen pro děti s autismem. Obhájci tohoto proudu vycházejí ze skutečnosti, že autismus znamená především poruchu sociálních vztahů. Porozumění běžným sociálním situacím a běžná dětská skupina je pro děti s autismem příliš náročná, integrace tedy není možná hned a pro některé děti nikdy. Těmto dětem je třeba zajistit odlišný, speciální způsob komunikace a učení. Při učení jsou využívány zcela konkrétní, zejména zrakové podněty. Učení autistických dětí vyžaduje těsnou spolupráci mnoha osob, především speciální školy a rodiny, učitelé by měli mít speciální výcvik (23).

1.7 Problémové chování lidí s autismem a jeho terapie

Mezi problémy chování dětí s autismem patří především nesplnění výzvy a nápadné chování. Nesplnění je odborný termín pro takové chování, kdy dítě neplní pokyny a přání rodičů.

Nápadné chování:

- Potřeba stálosti a neměnnosti okolí, kdy se děti s autismem brání jakékoli změně ve svém denním programu i v uspořádání prostředí. Vyžadují, aby jejich věci byly stále na stejném místě, změny a odchylky od obvyklého pořádku odmítají, někdy i velice bouřlivě.
- Tendence k rigiditě a stereotypu projevující se potřebou určitých rituálů. Lidé s autismem uspokojuje, když mohou některé úkony provádět opakovaně, ve stále stejném pořadí, na stejném místě a stejným způsobem. Pokud by jejich rituál byl něčím narušován, reagovali by silně odmítavě.
- Zvýšená pohotovost k agresivnímu reagování, např. k rozbíjení věcí i útokům na lidi. Toto chování lze chápat jako sociálně nestandardní způsob zvládání pocitů napětí a úzkosti, které v nich vnější podněty vyvolávají. Relativně často se lze setkat i s autoagresivitou.

Sebepoškozování je nadprahovou autostimulační aktivitou a může jedinci s autismem poskytovat určitou úlevu a uvolnění v situaci silného napětí.

Všechny uvedené projevy chování jsou sociálně nápadné, rušivé a pro nejbližší okolí zatěžující (27, 32).

Ve společnosti bohužel dodnes přetrvává názor, že za jakýkoliv problém v chování může špatná výchova rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k poznámkám a „dobrým radám“, které matky i otce zraňují. Situaci ještě zhoršuje fakt, že autistické postižení není viditelné. Žádné zázračné terapie neexistují, pouze trpělivá každodenní práce vede k pokrokům dítěte a pomáhá zvládat problémové chování (15).

Pro změnu problémového chování používáme terapeutický postup, který volně vychází z terapeutického postupu EDM. Je to terapeutický postup, který vychází ze stejných východisek jako aplikovaná behaviorální analýza, ale je uzpůsoben práci v jiném poměru než 1:1 (ve školách je poměr často 3:1 a v domovech pro osoby se zdravotním postižením je dokonce až 12:1 v neprospěch personálu). Postup je pro lepší názornost rozdělen do pěti kroků:

1. *Behaviorální a funkční analýza chování, lékařské posouzení:* v tomto kroku zjišťujeme, jestli dítě potřebuje terapii a jakou. Hledáme odpověď na otázky kdy, kde, s kým a při čem se problémové chování vyskytuje a proč se vyskytuje. Snažíme se také odhalit veškeré možné nepohody dítěte způsobené jeho aktuálním zdravotním stavem (bolest zubů, hlavy, břicha).
2. *Změna prostředí:* v tomto kroku zjišťujeme nakolik prostředí ovlivňuje dítě, jestli je pro něj nepohodlné nebo matoucí. Dále nás zajímá, jak je dítě schopno aktivně ovlivňovat prostředí.
3. *Analýza činností:* v tomto kroku zjišťujeme nakolik aktivity a úkoly spouští u dítěte výskyt problémového chování. Snažíme se zjistit, zda-li je úkol příliš těžký, příliš lehký, nudný a nebo jestli dává dítěti vůbec

smysl. Pokud vidíme, že z jednoho výše uvedeného důvodu aktivita spouští problémové chování dítěte, snažíme se ji změnit tak, abychom se výskytu problémovému chování příště vyhnuli.

4. *Odměny*: v tomto kroku se snažíme najít systémy odměn pro dítě tak, aby bylo lépe motivováno ke změně problémového chování k lepšímu. Vybíráme vždy mezi materiálními, aktivitními a sociálními odměnami.

5. *Tresty*: v tomto kroku si stanovíme, zda tresty v terapii u konkrétního dítěte používat, jaký by měly mít charakter, a výskyt kterého chování chceme trestat. Máme vždy na paměti, že trest nesmí být bolestivý, ale musí být nepříjemný.

Jakmile se výskyt problémového chování ani po pátém kroku nezlepší, s největší pravděpodobností jsme udělali chybu v rozpoznání funkčnosti problémového chování v prvním kroku nebo jsme dosáhli stropu, který nám handicap u konkrétního dítěte dovoluje (16).

1.8 Specifické přístupy k lidem s autismem

Kdokoliv se snaží hlouběji porozumět autistickému chování, musí vstoupit „dovnitř“ mozku osoby s autismem a zjistit, jakým způsobem zpracovává vnější sluchové, zrakové a fyzické zkušenosti. Použijeme-li tento přístup k získání znalostí o autistickém myšlení, budeme lidem s autismem lépe rozumět, a tím jim budeme umět lépe pomoci. Lidé s autismem řeší úkoly, které život přináší celkem dobře, pokud ale existují jasná pravidla a postupy, a pokud se tato pravidla a postupy naučí. Je pro ně velký problém reagovat na nevypočitatelné události. Pro skutečné řešení problémů je důležitý odhad a intuice, a to není pro lidi s autismem lehké. Potřebují jasná pravidla a jednoznačné postupy, protože lépe fungují ve světě řízeném srozumitelností a jednoznačností (33).

Abychom pomohli lidem s autismem vytvořit uspořádanější a pochopitelnější svět místo chaosu, který vidí a se kterým jsou konfrontováni, musíme hledat nové praktické strategie. Je třeba si uvědomit, že v péči o děti s autismem neexistuje jediná univerzální metoda nebo jediný zaručeně osvědčený vzdělávací program. Výchovné metody se prakticky neustále vyvíjejí a každý, kdo se zabývá dětmi s autismem, získává nové poznatky a měl by dosavadní programy individuálně přizpůsobovat (35).

V sociálním kontaktu je důležité pomoci dítěti s autismem porozumět světu, zvětšit jeho zkušenost, překonat handicap a naučit ho navazovat kontakt. Je třeba, aby na dítě nepůsobilo příliš dlouho neznámé prostředí, neznámí lidé, komplikovaná řeč a příliš vysoký stupeň hluku a aktivity (19).

Spokojený život lidí s autismem kombinovaným s mentální retardací předpokládá:

- určitou míru předvídatelnosti (nic se neděje náhodně)
- možnost vyjadřovat své potřeby a přání (systém funkční komunikace)
- v co nejvyšší míře zvládat sebeobslužné dovednosti
- trávit svůj život smysluplně (mít vytvořené pracovní dovednosti a pracovní chování)
- mít vytvořené dovednosti pro využití volného času
- získat určitou míru sociálních dovedností (dokázat navázat přiměřený kontakt, zvládat jednoduchou sociální rutinu – pozdrav, poděkování, požádání, naučit se žít v kolektivu vedle druhých lidí bez projevů problémového chování) (5).

Jelínková (15, str. 182) o přístupu k lidem s autismem napsala: „Tak jako nelze naučit nevidomé dítě, aby třídilo korálky, tak nelze naučit dítě s autismem, aby bylo podle našich měřítek „normální“. Postižení s autismem jsou jiní, mají právo být jiní a našim úkolem není

je přetvářet k našemu obrazu, ale naučit je žít s jejich postižením a snažit se hledat vzájemné porozumění mezi našim a jejich světem. I člověk s autismem může prožít šťastný život, neobejde se však bez našeho pochopení a naší pomoci.“

2. Cíle práce

Cíl práce:

- Zjistit náležitosti pozitivního kontaktu klientů postižených autismem s personálem Domova Petra Mačkov (pedagogickými pracovníky, pracovníky sociální péče a terapeuty).

Dílčí cíle:

- Zmapovat životní podmínky klientů s autismem v kolektivním zařízení, konkrétně v Domově Petra Mačkov.
- Srovnat odbornou literaturu týkající se autismu s praktickými zkušenostmi z práce s klienty s autismem.
- Pokusit se popsat postupy personálu Domova Petra Mačkov při interakci s klienty s autismem a také vzájemnou interakci mezi klienty s autismem a klienty s jiným postižením.

3. Metodika

3.1 Použitá metoda sběru dat

Bakalářská práce je koncipována jako kvalitativní výzkum. Základní charakteristikou kvalitativního výzkumu je podle Hendla to, že se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto situace jsou obvykle banální nebo normální, reflektující každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací **(10)**.

Jak Hendl uvádí: „Kvalitativní výzkum používá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, nejrozličnější formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí“ **(10)**.

Zjednodušeně řečeno kvalitativní výzkum se snaží přinést co nejvíce informací o malém počtu jedinců v jejich přirozeném prostředí.

Podle Dismana v kvalitativním výzkumu mizí hranice mezi rolí výzkumníka a rolí zkoumané osoby, důležité je, že oba jsou rovnocennými partnery. Protože výzkumník sám je nejen důležitým nástrojem výzkumu, ale i zdrojem možného zkreslení, měly by být jeho pocity, dojmy a nálady pečlivě zaznamenány **(8)**.

Jednou z technik kvalitativního výzkumu, která byla použita v této práci je zúčastněné pozorování. Disman uvádí, že zúčastněné pozorování je styl výzkumu, ve kterém výzkumník participuje na každodenním životě lidí, které studuje. Participace na životě zkoumané skupiny je především nástrojem k porozumění problémům lidí a nástrojem k pochopení situace **(8)**.

Ke sběru dat do této práce byly použity následující techniky: analýza osobních dokumentů, pozorování a polostandardizovaný rozhovor.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří 3 klienti s autismem (Jana, Milena a Vladka), žijící trvale v Domově Petra Mačkov. Se všemi třemi členy výzkumného souboru jsem v kontaktu a snažila jsem se popsat výsledky dlouhodobého (5 let) pozorování těchto klientů při interakci s personálem i ostatními klienty Domova Petra.

Bylo mi umožněno nahlédnout do dokumentace a provést analýzu osobních dokumentů. V rámci ochrany osobních údajů jsou změněna jména všech zkoumaných jedinců. Věk a další důležité osobní údaje jsou pouze přibližné. Tyto změny nemají vliv na výsledky výzkumu.

Polostandardizovaný rozhovor byl veden s pedagogickými pracovníky, terapeuty a pracovníky sociální péče, kteří v Domově Petra Mačkov, případně v Základní škole speciální Blatná o klienty s autismem denně pečují.

4. Výsledky

4.1 Místo výzkumu

Domov pro osoby se zdravotním postižením Petra Mačkov (dříve Ústav sociální péče pro mentálně postiženou mládež) poskytuje služby 120 klientům s mentálním a kombinovaným postižením (viz. Příloha 1). Jedná se o pobytové zařízení s celoročním provozem, které nabízí tyto služby: ubytování, stravování, ošetrovatelskou péči, výchovu a vzdělávání. Věkové rozmezí klientů je od 3 let do konce života. Posláním Domova Petra Mačkov je podpořit uživatele žít hodnotným životem, který je co nejvíce v souladu s kvalitním životem běžné populace.

Domov Petra je rozdělen na dva pracovní úseky: zdravotní oddělení a chráněné bydlení. Zdravotní úsek se skládá celkem ze tří oddělení (jedno oddělení je určeno pro trvale ležící klienty) a nabízí pobyt pro 70 dětí s hlubokým, těžkým a středně těžkým mentálním postižením. Klienti jsou celý den v péči kvalifikovaného zdravotnického personálu, rehabilitačních pracovníků a vychovatelů.

Chráněné bydlení v Domově Petra je vybudováno pro 50 klientů se středně těžkým a lehkým mentálním postižením. Klienti, kteří jsou schopni se o sebe alespoň částečně postarat, bydlí v jednom z pěti domečků (viz. Příloha 2) a každý z nich má svůj samostatný pokoj s vlastním sociálním zařízením (viz. Příloha 3). Zde se jim personál snaží nahradit zázemí ve vlastní rodině. Právě na tomto oddělení žijí klienti s autismem, kterých se výzkum týká. Na každém domečku bydlí 10 klientů, o které se stará 1 vychovatel nebo pracovník sociální péče. Jak již bylo zmíněno každý klient zde má svůj samostatný pokoj, což je pro kvalitu života lidí s autismem velice důležité. V případě potřeby není problém, umožnit jim soukromí. To jistě personálu Domova Petra

nelehkou práci s klienty s autismem usnadňuje a klientům s autismem zlepšuje jejich životní podmínky.

Domov Petra Mačkov také zabezpečuje kvalitní zdravotní, terapeutickou, rehabilitační a výchovně vzdělávací činnost pro mentálně postižené jedince. Z širokého výběru sociálně terapeutických činností nabízených klientům je možno vybrat:

- arteterapii - malba, keramika (viz. Příloha 7)
- ergoterapii - tkaní, vyšívání, šití, loutky
- pracovní terapii - péče o hospodářská zvířata, práce ve skleníku
- hydroterapii, plavání (viz. Příloha 4)
- léčebně tělesnou výchovu (viz. Příloha 8), fitness a fyzikální terapii
- muzikoterapii (viz. Příloha 5)
- hipoterapii (viz. Příloha 6)

Klienti Domova Petra Mačkov, kteří plní povinnou školní docházku, dojíždějí do Základní školy speciální v Blatné, kde se vzdělávají podle individuálních vzdělávacích plánů. Základní školu speciální Blatná zmiňuji proto, že je zde v současné době vzdělávána jedna klientka z výzkumného souboru a druhá povinnou školní docházku ukončila před rokem a půl. Ukončení školní docházky mělo na chování klientky negativní vliv a bude v pozorování popsáno.

4.2 Pozorovatel

V Domově Petra Mačkov pracuji více než 5 let jako vychovatelka. Klientka s autismem Jana je ubytovaná přímo na domečku, kde pracuji. Jsem s ní téměř denně v kontaktu a mohla jsem ji pozorovat po celou dobu svého zaměstnání a popsat své praktické poznatky a zkušenosti při kontaktu s ní. Ostatní 2 klientky z výzkumného souboru Milena a Vladka jsou z vedlejších domečků chráněného bydlení, a přestože nejsou přímo v mé skupině, občas na jejich odděleních vypomáhám. Z této zkušenosti

mohu popsat jejich reakce na člověka, který jim není úplně blízký, protože s nimi není denně v kontaktu. Také mám obě jeden den v týdnu na dopolední výchovnou činnost, tzv rozumovou a společenskou výchovu. Zde mohu pozorovat jejich ochotu spolupracovat se mnou při plnění různých úkolů a sledovat jejich chování při interakci s jinými klienty. Někdy klientky s autismem doprovázím na terapie a mohu pozorovat jejich zájem o různé činnosti a jejich spolupráci s terapeuty. Klientku Janu jsem měla možnost pozorovat při výuce v Základní škole speciální Blatná a popsat její schopnost soustředit se na zadaný úkol a samostatnost při jejich plnění.

4.3 Člen výzkumného souboru č.1 - Jana

4.3.1 Analýza osobních dokumentů

Jméno: Jana

Věk: 18 let

Otec: Jiří, vzdělání: VŠ, povolání: obchodní manager

Matka: Petra, vzdělání: ÚSO s maturitou, povolání: asistentka

Mladší sestra Pavla i bratr Jiří jsou zcela zdraví.

Diagnóza :

DMO na podkladě organického postižení CNS, autismus, středně těžká mentální retardace, porucha chování, negativismus, mutismus, eretismus.

Rodina:

Matka měla udržované těhotenství, ve 28. týdnu začala krvácet. Porod byl ve 32. týdnu s předčasným odtokem plodové vody. Dítě vážilo 1700 g a měřilo 40 cm, bylo přidušené, šokované. Domů již propuštěno v dobrém stavu. Jana lezla v 11 měsících, chodit začala v 15 měsících.

Kolem 36 měsíců mluvila jednotlivá slova, slovní zásoba byla dobrá, zpívala i písničky. Od 30 měsíců byla bez plen. Skládala si kostky, prohlížela knihy. Nechala se pohladit, pomazlit jen krátkodobě. Navštěvovala mateřskou školu, kde si hrála sama, společnosti ostatních dětí se vyhýbala. Nerada se podřizovala příkazům, ostatní děti rušila.

Ústavní péče:

Z domova byla Jana přijata do diagnostického ústavu ve čtyřech letech. Bylo zjištěno, že úroveň mentálních schopností je velmi nerovnoměrná, jejich rozptyl je ve středním pásmu mentální retardace. V chování byly patrné rysy autismu, negativismu, celkového neklidu. Efekt individuální výchovné stimulace byl pro naprostou nespolupráci během diagnostického pobytu nepatrný. Bylo doporučeno rozvíjet globální stimulaci neuropsychického vývoje podle metodiky pro děti s autismem.

Podle dalšího psychologického vyšetření ve stejném roce bylo zjištěno, že Jana nenavazuje kontakt očima ani fyzický. Reakce na druhé osoby měla zlostné, kopala kolem sebe, křičela. Pokud byla nechána bez povšimnutí, vyhledávala samotu, kde si stereotypně hrála. Mluvit přestala úplně. Kontakt nenavazovala, nespolupracovala. V oblasti jemné motoriky zvládala manipulaci s hračkou. Zvolenou hračku nosila, kousala, strkala do úst. Celý den si vystačila s jednou hračkou. Z proužku papíru či nitky si dělala kuličky, kterými pak obratně točila mezi prsty. Postavený komín bořila. Na jméno reagovala spolehlivě. Nejvíce byla spokojená o samotě. Ostatní děti ji znervózňovaly a rušily. Měla ráda klid. Mimika a gestikulace byly chudé. Ojediněle uposlechl pokyn. Často dumlala palec. Byla na plenách, na potřebu neupozornila. Velmi ráda jedla a na přípravu jídla reagovala okamžitě. V jídle byla vybíravá, ale najedla se sama. Sama se i napila z hrnečku. Při oblékání spolupracovala. Základním pokynům rozuměla, ale často neuposlechl. Často se vztekala a potom ubližovala ostatním dětem. Bezdůvodně je

uhodila rukou, odstrkovala. Uklidňovala se cucáním palce nebo tím, že odešla stranou a schovala si hlavu mezi kolena, zacpávala si uši.

Na doporučení odborníků z diagnostického ústavu byl rodičům nabídnut pro Janu trvalý pobyt v ústavním zařízení. Nejdříve v Čekanicích a později v Mačkově je klientka již od svých 4 let. Rodiče projevují o klientku zájem, pravidelně 1x měsíčně ji spolu se sourozenci navštěvují.

Psychologické vyšetření v 18 letech:

Dívka vysoké postavy, v rámci svých schopností se zapojuje do spolupráce. V úkolové situaci není schopna pracovat samostatně, potřebuje vedení, stálou spolupráci a podporu. Figurální kresbu nezvládá, převládá čáranice, místy zrakem nesleduje tužku na papíře. Maluje zlehka, zvládne vodorovnou čáru, s pomocí vybarvuje a zvládá klubko. Výzvam a pokynům částečně rozumí. Používá hlásky, slabiky, občas potichu „ma, ma“. Pozornost je krátkodobá, snadno odklonitelná, velice snadno se nechá rozptýlit vedlejšími zvuky. Většinou je osamocená, v ústraní. Často je úzkostná, na nové změny reaguje hůře, má své rituály. Vyžaduje stálost a neměnnost prostředí jako nutnost pro zajištění pocitu jistoty a bezpečí. Přítomnost dětí jí nevadí. Dívka je nesamostatná, hygienu nezvládá, má potíže s vyprazdňováním, nutnost používat pleny.

Závěr: Ke všem činnostem Jana potřebuje přímé vedení, celodenní péči a kontrolu dospělé osoby.

4.3.2 Záznam z pozorování

Kontakt s pozorovatelem:

Když jsem do mého současného zaměstnání nastoupila, vůbec jsem nevěděla, jak se ke klientce s autismem chovat. Mojí velkou chybou

bylo, že jsem o postižení autismem neměla žádné informace. Přestože reakce téměř všech klientů na moji přítomnost byla pozitivní a bezprostřední, Jana seděla sama v koutě, schovávala si obličej do dlaní a nervozitu projevovala výkřiky a boucháním do skla. Nemluvila, bránila se očnímu kontaktu. Když jsem na ni promluvila, reagovala ještě větším křikem a výbuchy vzteku. Já jsem porušovala její stereotypy a rituály, byla jsem nový rušivý prvek a ona změny ani odchylky od obvyklého pořádku nesnáší. Také jsem přesně nedodržela její denní režim, a to v ní vyvolávalo další pocity nejistoty a ohrožení, které projevovala různým stupněm agresivity.

Po prvním dnu v novém zaměstnání jsem měla pocit, že svoji práci nezvládám, nevěděla jsem, jak se k Janě přiblížit a k tomu jsem se musela postarat o dalších 9 klientů s mentálním a kombinovaným postižením. Přiznala jsem si, že chyba bude ve mně a v nedostatku informací a zkušeností a začala shánět a pročítat odbornou literaturu o autismu. Zde jsem se dočetla o problémech lidí postižených autismem s komunikací a sociálními vztahy. O nutnosti dodržovat přesně stanovená pravidla a denní režim, aby měl člověk s autismem pocit jistoty a bezpečí. O jejich negativních reakcích na neznámé lidi a neznámé prostředí. O tom, že jsem ji svou snahou o kontakt stresovala.

Další dny jsem se snažila přesně dodržovat její denní režim, držela jsem si odstup a zájem o kontakt jsem pouze naznačovala. Jana byla daleko klidnější a postupně byla ochotna více spolupracovat. Když si na moji přítomnost zvykla, sama kontakt se mnou vyhledávala. Jana rozumí slovním pokynům, ale plní je podle nálady. Nyní už vím, že když na nějaký pokyn nereaguje, musím chvíli počkat a až bude ona chtít, pokyn splní. Je velice důležité Janu do ničeho nenutit, pokud má dobrou náladu spolupracuje ochotně a ráda. Pokud nemá o činnost zájem, nenechá se přesvědčit ani pomocí odměny. Chce to jen čas a pak svůj

úkol splní s radostí. Je to vše jen o trpělivosti, sebekontrole a toleranci z mé strany.

Své první dny v novém zaměstnání jsem popsala hodně dramaticky, ale náš první vzájemný kontakt opravdu nebyl pozitivní. A podobné chyby jako jsem dělala já, pozoruji i u dalších nově nastupujících kolegů, přestože se je dopředu snažím o situaci informovat.

Přestože Jana vůbec nepoužívá řeč ke komunikaci, pouze si někdy něco pobrukuje nebo vykřikuje nesrozumitelná slova, myslím, že rozumí všemu, co jí řeknu. Musí však mít zájem poslouchat a rozumět. Je důležité mluvit s ní v krátkých holých větách. K usnadnění komunikace používáme i vizuální doprovod jako jsou předměty, fotografie, obrázky a piktogramy.

Jana ráda kreslí a maluje, stačí připravit papír a barvy na její pracovní místo a jde malovat (viz. Příloha 11 a 12). Také ráda skládá stavebnice nebo puzzle. V poslední době ráda modeluje a pracuje s textilním materiálem. Zkouší stříhat nůžkami a skládat z papíru. U každé činnosti vydrží asi 30 minut. Potom si jde buď odpočinout nebo vyžaduje jiný úkol. Je třeba se klientce věnovat individuálně, proto využívám ke společné práci dobu, kdy jsou ostatní klientky z domečku na terapiích nebo se věnují samostatně zájmové činnosti a odpočinku ve svých pokojích. Jana také ráda relaxuje ve svém pokoji a poslouchá hudbu. Někdy si při hudbě pobrukuje. Při pěkném počasí si hraje na pískovišti u domečku. Její hry jsou většinou stereotypní, pohazování hračkami nebo pískem v rukách. Při práci se stavebnicí mě ale několikrát příjemně překvapila svojí tvůrčí fantazií. Jana velice ráda jí, dokáže si sama připravit talíř a lžíci na své místo. Většinou připravené jídlo s chutí sní, ale má určitá jídla, která ani neochutná a hned talíř odstrčí. Pokud jí ho přisunu zpět, je schopná ho po mně hodit. Proto, když jídlo odsune už ji nenutím a dám jí něco jiného. Nejraději má ovoce a zeleninu.

Potřebu strukturalizace prostoru jsme vyřešili tak, že u stejného stolu má místo, u kterého jí a jiné místo, kde pracuje nebo si hraje. Bohužel ani v našem zařízení není tolik místností, abychom mohli mít pro každou činnost jinou místnost. Že se Jana s našim provizorním řešením strukturalizace prostoru vyrovnala dobře, naznačuje fakt, že nikdy místo na práci nezamění s místem na jídlo.

Jana je inkontinentní, musí být na plenách. Je schopná se s dopomocí obléknout, umýt se a vyčistit si zuby. Pokud dávám klientce pokyny, na které je zvyklá a dodrží její rituály, je schopná při sebeobsluze znatelně pomáhat.

Kontakt s klienty:

Jana kontakt s klienty většinou sama nevyhledává, ale pokud jsou s ní v jedné místnosti, nevadí jí. Když jí přítomnost více lidí vadí, sama odejde do svého pokoje. Velice ráda má klientky v dětském věku, které zná ze školy. Hraje si s nimi a dává najevo svou radost smíchem. Pokud je na našem domečku některý klient z jiného oddělení, kterého moc nezná, začne být nervózní a schová se do rohu nebo do svého pokoje. Velkou výhodou je, že klienti z našeho domečku se naučili zvláštní chování Jany tolerovat a pokud ona sama neprojeví o kontakt s nimi zájem, nevšímají si jí. Někdy ostatní klienti žárlí na zvýšenou péči, kterou musíme Janě poskytovat. Chápu sice, že zvýšenou péči potřebují vozíčkáři, ale těžko se vyrovnávají s tím, že ji potřebuje i Jana, která vypadá velice zdravě. Snažila jsem se jim její postižení přiblížit a zdá se, že se s mým vysvětlením smířili.

4.3.3 Rozhovor s třídní učitelkou a asistentkou pedagoga

Rozhovor o Janě jsem vedla s třídní učitelkou a s asistentkou pedagoga, kteří se o Janu starají v Základní škole speciální v Blatné.

Základní školu speciální navštěvuje Jana již 9. rokem. Ve škole je vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu a je zařazena do rehabilitační třídy. Také první kontakt s pedagogickými pracovníky nebyl úplně bezproblémový. Nechtěla spolupracovat, a když se cítila ohrožena, napadala ostatní žáky ve třídě. Teprve postupně, když si zvykla na přítomnost pedagogů i ostatních žáků, byla ochotna plnit zadané úkoly a měla z jejich splnění radost. Velký problém nastal v pololetí loňského roku, kdy se Jany třída stěhovala z Mačkova do Blatné. Jana odmítá do školy dojíždět. Často se nenechá přemluvit ani za odměnu. Je nervózní a na žádné pokyny nereaguje. Fotografii autobusu odhodí. Pocity úzkosti a strachu z cesty vyjadřuje choulením se, křikem, mnutím oka a nosu. Když má dobrou náladu, do školy se těší a odjíždí téměř bez problémů, přesto je z jejího chování patrné, že si na dojíždění do školy zatím nezvykla. Po příchodu do třídy usedá ke svému stolu a čeká na úkoly a pracovní činnosti. Když čekání trvá déle, sama si činnost vybere. Pokud nechce úkol dělat, odsune ho. Vydrží pracovat v kuse asi 1 hodinu, ale potřebuje časté střídání úkolů. Pomáhá s přípravou stolování.

Nejraději si hraje se stavebnicí. Pokud má dobrou náladu, projevuje hlasitým smíchem radost z různých událostí a činností. S oblibou si prohlíží různé knihy a leporela, ve kterých na pokyn ukazuje požadované předměty - části těla, oblečení. Velmi často a někdy i bez požádání uklízí hračky a předměty ve třídě. Pobyť venku má na její osobu pozitivní vliv - houpání na houpačce, hry na pískovišti, stavby ve sněhu, sáňkování. Na toaletu nechodí, je stále na plenách. Verbálně se neprojevuje. Po celou dobu vyučování je spokojená a vyrovnaná. Zvrat v jejím chování nastává po skončení vyučování, při přesunu do šatny a čekání na odvoz autobusem. Je velice neklidná a nejistá. Závěr z tohoto chování je, že Janu cestování autobusem deprivuje. Zatím však není jiná možnost, jak žákyni zajistit výuku ve škole.

4.4. Člen výzkumného souboru č.2 – Milena

4.4.1 Analýza osobních dokumentů

Jméno: Milena

Věk: 48 let

Otec: Josef, vzdělání: základní, zemřel

Matka: Marie, vzdělání: základní, v současné době ve starobním důchodu

Mladší bratr: Jan, mentální postižení, zemřel

Diagnóza:

Oligofrenie v pásmu lehké mentální retardace, autistické rysy, disproporcionální vzrůst, vadné držení těla, chůze dyskoordinovaná v mírném předklonu, skolióza v hrudním úseku, povšechná svalová hyperreflexie, zejména na dolních končetinách, chaluzion horního a dolního víčka vlevo

Rodina:

Milena pochází z první gravidity, porod byl předčasný – 2800 g. Porodní délku nebylo možno zjistit, vývoj poporodní byl zřejmě opožděn. Chodit začala po 15 měsících. Do 3 let se pomočovala, sama začala jíst až ve 3 letech. Nikdy nebyla vážněji nemocná, jen v 10 letech prodělala spalničky. Před přijetím do ústavu navštěvovala 8 let zvláštní školu. Hlavní vliv na výchovu dítěte v rodině měla babička, matka o dceru příliš nedbala. Doma jen nečinně seděla nebo ležela a pouze sledovala okolí.

Ústavní péče:

Do ústavní péče byla přijata na žádost rodičů v 18 letech. Po přijetí do ústavu byla uzavřené povahy, samotářská, radost ani smutek

neprojevovala, nebyla vůbec aktivní. Situaci porozuměla až po opakovaném vysvětlení. Na dotazy odpovídala jedním slovem. Byla skromná, ale ke kolektivu celkem lhostejná. Vyhýbala se kontaktu očí. Uměla číst, psát i počítat. Neměla vypěstovány hygienické návyky. V rodině nebyla vedena k žádným společenským návykům ani ke zdvořilosti. Byla málomluvná, o svůj vzhled nedbala. Psychický vývoj dosáhl úrovně desetiletého dítěte. Potřebuje trvalou péči dospělé osoby. Na rozdíl od jiných klientů s rysy autismu byla schopna se po dobu umístění v ústavní péči rychle doučit sebeobsahu a jednoduché pracovní činnosti. Její základy školního vzdělání jsou na velmi dobré úrovni. Pod soustavným vedením se postupně naučila nejen mnoha pracovním dovednostem, ale i odpovědnosti za svoji práci. Na terapiích v Domově Petra nadále upevňuje a rozšiřuje své návyky a dovednosti. Nejraději chodí na terapii tkaní, kde si velice oblíbila terapeutku a její vliv se u ní projevuje kladně po všech stránkách.

Domů nikdy nejezdí, občas ji navštěvuje matka nebo sestřenice.

4.4.2 Záznam z pozorování

Kontakt s pozorovatelem:

V celkovém vystupování Mileny se projevují autistické rysy. V přítomnosti cizí osoby je nejistá, stáhne se do sebe, mlčí. Vyhýbá se očnímu kontaktu. Do doby než si nový člověk získá její důvěru, odpovídá na otázky neochotně a jednoslovně. Je uzavřená, samotářská. Nemá ráda změny a střídání personálu. Když jsem na jejich domečku poprvé vypomáhala, dala mi jasně najevo, jak jsou jí takové změny nepříjemné. Když všichni klienti snídali a Milena byla ještě ve svém pokoji, zašla jsem za ní a řekla, že může jít také snídat. Její reakce byla: „Já chodím na snídání sama a už toho mám dost, jak se nám tu ty

vychovatelky pořád střídají a každá chce něco jiného“ To byla dlouhou dobu nejdelší věta, kterou jsem od Mileny slyšela.

Reakce na pochvaly – má radost, usmívá se. Reakce na výtky – je zlostná, používá vulgární výrazy. Někdy je náladová, ale v poslední době mívá většinou dobrou náladu. V době volna ráda čte časopisy i odborné a sleduje televizní pořady – např. naučné, odborné, opery apod. Občas zpívá, poslouchá písničky. Velice ráda jí, jídlo si dokáže užívat, není vybíravá. O druhé pohlaví nemá zájem. Celková zručnost – je velice pomalá, šikovná při vaření a pečení. Samostatnost a spolehlivost při práci – je nutná stálá kontrola. Vyjadřování – řeč je srozumitelná, tvoří jednoduché věty, má velkou slovní zásobu. Mluví jen, když má dobrou náladu a s kým chce. Orientace místní a časová – velmi dobrá. Schopnost soustředění a zapamatování – velmi dobrá. Zvláštní schopnosti – bezchybné rychlé a úplné luštění křížovek, dobře píše bez pravopisných chyb, čte časopisy, zná hodnotu peněz. Má velmi dobré znalosti v oblasti přírodovědy, vlastivědy, kultury a dějin. K projevům znalostí musí být ale vhodně motivována.

Kontakt s klienty:

Je samotářská, často vyhledává soukromí svého pokoje. Kontakt s ostatními klienty nenavazuje nebo jen výjimečně, ale jejich přítomnost jí nevadí. Pokud má dobrou náladu, odpovídá na otázky klientů celkem ochotně. Má jejich úctu pro svoje znalosti. Nevyhledává konflikty, s každým se snaží vyjít po dobrém, ale vystačí si sama.

Na domečku si oblíbila jednu klientku z vedlejšího pokoje, která pro ni dělá drobné služby. Pomáhá jí s úklidem pokoje, při koupání, mytí vlasů apod. Fyzický kontakt s touto klientkou jí nevadí

4.4.3 Rozhovor s terapeutkou a pracovníci sociální péče

Polostandardizovaný rozhovor jsem vedla s terapeutkou a pracovníci sociální péče za přítomnosti Mileny.

Při prvním kontaktu s terapeutkou Milena nemluvila, vyhýbala se zcela očnímu kontaktu, byla nejistá. Sama to zhodnotila slovy: „Styděla jsem se, protože byla nová“. Nejdřív komunikovala pouze s ostatními klienty, později i s terapeutkou, ale jen, když něco potřebovala (nevěděla, jak pokračovat v práci, potřebovala poradit nebo nové pomůcky). Používala holé věty, odpovědi na otázky byly většinou jednoslabičné. Získat si Mileny důvěru trvalo 2 roky a každý posun byl hodně pomalý. Její opravdovou důvěru mají v Domově Petra jen 3 lidé z personálu.

S člověkem, kterému důvěřuje, dokáže hovořit v rozvitých větách, vypráví o sobě, o jídle, o přečtených časopisech, pořadech v televizi. Je stále sebevědomější a komunikativnější. Má výbornou dlouhodobou paměť, hezky čte s přednesem. Špatně počítá. Při výtce se dokáže urazit na několik dní. Při terapii tkaní se projevuje její velice pomalé pracovní tempo, ale kvalitně odvedená práce (viz. Příloha 9 a 10). Pracuje soustavně, správně, přesně a ochotně. Je cílevědomá a ambiciózní (vyžaduje stále náročnější práci, jednoduchá jí nudí). Projevuje se u ní pocit potřeby, pokud jí práce jde dobře, chce být chválena. Získává sebejistotu, pamatuje si základy a je schopna na nich dále stavět při osvojování nových znalostí a dovedností. Okolí ji nerozptyluje, při vyrušení z činnosti nemá problémy s návratem a rychle se vrací k započaté práci. Milena je vytrvalá, ale není dostatečně iniciativní, je třeba ji správně motivovat. Je pohodlná a lenivá, podá si sama jen to, na co ze svého místa dosáhne. Jinak si to nechá podat.

Klientka nemá zájem o fyzický kontakt. Projevují se u ní stereotypie, pokud má mít tkaní a terapeutka má volno, dokáže stát

hodinu u zamčených dveří a nikdo ji nepřesvědčí, aby šla na jinou terapii. Negativisticky reaguje na přítomnost cizích lidí (stáhne se do sebe).

4.5 Člen výzkumného souboru č.3 – Vlad’ka

4.5.1 Analýza osobních dokumentů

Jméno: Vlad’ka

Věk: 20 let

Otec: Pavel, vzdělání: ÚSO, zaměstnání: automechanik

Matka: Věra, vzdělání: ÚSO s maturitou, zaměstnání: zdravotní sestra

Mladší bratr Pavel je zdravý, žák základní školy

Diagnóza:

Výrazné projevy organicity CNS, středně těžká mentální retardace, psychomotorický neklid, negativismus až agresivní chování, porucha autistického spektra

Rodina:

S rodiči a mladším bratrem Vlad’ka žila ve společné domácnosti do třinácti let. Navštěvovala speciální školu. Návyky sebeobsluhy a hygienické návyky měla z rodiny vypěstovány.

Kontakty s rodiči – domů jezdí nepravidelně podle možností rodičů. Na rodiče se těší. Návštěvy u rodičů mají pozitivní vliv na psychický stav klientky.

Ústavní péče:

Po vyšetření v diagnostickém ústavu byla doporučena ústavní péče. Do Domova Petra Mačkov byla klientka přijata před sedmi lety.

Kontakt s personálem navazuje ochotně, očekává podněty, jeví zájem o úlohy, snaží se spolupracovat. Při zaměřených činnostech se projevuje porucha pozornosti (snaha střídat činnosti). Pokud se jí úloha zdá těžká, rychle ji po prvním seznámení odkládá a pak projevuje nejistotu, zda bude pochválena. Jednoduché činnosti na mechanickém základě provádí dobře, pokud je však nezvládne napoprvé, odmítá je dál zkoušet a zkoumat. Snaží se pomáhat a zavděčit se. Projevuje se unavitelnost, psychomotorický neklid.

Hovoří souvisle, v krátkých větách. Často odpovídá dříve odposlouchanými větami, které nemají s položenou otázkou nic společného (echolálie). Ráda opakuje stále stejné věty. Rozumí jednoduchým pokynům. Při činnostech více verbalizuje a komentuje než prakticky provádí.

V úlohách vyžadujících jemnější rozlišování se hůře orientuje. Naučené rychle vyhasíná. Rozliší větší – menší. Dobře třídí předměty. Určit předměty podle jejich použití je pro ni těžké. Kresba je na úrovni hlavonožce – tj. odpovídá věku čtyř let. Grafomotorika je nevyspělá, zejména po stránce percepční – prostorová a směrová orientace je na nízké úrovni a umožňuje pouze nápodobu jednodušších tvarů – kolečko (viz. Příloha 13), křížek, zvládnutí obrazců s šikmými čarami je pro ni příliš obtížné. Výrazně se v kresbě uplatňují stereotypie – stereotypní opakování jednotlivých prvků (viz. Příloha 14).

Závěr z psychologického vyšetření:

Klientka projevuje snahu o spolupráci a zájem o úkolovou činnost. Výdrž v této činnosti je krátkodobá vlivem unavitelnosti, hyperaktivity, neschopnosti udržet pozornost a také toho, že často dospěje k limitu, kdy už úloze nerozumí. Nízká schopnost rozlišování u jemnějších činností a činností vyžadujících prostorovou a směrovou koordinaci pak způsobuje, že klientka nemá snahu zkoušet úlohu opakovaně. Nevytvořil se ani

návyk na řízenou činnost – odmítá ji, je v ní nejistá. Další učení je možné a vhodné, zřejmě bude nutné podpořit je postupem po malých krocích, doprovázených slovním vyprávěním, komentováním.

U Vladky jsou výrazné projevy organicity CNS. S nimi souvisí trvalý neklid, dyskoordinace zejména jemné motoriky. Tendence k neklidu se promítá trvale i do chování. Vhodná je co nejpodrobnější struktura – jak v chování, tak v činnostech. Pomáhá podrobné stanovování, co bude dělat a kdy. Vladka si takovou strukturu sama hledá. Uklidňuje ji, pokud tento postup dostává.

Hlavním úkolem u klientky je pokusit se rozvíjet její emocionální a volní vlastnosti tak, aby se nekonfliktně dokázala integrovat do kolektivu dětí.

4.5.2 Záznam z pozorování

Kontakt s pozorovatelem:

Když jsem poprvé vypomáhala na domečku, kde Vladka bydlí, byl náš kontakt bez větších problémů. Klientka mě již nějakou dobu znala jako vychovatelku z vedlejšího domečku a nebyla jsem pro ni neznámý člověk. Moji přítomnost přijala kladně. Stále se držela v mé blízkosti. Na otázky odpovídala ochotně, ale pouze v holých větách.

Vladka si ráda prohlíží knihy, skládá jednoduché skládačky a vystřihuje obrázky z časopisů. U každé činnosti vydrží pouze krátkou dobu (asi 5 minut), pak úlohy a předměty odkládá, vstává ze židle a dožaduje se jiné činnosti. Má zájem o individuální činnost, pokud je vychovatelka vedle ní, je ochotná spolupracovat. Vadí jí, když se personál věnuje i ostatním klientům, žárlí. Klientka hovoří v krátkých jednoduchých větách. Někdy si vypráví co v minulosti prožila nebo co dělala, když byla doma u rodičů. Pokud však zjistí, že ji někdo slyší, hned zmlkne.

Sebeobslužné návyky zvládá, potřebuje však dohled vychovatele. Hygienické návyky jsou vytvořeny, ale je třeba je stále upevňovat. Nezná hodnotu peněz i když velice ráda nakupuje. Ráda pomáhá při drobných kuchyňských pracích, prostírá pro všechny klienty na domečku. Má ráda pochvaly.

K velkému zlomu v chování Vladky došlo s ukončením povinné školní docházky před necelými dvěma roky. Klientka do Základní školy speciální v Blatné jezdila velice ráda. Po této změně byla nervózní, ráno odmítala chodit na terapie, chtěla jet do školy. Byla nejistá, nerozuměla tomu, proč už do školy jet nemůže. Její denní režim se úplně změnil a ona tuto změnu nechápala. Vladka byla neklidná, protože jí chyběla předvídatelnost. Odborníky APLA Praha nám bylo doporučeno vytvořit jí plán denních činností. Ve svém pokoji má nástěnku, na které je pomocí fotografií vyznačeno, jaké činnosti ji ten den čekají a jak budou za sebou následovat. Pro lepší orientaci klientky jsme ještě vytvořili knihu denních činností, kterou může mít stále u sebe. Při používání plánu denních činností je klientka klidnější, na terapie chodí ochotněji a těší se na další činnosti.

Kontakt s klienty:

Často vyvolává konflikty s ostatními klienty. Jde kolem klienta a bezdůvodně ho uhodí, pak rychle odchází. V přítomnosti více klientů na sebe strhává pozornost. Klienty provokuje i slovně.

Výrazný negativismus, především v kolektivu ostatních klientů přechází často v agresivitu, a sebepoškozování, provázené křikem, někdy pláčem. Je nutné ji uklidnit pohlazením, klidným slovním projevem a odvést ji mimo kolektiv dětí. Přestože klientka těžko snáší větší počet klientů ve své blízkosti, nevyhledává soukromí svého pokoje a stále se pohybuje v blízkosti personálu.

4.5.3 Rozhovor s terapeutkou a bývalou třídní učitelkou

Rozhovor o Vladěce byl veden s terapeutkou a bývalou třídní učitelkou, kterou si velmi oblíbila.

Při prvním kontaktu byla zaražená a hodná. Někdy se naopak výhružně postaví proti neznámému člověku se slovy: „Jdu na tebe“. Při komunikaci používá holé věty, mluví často o sobě: „Vlaďka jde pít“. Zadaný pokyn musí být jednoznačný, je třeba používat jednoduché povely. Pokud má výběr, znejistí ji to, potřebuje mít jasno.

Koordinace pohybů je špatná. Časté jsou stereotypní pohyby – kývání. Nesoustředí se na práci, je roztěkaná. Vadí jí hlučné prostředí, neznámí lidé a jakákoliv neočekávaná změna.

Ráda zpívá, vydrží zpívat až 2 hodiny. Pomalé písničky jí uklidňují. Potřebuje individuální přístup nebo práci v malé skupině. Kladně na Vladěku působí odměna, ale jen krátkodobě. Schopnost reagovat na zákazy a příkazy je nulová.

V neznámých situacích je Vladěka neklidná a nejistotu projevuje konflikty s okolím a agresivitou. Krajskou koordinátorkou pro edukaci dětí a žáků s autismem bylo doporučeno nacvičovat s Vladěkou neznámé situace – návštěvu kina, divadla, obchodu apod.

4.6 Srovnání výsledků výzkumu

Postižení autismem se může projevovat mnoha způsoby a chování jedinců s autismem je v určité situaci rozdílné. Také při kontaktu s různými osobami se projevují různě, i když určité společné znaky je možné vypožorovat. Pro přehlednost a srovnání jsem použila tabulku 1, kde jsem stručně popsala chování klientů s autismem, Jany, Mileny a Vladěky při kontaktu s neznámou osobou, personálem Domova Petra Mačkov nebo ostatními klienty.

Tabulka 1 Kontakt členů výzkumného souboru s různými osobami

	JANA	MILENA	VLAĐKA
Kontakt s neznámou osobou	Cizí osoby si nevšímá, ale je na ní poznat, že jí její přítomnost vadí. Je neklidná a nejistá. Schovává obličej do dlaní, mne si oko a nos. Někdy výhružně syčí. Oční kontakt chybí.	Na přítomnost neznámé osoby reaguje negativisticky. Mlčí, přestává pracovat, zcela se vyhýbá očnímu kontaktu. Sama to vysvětluje: „Styděla jsem se, byla nová“.	V přítomnosti neznámé osoby je zaražená. Někdy dává nervozitu najevo opakováním sprostých slov. Pokud se cítí ohrožena útočí na jiné klienty. Vyhýbá se očnímu i fyzickému kontaktu.
Kontakt s personálem Domova Petra Mačkov	Když má dobrou náladu, spolupracuje a ochotně plní jednoduché verbální pokyny, směje se, krátce udrží oční kontakt. Fyzický kontakt sama vyhledává, přitulí se. Když nemá dobrou náladu, na pokyny nereaguje, stáhne se do sebe nebo odejde do svého pokoje. Nikdy nemluví. Má ráda sladké odměny.	Pokud si získá její důvěru, hovoří v rozvitých větách. Má velkou slovní zásobu. Je na ní poznat, že má z přítomnosti oblíbeného člověka radost. Ochotně spolupracuje. Očnímu i fyzickému kontaktu se vyhýbá. Pochvala ji potěší.	Navazuje ochotně. Stále se drží v blízkosti personálu. Chtěla by někoho vlastnit, stále opakuje: „...je moje“. Na otázky odpovídá ochotně, ale jen jedním slovem nebo holou větou. Oční kontakt udrží krátce. Fyzický kontakt vyhledává. Má ráda pochvalu.
Kontakt s klienty Domova Petra Mačkov	Nenavazuje. Jejich přítomnost jí nevadí. Klienti si jí nevšímají, pokud za nimi sama nepřijde. Hraje si s klienty v dětském věku, radost dává najevo smíchem. Občas napadne jednu klientku, stále stejnou, má radost, když křičí.	Samotářská, kontakt nenavazuje. Jejich přítomnost jí nevadí. Nevyhledává konflikty, s každým vychází po dobrém. Má oblíbenou jednu klientku, která pro ni dělá drobné služby, pomáhá jí s úklidem pokoje, při koupání, mytí vlasů apod.	Vyvolává konflikty, jde kolem klienta a bezdůvodně ho uhodí, pak rychle odchází. V přítomnosti více klientů na sebe strhává pozornost. Klienty provokuje i slovně. Nikdy nevyhledává soukromí svého pokoje.

5. Diskuse

Základní charakteristikou kvalitativního výzkumu je podle Hendla to, že se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto situace jsou obvykle banální nebo normální, reflektující každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací **(11)**. Velkou výhodou při psaní mé bakalářské práce pro mě je, že klienty s autismem, kterých se můj výzkum týká, mohu pozorovat už déle než 5 let a jsem s nimi téměř denně v kontaktu. Pozorovat je mohu při jejich každodenních činnostech a v jejich přirozeném prostředí. Moje osoba pozorovatele zde nepůsobí jako rušivý prvek, protože klienti jsou na moji přítomnost zvyklí.

Autismus je zřejmě nejlépe zdokumentovaný a vyhodnocený dětský psychiatrický syndrom. Přesto stále zůstává ohromná propast mezi porozuměním autismu a jeho pochopením v praktickém každodenním životě. Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe a nebo chápe jen velmi málo. Tito lidé vypadají, jako by žili ve svém vlastním světě, k vnějšímu světu jako by neměli vztah nebo ho jen těžce nalézají. To vede k tomu, že prostředí kolem lidí s autistickým postižením je ve styku s nimi značně nejisté **(10, 34)**. Pro práci s klienty s autismem je velice důležité mít dostatek informací, týkajících se tohoto postižení. Jsem velice ráda, že mi vedení Domova Petra Mačkov umožnilo absolvovat několik vzdělávacích programů o autismu, např. pořádaných a vedených lektory APLA Praha nebo Institutem pedagogicko-psychologického poradenství ČR, kde vystupovali jako lektori přední odborníci na problematiku autismu v naší republice (např. Jelínková, Hrdlička, Komárek). Také jsem se zúčastnila několika zajímavých přednášek a seminářů o autismu, pořádaných o.s. Autistik. Zde jsem získala mnoho užitečných informací a rad pro svoji další práci s klienty s autismem.

Každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly než podobnosti. Lidé s autismem se liší rasou, sociálním prostředím, intelektuální úrovní, osobností i přidruženými poruchami. Nelze očekávat, že budou všichni vyhovovat nějakému vysoce specifickému prototypu nebo, že budou mít prospěch z přesně dané intervence, terapie či výuky. Především jsou to lidé. Někakým řízením osudu se stalo, že je postihla stejná nebo podobná porucha, což ale neznamena, že jsou jeden jako druhý. Společným znakem je, že všechny osoby, které jsou diagnostikovány jako postižení autismem, vykazují těžké symptomy ve všech oblastech triády, v oblasti komunikace, v oblasti sociálních vztahů a v oblasti omezených vzorců chování a imaginace **(10)**. Při mém pozorování jsem došla k závěru, že různí klienti s autismem nereagují ve stejné sociální situaci nikdy stejně. Postižení autismem se projevuje mnoha způsoby a chování jedinců s autismem je v určité situaci rozdílné. Také při kontaktu s různými osobami se projevují různě, i když určité společné znaky je možné vyzorovat. Proto je při kontaktu s jedinci s autismem velice důležitý individuální přístup a zkušenost získaná při práci s nimi.

Sociální chování jedinců autismem přináší mnohé problémy, které přetrvávají v dospělosti. Mnozí se vyhýbají sociálním kontaktům a neschopnost porozumět životu ve skupině brání úspěšné integraci. I v malých domovech mohou být takto postižení velmi nešťastni a stresováni, protože společenské nároky jsou pro ně velmi náročné **(12)**. Život jedinců s autismem v domovech pro osoby se zdravotním postižením je jistě ještě o něco složitější než v rodině. Je pro ně velmi obtížné začlenit se do kolektivu, přizpůsobit se požadavkům a daným zvyklostem v těchto zařízeních a akceptovat velké množství lidí a nejrozumnějších změn, kterým nelze vždy zabránit. Proto je hlavním úkolem všech lidí, kteří zde o klienty s autismem pečují, snažit se porozumět jejich způsobu myšlení a charakteru postižení a jejich

nelehkou úlohu jim usnadnit. Měli by se také snažit hledat způsoby, jak konfliktním situacím předcházet a eliminovat počet změn a neočekávaných situací na minimum.

Většina lidí s autismem má o sociální kontakt zájem. Za zdánlivou odtažitostí a netečností se skrývá nejistota a neschopnost kontakt přiměřeně navázat. Pro mnohé lidi s autismem je chování ostatních lidí velmi nečitelné. Děti s poruchou autistického spektra mají potíže s vrstevníky vždy. Lze u nich nalézt různou úroveň motivace k sociální interakci, od pozitivního nastavení přes lhostejnost a ignoraci až k trvalému vyhýbání se kontaktu **(31)**. Při prvním kontaktu s klientem s autismem je dobré udržovat si určitý odstup a zájem o kontakt pouze naznačit. Tím můžeme předejít mnoha konfliktním situacím a ochránit jedince s autismem před nejistotou a stresem. On sám určí zda má o kontakt zájem a jak se náš vzájemný kontakt bude vyvíjet.

Dalším typickým rysem autismu je stereotypní chování s restrikcí zájmů a aktivit dítěte – tvrdošíjně lpí na neměnném upořádání režimu dne, dodržování neúčelných rituálů, neměnnosti prostředí. Na jakoukoliv změnu v tomto směru pak reaguje úzkostí, neklidem, odporem **(6)**. Stereotypie a lpění na neměnném režimu dne se projevilo u všech třech členek výzkumného souboru. Dodržovat přesně denní režim, na který jsou klienti s autismem zvyklí je základním předpokladem pozitivního kontaktu s nimi.

Mezi problémy chování dětí s autismem patří především nesplnění výzvy a nápadné chování. Nesplnění je odborný termín pro takové chování, kdy dítě neplní pokyny a přání rodičů **(27)**. Nesplnění výzvy se v různé intenzitě objevilo u všech pozorovaných klientů s autismem. Velkou roli při jejich ochotě reagovat na pokyny hrála nejen momentální nálada, ale i to, kdo pokyn vydal. V každém případě je důležité klienta s autismem do plnění pokynu nenutit, ale počkat než bude pokyn ochoten sám splnit. Pokyny by měly být jednoznačné a srozumitelné.

Na závěr diskuse mohu potvrdit, že odborná literatura týkající se autismu přináší množství užitečných informací, ze kterých lze při práci s klienty s autismem vycházet. Většina dostupných informací se mi v praxi potvrdila, ale jistě je při práci s klienty s autismem v domovech pro osoby se zdravotním postižením stále co zlepšovat.

6. Závěr

Při dlouhodobém pozorování jsem došla k závěru, že životní podmínky klientů, kteří mají mentální postižení kombinované s autismem a žijí v Domově Petra Mačkov, jsou dobré. Předpokladem jsou nejen kvalitní služby, ale také citlivý přístup personálu a snaha nepřizpůsobovat klienta prostředí, ale podle možností přizpůsobit prostředí klientovi s autismem. Tím lze předcházet mnoha neočekávaným situacím, které klienta s autismem stresují a pevným a neměnným denním režimem mu zajistit pocit jistoty a bezpečí.

Domnívám se, že z mého výzkumu mohu vyvodit hypotézu, že klient postižený autismem, trvale žijící v domově pro osoby se zdravotním postižením, může mít pozitivní kontakt se svým sociálním okolím. Personál (pedagogičtí pracovníci, sociální terapeuti a pracovníci sociální péče) by však měl dodržovat při kontaktu s klienty s autismem tyto zásady:

- *Informovanost* – před prvním kontaktem s klientem s autismem mít dostatečné množství informací o postižení autismem a jeho projevech. Personál by měl by znát specifika tohoto postižení, kterými se klienti s autismem odlišují od klientů s mentálním postižením.
- *Individuální přístup* – i v kolektivním zařízení, kde personál pečuje o 10 klientů, lze nalézt čas, kdy se může věnovat klientovi s autismem individuálně. Ostatní klienti jsou např. na terapiích nebo relaxují ve svých pokojích. Zde je důležitý stupeň postižení ostatních klientů a určitá tolerance z jejich strany.
- *Dodržování denního režimu* – personál, který pečuje o klienta s autismem by se měl detailně seznámit s jeho denním režimem a snažit se ho přesně dodržovat. Pokud by chtěl něco měnit, musí postupovat velice pomalu a po jednotlivých krocích.

- *Udržování odstupu* – personál by měl klientovi pouze naznačit, že má o kontakt zájem a je na klientovi, zda se bude chtít přiblížit a spolupracovat. Tuto zásadu je velice důležité dodržet především při prvním kontaktu.
- *Umožnit klientovi s autismem soukromí* – v Domově Petra Mačkov není problém zajistit klientovi s autismem soukromí, pokud ho potřebuje. Tuto zásadu je možné dodržet, protože každý klient má svůj vlastní pokoj.
- *Nenutit klienta s autismem do činnosti, o kterou nemá zájem* – pokud personál klientovi s autismem nabídne určitou činnost a on o ní neprojeví zájem, musí počkat až zájem projeví nebo zkusit nabídnout jinou činnost.
- *Zajisti předvídatelnost a strukturu* – personál by měl podrobně klientovi s autismem stanovit, co bude dělat a kdy (místo i čas) a zajistit mu tak předvídatelnost situace. Vhodný je plán denních činností. Při práci s klientem s autismem je důležité rozdělit pracovní prostor pro jednotlivé činnosti, např. prostor na plnění úkolů, na jídlo, na odpočinek.

Jsem velice ráda, že v Domově Petra Mačkov, kde pracuji, jsou tyto zásady personálem, který o klienty s autismem pečuje, dodržovány a klientům jsou zajištěny co nejlepší životní podmínky.

Bakalářská práce na téma *Náležitosti pozitivního kontaktu s autisty*, kde popisuji své praktické zkušenosti z práce s klienty s autismem Domova Petra Mačkov, by mohla pomoci mým kolegům v domovech pro osoby se zdravotním postižením při nelehké práci s klienty postiženými autismem. Také by mohla být zdrojem informací o chování klientů s autismem v různých situacích pro budoucí zaměstnance těchto zařízení a pomoci jim předcházet chybám a konfliktním situacím, které při kontaktu s klienty s autismem mohou vznikat.

7. Seznam použitých zdrojů

1. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 208 s. ISBN 80-7178-979-8
2. BEYER, Jannik, GAMMELTOFT, Lone. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 98 s. ISBN 80-7367-157-3
3. BOLDIŠ Petr. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN 690 a ČSN ISO 690: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů* [online]. Verze 3.0 (2004). © 1999–2004. Poslední aktualizace 11.11.2004. [cit. 2008-02-11]. Dostupné z <<http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>>
4. BONDY, Andy, FROST, Lori. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 132 s. ISBN 978-80-247-2053-1
5. ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek, THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2
6. ČÁPOVÁ, Eva, NEUMANN David. *Dětský autismus na rozhraní* [online]. Poslední aktualizace neuvedena. [cit. 2008-03-05]. Dostupné z <<http://www.brno.apla.cz/>>
7. *Diagnostika autismu* [online]. Poslední aktualizace neuvedena. [cit. 2008-02-28]. Dostupné z <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=640>>
8. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
9. DOLLEN, Niels von. *Musiktherapeutische Förderung von Menschen mit autistischem Verhalten*. Poslední aktualizace 02.09.2005. [cit. 2008-03-07]. Dostupné z <<http://www.foepaed.net/dollen/abstracts/musiktherapie.html>>
10. GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2

11. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
12. HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 295 s. ISBN 80-7367-041-0
13. HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9
14. HRDLIČKA, Michal. Dětský autismus. In *Dětská a adolescentní psychoterapie*. Hort, Vladimír a kol. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 133-140 s. ISBN 80-7178-472-9
15. JELÍNKOVÁ, Miroslava. Sociální aspekty. In *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Hrdlička, Michal, Komárek, Vladimír. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 177-191 s. ISBN 80-7178-813-9
16. JŮN, Hynek. *Behaviorální terapie* [online]. Poslední aktualizace 12.11.2007. [cit. 2008-03-07]. Dostupné z <<http://www.autismus.cz/behavioralni-pristupy/behavioralni-terapie-3.html>>
17. KIRBY, Amanda. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky: diagnostika, pomoc, podpora, cesta k nezávislosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 208 s. ISBN 80-7178-424-9
18. MESIBOV, Gary a kol. *Individuální hodnocení dětí s autismem a dětí vývojově postižených: Svazek IV. Psychoedukační profil pro adolescenty a dospělé (AAPEP)*. 1. vyd. Praha: MPSV, 2006. 108 s. ISBN 80-86878-35-X
19. NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. vyd. Praha: Portál, 1994. 163 s. ISBN 80-7178-024-3
20. PÁTÁ, K. Perchta. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9
21. *Rain Man* [online]. Poslední aktualizace neuvedena. [cit. 2008-02-20]. Dostupné z <<http://www.rain-man.cz/>>
22. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6

23. ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8
24. SACKS, Oliver. *Antropoložka na Marsu*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 1997. 256 s. ISBN 80-204-0635-2
25. SCHOPLER, Eric, MESIBOV, Gary. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 304 s. ISBN 80-7178-133-9
26. SCHOPLER, Eric, REICHLER, J. Robert, LANSINGOVÁ, Margaret. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. 272 s. ISBN 80-7178-199-1
27. SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 176 s. ISBN 80-7178-202-5
28. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 192 s. ISBN 80-7178-821-X
29. THOROVÁ, Kateřina. *Dětský autismus* [online]. Poslední aktualizace 13.09.2007. [cit. 2008-02-18]. Dostupné z <<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistického-spektra/detsky-autismus-4.html>>
30. THOROVÁ, Kateřina. *Komplexní diagnostika autismu* [online]. Poslední aktualizace 12.11.2007. [cit. 2008-02-28]. Dostupné z <<http://www.autismus.cz/diagnostika/index.php>>
31. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-061-7
32. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3
33. VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 132 s. ISBN 80-247-1600-3
34. VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9
35. VOCILKA, Miroslav. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. 1. vyd. Praha: Septima, 1994. 72 s. ISBN 80-85801-33-1

8. Klíčová slova

Autismus

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Klient s autismem

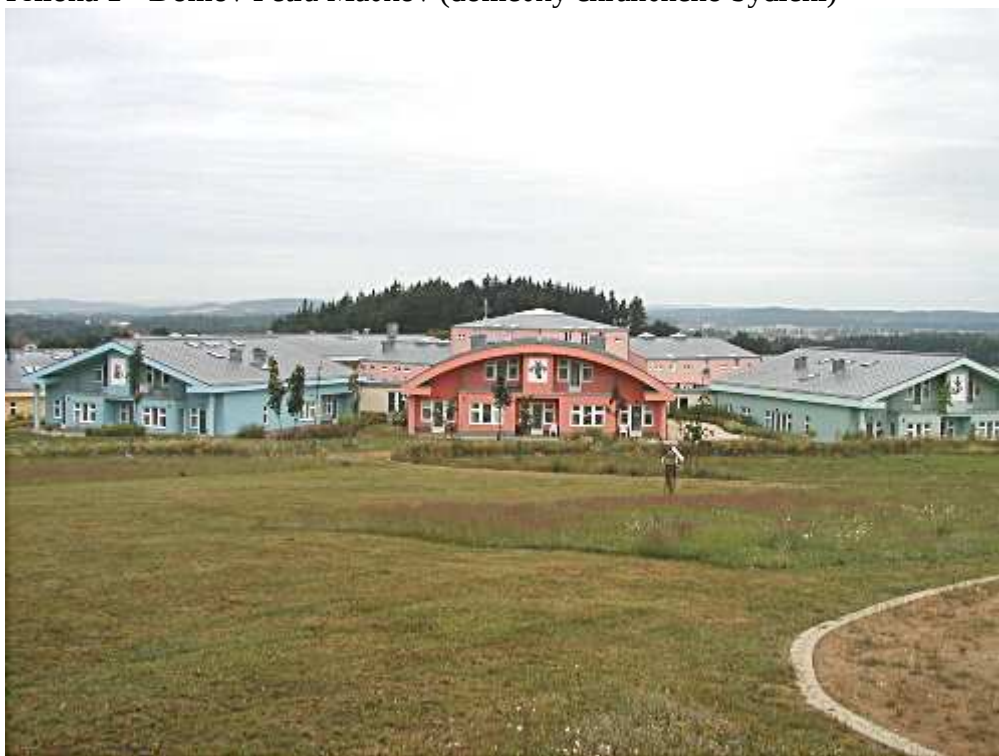
Klient s mentálním postižením

Kontakt

9. Přílohy

- Příloha 1 – Domov Petra Mačkov (domečky chráněného bydlení)
- Příloha 2 – Domov Petra Mačkov (hlavní vchod)
- Příloha 3 – Pokoj na chráněném bydlení Domova Petra Mačkov
- Příloha 4 – Plavecký bazén Domova Petra Mačkov
- Příloha 5 – Muzikoterapie v Domově Petra Mačkov
- Příloha 6 – Hipoterapie v Domově Petra Mačkov
- Příloha 7 – Arteterapie v Domově Petra Mačkov
- Příloha 8 – Skupinové cvičení v Domově Petra Mačkov
- Příloha 9 – Milena při tkaní obrazu Slunečnice
- Příloha 10 – Tkaný obraz Slunečnice (autor Milena)
- Příloha 11 – Malba vodovými barvami (autor Jana)
- Příloha 12 – Titulní stránka kalendáře ZŠS Blatná
- Příloha 13 – Malba temperovými barvami (autor Vlad'ka)
- Příloha 14 – Stereotypie při kreslení (autor Vlad'ka)

Příloha 1 - Domov Petra Mačkov (domečky chráněného bydlení)



Příloha 2 - Domov Petra Mačkov (hlavní vchod)



Příloha 3 - Pokoj na chráněném bydlení Domova Petra Mačkov



Příloha 4 - Plavecký bazén Domova Petra Mačkov



Příloha 5 - Muzikoterapie v Domově Petra Mačkov



Příloha 6 - Hipoterapie v Domově Petra Mačkov



Příloha 7 - Arteterapie v Domově Petra Mačkov



Příloha 8 - Skupinové cvičení v Domově Petra Mačkov



Příloha 9 - Milena při tkaní obrazu Slunečnice



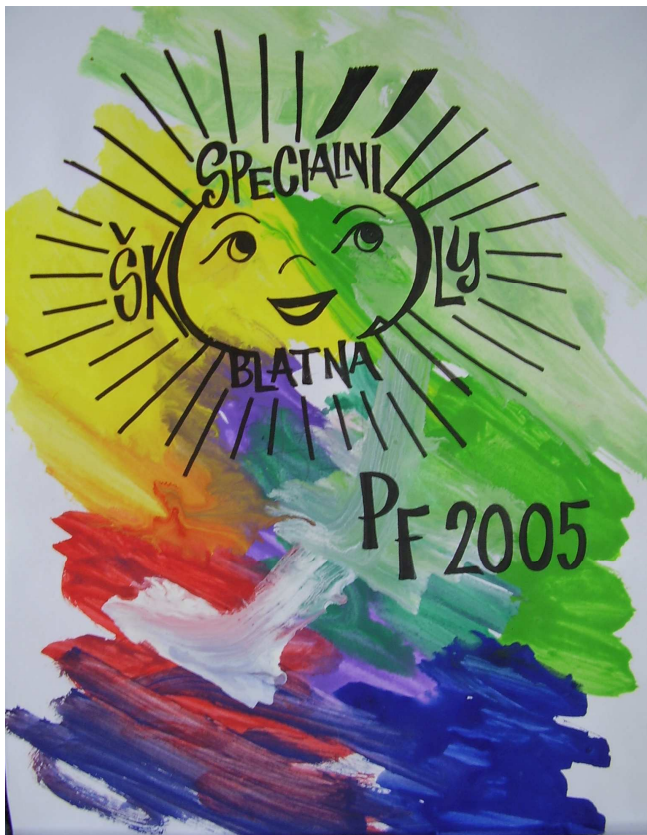
Příloha 10 - Tkaný obraz Slunečnice (autor Milena)



Příloha 11 - Malba vodovými barvami (autor Jana)



Příloha 12 - Titulní stránka kalendáře ZŠS Blatná (malba temperovými barvami - Jana)



Příloha 13 - Malba temperovými barvami (autor Vlad'ka)



Příloha 14 - Stereotypie při kreslení (autor Vlad'ka)

