

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Katolická teologická fakulta

Kateřina Honová

**DOPROVÁZENÍ JAKO PROSTŘEDEK
K INTEGRACI ŽÁKA S AUTISTICKÝMI RYSY
VE ŠKOLE I SPOLEČNOSTI**

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce: Ing. Mgr. Aleš Opatrný, Th.D.

PRAHA 2007

Děkuji Ing. Mgr. Aleši Opatrnému, Th.D. za odborné vedení práce, mnoho cenných podnětů, rad a povzbuzení.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a v seznamu literatury uvedla veškeré informační zdroje, které jsem použila.

V Praze dne 16. prosince 2007

OBSAH

ÚVOD	5
1 POJEM PASTORACE	7
1.1 POHLED DO HISTORIE	7
1.2 SITUACE PO II. Vatikánském koncilu	9
2 DOPROVÁZENÍ JAKO PASTORAČNÍ ÚKOL	13
2.1 KRÁTKÝ POHLED DO HISTORIE	13
2.2 SOUČASNÁ SITUACE	14
3 ZÁSADY DOPROVÁZENÍ NEMOCNÝCH A POTŘEBNÝCH	17
3.1 USTAVUJÍCÍ PRVKY KŘEŠŤANSKÉ A CÍRKEVNÍ CHARITY	17
3.2 ZÁSADY DOPROVÁZENÍ VYPLÝVAJÍCÍ Z DEFINICE PASTORAČNÍ PÉČE	18
3.3 UMĚNÍ DOPROVÁZET PODLE MARIE SVATOŠOVÉ	19
4 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	22
4.1 DĚTSKÝ AUTISMUS	23
4.2 DIFERENCIÁLNÍ DIAGNOSTIKA AUTISMU	26
4.3 DOPADY DIAGNÓZY A VYROVNÁVÁNÍ SE S NIMI, DOPROVÁZENÍ	29
4.3.1 Rozčarování, šok a nástrahy	29
4.3.2 Cesta rodiny a její zákruty	31
4.3.3 Autismus – život s doprovázením	34
5 DOPROVÁZENÍ ŽÁKA S AUTISMEM V ZÁKLADNÍ ŠKOLE	35
5.1 SEPARACE, NEBO INTEGRACE?	36
5.2 SEPAROVANÉ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM	37
5.3 INTEGROVANÉ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM	41
5.4 ZÁSADY VÝUKY DĚTÍ S AUTISMEM	44
5.5 INTEGRACE JAKO DOPROVÁZENÍ	45
6 DOPROVÁZENÍ ŽÁKA S AUTISTICKÝMI RYSY PŘI VÝUCE NÁBOŽENSTVÍ A PŘI PŘÍPRAVĚ NA SVÁTOSTI	47
6.1 EXKURZ DO PSYCHOLOGIE NÁBOŽENSTVÍ A VÝVOJOVÉ PSYCHOLOGIE	47
6.1.1 Náboženství jako symbolický svět	47
6.1.2 Náboženství jako prožitek	48
6.1.3 Vývojová hlediska v psychologii náboženství	49
6.1.4 Význam našeho exkurzu do náboženské a vývojové psychologie pro doprovázení autistického žáka	51
6.2 NÁBOŽENSKÉ VZDĚLÁVÁNÍ A VÝCHOVA AUTISTICKÝCH ŽÁKŮ	52

ZÁVĚR	56
SEZNAM LITERATURY	58
ANGLICKÁ ANOTACE	60

ÚVOD

Jako asistentka integrovaných žáků jsem měla možnost seznámit se v praxi s asistencí autistickému žákovi v první až třetí třídě základní školy. Jednalo se o vesnickou základní školu, ve které to byl první pokus o integraci handicapovaného žáka vůbec. Zažila jsem, jak nadšené, tak i odmítavé přístupy učitelů k této integraci, obtížnější spolupráci s rodiči žáka a třídní učitelkou, vážnou spolupráci se speciálně pedagogickým centrem a nesnadné finanční zabezpečování asistence.

Práce asistenta byla pro mne velice zajímavá, avšak potýkala jsem se s vlastní nedostatečnou orientací v problematice autismu a odpovídajících metodických přístupech. Neměla jsem se na koho obrátit, často jsem si musela poradit sama. A tak jsem si obstarávala dostupnou literaturu a snažila se o svou vlastní větší odbornost.

Během svého působení jsem zároveň často zastupovala za chybějící učitele, mimo jiné i v hodinách náboženství. Můj autistický žák navštěvoval výuku náboženství v první třídě, učitelka náboženství však mnou nabízenou asistenci žákovi odmítla. V druhé třídě již žák v návštěvách hodin náboženství nepokračoval. Po absolvování třetí třídy se škola rozhodla integraci žáka ukončit. Ten nyní pokračuje ve školní docházce ve speciální škole, kam denně dojíždí.

Mé tříleté zkušenosti s integrací autistického žáka na základní škole vůbec nelituji. Podařilo se mi hlouběji proniknout do okruhu otázek výchovy a vzdělávání dětí s poruchami autistického spektra. Když se zpětně dívám na mé tehdejší působení asistentky, vidím mnohé chyby, kterých jsem se v dobré víře dopouštěla. Nyní mám v asistentské péči na téže škole žáka s Downovým syndromem. I když se jedná v mnoha směrech o rozdílné přístupy, zkušenost s autistickým žákem mne naučila obecným zásadám doprovázení handicapovaných žáků při výuce. Jen mi stále přichází na mysl, jak využít při konkrétní integraci žáka i při výuce náboženství asistence. Cítím zde stále určité bariéry, nepochopení a nedůvěru.

Při výběru tématu bakalářské práce jsem proto dlouho neváhala a zvolila mně blízké téma *Doprovázení jako prostředek k integraci žáka s autistickými rysy ve škole i společnosti*.

Cílem této bakalářské práce je pojednat o autismu a otázkách, problémech, předpokladech a zásadách integrace autistického žáka v základní škole a nastinit

možné využití probraného při výuce náboženství a náboženské výchově, včetně přípravy k přijetí svátostí.

Úspěšná integrace handicapovaného žáka se většinou neobejde bez asistence a u autismu je to základní podmínka. Asistence je doprovázení. Doprovázení je součástí a úkolem pastorační péče. Proto se v této práci nejprve věnuji vlastnímu pojmu pastorační péče a doprovázení jako pastoračnímu úkolu, poté pak zásadám doprovázení nemocných a handicapovaných.

V závěru jsou nastíněny možné přístupy v náboženské výchově a výuce autistických dětí. Doprovázení autistického dítěte v rodině, škole i farnosti je pojímáno jako projev pastorační péče v širším slova smyslu.

1 POJEM PASTORACE

1.1 POHLED DO HISTORIE

Jak uvádí Aleš Opatrný ve své publikaci *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, pojmy *pastorace*, *pastorační péče* a *pastorační činnost* nemají u nás většinou příliš jasné a přesné ohraničení. „Mnohdy se pastorační rozumí to, co dělá kněz, zpravidla mimo práce hospodářské a technické. Jindy se rozumí pastorační jen přímé vedení farnosti, a to hlavně tehdy, když se uvažuje o knězi jako o pastýři. V oficiálních církevních dokumentech se mluví na jedné straně o faráři a biskupovi jako o pastýřích ve vlastním slova smyslu, na druhé straně mluví jak kodex, tak dokument *Christifideles laici* o podílu laiků na pastorační činnosti.“¹ Tato nejednotnost pramení nejen z působení dlouholeté izolace za totality, ale i ze samotného historického vývoje pojmu pastorace. Podívejme se nyní na tento vývoj blíže.

Pavel Ambros ve své práci *Fundamentální pastorální teologie* uvádí, že původně byl pojem pastorace chápán jako *péče o duši*. Tato péče byla od 10. století pokládána za souhrn konkrétních úkolů biskupa. Od 12. století pak péče o duši patří ke službě církve a stává se povinností kleriků.²

Pro Lateránský koncil (1215) byla péče o duši kritériem a hnací silou církevní reformy. Tato síla byla soustředěna do dvou základních povinností všech věřících, kteří dosáhli věku schopnosti rozlišování – jedenkrát v roce se zpovídat u vlastního kněze a v době velikonoční přijmout eucharistii.

Další ustanovení Lateránského koncilu se týkala kázání a vzdělávání a pro bezplatné vyučování kleriků a žáků byla zřízena instituce katedrálních škol.³ Přípravu budoucích kněží měl na starosti teolog, který je měl učit Písmu a formovat ve všem, co se týkalo péče o duši.

Na základě zkušeností celého předtridentského období přejímá reforma Tridentského koncilu (1545–1563) pojem péče o duši jako základ své pastorální koncepce. U pastorační služby se soustřeďuje na její kvalitu a na kvalitu kněžství, která je svázána s reformní postavou biskupa. Základem je zde autenticita života pastýře a pastýřova osobní zodpovědnost za péči o duši členů jeho „stáda“. Pastýř

¹ OPATRNÝ, Aleš: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, 4., mírně upravená verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2005, s. 9.

² Srov. AMBROS, Pavel: *Pastorální teologie I. Fundamentální pastorální teologie*, 2., přepracované vydání, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2002, s. 11.

³ Srov. tamtéž, s. 11.

má být se svým stádem, a proto je stanovena povinnost rezidence biskupa. Plnění této povinnosti se posuzuje velice přísně a nepřítomnost biskupa může vést k jeho nahrazení jiným, papežem jmenovaným biskupem. Je posílen i princip teritoriality, a tak biskup může pastoračně působit na teritoriu biskupa jen s jeho svolením. Kvalitu péče o duši má zabezpečit přísné dodržování řádu v přejímání jednotlivých úřadů v církvi, časté vizitace a přesné instrukce pro dobu neobsazení úřadu.⁴

Reformu Tridentského koncilu zosobňoval svou činností Karel Boromejský. Tím, že se stal ideálem dobrého pastýře, pomohl Karel Boromejský hlubokému zakořenění tridentského modelu péče o duši do mentality církve. Tento model žije v církvi až dodnes. A tak stále přetrvává úzké spojení mezi pastorcí a péčí o duši na základě jejich praktického ztotožnění.⁵

Později vedla snaha o systematické uspořádání péče o duši do tří oblastí – udělovat svátosti, učit a vést, z nichž jsou odvozeny všechny činnosti faráře. Josefínská osvícenská reforma na návrh Štěpána Rautenstraucha položila toto schématické rozdělení do základu nové univerzitní disciplíny – pastorální teologie. Praxe duchovní správy (tj. péče o duši) byla rozdělena na povinnost hlásat (katechetika, homiletika a přesný popis postupu při povzbuzování, trestání a utěšování), na povinnost spravovat a rozdílet svátosti (udílení svátostí, příprava na ně, slavení liturgie, rubriky) a na povinnost vzdělávat a vychovávat k dobrým mravům (vlastním chováním, soukromým životem, příkladem, poslušností vrchnosti, laskavým chováním k farníkům a učením).⁶

Povinnost vychovávat k dobrým mravům byla postupně nahrazována povinností péče o duši („Seelsorge“), která obsahovala vedení farnosti, duchovní správu a činnost farního úřadu. Docházelo tak ke kolísání mezi významy jednotlivých pojmů a často nebylo mezi nimi většího obsahového rozdílu. Jindy naopak tyto pojmy specifickou zdůrazňovaly. Katechetika, homiletika a liturgika se osamostatňovaly. Co zůstalo, stalo se vlastní látkou pastorální teologie.⁷

Rozdělení povinností faráře do tří základních oblastí bylo odůvodňováno v 19. století třemi Kristovými úřady – prorockým, kněžským a královským. Toto rozdělení pak přešlo z christologie do ekleziologie jako trojí poslání církve. Z trojího Kristova úřadu a z něho odvozeného trojího poslání církve byl definován

⁴ Srov. tamtéž, s. 12.

⁵ Srov. tamtéž, s. 12.

⁶ Srov. tamtéž, s. 13.

⁷ Srov. tamtéž, s. 13.

vlastní prostor pastorage. Pastorační poslání se tak ztotožnilo s uskutečněním trojího poslání církve.

1.2 SITUACE PO II. VATIKÁNSKÉM KONCILU

Papež Jan XXIII. si dobře uvědomoval rostoucí napětí mezi moderním světem a zvěstováním evangelia. To ho přivedlo k myšlence svolat koncil, jehož cílem měly být především pastorační otázky. Záměr koncilu byl vyjádřen slovem „aggiornamento“, poněvadž církev nadále nemá uchovávat poklad víry jako nějaký muzejní exponát, ale jako pravdu, která doprovází život. „Aggiornamento“ znamená otevření se celé historické zkušenosti a současné situaci člověka při stálém odkazování na přítomného Krista v církvi. Je třeba naslouchat naléhavým výzvám přítomné i budoucí doby, nebát se pohledu do budoucnosti. Při tomto pojetí se pastorage nevyčerpává tím, co vykonávají pastýři (povinnost hlásat, spravovat a rozdílet svátosti a vzdělávat).⁸

Když se tedy dnes hovoří o pastorači, nejedná se již jen o její dílčí úseky, ale o pastorači v duchu a intencích II. vatikánského koncilu a všech jeho konstitucí a dekretů.

Pastorální skutečnost je dnes tak široká, že se vynořuje otázka přesného vymezení jejích hranic.⁹ Pokud se vychází ze tří základních činností církve, které odpovídají trojímu příkazu Krista apoštolům,¹⁰ dostáváme tři základní funkce pastorage:

- prorockou a učitelskou (kerygma – martyria), která zahrnuje veškeré hlásání slova v jeho rozmanitosti,
- liturgickou (leiturgia), která zahrnuje veškeré slavení církve,
- charitativní, a to včetně zásad organizace a vedení církve (diakonia), která se uskutečňuje plností lásky.

Z těchto tří funkcí pak vyplývají specifické úkoly církve. „Jedná se o úkoly, které se vzájemně podmiňují a které od sebe nelze oddělovat. Charita není pro církev určitým druhem společensky prospěšné činnosti, kterou by mohla přenechat někomu jinému, protože patří k její vlastní povaze a představuje neodmyslitelný výraz její vlastní esence.“¹¹

⁸ Srov. tamtéž, s. 14–15.

⁹ Srov. tamtéž, s. 42.

¹⁰ Srov. Mt 28,18–20.

¹¹ BENEDIKT XVI.: Encyklika *Deus caritas est*, Praha: Paulínky, 2006, 25.

A tak se otevírá prostor pro pastorační péči v širším slova smyslu. Církev má své úkoly jak uvnitř sebe sama (péče o své členy), tak také v okolním světě. Pokud jde o úkoly církve ve světě, těmi se zabývá zvláště Pastorační konstituce o církvi v dnešním světě *Gaudium et spes*, pro kterou je charakteristický její první odstavec:

„Radost a naděje, smutek a úzkost lidí naší doby, zvláště chudých a všech, kteří nějak trpí, je i radostí a nadějí, smutkem a úzkostí Kristových učedníků, a není nic opravdu lidského, co by nenašlo v jejich srdci odezvu. Jejich společenství se totiž skládá z lidí, kteří jsou sjednoceni v Kristu, při svém putování do Otcova království jsou vedeni Duchem svatým a přijali zvěst o spáse, kterou mají předložit všem. Proto také toto společenství cítí, že je opravdu těsně spjato s lidstvem a jeho dějinami.“¹²

Plenární sněm katolické církve ČR ve svém závěrečném dokumentu staví na myšlenkách, podnětech a závěrech II. vatikánského koncilu a velmi zdůrazňuje, že pastore v pojetí koncilu je širší než jen svátostná pastore uvnitř farnosti a zahrnuje péči o Bohem stvořený svět.¹³ Toto zdůraznění je v našich podmínkách stále aktuální, velmi užitečné a potřebné, poněvadž zúžený styl pastore, který jsme zažili za komunistické totality dosud přetrvává v naší zemi v nemalé části církve.¹⁴

„Více než čtyři desetiletí byla církev u nás ve své veřejné činnosti omezena jen na okleštěnou farní pastore. Tak se stala farní pastore ve vědomí většiny katolíků nejen privilegovaným, ale často jediným modelem pastoračního působení.“¹⁵ Avšak pokoncilní pojetí širší pastore kromě neokleštěné farní pastore vidí i další oblasti možného a nutného pastoračního působení. Pastore v těchto oblastech Závěrečný dokument Plenárního sněmu katolické církve ČR zastřešuje pojmem *kategoriální pastore*. K těmto oblastem patří nejen pastore rodiny, mládeže, vysokoškolská pastore, pastore nemocných, seniorů a dalších skupin, ale i katecheze, křesťanská výchova a vzdělávání věřících a diakonický rozměr pastore.

¹² DRUHÝ Vatikánský koncil: Pastorační konstituce o církvi v dnešním světě *Gaudium et spes*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002, 1.

¹³ Srov. PLENÁRNÍ SNĚM KATOLICKÉ CÍRKVE V ČR: Závěrečný dokument Plenárního sněmu katolické církve v ČR *Život a poslání křesťanů v církvi a ve světě*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2007, 152.

¹⁴ Srov. tamtéž, 154.

¹⁵ Tamtéž 163.

Velmi rozsáhlé pole kategoriální pastorace je výzvou zvláště pro laiky, tedy křesťany, kteří nepřijali svátost svěcení. „Vlastní a zvláštní vlastnost laiků je jejich světský ráz. [...] Z vlastního povolání laiků vyplývá úkol hledat Boží království tím, že se zabývají časnými věcmi a upravují je podle Boha. Žijí ve světě, to znamená ve všech povoláních a činnostech a v běžných podmínkách rodinného a společenského života, z nichž je jejich existence takřka utkána.“¹⁶ Poněvadž křesťanská zodpovědnost laiků je určena jejich přirozeným začleněním do života a dramatu světa, očekává se od nich mimořádná aktivita. „Nikdy nelze schvalovat nečinnost, dnes je to však vina ještě větší. **Nikomu není dovoleno zůstat nečinným.**“¹⁷

Při pastorační péči v širším slova smyslu respektujeme člověka v jeho jedinečnosti, doprovázíme ho v jeho obtížích a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti. K doprovázenému přistupujeme z pozice věřících křesťanů, avšak respektujeme jemu dostupnou úroveň víry s perspektivou jejího možného rozvoje.¹⁸

Pastorace tedy znamená zabývat se konkrétním člověkem v jeho konkrétních životních podmínkách (určitá země, určitá dějinná situace, určitý historický a kulturní kontext) a jejím posláním není nic jiného a menšího než pomáhat řešit konkrétní problémy konkrétních lidí ve světle a síle evangelia. K tomu všemu jako nezbytný předpoklad patří skutečná znalost jak problémů a očekávání lidí, tak i odpovědí evangelia na ně. Důležité je přihlédnout k osobní a sociální situaci lidí, kterým pomáháme a které doprovázíme.

Je zřejmé, že pastorační činnost zahrnuje veškerou činnost církve, která směřuje k naplnění poslání církve v běžném životě. Při označování jednotlivých oblastí pastorační činnosti se podle Pavla Ambrose setkáváme s tím, že často užíváme „stejně, blízké či podobné pojmy, které v sobě skrývají značně odlišná teologická východiska.“¹⁹

Nejobecnější je pojem *pastorační péče*, který vyjadřuje veškerou pastorační činnost církve.

¹⁶ DRUHÝ Vatikánský koncil: Věřoučná konstituce o církvi *Lumen gentium*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 31.

¹⁷ JAN PAVEL II.: Posynodní apoštolský list o povolání a poslání laiků v církvi a ve světě *Christifideles laici*, 2. vydání, Praha: Zvon, 1996, 3.

¹⁸ Srov. OPATRŇ: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, s. 9.

¹⁹ AMBROS: c. d., s. 112.

Církevní praxe a její organizace v různých oblastech činnosti a života, která je vlastní především knězi, spadá pod pojem *duchovní správa*.

Samotnou sociální práci, která je církví spíše animovaná, postihuje pojem *charita*.

V *psychologicky orientované duchovní péči* hraje dominantní roli slovo. Základním prostředkem pastorače je zde rozhovor, který se soustřeďuje na téma lidského hříchu, viny a Boží milosti.

Hlubinněpsychologicky orientovaná duchovní péče vychází z poznatků analytické psychologie Sigmunda Freuda a C. G. Junga.

Pastorační péče orientovaná na terapeutický rozhovor staví na zkušenostech a přístupech C. Rogerse a specifickým rysem je zde vycházení z klienta a podněcování jeho samostatného rozvoje.

Činnost církve vedená pastýři na základě teologie a moderních sociálních věd (zvláště pak vývojové psychologie a psychoterapie) se nazývá *pastorální poradenství*.²⁰

Abychom v pastorační činnosti netápali, „potřebujeme v církvi dobře poznat, kdo jsme, kam jdeme, kam chceme jít a co máme udělat pro to, abychom poznaným směrem jít mohli.“²¹ Neobejdeme se tedy bez znalosti současné teologie, koncilních a pokoncilních dokumentů, analýz minulosti i současného stavu církve.

²⁰ Srov. tamtéž, s. 112–113.

²¹ OPATRŇY, Aleš: *Pastorače v postmoderní společnosti*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001, s. 11.

2 DOPROVÁZENÍ JAKO PASTORAČNÍ ÚKOL

Láska církve (caritas) je projevem trojiční lásky.²² „Láska k bližnímu zakořeněná v lásce k Bohu je především úlohou pro jednotlivého věřícího, ale je také úlohou pro celou církevní komunitu, a to na všech úrovních od místní komunity po partikulární církev až k univerzální církvi v její globalitě. Církev musí uplatňovat lásku také jako komunita.“²³ A tak církev nesmí opomíjet nejen vysluhování svátostí a službu slova, nýbrž i službu lásky.²⁴ Vždyť charita představuje neodmyslitelný výraz její vlastní esence, a proto není pro ni jen nějakým zaměnitelným druhem společensky prospěšné činnosti, kterou by mohla přenechat někomu jinému.²⁵

Podívejme se tedy blíže, jak se církvi dařilo v oblasti, která je jí bytostně blízká. Podívejme se též na službu lásky církve v současném rychle se měnícím světě.

2.1 KRÁTKÝ POHLED DO HISTORIE

„To, co dnes všeobecně nazýváme sociální prací, bylo po dlouhou dobu v Evropě v podstatě doménou církve.“²⁶ Projevy bliženecké lásky byly v nejstarší církvi svěřeny jáhnům a později se staly polem pro vynikající charitativní působení iniciativních jednotlivců. Láska a péče byly jedno.

Se vznikem samostatných řeholí a špitálních bratrstev se stále více osamostatňovaly a institucionalizovaly. Docházelo tak k postupnému oddělování požadavků na praktické skutky lásky k potřebnému trpícímu, které se týkají každého křesťana, a vykonávání pomoci handicapovaným skupinám lidí. Tato pomoc totiž vyžadovala nejen morální úroveň a osobní nasazení, nýbrž i stále více určitou kvalifikaci, a proto také větší specializaci. Sociální péče se v Evropě postupně stala natolik samozřejmou a nepostradatelnou, že se jí začal ujmát i stát.

V 19. století se proti charitativní činnosti církve postavilo především marxistické učení tvrzením, že chudí nepotřebují charitu, nýbrž spravedlnost. Podle marxistů jsou skutky lásky pro bohaté ve skutečnosti jen způsobem, jak se vyhnout nastolení spravedlnosti, utišit vlastní svědomí a uchovat si vlastní pozice. Je proto

²² Srov. BENEDIKT XVI.: c. d., 19.

²³ Tamtéž, 20.

²⁴ Srov. tamtéž, 22.

²⁵ Srov. tamtéž, 25.

²⁶ OPATRŇY: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, s. 13.

třeba místo skutků lásky usilovat o vytvoření spravedlivé společnosti.²⁷ „Je povinností přiznat, že představitelé církve si jen poznenáhlu uvědomovali, že otázka spravedlivého uspořádání společnosti byla položena novým způsobem.“²⁸ Avšak marxistický sen, že prostřednictvím revoluce a následnou kolektivizací výrobních prostředků se vyřeší všechny sociální problémy, skončil zklamáním.²⁹

I když si moderní evropský stát nedovedeme bez jeho působení na poli sociální práce vůbec představit, sociální práce není jen úlohou státu a církev z ní neodešla ani z ní nebyla vytlačena. U nás však po nástupu komunistů k moci byly zrušeny všechny sociální instituce provozované katolickou církví v rámci Charity a ostatním církvím se nevedlo lépe. Totalitní stát „vzal na sebe povinnost organizovat, financovat a vykonat všechnu sociální péči. Ideály pomoci z lásky, dobrovolnosti, nezištné pomoci, natož pomoci nesené v náboženském duchu, byly výslovně odmítány.“³⁰

Na první pohled velkorysý postoj státu, který se rozhodl vše na sociálním poli organizovat, financovat a řídit, byl ekonomicky extrémně náročný, nedával místo aktivitě, spontaneitě a nábožensky motivovaným humánním postojům, vedl ke ztrátě solidarity a pocitu spoluzodpovědnosti za bližního. Představa, že se stát o vše postará, vedla k všeobecné pasivitě. Byl také pominut nebo i eliminován duchovní rozměr sociální a medicínské péče o člověka.

2.2 SOUČASNÁ SITUACE

Mylná naděje, že vědecky organizovaná materiální či případně lékařská péče vyřeší celou problematiku handicapovaného nebo strádajícího člověka, souvisí nejen s revolučními snahami o spravedlivou společnost, nýbrž i s technizací a scientizací moderní společnosti. Naštěstí se dnes všeobecně prosazuje komplexnější pohled na člověka jako bio-psycho-sociální jednotku a o oprávněnosti požadavku duchovní dimenze péče o trpící lidi se přinejmenším nepochybuje.³¹ Je sice pravda, že slovo „duchovní“ se dnes stalo poněkud módním a je v mnoha kontextech používáno značně vágně, „nicméně vyjadřuje – populárně řečeno –

²⁷ Srov. tamtéž, s. 26.

²⁸ Tamtéž, s. 27.

²⁹ Srov. tamtéž, s. 27.

³⁰ Tamtéž, s. 13.

³¹ Srov. tamtéž, s. 14.

velmi důležitou pravdu: situaci člověka nelze řešit jen ekonomickými, technickými a medicínskými prostředky.³²

Nejlépe a nejostřeji to ukazují situace, kdy nenahraditelné životní ztráty, nemoc, utrpení a smrt jsou natolik vážné věci, že je nelze prostě odložit a obejít jako mnoho jiných věcí. Člověka, který trpí bolestí nebo umírá, sice opouštějí fyzické a psychické síly, avšak jeho duchovní vrstva ho vede k dotvoření, zhodnocení, smíření a vyústění celého života. A právě zde je nezastupitelné místo pro chápací doprovázení trpícího člověka na jeho cestě a pro citlivou pomoc zvládnout jeho utrpení a ztráty, místo pro laika, který spojí ve své profesi odbornou zdatnost s láskou. Přiměřená pomoc doprovázejícího spočívá tedy ve vztahu s trpícím a v podpoře jeho vztahů nejen s druhými lidmi, ale podle možností i s Bohem. Toto doprovázení nenahradí žádná institucionalizovaná péče, žádná lékařská věda a technika. Instituce, věda a technika by měly působit ruku v ruce s doprovázením.³³

Tato podpora a pomoc se ovšem netýká jen extrémních situací. Nechceme-li, aby člověk změnil svůj život v banalitu, a nechápeme-li pomoc v nouzi jen jako „mechanickou opravu“, je třeba hledat duchovní dimenzi ve všech jeho starostech, strastech a úkolech hlubšího charakteru.³⁴ Extrémní situace i starosti, strasti a úkoly hlubšího charakteru zastřešuje pojem *pastorační péče v méně obvyklých situacích*. Tyto situace „leží za hranicemi základní běžné farní práce, tedy za hranicemi organizování pravidelných katechezí, vedení ke svátostem, utváření bohoslužeb a pobožností, duchovního vedení atd. Jde tedy o pastorační působení někdy v mezních situacích, jindy v obtížných a zátěžových situacích, které se vyskytují u křesťanů i nekřesťanů, ale které nejsou zcela běžné nebo příliš časté.“³⁵ Tato pastorační péče se obvykle děje interakcí ve dvojicích, kterou Aleš Opatrný označuje jako *klient – pomáhající*, případně *doprovázený – doprovázející*.

Slovo *doprovázení* vyjadřuje povinnost pomáhajícího neopouštět doprovázeného i v jeho méně šťastných chvílích a respektovat jeho osobnost, jeho vlastní historii, jeho úroveň víry. Vždyť doprovázený jde svou vlastní cestou, na níž

³² Tamtéž, s. 16.

³³ Srov. tamtéž, s. 16–17.

³⁴ Srov. tamtéž, s. 17

³⁵ Tamtéž, s. 9–10.

se k němu doprovázející přidružil, aby podle Božího vzoru plně a s trpělivostí respektoval cestu a rozhodnutí potřebného.³⁶

Při pastorační péči v méně obvyklých situacích dochází často ke kontaktu i spolupráci s charitou, medicínou, psychologii, psychiatrií a sociálními institucemi. Sociální pomoc je kvalifikovanou pomocí v nouzi. Pastorační působení však nemá a nemůže odborné přístupy suplovat, a to zvláště ne dlouhodobě, poněvadž jeho vlastním východiskem je přístup z pozice evangelia a život církve jako domovský prostor pomáhajícího. Pastorační péče je ta složka „starostlivosti o potřebného člověka, která se týká jeho samého, jeho osoby, přesahuje odbornou praktickou pomoc ať v sociální nebo ve zdravotní oblasti a blízce nebo vzdáleně souvisí buď s vírou potřebného, nebo s vírou pomáhajícího nebo konečně s vírou obou dvou.“³⁷ Neliší se od kvalifikované pomoci sociální práce svou neoborností (ta naopak musí být zachována, ale tím, že je poskytována z perspektivy víry při plném respektování jedinečnosti potřebného člověka a jemu dostupné úrovně víry. Je tedy pastorační péče doprovázením člověka, „kterému pomáháme k co nejlepšímu a lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, kde hraje svou roli víra pomáhajícího a případně též víra klienta.“³⁸ **Jak je vidět, doprovázení je velmi důležitým pastoračním úkolem.**

³⁶ Srov. OPATRŇÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2., doplněná verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001, s. 9–10.

³⁷ OPATRŇÝ: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, s.17

³⁸ Tamtéž, s. 18–19.

3 ZÁSADY DOPROVÁZENÍ NEMOCNÝCH A POTŘEBNÝCH

Každá lidská činnost, aby byla úspěšná, se musí řídit zásadami, které jsou v souladu s jejími cíly. Cílem pastorační péče je „udělat něco hezkého pro Boha tím, že člověku pomůžeme důstojně prožít i jeho nemoc, utrpení a smrt“³⁹ a „pokud budeme dělat v péči o nemocného, to, co máme dělat, tedy, budeme-li doprovázet s vírou a upřímnou láskou, bude z toho mít prospěch nemocný, my sami (a za to se nemusíme stydět!) a celá církev. To není málo.“⁴⁰

Podívejme se tedy blíže na zásady doprovázení nemocných a handicapovaných.

3.1 USTAVUJÍCÍ PRVKY KŘEŠŤANSKÉ A CÍRKEVNÍ CHARITY

Vzrůstající počet specializovaných organizací, které působí ve prospěch nejrůznějších potřeb člověka, je dáno nejen tím, že imperativ lásky je vepsán Stvořitelem do samotné lidské přirozenosti, ale i důsledkem přítomnosti křesťanství ve světě. Je proto velmi důležité „aby si charitativní aktivita církve udržela celý svůj jas a nerozmělnila se do podoby společensky obecně prospěšné organizace, jejíž prostou variantou by se stala.“⁴¹ Je tedy nanejvýš důležité podívat se na ustavující prvky, které utvářejí podstatu křesťanské a církevní charity. Jako model nám v tom pomůže podobenství o milosrdném Samaritánovi.

Aby charitativní organizace církve mohly účinně odpovědět na bezprostřední potřebu v určité konkrétní lidské situaci, je třeba mít k dispozici veškeré potřebné *hmotné prostředky a ochotné lidi*. Tito lidé musí mít odbornou kompetenci a mají být formováni tak, aby nejen uměli vykonat dobře, co je třeba, ale také dokázali pokračovat v příslušné péči. První a základní předpoklad je tedy *odborná kompetence*. Ta však sama o sobě nestačí. Ti, o které se pečuje, potřebují kromě technicky správně prováděné péče *lidskost a pozorné srdce*. Proto je pro pomáhající důležitá také a především „formace srdce“.⁴²

Druhým prvkem je zásada, že křesťanská charitativní aktivita nesmí být závislá na politických stranách a ideologiích. V charitativním díle nejde o ideologickou změnu světa, ale o uplatňování lásky tady a teď. Programem křesťana je *vnímavé srdce*, které vidí, kde je zapotřebí lásky, a jedná podle toho.

³⁹ OPATRŇÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, s. 25.

⁴⁰ Tamtéž, s. 25.

⁴¹ BENEDIKT XVI.: c. d., 31.

⁴² Srov. tamtéž, 31.

„Pochopitelně platí, že ke spontánní ochotě jednotlivce, chápe-li církev charitativní aktivitu jako komunitní dílo, se musí přidružit organizovanost, plánovitost a spolupráce s podobně zaměřenými institucemi.“⁴³

Láska je ze své podstaty nezištná, a proto nemá být využívána k dosažení nějakých jiných cílů. Platí to i pro charitu, která tedy nesmí být prostředkem k proselytismu. „Ten, kdo uplatňuje lásku (*caritas*) ve jménu církve, se nebude nikdy snažit o to, aby druhým vnucoval víru církve. [...] Úkolem charitativních organizací je, aby právě toto vědomí ve svých vlastních členech posilovali, a to takovým způsobem, aby se svým jednáním i svým slovem, mlčením i příkladem stávali věrohodnými Kristovými svědky.“⁴⁴

3.2 ZÁSADY DOPROVÁZENÍ VYPLÝVAJÍCÍ Z DEFINICE PASTORAČNÍ PÉČE

Aleš Opatrný uvádí tuto definici pastorační péče:

„Pastorační péčí o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.“⁴⁵

Podívejme se nyní ve stručnosti blíže na jednotlivé body této definice, a to z hlediska zásad doprovázení nemocných a trpících.

Kontakt s trpícím člověkem je základem pastorační péče. Trpící má mít nás, abychom mu pomohli, ne my jeho, abychom sledovali své vlastní (jakkoli ušlechtilé) cíle. Naše *jednání* má ztělesňovat Ježíšovu lásku k trpícím a Boží náklonnost ke všem lidem.⁴⁶

Pomáhající i potřebný jsou oba plnoprávní a zodpovědní a mají se vzájemně *respektovat ve své jedinečnosti*. Ušli již kus životní cesty, mají si tudíž co nabídnout a navzájem se obohatit při svobodném předávání a přijímání. Věřící pečující nemají agitovat, vnucovat a obtěžovat, ale svou péčí vydávat svědectví.⁴⁷

Doprovázení není mnohdy lehké. Doprovázející by měl v nemocném či potřebném člověku vždy vidět člověka Bohem milovaného a měl by se snažit mít

⁴³ Tamtéž, 31.

⁴⁴ Tamtéž, 31.

⁴⁵ OPATRŇÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, s. 8.

⁴⁶ Srov. tamtéž, s. 8.

⁴⁷ Srov. tamtéž, s. 9.

ho rád, i když se neseťkává při své péči s očekávanou odezvou. Má se modlit nejen za doprovázeného, ale i za vlastní trpělivost.⁴⁸

Nemoc, umírání, bolest či handicap nejsou izolované záležitosti, ale životní situace, které zahrnují minulost, minulé i současné mezilidské vztahy, otázky náplně a smyslu života, budoucnosti tělesného a psychického fungování a konečně též i otázku platné spásy. Abychom nemocnému či handicapovanému *pomohli zvládnout situaci lidsky důstojně*, musíme při své pomoci respektovat plnost jeho lidství a projevovat mu plnou úctu, ať už je v jakémkoli stavu. Nesmíme však opomenout ani pro nás zdánlivé maličkosti, o které trpícímu jde. Vždyť Ježíše nezajímalo jen zdraví těch, které potkával, ale i dostatek vína na svatbě, což byla věc nanejvýš světská. Pomoc lidsky důstojně zvládnout situaci je podstatným naplněním křesťanského postoje doprovázejícího.⁴⁹

Poslední zásadou, která vyplývá z uvedené definice pastorační péče, je to, že jsme schopni a ochotni *přizpůsobit se úrovni víry* nemocného či handicapovaného. Tím projevíme jak naši úctu k nemocnému, tak naši naději v Boží milosrdenství.⁵⁰ Vždyť „nesmíme zapomenout, že my nikdy neurčujeme, jak vysoká musí být úroveň víry, potřebná k tomu, aby se člověk dostal do nebe. Stanovení tohoto kritéria je naštěstí zcela v rukou Božích. Na nás je jen, abychom pomáhali doprovázenému na cestu, která jistě vede k cíli – a abychom ho neopouštěli.“⁵¹

3.3 UMĚNÍ DOPROVÁZET PODLE MARIE SVATOŠOVÉ

Chceme-li těžce nemocné doprovázet, musíme si nejprve ujasnit, co je zdraví a co je nemoc. Podle Světové zdravotnické organizace je zdraví definováno jako *plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka*. Z této definice lze odvodit čtyři okruhy potřeb nemocného. Pro doprovázení těžce nemocného je třeba si uvědomit, že mnohem důležitější než laboratorní výsledky a rentgenové nálezy je to, jak se nemocný cítí. Člověk může být nemocen, aniž nějak zvlášť trpí. Od lékaře lze očekávat, že zvládne bolest a jiné nepříjemné příznaky nemoci. Tím je postaráno pouze o tělesné blaho pacienta. Pokud však jde o blaho duševní, sociální a duchovní, o co má zde menší možnosti lékař, o to větší možnosti má doprovázející. Hodně pro sebe může udělat i sám pacient.⁵²

⁴⁸ Srov. tamtéž, s. 9–10.

⁴⁹ Srov. tamtéž, s. 10.

⁵⁰ Srov. tamtéž, s. 10–11.

⁵¹ Tamtéž, s. 11.

⁵² Srov. SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*, Praha: Ecce homo, 1995, s. 16.

Lékařská věda mnoho dokáže, není však všemocná. Lpění na nereálném cíli musí nakonec skončit zklamáním. To se netýká jen pacienta a nejbližších příbuzných, ale i lékaře, který může chápat smrt pacienta jako svou osobní prohru. Proto je nanejvýš vhodné ujasnit si a jasně formulovat cíl léčby. Může jím být nejen úplné uzdravení, nýbrž i snášení útrap chronického onemocnění či důstojné a klidné umírání.⁵³

V průběhu nemoci se může tento cíl znovu ujasňovat a měnit. I když zpočátku bude většinou cílem úplné uzdravení, někdy uděláme mnohem více, pomůžeme-li nemocnému vyrovnat se s tím, co se ukázalo jako prokazatelně nezměnitelné. To platí nejen pro různá omezení, ale i pro neodvratnou smrt. Tak náročný úkol je schopen splnit jen ten pomáhající, který se vyrovnal se svou vlastní smrtelností. Navíc je ideální, shodnou-li se na společném cíli všichni zúčastnění – lékař, rodina pacienta i sám pacient. Je dobré si v klidu roztřídit problémy na ty, které mohu změnit (a zde budu bojovat), a na ty, které je nutné prostě přijmout.⁵⁴

Smrt byla pro generaci našich prarodičů naprosto normální součástí života, většina lidí umírala doma. Dnes je tomu právě naopak a lidé umírají většinou v nemocnicích. „Obojí má své výhody i nevýhody a záleží na nás, zda si z obojího dokážeme vybrat to dobré. Vneseme-li do domácí péče víc odbornosti a do nemocniční péče **zapojíme rodinu a přátele nemocného**, přiblížíme se o velký kus k vytčenému cíli. A co nelze uskutečnit ani doma ani v nemocnici, to se jistě podaří **v hospicích.**“⁵⁵

Zdravotníci si musí uvědomit, že psychický komfort umírajícího sotva mohou zajistit bez aktivní spolupráce s jeho blízkými. Nemohou totiž nahradit v posledním úseku života nemocného ty, kteří s ním dlouhá léta společně kráčeli. Je třeba si více uvědomit, že skutečně doprovázet znamená jít kus cesty společně. Ti, kteří se u pacienta objevili až v posledním úseku jeho života, mají to z hlediska doprovázení mnohem těžší, ale i oni mohou znamenat pro člověka, který už na světě nikoho nemá, skutečně mnoho.⁵⁶

Zdravý člověk si ani dost dobře neuvědomuje, co všechno nemocný ztrácí. Nemocný má právo reagovat na svou novou situaci i agresí, úzkostí, depresí, zmateností a poruchami chování. Nepřipravené okolí obvykle reaguje na takové pacientovy projevy negativně. Tím se jeho agresivita dále stupňuje a vzniklý bludný

⁵³ Srov. tamtéž, s. 17.

⁵⁴ Srov. tamtéž, s. 17.

⁵⁵ Tamtéž, s. 19.

⁵⁶ Srov. tamtéž, s. 19.

kruh nikomu neprospívá. Naopak dobře připravené okolí zvládává vzniklou situaci mnohem lépe a může být proto nemocnému skutečnou oporou a pomocí.⁵⁷

Již jsme uvedli, že z definice zdraví lze odvodit čtyři okruhy potřeb těžce nemocného (tyto potřeby jsou biologické, psychologické, sociální a spirituální). Toto rozdělení je velice praktické, poněvadž nám ukáže, co všechno pro nemocného může či nemůže učinit lékař, co můžeme udělat my (a třeba pouze jen my) a co pro sebe (možná s naší podporou a pomocí) může udělat sám pacient. Vždyť on sám si může především svým postojem svůj úděl usnadnit, nebo naopak ztížit. Priorita potřeb se v průběhu nemoci mění. Na začátku mají převahu potřeby biologické, v závěrečné fázi nabývají na důležitosti spirituální potřeby.⁵⁸

O většinu z biologických potřeb bývá dobře a odborně postaráno v nemocnicích, avšak nemusí tomu tak být vždy.

Mezi psychologické potřeby patří především respektování lidské důstojnosti, a to na zdravotním stavu naprosto nezávisle. Dalšími potřebami jsou potřeba komunikovat a potřeba bezpečí. Je proto důležitou zásadou nemocnému nelhat a říkat mu jen tolik, kolik chce slyšet, a to jen tehdy, když si to přeje.

Aby byly naplněny sociální potřeby nemocného, má mít umožněno přijímat a odmítat návštěvy podle vlastního výběru.

Spirituální potřeby mají nejen věřící, ale i ti, kteří z víry nežijí. Právě oni se v průběhu vážné nemoci „začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Člověk tím trpí, a to tak, že si někdy i zoufá. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně.“⁵⁹

⁵⁷ Srov. tamtéž, s. 21.

⁵⁸ Srov. tamtéž, s. 21.

⁵⁹ Tamtéž, s. 23–24.

4 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

K nejzávažnějším vývojovým poruchám dětského mentálního vývoje patří pervazivní vývojové poruchy. Význam pojmu *pervazivní* je všepromokávající a vyjadřuje fakt narušení vývoje dítěte, a to v mnoha směrech a do hloubky. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, dítě nedokáže vyhodnocovat informace tímž způsobem jako děti stejné mentální úrovně a věku, a tudíž vnímá, prožívá, a chová se jinak.

„Pro syndromy, které tvoří jednotlivé nozologické jednotky, je charakteristická značná variabilita symptomů. Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě přítomné určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. Pervazivní vývojové poruchy diagnostikujeme bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci, což znamená, že autismus se může pojít s jakoukoli jinou nemocí či poruchou. Diagnostický proces je tím ovšem ztížen.“⁶⁰

Pro stanovení diagnózy jsou klíčové tři styčné problémové oblasti – sociální interakce, komunikace a představivost. Byly vymezeny v sedmdesátých letech minulého století a nazvány *triádou poškození*. Oblast sociální interakce zahrnuje sociálně-emoční dovednosti uplatňované ve vztazích s rodiči, blízkými osobami, ostatními lidmi a vrstevníky, oblast komunikace zahrnuje řeč, gesta a mimiku a oblast představivosti hru, volný čas a používání předmětů. Jak vidíme, diagnóza pervazivních vývojových poruch se stanovuje na základě chování dítěte. Výjimkou je jen Rettův syndrom, u něhož byl v devadesátých letech minulého století objeven gen odpovědný za vznik této poruchy.⁶¹

„Pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy.“⁶² Jejich diagnostika je velmi obtížná (rozsáhlost a různost symptomatiky, různá četnost a síla projevů jednotlivých symptomů, některé z nich mohou i zcela chybět). Autistické chování je v určitých věkových obdobích zřetelnější, u některých dětí můžeme naopak zaznamenat jeho celkovou ustupující tendenci.

Vliv na proměny chování v průběhu vývoje má i sociální prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, a výchovně-vzdělávací program, který absolvuje. Nesmíme

⁶⁰ THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, 2006, s. 58.

⁶¹ Srov. tamtéž, s. 58.

⁶² Tamtéž, s. 58.

zapomenout i na podstatnou úlohu osobnostních charakteristik dítěte a jeho kognitivní schopnosti. Velký vliv má i případná přítomnost jiné přidružené poruchy.⁶³

Zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch je obtížné i pro jejich vzájemné překrývání (např. u autismu a Aspergerova syndromu). Proto je v současné době ve světě běžně používán termín *poruchy autistického spektra*, který nejen zhruba odpovídá termínu *pervazivní vývojové poruchy*, nýbrž je i považován za výstižnější. Specifické deficity a abnormní chování jsou zde totiž pokládány spíše za různorodé než pervazivní.⁶⁴

4.1 DĚTSKÝ AUTISMUS

Nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus. Psychopatologie u dětského autismu je, jak uvádí Michal Hrdlička, charakteristická zvláště v oblasti sociálních vztahů, jazyka (řeči), komunikace, abnormálního chování, hry a zájmů.⁶⁵ Její nástup musí být zřetelný alespoň v jedné ze tří jejích oblastí ještě před dovršením třetího roku života dítěte, avšak určité problémy se zpravidla objevují mnohem dříve. Vývoj dítěte může znepokojovat rodiče již mezi dvanáctým až osmnáctým měsícem, a to nejen kvůli opoždění řeči, nýbrž i nezájmem dítěte o kontakt. Kolem druhého roku dítěte je vývojová abnormalita zaznamenána téměř všemi rodiči.⁶⁶

Častější je postupný a plíživý rozvoj příznaků již v prvním roce života. V menším procentu případů (30–39 %) nastává tzv. autistická regrese. „Autistickou regresi lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale i sociálního chování, nonverbální komunikace, hry, a někdy i kognitivních schopností. Regrese může nastat jak u dětí, které se do té doby vyvíjely zcela normálně, tak u dětí, které již předtím jevily mírné známky autismu.“⁶⁷

Podívejme se na jednotlivé okruhy diagnostických kritérií blíže.

Mezi abnormality v sociální interakci, která je základním předpokladem pro rozvoj dalších dovedností u autistických kojenců, patří

- vyhýbání se očnímu kontaktu,

⁶³ Srov. tamtéž, s. 59.

⁶⁴ Srov. tamtéž, s. 60.

⁶⁵ Srov. HRDLIČKA, Michal: *Klinický obraz dětského autismu*, in: HRDLIČKA, KOMÁREK (eds.): *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*, Praha: Portál, 2004, s. 35.

⁶⁶ Srov. tamtéž, s. 36.

⁶⁷ Tamtéž, s. 36.

- neznatelný zájem o lidské tváře,
- neznatelný zájem o lidské hlasy, což vede k podezření, že dítě je hluché,
- nevytváření typické vazby k matce,
- téměř absence strachu z odloučení od blízké osoby,
- téměř absence strachu z cizích lidí.⁶⁸

Později se u dětí „rozvíjí klasický vzorec kvalitativního narušení sociální interakce, kdy v popředí je nezáměr o kontakt s lidmi a slabá nebo žádná odpověď na emoce okolí.“⁶⁹

I u autistického dítěte časem dochází k určitému pochopení důležitosti rodiny pro uspokojování jeho potřeb. Dochází též (i když opožděně) k vývoji vztahu k nejbližší rodině, který však zůstává viditelně nestandardní. Dále je nápadné nesprávné používání sociálních signálů a slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování. Přizpůsobení chování sociálnímu kontextu vázne.⁷⁰

Pokud jde o oblast komunikace, rozvoj řeči bývá u autistických dětí opožděn. Až u poloviny dětí se použitelná komunikativní řeč nikdy dostatečně nerozvine. Když se řeč přece rozvine, bývá podivná a nápadná a někdy svou monotónností, bezpřízvučností a neemotivností připomíná „robotu“. V řeči mohou být nápadné echolálie (mechanické opakování toho, co dítě právě slyšelo v okolí), záměna zájmen (místo „já“ používá dítě „on“ nebo „ty“), dále narušená větná stavba a šroubované, málo výstižné vyjadřování. Pro tuto řeč je dále charakteristická snížená přizpůsobivost jazykového vyjadřování a nedostatečná vzájemnost v běžném rozhovoru. Neautistické dítě dokáže řečový handicap kompenzovat neverbální komunikací. Tuto možnost autistické dítě nemá pro potlačenou až vymizelou gestikulaci a plochou mimiku, která nereaguje na aktuální dění kolem a nevyjadřuje potřeby dítěte (tzv. výraz mlčenlivé moudrosti).⁷¹

V chování autistického dítěte dominuje obsedantní lpění na neměnnosti života a prostředí, které se projevuje dodržováním nefunkčních rituálů a odporem i k sebemenším změnám v osobním prostředí. „Někdy jen malý přesun věci v dětském pokoji nebo nepatrná změna v obvyklém denním programu vyvolá

⁶⁸ Srov. tamtéž, s. 36–38.

⁶⁹ Tamtéž, s. 36.

⁷⁰ Tamtéž, s. 37.

⁷¹ Srov. tamtéž, s. 37.

výbuch vzteku.⁷² Rovněž se u autistů setkáváme i s nepřiměřenými reakcemi na běžné zvuky, pachy či chuť potravy. Dále pak zvýšená odolnost vůči bolesti může vést k neopatrnému a sebezraňujícímu chování nebo dokonce k sebepoškozování.

V situaci nepohody, stresu nebo úzkosti se u autisty objevují pro okolí nápadné motorické manýrismy (volní stereotypní, opakující se pohyby rukou, prstů nebo i celého těla), které patrně slouží k uvolnění napětí a nemají žádný zřejmý účel.⁷³

Pokud jde o hyperaktivitu, ta se sice v diagnostických manuálech dětského autismu mezi jeho specifickými příznaky neuvádí, ale u části autistických dětí se jako významný klinický faktor vyskytuje.⁷⁴

Autisté se liší od ostatních dětí také hrou, při které jsou hračky užívány neobvyklým způsobem. Autistické dítě se často soustřeďuje na detail hračky, kterému se zcela a vytrvale věnuje (např. celé hodiny otáčí kolečkem u autíčka). Může se též soustředit na nějaký nefunkční aspekt hračky (očíhávání, olizování).⁷⁵

Pro myšlení autistického dítěte je charakteristický nedostatek tvořivosti a fantazie, což vede k neschopnosti hrát fantazijní a společenské napodobující hry.

Celkovou odlišnost chování autistického dítěte od chování jeho vrstevníků dokresluje zcela odlišné zájmy. Jsou zúžené a specifické, nezahrnují interaktivní koníčky a hry s vrstevníky, naopak v jejich centru jsou neživé, mechanické předměty (např. dopravní systémy a prostředky).⁷⁶

Fascinujícím jevem bývají asi u deseti procent autistů tzv. *ostrůvky speciálních schopností*, které jsou v kontrastu s celkovou nízkou úrovní praktických schopností. „Jedná se o výjimečnou mechanickou paměť se schopností memorovat přesně řady nezáživných údajů (telefonní čísla z telefonního seznamu, zastávky v jízdním řádu aj.), matematické schopnosti provádět z paměti složité početní úkony, malířské nebo hudební schopnosti spočívající ve věrné reprodukci obrazu či melodie po jediném zhlédnutí či poslechu apod.“⁷⁷

⁷² Tamtéž, s. 37.

⁷³ Srov. tamtéž, s. 38.

⁷⁴ Srov. tamtéž, s. 38.

⁷⁵ Srov. tamtéž, s. 37.

⁷⁶ Srov. tamtéž, s. 38.

⁷⁷ Tamtéž, s. 38.

4.2 DIFERENCIÁLNÍ DIAGNOSTIKA AUTISMU

Nyní přistupme k vymezení dětského autismu oproti jiným pervazivním vývojovým poruchám.

Diferenciální diagnostika dětského autismu a ostatních pervazivních vývojových poruch není snadná, protože většina rozdílů nemá kvalitativní, ale pouze kvantitativní charakter. „Jedinou výjimkou je Rettův syndrom, kde již současná medicína dokáže pomocí genetické analýzy identifikovat patologický gen. Ani tato metoda zatím však není stoprocentní.“⁷⁸

Jestliže porucha nesplňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo tím, že se jedná o její opožděný nástup po třetím roce života, hovoříme o *atypickém autismu*.⁷⁹

Koncepčně nejdiskutovanější nozologickou jednotkou z okruhu pervazivních vývojových poruch je tzv. Aspergerův syndrom, který popsal v roce 1944 vídeňský psychiatr Hans Asperger a označil termínem autistická psychopatie.⁸⁰ „Asperger z dnešního hlediska moderně navrhl genetickou etiologii poruchy, ačkoli neměl k dispozici žádná empirická data, která by jeho hypotézu podporovala. Aspergerovy děti se vyznačovaly rovněž těžkou poruchou sociální interakce a komunikace, přestože měly dobře vyvinutou (někdy i předčasně) řeč a normální či vysokou inteligenci. Vykazovaly dále zúžené, stereotypní zájmy a motorickou neobratnost.“⁸¹

Diskuze kolem Aspergerova syndromu má svůj základ v tom, že někteří odborníci jen obtížně nalézají jeho ohraničení vůči *vysoce funkčnímu autismu*. Vysoce funkční autismus zahrnuje autistické jedince bez přítomnosti mentální retardace a s existencí komunikativní řeči, tedy osoby s lehčí formou postižení (*středně funkční autismus* zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, *nízkofunkční autismus* pak nejvíce mentálně retardované děti).⁸² Setkáváme se proto i s metaforickým popisem rozdílu mezi oběma nozologickými jednotkami, který říká, že Aspergerův syndrom je jen verze dětského autismu, která je ohraničena pouze na pravou hemisféru. Jsou i autoři, kteří zdůrazňují, že

⁷⁸ HRDLIČKA, Michal: *Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra*, in: HRDLIČKA, KOMÁREK (eds.): *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*, s. 48.

⁷⁹ Srov. tamtéž, s. 48.

⁸⁰ Srov. HRDLIČKA, Michal: *Historický vývoj, koncepce, terminologie*, in: HRDLIČKA, KOMÁREK (eds.): *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*, s. 12.

⁸¹ Tamtéž, s. 12.

⁸² Srov. HRDLIČKA, Michal: *Klinický obraz dětského autismu*, s. 40–41.

Aspergerův syndrom je jen méně závažnou variantou autismu a považují proto dělení do dvou diagnóz za umělé.⁸³

Podívejme se proto nyní na rozdíly mezi Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem v intelektových schopnostech, řečových schopnostech, některých autistických symptomech, motorické obratnosti a v prognóze.

Pokud jde o intelektové schopnosti, Aspergerův syndrom by neměl být diagnostikován u pacientů s IQ nižším než 70. Pacienti s Aspergerovým syndromem mají vyšší celkové i verbální skóre než pacienti s vysoce funkčním autismem.

Podívejme se dále na řečové schopnosti, jejichž posouzení je pokládáno za zásadní a nejpevnější článek diagnózy Aspergerova syndromu. „Vývojově by se u Aspergerova syndromu nemělo vyskytovat opoždění či narušení vývoje řeči před 3. rokem života, tak jak bývá typické pro autismus.“⁸⁴ Diagnostikování však ztěžuje skutečnost, že většina případů Aspergerova syndromu přichází k psychiatrovi až po 7. roce života, kdy si rodiče již jen obtížně vzpomenu na podrobnosti vývoje řeči u dítěte. Jak je vidět, problematika diferenciální diagnostiky u Aspergerova syndromu (a poruch autistického spektra obecně) je velmi obtížná a složitá.

Vraťme se však k samotným řečovým schopnostem. Podle klasické koncepce řečové schopnosti bývají u Aspergerova syndromu nepoškozeny, dokonce někdy jsou i podivně hypertrofované, zatímco u vysoce funkčního autismu bývají poškozeny vždy. Řeč u jedinců s Aspergerovým syndromem bývá formálně správná, ale zároveň nápadná a ve vyjadřování šroubovaná. Dalšími nápadnostmi jsou egocentrický komunikační styl s preferencí dlouhých monologů na témata, která zajímají pouze dotyčného, a obtížné navazování skutečné vzájemné konverzace a delší pokračování v ní. Problémem je i citlivé reagování na jemná sdělení od jiných osob.⁸⁵

V oblasti sociálního fungování nacházíme mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem řadu paralel. Přesto však existují i významné rozdíly. Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou sice stejně jako ti s vysoce funkčním autismem sociálně izolováni, avšak oproti nim si toho bývají vědomi, a sociální izolace, ve které se nacházejí, nebývá často důsledkem jejich nezájmu o druhé. Naopak mohou toužit mít přátele a intimní partnery, ale zůstává jen u tužeb, což

⁸³ Srov. HRDLIČKA: *Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra*, s. 49.

⁸⁴ Tamtéž, s. 50.

⁸⁵ Srov. tamtéž, s. 50.

vede k frustraci. Zvláště nesnadné je pro ně spontánně a přiměřeně reagovat na nezvyklé a nečekané sociální situace, a proto mohou být terčem posměchu.⁸⁶

Pokud jde o stereotypní motorické manýrismy, jako kritérium pro Aspergerův syndrom nejsou v manuálech uváděny jednotně. U dětí s Aspergerovým syndromem bývají stereotypní zájmy a koníčky propracovanější a obecně méně abnormální než u dětí s vysoce funkčním autismem. „Často spočívají ve shromažďování velkého množství faktických informací o nějakém problému, jako je seznam pasažérů na Titaniku, technické vlastnosti lokomotiv od roku 1850, vývoj kanalizační sítě v detailech, přehled vzorců chemických sloučenin nebo průběhů šachových partií ve dvacátém století apod.“⁸⁷ Navíc je zde zřetelná a citelná věková nepřiměřenost koníčků a zájmů, proto se někdy tyto děti dočkají od nechápajícího okolí přezdívky „malý profesor“. Jelikož své zájmy nemohou běžně sdílet se svými vrstevníky, jejich sociální izolace se dále prohlubuje.

Motorická neobratnost byla tradičně popisována u jedinců s Aspergerovým syndromem, nikoli však u jedinců s vysoce funkčním autismem, a proto také bývá jedním z diagnostických kritérií. V poslední době se však o motorických nápadnostech hovoří i u autismu. Při použití objektivních měření se u starších dětí vyskytovala v obou skupinách rovnoměrně. Z uvedeného vyplývá, že zatímco u menších dětí může být při diagnostice Aspergerova syndromu rys neobratnosti nadále vodítkem, u starších dětí ztrácí svou vypovídací hodnotu.⁸⁸

A jak je to u Aspergerova syndromu s životní adaptací a prognózou ve srovnání s vysoce funkčním autismem?

Zatímco jedinci s dětským autismem jsou diagnostikováni v průměrném věku 5 let, u Aspergerova syndromu je zjištění problémovosti a následné diagnostikování pozdější (průměrně v 11 letech). Dokonce jsou i popisovány případy diagnostikování Aspergerova syndromu až v dospělosti.

Prognóza u jedinců s Aspergerovým syndromem je pokládána za relativně lepší než u jedinců s vysoce funkčním autismem, ačkoli, jak uvádí Hrdlička, kontrolovaná data nejsou k dispozici. Prognózu však komplikuje to, že jedinci s Aspergerovým syndromem častěji bývají chybně diagnostikováni (atypická schizofrenie, paranoidní porucha, deprese, schizoidní porucha osobnosti,

⁸⁶ Srov. tamtéž, s. 51.

⁸⁷ Tamtéž, s. 51.

⁸⁸ Srov. tamtéž, s. 51.

schizotypní porucha nebo obsedantně-kompulzivní porucha) a terapeuticky vedení.⁸⁹

S větší schopností náhledu jedinců s Aspergerovým syndromem na své problémy může souviset i větší pravděpodobnost suicidálního jednání, atypické deprese a závislosti na alkoholu než u vysoce funkčního autismu.⁹⁰ Pokud jde o prognózu, ta bývá považována za relativně lepší než u vysoce funkčních autistů.

4.3 DOPADY DIAGNÓZY A VYROVNÁVÁNÍ SE S NIMI, DOPROVÁZENÍ

4.3.1 Rozčarování, šok a nástrahy

Když se rodina ze dne na den ocitne narozením postiženého dítěte v neočekávané situaci, kterou nezavinila, kterou si nezasloužila a kterou nezná, záleží pak jen na ní a na okolí, zda a jak se s takovou situací vyrovná. Pro další rozvoj dítěte je to klíčový moment. „Bude-li pomoc a porozumění okolí a společnosti dostatečná, pak rodina pravděpodobně přijme postižené dítě jako člena rodiny, který potřebuje pomoc.“⁹¹ Avšak po narození autistického dítěte je situace složitější a těžší. Jen málokdo z příbuzných či přátel totiž chápe, co autismus je a jak ovlivní život celé rodiny. Vždyť už jen typické příznaky autismu jsou pro rodiče samy o sobě velmi zatěžující. Nepochopitelnou a jen obtížně přijatelnou je zejména lhostejnost dítěte, která se projevuje odmítáním kontaktu, nezájmem o mazlení a absencí jakéhokoli signálu existence citového vztahu. U autistických dětí tedy nemůžeme počítat s tím, že jejich pozitivní emoční reakce budou posilovat vztah rodičů k nim. Dítě, které se chová jako cizí a je dráždivé, agresivní a těžko ovlivnitelné, se mnohem hůře přijímá. „Rodiče, kteří neznají podstatu autistické poruchy, si všechny jeho projevy interpretují jako nedostatek citu, důkaz nelásky dítěte. Chybí zde jeden zdroj možného uspokojení, který rodičům jejich děti, i ty postižené, poskytují. Proto může dojít k posílení negativních prožitků, pocitu viny, odpovědnosti za vznik postižení a rodičovské méněcennosti.“⁹² Mnohdy dochází až k iracionálnímu hledání a vysvětlování příčin (např. chybami v minulém životě apod.) a mnohé rodiče „alespoň občas napadá, oč by bylo lepší, kdyby toto dítě nemělo, a zároveň se za tyto úvahy obviňují.“⁹³

⁸⁹ Srov. tamtéž, s. 51–52.

⁹⁰ Srov. tamtéž, s. 52.

⁹¹ JELÍNKOVÁ, Miroslava: *Sociální aspekty*, in: HRDLIČKA, KOMÁREK (eds.): *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*, s. 177.

⁹² VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 3., rozšířené a přepracované vydání, Praha: Portál, 2004, s. 328.

⁹³ Tamtéž, s. 329.

Specifičnost autistických projevů a jejich obtížné ovládní vedou k silné frustraci a pocitům bezmoci a k hledání zázračného léku, který by situaci vyřešil. Rodiče se úporně snaží, ale stále méně vědí, co mají dělat. Běžné výchovné prostředky selhávají a nevedou k žádnému výsledku. Nedostatečná informovanost vede rodiče k tomu, že od dítěte vyžadují to, co nemůže splnit. Výsledkem je zklamání, vyčerpání, deprese a strach, že nebudou schopni odpovídajícím způsobem své dítě vychovávat. „Proto je třeba jim co nejdříve vysvětlit, proč je jejich dítě takové a jakým způsobem by s ním měli zacházet.“⁹⁴

Jedním z nejhorších nebezpečí, které rodičům při výchově autistického dítěte hrozí, je riziko úplné izolace. Laická veřejnost totiž tyto děti většinou posuzuje jako mentálně retardované a nápadnosti v chování, pohybové automatismy, snadné navození afektu a následující agresivní a autoagresivní projevy považuje za pouhou nevychovanost. Pokud se fyzický vzhled těchto dětí neliší od zdravých vrstevníků, je jejich chování posuzováno veřejností ještě příkřeji. Stigmatizovaným rodičům je neoprávněně přisuzována vina nejen za vznik postižení, ale navíc i za aktuální chování dítěte. To má závažné důsledky. „Rodiče autistických dětí mohou po určité době, v důsledku svých negativních zkušeností, interpretovat veškeré reakce okolí generalizovaně jako nepřátelské.“⁹⁵ Navíc neschopnost dítěte adaptovat se na sebemenší změnu prostředí omezuje rodiny v jejich různých aktivitách a společenských kontaktech, protože i pouhé pohlídání dítěte jinou osobou je velkým problémem. Dochází tak k přerušení mnoha sociálních kontaktů a izolaci rodiny. Je to neblahý stav jak pro rodiče, tak pro dítě. Proto je vhodné, aby vyčerpání rodiče měli možnost „třeba již v předškolním věku umístit dítě alespoň na část dne do specializovaného zařízení.“⁹⁶

Autismus je natolik vzácná porucha, že s ním má jen málokdo zkušenost. To velice znesnadňuje rodičům získání potřebných informací a je i překážkou přijatelného zvládání autismem způsobené zátěžové situace. Informovanost a odborná pomoc jsou klíčovými momenty v péči o autistické dítě. „Bez ohledu na specifické poměry v jednotlivých rodinách a bez ohledu na regionální poměry je třeba zajistit každé rodině včasnou a správnou diagnózu, včasnou a kontinuální odbornou pomoc a dostupnost vhodných služeb.“⁹⁷

⁹⁴ Tamtéž, s. 329.

⁹⁵ Tamtéž, s. 328.

⁹⁶ Tamtéž, s. 329.

⁹⁷ JELÍNKOVÁ: *Sociální aspekty*, s. 184.

4.3.2 Cesta rodiny a její zákruty

Každá rodina s autistickým dítětem projde následujícími stadii zvládání nečekané situace narození autistického dítěte.

Ve *stadiu šoku* se setkáváme se zklamáním v očekávání, skepsí, zmatkem a střídáním zoufalství s nadějí.

Stadium deprese přináší uvědomění si situace, perspektivu beznaděje, pesimismus, bezradnost, pochybnosti a pocity viny a selhání v rodičovské roli.

Stadium činnosti je charakteristické ambivalentními pocity (odmítání postižení, přehnané ochránářství), horečným hledáním pomoci a hledáním viníka.

Realistické stadium je stadium funkční adaptace na změnu situace, realistických očekávání a reálných aktivit.⁹⁸

„Délka stadií v jednotlivých rodinách je velmi odlišná a záleží na mnoha provázaných faktorech.“⁹⁹ Jeden z modelů pro hodnocení reakcí rodiny na postižené dítě předpokládá, že následky postižení závisí na charakteru a hloubce postižení dítěte, zdrojích, kterými rodina disponuje, a subjektivním vnímáním situace celou rodinou. Úspěšná pomoc rodině pak záleží na modifikaci tří uvedených faktorů.¹⁰⁰

Adaptace rodiny na život s postiženým dítětem není jednorázovou záležitostí, ale dlouhodobý proces, který trvá přinejmenším až do dospělosti dítěte.

Mezi postoji, které ztěžují adaptaci, patří hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek, zpochybňování diagnózy a tíže problémů, nutková péče o děti, problematické individuální charakteristiky členů rodiny, kvalita vztahů a klima v rodině, sociálně-ekonomická situace v rodině a krizová období. Podívejme se na ně blíže.¹⁰¹

Pod hyperprotektivitou rozumíme přílišnou soustředěnost a fixaci na dítě. Dítě s handicapem je považováno za střed všeho dění, jeho potřeby jsou jednoznačně a dlouhodobě upřednostňovány před potřebami ostatních. „Sourozenci i druhý z partnerů se mohou začít cítit zanedbávání, dochází k narušení rodinných vztahů.“¹⁰² Veškeré chování dítěte je omlouváno handicapem a dítě se stává rozmazleným až tyranizujícím. Tím, že nejsou na ně kladeny přiměřené nároky, dochází k zbytečnému zpomalování jeho vývoje, „dítě má menší sebevědomí, je

⁹⁸ Srov. tamtéž, s. 177.

⁹⁹ Tamtéž, s. 177.

¹⁰⁰ Srov. tamtéž, s. 178.

¹⁰¹ Srov. THOROVÁ: c. d., s. 413–415.

¹⁰² Tamtéž, s. 413.

méně samostatné, než by odpovídalo jeho schopnostem. Časté je neposílání dítěte do školy, ačkoli vhodný vzdělávací program je dostupný.“¹⁰³

Jak dochází k odmítání dítěte? Obvykle jednomu z rodičů komplex vlastní méněcennosti způsobený postižením dítěte neumožní přijmout toto dítě. Rodič pak buď z rodiny odchází nebo ignorováním dítěte a všeho, co je s ním spojeno, vytváří v rodině patologické klima.

Když přetrvávají pocity sebelítosti a vzteku, neúnosně dlouho pokračuje hledání viníka a vzájemné obviňování. Rodina nedokáže přejít do konstruktivní fáze a veškeré pokusy o to jsou bojkotovány a provázeny poráženeckými řečmi.

Nepochopení, nepřijetí a zpochybňování diagnózy a problémů, které přináší, se také výrazně podílí na zpomalení adaptačního procesu, mnohdy navíc brání i účinné pomoci dítěti.¹⁰⁴

Nutková péče o dítě vede k vyčerpání, postupující izolaci z nedostatku energie ke společenskému styku, fyzické únavě (poruchy spánku) a destruktivním myšlenkám (vina, zklamání životem, sebenenávist). To vše nakonec dovede člověka až k úplnému psychickému zhroucení.

Adaptaci ztěžují i problematické individuální charakteristiky členů rodiny (snížená odolnost vůči zátěži, snížené sebevědomí a sebehodnocení), kvalita vztahů v rodině (ty nejsou dobré, chybí vzájemná podpora a soudržnost, probíhá vzájemné obviňování). Také nekomunikativnost, neústupnost či přílišná dominantnost některých členů rodiny neprospívá rodinnému klimatu.¹⁰⁵

Adaptaci nepomáhá ani špatná finanční či bytová situace a omezené sociální zapojení rodiny.

Existují krizová období v životě dítěte, „kdy je zátěž kladená na rodinu výraznější. Jedná se o období spojené s diagnózou dítěte, nástup do předškolního a školního zařízení, puberta a dospělost.“¹⁰⁶

Autismus ovlivní bezesporu celou rodinu, avšak její jednotliví členové mají velmi rozdílné předpoklady i podmínky vyrovnání se se stresem.¹⁰⁷

Matky, které obvykle nesou největší díl péče o postižené dítě, jsou více vystaveny nevhodným a zraňujícím reakcím okolí, ztrácejí většinou své zaměstnání

¹⁰³ Tamtéž, s. 413.

¹⁰⁴ Srov. tamtéž, s. 413.

¹⁰⁵ Srov. tamtéž, s. 414.

¹⁰⁶ Tamtéž, s. 415.

¹⁰⁷ JELÍNKOVÁ: *Sociální aspekty*, s. 178–179.

a přicházejí o přátele, koníčky a volný čas. Poněvadž častěji podléhají emocím a depresím, potřebují mnohdy i odbornou pomoc psychiatra.

Otcové, kteří za této situace mají nelehkou úlohu zabezpečit rodinu ekonomicky, často trpí obavami, zda tuto roli zvládnou, a navenek utajovanou starostí nejen o postižené dítě, ale i o péči zcela vyčerpanou matku.

Pokud jde o sourozence, jejich život je narozením autistického dítěte také značně ovlivněn. Rodiče na ně mají mnohem méně času. „Aby se nevhodné dopady postižení na zdravého sourozence minimalizovaly, je třeba věnovat pozornost i jemu.“¹⁰⁸ Především je mu třeba přijatelnou formou vysvětlit charakteristické znaky postižení sourozence, dále pak se pokusit mu zajistit v co největší míře soukromí, koutek pro nerušenou hru. Je třeba se vyvarovat nadměrného zvýhodňování postiženého dítěte. Každodenní rozmluva o problémech či potížích zdravého dítěte je podporováním vytváření pozitivního vztahu zdravého sourozence k postiženému, který je velmi žádoucí pro oba. Pokud jde o aktivity sourozenců, je třeba vyhledávat ty, které mohou obě děti dělat společně, a nezdůrazňovat to, co společně dělat nemohou. Dobrá je tzv. paralelní hra, kdy si každé dítě sice hraje se svou hračkou, ale u jednoho stolu nebo v jedné místnosti.¹⁰⁹

Nelze než souhlasit s názorem, že zdravý sourozenec může být i velmi dobrým koterapeutem postiženého sourozence. Zapojení zdravého sourozence do terapeutického působení v rodině však nesmí být pro něho další břemeno, které by vůči postiženému sourozenci zbudilo spíše negativní postoj. „Je-li takový krok za pomoci odborníků předem dobře připraven, pak výsledky bývají velmi dobré. Zdravý sourozenec bývá často klíčem k pozdější integraci.“¹¹⁰ Navíc zdravý sourozenec i získává tím, že mu roste sebevědomí, učí se toleranci a respektování odlišností, poznává, že život má i vážné stránky a přesvědčuje se, že problémy je třeba aktivně řešit.¹¹¹

„Aby rodiče získali čas pro zdravé dítě i pro sebe, je třeba začít u postiženého dítěte co nejdříve s nácvikem sebeobslužných dovedností. Čím bude postižené dítě samostatnější, tím bude mít menší časové nároky na rodiče.“¹¹²

V zájmu dobrého fungování rodiny, které je předpokladem pro rozvoj všech dětí, je třeba respektovat to, že každý člen rodiny má nejen své povinnosti, ale i

¹⁰⁸ Tamtéž, s. 178.

¹⁰⁹ Srov. tamtéž, s. 178.

¹¹⁰ Tamtéž, s. 179.

¹¹¹ Srov. tamtéž, s. 179.

¹¹² Tamtéž, s. 178.

práva a potřeby a oblíbené činnosti. I když je velmi těžké připravit pro rodinu takový program, kde by byla v rovnováze jak péče o postižené dítě, tak možnost žít vlastní plnohodnotný život, je třeba se o to stále pokoušet a usilovat.¹¹³

4.3.3 Autismus – život s doprovázením

Vše uvedené hovoří o tom, že rodina s autistickým dítětem se bez stálé vnější pomoci neobejde. Tato pomoc začíná včasným sdělením diagnózy rodičům spolu s návody, jak dál zvládat situaci. Pokračuje v předškolním zařízení, ve škole či při studiu, v přípravě na zaměstnání i při jeho vykonávání, tedy po celý osobní i profesní život autisty. Jde o doprovázení mnohá a mnohými, která se navzájem posilují a doplňují. Je to skutečná „řeka doprovázení“.

¹¹³ Srov. tamtéž, s. 179.

5 DOPROVÁZENÍ ŽÁKA S AUTISMEM V ZÁKLADNÍ ŠKOLE

Ve všech etapách vývoje lidské společnosti se můžeme setkat s diskriminačními postoji. Ty vedly i k fyzické likvidaci jednotlivců či dokonce ke genocidě celé minoritní skupiny. Nyní se v demokratických státech projevují diskriminační tlaky pochopitelně v jiných oblastech a jinými způsoby, a to zejména dlouhodobým nerespektováním základních a zásadních odlišností, které jednotlivé minority obvykle mají. Jde zde o složitý propletenec silných a hluboce zakořeněných diskriminačních tradic ve společenských zvycích a vztazích, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariérách, stejně jako i individuálních postojů ke zdravotnímu postižení a postižených. „Kde jinde má začít náprava výše popsaného neblahého stavu než ve školních lavicích? Školská integrace představuje důležitou součást celkového pojetí školské reformy.“¹¹⁴

Dokument II. vatikánského koncilu Deklarace o křesťanské výchově *Gravissimum educationis* zdůrazňuje mezi všemi výchovnými prostředky zvláštní význam školy¹¹⁵ a uvádí, že všichni lidé bez rozdílu rasy, stavu a věku mají nezczitelné právo na výchovu odpovídající cíli jim vlastnímu, což je dáno jejich lidskou důstojností.¹¹⁶ Rodiče pak mají první a nezadatelnou povinnost i právo vychovávat děti, a proto potřebují mít skutečnou svobodu vybrat si školy.¹¹⁷

Úlohu školy pro společnost i jednotlivce vidí Jan Sokol v tom, že škola dětem zprostředkuje první styk s dospělou společností cizích lidí (první a rozhodující zkušenost, která natrvalo ovlivní vztah dětí ke společnosti), kde platí pravidla a lidé jsou si rovni. Dále má škola dětem pomoci, aby z nich vyrostli svobodní, zralí a dospělí lidé, kteří budou schopni převzít za svět zodpovědnost. Konečně má škola dát dětem schopnost postarat se o sebe a ve společnosti obstát.¹¹⁸

Z výše uvedeného vyplývá nezastupitelné místo školy v životě společnosti i jednotlivce a nutnost jejího zpřístupnění všem. Tomu mají sloužit i snahy o integraci.

¹¹⁴ MICHALÍK, Jan: *Škola pro všechny aneb Integrace je když...*, Vsetín: ZŠ Integra, 2002, s. 7.

¹¹⁵ Srov. DRUHÝ Vatikánský koncil: Deklarace o křesťanské výchově *Gravissimum educationis*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 5.

¹¹⁶ Srov. tamtéž, 1.

¹¹⁷ Srov. tamtéž, 6.

¹¹⁸ Srov. SOKOL, Jan: *Filosofická antropologie*, Praha: Portál, 2002, s. 84–85.

5.1 SEPARACE, NEBO INTEGRACE?

Už několik desítek let se zaníceně diskutuje o tom, zda děti s postižením mají být vzdělávány v základních školách spolu se svými vrstevníky, nebo mají navštěvovat speciální školy. Zastánci i oponenti plné integrace však dosud nepředložili jednoznačné podpůrné argumenty pro svá stanoviska a tvrzení. Protože záleží na individuálních schopnostech, potřebách a na hloubce a charakteru postižení toho kterého dítěte, ukazuje se, že jak integrovaná, tak segregovaná forma vzdělávání má jak své výhody, tak i nedostatky,¹¹⁹ což se týká zvláště vzdělávání autistických dětí. A tak se typ školy může během školní docházky u autistického dítěte i měnit. „Zatímco menší děti, zvláště děti s těžším postižením, mají větší užitek ze speciálního vzdělávání, starší děti by měly být vzdělávány podle běžných osnov, protože druhý stupeň školy hraje klíčovou roli pro další vzdělávání či pracovní uplatnění.“¹²⁰

A jaké byly praktické dopady legislativní úpravy ve prospěch integrovaného vzdělávání? V některých státech došlo k zavírání či dokonce k zákazu speciálních škol a například ve Spojených státech dramaticky poklesla kvalita výuky. Nepřípravenost škol na integraci se zvláště projevila u vzdělávání autistických dětí, poněvadž většina učitelů se nestačila seznámit s problematikou autismu a specializovaná pomoc na školách mnohde nebyla žádná. Neschopnost škol zabývajících se integrací zajistit dětem s autismem vysoce odbornou péči vedla nakonec mnohé rodiče ke snaze využít zákona spíše k prosazení speciálního vzdělávání. Dokonce i ti rodiče, kteří prosazovali plnou integraci, začali připouštět, že vzdělávání dětí s autismem se za stávající situace nepřipravenosti učitelů a nedostatečné speciální pomoci lépe nastartuje ve specializovaných školách a vytvoří se tak základ pro pozdější postupnou integraci.¹²¹

Klíčovou otázkou, jak se na základě zkušeností s integrací autistických dětí ukázalo, není to, zda je lepší integrace, či separované vzdělávání, ale jak zajistit v tom kterém vzdělávacím systému a zařízení všechny sociální, emocionální a vzdělávací potřeby autistického žáka. Jak jednoznačně ukázal výzkum provedený v zařízeních pro vzdělávání dětí s autismem, předpokladem úspěšného vzdělávání autistů je dobře strukturované prostředí. Nezbytná je také nabídka individuálních

¹¹⁹ Srov. HOWLIN, Patricia: *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*, Praha: Portál 2005, s. 143.

¹²⁰ Tamtéž, s. 143.

¹²¹ Srov. tamtéž, s. 144.

vzdělávacích programů. Výukové cíle (pružně modifikované podle potřeb a schopností dítěte) mají být jasné jak učitelům, tak i dítěti a jeho rodičům.¹²²

Velký význam pro kvalitu vzdělávání dětí s autismem má využití strukturovaného programu, který se zaměřuje na zlepšení studijních a sociálních dovedností dítěte. Nezbytné jsou i direktivnější zásahy učitele při redukování nežádoucích projevů chování a při rozvíjení žádoucích dovedností pomocí behaviorálních strategií, přičemž behaviorální modely jsou mnohem účinnější než psychoanalytické a ty, které jsou založeny na modelech smyslových deficitů. Je dobré zahrnout do nácviku sociálních dovedností a funkční komunikace i výcvik zdravých jedinců, výcvik se tak stane mnohem úspěšnější. Při vytváření účinných vzdělávacích programů je třeba využít také podrobných individuálních hodnocení, speciálních výukových technik a často i velkých změn v uspořádání výukového prostředí.¹²³

„Jelikož postižení autismem jsou navzájem velmi odlišná a škála postižení je velmi rozsáhlá, je jasné, že žádný přístup či systém nemůže být univerzální“¹²⁴ a vysoce strukturované učení je třeba přizpůsobit individuálním potřebám každého žáka. Podívejme se nyní blíže na jednotlivé možnosti vzdělávání dětí s autismem.

5.2 SEPAROVANÉ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM

„Jako ve všech vzdělávacích zařízeních i ve školách pro děti s autismem je úroveň vzdělávacích programů a kvalita nabízené výuky velmi rozdílná.“¹²⁵ Jaké jsou tedy klady a zápory specializovaných autistických tříd či škol obecně?

Velkou předností specializovaných vzdělávacích zařízení pro autistické žáky je to, že učitelé, odborně připravení a zkušení ve výuce a výchově dětí s poruchami autistického spektra, mohou svým žákům připravit na míru šité programy, správně reagují na problémy s chováním, minimalizují rituální a nutkavé projevy, rozvíjejí sociální a komunikační dovednosti a vytvářejí optimální prostředí pro maximální rozvoj schopností svých žáků. Při menším počtu žáků ve třídách má zde učitel větší možnosti individuálního přístupu, což je v nespecializovaných třídách možné jen málokdy. Vysoký standard výuky pomáhá udržet i nezanedbatelná podpora a pochopení kolegů, kteří se zabývají podobnými problémy. Specializované školství navíc staví nejen na úzké spolupráci s rodinami, ale i zkušenými specialisty

¹²² Srov. tamtéž, s. 144.

¹²³ Srov. tamtéž, s. 145.

¹²⁴ Tamtéž, s. 147–148.

¹²⁵ Tamtéž, s. 147.

(pediatry, praktickými lékaři, psychiatry a psychology), kteří jsou připraveni poskytnout potřebnou radu a pomoc nejen učitelům, ale i dítěti a jeho rodině. U mnohých dětí (dokonce i u těch, které mají velké problémy v chování) dochází po nástupu do autistické třídy k rychlému zlepšení¹²⁶

Specializované třídy či školy však mají i své nevýhody. Mezi ně patří i to, že za situace, kdy všechny děti mají vážné problémy v sociální oblasti, „i nejzkušenější učitel bude mít s rozvíjením sociálního chování velmi těžkou práci. I když všechny děti ve třídě mají poruchu autistického spektra, jejich projevy a schopnosti se mohou velice lišit. I autistické děti mají tendenci kopírovat nevhodné chování od svých vrstevníků a rodiče mají obavy z potenciálního rizika nových problémů.“¹²⁷ Rozvoj sociálních vztahů v autistické třídě vyžaduje od učitele vysokou profesionalitu.

Pro děti s vysoce funkčním autismem (některé z nich mohou být v určitém směru i velmi nadané) je největší nevýhodou specializovaných tříd či škol omezená nabídka vzdělávacích programů, a také možnost začlenit do vzdělávacího programu „normální osnovy“ je využívána velmi omezeně. Jen málokterá škola pro děti s autismem dává příležitost svým nadaným žákům studovat externě matematiku, fyziku či informatiku tam, kde mají pro tyto předměty kvalifikované učitele. A poněvadž úspěch v dalším životě závisí na dosažené kvalifikaci, neschopnost specializovaných autistických tříd a škol má neblahý vliv na budoucnost svých žáků.¹²⁸

Poněvadž asi polovina dětí s autismem má střední nebo těžký stupeň mentální retardace, nabízí se otázka, proč vytvářet specializované školy a třídy pro autisty, když jsou k dispozici volná místa ve školách pro děti s mentální retardací. Takových škol je daleko více než těch autistických, lze je tedy bez problémů nalézt v blízkosti bydliště dítěte a odpadá dojíždění či využití internátního zařízení. Mnohem lépe se navazuje tolik potřebná spolupráce učitelů s rodinou, také dítě má větší šanci nalézt kamarády mezi vrstevníky. A protože jsou tyto školy větší než školy specializované na autismus, nalezneme zde i lepší vybavení a prostorové možnosti.

Avšak specifické rysy autistické poruchy přinášejí do tříd pro děti s mentální retardací závažné problémy, které plynou z konfrontace poměrně vyrovnaného

¹²⁶ Srov. tamtéž, s. 148.

¹²⁷ Tamtéž, s. 148.

¹²⁸ Srov. tamtéž, s. 148–149.

vývojového profilu mentálně retardovaného dítěte s nevyrovnaným vývojovým profilem autisty a z velmi rozdílných vzdělávacích přístupů a programů. U mentálně retardovaného dítěte je vývoj opožděn ve všech jeho oblastech a jeho komunikační a sociální dovednosti a emocionální vývoj odpovídají úrovni v jiných oblastech, takže výuku těchto dětí lze jejich kognitivní úrovni dobře přizpůsobit. U autistického dítěte je naproti tomu sestavení individuálního vzdělávacího plánu mnohem těžší, poněvadž určité oblasti jsou v normě (například motorické dovednosti), v neverbálních oblastech je vývoj jen málo opožděný, avšak v oblasti komunikace, sociálních vztahů a emocí je postižení dítěte velmi hluboké.¹²⁹ „Jestliže porovnáme děti s mentální retardací a děti s autismem, jejichž vývoj v neverbálních dovednostech je na stejné úrovni, pak děti s autismem jsou daleko více postižené v komunikačních a sociálních dovednostech. Jestliže srovnáme obě skupiny na základě stejných komunikačních a sociálních dovedností, pak motorické dovednosti dětí s autismem jsou mnohem lepší. Tento fakt může velmi komplikovat úlohu učitelů v takto smíšených třídách.“¹³⁰ Navíc na autistické děti nezbývá mnoho času.

Další problémy přináší puberta, kdy děti s mentální retardací mají už vytvořen systém funkčních sociálních vztahů a jsou schopny týmové práce, takže výuka je možná i ve větších skupinách. „U dětí s autismem však přetrvává neschopnost navazovat různé typy sociálních kontaktů, a proto je stále naprosto nutná individuální výuka.“¹³¹

Poněvadž má autistické dítě i v pubertě většinou velké nedostatky v oblasti představitosti a napodobování, velmi těžce se zapojuje do symbolických her a kolektivních aktivit s vrstevníky. A tak postupuje izolace dítěte, která vede k problémovému chování. Učitelé a vychovatelé, kteří nejsou dobře obeznámeni s autismem, si s tím jen velmi těžko poradí. Tolik potřebný specializovaný výcvik není vždy dostupný, navíc „chybí i možnost vzájemných konzultací a výměny zkušeností, která je běžná ve specializovaných autistických školách.“¹³²

Školy pro děti s lehkou mentální retardací a poruchami emocí a chování mohou být v určitých případech vhodné pro děti s lehkým autistickým postižením, avšak i zde může nevyrovnaný vývojový profil autistických dětí přinášet při výuce časté problémy, které jsou obdobné jako při zařazení autistického dítěte do školy

¹²⁹ Srov. tamtéž, s. 149.

¹³⁰ Tamtéž, s. 149–150.

¹³¹ Tamtéž, s. 150.

¹³² Tamtéž, s. 150.

pro děti s mentální retardací. Opět je ztížena výuka ve skupině. Znovu zde hraje roli to, že ačkoli je kognitivní vyspělost u autistů přinejmenším v určitých oblastech mnohem vyšší, jejich komunikační dovednosti a schopnost orientace v sociálních vztazích je naopak na mnohem nižší úrovni. Navíc behaviorální problémy žáků těchto škol jsou velmi odlišné od problémů dětí s autismem, a to jak co do jejich příčin, tak i co do nápravné strategie a výchovných přístupů.¹³³

„Také obecné cíle těchto škol nemusí vyhovovat žákům s autismem. Důraz na rozvoj nezávislosti a sebemotivace může žákům s autismem působit nepřekonatelné problémy, které nezvládnou bez soustavné podpory ze strany učitele a bez stálého vedení specializovaného pedagoga.“¹³⁴

Nejhorší je, že často dochází k slovnímu či fyzickému napadání bezradných a zranitelných autistických žáků sociálně vyspělejšími spolužáky, kteří využívají jejich nedostatků v sociálním porozumění. Některé děti s autismem dokonce považují týrání za výraz „přízně“. Pro svůj komunikační deficit však stejně obvykle ani nejsou schopny se svěřit se svým trápením a upozornit na týrání. „Někdy to trvá celé roky, než jsou postižení autismem schopni popsat své zážitky a city, a rodiče se dovědí o traumatech, která jejich dítě denně prožívalo, až za mnoho let.“¹³⁵

Poněvadž většina autistických dětí má problémy s komunikací, je třeba si položit i otázku, zda by nebyly vhodné pro tyto děti třeba právě školy či třídy určené pro děti s poruchami komunikace. Mezi poruchami komunikace neautistických dětí a dětí s autismem je však velký kvalitativní rozdíl. Zatímco autistické děti i při zdánlivém nepostižení jejich expresivního jazyka mají velké problémy se sociální reciprocitou, představivostí, symbolickou hrou a neverbální komunikací, neautistické děti s poruchami komunikace většinou v těchto oblastech problémy nemají. Celkově jsou autistické děti málo motivovány ke spontánní komunikaci. Nelze se proto divit, že výukové strategie, které školy a třídy pro děti s poruchami komunikace nabízejí, se pro autistické žáky nehodí a že tyto děti proto daleko lépe prospívají v autistických třídách. Protože jen nemnohým žákům se podaří dosáhnout na školách pro děti s poruchami komunikace plně formální

¹³³ Srov. tamtéž, s. 150.

¹³⁴ Tamtéž, s. 150.

¹³⁵ Tamtéž, s. 151.

kvalifikace, ani autističtí žáci nemají velkou šanci získat na těchto školách odpovídající vzdělání.¹³⁶

Doposud jsme hovořili pouze o segregovaném školství. Než přejdeme k problematice dětí s autismem v běžných školách, tedy k problematice integrace, je třeba se zmínit o možné alternativě k segregovanému školství dané začleněním malých tříd specializovaných na výuku dětí s autismem do nějaké větší školy. „Může to být škola pro děti s mentální retardací nebo základní škola. Výhodou takového uspořádání je, že děti s autismem mohou využívat některých zařízení těchto škol a přitom mají zajištěnu specializovanou výuku. Zatím není dostatek přesvědčivých důkazů pro ani proti tomuto typu výuky dětí s autismem. Je jasné, že některým dětem s autismem prospívá, ale integrace v praxi je poměrně malá. Učitelé autitříd se často cítí izolovaní, nebo dokonce odmítáni zbytkem školy.“¹³⁷

5.3 INTEGROVANÉ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S AUTISMEM

Pokud jde o děti s autismem v běžných školách, ty s lehčí formou svého postižení se mohou za určitých podmínek poměrně snadno začlenit mezi své vrstevníky. Vliv zdravých dětí dobře působí na rozvoj herních dovedností a sociálních vztahů autistů, ovšem interakce musí být pečlivě strukturované a podporované učitelem. Nesmí se též zapomínat na důležitost uspořádání třídy a vybavení pomůckami a hračkami, aby se udrželo nadšení zdravých dětí.

Zatímco tlak na integraci se projevuje především u mladších dětí s mírným postižením a stále více základních škol přijímá na první stupeň děti s různým postižením, u autistických žáků roste s jejich věkem riziko odmítnutí školou. Objevuje se zde totiž diskriminace jak ze strany učitelů, tak i ze strany žáků, jejíž základní příčinou je trvání na dosažení určitého stupně abstraktního myšlení a nevhodný způsob školního hodnocení. Má-li autistické dítě, které není schopné splnit náročné parametry, navíc rušivé chování, jsou negativně ovlivňovány i ostatní děti ve třídě. Navíc klíčovou otázkou pro každého dospívajícího je to, jak bude přijímán vrstevníky. Mnohdy svízelné období dospívání, kdy se vytvářejí normy pro skupinový život, činí dítěti jeho autistická porucha ještě těžším také proto, že ti, kteří se nějakým způsobem liší, mezi spolužáky „nezapadají“ a jsou jimi většinou bez milosti vyloučeni.¹³⁸

¹³⁶ Srov. tamtéž, s. 151.

¹³⁷ Tamtéž, s. 152.

¹³⁸ Srov. tamtéž, s. 152.

Dalším problémem pro autistické žáky je to, že struktura vzdělávání na druhém stupni základní školy a ještě více na středních školách se podstatně liší od toho, s čím se dříve setkávali na prvním stupni. Na prvním stupni základní školy jsou totiž většinou ve třídě stejné děti, hodiny probíhají ve stejné učebně a učitelé se mění jen málokdy. Školy bývají relativně malé, učitelé a rodiče se navzájem dobře znají, navíc se celkem snadno dosáhne důležité shody mezi učitelem a vedením školy. Učitelé obvykle tolerují některé výstřelky chování svých žáků, „protože ze zkušenosti vědí, že toto chování není projevem nepřátelství nebo drzosti, ale projevem neschopnosti rozumět sociálním vztahům.“¹³⁹ Také žáci obvykle postupně přijmou „zvláštního“ spolužáka, což zmírní jeho možnou izolaci a nudu. „V takovém prostředí je možné, i když v žádném případě to není snadné, zabránit posměchu, šikaně a týrání dítěte s autismem“¹⁴⁰ a toto prostředí je pro svou relativní stálost, přehlednost a předvídatelnost blízké potřebám autistického žáka.

Když žáci přecházejí z prvního stupně venkovské základní školy na druhý stupeň do městské školy, případně nastupují z druhého stupně venkovské základní školy na městskou střední školu, tyto školy bývají obvykle velké, více členěné a nepřehledné a i většina spolužáků může být nových. Místnosti výuky a učitelé se mění podle předmětů a může zde docházet i k výměně spolužáků. Velký počet žáků či studentů znesnadňuje zabránění šikaně či týrání, zvláště když učitelé obvykle ani své žáky pořádně neznají. Malá je také obeznámenost učitelů s problematikou méně známých postižení, mezi něž patří i autismus. Nevyrovnaný vývojový profil autistického žáka či studenta proto přináší učitelům nesnadné problémy a práci navíc, což někdy otřese i jejich sebedůvěrou. A tak si kladou další a další otázky. „Jak je možné, že žák, který má vynikající znalosti z dějepisu nebo je nejlepším matematikem školy, není schopen si přinést na hodiny správnou učebnici nebo si zavázat tkaničku u boty? Jestliže má dítě s autismem ohromnou slovní zásobu a paměť, jak je možné, že píše podprůměrné slohové práce, má potíže s porozuměním slovním pokynům a obtížně spolupracuje s ostatními? Místo toho, aby tyto problémy byly brány jako důsledek vrozeného postižení, které dítě nemůže ovlivnit, je rušivé chování často interpretováno jako záměrné zlobení a provokování“¹⁴¹ a je někdy dokonce učitelem pokládáno za přímé ohrožení jeho autority. Je proto nutné co nejdříve zvýšit obeznámenost všech účastníků

¹³⁹ Tamtéž, s. 153.

¹⁴⁰ Tamtéž, s. 153.

¹⁴¹ Tamtéž, s. 153.

vzdělávacího a výchovného procesu s problematikou autismu, aby se mohli podílet na vytvoření a plnění funkčního vzdělávacího programu. Tato spolupráce všech je pro úspěšné vzdělávání autistického žáka či studenta nezbytná.

Autističtí žáci a studenti to nemají v běžných školách vůbec lehké a jejich situace je složitá. Mnozí z nich jsou schopni své problémy s učiteli i spolužáky srozumitelně popsat. Je řada těch, kteří navštěvovali mnoho škol, aniž by někdo z učitelů projevil snahu jejich speciální vzdělávací, sociální a behaviorální zvláštnosti pochopit a respektovat. Potýkali se proto v osamocení a bez sebemenší podpory s nepochopením a špatným zacházením po celou dobu své školní docházky. „Jen málo postižených mělo takové štěstí, že našli chápající učitele či školy, kde jim nabídli takovou podporu, že měli možnost plně využít svých studijních dovedností a svého nadání. Většinou to však záleželo spíše na šťastné shodě okolností než na nějakém záměrném plánování a úpravě vzdělávacího programu.“¹⁴²

A tak je mnoho rodičů postaveno před těžko řešitelné dilema, zda dát schopnému dítěti šanci na vzdělání a budoucí uplatnění za cenu utrpení v běžné škole, nebo předejít velmi pravděpodobnému utrpení dítěte odmítnutím vzdělávání v běžné škole s tím, že se výrazně omezí jeho budoucí šance.

Perspektivy integrace autistických žáků v běžných školách však nejsou tak chmurné, jak by se po přečtení předchozích řádků mohlo zdát, protože významnou, avšak odstranitelnou příčinou strádání autistických žáků v běžných školách, je velmi neutěšená úroveň znalostí učitelů základních a středních škol o autismu. Tito učitelé však nejsou sami, protože i „velmi málo pedagogů ve školách pro žáky s mentální retardací prošlo nějakým kurzem či praktickým výcvikem pro výchovu a vzdělávání dětí s autismem“¹⁴³, a dokonce také „i psychologové speciálně pedagogických center pro děti s postižením nemají dostatečné znalosti o autismu.“¹⁴⁴ Avšak je velmi pravděpodobné, že se téměř každý pedagog během své kariéry s nějakým autistickým žákem setká. „Je proto třeba zajistit mnohem více informací a možností vzdělávání o intervencích, strategiích a metodách přístupu k dětem s autismem.“¹⁴⁵

Klíčovou roli při výchově a vzdělávání žáků s autismem hraje včasné stanovení diagnózy. Ta se na druhém stupni základní školy a v pozdějším věku

¹⁴² Tamtéž, s. 156.

¹⁴³ Tamtéž, s. 157.

¹⁴⁴ Tamtéž, s. 157.

¹⁴⁵ Tamtéž, s. 157.

určuje jen velmi obtížně, protože ten, kdo prošel prvním stupněm má postižení mírnější než ten, u něhož byl zjištěn autismus již v raném věku. Žáci s pozdní diagnózou autismu byli na prvním stupni označováni jako emočně labilní nebo s poruchami chování a případná terapie byla zaměřena primárně na problémy chování či emocionální klima v rodině. Po příčinách abnormního chování se dál nepátralo. Protože při pozdním zjišťování a upřesňování diagnózy autismu záleží velmi na postřezích učitelů, je nutná jejich informovanost o této vývojové poruše. Dále je třeba pro úplnost uvést, že obtíže při pozdním rozpoznávání autismu se netýkají pouze běžných škol, ale i mnohých škol speciálních. „Je samozřejmé, že jestliže skryté příčiny správně diagnostikujeme a vycházíme z těchto zjištění, pak je daleko větší pravděpodobnost, že učitelé budou spolupracovat na nápravě takového chování.“¹⁴⁶

5.4 ZÁSADY VÝUKY DĚTÍ S AUTISMEM

Samotné klíčové zjištění, že dítě je autistické, ještě problém vzdělávání neřeší, ale má být podnětem ke změně přístupu k dítěti a má vést i ke změně výukových a výchovných metod a přístupů, ke změně organizace třídy. Dnes jsou poučenému a dále hledajícímu čtenáři k dispozici četné publikace, které přinášejí „celou řadu praktických rad, jak pomoci dětem s autismem, jejich učitelům a rodinám, a to v rozličných prostředích a typech zařízení. Existují však určité principy, které musí být v každém případě dodrženy.“¹⁴⁷

Struktura jako opěrný bod hraje v životě autisty velmi významnou roli. Bez ní je autista jen bezradným cizincem v chaotickém a nesrozumitelném světě, ve světě budícím úzkost. Je tomu tak i při výuce a nutnost strukturování se zde týká všeho. „Celý výukový systém, včetně uspořádání třídy, má poskytovat žáku s autismem vizuální klíč a napomáhat pochopení situace.“¹⁴⁸ Místo pro práci musí být proto jasně odlišeno od místa hry a odpočinku, místo pro individuální výuku zřetelně odděleno od místa pro skupinovou činnost. Rozestavení stolů a židlí je pro jeho stálost dobré označit na podlaze barevnými lepicími pruhy. Autistický žák má mít mimo dosah dění ve třídě jasně vymezené místo pro svůj oddechový čas. Vizuální odlišení se týká i různých typů aktivit, kdy pomůcky určují druh úkolů a jejich seřazení pak pořadí. Barevné kontejnery pro ukládání pomůcek slouží tak

¹⁴⁶ Tamtéž, s. 157.

¹⁴⁷ Tamtéž, s. 158–159.

¹⁴⁸ Tamtéž, s. 159.

zároveň k uložení splněných úkolů. „I když popsané uspořádání je navrženo pro specializované autitřídy a v běžných třídách základních škol není úplně proveditelné, přesto je celá řada prvků, kterých mohou využít i učitelé těchto škol.“¹⁴⁹

U všech dětí může docházet k problémům s chováním, když se nudí. U autistů se za této situace objevuje nutkavé chování, rituály a další potíže s chováním pro ně typické. Tomuto lze předcházet pevně stanoveným a dodržovaným školním programem, takže žák má jasno, co se od něj očekává a co bude po ukončené činnosti následovat. „U žáků s autismem je většinou třeba doplnit rozvrh třídy i individuálním rozvrhem každého žáka, kde je také zviditelněno množství práce, které se od něj čeká.“¹⁵⁰

Je třeba zdůraznit, že veškeré informace musí být pro autisty podpořeny vizuálními klíči. Tato podpora je zvláště důležitá u úkolů, kde autista pracuje samostatně. „Například jestliže dítě po každé ukončené činnosti odstraní kartičku s dokončeným úkolem, je to mnohem jasnější informace, než kdyby se dítě orientovalo jen podle hodinek.“¹⁵¹ Také každou čtvrt hodinu učitelem odtržený lístek z trhacích „hodin“, umožní žákům lépe vnímat běh času než sledování nástěnných hodin ve třídě.

Jedním z velkých problémů pro autistické děti je nestrukturovaný volný čas. Ve škole jsou to převážně přestávky. Zatímco zdravé děti během nich relaxují nebo navazují kontakty se spolužáky, pro autistické děti je to velmi stresující doba nestrukturovaného času i prostředí, kdy začínají být velmi zvláštní a nápadně odlišně se chovají zvláště při volné hře. „Nutkavé či rituální chování se stane výraznějším a riziko posměchu, šikany, či dokonce týrání ze strany spolužáků vzrůstá, zvláště je-li o přestávkách redukován dozor vyučujících.“¹⁵²

5.5 INTEGRACE JAKO DOPROVÁZENÍ

Z předchozí kapitoly je zřejmé, kolik péče potřebuje rodina s autistickým dítětem od okolí a odborníků, aby situaci dobře zvládla. Daří-li se rodině v péči o své dítě, je to dobrý předpoklad pro zahájení školní docházky dítěte. Je docela možné, že se rodiče rozhodnou pro vzdělávání svého dítěte v místní základní škole. Předpokladem pro přijetí dítěte je ochota a pochopení jak ředitele, tak i učitelů

¹⁴⁹ Tamtéž, s. 159.

¹⁵⁰ Tamtéž, s. 159.

¹⁵¹ Tamtéž, s. 160.

¹⁵² Tamtéž, s. 160.

a v neposlední řadě i rodičů ostatních dětí. Samotná ochota však nestačí, poněvadž většinou chybí větší orientace v problematice autismu. Proto je důležitá otevřenost všech pro informace odborníků, kteří budou po dobu integrace pedagogy i jiné zainteresované osoby doprovázet. Vzdělávat v problematice se bude muset i třídní učitel, kterému nesmí být proti mysli i to, že po dobu integrace dítěte mu v růstu budou pomáhat jiní. Integrace je týmová práce. Ten, kdo pro ni nemá předpoklady, těžko bude přínosem pro úspěšnou integraci žáka.

Většinou bývá pro úspěšnou integraci nezbytný i asistent třídního učitele. Pokud však je považován učitelem za rušivý prvek, vážně nejen výuka autistického žáka, ale i výuka vůbec. V procesu integrace doprovází učitel asistenta, asistent učitele, oba pak sami doprovázeni odborníky, žáka. Důležitý je také úzký kontakt s rodiči, vzájemné porozumění a předávání zkušeností. Rodiče toho vědí o svém dítěti nejvíce a mohou tak obohatit všechny zúčastněné.

Pak jsou zde ještě spolužáci, žáci jiných tříd a jejich učitelé, a také vychovatelé a ostatní zaměstnanci školy. Všech se nějakým způsobem integrace dotýká a zpětně jejich postoje se dotýkají integrace. Integrace je náročnou, ale užitečnou školou otevřenosti, spolupráce a doprovázení pro všechny zúčastněné.

6 DOPROVÁZENÍ ŽÁKA S AUTISTICKÝMI RYSY PŘI VÝUCE NÁBOŽENSTVÍ A PŘI PŘÍPRAVĚ NA SVÁTOSTI

6.1 EXKURZ DO PSYCHOLOGIE NÁBOŽENSTVÍ A VÝVOJOVÉ PSYCHOLOGIE

Abychom se mohli věnovat doprovázení žáka s autistickými rysy při výuce náboženství a přípravě na svátosti, je třeba se podívat, co nám k tomuto tématu může říci psychologie náboženství a vývojová psychologie.

6.1.1 Náboženství jako symbolický svět

Náboženský život se projevuje ve formulovaných míněních, ve způsobech chování a v zážitcích. U všech těchto projevů náboženského života je rozhodující sociální základ. „Na úrovni představ spjatých s vírou (názory, přesvědčení) slouží náboženství jako soustava, která vyjadřuje smysl a cíl lidského života.“¹⁵³ Lze tedy hovořit o náboženství jako o symbolickém světě, který má své vlastní smysluplné pojmy, symboly a rituály. Každá náboženská skupina má svůj smysluplný systém odpovídající její sociální základně. Noví členové se v procesu socializace učí, jak mohou a mají rozumět určitým způsobům chování, zážitkům a událostem. Socializace je zde tedy způsobem, kterým náboženská skupina sdílí svůj systém s novými členy. Je proto pro nás velmi důležitým pojmem.

„Náboženství jako systém dávající smysl tedy propůjčuje obtížně pochopitelným projevům význam, nebo je alespoň činí pro jedince nějak přijatelnými.“¹⁵⁴ Každé náboženství se především snaží pomoci vyrovnat se s velkými životními událostmi, které ostře zasahují do života (narození, sňatek, rituály dospívání, nemoc, neštěstí, smrt). Pro situace životních předělů jsou určeny specifické rituály.

Náboženství však neposkytuje pouze myšlenkovou soustavu dávající smysl. Důležitou nabídkou náboženství jsou i sociální role pro chování člověka. A tak se i zde uplatní to, že jak vyrůstáme, přejímáme prostřednictvím učení velké množství trvalejších vzorců chování. Je to spontánní a upřímné, není to divadelní hraní.

Role se ve společenství zpravidla vyskytují ve vzájemné souhře, rozlišujeme hlavní a doplňkové role. Jednání podle vzorců rolí (např. učitel – žák, vůdce – vedený, duchovní – laik) je průběžně ovlivňováno tím, co říká a činí protějšek. To vede k prožívání sebe sama v rámci soustavy rolí a získáváme v nich postupně

¹⁵³ HOLM, Nils G[...]: *Úvod do psychologie náboženství*, Praha: Portál, 1998, s. 20.

¹⁵⁴ Tamtéž, s. 20.

jistotu. Nakonec se cítíme v daném společenství jako doma. Náboženská socializace v tom není výjimkou. „Když se začleňujeme do náboženského společenství, přijímáme tedy vysvětlující modely a vzorce chování, které začínáme upřímně uplatňovat jako své vlastní. Jinými slovy, zvnitřňujeme obsah víry (vyznání) a rituály (bohoslužebný život, liturgie). Ty nám umožňují také zážitky na čistě osobní úrovni. Pokud toto vše probíhá hladce, zakoušíme integritu (soudržnost) a prožíváme **identitu**.“¹⁵⁵

6.1.2 Náboženství jako prožitek

Obecně lze chápat náboženskou zkušenost jako zážitek interakce s něčím nadpřirozeným. Náboženské zážitky mohou mít velice rozdílnou povahu a intenzitu. Vždy obsahují citové momenty, avšak to není vše. „Obvykle vede intenzivní náboženský zážitek k novému vědění a k novým poznatkům. Náboženské zážitky se týkají všech schopností člověka (na úrovni psychologie vnímání a učení, poznávání, cítění atd.) vnímat a zpracovávat dojmy.“¹⁵⁶ Náboženské zážitky lze různě klasifikovat. Pro nás je nejdůležitější skupina utvrzujících zážitků, které se vyskytují nejčastěji, jsou nejméně intimní a složité a můžeme je rozdělit do dvou typů. Do prvního patří všeobecný prožitek posvátnosti (např. při bohoslužbách a na posvátných místech). Lze jej vymezit jen obtížně, a to snad obecně jako pocit Boží přítomnosti. Pro druhý typ, který je speciálnější, je charakteristické konkrétní vědomí Boží přítomnosti (např. prostřednictvím hudby, určitého slova nebo činnosti kněze).¹⁵⁷

Zážitky ovlivňují vnímání. Smyslové orgány nejsou s to zachytit všechny podněty z okolí, navíc zdaleka ne všechny podněty postřehneme a uvědomíme si je. Vybíráme si a tento výběr závisí na mnoha vnitřních faktorech. „Nastavení“ pro určité podněty je podepřeno dřívějším zvnitřněním zkušeností. Návyky a určité představy vytvářejí rutinu a pozornost vzbuzuje jen to, co je neočekávaně jiné. To, co si z podnětů nakonec vybereme jako informaci, závisí i na našich motivech, které mají často citový náboj. Máme-li žízeň, vnímáme pohotověji podněty, které směřují k jejímu utišení. Navíc je známo, že podněty, které působí například na náš zrakový orgán, jsou mnohdy vnímány rozdílně, což se v psychologii ilustruje řadou dvojznačných obrazů.

¹⁵⁵ Tamtéž, s. 21.

¹⁵⁶ Tamtéž, s. 36.

¹⁵⁷ Srov. tamtéž, s. 39.

Zážitky získáváme i prostřednictvím příběhů. A tak nemusí být role vždy určovány sociálně, nýbrž mohou být dány prostřednictvím příběhů posvátného vyprávění. Zpráva o jednání člověka s Bohem slouží jako strukturující vzorec role, který je vhodný i pro situace podněcující určitý způsob prožívání. Pro náboženství je charakteristická interakce mezi člověkem a Bohem a jsou pro ni k dispozici již předem ztvárněné modely, které můžeme nalézt v posvátných textech. „Tam se sděluje, jak lidé přistupovali k Bohu a jak Bůh reagoval. Když si člověk v náboženské tradici tato posvátná vyprávění osvojuje, zvnitřňuje si tím modely pro jednání s nadpřirozenem.“¹⁵⁸ Máme tedy modely a role nejen pro nás, ale i pro nadpřirozeno. Způsoby jednání připisované náboženskou tradicí Bohu jsou tedy (z psychologického hlediska) Boží role. Daná tradice pro jednání (interakci) s Bohem předkládá předem stanovené role. „Spojením většího počtu příběhů o Božím jednání se v člověku vytváří jakási zobecněná Boží role neboli představa Boha.“¹⁵⁹

Zvnitřnění určitých rolí lidských i Božích je tedy předpokladem pro náboženské prožívání. A čím lépe je určitá náboženská tradice zvnitřněna a „nacvičena“, tím je převzetí určité role v chování člověka pravděpodobnější. A pokud člověk zakouší svou situaci jako choulostivou, obtížnou a plnou úzkosti, je motivován pro vědomé či nevědomé hledání nových možností obstát. Tak situace člověka motivuje i náboženský zážitek.¹⁶⁰

6.1.3 Vývojová hlediska v psychologii náboženství

Poruchy autistického spektra jsou vývojové poruchy, má tedy k naší problematice co říci vývojová psychologie a psychologie náboženství, která bere v potaz i vývojové hledisko. Vždyť vznik a celoživotní vývoj osobní religiozity je jedním z hlavních témat psychologie náboženství.

Hybnými silami psychického vývoje jsou biologické faktory (dědičnost, maturace mozku, celkový tělesný vývoj), sociální faktory (pokyny, příkazy a zákazy, nároky a příležitosti, socializace) a samotná psychika. Je třeba zdůraznit, že hybné síly nepůsobí izolovaně, nýbrž v interakci, při níž se mohou vzájemně posilovat, nebo oslabovat.

Ve vývojové psychologii se setkáváme s hledáním jasně odlišených stadií ontogeneze. V psychickém vývoji člověka však hraje zásadní roli jen jediný

¹⁵⁸ Tamtéž, s. 43.

¹⁵⁹ Tamtéž, s. 44.

¹⁶⁰ Srov. tamtéž, s. 44.

biologický předěl, a to je porod. „Další biologické předěly získávají psychologický význam tehdy, když jim její přírůstek společnost a když při jejich dosažení změni sociální postavení jedince.“¹⁶¹ Aby totiž společnost podpořila socializaci svých členů, sama vytyčuje určité předěly. Tyto předěly jsou však dnes v důsledku sekularizace bohužel málo významněny a příslušným rituálům není (při celkovém oslabení smyslu pro posvátno) přikládán patřičný význam. Naproti tomu nábožensky definované předěly „mohou těm, jichž se týkají, velmi účinně pomoci k silnému prožitku k přechodu z jednoho stadia do druhého.“¹⁶²

Jednou z forem vývoje je zákonitá krize. Ve vývojové psychologii se jedná o krizi tam, kde vrcholí napětí mezi hybnými silami vývoje. V duchovním životě také dochází k velmi významným a psychologicky zajímavým krizím. Při kombinaci krize psychické a duchovní se hovoří o psychospirituální krizi.¹⁶³

Orientaci v psychickém vývoji usnadňuje jeho rozčlenění do několika obsahových linií. Někdy se také hovoří o aspektech vývoje.

Prvními dny života začíná linie vyrovnávání se se světem věcí a symbolů (poznávání, hra, tvorba, práce). Z původně pouze sensoricko-motorické činnosti se vyvíjejí vyšší formy inteligentního jednání. Vývoj probíhá plynule i kvalitativními skoky a prvním předělem je začátek užívání symbolů (zvláště řeči) na počátku batolecího věku. Druhým předělem je pak v mladším školním věku nástup konkrétního logického myšlení.¹⁶⁴

Další tematickou linií duševního vývoje jsou vztahy k nejbližším lidem. „**Vztahy k rodičům** formují osobnost hluboce a trvale, zejména po celé dětství, přičemž toto formování má svá zákonitá stadia. Pro psychologii náboženství jsou vztahy k rodičům důležité zejména proto, že otcovství a mateřství patří k základním metaforám božství a na osobní zkušenosti s rodiči záleží, jakou prožitkovou kvalitu tyto metafory pro daného jedince získají.“¹⁶⁵ Od vztahu k rodičům jsou odvozeny vztahy k učitelům a dalším nadřazeným lidem, a také vztah k duchovnímu vůdci, zpovědníku či guru.

Pro většinu lidí patří k nejdůležitějším lidským vztahům vztahy erotické a sexuální. Stejný význam jako ony může mít i důvěrný sourozenecký vztah nebo

¹⁶¹ ŘÍČAN, Pavel: *Psychologie náboženství*, Praha: Portál, 2002, s. 165.

¹⁶² Tamtéž, s. 165.

¹⁶³ Srov. tamtéž, s. 165–166.

¹⁶⁴ Srov. tamtéž, s. 166–167.

¹⁶⁵ Tamtéž, s. 167–168.

blízké přátelství. „Sourozenecký vztah je základní metaforou zvláštní vztahové kvality náboženského *bratrství*, respektive *sesterství*.“¹⁶⁶

V určité životní etapě mají největší význam a citovou intenzitu rodičovské vztahy.

Pro úplnost je třeba se ještě zmínit o třech dalších tematických liniích psychického vývoje, a to o linii širších sociálních vztahů, linii vztahu k minulosti, přítomnosti a budoucnosti a linii vztahu k vlastní osobě.¹⁶⁷

6.1.4 Význam našeho exkurzu do náboženské a vývojové psychologie pro doprovázení autistického žáka

Nahlédli jsme do náboženské a vývojové psychologie, abychom se seznámili s náboženským vývojem v běžné populaci. Jak už bylo výše zmíněno, poruchy autistického spektra jsou pervazivním vývojovými poruchami. Srovnání možností jedinců s autismem s běžnou populací v jejich náboženském vývoji je proto velmi žádoucí.

Protože je náboženství symbolickým světem, bude jeho pochopení pro autistu vždy velkým problémem. Autista myslí konkrétně, hyperrealisticky a velmi obtížně zobecňuje. Slovo, které poznal v jedné souvislosti, v jiné je mu nesrozumitelné. Symbolům nerozumí, nechápe přísloví a podobenství.

Náboženství má i svůj prožitkový rozměr. I to je pro autistu překážka. Autista se nedovede nadchnout, žasnout, nedovede se vcítit, sdílet prožitky. Cesta k náboženství skrze prožitek je pro autistu také uzavřená.

Autista těžce navazuje vztahy. Většinou mu mnoho emočně neposkytují. Cesta k Bohu přes prožitek vztahu k otci je tedy také nereálná.

Již v běžné populaci těžko nalezneme stejné jedince. Autistů není příliš mnoho, ale paradoxně každý autista je přes společné znaky daleko odlišnější od jiného autisty než dva lidé běžné populace. Je to dáno právě tím, že se jedná o pervazivní vývojovou poruchu. Rozdíl jsou zde dány nerovnoměrností vývoje, která je u každého jiná.

Ještě je třeba dodat, že vzhledem k tomu, že každý autista je jiný, nelze sestavit nějaký pro všechny platný „manuál“, kterým by se zvládla náboženská výchova. Spíše by byly přínosnější kasuistické exkurzy do ostrůvků problematiky, které mohou být inspirací pro doprovázejícího při konkrétní aplikaci. Pokud jde o samotnou výuku náboženství, jsme na tom poněkud lépe, poněvadž se můžeme

¹⁶⁶ Tamtéž, s. 168.

¹⁶⁷ Srov. tamtéž, s. 168–170.

opřít o školní praxi z autistických tříd a z integrace autistických žáků. S přípravou na svátosti to ovšem bude těžší. Zde totiž nejde jen o pouhou výuku, ale o náboženskou výchovu a růst.

6.2 NÁBOŽENSKÉ VZDĚLÁVÁNÍ A VÝCHOVA AUTISTICKÝCH ŽÁKŮ

Náboženská výchova začíná v rodině. Označení rodiny jako *domácí církve* je výzvou „aby v každé křesťanské rodině byly prožívány rozličné aspekty vnitřního života Církve: první evangelizace, katecheze, svědectví, modlitba aj.“¹⁶⁸ Rodinná katecheze předchází, doprovází a doplňuje všechny ostatní formy katecheze. Zaujímá tak mezi nimi mimořádné postavení. Katechizace je v rodině zcela přirozenou součástí křesťanské výchovy, a to součástí daleko více dosvědčovanou a prožívanou, než otázkou výuky. Uskutečňuje se spíše příležitostně než systematicky a je umožňována, podporována a nesena silnými citovými vazbami zejména mezi rodiči a dětmi, ale i ostatními členy rodiny.¹⁶⁹

Křesťanská rodina je součástí farnosti a farnímu společenství přísluší zodpovědnost za katechezi především.¹⁷⁰

Jedná-li se o živou farnost, rodiny mají ve farním společenství ve svých radostech i strastech oporu a porozumění. Přesto mohou nastat situace, kterými je farní společenství zaskočeno a neví, jak má reagovat a jednat. Mezi takové události patří i narození autistického dítěte. Do farního společenství se narodí člověk, kterému nikdo nerozumí, nikdo ho nechápe, je cizincem v našem světě, který se mu již od počátku zdá chaotický a vzbuzuje v něm úzkost.

První vlnu zklamání a rozčarování zažije rodina. Najednou se ukáže, že po narození velmi hodné dítě, je najednou úplně jiné, nerozumí gestům rodičů, nemá zájem o oční kontakt a rodiče nenacházejí u dítěte žádnou kladnou citovou odezvu, jen netečnost, lhostejnost. Chová se prostě úplně jinak než ostatní děti.

„Jedním z nejhorších nebezpečí, které při výchově dítěte s autismem rodičům hrozí, je riziko úplné izolace.“¹⁷¹ Kdo z členů rodiny, přátel a z farního společenství pochopí, co je autismus a jak ovlivní život dítěte a celé jeho rodiny? A jak budou reagovat samotní rodiče? Může dojít i k nejhoršímu – k odchodu jednoho z rodičů. Perchta Kazi Pátá o takovéto zkušenosti píše: „V tomto období

¹⁶⁸ DŘÍMAL, Ludvík: *Katecheze jako činnost společenství Církve*, Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2003, s. 10.

¹⁶⁹ Srov. tamtéž, s. 10–11.

¹⁷⁰ Srov. tamtéž, s. 9.

¹⁷¹ WERTHEIMEROVÁ, Alice: *Podpora společnosti*, in: SHOPLER, Eric: *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje. Výchova a vzdělávání dětí s autismem*, Praha: Portál, 1999, s. 163.

plném překvapení od nás odešel můj muž a otec mých dětí, tedy i Matyáška. Odešel v den mých narozenin, bylo mi tehdy 25 let. Dal mi ten nejkrutější dárek. [...] Ztráta partnera, opěrného bodu, byla strašná. Najednou jsem byla sama, zoufalá, jen se třemi dětmi, které na mě každý den hleděly jako na jedinou jistotu. Nemohla jsem spát, jíst ani se na cokoli soustředit. Bylo to silnější než já.¹⁷² Perchta Kazi Pátá si nakonec řekla, že její smutek, bezradnost a nečinnost nikomu nepomůže. Spojila se se střediskem rané péče Diakonie Českobratrské církve evangelické, kde jí byla nabídnuta pomocná ruka v péči o syna. Dvakrát za měsíc k jejímu autistickému synu docházela pracovnice tohoto centra, která radila, jak zkvalitňovat v rámci možností jeho život a tím i život celé rodiny.¹⁷³

Tento příklad ukazuje, že o účinnou doprovázející pomoc je v případě autistického dítěte nejlépe se obrátit na ty, kteří této situaci rozumějí. To potvrzuje i Alice Wertheimerová. „Přišla jsem na to, že nejlepší mechanismus přežití spočívá ve společenství s jinými rodiči dětí s autismem. Byli to rodiče – skuteční pěšáci na válečném poli –, kteří znali místní zdroje podpory a služeb a kteří nabízeli inspirující nápady. Byli to rodiče – náhodně je spojil společný osud, na nějž nebyli připraveni –, kdo nám pomáhal najít pomoc pro dítě s autismem.“¹⁷⁴ Jak vidíme, jedná se v tomto případě o vzájemné doprovázení.

Autistické dítě v rodině je jistě velmi stresující situací. To, že se jedná o křesťanskou rodinu, může v této situaci pomáhat ji zvládnout, avšak nelze si namalovat, že stresující situace není zatěžkávací zkouškou i pro samotný rodinný život z víry. Nejhorší je pro rodinu její rozpad.

Náboženská výchova autistického dítěte v rodině je obtížná ze dvou důvodů. Jednak samotné dítě není disponováno pro přijímání víry obvyklým způsobem, případně pro přijetí víry vůbec, jednak tato rodina je mnohdy natolik stresována a zahlcena problémy, že vážne náboženská výchova i ostatních dětí a život z víry samotných rodičů. Je proto doprovázející, rozumějící a chápající pomoc v této oblasti pro rodinu nanejvýš nutná. Vždyť zde se klade základ další náboženské výchovy a vzdělávání dítěte.

Doprovázet by mělo být schopno i farní společenství. Avšak kdo z tohoto společenství se orientuje v problematice autismu, kdo rozumí útrapám rodičů? A je vůbec někdo schopen otevřenosti vůči této nové skutečnosti? Přesto stojí před

¹⁷² PÁTÁ, KAZI PERCHTA: *Mé dítě má autismus*, Praha: Grada Publishing, 2007, s. 15.

¹⁷³ Srov. tamtéž, s. 16.

¹⁷⁴ WERTHEIMEROVÁ, Alice: *Podpora společnosti*, s. 164.

farním společenstvím úkol a zároveň problém znovu integrovat rodinu autistického dítěte a přijmout toto dítě mezi sebe. Je to však opravdu těžké. Vždyť i mnohé školy se pro nezkušenost svých učitelů s danou problematikou této integraci brání. Jakákoli aktivita pro integrovaného a s integrovaným je nejen činností, ale i doprovázením. A to vyžaduje nejen odborné poučení, ale navíc i otevřené srdce pro doprovázenou rodinu i dítě, srdce plné pochopení a úcty. Doprovázení je v tomto případě natolik obtížné, že i doprovázející potřebuje doprovázení, a to třeba formou chápajícího rozhovoru či supervize.

Jak bude autistické dítě přístupné náboženské výchově a výuce, záleží na jeho intelektu a na tom, o jakou formu autismu se jedná, nejedná-li se třeba jen o autistické rysy.

U dítěte s poruchou autistického spektra nemůžeme počítat ve výchově i vzdělávání s využitím citové a vztahové oblasti, působením vzorů a prožitků. Tím se toto dítě liší od mentálně postiženého dítěte. Proto autistické dítě se sníženým intelektem je na tom při náboženské výchově daleko hůře než dítě mentálně postižené.

Dítě s vysoce funkčním autismem či Aspergerovým syndromem je přes své hluboké deficity v komunikační, citové a sociální oblasti docela dobře vzdělávatelné, a to zvláště v oborech, jejichž nároky jsou v souladu s předpoklady dítěte danými vývojovou poruchou. Z toho plyne, že spíše než náboženská výchova a katechizace, je pro takové dítě vhodná výuka náboženství jako předmětu. Takovému dítěti jsou blízké seznamy, výčty, letopočty. Uchopí-li se jeho výuka náboženství jako výuka dějepisu, nebude mít dítě žádné problémy, ale naopak bude nad svými vrstevníky vynikat.

Horší to však bude s pochopením symbolů, metafor, podobenství, přísloví, či smyslu modlitby. Autista bere vše doslovně, zobecňování a metafora jsou mu naprosto cizí. Jeho myšlení je konkrétní a vizuální. Je dobře známo, že autisté nerozumí anekdotám. Když už nějakou prezentují, tak se to podobá suchému vědeckému výkladu a pointa ostatním naprosto uniká, třebaže autista zažívá určité blaho.

Velký problém bude mít autista s pojmem láska, který je pro chápání a zvnitřnění křesťanství zásadní. Sám tento pojem nechápe, jen o něm dobře ví, chápe ho nějak technicky a skutečný obsah mu uniká. Chybí mu zážitek lásky. Proto věta „Bůh je láska“ bude pro něj bezobsažná. Trojiční učení bude z tohoto

důvodu pro něj také kamenem úrazu. Proto se velmi často stává, že dospělí vysoce inteligentní autisté přecházejí k pojetí Boha jako přísně monoteistického, případně přecházejí k deismu, který je jim daleko bližší (zde nejsou totiž vůbec zatěžováni nějakými vztahy a city). Temple Grandinová patřila k jedné episkopální církvi, avšak brzy přestala věřit „správně“, přestala věřit v Boha coby osobu a jeho prozřetelnost a dala přednost „vědečtější“ představě Boha. „Věřím, že existuje nejvyšší moc, která nastolí dobro. Není to osobnost jako Ježíš nebo Buddha, je to spíš řád vzcházející z chaosu. I když snad neexistuje posmrtný život, věřím, že ve vesmíru zůstane jakýsi otisk energie, jakési osobní imprimatur.“¹⁷⁵

Autista v raném dětství nezažil bezpečné přilnutí a další vztahy byly spíše racionální než láskyplné. Těžko chápe obsah pojmu „milující otec“, a to by měl tento pojem ještě přenést na Boha na nebesích. Opravdu téměř nemožný výkon pro vysoce inteligentního autistu. Pojem Boha je pro něj často bezobsažný, ale může, díky své paměti, přesně odříkat i dlouhou teologickou definici. Pokud se snaží do světa teologického myšlení vniknout, pomáhá si vlastními (třeba i velmi bizarními) konstrukcemi, které jsou však věrouce většinou velmi vzdálené.

Doprovázíme-li autistu při náboženské výchově a vzdělávání snažme se pochopit jeho situaci a vžít se do jeho myšlení, třebaže on sám nám to nemůže opětovat. Vyjděme mu vstříc tím, že při jeho výuce budeme používat zásad, kterých se využívá ve školách u dětí s autismem, a mějme úctu k jeho osobnosti a jedinečnosti. Respektujme jeho meze a bariéry a obohatme se jeho pohledy na svět, kterých my sami nejsme schopni.

¹⁷⁵ SACKS, Oliver: *Antropoložka na Marsu*, Praha: Mladá fronta, 1997, s. 230.

ZÁVĚR

Předložená práce se v šesti kapitolách zabývá doprovázením jako prostředkem k integraci žáka s autistickými rysy ve škole i společnosti.

První kapitola seznamuje s historií pojmu pastorační péče a upozorňuje na to, že pojmy pastorační péče a pastorační činnost nemají u nás většinou příliš jasné a přesné ohraničení. Snaží se nalézt kořeny současného chápání obsahu pojmu pastorační péče. Velmi stručně nastiňuje předtridentské chápání pojmu a přechází k reformě Tridentského koncilu, který přejal předtridentský pojem péče o duši jako základ své pastorační koncepce. Je zdůrazněna úloha Karla Boromejského, který tím, že se stal ideálem dobrého pastýře, pomohl k zakořenění tridentského modelu do mentality církve až do dnešní doby. Po krátkém pohledu do potridentského období se obrací k příčinám svolání II. vatikánského koncilu a jeho vlivu na pojetí pastorační činnosti. Koncil otevřel prostor pro pojetí pastorační péče v širším slova smyslu při zdůraznění toho, že církev má své úkoly nejen uvnitř sebe sama, ale také v okolním světě a má se světu otevřít. Situace ve světě je srovnávána se situací u nás, kdy ještě stále přežívají vlivy a důsledky totality. Je zmíněn Plenární sněm katolické církve ČR, který důsledně staví své závěry a podněty na myšlenkách a závěrech II. vatikánského koncilu. Dále je zdůrazněna úloha laiků v dnešní církvi, na závěr uvádí snahy o pojmová upřesnění.

Druhá kapitola se zabývá doprovázením jako pastoračním úkolem. Ukazuje na to, že to, co dnes všeobecně nazýváme sociální prací, přinesla původně Evropě církev. Probírá vývoj působení církve a státu v této oblasti, důsledky marxismu, laicizace, technizace, globalizace a totalitního myšlení na pojetí sociální práce a dochází k závěru, že církev nesmí opustit pole sociální práce a tím i širší pastorační péče, poněvadž by se vzdala působení, které vychází přímo z její podstaty. Konstatuje, že pastorační péče je v pojetí církve doprovázením a doprovázení je velmi důležitým pastoračním úkolem.

Třetí kapitola pojednává o zásadách doprovázení nemocných a potřebných. Ukazuje, že tyto zásady jsou již samotnými ustavujícími prvky křesťanské a církevní charity. Zdůrazňuje, že pro charitativní činnost je třeba nejen hmotných prostředků, ale i ochotných lidí, kterým nechybí odborná kompetence a které zdobí lidskost a pozorné srdce. Má se dodržovat zásada, že křesťanská charitativní aktivita nesmí být závislá na politických stranách a ideologiích. Nelze pominout i zásadu, že láska nesmí být prostředkem k proselytismu. Po probrání zásad doprovázení

vyplývající z definice pastorační péče je probíráno umění doprovázet v pojetí Marie Svatošové.

Čtvrtá kapitola nás seznamuje s poruchami autistického spektra. Toto seznámení je důležité pro doprovázení autistů v rodině, ve škole i v životě. Je podrobněji probrán syndrom dětského autismu a v následné diferenciaci diagnostice i Aspergerův syndrom. Předložené poznatky pak slouží k zabývání se dopady autismu dítěte na rodinu a možnostmi vyrovnat se s nimi. Je zdůrazněna nutnost pomoci rodině s autistickým dítětem odbornými radami a doprovázením. Jsou zmíněny i možné negativní reakce na situaci.

Pátá kapitola se podrobně zabývá srovnáním separovaného a integrovaného vzdělávání dětí s autismem a jsou zmíněna pozitiva i negativa obou koncepcí. Jsou shrnuty zásady výuky dětí s autismem a integrace autistických žáků pojata jako doprovázení.

Šestá kapitola se obrací k psychologii náboženství a vývojové psychologii, aby byl nalezen podklad pro určení omezení či bariér při náboženské výchově a vzdělávání autistických žáků. Srovnání náboženského vývoje v běžné populaci s jedinci s autismem či Aspergerovým syndromem ukazují na to, že jejich cesta v chápání náboženství a vlastního náboženského vývoje je velmi odlišná. Zdá se, že bariéry dané rozdílným vnímáním, myšlením a cítěním jsou mnohdy nepřekonatelné. U dětí s vysoce funkčním autismem nebo Aspergerovým syndromem je větší šance na úspěch při náboženském vzdělávání než při náboženské výchově.

Během práce jsem zjistila, že zatímco o vlastním autismu a výchovně-vzdělávacích problémech s ním spojených je celá řada odborných i popularizujících publikací, o problematice náboženského vývoje u autistů jsem našla jen střípky, a to spíše v popularizující beletrii. S žádným systematictější odborným pojednáním o této problematice jsem se nesešla. A tak téma mé práce je pro mne stále výzvou.

SEZNAM LITERATURY

AMBROS, Pavel: *Pastorální teologie I. Fundamentální pastorální teologie*, 2., přepracované vydání, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2002.

BENEDIKT XVI.: Encyklika *Deus caritas est*, Praha: Paulínky, 2006.

Bible. Písmo svaté Starého a Nového zákona /včetně deuterokanonických knih/, český ekumenický překlad, 6., přepracované vydání, v ČBS čtvrté, Praha: Česká biblická společnost, 1995.

DRUHÝ VATIKÁNSKÝ KONCIL: Deklarace o křesťanské výchově *Gravissimum educationis*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002.

DRUHÝ VATIKÁNSKÝ KONCIL: Pastorální konstituce o církvi v dnešním světě *Gaudium et spes*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002.

DRUHÝ VATIKÁNSKÝ KONCIL: Věroučná konstituce o církvi *Lumen gentium*, in: Dokumenty II. vatikánského koncilu, 2. vydání, v KN první, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002.

DŘÍMAL, Ludvík: *Katecheze jako činnost společenství Církve*, Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2003.

HOLM, Nils G[...]: *Úvod do psychologie náboženství*, Praha: Portál, 1998.

HOWLIN, Patricia: *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*, Praha: Portál 2005.

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír (eds.): *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*, Praha: Portál, 2004.

JAN PAVEL II.: Posynodní apoštolský list o povolání a poslání laiků v církvi a ve světě *Christifideles laici*, 2. vydání, Praha: Zvon, 1996.

KONGREGACE PRO KLÉRUS: *Všeobecné direktorium pro katechizaci*, Praha: Sekretariát české biskupské konference, 1998.

MICHALÍK, Jan: *Škola pro všechny aneb Integrace je když...*, Vsetín: ZŠ Integra, 2002.

OPATRNÝ, Aleš: *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2., doplněná verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2001.

OPATRNÝ, Aleš: *Pastorace v postmoderní společnosti*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001.

OPATRNÝ, Aleš: *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, 4., mírně upravená verze, Praha: Pastorační středisko sv. Vojtěcha při Arcibiskupství pražském, 2005.

- PÁTÁ, KAZI PERCHTA: *Mé dítě má autismus*, Praha: Grada Publishing, 2007.
- PLENÁRNÍ SNĚM KATOLICKÉ CÍRKVE V ČR: *Závěrečný dokument Plenárního sněmu katolické církve v ČR Život a poslání křesťanů v církvi a ve světě*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2007.
- ŘÍČAN, Pavel: *Psychologie náboženství*, Praha: Portál, 2002.
- SACKS, Oliver: *Antropoložka na Marsu*, Praha: Mladá fronta, 1997.
- SCHOPLER, Eric: *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje. Výchova a vzdělávání dětí s autismem*, Praha: Portál, 1999.
- SOKOL, Jan: *Filosofická antropologie*, Praha: Portál, 2002.
- SVATOŠOVÁ, Marie: *Hospice a umění doprovázet*, Praha: Ecce homo, 1995.
- THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*, Praha: Portál, 2006.
- VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 3., rozšířené a přepracované vydání, Praha: Portál, 2004.

ATTENDING AS THE MEANS OF INTEGRATION OF A STUDENT WITH AUTISTIC TRAITS AT SCHOOL AND IN THE SOCIETY

The present thesis clarifies the term pastoral ministry and the principles of attending the ill and disabled people. It deals with autism in its different manifestations. The thesis introduces the problem of integration of pupils with autistic traits at elementary school. The gathered information is then applied on religious instruction and religious education of autistic children, including the preparation for sacraments.

Key words: Pastoral ministry
Attending
Autism
Integration
Religious instruction