

Speciální pedagogika

Autismus z pohledu speciální pedagogiky

Pavel Mühlpachr

Abstrakt: Příspěvek prezentuje autismus jako pervazivní vývojovou poruchu s nejasnou etiologií. Vymezuje autismus dle triády diagnostických kritérií, která jsou směřována do oblastí komunikace, sociálního chování a imaginace jedince. Vedle typologie autistických poruch dominuje prezentace možných optimálních individuálních terapií, které lze aplikovat ve speciálně pedagogické praxi. Přehled intervencí je ukončen prezentací programu TEACCH, který je vnímán jako program Terapie vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými vadami komunikace.

Klíčová slova: autismus, vývojová pervazivní porucha, klasifikace autistických poruch, etiologie autismu, terapie, terapeutické postupy, TEACCH program

Od prvního popsání autismu uběhlo více než 50 let. Pro svět není autismus novinkou. Výzkum autismu se ubíral různými směry, publikovala se různá vysvětlení příčin, vyzkoušeny byly odlišné přístupy, ověřovaly se rozličné teorie. V zahraničí se zkoumání autismu posunulo také do pedagogických oborů.

Nedostatečná znalost problematiky autismu v ČR, a to nejen u laické, ale i u odborné veřejnosti, často způsobuje jak nesprávný přístup k autistickým lidem, tak chybné stanovení diagnóz. Impuls k rozvoji výchovně vzdělávací péče o lidi s autismem byl dlouhodobě konzervován vlivem definic, které interpretovaly autistické chování v kontextu s obrazem schizofrenie a neuróz. Autismus byl, a mnohdy ještě je, vnímán jako nemoc a k poskytování vzdělávání se přistupuje jako ke vzdělávání dlouhodobě nemocného dítěte s psychickým postižením. Jedinečné projevy dětí s autismem jsou dávány do nesprávných souvislostí.

Autismus je prezentován v různých podobách definic. U všech následujících definic lze najít společné znaky a projevy.

Autismus je komplikovaná vada, která naruší vývoj komunikace v nejranějším dětství a zanechá dítě neschopné vytvářet normální mezilidské vztahy. Pro osoby s autismem je svět skládkou, jejíž díly do sebe nezapadají.

Autismus je celoživotní postižení, které se objeví nejpozději do tří let věku, ale diagnostikuje se většinou mnohem později nebo se určí nesprávná diagnóza mentální retardace. Ovlivní životy postižených jednotlivců i jejich rodiny, zasahuje všechny skupiny obyvatelstva bez ohledu na místo narození, pohlaví nebo rasu.

Autismus je handicap, který brání postiženým adaptovat se na prostředí, ve kterém žijí. Život je pro ně chaos bez pravidel, a tak si sami vytvářejí pravidla, jejichž logice rozumí jen oni.

Autismus je charakterizován stereotypními způsoby chování, omezenými zájmy a aktivitami. Dítě nesnáší změny, mívá specifickou přichylnost k neobvyklým předmětům, trvá na vykonávání zvláštních rutin při činnostech nefunkčního charakteru. Kvalita komunikace je silně narušena, často dítě vůbec nemluví, pokud ano, není schopné konverzovat, často opakuje slova či věty. Chybí přátelské emoční reakce, chybí pohled do očí, dítě se bojí neškodných věcí. Vyskytují se abnormální smyslové reakce, čichové, sluchové, zrakové a chuťové. Chybí spontaneita a tvořivost při hře. Dítě bývá někdy extrémně uzavřené do sebe, neprojevuje zájem o děti ani o dospělé v okolí, nemazlí se.

Autismus je provázen problémy chování (výbuchy vzteku, agrese, sebezraňování), které jsou snahou postiženého zajistit si bezpečí ve zmatku okolního světa, je to obrana a únik z nesnesitelné tísně, kterou jim může způsobit jakákoliv změna.

Diagnostická kritéria

Leo Kanner je pokládán za prvního, kdo popsal autismus v psychiatrické literatuře. Některé z hlavních rysů, které identifikoval, potvrdil podrobný výzkum a jsou zahrnuty v několika uznávaných diagnostických systémech.

Nejčastěji se používají kritéria světové zdravotnické organizace ICD-10 (International Classification of Disease, 10. revize). Rovněž Americká psychiatrická asociace (APA, 1994) vydává Diagnostický a statistický manuál (DSM), který pravidelně reviduje. Dnes je dostupná čtvrtá verze. DSM-IV identifikuje problémy ve třech širokých oblastech, v tzv. triádě poškození: sociální interakci, společenské komunikaci a představitosti.

Často však vznikají diagnostické rozpaky, neboť triáda poškození se může projevat různými způsoby. Aby byl jedinec zařazen mezi autisty, musí být přítomno šest z dvanácti kritérií. První projevy jsou vždy přítomny do věku tří let.

A) Kvalitativní postižení v oblasti vzájemné sociální interakce (musí být splněny alespoň dva příznaky):

1. Zřetelná neschopnost používat obecné formy vystupování, jako je pohled do očí, výraz tváře, gesta, pohyby těla k vzájemné sociální interakci.
2. Selhání při vytváření vztahů se svými vrstevníky.
3. Neschopnost sdílet radost, smutek a zájmy s ostatními lidmi.
4. Nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti (např. neschopnost aktivně se účastnit jednoduchých her, preferování samotářských aktivit nebo používání ostatních osob jen jako „nástroje“ k mechanické pomoci).

B) Kvalitativní poškození v oblasti verbální i neverbální komunikace a v činnostech, které vyžadují představivost (alespoň jeden příznak):

1. Vývoj mluvené řeči je opožděn nebo zcela chybí. (Chybí i pokusy o alternativní způsob pomoci gest nebo mimiky.)
2. Je-li řeč vyvinuta, chybí schopnost začít a udržet konverzaci.
3. Používání jazyka je stereotypní, opakující se a idiosynkratické.
4. Chybí rozmanitost, spontánnost, představivost i schopnost napodobit pravidla společenského chování při hře přiměřeného věku.

C) Značně omezený a opakující se repertoár činností a zájmů:

1. Přílišné zaujetí jednou nebo více stereotypních a omezených činností, které jsou abnormální buď intenzitou, nebo předmětem zájmu.
2. Zjevným přilnutím ke specifické nefunkční rutině nebo rituálu.
3. Stereotypní a opakující se pohybové manýry (třepání rukama, prsty rukou, kroucení prsty nebo složitý komplex pohybů celého těla).
4. Vytrvalé zaujetí detailními částmi jednotlivých předmětů.

Jestliže jsou kvalitativní postižení přítomna ve více oblastech, hovoříme o pervazivní vývojové poruše. Člověk s pervazivní vývojovou poruchou může být současně mentálně retardovaný, ale je postiženo ještě něco jiného. Slovo „pervazivní“ znamená, že je zasaženo něco hluboko v člověku, něco, co zasahuje celou osobnost. To je případ lidí s autismem. To, co dává našemu životu smysl, je komunikace s cizími lidmi, schopnost rozumět jejich chování, zacházet s předměty, orientovat se v situacích a jednat s lidmi tvořivým způsobem.

Výraz pervazivní porucha mnohem lépe vystihuje podstatu poruchy než jenom slovo autismus. Jestliže mají postižení celou řadu problémů ve vývoji komunikace, sociálního porozumění a imaginace (představivosti) a navíc mají těžkosti pochopit, co slyší a vidí, pak označení „autistický“ v omezeném slova smyslu „obrácený do sebe“ není nejvýstižnější.

Peeters (1998) uvádí, že nejvíce dětí s autismem se pohybuje v oblasti střední a těžké mentální retardace (60%). Lehkou mentální retardaci má

20 % autistů a stejné procento jedinců má průměrnou nebo mírně nadprůměrnou inteligenci.

Spektrum autistických poruch

Kromě klasické varianty Kannerova dětského autismu se do kategorie vývojových poruch zařazují i další onemocnění.

Dezintegrační porucha (dříve nazývaná Hellerova psychóza, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza). Jedná se o typ pervazivní vývojové poruchy, při které předchází období normálního vývoje asi do dvou let. V několika málo měsících dochází ke ztrátě dovedností, ochuzení nebo ztrátě jazyka, ke změně chování, celkové ztrátě zájmu o okolí. Většina postižených zůstává těžce mentálně postižena (Hanne, 1996).

Gillber a Peeters (1998) tvrdí, že existují děti, které se do jednoho a půl roku až čtyř let vyvíjejí normálně a pak se objeví těžká symptomatologie autistického typu. Někdy se tato porucha nazývá „pozdní začátek autismu“, což naznačuje, že existoval normální vývoj asi do 18–24 měsíců. Pro diagnózu je významná ztráta dosažených dovedností (aspoň ve dvou oblastech: řeč, hra, sociální dovednosti, motorické dovednosti a ovládání vyměšování) současně s postižením alespoň ve dvou oblastech triády autismu.

Rettův syndrom je popisován pouze u dívek. Časný vývoj je zřejmě normální, ale v době mezi 7. a 24. měsícem věku dochází k částečné nebo úplné ztrátě získaných manuálních a verbálních dovedností, společně se zpomalením růstu hlavy. Zvláště charakteristická je ztráta funkčních pohybů ruky, stereotypní kroutivé svírání ruky, jakoby „mycí pohyby rukou“, nedostatečné žvýkání, časté nadměrné slinění s vyplazováním jazyka. Typický je u těchto dětí „sociální úsměv“. V průběhu dětství dochází k vybočení páteře, později se vyvine rigidní spasticita, vyjádřená více na dolních končetinách. Objevují se i epileptické záchvaty – většinou malého typu, začnou obvykle před osmým rokem života. Téměř všechny případy doprovází hluboká mentální retardace. Nutkové repetitivní mytí rukou a jiné typy stereotypních pohybů rukou brání jakýmkoliv činností, včetně nácviku alespoň nepatrně konstruktivních funkcí rukou.

Klinefelterův syndrom (Syndrom fragilního X) představuje genetickou poruchu s vazbou na chromozom X, vyskytující se u mužů. Je zde vždy nápadné zvláštní chování „odvrácení se při pozdravu“ a zvláštní typ „vyhýbavého pohledu“. Plácání rukama, vzrušené tření rukou, hryzáni kloubů na prstech či zápěstích, směs rychlého dýchání a vzdychání, nervózní „pochechtávání“ jsou typické projevy syndromu. Stupeň mentální retardace je mírný až středně těžký, přičemž určující je množství nadpočetných X chromozomů.

Landau-Kleffnerův syndrom je charakteristický ztrátou schopností řeči, která byla před tím dobře vyvinutá. Dítě však nevykazuje autistické

rysy, tj. ztrátu poznávacích schopností, sociability. Podobnost s autismem spočívá v tom, že asi 30 % rodičů dětí s autismem uvádí, že se u jejich dítěte v prvních letech života objevovala řeč. Tu však kolem dvou až tří let dítě ztratilo. Rozdíl je v tom, že dítě s autismem neztrácí jen schopnost řeči, ale také sociabilitu, schopnost hrát si a často i schopnost poznávání. Děti s tímto syndromem jsou hyperaktivní, často neklidné až agresivní. Téměř vždy se vyskytují epileptické záchvaty, a to v korelaci se ztrátou řeči (Hanne, 1996).

Atypický autismus je pervazivní vývojová porucha, která se liší od autismu buď dobou vzniku, nebo nenaplněním všech tří sad diagnostických kritérií. Chybějí poruchy jedné či dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (postížení vzájemné sociální interakce, komunikace a představitosti), přestože existují charakteristické abnormality v jiných oblastech.

Aspergerův syndrom popsal v roce 1944 německý psycholog Hans Asperger a podle něj je nazýván.

Jak Kanner, tak i Asperger popsali autismus téměř současně ve čtyřicátých letech. V jejich pojetí byl zásadní rozdíl: tam, kde Kanner viděl nenapravitelné poškození, Asperger cítil možnost některých pozitivních, nebo spíše kompenzačních projevů – určitou zvláštní originalitu myšlení a vnímání, která může později v životě vést k výjimečným výkonům (Sachs, 1995).

Sociální abnormality nejsou u Aspergerova syndromu tak výrazné jako u autismu. Základním znakem této poruchy je egocentrismus, provázený malou nebo nulovou schopností či snahou po kontaktu s vrstevníky. Dávají přednost osamělým aktivitám a komunikují zvláštním způsobem. Sociální naivita, důsledná pravdomluvnost, šokující poznámky, se kterými se děti či dospělí obrací na úplně neznámou osobu, patří také k charakteristickým projevům. Postížení Aspergerovým syndromem jsou často motoricky neobratní. Více postížená bývá obvykle hrubá motorika. Postížený má problémy naučit se jezdit na kole, plavat, bruslit a lyžovat.

I tito lidé potřebují speciální péči. Jsou dostatečně inteligentní v abstraktním smyslu, ale ne ve smyslu praktickém. Z tohoto pohledu jsou označováni jako sociálně handicapovaní.

Výskyt autismu v populaci

Informace o výskytu autismu je v odborné literatuře uváděna v některých případech značně rozdílně. Následně srovnáme údaje různých autorů a studie výzkumů v některých státech.

Studia zdravotně postižených dětí v Anglii a Švédsku uvádějí, že typický autismus popsán Kannerem se vyskytuje ve 4–5 případech z 10 000 narozených dětí. Autistické rysy se projevily u 21 případů z 10 000 dětí.

Jiné studie ve Švédsku předpokládají, že Aspergerův syndrom se může projevat u 26 z 10 000 dětí (Wingová, 1993).

V Dánsku jsou uváděny statistiky v souvislosti s výskytem autismu v populaci. Klasický autismus je uváděn u 4–6 dětí z 10 000. Atypickým autismem trpí 6–7 dětí z 10 000. Aspergerův syndrom se vyskytuje u 10–20 z 10 000 dětí (Hanne, 1996).

Gillberg a Peeters (1998) uvádí, že autismus ve své „klasické podobě“ je diagnóza poměrně vzácná, postihuje okolo 0,1 % populace. Dříve lidé věřili, že se vyskytuje ojediněle. Teprve výzkumy posledních let ukazují, že asi u jednoho dítěte z tisíce, které se dožijí jednoho roku, se vyvine autistický syndrom. Aspergerův syndrom stejně jako příbuzné poruchy a autistické rysy se vyskytují hojněji, asi u 3–4 dětí z tisíce.

Donedávna se předpokládalo, že 5 dětí z 10 000 trpí autismem, ale poslední epidemiologický výzkum, který vycházel z kritérií DSM III, tato čísla zdvojnásobil (Peeters, 1998). Jestliže je použita výchovně vzdělávací definice autismu místo definice medicínské, pak se dochází k číslu nejméně 20 dětí z 10 000.

Situace v ČR byla popsána na mezinárodní konferenci v Brně v roce 1998. Odhaduje se, že v ČR žije asi 20 000 dětí a dospělých s autistickým spektrem chování.

Rozdíly v pohlaví

Statistiky, které evidují autismus z hlediska pohlaví uvádějí, že autismus je častější u mužů než u žen. Statistiky uvádějí obvykle třikrát více postižených mužů než žen. Projevy autismu u žen a mužů se nepatrně liší.

Symptomy autismu u dívek a žen představují vyšší úroveň řeči. Povrchní sociální dovednosti maskují nedostatkem empatie, okruh jejich zájmu se může vymykat typickým zájmům „autistické kvality“.

Také Aspergerův syndrom je častější u mužů. V realitě to znamená, že poměr mezi postiženými muži a ženami je asi 3–10 : 1.

U poruch příbuzných autismu je poměr mezi muži a ženami přibližně stejný (Gillberg, Peeters, 1998).

Etiologie autismu

Ani odborná literatura nedává přesnou odpověď na konkrétní příčiny vzniku autismu. Výskyt autismu vždy záleží na individualitě jedince a na celé řadě dalších faktorů.

Jedna z prvních teorií příčin autismu vychází z nedostatečného citového přístupu ze strany rodičů. Kanner prezentoval názor, že autistické dítě je mentálně opožděné a nemluví jako jiné děti proto, že je sociálně odcizené. Sociální vrstva rodičů těchto dětí se lišila od běžného průměru vysokým eko-

nomickým postavením a vzděláním a také poměrně chladnými mezilidskými vztahy.

Wingová (1993) uvádí konkrétní onemocnění, která se určitým způsobem podílejí na vývoji mozku. Příkladem mohou být zarděnky v těhotenství matky, tuberkulózní skleróza, nedostatek kyslíku při narození, encefalitida a komplikující dětské nemoci (příušnice nebo černý kašel).

Další z teorií, která vysvětluje etiologii, je dávana do souvislosti s metabolickými poruchami organismu jedince. Shattock (1994) ve své přednášce uvedl, že příčinou abnormalit jsou některé peptidy, které vznikají trávením bílkovin v trávicím traktu. Odtud vstupují do krve a touto cestou se dostávají do mozku. Tyto peptidy se pak v podobě endogenních morfinů významně podílejí na předávání nervových vzruchů v centrální nervové soustavě. Následkem špatného přenosu nervových vzruchů dochází například ke stereotypnímu chování, k nadměrnému vnímání některých zvuků a naopak k nedostatečnému vnímání zvuků jiných. Typickým příkladem nesprávného přenosu informací v nervových drahách je schopnost většiny autistických dětí dlouhou dobu se točit kolem své osy, aniž by se jim zatočila hlava.

Autismus je neurologická dysfunkce, která se manifestuje deficitem v chování, založenými na mozkových abnormalitách. Příčina těchto mozkových abnormalit je mnohočetná. Je jasné, že některé případy mají podklad v genetice, jiné jsou způsobeny specifickými poruchami v mozku, spojenými s jinými somatickými obtížemi. Zatím není přesně známo, jaká část autismu je způsobena prvním a jaká druhým mechanismem. Je také pravděpodobné, že některé případy autismu mohou být vyvolány poškozením mozku během těhotenství, porodu či v postnatálním období (Gillberg, Peeters, 1998).

Typologie speciálně pedagogických intervencí u jedinců s autismem

Za posledních dvacet let se v odborném tisku objevilo značné množství specifických terapií a léčebných přístupů k autismu a k příbuzným vývojovým poruchám. Ne všechny lze vnímat jako intervence speciálně pedagogické. V rámci tohoto příspěvku uvedeme nejen vybrané speciálně pedagogické přístupy, ale i ty, které se objevovaly v nepedagogické praxi, a to chronologicky.

Psychoanalytická terapie. Děti s autismem byly pokládány za sociálně vyřazené svými odmítavými rodiči. Následný empirický výzkum však ukázal, že k příčinám autismu patří různé biochemické procesy, jak je shrnuto v pracích Schoplera a Mesibova (1997) a Schoplera (1998). Matky byly pokládány za příčinu problémů svých dětí. Pozdější výzkum potvrdil, že odmítavý postoj matek nevyvolá symptomy postižení. Samozřejmě, že jejich mateřská role byla do značné míry frustrována uzavřeností dítěte.

Stejně jako děti, i matky jsou obětí autismu. Freudovští specialisté považují autistické děti za „neotestovatelné“ pro svoji sociální uzavřenost. Předpokládají však u těchto dětí normální mentální úroveň. Později se ale ukázalo, že mentální retardace může být a také je u většiny autistických dětí. Podle psychogenní teorie byla nejlepší terapií ústavní léčba. Chybná aplikace psychoanalytické teorie u autismu je stále velmi rozšířená a tendence používat specifické léčebné koncepce bez podpůrných dat je velmi běžná.

Farmakoterapie. Je všeobecně akceptováno, že neexistuje lék, který by léčil autismus. Dlouhodobé používání neuroleptik mělo velmi různé účinky, včetně dlouhodobých vedlejších účinků. Fenfluramin se zdál být atraktivní alternativou k standardním neuroleptikům a vzbudil v autistické společnosti velký ohlas. Byl uváděn neočekávaný terapeutický úspěch – „téměř dvojnásobné zvýšení IQ během experimentální léčby“ u dvou dětí ze tří. Racionální báze pro léčení fenfluraminem spočívá v tom, že fenfluramin snižuje hladinu serotinu v mozku. Je známo, že některé autistické děti mají nízkou hladinu serotinu v krvi, zatímco jiné velmi vysokou. Jestliže toto bylo primárním mechanismem v rozvoji autismu, pak fenfluramin může korigovat vysokou hladinu serotinu, zatímco megavitaminová terapie může zvýšit nízkou hladinu tohoto neuropřenašeče.

Normalizace a deinstitucionalizace. Princip normalizace byl importován ze Skandinávie s cílem „přiblížit život postižených co nejvíce normálu“. Heslem dne se stala „deinstitucionalizace“ a jako vzdělávací technika bylo preferováno umístění dětí s autismem do tříd se zdravými vrstevníky. Heslo normalizace mělo obrátit pozornost na mentálně retardované a jim podobné osoby umístěné ve velkých, nevhodných a neosobních ústavech sociální péče s minimální možností rehabilitace a změny. Nehumánní a necivilizované podmínky v těchto zařízeních vyvolaly rozhořčení mezi odborníky, rodiči i samotnými postiženými. Negativní důsledky normalizace a deinstitucionalizace postihují obě strany – klienta i společnost. Například v amerických městech roste počet bezdomovců, kteří dříve žili v ústavech, jež byly zrušeny v rámci deinstitucionalizace. Stejně jako psychoanalytická teorie i normalizační principy se staly teorií samy pro sebe.

Řízené chování. Behaviorální teorie je důležitá pro porozumění autismu a mentální retardaci. Stala se důležitou alternativou vedle současné teorie freudismu. V odborné literatuře jsou prezentovány dvě specifické behaviorální terapie: averzivní terapie a intenzivní terapie.

Averzivní terapie. Představu o způsobu používání odměn a trestů při výchově dětí mají všichni, neboť každý byl dítětem a většina z nás jsou rodiči. Odměna i trest byly studovány a použity při modifikaci nežádoucího chování. Použití averzivních terapií pro snížení nepříjemného chování je v odborné literatuře citováno jako velmi účinné, zvláště u tak problematic-

kého jevu, jako je sebezraňování. Averzivní terapie jako elektrické šoky, dráždivý kouř, fyzické omezení, helmy nebo bolestivé zvuky se používají v celé řadě zařízení, zvláště v Behavioralním institutu v Massachusetts, který se na tento problém specializuje. Tlak na zákaz užívání takových averzivních terapií velmi vzrostl, když došlo v těchto zařízeních k několika úmrtím a nedalo se vyloučit, že to bylo následkem použití averzivních terapií.

Intenzivní behaviorální terapie je druhou specifickou behaviorální terapií založenou na intenzivním zapojení rodičů i dětí do programu. Tento program předpokládá, že rodiče, hlavně matky, pracují s dětmi skoro celý den po dobu jednoho roku za dohledu a pomoci vysokoškolsky vzdělaných odborníků. Tato nápravná technika klade ohromné nároky na rodiče. Jestliže jsou oba rodiče zaměstnáni, je nezbytně nutné, aby jeden z nich zůstal doma. Souhlas s tímto programem a souhlas s mimořádným úsilím je zakotven v legální smlouvě, kterou rodiče podepíší. Formální vědecká zpráva, která se týkala léčení skupiny předškolních dětí s autismem s IQ v oblasti těžké mentální retardace, publikovaná v 80. letech, konstatovala, že 45 % dětí bylo schopno se po terapii zařadit mezi průměrné vrstevníky a z praktického hlediska byly „vyléčeny“ ze svého autismu.

Facilitovaná komunikace je další příklad specifické nápravné techniky pro autismus. Tuto techniku vyvinula v polovině 80. let v Austrálii Rosemary Crossleyová. Technika používá tabulku s abecedou. Terapeut nebo facilitátor podporuje ruku klienta, který píše pomocí tabulky svůj vzkaz. Facilitovaná komunikace získala mnohem více příznivců a obhájců než kterákoliv technika předtím. Její velká přitažlivost pro rodiče dětí s autismem je zcela pochopitelná. Poprvé se podařilo odstranit komunikační blok, a to i v případě, že facilitátor do určité míry doplňoval chybějící jazyk.

Výše uvedené terapeutické postupy mají následující společné charakteristické rysy:

- každá z těchto technik byla svými tvůrci považována za velmi dobrou,
- u jednoho či několika málo případů se objevilo překvapující zlepšení, někdy dokonce uváděné jako úplné vyléčení, zlepšení bylo ojedinělé, potvrzené jedním či dvěma pozorovateli a mohlo k němu dojít z celé řady jiných příčin,
- nadměrná podpora výzkumu zvýšila počet výzkumných pracovníků, kteří usilovali o získání prostředků, aby mohli zopakovat deklarovaný úspěch,
- každá metoda má své náklady a negativní vedlejší účinky, které obvykle tvůrci a propagátoři jednotlivých terapií v zaujetí svého bádání nebrali v úvahu a nepředvíдали je.

Cíle výchovy a vzdělávání autistů

Obtíže, které se u osob s autismem projevují v komunikaci a sociálním chování, nemusí být vždy spojeny s nižší úrovní rozumových schopností. Jejich odlišný způsob přístupu ke světu je determinován jejich specifickými psychickými rysy v oblasti vnímání, pozornosti, paměti a myšlení. Člověk s touto poruchou nejenže nedovede „normálně“ komunikovat, ale ani nevidí žádný smysl komunikace s okolním prostředím, které pro něho trvale zůstává cizí a těžko pochopitelné.

Nejenom pro takto postižené děti, ale i pro jejich rodiče a blízké okolí představuje vzájemné soužití těžko řešitelnou situací. Konkrétní pomoc se u nás v současné době začíná realizovat formou nově vytvářených tříd pro autistické žáky a žáky s autistickými rysy.

Zkušenosti z našeho i zahraničního školství ukazují, že autistické děti nejsou schopny navštěvovat běžné ani dosud existující speciální školy, a to i v případě, že úroveň jejich rozumových schopností je průměrná, nebo dokonce nadprůměrná (u některých z nich se projevují například výrazné matematické schopnosti). Vzdělávání jim znemožňuje komunikační bariéry, odlišný způsob myšlení a další individuální zvláštnosti zejména v oblasti chování. Ze zahraničních zkušeností vyplývá, že vzdělávání těchto dětí je nejen možné, ale i nutné a často je jedinou možností terapie tohoto závažného postižení.

Při výchově a vzdělávání jedinců s autismem je třeba vždy brát zřetel na jejich věk. Velice důležité je začít co nejdříve, a proto je nezbytné sestavení včasné a správné diagnózy. Na jejich základě se pak vytváří optimální, velice diferencované vzdělávací programy.

Ten, kdo odpovídá za výchovu a vzdělávání autistů, musí mít důkladné teoretické znalosti. Teoretický základ obsahuje aspekty diagnostiky a definice autismu. Objasňuje, proč jiný způsob komunikace lidí s autismem nezbytně vyžaduje jiný způsob výuky a praktického nácviku.

Vzhledem k rozdílným sociálním charakteristikám dětí s autismem je skupinové vzdělávání a výchova jako výchozí bod pro tyto postižené příliš obtížná.

Děti s autismem začleněné do skupinového vzdělávání často nezvládnou vysoké požadavky na skupinu a vzniká velké riziko, že budou na obtížné situace reagovat problémovým chováním. S programem „integrace“ je třeba zacházet opatrně, jedná se o konečný cíl úspěšného vzdělávání a výchovy.

Je naprosto logické, že autistické dítě potřebuje speciální vzdělávací metody i pomůcky. Ovšem ze všeho nejdůležitější je individuální přístup vyučujících. V případech, kde u zdravého jedince postačí úkol zadat a srozumitelně vysvětlit, u autistického jedince se situace odvíjí zcela jinak. Nejenže

autistické dítě ve většině případů není schopno zvládnout pro zdravé dítě i banální úkol, autista navíc nedovede pochopit pokyny vyučujícího. Tedy alespoň ne v takové formě, pomocí které je úkol sdělován zdravým dětem.

Vocilka (1994) uvádí, že učení u autistů je obvykle delší a pro každou novou věc je třeba opakovat stejný postup (aby něco objevilo, přijalo, zařadilo mezi svoje poznatky). To vysvětluje úzkost, kterou dítě pociťuje ze všeho nového. Učení autistického dítěte bude mít tedy jinou podobu než učení zdravého dítěte, neboť:

- autistické dítě objevuje věci v jednotlivostech, které nedokáže zobecnit,
- poznává a objevuje vše v rámci svých specifických podmínek.

Výchovně-vzdělávací proces pro děti s autismem je náročný na čas, na uspořádání prostoru, kterého děti s autismem potřebují pro sebe více, na počet lidí, kteří se dítětem zabývají, na pozorovací talent vychovatelů a na cit, který tito vychovatelé musí pro děti mít, aby pochopili příčiny jejich behaviorálních zvláštností a poruch chování. Záchvaty, často zdánlivě nezvladatelné, nikdy nevznikají samy od sebe. Mají příčinu – a tou je většinou autismem způsobená neschopnost vyjádřit naléhavost některé ze svých potřeb. Děti s autismem mají stejné potřeby jako ostatní děti, jen je nedovedou správně signalizovat.

Pro vychovatele a učitele autistického dítěte je nesmírně důležité uvědomit si, že u těchto jedinců prakticky neexistuje napodobování. Je nesmírně důležité pozorovat jeho rituály, gesta a reakce k pochopení jeho světa, do kterého se pokoušíme vstoupit, a tím s ním navázat kontakt. Je nutné dávat pozor na to, co dělá, i na nepatrné gesto, a odpovědět gestem stejným nebo odpovídajícím. Náš způsob chování musí být příbuzný způsobu chování autisty.

Program TEACCH

TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children – Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými vadami komunikace) vznikl ve Spojených státech v roce 1966 v Severní Karolíně v Chapel Hill pod vedením světového odborníka na autismus profesora Erica Schoplera. Tento program se zrodil v univerzitním prostředí jako reakce na dezinformace a neporozumění autismu vykládaného podle psychoanalytických představ. Předpokládalo se, že se děti s autismem stáhli do sebe a že to byla reakce na podvědomé nepřátelství a odmítání ze strany rodičů, kteří byli pokládáni za intelektuálně vyspělé, ale citově chladné.

Během prvních let existence programu TEACCH výzkum a klinické zkušenosti pomáhaly vyvrátit tyto chybné představy a ukazovaly, že autismus je vyvolán různými biologickými příčinami, nikoli společenskou uzavřeností

před nepříznivými postoji rodičů. Rodiče nebyli příčinou obtíží, stali se naopak podstatnou součástí rehabilitace (Schopler, 1999).

Od vzniku tohoto programu uběhlo již přes třicet let. Z univerzity se rozšířil nejprve do ostatních států USA a následně do Evropy. Je neustále rozvíjen a doplňován týmem expertů, kteří usilují o zlepšení adaptace autistů, spolupracují s rodinami postiženého, stanovují individuální vzdělávací programy.

TEACCH program klade důraz na tři základní principy:

- individuální hodnocení a individuální výchovně vzdělávací přístup,
- strukturované prostředí,
- vizuální podpora.

Tyto tři prvky pak tvoří augmentativní strategii výuky a výchovy dětí s autismem a provázejí takto postiženého klienta po celý život.

Individuální výchovně-vzdělávací přístup

Před vytvořením každého individuálního programu je třeba provést pečlivé vyhodnocení schopností a dovedností klienta pomocí speciálních hodnotících škál. Individuální hodnocení ukáže nejen ty schopnosti a dovednosti, které si dítě osvojilo, a ty, které zatím nemá, ale i ty, které dítě naznačuje a které je třeba rozvíjet. Speciální testy odliší také problémy, které lze úspěšně modifikovat a napravit, od těch, jež jsou dány povahou postižení, a jsou tudíž neměnné. Součástí TEACCH programu jsou soubory hodnotících kritérií pro děti a mládež.

Optimální vzdělávací programy se však vytvářejí nejen na základě těchto specializovaných testů, ale i prostřednictvím pečlivého pozorování dítěte všemi, kteří o dítě pečují.

Strukturalizace s vizuální podporou

Dítě s autismem má vrozený deficit ve zpracování vnějších podnětů a vstupních informací. Nedokáže analyzovat situaci, neumí si třídít informace na podstatné a zbytečné, organizace jakékoli činnosti je nad jeho síly, neumí řídit svou vlastní práci nebo činnost ve volném čase, chápe pouze to, co vidí, nechápe abstraktní pojmy. Abychom takto postiženým účinně pomohli, musíme vnést do jejich prostředí určitý řád, pravidelnost a míru předvídatelnosti. Dítě s autismem musí s pomocí důsledné strukturalizace a vizualizace prostředí, ve kterém žije, dostávat jednoznačné odpovědi na otázky: Kde? Kdy? Jak? Jak dlouho? Jaký je sled činností?

Postiženému autismem musí být přesně určen a vizuálně ohraničen prostor, kde pracuje, kde tráví volný čas, kde jí nebo spí. Takto strukturovaný prostor by měl být přehledný a neměl by být zbytečně velký. Místo pro výuku musí být odděleno od rušivých podnětů.

Dítě s autismem má velké problémy porozumět časovým pojmům. Je tudíž nezbytné používat při všech činnostech vizualizovaný časový plán, který bude pro něj srozumitelný. Dítě musí mít jasnou představu o množství práce a o jejím ukončení, jinak je pro ně tato činnost únavná a tíživá. Jestliže dítě ví, kolik času na práci zbývá, kdy a jak bude práce ukončena a jaká odměna ho po práci čeká, pak pracuje velmi usilovně. Vizualizovaný časový rozvrh musí mít určitou posloupnost (zleva doprava nebo shora dolů). Stejná posloupnost je nutná i při vizualizaci úkolů. Vlevo jsou úkoly, které bude třeba splnit, vpravo pak úkoly dokončené.

Pro život autisty je důležitá nejen přehledná a předvídatelná organizace prostoru a časový rozvrh, ale také schopnost pracovat podle instrukcí, respektovat určité pokyny. Jen malé procento postižených autismem nemá problémy s verbálními pokyny či instrukcemi, většina autistů reaguje lépe na instrukce vizuální. Při vizuálním předkládání úkolů se používají obrázky, fotografie či piktogramy. Vztah mezi tímto vyjádřením a jeho významem musí být okamžitě pochopitelný a jednoznačný, aby význam nemusel být z obrázku vyvozován či domýšlen.

Důležitou složkou strukturované výuky je pravidelnost. Autistům, kteří mají velké nedostatky v organizování či řízení jakékoliv činnosti, přináší systematická pravidelnost značnou úlevu. Tato pravidelnost musí být dostatečně pevná, aby kompenzovala vrozené nedostatečné schopnosti, ale současně i pružná, aby mohla reagovat na nepředvídatelné změny a byla použitelná v různých situacích.

Strukturované učení je strategie, která byla vyvinuta speciálně pro vzdělávání dětí s autismem ve školních zařízeních. Tento systém napomáhá dětem porozumět, co se od nich očekává a jak se úspěšně vyrovnat s handicapem. Je navrženo tak, aby minimalizovalo problémy s chováním tím, že vytvoří prostředí, které je pro děti srozumitelné a v němž jsou úspěšné. Snaží se o vytvoření srozumitelného prostředí, které nevyvolává úzkost a frustraci. Jestliže děti s autismem mají dosáhnout svých možností pro život ve společnosti a pro úspěšné zapojení do určitého společenství, je nezbytné, aby specializované strategie učení byly integrální částí vzdělávacích programů. (Schopler, Mesibov, 1997).

Literatura

- ATWOOD, T. *Zvláštnosti chování dětí s autismem. Nástin výchovných postupů*. Překlad. Londýn: Národní autistická společnost.
- DYKCIK, W. *Autyzm kontrowersje i wyzwania*. Poznaň: Eruditus, 1994.
- GILIBERGERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998.
- JELÍNKOVÁ, M. TEACCH program – výchovně vzdělávací program pro děti, mládež a dospělé s autismem. *Speciální pedagogika* 1, 1998.

- Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování.* SZO Ženeva. Praha: Psychiatrické centrum, 1992.
- PEETERS, T. *Autismus. Od teorie k výchovně vzdělávací intervenci.* Praha: Scientia, 1998.
- SCHOPLER, E., MESIBOV, G. *Autistické chování.* Praha: Portál, 1997.
- SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje.* Praha: Portál, 1999.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R., LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami.* Praha: Portál, 1998.
- Schulische Förderung. Information des Bundesverbandes Hilfe für das autistische Kind.* Hamburg: 1998.
- STEINDAL, K. *Das Asperger Syndrom.* Oslo: 1994.
- VOCILKA, M. *Autismus.* Praha: Tech-Market, 1996.
- VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe.* Praha: Septima, 1995.
- VOCILKA, M. *Výchova a vzdělávání autistických dětí.* Praha: Septima, 1994.
- WING, L. *Autistické kontinuum – pomůcka pro diagnózu autistických poruch.* Překlad. Londýn: Národní autistická společnost, 1993.

MÜHLPACHR, P. *Autismus z pohledu speciální pedagogiky. Pedagogická orientace 2001, č. 4, s. 87–100. ISSN 1211-4669.*

Adresa autora: PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph. D., Katedra speciální pedagogiky, PdF MU v Brně, Poříčí 9, 603 00 Brno