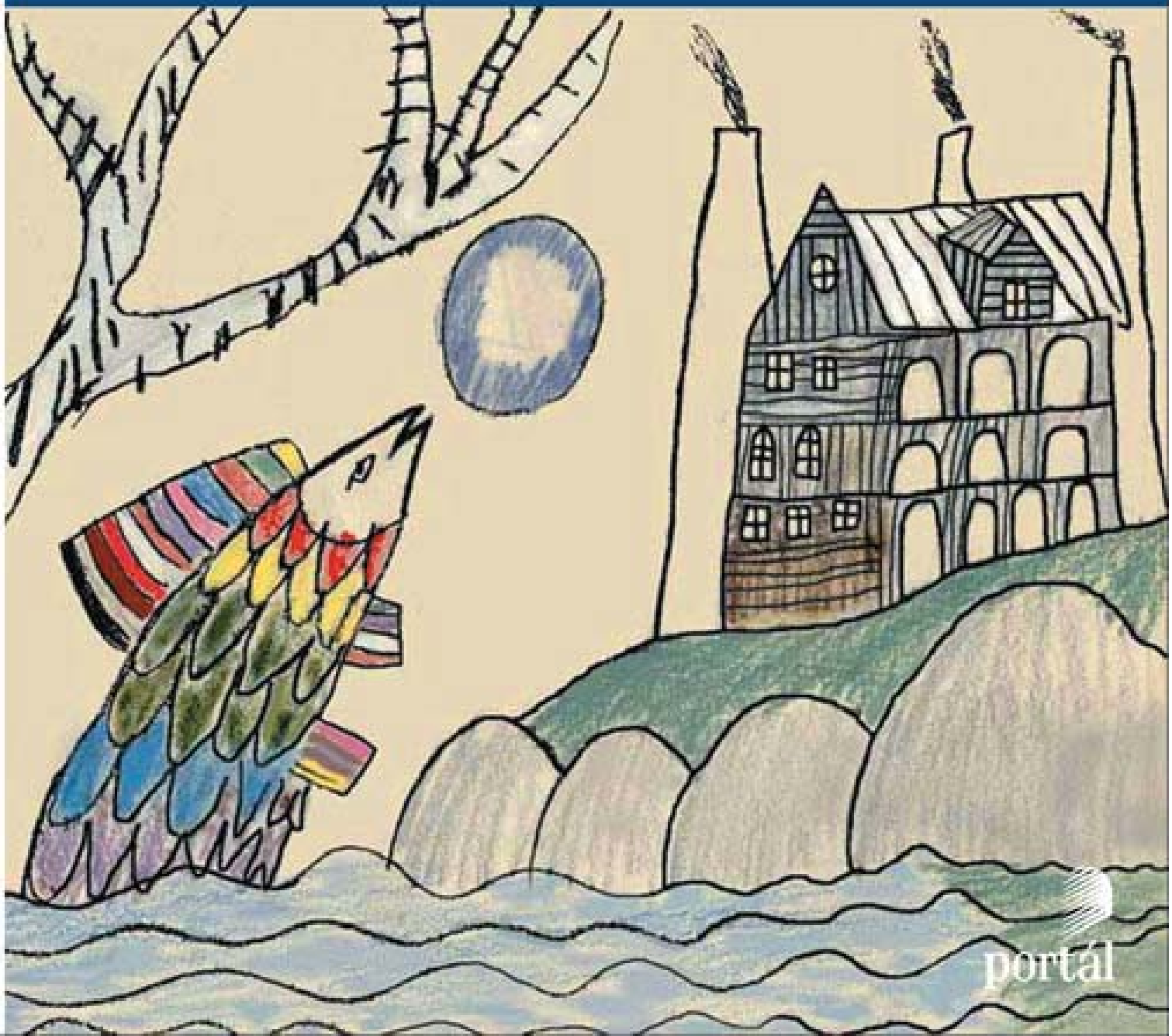
Poruchy autistického spektra

Kateřina Thorová

Dětský autismus • Atypický autismus
Aspergerův syndrom • Dezintegrační porucha



portál

Poruchy autistického spektra

Kateřina Thorová

Dětský autismus • Atypický autismus
Aspergerův syndrom • Dezintegrační porucha

portál

KATALOGIZACE V KNIZE – NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Thorová, Kateřina
Poruchy autistického spektra / Kateřina Thorová. – Vyd. 1. –
Praha: Portál, 2006. – 456 s.
ISBN 80–7367–091–7

616.89-008.45 * 616-07 * 316.344.6-056.36-053.2 *
613.9-056.26/.3 * 616.89-008 * (437.3)
- autismus
- diagnostika (lékařství)
- autistické děti
- péče a výchova
- duševní poruchy
- autistické děti – Česko
- monografie

616-053.2 – Pediatrie

Kniha vychází s podporou MZ ČR a občanského sdružení APLA Praha

Lektorovala PhDr. Dana Krejčířová

© Kateřina Thorová, 2006
Illustrations © Olga Ptáčková, Vladimír Zindulka, 2006
Portál, s. r. o., Praha 2006

ISBN 80–7367–091–7

Obsah

Úvod 15

1 Různorodost poruch autistického spektra (PAS), rozdílná míra symptomatiky 19

2 Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu 33
2.1 Historický vývoj po současnost 34
Prvotní definice pojmu autismus a Aspergerův syndrom 34
Psychoanalýza a autismus: černé období historie 38
Medicínské a vědecké pojetí autismu, zlepšení diagnostiky . . . 41
Psycholingvistický a behaviorální přístup 42
Aktivní zapojení rodičů, edukativní programy 44
Neurobiologický a neuropsychologický výzkum autismu 46
Očkování a následné střevní potíže jako příčina autismu 48
Genetické výzkumy 49
Současné pojetí 51
2.2 Vývoj diagnostických kritérií a pojmů 52
2.3 Pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra, vymezení pojmů 58

3 Charakteristické projevy, deficity a chování 61
3.1 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra 61
1. Sociální interakce a sociální chování 61
2. Komunikace 97
3. Představivost, zájmy, hra 115
3.2 Nespecifické variabilní rysy 130
Percepční poruchy 130
Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech 136
Emoční reaktivita 159
Adaptabilita 164
Problémy v chování 171

4 Popis jednotlivých poruch autistického spektra 177
4.1 Dětský autismus 177
Autismus v adolescenci a dospělosti 181
4.2 Atypický autismus 182
4.3 Aspergerův syndrom 185
Nízko funkční a vysoce funkční Aspergerův syndrom 190
Mohou se lidé s Aspergerovým syndromem zapojit v dospělosti do běžného života? 193
4.4 Dětská dezintegrační porucha 193
4.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy 204
4.6 Autistické rysy 208
4.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby 209
4.8 Rettův syndrom 211
Výskyt Rettova syndromu 212
Průběh poruchy 213
Epilepsie u dívek s Rettovým syndromem 214
Chování a další specifické projevy dívek s Rettovým syndromem 217

5 Demografické charakteristiky 223
5.1 Četnost výskytu autismu, epidemiologické studie 223
5.2 Poměr mezi pohlavími 226

6 Vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích 229
6.1 Diagnostika v raném věku 230
6.2 Narození a první rok života (0–12 měsíců) 231
Diagnostika v prvním roce života 232
6.3 Batolecí období (12–30 měsíců) 232
První nejběžnější postřehy v oblasti řečového vývoje a celkové komunikace 233
První nejběžnější postřehy v oblasti sociálního chování 234
První nejběžnější postřehy v oblasti chování a herních aktivitách 235
Vývojový regres u dětí s autismem 237
Diagnostika v batolecím věku 238
6.4 Předškolní období (3–6 let) 241
Znovunabývání ztracených dovedností u dětí s vývojovým regresem 242
Primární diagnóza dětského nebo atypického autismu u Aspergerova syndromu 245
6.5 Mladší školní věk (6–11 let) 247
Diagnostika v mladším školním věku 247
6.6 Puberta, adolescence 250
Diagnostika v období puberty a adolescence 250
6.7 Dospělost 252
Inventář typického chování lidí s Aspergerovým syndromem . . 253
Diagnóza příbuzného s autismem či Aspergerovým syndromem . 258
6.8 Shrnutí důležitých postřehů týkajících se diagnózy 259
Tři stupně ke správné diagnóze 261

7 Diagnostika poruch autistického spektra 263
7.1 Přehled screeningových a diagnostických nástrojů 264
ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised 264
ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule 265
A. S. A. S. – The Australian Scale for Asperger's syndrome 266
AQ test – Kvocient autistického spektra 268
CARS – Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování 270
CHAT – Checklist for Autism in Toddlers 270
DACH – Dětské autistické chování 273
7.2 Struktura psychologického vyšetření 278
Vyšetření dítěte 278
Vyšetření dospělého člověka s PAS 282

8 Diferenciální diagnostika 283
8.1 Přehled některých diagnostických kategorií 284
Mentální retardace 284
Syndrom fragilního X chromozomu 287
Downův syndrom 288
Tuberózní skleróza 289
Epilepsie, strukturální abnormity a neurochemické nálezy 290
Schizofrenie 291
Porucha aktivity a pozornosti (ADHD), porucha pozornosti bez hyperaktivity (ADD) 293
Obsedantně-kompulzivní porucha (OCD) 294
Elektivní mutismus 296
Afektivní poruchy (poruchy nálady) 297
Porucha se stereotypními pohyby 298
Tourettův syndrom, tikové poruchy 298
Porucha opozičního vzdoru 300
Reaktivní porucha příchylnosti v dětství 300
Vývojové poruchy řeči (vývojové dysfázie) – receptivní porucha řeči, expresivní porucha řeči, smíšená porucha řeči 301
Landauův-Kleffnerův syndrom 301
Schizoidní porucha osobnosti 302
Schizoidní porucha v dětství 303
Schizotypní porucha 303
Rettův syndrom 305
Jiné nejisté diagnostické kategorie 306
8.2 Nejčastější diferenciálnědiagnostické omyly u poruch autistického spektra 309
8.3 Diferenciální diagnostika autismu a Aspergerova syndromu . . . 312

9 Neurobiologie, neuropsychologie, kognitivní psychologie a jejich vztah k PAS 315
Neurobiologické hledisko 315
Neuropsychologické hledisko 317
Funkční specializace hemisfér a předpokládaný vztah k PAS . . 317
Inteligence a nerovnoměrný vývoj u poruch autistického spektra 321
Autismus a mentální retardace 323
Ostrůvkovité schopnosti, géniové a děti s nadprůměrným intelektem 325
Neschopnost metareprezentace aneb hyperrealismus autismu . . 328

10 Psychologické teorie 331
10.1 Kognitivní teorie 332
Teorie mysli 332
Teorie oslabené centrální koherence 349
Teorie deficitu exekutivních funkcí 352
10.2 Emoční teorie 355
Teorie intersubjektivity 355
10.3 Eklektický přístup, syntéza názorů 356

11 Problematika péče o děti s PAS v ČR 357
11.1 Z historie 357
11.2 Současná situace 358
Občanská sdružení 360
Raná péče pro děti s autismem 361
Předškolní zařízení 361
Odklad školní docházky 362
Vzdělávání ve speciální třídě pro děti s poruchami autistického spektra 363
Děti integrované ve speciálních školách a třídách 365
Děti integrované v běžných školách 365
Běžná, nebo speciální škola? 366
Děti integrované na středních školách 366
Vysoké školy 367
Děti a dospělí v týdenních a celoročních zařízeních 369
Poradenství 371
Lékařská péče 371
11.3 Největší úskalí péče v České republice 372
11.4 Legislativa a možnosti podpory rodin pečujících o dítě s PAS . . . 373
Školská legislativa 373
Krajský koordinátor 374
Možnosti sociální podpory státu u lidí s PAS 375
Zdravotní pojišťovny 379
Projekty neziskových organizací 379

12 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra 381
12.1 Co funguje? Eklektický a celostní přístup! 382
Strukturované učení 384
TEACCH program 384
Vzdělávací program Higashi 387
Behaviorální přístupy, intenzivní raná intervenční terapie 387
Komunikační terapie (augmentativní a alternativní komunikace) 390
Interaktivní přístupy 392
Herní a interakční terapie 392
Muzikoterapie 393
Zooterapie 393
Relaxace 394
Aktivity 395
Arteterapie 395
Ergoterapie 395
Fyzioterapie a pohybová aktivita 396
Dobrá atmosféra v rodině 396
Rodinná psychoterapie 396
Komunitní bydlení 397
Integrativní přístup 397
Farmakoterapie 397
12.2 Co nefunguje? Zázraky! 399
Terapie volbou, Son Rise program (Option therapy) 399
Facilitovaná terapie 400
Rodičovské chování a postoje jako příčina autismu u dítěte, psychoanalytický přístup 401
Dietická opatření 403
Homeopatika a metody léčitelů vyléčí autismus 404
Terapie pevným objetím (Holding Therapy) 405

13 Rodina a dítě s autismem 407
13.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy 407
1. Období sdělení diagnózy, šok 407
2. Zapojení obranných mechanismů 408
3. Depresivní období v přijímání diagnózy 411
4. Kompenzované období 411
5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot 411

13.2 Postoje, které ztěžují adaptaci 413
Hyperprotektivita 413
Odmítání dítěte 413
Přetrvávající vztek 413
Zpochybňování diagnózy a tíže problémů 413
Nutkavá péče o děti vede k vyčerpání 414
Problematické individuální charakteristiky členů rodiny, kvalita vztahů a klima v rodině 414
Sociálně-ekonomická situace v rodině 415
Krizová období 415
13.3 Další důležité aspekty 415
Sdělení diagnózy ze strany odborníka 415
Sourozenecká problematika 415
Nácvik obhajoby dítěte na veřejnosti 417
Zátěž rodiny, informovanost o speciálních přístupech 418

Závěr 421

Literatura 423
Seznam užité literatury 423
Doporučená literatura 437

Přílohy

1 Krajské koordinátorky 438

2 Adresář občanských sdružení a zařízení 439
Občanská sdružení 439
Vzdělávací zařízení 440
Zdravotnická zařízení 445

3 Barevná příloha 446

Můj životopis

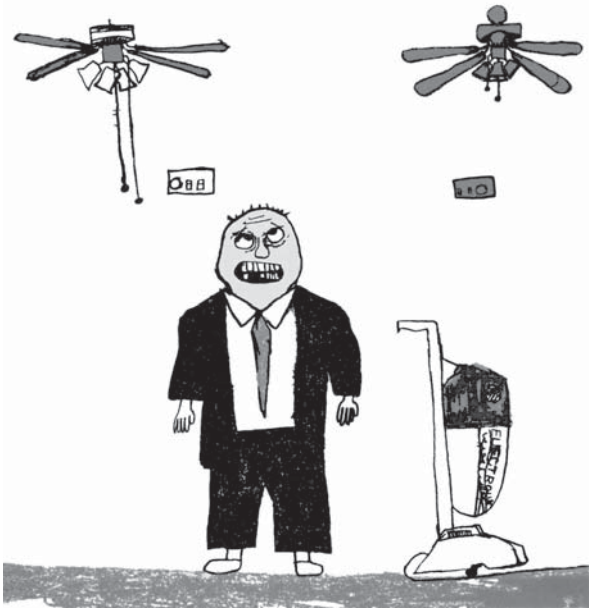
Narodil jsem se dne 12. 4. 1980 v Praze-Motole. V jednom roce jsem ještě neuměl mluvit, zato jsem dovedl v melodii písniček zpívat „la, la, la". V jednom a půl roce jsem začal navštěvovat jesle. Nejprve jsem kladl odpor a nechtěl tam chodit. Později jsem si zvykl. Jelikož byla tendence v jeslích otužovat děti, byl jsem často nemocen. Byl jsem prase, jedl jsem tam písek a kameny. Doma jsem zvracel kousky čalamády. Nejhorší otázka byla dodržování čistoty. Jelikož jsem ještě ve třech a půl letech kadil do plen, obvodní lékařka doporučila psychologicko-psychiatrické vyšetření. Od podzimu 1985 jsem se stal psychiatrickým pacientem. Při hospitalizaci jsem byl nemožný. Dupal jsme po kufru, vyhazoval kytky z květináče na zem, sypal hlínu po koberci.

Manželka (*rozumějte matka*) se mnou chodila do dvou mateřských školek. Tam jsem také zlobil. Rozbíjel dětem stavby, nechtěl jsem si hrát s popelářským autem, zvěřincem, stromovou alejí, dopravními značkami. Nechápal jsem oslovení Míšo, volal jsem také Míšo, nevnímal jsem. Na rehabilitaci jsem také zlobil. Zavíral jsem oči před hydrantem zaobleným s návěskem. V rehabilitační školce jsem nechtěl zpívat neoblíbené písničky a ječel jsem. Rozbil jsem zastavovací terč, roztrhal knížku, rozlámal plácačku a rozbil tatárek. Doma jsem rozebral jídelní servis, rozsedl koš, rozebral tatínkova Kukadla i Poupata, zničil jsem Zlatou bránu otevřenou napsanou česky, Pohádky bratří Grimmů, staré desky lidovek, rozebral obaly, polepil a rozbil válcovačky, traktor, plechový buben, letadla, větrníky, klarinet, plácačku, pískací mašinku, dodávkovou sanitku, elektrický vláček, cinkací mašinku, míchačku, autobus na dálkové řízení – starý typ, popelářské auto – starý typ, které jsem rozebral na klinice, čínský džíp, rozebral maňáska ovečku, poštovského panáčka, Kudrnu řídícího auto a pokadil kalhotky spodní. Na zahradě jsem jedl sníh, lízal tyčky od plotu a válel se ve sněhu. Školu v dětském kolektivu mi nedoporučil neurolog, ošetřující lékař na klinice, městská ani krajská pedagogicko-psychologická poradna. Všude jsme slyšeli, že takové dítě tam neměli, a každou chvíli bylo vyhrožováno vyhozením, což se také vždy nakonec stalo.

autentická výpověď jednadvacetiletého muže s Aspergerovým syndromem

Autoportrét

„To jsem já, David Selkovič, 9 let 3 měsíce 56 dnů. Mám rád vysavače, větráky, šachy a zapisuji si výsledky fotbalových utkání. Lidi nemaluji rád, nedokážu pořádně vystihnout jejich podobu. To u přístrojů je to jiné, hned poznáte, co mají společného, což se o lidech říci nedá."
(chlapec s Aspergerovým syndromem, 9 let)



Úvod

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Ladislavu Bačovi za pomoc s grafickým zpracováním fotografií a výtvarných prací dětí s poruchou autistického spektra, které jsem použila v této knize. Děkuji mu i za osobní nasazení, které věnoval rodině a umožnil mi tak dokončit tuto knihu. Bez jeho pomoci bych to nedokázala. Velký dík patří Veronice Treichelové za výbornou asistenční práci, práci na adresáři a celkovou pracovní i osobní podporu.

Dále děkuji akademické malířce Marcele Vichrové za vytvoření a poskytnutí skvělých kreseb vystihujících symptomatiku poruch autistického spektra. Poděkování posílám i profesorovi Theo Peetersovi do Antverp, který mne učil na počátcích mé pracovní kariéry.

Oceňuji pružnou spolupráci s nakladatelstvím Portál, konkrétní dík patří velmi ochotné a milé redaktorce Lence Běloušková.

Poděkování náleží i rodičům, kteří byli ochotni udělit souhlas s publikací fotografií jejich dětí a přispěli tak k informovanosti o poruchách autistického spektra v České republice. Můj dík patří Haně Arenbergerové ze SpMŠ Štíbrova, Lucii Žemberyové, Pavle Čížkové a pracovníkům Základní speciální školy Štolcova za poskytnutí některých fotografií.

Kniha vychází díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR a aktivitě občanského sdružení APLA Praha – Asociace pomáhající lidem s autismem, které je výrazně podporováno Magistrátem hlavního města Prahy. Děkujeme. Závěrem bych chtěla poděkovat celému týmu občanského sdružení APLA za osobní nasazení, odváděnou práci a vzájemnou podporu.

Knihu věnuji rodičům dětí s autismem, jejichž obětavosti, vytrvalosti a odhodlanosti si nesmírně vážím, a také mnoha skvělým pedagogům, pro které se autismus stal výzvou, a nikoli pracovní přítěží.

O čem kniha pojednává a pro koho je určená

Ve chvíli, kdy se k rodičům vloudí první pochyby, že s jejich dítětem není něco v pořádku, ještě netuší, že právě odstartovali nesmírně náročný běh naplněný četnými překážkami, slepými uličkami, kompromisními řešeními, ale i nadějí a úspěchy. Jakým způsobem se podaří nepřízeň osudu zvládnout, záleží na mnoha faktorech. Významnou roli hraje míra informovanosti a profesní zdatnost odborníků, se kterými se rodiče a dítě setkávají, dále osobní zvládnutí situace rodiči a míra podpory širší rodiny. Ráda bych v knize odpověděla na základní otázky, které si rodiče i odborníci kladou: „Co je s dítětem v nepořádku?“ „Jedná se o poruchu autistického spektra?“ „Pokud ano, co to znamená?“ „Co můžeme očekávat v budoucnosti?“ „Jak můžeme dítěti pomoci?“

Každý rok si otázky tohoto typu nově pokládá okolo čtyř stovek rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Jen část rodičů ale bohužel dostane správnou odpověď. Někteří na ni čekají léta, jiní ji neobdrží ani v dospělosti. Nesprávnou diagnózou ale mají děti ztížený start do života. Nejedná se o neúčelnou nálepku, ale bránu k informacím a tím i k účinné pomoci.

V naší zemi se s problémy kolem diagnózy potýkáme poměrně výrazně. Donedávna většina dětských psychiatrů, psychologů a pediatrů o existenci pervazivních poruch měla jen mlhavé tušení. Situace se v posledních letech zlepšila. V praxi se již používají posuzovací škály, v odborných časopisech vycházejí články týkající se dané problematiky, pervazivní vývojové poruchy se začaly ve větší míře vyučovat na vysokých školách. Svou roli sehrál i úspěšný film Barryho Lewinsona *Rain Man*, jehož zásluhou byl autismus představen široké veřejnosti.

Přesto mnoho dětí v České republice obdrží nesprávnou či nepřesnou diagnózu. Velmi často v praxi slýchám názor, že autismus je módní záležitostí a produktem jakési novodobé označovací mánie. Přívrženci staré školy nechtějí používat posuzovací škály a rozšířená obecně platná diagnostická kritéria odmítají akceptovat. A tak se stále setkáváme s nesprávnými či vágními diagnózami atypických schizofrenií, hraničních a schizoidních osobností, atypickými obsedantně-kompulzivními poruchami, mentální retardací s poruchami chování, atypickým či disharmonickým vývojem s emočními poruchami nebo nespecifickými poruchami vývoje řeči.

Názory na diagnostická kritéria, na to, co je a není autismus, se liší odborník od odborníka. Rozporuplné a často zcela protichůdné informace

uvádějí rodiče ve zmatek, vzbuzují nejistotu a obavy o další osud jejich dítěte. Rodiče vyhledávají další a další vyšetření, aby získali odpověď na otázku, co stojí za problémy, se kterými se potýká jejich dítě i celá rodina, celkem logicky se upínají na mnohdy nepodložená optimistická tvrzení typu „kluci mluví později“, „než půjde do školy, nebudete o problému vědět“, „typický produkt nedůsledné výchovy“. Čas neúčelně plyne. Odsouvá se tak doba zavedení intervenčních modifikačních programů, které přinášejí zlepšení ve vývoji a zabraňují prohlubování deprivace dítěte způsobené komunikačním a sociálním handicapem. Opožděná diagnostika zbrzdí komplexní a efektivní pomoc dítěti i celé rodině.

Kniha je pokusem o shrnutí nejdůležitějších poznatků o poruchách autistického spektra z hlediska psychologie a psychodiagnostiky. Závěry vyvozené z literatury a stovek klinických vyšetření se snaží ucelit roztříštěné a různorodé informace o poruchách autistického spektra a vyvrátit rozšířené omyly a mýty, které se týkají dané problematiky a které negativně ovlivňují úroveň diagnostiky a odborného poradenství v České republice. Informace v knize obsažené by měly pomoci všem poradenským, zdravotnickým, školským i sociálním pracovníkům zorientovat se hlouběji v problematice poruch autistického spektra. Jedná se zejména o pediatry, psychology, psychiatry, neurology, logopedy, foniatry, učitele, speciální pedagogy a posudkové lékaře. Cílem je seznámit odbornou veřejnost s moderním pojetím problematiky poruch autistického spektra a předat informace nejen teoretické, ale i praktické o možnostech terapie, vzdělávacích a sociálních službách.

Kniha je určena i zainteresovaným rodičům, kteří s dítětem prochází diagnostickým procesem, chtějí si rozšířit či potvrdit informace, které obdrželi. V kapitole o diagnostice najdou rodiče dotazník DACH (Dětské autistické chování), jehož výsledky mohou pomoci odhalit riziko přítomnosti pervazivní vývojové poruchy u dětí od 18 měsíců věku. Diagnostika pervazivních vývojových poruch vyžaduje dostatek času a vysoce odborné teoretické i praktické zkušenosti, dotazník tedy není diagnostickou metodou, ale pozitivní či hraniční výsledky by měly rodiče pobídnout k diagnostickému vyšetření na specializovaném pracovišti.

V knize uvádím své zkušenosti, které jsem získala z více než desetileté práce s dětmi s poruchou autistického spektra a s jejich rodinami. Čerpala jsem i z několika výzkumů a projektů, na kterých jsem se podílela. Přála bych si, aby kniha pomohla zlepšit situaci dětí s poruchou autistického spektra a přispěla tak k jejich právu na včasnou a správnou diagnózu i adekvátní odbornou pomoc.

Kapitola 1

Různorodost poruch autistického spektra (PAS), rozdílná míra symptomatiky

„Když se Martin narodil, byla jsem ta nejpyšnější a nejšťastnější matka na světě. Byl krásné a zdravé dítě. Začal mluvit jednotlivá slova, prohlížel si knížky, smál se. Ve dvou letech nastal zlom – slova vystřídaly zvuky, smích křik a pláč, knížky, které si dříve prohlížel, ležely na zemi roztrhané. O hračky ztratil zájem, jen vše donekonečna roztáčel. V noci hodiny prokřičel. Byli jsme zoufalí."

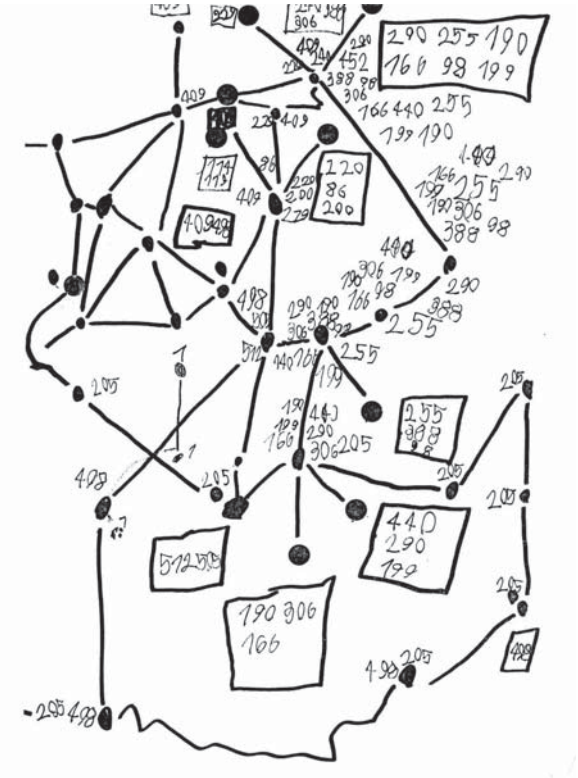
Na zemi v dětském pokoji sedí dítě. Světlovlasý kudrnatý chlapeček. Přesýpá korálky. Nabere jich plnou hrst a pustí do misky. Znovu a znovu. Uběhne půl hodina. Korálky chrastí, dítě se nahlas směje. Radostně zatřepe rukama jako křidélky. Na zavolání nereaguje, nabízených hraček si nevšímá, nic nechce. Občas zvedne hlavu a zadívá se upřeně do očí, pohledem ani gestem však s lidmi nekomunikuje. Zdá se, že skoro vůbec nevnímá okolí.

Do autobusu nastupuje chlapec s aktovkou na zádech. Přistoupí k nejbližšímu sedadlu a oznamuje náhodnému spolucestujícímu: „Tady teď budu sedět já." Když dotyčný člověk nevstává, křičí, že tam lidé nemají co dělat, že chce své místo. Huláká nahlas: „Nechápu, kam se ti lidé cpou." a křičí na řidiče: „Nařizuji ti, abys ostatní cestující okamžitě vyházel."

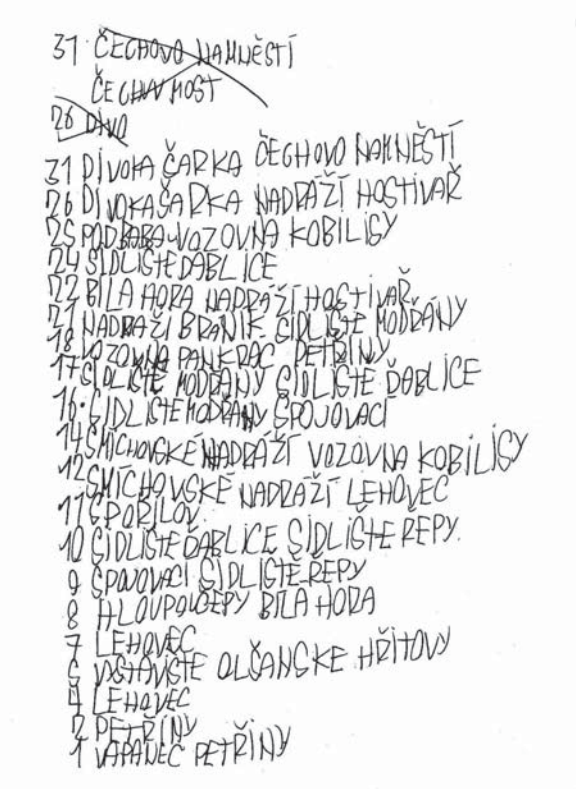
„Konečná zastávka, vystupovat," pobízí ostatní na konečné. Opozdilce tahá nervózně za rukáv.

Městská hromadná doprava

Městská hromadná doprava je zdrojem zájmu pro mnoho lidí s PAS. Důvodem obliby je předvídatelnost, jasná struktura a řád, který lze v dopravě vysledovat, na rozdíl od sociální interakční a fantazijní hry.



(a) Trasy autobusových linek

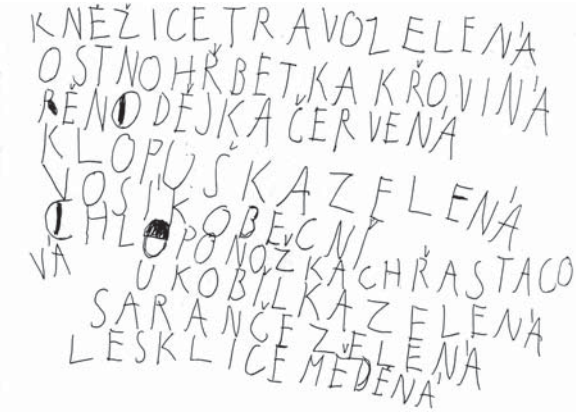


(b) Zastávky tramvaje

Druhy hmyzu

Spontánní výtvor desetiletého chlapce s Aspergerovým syndromem. Encyklopedie s hmyzem a dinosaury shromažďuje už od předškolního věku, v rozpoznání jednotlivých druhů s ním laik nemůže soutěžit.

(a)

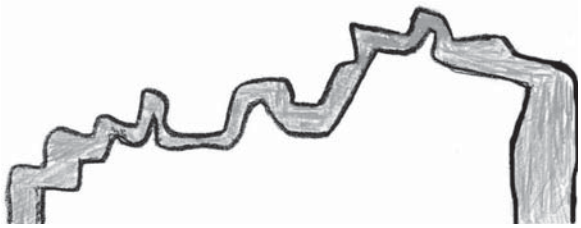


(b)

Typické kresby dětí s poruchou autistického spektra

Na rozdíl od ostatních dětí děti s PAS na kreslení specifických kreseb ulpívají, věnují kresbě neúměrně času, případně nechtějí kreslit jiné obrázky s běžným námětem.

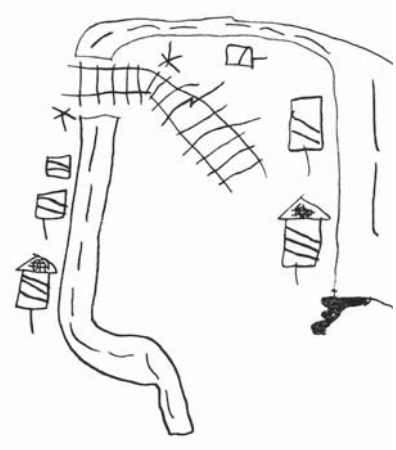
(a) Spletenec



(b) Ohraničená čára

Plánky a mapy

Kresby chlapce s autismem v pěti a půl a šesti letech. Plánky, mapy a schémata mají jasnou vnitřní strukturu, proto se u dětí s poruchou autistického spektra těší velké oblibě.

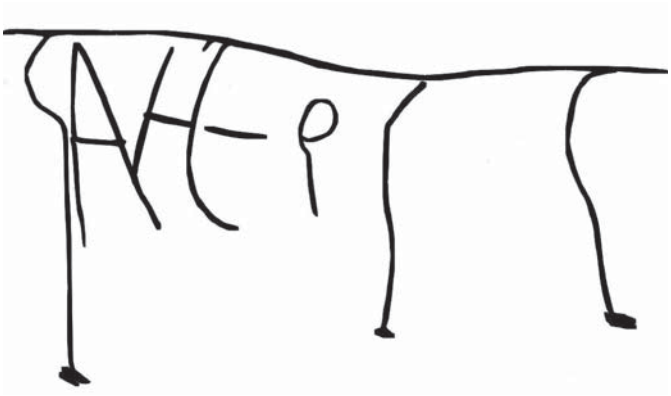


(a)

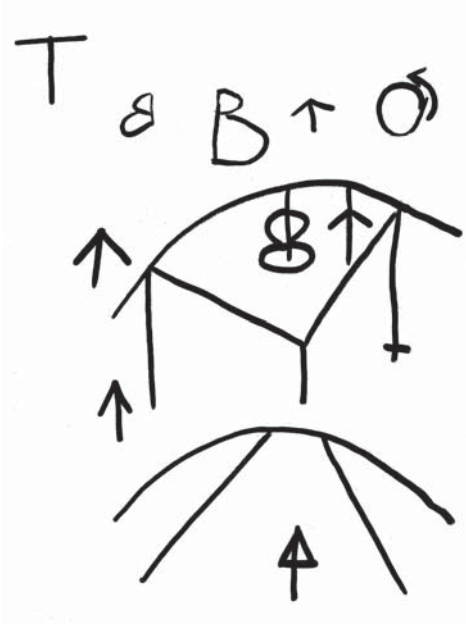
(b)

Zájem o písmena

Zájem o písmena bývá u dětí s PAS stejně obvyklý jako o číslice. Oproti vrstevníkům je patrná větší vyhraněnost a pronikavost zájmu nebo dávání písmen do zvláštních souvislostí. Na obrázku dvou šestiletých dětí písmena visí na šňůře jako prádlo (a) nebo jsou dávána do souvislosti se směrovkami (další druh vyhraněného zájmu) (b).



(a)



(b)

U stolu kreslí pětiletý chlapec plány silnic, křižovatek, železnice a dopravní značky. Nic jiného malovat nechce. Od tří let zná všechna písmena a číslice. Neochotně si prohlíží obrázek ryby. Na otázku „Co je to?" odpovídá: „Rybičku máme ve školce, odjíždíme na rozhlednu do školky, šel jsem tam koupat a byla tam taková ryba, rybičku takhle malujeme a tadyhle očičko, šel jsem tam. A tady tohle a tohle a tady to stačilo."

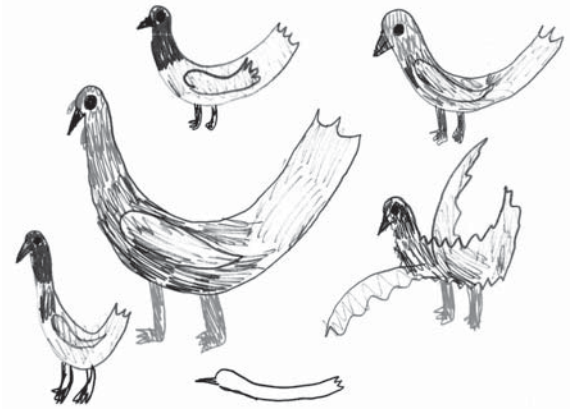
Už zdaleka se ozývá řev. Šestiletá holčička se zapřela ve dveřích a odmítá vstoupit do místnosti. Teprve když zjistí, že po ní nikdo nic nechce, na chvíli se uklidní. Neumí sice mluvit, ale roztřídí kostky podle barev a vyrovnává je pečlivě do řad. Dlouze si prohlíží žaluzie, otvírá a zavírá dveře, cvaká vypínačem. Rodiče se ji snaží posadit na židli. Rozkřičí se na celé kolo, hřbetem ruky se tluče do čela a ruku podávající hračku rozškrábne do krve.

Jindrovi naměřili v inteligenčních testech 150 bodů. Vyhrál okresní kolo matematické olympiády, výborně hraje šachy. Již od raného věku se věnuje studiu encyklopedií. Zajímá ho vesmír, matematika, počítače a dopravní prostředky. Rodina ho přirovnává k prototypu „potrhlého vědce". Kamarády nemá, většinu času tráví programováním a surfováním po internetu, kde hledá informace o trolejbusech, železnicích a tramvajích. Znalosti o jednotlivých typech dopravních prostředků, jejich provozu a vlastnostech lze považovat za fenomenální. Rodiči byl vždy považován za dítě svérázné a tvrdohlavé. Věděli, že je

Ptáci

Ptačí námět u devítileté dívenky s autismem a lehkou mentální retardací již přetrvává řadu let, jednoduchými náčrtky i celoplošnými barevnými kresbami z ptačí říše pokreslila stovky papírů.

(a)



(b)

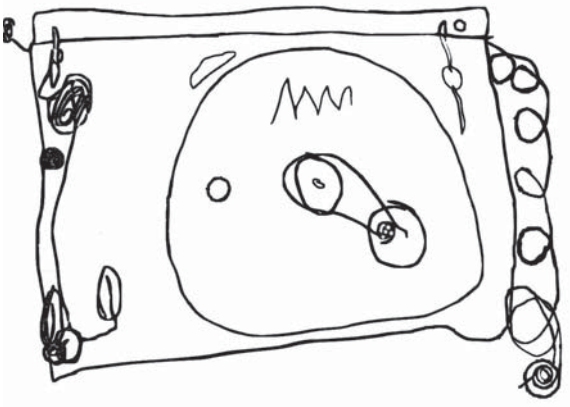
obtížné se s ním domluvit, a stěžovali si na malou schopnost empatie a příliš infantilní chování. Nicméně problémy s výchovou přičítali na vrub jednostrannému nadání až genialitě dítěte. V pubertě se situace zhoršila. Jindra přestal respektovat autority, ve škole odmítal dělat věci, které byly podle jeho úsudku zbytečné, opravoval učitele, analyzoval jejich pokyny a neustálou argumentací je dováděl k nepříčetnosti. Neustále se dostával do konfliktu se školním řádem drobnými přestupky, nevypracováváním domácích úkolů, pozdními příchody, konflikty se spolužáky i učiteli. Několikrát byl agresivní na spolužáky, kteří se mu posmívali. Jindra se uzavřel ještě víc do sebe a začal vyhrožovat sebevraždou.

„Řekni gratuluji," vyžaduje devítiletá dívka po každém příchozím. „Neslyšíš," trvá na svém v pěticentimetrové vzdálenosti od obličeje překvapené osoby a potřásá jí rukou. Nepřestane, dokud nedosáhne svého. Pak si krátce přičichne k vlasům a vrátí se ke kostkám. „Jogobella – extra velké kousky …" prozpěvuje si snad po sté. „Řekni ovoce," nařizuje matce. Pokud se jí nevyhoví, křičí, pláče, projevuje úzkost. „Ovoce," vzdává situaci matka.

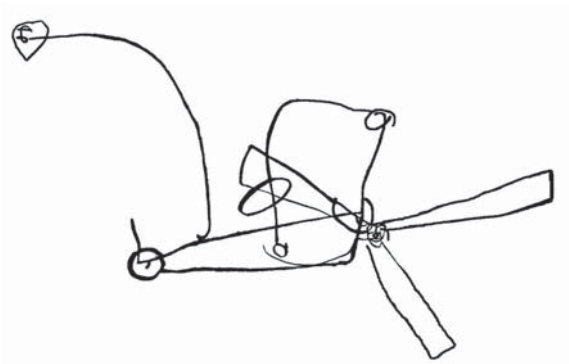
Jako po zemětřesení vypadá místnost po návštěvě šestiletého Honzíka. Systematicky pročesává okolí, vysypává věci ze šuplíků, shrnuje je z polic. Neustále je v pohybu, za chvíli je zem pokrytá vrstvou hraček. Honzík v nich šlape, líbí se mu hluk, který tím způsobuje. Správně hrát si nedokáže, u stolu nevydrží pracovat ani minutu. Po chvíli Honzík začíná s házením a rozbíjením věcí. Ví, že se to nesmí, a tak po očku sleduje reakci okolí. Rodiče vyzkoušeli již snad všechny výchovné prostředky. Vůbec ale nezabírají. Cítí se bezmocní.

Gramofon a větrák

Kresba šestiletého Lukáše s dětským vysoce funkčním autismem a lehkou mentální retardací. Otáčející se předměty často lidi s poruchami autistického spektra fascinují.



(a)



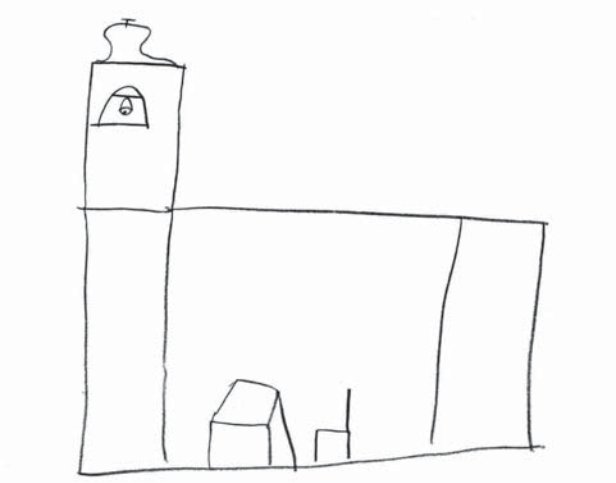
(b)

„Už delší dobu se chystám napsat Vám dopis, neboť můj písemný projev je lepší než ústní. Mám syna s autismem. Myslím si ale, že i já sama trpím nějakou formou autismu. Jako malé dítě jsem byla strašně samotářská, netoužila jsem po společnosti, bavilo mne jen si číst. Byla jsem strašně vybíravá, většinu jídel jsem vůbec nejedla. Od malička žiji v neustálém napětí. Nesnáším hluk, silné sluneční světlo, chlad, horko. Působí mi bolest. Celý den nedělám nic jiného, než kroutím termostatem a hledám ideální teplotu. Dívat se lidem do očí je pro mne velmi obtížné. Stejně stísňující je, když se lidé dívají na mne. Když na mne někdo mluví, často řeč nevnímám, nebo až za několik minut."

úryvek z dopisu

Kostel se zvonem

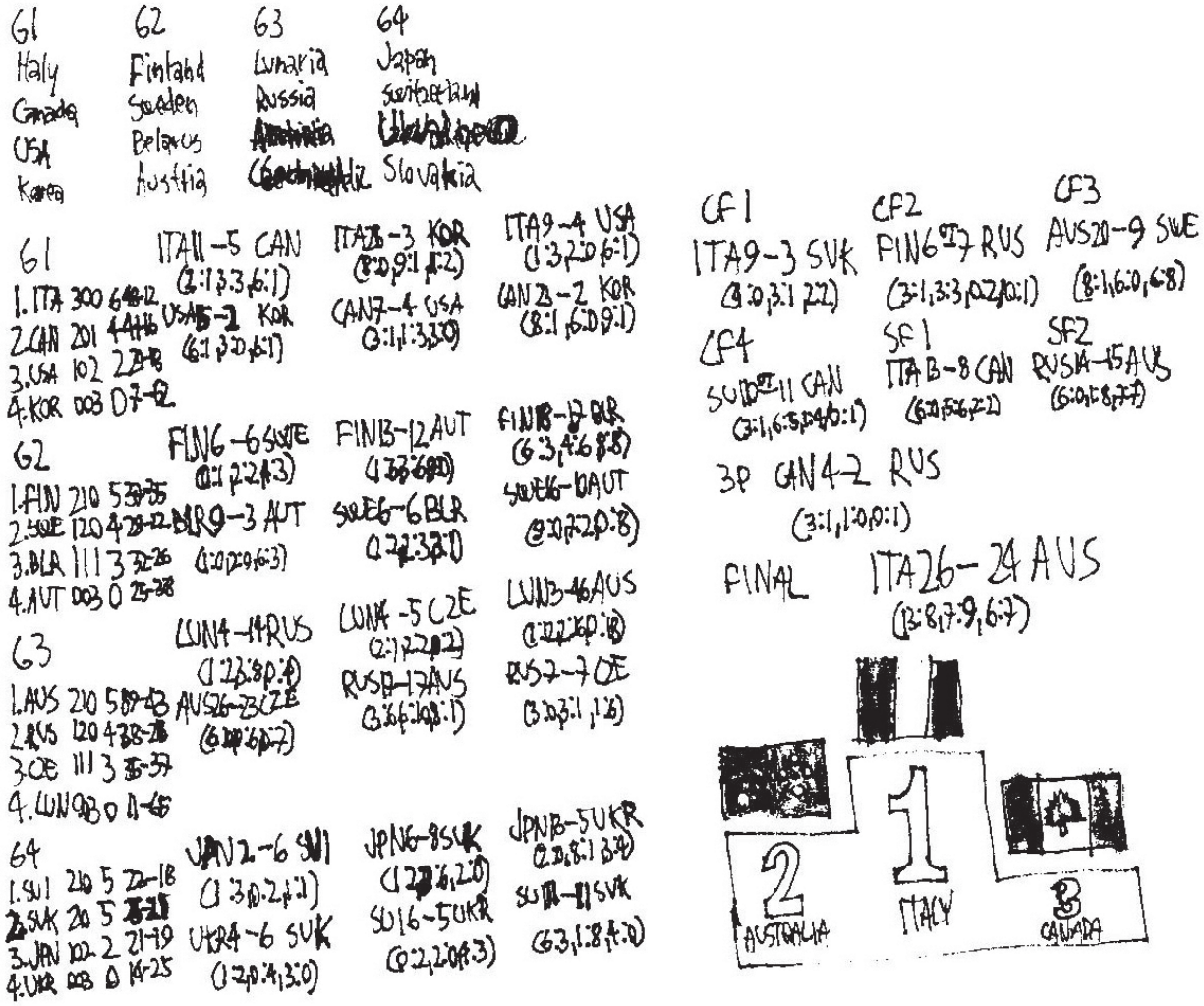
Kresba dvanáctiletého Lukáše, který svůj zájem o otáčející se předměty zaměnil za zvony, a tudíž i kostely. Kresba se vývojem podstatně zjednodušila.



Janě je šest let. Několik měsíců se zdálo, že její vývoj je v pořádku. Brzy se začala smát, dívala se do očí, broukala si. Po prvním roce ale nastala změna. Přestala brát předměty do rukou, zírala do prázdna, vydávala jen zvuky. Nebylo možné s ní navázat kontakt. Nyní často skřípe zuby, ručičky má stočené před sebou a kromě kroutivého pohybu a občasného šermování před obličejem je vůbec nepoužívá. Od svých pěti let dokáže chodit s oporou, ale většinu času tráví na vozíku.

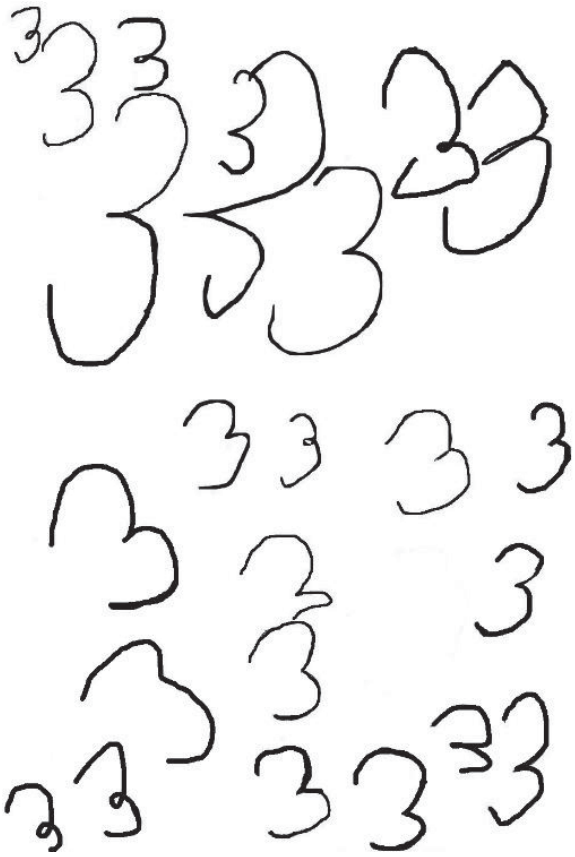
Seznam sportovních výsledků

Psaní seznamů, předpovědí počasí, vedení kartoték, zapisování výsledků různých sportovních turnajů může mít u lidí s PAS ulpívavý charakter. Čtrnáctiletý chlapec s Aspergerovým syndromem trávil psaním seznamů a kontrolováním sportovních výsledků veškerý volný čas. Sám akt zapisování pro něj měl mnohem větší význam než sledování vlastního sportovního utkání.



U dveří zazvonil zvonek. Osmiletá dívka si zakrývá uši a ječí: „Chceš to vypnout. Půjdeš pryč. Nechceš nic.“ Uklidňuje se až za hodnou chvíli. Na otázku „Jak se jmenuješ?“ odpovídá „Natálka.“ „Jak se jmenuje tahle panenka?“ – „Natálka.“ „Co je na obrázku?“ „Natálka,“ zní odpověď. Sama si bere tužku a papír. „Ona kreslí čísla,“ komentuje svůj výtvor a posévá papír jako vždy číslicemi, tentokrát jsou v popředí zájmu trojky. „Ona si to vezme domů, měj radost,“ hlásí na odchodu.

Čísla



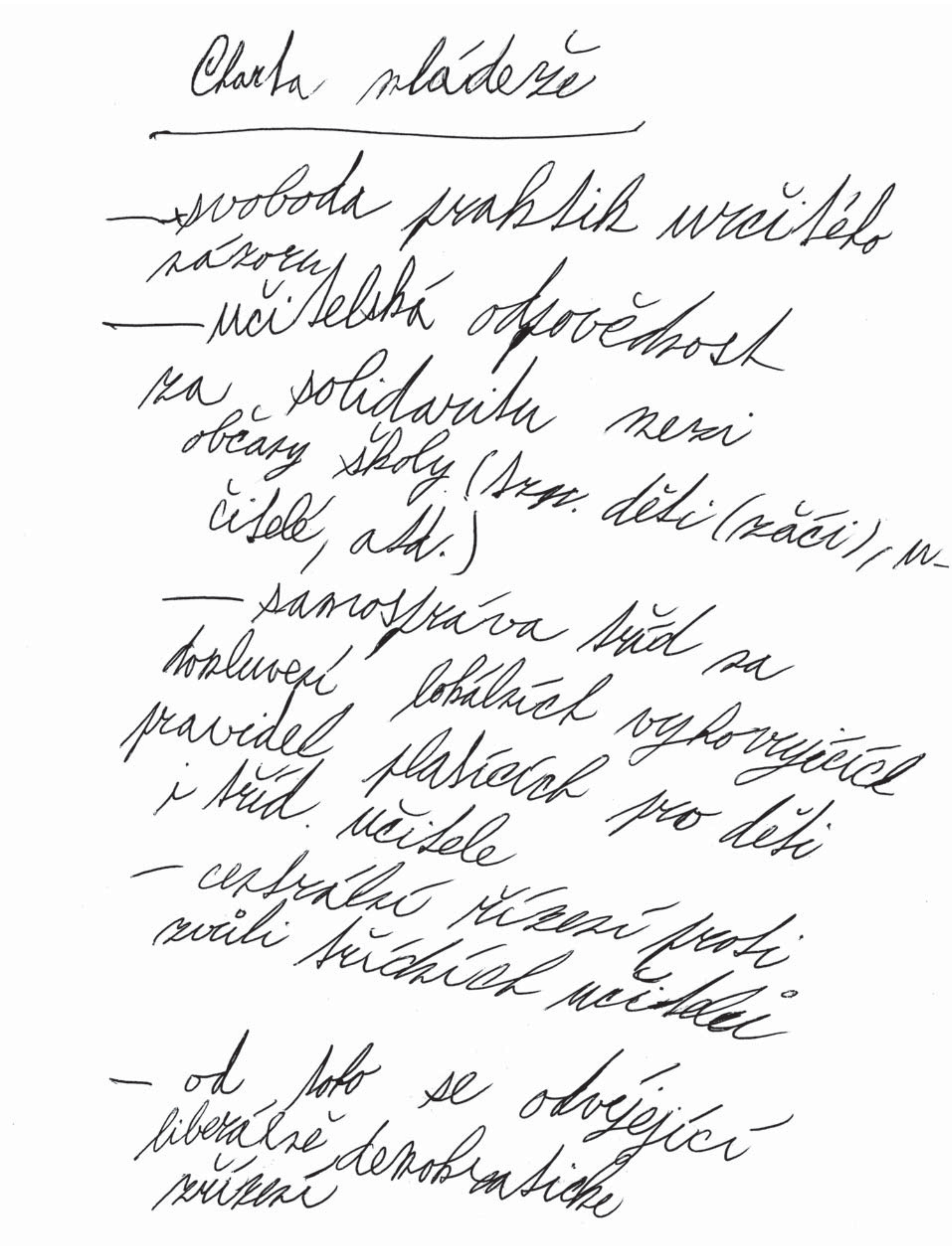
(a) Trojky. Kresba osmileté dívky s dětským autismem a lehkou mentální retardací.

(b) Změť číslic. Kresba šesiletého chlapce s vysoce funkčním autismem. Znalost písmen a číslic v předškolním věku je u mnohých dětí s PAS přítomna.

Robert vystřídal čtyři mateřské školy a pět základních škol. V žádném zařízení nedokázal obstát. Množí se stížnosti na obtížnou usměrnitelnost, agresi vůči spolužákům, nepředvídatelné reakce, nevhodné chování vůči dospělým i vrstevníkům, neschopnost práce v kolektivu. Po podrobném rozhovoru s dítětem i rodiči zjišťujeme, jak slabé je chápání sociálních situací. Chybí empatie, nechápe a neakceptuje rozdílnost sociální normy pro rodiče a pro sebe, opakovaně se dožaduje „demokracie", vydává příkazy, rozčiluje se, že rodiče porušují pravidla, nepociťuje stud. Rád se předvádí, chce hodně mluvit o svých tématech – politika, války, katastrofy. O pomoc nepoprosí, spíše vydává požadavky. Často na sebe upoutává pozornost, udílí pokyny, snaží se řídit okolí. Vydal chartu práv studentů, neustále brojil proti jejímu porušování. Rodiče i učitelé ho musí prakticky neustále usměrňovat a vytyčovat mantinely. Má potíže s tykáním/vykáním, pozdravem, poděkováním, prosbou, zdvořilou otázkou.

Charta mládeže

Vydal 14letý chlapec s Aspergerovým syndromem, typická ukázka formálního typu sociální interakce (touha po předvídatelnosti a řádu se projevuje striktním dodržováním pravidel bez potřebné schopnosti pružně se přizpůsobit sociální situaci).



Charta mládeže

— svoboda praktik určitého názoru

— učitelská odpovědnost za solidaritu mezi občany školy (tzv. děti (žáci), učitelé, atd.)

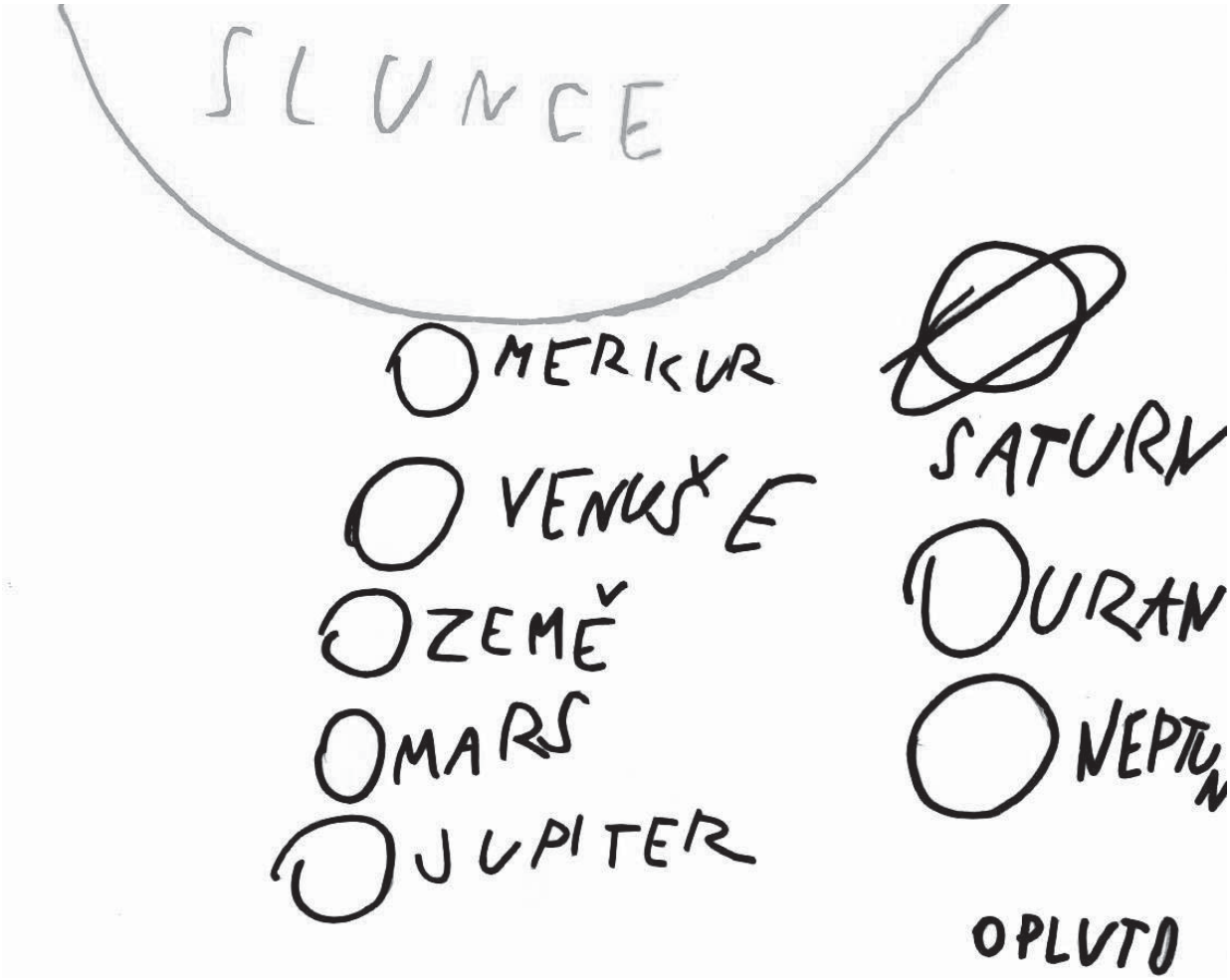
— samospráva tříd za dohlevení lokálních pravidel vyhovujících i tříd platících pro děti učitele

— centrální řízení proti zvůli třídních učitelů

— od toho se odvíjející liberální demokratické zřízení

Sluneční soustava

Chlapec s Aspergerovým syndromem, 8 let. Uspořádání planet se nemění, vesmír má svůj řád, a tak spadá u lidí s poruchou autistického spektra mezi preferované okruhy zájmů.



David navštěvuje druhou třídu základní školy. Učí se dobře, s chováním nemá výrazné obtíže. Nicméně paní učitelka si všimla zvláštních projevů v chování, kterými se nápadně odlišuje od svých vrstevníků. Kolektivních her je schopen se účastnit jen omezeně, hlavně pokud je činnost řízena dospělým a není spontánně organizována dětmi, společná fantazijní hra zcela chybí. Začlenit se snaží nezralým způsobem, šaškuje. Nenavazuje výběrové vztahy s vrstevníky, neumí spolupracovat, má potíže přizpůsobit se potřebám vrstevníků. V čem spočívá kamarádství, nevysvětlí. Baví ho práce s mikroskopem, zajímá se o vesmír, tedy věci, které jeho vrstevníky téměř nezajímají. Rád se točí dokolečka s roztaženýma rukama, zvláštním způsobem nekoordinovaně chodí. Změny, na které není připraven, vyvolávají problém, někdy reaguje prudce i na nepodstatný podnět – nechce se posadit vedle spolužačky, nechce opustit svoje místo, aby se účastnil práce ve skupině, obtížně snáší, pokud se někdo dotkne jeho osobních věcí, má problémy s čekáním. Vyhovuje mu režim, řád a struktura.

Do 18 měsíců se Anička vyvíjela jako všechny ostatní děti. Poté se ale rodičům začalo zdát, že vývoj stagnuje. Zaznamenali snížený zájem o kontakt a napodobování. Méně používala oční kontakt, vývoj řeči se začal opožďovat. Nyní mluví v méně rozvitých naučených větách, ve čtyřech letech kvalita komunikace odpovídá dvouletému dítěti. V řečovém projevu dominují mechanicky osvojené informace, odříká nazpaměť několik leporel. Neklade žádné otázky. Na otázku, která je položena jinak, než jak je zvyklá, neodpoví. Má zájem o umyvadla, klíče a rukavice. Opakovaně dává věci za dveře, přesypává písek, ráda věci schovává a hází. Na druhou stranu Anička vyžaduje společnost blízkých osob, dá pusinku na vyzvání, přijde se pochovat a pomazlit.

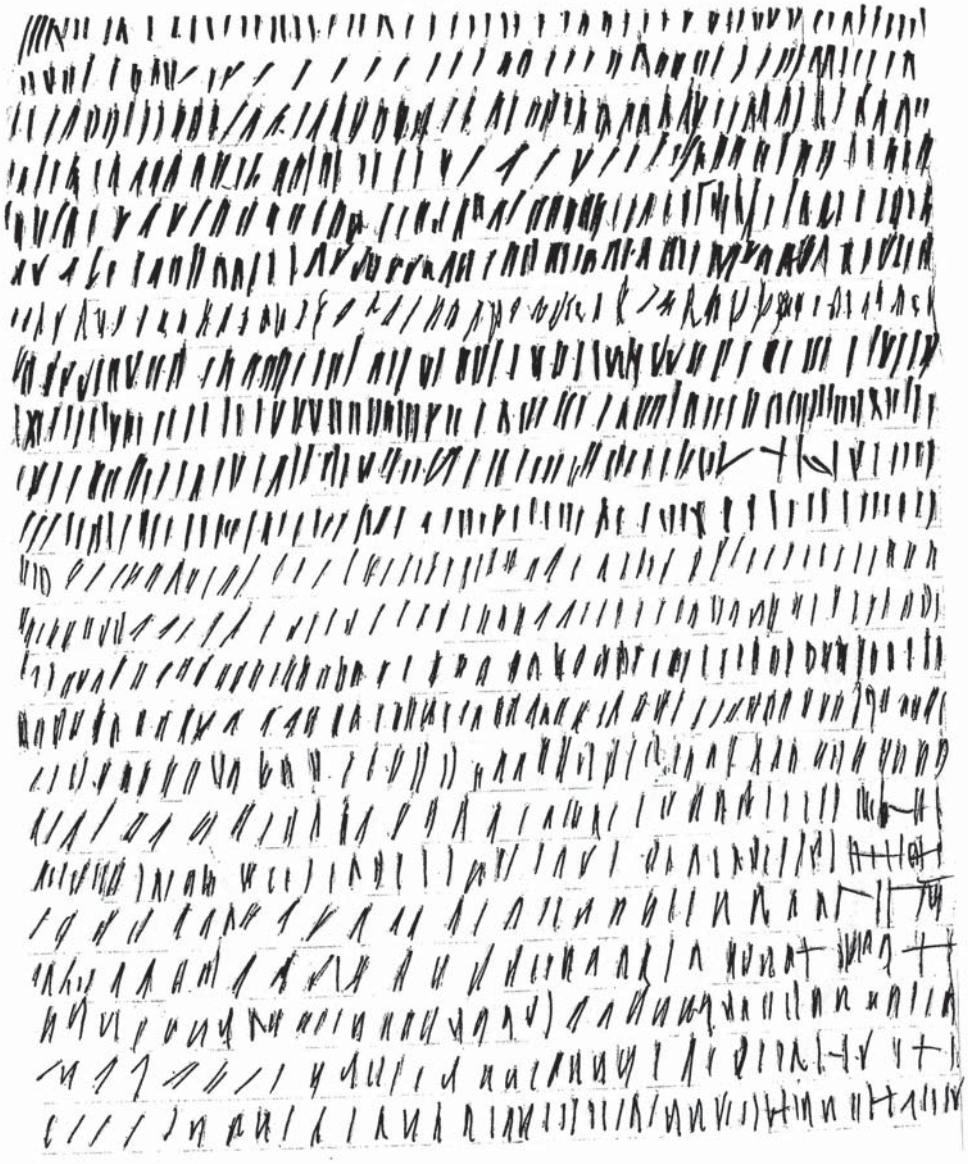
Nezájem o kresbu

Kreslení pětiletou Aničku nebaví. Ačkoli dokáže napodobit jednoduché tahy tužkou, spontánně jen čárá.

Říša je podle rodičů klidný a hodný chlapec. Nejraději doma leží na koberci a prohlíží si nějaký předmět. Líbí se mu baterka, barevná sklíčka, kaleidoskop. O klasické hračky se zajímal málo, vždy působil jako malý rozumný dospělý. Ve třech letech nastoupil do MŠ. V té době již hezky mluvil ve větách, uměl barvy i písmena. Po měsíci školka doporučila vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně. Důvodem byla neschopnost reagovat na pokyny, malá schopnost spolupráce, nechuť ke kolektivním činnostem i k hraní si s ostatními dětmi. Doma nesnáší nátlak, při požadavku se často zasekne. Nedokáže se pružně přizpůsobit změnám, lpí na pořadí činností při ukládání k spánku, střídá období, kdy preferuje určité potraviny, vyžaduje stejné cesty i stejné postupy při činnostech. Rodiče si na tyto zvláštnosti v chování zvykli, dopředu mu vše vysvětlují, nemají s ním doma žádné velké problémy.

Čárky

Stereotypní kresba šestiletého chlapce s Aspergerovým syndromem. Kresbě dokáže věnovat spoustu času, čárkuje sešity, omalovánky, kalendáře, papírové hodiny.



Patnáct lidí různého věku a pohlaví s odlišnými schopnostmi a rozdílným chováním. Na první pohled by se mohlo zdát, že nemají mnoho společného. Sdílí ale stejnou diagnózu *pervazivní vývojové poruchy* nebo jinými slovy *poruchy autistického spektra*. Výjimkou je Rettův syndrom, který většina odborníků nezařazuje mezi poruchy autistického spektra v užším slova smyslu především proto, že sociální interakce u starších dívek se kvalitativně liší od ostatních poruch této kategorie. Manifestace projevů je velmi různorodá. Aspergerův syndrom, dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom a dezintegrační porucha způsobují markantní obtíže v mentálním vývoji dítěte. Vrozená porucha některých dosud ne přesně známých mozkových funkcí dítěti neumožňuje do plné míry porozumět tomu, co vidí, slyší či v běžném životě prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, v sociálním chování, v představivosti a v oblasti vnímání. Mnoho dětí vykazuje určitou míru stereotypního, rigidního a kompulzivního chování včetně zvláštních zájmů. Frekvence symptomů a tíže poruchy se u každého člověka velmi liší. Některé dovednosti mohou zcela chybět, jiné jsou jen výrazně opožděné. V rámci poruch autistického spektra se tak setkáváme s dětmi s různou řečovou vybaveností (děti nemluvící, děti s dysfázií, děti s dobrou slovní zásobou i děti výrazně jazykově nadané), různými intelektovými schopnostmi (děti s mentální retardací, děti s podprůměrnými či ostrůvkovitými schopnostmi, děti průměrné, s nerovnoměrným vývojem i děti nadprůměrně nadané) i různým stupněm zájmu o sociální kontakt (mazlivé, pasivní, netečné, fixované na blízké osoby, aktivní, ale neschopné dodržovat pravidla sociálního chování). Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy. Ačkoli můžeme vypozorovat, že některé faktory (např. řeč, úroveň neverbální komunikace, rozumové schopnosti, emoční stabilita) mají podstatný vliv na tíži postižení, nacházíme ve spektru i děti s výrazně nerovnoměrným profilem symptomů (dítě s relativně dobrými vyjadřovacími schopnostmi a zájmem o sociální kontakt je extrémně závislé na rituálech a často se sebezraňuje, nemluvící dítě výrazně preferuje sociální kontakt, zároveň se s oblibou věnuje jednoznačně vyjádřeným stereotypním činnostem, nebo dítě s velmi málo rozvinutou řečí a nezájmem o sociální interakci nemá vyhraněné stereotypní zájmy).

„Daleko víc, než bych se věnoval studiu Aspergerova syndromu, abych z Christophera udělal ten správný reprezentativní typ, skládal jsem dohromady různé zajímavé rysy, zvyky a projevy v chování, které jsem si vypůjčil od lidí, které jsem znal. U žádného z nich se nikdy nemluvilo o handicapu."

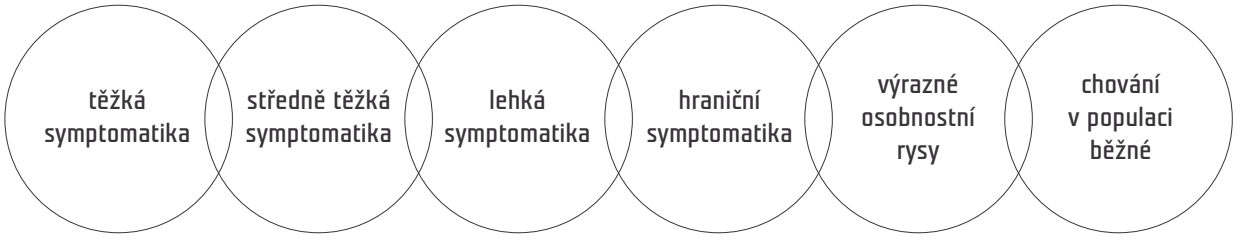
Marc Haddon o knížce *Podivný příběh se psem*, v níž vylíčil příběh chlapce s Aspergerovým syndromem

Kromě velmi *heterogenní (různorodé) symptomatiky* se u poruch autistického spektra setkáváme s *rozdílnou mírou symptomatiky*. Při stanovení tíže poruchy zvažujeme četnost výskytu specifického chování, hloubku handicapu a sumu symptomů. Míru symptomatiky kvantitativně pomáhá určit např. škála CARS (Škála dětského autistického chování; Schopler, Reichler, 1988, viz kap. 7), která je v České republice relativně rozšířená. Při stanovení diagnózy nehodnotíme jen přítomnost či nepřítomnost projevů, ale musíme zohlednit chronologický (případně mentální) věk dítěte, přidružené smyslové či pohybové poruchy a posoudit chování dítěte v širším kontextu všech souvisejících faktorů.

Tíže symptomatiky tvoří kontinuum (obr. 1.1) od jednoznačně a plně vyjádřené symptomatiky přes hraniční projevy, se kterými se setkáváme u lidí blížících se normě, ale i u jedinců, kteří trpí jinou, mnohdy závažnou poruchou (mentální retardace, porucha aktivity a pozornosti, různé neurogenetické syndromy).

OBRÁZEK 1.1

Kontinuum tíže symptomatiky



Kapitola 2

Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá." Jim Sinclair

Přítomnost poruchy autistického spektra velmi ovlivní fungování dítěte a později dospělého člověka, a to v mnoha ohledech. Komunikační a sociální dovednosti jsou vždy závažně narušené, i když v různé míře. Z tohoto důvodu i chování je výrazně odlišné a přináší v životě řadu komplikací například v kontaktu s rodinou, při vzdělávání, v kontaktu s vrstevníky, při osobnostním zrání v adolescenci.

Za padesát let své oficiální existence názory na poruchy autistického spektra prošly bouřlivým vývojem. Ačkoli příčiny autismu doposud nebyly odhaleny a základní jádrové potíže přetrvávají po celý život, byl zaznamenán pozitivní vývoj v porozumění příčinám problémů, terapii i vzdělávacích strategiích. Vhodně zvolená intervence a specifické postupy mohou handicap výrazně zmírnit a zlepšit tak vyhlídky dítěte do budoucnosti. Cílem terapeutické a pedagogické pomoci je umožnit člověku s poruchou autistického spektra využít schopnosti a osvojit si dovednosti v maximální možné míře, které mu jeho handicap dovoluje. Pokud dítěti od malička zajistíme strukturované a předvídatelné prostředí, jež mu umožní porozumět světu (orientovat se v okolí, čase, prostoru, vztazích), a budeme klást důraz na nácvik funkční komunikace a sociálního chování, připravíme si půdu pro efektivní zvládání průběžných problémů.

2.1 Historický vývoj po současnost

Prvotní definice pojmu autismus a Aspergerův syndrom

Dětský autismus jako samostatná klinická diagnostická jednotka existuje již déle než půl století. Americký psychiatr Leo Kanner byl prvním člověkem na světě, jenž si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupinky několika dětí. Zvláštní projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval **časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA)**. K výběru tohoto označení inspiroval Kannera řecký původ slova „autos“, což znamená „sám“. Názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství. Kvůli své výjimečnosti a určité aureole záhadnosti autismus téměř okamžitě vzbudil velký zájem odborníků po celém světě. Během následujících padesáti let názory na léčení, příčiny vzniku autismu a výchovu dětí s autismem prošly bouřlivým vývojem.

S pojmem autismus nepřišel poprvé v psychiatrii Leo Kanner. V roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler použil termín autismus k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Autistické odtažení od reality bylo výrazem pro zvláštní druh myšlení, pohroužení se do vnitřního světa snů a fantazie. Toto myšlení bylo a je považováno za neproduktivní a pasivní, jednalo se spíše o výraz popisující druh snění, které je obráceno do vlastního nitra (Bleuler, 1911).

Později se však v odborné terminologii přešlo k výrazu dereistické myšlení. Pojem **autismus** by měl zůstat vyhrazen pro označení Kannerem popsaného vrozeného syndromu. Nicméně termín autismus se pro označení dílčího symptomu psychózy používá doposud. Dva rozdílné významy jednoho odborného termínu vedou k situaci, že řada osob včetně odborníků dětský autismus mylně spojuje se schizofrenií. Navíc se v řadě slovníků a učebnic pod heslem „autismus“ dočítáme definici pouze související se schizofrenií. Například: „Autismus – pohroužení se do vnitřního života převládá nad vztahem ke skutečné realitě, egocentrické, nerealistické myšlení, snění“ (Hartl, 1993). O poruše dětského vývoje v mnohých zdrojích nenajdeme ani zmínku. Nelze se potom divit, že informovanost o problematice autismu je i mezi odborníky nedostačující.

Lidé s autismem ale žili na světě jistě již mnohem dříve. Vzhledem k svému velmi nápadnému a zvláštnímu chování budili značnou pozornost, a tak se popis jejich projevů dostal do mnohých knih a článků. Děti, které by dnes s největší pravděpodobností byly považovány za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté děti, ve středověku naopak za děti posedlé ďáblem či uhranuté. Někteří odborníci se domnívají, že i mnohé nalezené

děti (tzv. vlčí děti), jejichž životní příběhy byly zaznamenány, byly primárně autistické, a nikoli „pouze“ těžce deprivované. Asi nejznámějším příkladem je Viktor, divoký chlapec z Aveyronu, jehož příběh literárně zpracoval v roce 1801 francouzský lékař J. M. G. Itard, který se také podílel na výchově chlapce (Wing, 1996). Ke známým případům, spojovaným s autismem, patří děvčátka Amala a Kamala nalezená reverendem Singhem v roce 1929 v Indii a příběh sedmnáctiletého Kašpara Hausera zpracovaný do románové podoby Jakobem Wassermannem.

V roce 1898 v časopise *Journal of Nervous and Mental Disorders* psychiatr M. Barr popsal případ, který nazval zvláštním případem echolalie. Popis připomíná autistické chování. Barr tento stav považoval za transkortikální motorickou afázii, což je porucha, při níž jsou narušeny ty části mozku, které se podílejí na vzniku, vývoji a porozumění řeči. Hypotéza ustanovená téměř před sto lety je až překvapivě podobná současným neuropsychologickým teoriím (Tanguay, 1992).

Pozornost vědců v minulosti také přitahovali lidé, kteří měli ostrůvkovité, nadprůměrné schopnosti a zároveň jejich chování bylo považováno za velmi zvláštní. Několik případů popsal Longdon Down, který je proslulý svým výzkumem Downova syndromu (Wing, 1996). S největší pravděpodobností se jednalo o případy autismu nebo Aspergerova syndromu. Francouzský lékař Edouard Seguin například popisuje případ černošského chlapce z poloviny 19. století, který, kromě nadprůměrných hudebních schopností, byl výrazně retardovaný. Chlapec měl absolutní sluch, při poslechu nové melodie dělal piruety nohama a křečovitými pohyby rukou vytvářel ornamenty. Od malička ho fascinovaly zvuky padajícího deště a praskání zrn při pražení kávy. Nejvíce ho ale dokázala zaujmout hudba, učil se pouhým odposlechem (Sacks, 1997). V podstatě i na základě krátkého popisu lze dojít k závěru, že se jedná o chlapce s autismem.

V roce 1908 Rakušan Theodor Heller popsal u dětí zvláštní stav, který nazval *dementia infantilis*, kdy i po několikaletém období normálního vývoje následuje prudká deteriorace v oblasti intelektu, řeči a chování. Porucha byla později nazývána Hellerovým syndromem. V průběhu dalších let byla považována za formu dětské psychózy. V současnosti se řadí do kategorie pervazivních vývojových poruch a nazývá se dezintegrační poruchou. Chování dětí po nástupu poruchy ve větší či menší míře odpovídá symptomům popisovaným u autismu.

Ještě před ustanovením autismu jako samostatné nozologické jednotky někteří odborníci referovali o zvláštních případech pacientů s bizarním chováním, které, s přihlédnutím k pozdějším výzkumům, bylo možné retrospektivně také považovat za autistické. V roce 1919 americký psycholog Lightner Witmer popsal chování dvou a půlletého sebezraňujícího se chlapce Dona. S největší

pravděpodobností se rovněž jednalo o autismus. Witmer popisuje metody úspěšného vzdělávání chlapce ve speciální škole (Wing, 1972).

I někteří specialisté na dětskou vývojovou psychologii, jako například Gessel, poukazovali na děti „zapomnětlivé" k osobám. Slovy autora „budily zdání spící normality". Gessel nadčasově v roce 1941 varoval odborníky před vysvětlováním poruchy jako reaktivní odpovědi na podněty z prostředí. Rodiče by tak mohli získat pocit, že dítě jednou najde samo sebe v čase, s čímž Gessel nesouhlasil. Poruchu považoval za neměnný mentální deficit, specifický druh retardace.

V roce 1942 Lauretta Benderová popsala podobný klinický syndrom v Bellevue Hospital v New Yorku. Domnívala se, že je vyjádřením dětské schizofrenie. Vytvořila hypotézu, že dětská schizofrenie je výsledkem opoždění zrání v embryonální době, které se projeví primitivním přizpůsobováním se prostředí ve formě bizarního chování. Když se onemocnění projeví, je v mnohých případech již tak rozšířené, že vypadá jako retardace. Jedná se ovšem o pseudoretardaci (Bemporad, 1980).

Rok 1943 byl v historii autismu klíčový. V časopise *Nervous Child* vyšel článek amerického psychiatra rakouského původu Leo Kannera „Autistic Disturbances of Affective Contact" (Autistická porucha afektivního kontaktu). Kanner byl ve své době ve Spojených státech velmi váženým a uznávaným odborníkem, autorem první učebnice dětské psychiatrie. Ve svém článku uveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí, které v chování vykazovaly množství společných znaků, ale nesplňovaly diagnostická kritéria žádné do té doby známé kategorie psychických onemocnění. Svá pozorování Kanner začal v roce 1938. Kannerovým pacientem se stal chlapec s velmi zvláštním chováním. V průběhu dalších pěti let Kanner na svém pracovišti v John Hopkins University Clinical Service věnoval zvláštní pozornost celkem 11 dětem, u nichž byl fascinován neobvyklým chováním a vývojem značně odlišným od dalších jeho pacientů. Jednalo se o tři dívky a osm chlapců. Tři děti vůbec nemluvily, u pěti bylo zjištěno mimořádné nadání. Kanner o nich napsal: „Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem." (Kanner, 1973) Prvotní pojímání autismu tedy vycházelo z několika případových studií. Kanner popisoval děti s autismem jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. „Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se nedívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví. Ta samá situace je se špendlíkem. Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal." (Kanner, 1972) Normální

fyzický vzhled a dobrá mechanická paměť vedly Kannera k závěru, že děti se narodily s dobrým kognitivním potenciálem. Rodiče podle Kannera popisují dítě jako uzavřené ve vlastní skořápce a šťastné, když je ponecháno o samotě. Jejich obličeje mají vážný, oduševnělý výraz. Jsou schopny vyjadřovat úzkost, případně štěstí, když jsou ponechány o samotě. Ač mají celkově inteligentní vzhled, jejich pohled je prázdný. Nedokážou najít spojení mezi trestem a špatným chováním. Většina dětí v původním Kannerově pojetí má průměrné nebo nadprůměrné IQ. V psychomotorických testech dosahují slabých výsledků.

Rok po Kannerovi, tedy v roce 1944, vídeňský pediatr Hans Asperger nezávisle na něm popsal v článku „Autistische Psychopathen im Kindersalter"(Autističtí psychopati v dětství) syndrom s podobnými projevy. Vycházel z výsledků své disertační práce, ve které se u čtyř chlapců věnoval studiu jejich chování. Kladl důraz především na specifickou psychopatologii sociální interakce, řeči a myšlení. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy. V době druhé světové války však informační spojení mezi vědci nefungovalo, proto je zajímavé, že v popisu chování použil Asperger také pojem „autismus", aniž by znal práci svého kolegy Leo Kannera (Frith, 1991). V roce 1949 na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky v Amsterodamu vystoupil Asperger s referátem „Obraz a sociální hodnocení autistických psychopatií". Přednáška se zabývala odlišnostmi jím objeveného syndromu a Kannerova autismu. Kanner popisoval děti, které mají spíše těžší formu autismu, zatímco Hans Asperger se věnoval dětem s mírnějšími formami poruchy. Pojem **autistická psychopatie** byl později nahrazen termínem **Aspergerův syndrom**. Poprvé ho použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová. Wingová se významně zasloužila o rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra, sepsala řadu odborných publikací i příruček s radami pro rodiče. Ač původem psychiatr pro dospělé, její profesionální zájem o autismus podpořil fakt, že se jí v padesátých letech narodila dcera s autismem. Wingová popisuje na příkladech svých pacientů u Aspergerova syndromu tyto klinické symptomy: nedostatek empatie; naivní, nepřiměřenou, jednostrannou interakci; malou nebo žádnou schopnost dosáhnout přátelství; pedantickou, opakující se řeč; chudou neverbální komunikaci; ulpívavý zájem o určité předměty; neobratné pohyby, problematickou motorickou koordinaci a zvláštní držení těla (Burgoine, 1983). Hans Asperger zemřel v roce 1980, několik let předtím, než po něm syndrom dostal mezinárodně uznávané pojmenování. V současné době trvají diskuse o tom, zda Aspergerův syndrom je samostatnou nozologickou jednotkou, či pouze typem vysoce funkčního autismu.

Psychoanalýza a autismus: černé období historie

Tak jako u mnohých jiných onemocnění a poruch názory na autismus prošly, a stále procházejí, řadou změn. Teorie střídala teorii. Sami autoři v průběhu svého odborného působení své názory radikálně mění spolu s přílivem nových informací.

Psychoanalytické hnutí vzniklo v předválečné době v Evropě. Do Ameriky dorazilo po druhé světové válce a mělo výrazný dopad na laické i odborné myšlení. Ke konci čtyřicátých let se Kanner ještě domníval, že autismus je vrozená porucha, jejíž vznik je způsoben geneticky. Později se ale pod vlivem psychoanalýzy zaměřil na zkoumání rodičovských charakteristik. Rodiče autistických dětí označil za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímající se pouze o vlastní problémy, odmítající pomoci svému dítěti. Podezříval rodiče, že se ke svému dítěti chovají jako k předmětu (Victor, 1983). Kanner říká: „V celé skupině je pouze hrstka srdečných rodičů. Jinak jsou příliš zaměstnaní, nemají o dítě zájem. Dokonce i šťastná manželství jsou spíše chladná a formální." (Kanner, 1972) A tak Kanner došel k závěru, že za příčinu autismu lze považovat konstitucionální predispozici k chybnému vývoji ega působící v kombinaci s patologickou emocionální atmosférou tvořenou rodiči (Wolman, 1972). Obecně se dá říci, že původní Kannerova teorie etiologie vysvětlovala autismus jako výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazování dětí sobeckými rodiči. Kanner byl také autorem slovního spojení „matka ledničkа". Termín pro emočně chladnou, odtažitou ženu se stal výrazem pro „typickou" matku autistického dítěte. Časopisy se chopily atraktivního tématu, rozepisovaly se o rodičích, kteří se rozmrazili jen na krátkou chvilku, aby dokázali zplodit potomka. Snadno si můžeme domyslet, jaký asi vliv měla tato teorie, která se rozšířila a byla akceptována po celém světě, na vztah odborníků k rodičům autistických dětí. A jaký obrovský pocit nejistoty a viny musela u rodičů vyvolat. Není proto těžké vžít se do úvah matky syna s autismem, která říká:

> „Léta jeho raného dětství byla zlá, protože tehdy se uzavřel do sebe. A byla ještě horší, než bylo nutné, a to následkem teorie, že všechno je matčina vina. Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, jak bolestné je pro matku, když se její dítě uzavírá do sebe, když nemluví, nesměje se, dívá se skrze ni a bývá někdy úplně bez sebe úzkostí a zoufalstvím? Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, že matku téměř zničí, když se jí více či méně jasně poví, že je to vlastně všechno její vina? Že je jako matka zřejmě nějaká vadná?" Ørjasaeterová, 1991

Margaret Mahlerová zařazuje autismus mezi vývojové psychózy. V roce 1952 přichází s rozlišením autistické a symbiotické psychózy. U první skupiny se projevuje porucha v sociálním kontaktu téměř od narození, v případě symbio-

tické psychózy se děti začínají měnit až ve třetím a čtvrtém roce a zůstávají pak nápadně připoutány k matce. Teorie Mahlerové je striktně psychoanalytická a patří do skupiny názorů, které kladly stav dítěte za vinu matce. Mahlerová tvrdí, že normální dítě je autistické první tři měsíce života. Neuvědomuje si okolní svět, nekomunikuje. Teprve přes opakující se pravidelný cyklus tělesné tenze, úlevy a uspokojení si dítě začíná uvědomovat vnější realitu reprezentovanou matčiným prsem, obličejem, hlasem a dotykem. Mezi třetím a čtvrtým měsícem začíná reagovat na zvuky a vizuální stimuly, usmívá se. Pokud osoba, která o dítě pečuje, není emocionálně vřelá a o dítě fyzicky nepečuje, dítě z autistické fáze nikdy nevyroste. Děti podle Mahlerové nejsou interpersonálně dostatečně stimulovány, a tudíž se nenaučí komunikovat (Mahler, 1952). Mahlerová ve své pozdější práci objasňuje sebezraňování u autistických dětí jako patologický pokus o získání pocitu, že existují. Autoerotické chování je nahrazeno autoagresivním chováním. V tlučení hlavou, kousání a dalších sebezraňujících aktivitách lze podle Mahlerové najít vždy orální, anální nebo falický obsah. Místo identity získávají alespoň pocit svého těla a své existence. Dětské psychózy se objevují později, až když je ego více diferencované (Mahler, 1958). Psychoanalytické vysvětlení má i pro výsledky svého pozorování týkající se krmení. Většina jejích pacientů s autismem neměla s jídlem problémy. Mahlerová to přisuzuje neschopnosti dětí zapojit do svého chování emoce, tedy rozzlobit matku odmítáním jídla a posunováním stoličky, jak je to běžné u zdravých dětí (Mahler, 1970).

Dalším ze zastánců teorie, ve které jsou viníkem rodiče dítěte, byl americký dynamicky orientovaný dětský psychiatr Bruno Bettleheim. Ve své, v současné době velmi kritizované, knize *The Empty Fortress* sice připouští, že organické faktory mohou být přítomny, ale chybné rodičovské postoje umožní těmto faktorům způsobit autismus. Bettleheim byl za druhé světové války uvězněn v koncentračním táboře. Srovnání dítěte s autismem s dítětem, které přežilo v koncentračním táboře, bylo ústřední myšlenkou knihy. Bettleheim tvrdil, že všichni rodiče autistických dětí mají společné přání, a to, aby dítě neexistovalo. Podle jeho názoru přichází dítě na svět aktivní, vysílá signály a přijímá informace z vnějšího světa. Pokud dítě cítí, že s ním okolní svět nekoresponduje, je frustrované a stává se autistickým. K tomuto jevu dochází buď v prvních šesti měsících, pokud je aktivita dítěte blokována celkově, nebo se může objevit mezi šestým a devátým měsícem, když se dítě snaží získat vztah k ostatním, což je mu zmařeno. Hostilita a represe aktivit způsobí, že se dítě stáhne do světa fantazie a stává se autistickým. Velkou pozornost věnuje Bettleheim záměně zájmen v řeči. Tento symptom vysvětluje jako důkaz svědčící pro odmítání identity a existence. Řeč tedy podle Bettleheima není primárně narušena, naopak porucha je důsledkem psychických konfliktů, které dítě prožívá (Bettleheim, 1967). Kniha byla psána ve vědecko-populární formě, a tak bohužel ovlivnila myšlení širokého spektra lidí a upevnila všeobecně

sdílený názor o rodičovské vině. Bettleheim autoritativně prosazoval myšlenku, aby děti byly rodičům odebrány a vychovávány odděleně v terapeutickém zařízení.

Ačkoli v sedmdesátých letech byla teorie o organickém poškození mozku již akceptována většinou vědců, stále se ještě objevovaly názory, které viděly příčinu v osobnostech rodičů. Szurek vysvětluje sklon autistických dětí vyhýbat se dotyku jako výsledek raných interakcí mezi dítětem a rodiči. Rodiče vidí jako introvertní a odtažité. Dítě podle jeho názoru bývá často separováno od rodičů, je obvyklé, že se s ním zachází jako s věcí, celkový postoj k dítěti je ambivalentní. Bizarní pohyby si Szurek vysvětluje jako snahu dítěte o vyvolání rodičovské pozornosti, dochází tak k jejich upevnění, až se stanou dominantním rysem jeho chování. Hlas rodičů vyvolává spíše odtažité tendence než pozitivní afekt. Tato negativní asociace s rodičovskou verbální komunikací způsobuje chudý vývoj řeči (Szurek, 1973).

Do skupiny odborníků vysvětlujících autismus psychodynamickým mechanismem ještě v sedmdesátých letech se řadí Frances Tustinová, která se domnívala, že každé novorozené dítě je primárně autistické. Neuvědomuje si části těla, nerozeznává vlastní já. Autismus považovala za abnormální prodloužení orálního stadia, způsobené nedostatečnou výchovou. Upozorňovala, že matky autistických dětí reagují předrážděně, pokud musí akceptovat požadavky dítěte. Odmítnutím dítěte zapříčiní jeho frustraci, která následně vede ke vzniku autismu (Tustin, 1973). V devadesátých letech se však od této interpretace autismu odvrátila. Tustinová zjistila, že zdravé děti „v autistické fázi“ se nechovají jako děti s autismem. Přes zkoumání živého komunikačního vztahu mezi kojencem a matkou v prvních měsících života Tustinová došla k závěru, že autismus je porucha vrozená, a nikoli zapříčiněná emočním traumatem. Autismus tedy není žádným regresem do raného stadia vývoje (Tustin, 1994).

Výsledkem psychoanalytických interpretací autismu byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu potíže dítěte. Rodiče absolvovali drahá psychoterapeutická sezení s jediným výsledkem – jejich dítě zůstalo autistické. Mnohé děti byly v rámci „terapie“ umístěny do ústavní péče, aby se tak vytrhly ze „zhoubného“ rodinného prostředí. Výchova a vzdělání dítěte, a tudíž zlepšování stavu dítěte bylo odsunuto na vedlejší kolej. Také mnozí lidé s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem, jako například Temple Grandinová či Donna Williamsová, se negativně vyjadřují k pokusům o psychoanalyticky zaměřené léčení autismu. Období, kdy matky dětí s autismem byly obviňovány za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie.

Medicínské a vědecké pojetí autismu, zlepšení diagnostiky

První evropská potvrzení existence Kannerova syndromu přišla v roce 1952 od Van Krevelena z Nizozemska a Sterna z Francie. Van Krevelen kritizoval Kannerovu psychoanalytickou teorii vzniku autismu a vytyčil nutnost zkoumání organické příčiny. Došel k závěru, že se jedná o totální, hluboko zasahující poruchu, určitou centrální anomálii.V padesátých letech zachvátila Evropu označovací horečka. Téměř všechny mentálně postižené děti, u kterých se vyskytlo bizarní chování, byly diagnostikovány jako autistické (Donellan, 1985).

V šedesátých letech vědci začali pátrat po jiných příčinách vzniku autismu. V roce 1964 vychází kniha amerického psychologa Bernarda Rimlanda *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. Rimland sám jako otec syna s autismem striktně odmítl teorii o rodičovské vině. V knize jasně definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Výzkumem Rimland prokázal, že rodiče dětí s autismem nevěnují svým potomkům menší péči a nijak je citově nezanedbávají. V podstatě se jejich postoje a chování neliší od rodičů zdravých dětí. V knize byl publikován první dotazník pro rodiče, jenž si klade za úkol oddělit děti s autismem od dětí se schizofrenií (Diagnostic Check list for Behavior-disturbed Children, Form E-1). Byl určen pro děti od tří do sedmi let a obsahoval 76 položek (Rimland, 1962).

Důvody obhajující psychoanalytické teorie se začaly rozpadat. Leo Kanner nalezl mezi příbuznými dětí s autismem vysoké procento intelektuálů a rodin s vyšším socioekonomickým statusem, což se vysvětlilo faktem, že dobře vzdělaní rodiče více vyhledávají psychiatrickou pomoc než rodiče nevzdělaní. Mají také větší šanci rozpoznat, jak moc se jejich dítě liší od ostatních. V důsledku lepší informovanosti mají rovněž lepší možnost vyhledat specialistu. V neposlední řadě mají také finanční prostředky na to, aby dítě i opakovaně dopravovali na místo vyšetření. Lorna Wingová potvrzuje, že i ona měla více dětí s vyšším ekonomickým statusem, ačkoli léčení poskytovala zdarma. Existuje domněnka, že někteří lidé z nižších vrstev se o léčení spontánně nezajímají vůbec. Další příčinou vzniku mýtu o chybném rodičovství, který vyrostl na základě raných pozorování, je vytvoření stresového prostředí v rodině s autistickým dítětem. K zvládnutí situace je potřeba neuvěřitelné adaptace a trpělivosti od členů rodiny, a tak není divu, že se u některých rodičů sekundárně objevuje podrážděné chování, které bývalo mylně považováno za příčinu vzniku autismu.

V sedmdesátých letech ve Spojených státech proběhl výzkum na 264 rodinách s autistickými dětmi, který si kladl za úkol s konečnou platností zjistit, zda autistické děti pocházejí z vyšších vrstev. Studie došla ke konečnému zjištění, že pokud jsou služby odborníků místně k dispozici, není rozdíl v so-

ciálně-ekonomickém statusu rodin s autistickým dítětem a ostatními rodiči. V důsledku výsledků studie byla z diagnostického manuálu DSM-III-R vyřazena zmínka o vyšším socioekonomickém postavení rodičů dětí s autismem. V této době začíná být mezi odborníky teorie organického původu poruchy všeobecně akceptovaná. Leo Kanner i jeho kolega Leon Eisenberg se postupně přiklánějí zpět k organickým příčinám autismu. Eisenberg prezentoval požadavek, aby každé autistické dítě prošlo přísným neurologickým vyšetřením a laboratorními testy.

V době kybernetiky na sebe srovnání dítěte s počítačem nenechalo dlouho čekat. Fried Iander tvrdil, že každé dítě je třeba naprogramovat, aby mohlo pracovat. Organizace percepcí u dítěte může být tak defektní, že činí prostředí pro dítě beze smyslu. Porušení interakce s okolním světem vede k „nenaprogramovatelnosti" dítěte. Stačí, aby byl vyřazen z provozu jediný obvod. Počítač sice do jisté míry pracuje, ale input (vstup) a output (výstup) jsou porušeny. Takto popsaná situace je podle Iandera analogická k fungování mozku dítěte s autismem (Bemporad, 1980).

Neil O'Connor a Arty Hermelin se řadí k prvním psychologům, kteří se zabývali testováním dětí s autismem, zaměřili se na jejich schopnosti a deficity, zkoumali vztah k vývoji mozku.

V roce 1971 začíná v USA vycházet časopis *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* pod vedením profesora L. Kannera. Později se jeho název mění na *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Redakční radu tvoří odborníci z celého světa.

Psycholingvistický a behaviorální přístup

Na rozdíl od psychoanalýzy, která vychází z teorie, že jádrem problémů jsou zážitky v raném dětství, behaviorální terapie se zaměřuje na problémové chování, které je možné odnaučit a přeučit. V padesátých a šedesátých letech se behaviorální terapie stala jedním z hlavních psychoterapeutických směrů. Teoretický základ tvořilo učení Pavlova, Watsona a Wolpeho. Na základě teorií B. F. Skinnera o operantním podmiňování začala řada převážně amerických psychologů pracovat s psychotickými a mentálně retardovanými dospělými i dětmi. Cílem bylo posilování vhodného chování a odstraňování nevhodného. Jinými slovy řečeno, terapeuti se řídili předpokladem, že systematické poskytování odměn za žádoucí chování a tresty za nežádoucí chování povedou k trvalým změnám v chování požadovaným směrem (Možný, 1999).

Jedním z prvních zastánců behaviorálního pohledu na problematiku dětí s autismem byl C. B. Ferster. Autismus považoval za vzácnou formu schizofrenie. Tvrdil, že dítě s autismem okolní prostředí vnímá. Uvedl příklad, že pokud dítě uvidí sladkost, lehne si na podlahu, případně se sebezraňuje,

dokud sladkost nedostane. Ferster označil jídlo za efektivní posilovač u dětí s autismem. Všiml si, že jiné druhy motivace, které platí na ostatní děti, nejsou u dětí s autismem účinné. Zdůraznil fakt, že posílení by mělo být okamžité. Domníval se, že pouze mezi 18 měsíci a čtyřmi lety mají rodiče možnost přiměřené kontroly chování a mohou efektivně oslabovat některé prvky nežádoucího chování dítěte. Podle Ferstera trest nemá na dítě příliš velký účinek (Ferster, 1961).

Někteří terapeuti docházejí k opačným závěrům a referují o pozitivních výsledcích averzivní terapie, u které po nevhodném chování následuje trest ve formě nepříjemného zážitku. V šedesátých až osmdesátých letech bylo užívání trestů velmi rozšířené. V šedesátých letech se dokonce využívalo krátkého bolestivého elektrického šoku k potlačení sebezraňujícího chování. Lovaas a Simmons ve své publikaci uvedli, že léčba je v určitých případech velmi efektivní a že dva až tři takové šoky stačí k tomu, aby nevhodné chování zcela vymizelo. Zároveň autoři došli k závěru, že pokud se sebezraňování věnuje sociální pozornost, chování se objevuje frekventovaněji (Lovaas, 1969).

Využívání trestů v behaviorální terapii je však z hlediska etiky sporné a přineslo v odborných kruzích vlnu odporu. V sedmdesátých letech probíhaly v odborném tisku bouřlivé spory o možnostech využití slabé elektrické rány u autistických dětí jako formy trestu. Odborníci diskutovali o efektivitě ve směru pozitivním i negativním. Bylo zjištěno, že ačkoli často došlo k redukci nechtěného chování, objevilo se chování obdobného rázu v jiné situaci (Lichstein, 1976). Velká skupina lidí používání averzivních metod považovala za zásah do lidských práv produkující „roboty z masa a krve“. Všeobecně se má za to, že pro děti s autismem jsou fyzické tresty kvůli jejich zvýšené psychické zranitelnosti velmi nevhodné (Akerley, 1976). V osmdesátých letech se již hovoří o mytologii trestu. Teorie, které tvrdí, že trest je nezbytný, účinnější a snáze proveditelný, jsou považovány za překonané. Někteří odborníci upozorňují na nebezpečí, že trest se v určitém kontextu může stát posilovačem nevhodného chování. Projevy, které se měly odstranit, se jeho následkem upevní (Hutchinson, 1977). Trest se tak stává prostředkem, který není v širším kontextu efektivní a navíc není slučitelný se sociokulturními normami společnosti.

Pozornost se tak obrací k vhodným posilovacím prostředkům, jako je jídlo, hudba, vibrace nebo oblíbený předmět. Terapeuti dětí s autismem se začali věnovat hlavně rozvíjení různých dovedností. Snažili se řešit potíže autistických dětí s učením. Upozorňovali na problémy s generalizací, kdy se nově nabyté zkušenosti přenáší do jiného prostředí jen velmi problematicky (Harris, 1977).

Americký behaviorální terapeut O. Ivar Lovaas z univerzity v Los Angeles proslul svým úspěšným intervenčním programem pro děti s autismem raného věku. Svůj výzkum o možnostech využití behaviorální terapie u dětí s autismem

začal v roce 1963. Lovaas nepovažoval intervenční program za lék na autismus, protože organická příčina autismu není známá. Nicméně nervový systém u člověka je vysoce adaptabilní a Lovaas považuje intenzivní behaviorální trénink za metodu, s jejíž pomocí je možné vrozený deficit snížit či vyrovnat. Na začátku sedmdesátých let Lovaas podrobil 19 dětí intenzivní behaviorální terapii (4 tisíce hodin). Velmi uspokojivé výsledky terapie, které prezentoval, byly později zpochybňovány.

Jedním ze základních deficitů u autismu je oblast komunikace. Na principech behaviorální terapie spočívá i mnohý řečový trénink. Lovaas se svými spolupracovníky v rámci intervenčního programu sestavil osm po sobě následujících stupňů řečového tréninku. Postupuje se od nejjednodušších cílů k nejsložitějším. Dítě se učí nejprve imitovat verbální projevy (tzv. úroveň echolalie), poté si osvojuje elementární nominativní funkci řeči (učí se pojmenovat předměty a události denního života). Na třetí úrovni prochází stadiem vztahů (čas, velikost, vztahy, abstrakce). Dále se učí konverzovat (klást otázky, dávat odpovědi), získávat informace a vyprávět příběhy, osvojuje si gramatická pravidla. Konečným cílem tréninku je dosažení spontaneity v komunikaci (Lovaas, 1977). Metod behaviorální terapie se používá i u komunikačního tréninku nemluvících dětí s autismem. Zkoumá se využitelnost znakového jazyka či jiných metod alternativní komunikace (piktogramy, psaná slova). Mezi první výzkumy možností alternativní komunikace patří pokus, jehož cílem bylo zjistit, zda jsou nemluvící děti s autismem schopné rozumět smyslu tří slov napsaných na kartičkách. Osvojení dovednosti vyžadovalo v průměru asi tisíc pokusů. Správná reakce byla okamžitě posilována ve formě podané sladkosti. Po skončení tréninku dokázaly děti odpovídat správně. Ukázalo se, že je možné, aby konkrétní vizuální symbol psaný ve slovech vytvořil fungující komunikační systém i u autistických osob, které nemluví a jsou mentálně postižené. Počet slov, která si děti osvojí, odpovídá úměrně stupni mentálního postižení. Výzkumníci uvažovali o souboru asi 50 slov, která by mohla tvořit funkční systém komunikace (La Vigna, 1977). Výzkumy se došlo k závěru, že řečové programy jsou účinnější pro děti s určitou mírou kognitivních dovedností. Tréninkové metody musí odpovídat úrovni řečového vývoje jednotlivých dětí (Guze, 1983).

Aktivní zapojení rodičů, edukativní programy

Původně byly děti s autismem vychovávány v izolaci v ústavech, trávily celá léta po psychiatrických klinikách, v lepších případech žily v rodinách pasivně akceptovány společností. Na plnoprávné přijetí, vzdělání a speciální přístup si však tyto děti musely počkat celá desetiletí. Cesta od pojetí dítěte s autismem jako záhadného dítěte z jiné planety, které v našem světě bezmocně trpí,

k dítěti s vážným handicapem, jemuž odborná a speciální péče může s velkou mírou efektivity pomoci, byla dlouhá a svízelná. Po vyvrácení mýtu rodičovské viny se rodiče aktivně snažili zapojit do vývoje terapií a programů, které by umožnily jejich dětem lepší a kvalitnější život.

V šedesátých letech také začínají vznikat první společnosti sdružující rodiče autistických dětí i zainteresované odborníky. A tak v roce 1962 vzniká ve Velké Británii *The National Society for Autistic Children*. O tři roky později je v USA založena stejnojmenná organizace, která má statut studijní skupiny odborníků sponzorované rodiči autistických dětí. Později změnila název na *Autism Society of America*. Odborníci, kteří se zde sdružují, se zabývají výzkumem poruchy.

V San Diegu vzniká v roce 1967 pod vedením psychologa Bernarda Rimlanda *The Autism Research Institute* (ARI) (www.autism.com/ari/). Od svého zrodu instituce prezentuje autismus jako multihandicap spojený s neschopností symbolizovat, který je důsledkem těžké poruchy CNS. Rimland je autorem i u nás dříve známých diagnostických dotazníků. Rodiče dotazník vyplnili a zaslali do Spojených států k vyhodnocení, validita výsledků je ovšem sporná. ARI vydává čtvrtletník *Autism Research Review International*, ve kterém vycházejí novinky z oblasti biomedicíny a výzkumů výchovně-vzdělávacích strategií. Výsledky zde prezentované jsou v rozporu s výsledky vědeckých studií, některé články lze považovat za silně kontroverzní a emocionální.

Počátkem sedmdesátých let na základě proběhnuvšího výzkumného grantu při univerzitě v Severní Karolíně vzniká první státní program na pomoc dětem s autismem a s přidruženými poruchami komunikace, tzv. *TEACCH program* (viz kap. 12.1). Jedná se o multidisciplinární univerzitní program s legislativní podporou, díky němuž je možné získat po celém státě komplexní služby v dané problematice (diagnostika, vzdělávání a výchova, výzkum, terapie, školení odborníků, informovanost veřejnosti). Rodičům byla v programu přisouzena role partnerských terapeutů. Efektivita TEACCH programu se ověřovala mnoha výzkumnými studiemi. Jedním z velmi pozitivních výsledků bylo, že po několikaletém fungování programu v Severní Karolíně klesl počet dospělých klientů s autismem žijících v ústavech sociální péče z 40–80 % na pouhých 8 %. Ostatní mohou žít v rodinách, chráněných bytech a v různých domovech (Schopler, 1997).

Mezinárodní nezisková organizace *IAAE* (*International Association Autism Europe*) vznikla v roce 1983. Jedná se o evropskou nevládní organizaci, která sdružuje několik desítek národních i regionálních asociací a sdružení zabývajících se péčí o osoby s autismem v Evropě. Nabízí služby i jednotlivcům, které problematika autismu zajímá. Své sídlo má tato organizace v Bruselu (www.autismeurope.org).

Po celém světě existuje řada svépomocných rodičovských organizací. Díky činnosti těchto organizací vznikají školy a domovy, které mají ve svém pro-