

METODOLOGIE 2

Výzkumný návrh

Zuzana Zemánková

391820

Téma: Využití Son-Rise Programu pro rozvoj sociálních dovedností u jedinců s poruchou autistického spektra

Práce je zaměřena na teoretické poznatky z oblasti psychopedie, konkrétněji pak z oblasti poruch autistického spektra (PAS). Praktická část se zaměřuje na metodu práce s dětmi podle Son-Rise programu (SRP). Důraz je kladen na rozvoj sociálních dovedností u dětí s PAS díky SRP. Zaměříme se tedy především na tuto oblast vývoje. SRP již několik let přináší pozitivní výsledky v oblasti práce s osobami s PAS, bohužel je stále ještě tento přístup někdy považovaný za alternativu, která nemá prokazatelné výsledky. Již třicet let SRP funguje a léčí lidi s autismem. Vzhledem k mým osobním zkušenostem se SRP jsem se rozhodla právě pro toto téma. Ke zpracování výzkumného šetření bude použita metoda kvalitativního výzkumu.

Cíle výzkumu:

Hlavní cíl: Prozkoumat, jaké využití má Son-Rise Program v rozvoj sociálních dovedností u dětí s poruchami autistického spektra.

Dílčí cíle: Prozkoumat, jaké zkušenosti má rodina s tímto programem vzhledem k vývoji jejich dítěte a proč se pro tuto metodu rozhodli

Problém: Práce se Son-Rise Programem

Hlavní výzkumná otázka: Jaké využití má Son-Rise Program v rozvoji sociálních dovedností u dětí s poruchami autistického spektra?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Proč se rodiče rozhodli pro tuto metodu?
- Jaké zkušenosti mají rodiče se SRP?
- Co vše SRP u dítěte rozvíjí?

Výzkumná strategie: kvalitativní. Budu pracovat se třemi dětmi a jejich rodinami. V ČR je pouze několik málo rodin, které se pro SRP rozhodli, proto je tento počet optimální. Sociální dovednosti dětí a jejich pokroky v této oblasti nelze jasně měřit a vyčíslit, vývoj každého jedince s PAS je velice individuální. Proto se zabývám výzkumem do hloubky, pohlížím na každého individuálně. U každého dítěte zpracuji kazuistiku.

Návrh metody sběru dat:

Informace a data budu sbírat především pomocí polostrukturovaného rozhovoru s rodiči a dobrovolníky, dále pozorováním dětí, účastí na seminářích a workshopech. Dále zpracuji informace z dokumentů a záznamů o dětech (lékařské zprávy apod., po dohodě s rodiči). Děti budu vybírat po konzultaci s certifikovanou Son-Rise terapeutkou Lindou Cecavovou, budu brát ohled na její doporučení a zkušenosti. Každou rodinu minimálně třikrát navštívím a to v červenci, říjnu a prosinci. Dále budu v kontaktu s rodinami přes e-mail, telefon a jiné technické vybavení. Vycházet budu ze zkušeností rodičů, dobrovolníků, z vlastních zkušeností a také z odborných posudků certifikované terapeutky Lindy Cecavové.

Otázky k rozhovoru s rodiči:

1. Jak a kdy jste se o SRP dověděli?
2. Vyhledáváte informace o autismu sami nebo spoléháte na odborníky?
3. Co je pro vás v SRP nejdůležitější?
4. Proč jste se pro SRP rozhodli, co bylo hlavním důvodem?
5. Jaké pokroky dělá dítě v oblasti sociálních dovedností?
6. Máte zkušenosti s dalšími terapiemi a přístupy?
7. Co pro vás znamenalo „začít se SRP“?
8. Jaké výsledky pozorujete?
9. Jaké klady a zápory má SRP?
10. Jak SRP ovlivňuje rodinu? Kolik času SRP věnujete, co jste museli změnit apod.?

Praktické a etické problémy:

Při plánování výzkumu musím počítat s tím, že mě dítě nemusí dobře snášet nebo že plánovanou návštěvu něco překazí – afekt, nemoc apod. U rodiny, která bydlí v Brně, to není příliš velký problém, naopak pojedou-li za rodinou do Prahy, byla by to kritická situace. Musím však i s touto variantou

počítat. Dále jako problém vnímám domluvení vhodného termínu, kdy budu moci já, oba rodiče, dítě a případně i sourozenci. Také musím najít vhodný termín na konzultaci s dobrovolníky a na pozorování jejich hry v herně. Jako problematické se mi jeví rozbor dokumentů, lékařských zpráv apod. Věřím, že rodiče budou ochotní spolupracovat, vím však, že poskytování těchto informací je velmi choulostivé.

Rozhovor s matkou desetiletého chlapce s autismem:

1. Jak a kdy jste se o SRP dověděli?

Chodila jsem na skupinky k psycholožce. To mohly být Ondrovi tak čtyři roky. Tak jsme se tam scházeli, mohlo nás být tak 15 rodičů autistů. Tam vlastně jsem získala hodně informací o různých metodách, no a jedna maminka už tehdy dělala Son-Rise. Pak jsem se ještě kontaktovala se svojí kamarádkou, která bydlí kousek od Lindy (Son-Rise Terapeutka) a zná ji...

2. Vyhledáváte informace o autismu sami nebo spoléháte na odborníky?

Jak kdy. Ale odborníci toho zas tak moc neví... Nejvíc informací mám asi od rodičů dětí s autismem, kteří rádi poskytnou svoje zkušenosti. Za ty roky už máme celkem velký okruh lidí, takže vždycky vím, že se můžu na někoho obrátit, nebo mě rodiče odkážou na někoho dalšího. Pak taky třeba Linda má přehled o různých metodách, takže to spolu taky vždycky probíráme. Já jí řeknu, co teď děláme, co třeba nezná, a ona zas řekne mně, co je teď nějaká novinka a tak. Děláme toho hodně, takže o informace celkem nemáme nouzi. Třeba ještě děláme HANDLE, tam se taky dozvíme spoustu věcí. A samozřejmě jsem registrovaná v různých organizacích a na webových stránkách, takže mi pak chodí hodně informací přímo na mail. To se většinou týká něčeho takového, jako že bude nějaká konference nebo možnost udělat si nějaký kurz...

3. Co je pro vás v SRP nejdůležitější?

To že přijímáme dítě takové, jaké je, nechceme ho měnit. Chceme mu pomoci... Je to hodně o radosti a nadšení a hlavně o bezmezném lásce.

4. Proč jste se pro SRP rozhodli, co bylo hlavním důvodem?

Tak nějak nám přišlo, že to je ono. To je to, co hledáme, co chceme s naším dítětem dělat. Určitě nás hodně zaujaly případy, kdy se děti z autismu úplně vyléčily, to nás hodně motivovalo. Taky ta dostupnost, že Linda žije v České Republice a nebudeme muset za ní nikam jezdit. Ale hlavně prostě ty myšlenky nám byly blízký, takový přirozený...

5. Jaké pokroky dělá dítě v oblasti sociálních dovedností?

Velký!! Začalo to tím, že se občas podíval do našich očí... To bylo něco! Postupně se dokázal dívat dýl a dýl a teď je to úplně bez problémů. To byla velká změna. Teď je pro nás třeba důležitý, že si Ondra umí „říct“ o pomoc. Sice nemluví, ale komunikuje tak jasně, že mu rozumíme. Nebo nám dá jasně najevo, co chce a co ne. Umí nás teď lépe poslouchat, dá se s ním dobře domluvit. Když se vzteká, tak nás nebije...

6. Máte zkušenosti s dalšími terapiemi a přístupy?

Mám... Fakt jsme toho vyzkoušeli hodně. Teď děláme Son-Rise, HANDLE, chodíme na logopedii, měříme hladinu stresu a proto dáváme Ondrovi Karnosin. Jezdili jsme na Biofeedback, dělali jsme takovou muzikoterapii podle Johansena, Ondra musel ležet se sluchátkama na uších a poslouchat zvuky... A pak ještě takovou terapii pomocí kapání vody na různá místa na těle, to zase podle Moralese. Jinak jsme jezdili do Polska za doktorkou, která nám radila, jaký vitamíny má Ondra brát.

7. Co pro vás znamenalo „začít se SRP“?

Tak bylo to odhodlání. A taky jsme úplně nevěděli, jak na to. Tehdy jsme ještě neměli hernu, takže se chodívalo do ložnice. Postupně jsme zjišťovali, co a jak. Vybudovali jsme hernu – prostě speciální místnost jen pro Ondru. Taky to určitě znamenalo investovat čas. Ze začátku to byly trochu boje, Ondra do herny nechtěl chodit, tak jsme ho tam museli dost tlačit... to bylo těžké období, úplně jsem si říkala, jestli to takto zvládnem, jak dlouho to potrvá... Ale zvládli jsme to a teď chodí do herny sám a rád.

8. Jaké výsledky pozorujete?

Řekla bych, že nejvíc jsou právě vidět výsledky v té sociální oblasti, jak jsem už říkala. Ten oční kontakt, domlouvání, porozumění. Ale taky třeba se Ondra hodně změnil v takové té oblasti doteků. Dřív to vůbec nevyžadoval, spíš naopak, nechtěl, aby na něho někdo sahal. Teď to úplně zbožňuje, když ho někdo škrabe, lechtá, mačká... Chodívá z herny v dobré náladě, pořád něco žvatle. Taky bych řekla, že díky Son-Rise je teď mnohem víc klidnější.

9. Jaké klady a zápory má SRP?

Pozitivní určitě je to, že se nic nemusí učit drilem a bez hlubšího významu. Líbí se mi, že Ondrovi vysvětlujeme, proč se to tak dělá, jaký to má smysl. Hodně se klade důraz na tu socializaci, to je pro mě důležitý... Taky se mi líbí, že je tam ta herna. To je docela důležitý i pro mě, že si uvědomím, co teď jdu dělat, když vstupuju do herny. Pak ještě bych určitě řekla, že je to hodně přirozený přístup, takový lidský. Bereme to dítě jako parťáka. No a to negativní pro mě je hlavně

jazyková bariéra. Naštěstí je teda tady Linda, to je super, ale hodně informací je v angličtině a tu já neovládám. Ještě si zvládnou něco sem tam přeložit v textu, ale číst celou knížku v angličtině, nebo se dívat na nějaký záznam nebo dokument... to nezvládám. I ty kurzy, co jsou v Americe, jsou pro mě kvůli tomu dost nedostupný. A pak teda taky kvůli penězům. Nikdo nám na to nepřispěje... Ty kurzy jsou celkem nákladný, navíc se musí do Ameriky... To mě na tom dost vadí. A ještě bych řekla, že v Son-Rise je hlavním terapeutem rodič. To se mi na tom líbí, ale na druhou stranu je to dost náročné jak na čas, tak na tu energii. Navíc se snažím věnovat i druhému synovi a skloubit to je někdy dost náročný.

10. Jak SRP ovlivňuje rodinu? Kolik času SRP věnujete, co jste museli změnit apod.?

Snažíme se, aby Ondra byl každý den v herně alespoň dvě hodiny. Naštěstí teď máme hodně holek – dobrovolnic, které k nám chodí. Taky se snažím, abych byla v herně každý den buď já, nebo manžel, ale ne vždycky to vyjde. Je to hodně o tom času... Musíme se vždycky domlouvat s holkama, která kdy může a kdy můžeme my. Pak se podle toho snažím poskládat program i druhému synovi. Ale celkově bych řekla, že v tom máme už systém a že nám to funguje. Taky vím, že když holky přijdou, že třeba zbyde čas na to, abych si v klidu dala kafe...

Terénní poznámky – jedna hodina v herně:

Čekám u Ondry doma, až přijde jedna z jeho pomocnic. Ve tři hodiny zazvoní zvonek, maminka bere Ondru za ruku a říká mu: „To je Markéta, pojď jí otevřít.“ Ondra jde s mámou, u dveří chvíli stojí, dívá se přes sklo na dívku, prohlíží si ji. Ona se na něho usmívá a čeká. Ondra jí otevře, bere ji za ruku a už se usmívá. Táhne ji po schodech do herny, dívka si tak tak stačila vyzout boty. V herně hned ukazuje na polici, chce podat puzzle s krtekem. Markéta se ptá: „Ondro, ty chceš něco podat. Chceš podat puzzle? Řekneš mi to?“ Ondra se snaží puzzle podat si sám a do toho zkouší říct „p“. Markéta jáásá: „Super, tys mi teď řekl p jako puzzle, děkuju, já jsem to slyšela. Na, tady jsou puzzle.“ A podává chlapci krabičku. Ondra si věc vezme a jde na svoje oblíbené místo – k oknu na parapet. Dívka zamyká dveře, aby Ondra neutekl, a jde za ním k oknu. Ondra má svůj systém ve skládání puzzlí, má přesně určeno, v jakém pořadí se co skládá. Nejprve si udělá hromádky – naskládá na sebe to, co k sobě patří. Dílky, kde je krtek, zajíc, myš... Jako první staví krtek, asistentka komentuje, co staví, co má krtek v ruce atd. Když jí Ondra nechá, může dát dílek na své místo. Po čase si dívka začne stavět část puzzlí, Ondra jí to po chvíli bere, celé to rozloží a zase složí. Když je celé puzzle hotové, Ondra si důkladně obrázek prohlíží. Za chvíli Ondra odběhne na druhou stranu herny a začne poskakovat, mávat rukama a smát se. Markéta stojí

naproti němu a dělá to stejné. Ondra se rozběhne, Markéta taky, běží proti sobě, míjí se. Tohle udělají ještě dvakrát, pak Markéta při běhu Ondru chytne, Ondra se nechá, směje se. Markéta s ním začne dělat různé hlouposti, lechtá ho, škrábe... Ondra se směje, je spokojený. Bere Markétinu ruku a dává si ji na záda – chce, aby ho tam škrábala. Markéta to komentuje: „Ondro, díky, žes mi ukázal, kde tě mám škrábat. Chceš, abych tě škrábala. Budu tě škrábat.“ Chvíli je Ondra spokojený, pak ale Markétě ruku oddělová, asi už stačí. Markéta: „Ty mi teď asi chceš říct, že už tě nemám škrábat. Tak OK, nebudu.“ Ondra si lehá do koutu herny a pozoruje zeď. Markéta se stáhne do ústraní, lehne si do druhého koutu, tak, aby na ni Ondra mohl vidět, a také pozoruje zeď. Když Ondra vydá nějaký zvuk, Markéta ho zopakuje. Ve chvíli, kdy se na ni Ondra podívá, opatrně se k němu přiblíží. „Ty ses na mě krásně podíval, já jsem to viděla. Máš krásné oči. Děkuju!“ Ondra ale dál sleduje zeď, Markéta taky, ale je u Ondry. Opět opakuje po chlapci zvuky. Ondra vstane a jde k oknu. Prohlíží si puzzle, které postavil, pak ho celé rozbije a uklízí. Když má uklizeno, jde ke dveřím a lomcuje s klikou. Je zamčeno. Markéta se ho ptá: „Kam potřebuješ jít? Teď jsme ještě spolu v herně.“ Ondra ukáže na obrázek WC. Markéta mu řekne: „Ty chceš jít na záchod? Můžeme jít, ale vrátíme se zpět do herny, ano? Půjdeme na záchod a pak se vrátíme sem do herny.“ Říká mu to velmi jasně a důrazně, asi ví, co přijde. Když Markéta odemkne dveře, Ondra se hned chystá po schodech dolů. Markéta ho drží a říká, že sol nejdeme, že teď může jít na záchod. Ondra to ještě párkrát zkusí, trochu se rozčiluje, ale zjistí, že musí poslechnout. Jde na záchod. Vrací se zpět, ale u schodů to zkouší znova. Markéta ho musí do herny poměrně natlačit. Ondra se vzteká. Bije rukou o zem. Markéta stojí dál, aby jí neublížil. Komentuje to slovy: „Já vím, že jsi chtěl jít dolů, ale teď ještě máme čas na to, abychom byli spolu v herně. Můžeme si spolu hrát a může to být sranda. Nebo se můžeme vztekat. Tys chtěl jít dolů a zlobíš se, že jsi nemohl. Ještě budeme chvíli v herně. Můžeme nastavit čas. Podívej (bere do ruky časomíru), tady si můžeme nastavit, kolik času ještě v herně budeme. Tak? To je 15 minut. 15 minut si spolu budeme ještě hrát.“ Časomíru nastavila spolu s Ondrou, i když se Ondra pořád ještě vztekal. Ondra leží na zemi, nemá o nic zájem, musí se uklidnit. Markéta ho chvíli nechá, sama se stáhne do ústraní. Po nějaké době bere do ruky knížku – Krtek a orel. Když to Ondra uvidí, hned jde za ní a je po vztekání. Knížku jí bere z ruky, a začíná v ní listovat. Markéta opět komentuje: „To je krtek a orel, tu knížku máš rád.“ Sama si vezme jinou knížku a listuje v ní stejně, jako Ondra. Opakuje zvuky, které Ondra říká. Ondra knížku odloží a utíká ke gymnastickému míči. Začíná na něm poskakovat a různě se překulovat. Markéta do rytmu skákání tleská a říká: „Skákat, skákat...“ Jde za Ondrou, drží ho za ruce, přidává se k jeho aktivitě skákání, napodobuje pohyb. Ondra se směje, je spokojený. Vstává z míče a poskakuje v místnosti. Markéta dělá to stejné. Oba různě pobíhají, podobně, jak na začátku. V tom zapípá časomíra, Markéta komentuje: „Už nám zazvonily hodiny, teď můžeme jít.“ Bere do ruky klíč a odemýká dveře. Ondra vypadá tak, že by klidně v herně ještě

chvíli byl, najednou se mu ven ani nechce. Nicméně po chvílce odchází. Má dobrou náladu, vydává různé zvuky...

Námět k modifikaci:

Po Prvních zkušenostech z terénu bych se více zaměřila na pozorování a především na tom stavěla. Zjistila jsem, že hra v herně může být velmi rozmanitá a kreativní a že je rozhodně o čem psát. Rozhovor bych dělala zvlášť s otcem a zvlášť s matkou, už jen kvůli tomu, aby se mohli prostřídat u dítěte. Nyní jsem musela rozhovor dělat pouze s matkou, protože otec byl v práci. Takže bych se více zaměřila na domlouvání termínu, abychom mohli všichni.

Seznam literatury:

Autism breakthrough: the groundbreaking method that has helped families all over the world. S.I.: Griffin, 2015. ISBN 9781250063472.

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012, 278 s. ISBN 978-80-210-5930-6.

Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd. Editor Michal Hrdlička, Vladimír Komárek. Praha: Portál, 2014, 211 s. ISBN 978-80-262-0686-6.

GILLBERG, Christopher, Miroslava JELÍNKOVÁ a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem.* Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-201-7.

GRANDIN, Temple a Richard PANEK. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem.* Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2014, 269 s. ISBN 978-80-204-3115-8.

KAUFMAN, Barry Neil. *A miracle to believe in.* [2 vyd.]. New York: Fawcett Crest, 1981. ISBN 9780449201084.

KAUFMAN, Barry Neil. *Son-Rise: zázrak pokračuje.* 2. vyd. Bratislava: Vlado Mokrání, 2005, 373 s. ISBN 80-969237-8-1.

MASOPUSTOVÁ, Zuzana. *Vývoj autistického dítěte: vliv son-rise terapie na něj a jeho rodinu.* 2005, 100 l.

MOOR, Julia. *Hry a zábavné činnosti pro děti s autismem: praktické nápady pro každý den*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 202 s. ISBN 978-80-7367-787-9.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 130 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.

KOMENTÁŘ

Zajímavé téma, oceňuji provedení prvního rozhovoru a pozorování. Moc se nevydařil úvod a zejména doporučuji práci lépe promyslet (lépe formulovat výzkumné otázky) a zaměřit. Z projektu není zřejmé, jestli budete nějak sledovat pokroky dětí od začátku práce s programem (pak byste si musela vybrat rodiny, které začínají, a průběžně je sledovat). To jedině by asi dávalo smysl. Ani tak ale nemůžete jasně dokázat, že případné pokroky jsou výsledkem programu.