

## **Průlom v oblasti autismu**

Průkopnická metoda, která pomáhá rodinám po celém světě

### **Raun K. Kaufman**

Ředitel pro globální vzdělávání v Americkém centru pro léčbu autismu (Autism Treatment Center of America)

#### *Záložka na přední obálce:*

Raun K. Kaufman byl v dětství několika experty diagnostikován jako těžce autistický, s IQ nižším než 30 a předpokladem života stráveného v ústavu. Po letech získal Raun titul z Bioetiky na Brownově univerzitě (Brown University) a stal se nadšeným učitelem a specialistou na poruchy autistického spektra. Po jeho předchozí diagnóze nebylo ani stopy.

Co se tedy stalo?

Díky Son-Rise programu, revoluční metodě, kterou vytvořili chlapcoví rodiče, se Raun z autismu zcela vyléčil. (Jeho příběh je vylíčen v bestselleru "Son-Rise: Zázrak pokračuje" a zfilmován v oceňovaném snímku televize NBC "Náš syn Ronchie", v americkém originále "Son-Rise: The Miracle of Love"). V knize "Průlom v oblasti autismu" představuje Raun průkopnické principy tohoto programu, které pomohly jak jemu, tak i tisícům dalších rodin se speciálními dětmi.

Formou průvodce se čtenář krok po kroku seznámí s jasnými a praktickými strategiemi Son-Rise programu, které lze okamžitě aplikovat do praxe. V některých případech vidí rodiče změny u svých dětí již po jednom dni. Kniha "Průlom v oblasti autismu" boří všechna pravidla. Když vstoupíme do jedinečného světa těchto dětí ještě předtím, než je požádáme, aby se s námi vydaly do světa našeho, tak těmto dětem umožníme vzepřít se jejich často velmi nepříznivým prognózám. Rodiče a pedagogové se naučí, jak pomoci dětem s vytvořením smysluplných a láskyplných vztahů, jak výrazně rozvíjet jejich komunikační schopnosti a jak se úspěšně zapojit do života společnosti.

Kniha "Průlom v oblasti autismu" je významným dílem naděje, vědy a pokroku a čtenářům představuje účinné tipy a praktické návody, které již pomohly změnit životy rodin po celém světě.

#### *Záložka na zadní obálce:*

Raun K. Kaufman je ředitelem pro globální vzdělávání v Americkém centru pro léčbu autismu (Autism Treatment Center of America). Jakožto hlavní mluvčí tohoto centra a samotného Son-Rise programu pořádá množství přednášek a seminářů po celém světě a pracuje s rodinami a odborníky po dobu více než 14 let. On a jeho práce se objevili v médiích včetně NPR, BBC, Fox News a časopisu People. V současné době žije střídavě v Sheffieldu (Massachusetts) a v Portlandu (Oregon).

#### *Zadní obálka - ohlasy na knihu:*

„Při čtení knihy "Průlom v oblasti autismu" mě mrazilo po celém těle a má duše plakala radostí. Tuto knihu si musí přečíst všichni rodiče dětí s autismem. Son-Rise program

změnil život mně i mé dceři, která vykazovala všechny příznaky raného stadia autismu. V současné době se jí daří, protože jsem přesně věděl co dělat: ignorovat veškeré strašlivé předpovědi a ponořit se s ní do principů a technik popisovaných v knize "Průlom v oblasti autismu". Jsem touto knihou nadšen a doporučuji ji nejen těm, kteří milují dítě nebo dospělého s nějakými problémy, nýbrž všem rodičům a odborníkům. Tato kniha proměňuje všemocný princip bezpodmínečné lásky na praktický program, který může využít kdokoli."  
Dr. WAYNE W. DYER, autor bestselleru New York Times "Síla záměru" (Power of intention)

"Z této knihy jsem se o své dceři dozvěděla víc než ze všech ostatních knih, které jsem přečetla za posledních 11 let od její diagnózy. Bez ohledu na věk vašeho dítěte vám tato kniha může pomoci navázat s ním kontakt takovým způsobem, který jste doposud považovali za nemožný."

WENDY FOURNIER, ředitelka Národní asociace autismu (National Autism Association)

"Knihu "Průlom v oblasti autismu" vřele doporučuji všem rodičům, příbuzným i lékařům osob s poruchami autistického spektra. Vědecky ověřené terapie Son-Rise programu jsou zde představeny čtivým a snadno pochopitelným způsobem. Son-Rise program často doporučuji našim pacientům a na vlastní oči jsem měl možnost pozorovat jejich objektivní pokroky. Son-Rise program nesmírně pomohl i mému synovi a celé naší rodině."

PHILLIP C. DEMIO, M. D., výkonný ředitel Americké lékařské rady pro autismus (American Medical Autism Board) a hlavní lékař americké asociace pro autismus a Aspergerův syndrom (US Autism & Asperger Association)

"Během několika desetiletí mé psychiatrické praxe mi ještě žádný souhrn klinických principů nebyl představen tak účinně, elegantně a efektivně. Výsledky jsou skutečně ohromující! Děti dělají konkrétní a dalekosáhlé pokroky, jejich rodiče překonávají zdrcující pocity a učí se, jak své děti přijímat, radovat se z nich a smysluplně jim pomáhat."

TED McCARTHY, M. D., bývalý vedoucí oddělení psychiatrie, nemocnice Mercy Hospital, Portland, Maine

*Věnování v úvodu knihy:*

*Mým skvělým rodičům.*

Vy jste ve mě věřili, když nikdo jiný nevěřil.

Vy jste mi pomohli, když nikdo jiný nemohl.

Byli jste tu pro mě tak, jako nikdo jiný.

„Děkuji“ ani v nejmenším nevystihuje to, co k vám cítím.

*Báječnému personálu v Americkém centru pro léčbu autismu.*

Moji kolegové, moji partneři, moji milí přátelé.

Dáváte takovou lásku a péči tolika rodinám.

Je pro mě potěšením a poctou, že mohu po této cestě kráčet spolu s vámi.

*Všem rodičům se speciálními dětmi.*

Máte takovou hloubku a intenzitu lásky pro své děti, které nemůže dosáhnout nikdo jiný na celém světě.

Doufám, že nejpozději na konci této knihy pochopíte, že jste to nejlepší, co kdy vaše děti mohlo potkat.

*Všem vám, speciálním dětem, které stále čekáte na to, až lidé kolem vás uvidí a ocení vaši zvláštnost.*

Jste dokonalí přesně takoví, jací jste.

A není zde nic, čeho byste nemohli dosáhnout.

*OBSAH:*

JEDNA – Mé vyléčení z autismu a mýtus falešné naděje

DVA – Připojování: Vstupování do světa vašeho dítěte

TŘI – Motivace: Motor vývoje vašeho dítěte

ČTYŘI – Kreativita: Jak zůstat kreativní ve vymýšlení her a aktivit pro vaše dítě

PĚT – Socializace: Vývojový model dle Son-Rise programu

ŠEST – Základní zásada č. 1: Oční kontakt a neverbální komunikace

SEDM – Základní zásada č. 2: Verbální komunikace

OSM – Základní zásada č. 3: Doba interaktivní pozornosti

DEVĚT – Základní zásada č. 4: Flexibilita

DESET – Jak poskytování kontroly vytváří pokrok

JEDENÁCT – Princip zkoušení: Hnací síla v procesu učení vašeho dítěte

DVANÁCT – ABC Son-Rise programu

TŘINÁCT – Smyslové přetížení: Optimalizace prostředí vašeho dítěte

ČTRNÁCT – Záchvaty a jiná problematická chování: Změna vaší reakce změní všechno

PATNÁCT – Aspergerův syndrom: Využití principů Son-Rise programu

ŠESTNÁCT – Způsob uzdravení: Biologie autismu - speciální dieta

SEDMNÁCT – Přístup: Zásadní prvek programu

- + Doporučená literatura a materiály
- + DODATEK č. 1 – Vědecký výzkum podporující Son-Rise program
- + DODATEK č. 2 – Porovnání ABA (Aplikovaná behaviorální analýza) a Son-Rise programu
- + DODATEK č. 3 – Deset nástrah ohledně svátků a jak se jim vyhnout
- + Užitečné organizace
- + Poděkování
- + Rejstřík
- + O autorovi

### DODATEK Č. 3: DESET NÁSTRAH OHLEDNĚ SVÁTKŮ A JAK SE JIM VYHNOUT

Ach, ty svátky. Speciální jídla. Speciální rodinné oslavy. A ovšem, naše speciální děti! Často svátky profrčíme a jen doufáme, že to dobře dopadne – ale neuděláme si čas a nepromyslíme si, jak tento slavnostní čas skutečně prožít jako slavnostní pro nás i naše děti s různými formami autismu. Většina z nás se bezděčně stává účastníky alespoň jedné z 10 svátečních nástrah.

Víme, že jsme se dostali do nesnází, když má naše speciální dítě častější špatné nálady, krize nebo záchvaty... když se naše širší příbuzenstvo necítí v pohodě nebo jsou v rozpacích... a nebo když se my sami cítíme vystresovaní nebo zcela vyhořelí.

Můžeme svést vinu na hektické svátky, ale ve skutečnosti svátky samy nejsou příčinou nepříjemností, ale jsou to pasti, do kterých se omylem necháváme chytit. To je skvělá zpráva, protože to znamená, že můžeme těmto problémům předcházet!

Podívejte se níže na 10 nástrah svátků a jak jim předcházet. Budete si za to děkovat od této chvíle až do Nového roku!

#### 1. Bránění vašemu dítěti v ismování (=sebestimulující chování)

Vzhledem k rozruchu a narušení rutiny během svátků je pro naše děti velmi důležité, aby měly dovoleno se o sebe postarat a vyrovnat s jiným prostředím. Víme, že ismování (sebestimulující chování), je pro naše děti a jejich nervový systém naprosto zásadní. V ideálním případě by bylo samozřejmě nejlepší, abychom se k našim dětem v jejich ismování mohli připojit. Ale dokonce i tehdy, když toho nejsme schopni, můžeme nechat naše děti dělat jejich oblíbenou činnost. Pokud to tak uděláme, všichni z toho budeme mít prospěch!

#### 2. Nevhodné jídlo pro vaše dítě

Ano, jsou tu svátky. Spousta sladkých, pšeničných, bláznivě mléčných jídel. Může být pokušením povolit našim dětem nabažit se této skvělé hojnosti. Můžeme si myslet, že bude pro tentokrát jednodušší dětem vyjít vstříc. Mohu vás ale ujistit, že jednodušší to nebude! Je mnoho jídel, o kterých víme, že je naše děti nedokážou dobře zpracovat. Ano,

prvních pár minut, kdy jim povolíme jíst cokoli, se může zdát jednodušší. Ale jen o pár minut později...je to katastrofa. Následující špatné nálady, krize, přejídání, problematické chování a průjem za to opravdu nestojí. Promysleme si předem, zda budeme držet tato jídla dál od našich dětí a nebo – v tom lepším případě – zda ta jídla nebudeme mít vůbec k dispozici, a to nám celé sváteční období milionkrát ulehčí.

### 3. Překvapení vašeho dítěte

Někdy můžeme být tak zaměstnání plánováním svátečního výletu (např. k babičce) nebo projektu (např. zdobení vánočního stromku), že o tom zapomeneme říct nejdůležitějšímu účastníkovi: našemu speciálnímu dítěti. Ačkoli naším záměrem není naše děti překvapit, často se stává, že se vydáme na výlet nebo se pustíme do nějakého projektu, aniž bychom našim dětem vše předem vysvětlili. Také u dětí komunikujících neverbálně bude pro zminimalizování záchvatů vzteku a maximalizování spolupráce velmi přínosné, pokud jim dlouho dopředu vysvětlíme, co se bude dít a proč to bude pro ně zábavné.

### 4. Pokud nemá kam utéct

Je velmi běžné jít na nějakou oslavu do domu někoho jiného. Obvykle vezmeme své dítě s sebou a doufáme v to nejlepší s tím, že se domníváme, že nad tím nemáme moc kontrolu. Ale máme! Můžeme si dopředu domluvit tichou místnost nebo místo, kam by mohlo naše dítě jít při přetížení vším tím rozruchem a smyslovými vjemy, které se tvoří na většině oslav. Občas může opravdu pomoci, když vezmeme naše dítě do této místnosti a strávíme s ním nějaký čas o samotě.

### 5. Zaměření se na zastavení problematického chování

Většina z nás má obavu, že naše dítě bude svým chováním způsobovat potíže. Trápíme se tím, sledujeme, kdy to začne, a snažíme se to zastavit, jakmile k tomu dojde. Je ironií, že se tím pádem plně zaměříme na to, co od našich dětí NECHCEME. Pokud například nechceme, aby naše dítě někoho uhodilo, tak tím, že se zaměřujeme na "neuhovení nikoho", můžeme ve skutečnosti vytvořit ještě víc takového chování. Místo toho můžeme oslavovat naše dítě pokaždé, když udělá něco, co chceme. Pokud máme dítě, které někdy někoho uhodí, tak nám může velmi pomoci, když budeme aktivně vyhlížet jakoukoli chvíli, kdy je naše dítě přátelské a jemné – a potom ho budeme nadšeně chválit!

### 6. Dávání příliš stimulujícího dárku

Samozřejmě můžeme načerpat velkou radost z toho, že svým dětem dáváme dárky. Ale jakmile jde o naše speciální děti, pojdme si obzvlášť dobře uvědomit, jakým druhem dárku je obdarujeme. Pokud jim dáme dárek s blikajícími světly a hlasitým pípáním, tak si říkáme o jejich následné problematické chování. Pojdme dobře zvážit, zda by náš dárek nepřispěl k přílišné stimulaci našich dětí s jejich citlivým systémem vnímání.

### 7. Vyřazení našich dětí z procesu obdarování

Vždy myslíme na naše speciální dítě při nákupu dárků. Ale přemýšlíme o našem speciálním dítěti jako o potenciálním dárci? Přemýšlení o druhých - co chtějí, co bychom pro ně mohli udělat – to je základním prvkem socializace, kterou chceme, aby se naše děti naučily. Svátky k tomu poskytují ideální příležitost! Můžeme si předem naplánovat s našim

speciálním dítětem čas na to, abychom jim pomohli vyrobit něco pro jednoho nebo více lidí, které mají ve svém životě. (Tyto dárky a aktivity mohou být od velmi jednoduchých až po složitější, podle úrovně vývoje konkrétního dítěte.) A potom v den obdarování můžeme pozvat naše speciální dítě, aby předalo veškeré dárky, které vyrobil nebo vyrobila (tak nejlépe, jak to dovede).

#### 8. Očekávání, že to naší rodině „dojde“

Mnoho z nás je čas od času frustrováno členy naší širší rodiny, že nejsou dostatečně chápající a vnímaví, když jde o naše speciální dítě. Ale pamatujme na to, že pokud členové naší širší rodiny s naším dítětem nežijí, tak jim to "nedojde". Pokud bereme naše speciální děti na návštěvu k širší rodině, tak jim můžeme předem zaslat e-maily s vysvětlením, co mohou udělat, aby návštěva byla pro nás i naše dítě příjemná. Můžeme to využít jako příležitost k vysvětlení, proč by náhlý hluk mohl způsobit potíže nebo říct všem, jakou odpověď naše dítě rádo uslyší, když pokládá stále dokola stejnou otázku. Tím vytvoříme pro naše dítě vhodné prostředí.

#### 9. Názor, že aktivity mají být mimo náš domov

Víme, že dětem autistického spektra se daří lépe, pokud nejsou příliš stimulované mnohými věcmi, zvuky, pachy a nepředvídatelnými událostmi vnějšího světa. A tak můžeme v našich domovech vytvořit zkušenosti, za kterými bychom šli za normálních okolností ven. Například místo toho, abychom šli na večerní průvod, můžeme dát vánoční světylka okolo domu, všude zhasnout a pustit potichu vánoční hudbu. Někteří z nás budou mít obavy z toho, že připravíme naše děti o vánoční zábavu, ale mějme na paměti, že pokud naše děti nezvládnou takovou zkušenost vstřebat, tak to pro ně zábava stejně nebude. Proto pokud můžeme pro naše dítě vytvořit stravitelnou verzi takové procházky doma, mohou to lépe přijmout a vychutnat si to. Tím ve skutečnosti dáváme svému dítěti více, nikoliv méně.

#### 10. Dívání se na obal místo na dárek

Často jsme chyceni do pasti svátků – vánoční stromek, dárky, návštěvy a vycházky, které musí vyjít přesně podle plánu. Je v pořádku zařídit zábavné věci, ale nezapomeňme, že to jsou jen ozdoby. Nejsou dárkem, ale jen obalem. Tím dárkem je naše speciální dítě. Tím dárkem je podělit se o to příjemné s lidmi, které milujeme. Místo toho, abychom svátky použili jako plánovací slavnost, je můžeme použít k tomu, abychom viděli krásu v jedinečnosti našeho dítěte, abychom oslavili to, co je naše dítě schopné dělat, a abychom v sobě podporovali citlivé vnímání našeho dítěte a jeho velmi odlišného způsobu prožívání světa.