



**Univerzita Karlova v Praze**

**Pedagogická fakulta**

**Katedra speciální pedagogiky**

**Atypický autismus – integrace v období školního věku**

Autorka: Eva Bažantová

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Iva Strnadová, Ph.D

Praha 2010

**NÁZEV:**

Atypický autismus – integrace v období školního věku

**ABSTRAKT:**

Předkládaná bakalářská práce je výsledkem dlouholetého sledování konkrétní rodiny pečující o dítě s kombinací mentálního postižení a atypického autismu. Klade si za cíl prostřednictvím případové studie přiblížit jednotlivé životní etapy ve výchově dítěte s tímto druhem postižení a ve snaze o jeho včlenění do majoritní společnosti.

Poukazuje na možnou mnohoznačnost stanovené diagnózy a zároveň mapuje formy přístupu v konkrétní rodině.

V praktické části práce je cílem sledovat vývojové mezníky v životě popisovaného chlapce v kontextu jeho rodinných i vrstevnických vztahů od narození do věku 14 let. Snahou je přiblížit strategie, které rodina zvolila pro zvládnutí péče, výchovy a terapie pro jeho co nejpřirozenější včlenění do společnosti a přístupy jednotlivých osob, s nimiž se dítě či rodina v průběhu dosavadního života setkávala.

**Klíčová slova:**

integrace, inkluze, rodina, mentální postižení, poruchy autistického spektra, atypický autismus

**TITLE:**

Atypical autism – integration during the school age

**ABSTRACT:**

The submitted bachelor's work is the result of a long-term study of a specific family in care of a child with a combination of intellectual disability and atypical autism. The goal of this work was to show the particular life stages in the upbringing of the child with this form of disability and in the struggle to integrate him into mainstream society. It refers to a possible ambiguity of the defined diagnosis and, at the same time, it maps the forms of approach to the child in the affected family.

The goal of the practical part of this work is to observe developmental turning-points in a particular boy's life in the context of his family and peer relationships from his birth till the age of 14. The endeavour is to present the strategy chosen by the family to manage the care, upbringing and therapy in a most natural integration to society, and to display the approach to the child by individuals with whom the child or family has met during his life.

**Keywords:**

integration, inclusion, family, intellectual disability, autistic spectrum disorder, atypical autism

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci pod vedením paní Doc.PhDr. Ivy Strnadové,  
Ph.D. vypracovala samostatně s využitím pramenů uvedených v seznamu.

V Táboře dne 30.března 2010

-----  
podpis

#### Poděkování:

Ráda bych na tomto místě vyslovila poděkování paní docentce Ivě Strnadové za trpělivost a vstřícnost v průběhu odborného vedení mé práce. Její přístup při těchto setkáních i v přednáškách v průběhu studia byl vysoce profesionální.

Stejnou měrou chci poděkovat své rodině za pochopení a podporu v průběhu studia i při tvorbě samotné práce.

# Obsah

Úvod	6
1 Atypický autismus	7
1.1 Integrace/inkluze dětí s PAS	12
2 Případová studie	15
2.1 Těhotenství matky, porod a novorozenecké období	16
2.2 Ráno dětství	17
2.3 Sdělení diagnózy	19
2.4 Předškolní věk	25
2.5 Raný školní věk	27
2.6 Vstup do 1. třídy základní školy	29
2.7 Přestup do ZŠ praktické	37
2.8 Druhá změna školy	41
2.9 Vrstevnické vztahy	42
2.10 Trávení a náplň volného času	44
2.11 Sourozenecký vztah	48
2.12 Citové prožívání	49
2.13 Úvahy o budoucnosti	50
2.14 Reálné možnosti uplatnění z aktuálního pohledu	52
3 Shrnutí plynoucí z popisované studie	54
4 Závěr	55
Studijní a citovaná literatura a citační zdroje	57
Přílohy	59

**Motto: „Bud' se o integraci mluví, nebo se integrace žije...“**

Doc. Jankovský, listopad 2004, celostátní odborný seminář, Sezimovo Ústí

## Úvod

Popisovaná případová studie je životním příběhem konkrétní rodiny pečující o dítě s mentálním postižením a poruchou autistického spektra. Neklade si za cíl být modelovým příkladem, neboť všichni zúčastnění jsou si vědomi rezerv i nevyčerpaných možností, stejně jako s nejvyšším možným respektem tolerují jiné přístupy rodin s odlišnou životní filosofií.

Cílem je prezentovat názory korelující s inkluzivním přístupem ke vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra, zřetelně poukázat na překážky, s nimiž se pečující osoby mohou na své životní cestě rovněž setkat a nastítnit zároveň jejich možná řešení. Ta spatřuje především v dostatečné informovanosti a ve všestranné otevřené komunikaci a vůli ke kompromisům a toleranci.

Případová studie zároveň otevírá otázku budoucí životní dráhy popisovaného dítěte, možnosti dalšího vzdělávání nebo profesního uplatnění.

# 1 Atypický autismus

Poruchy autistického spektra můžeme dle Světové zdravotnické organizace a její desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10) vymezit jako „skupinu poruch charakterizovanou kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Tyto kvalitativní abnormality jsou pronikavým rysem chování jedince ve všech situacích, i když jejich stupeň může být různý.“ Atypický autismus (F84.1) lze potom v rámci této definice chápat jako velmi složitě diagnostikovatelný syndrom, ne vždy zcela přesně stanovitelné etiologie. Kromě charakteristické autistické triády - potíže v sociálním chování a sociální interakci, komunikaci a hře (dle Thorová, 2006, 61), zahrnuje také možné projevy poruch chování, omezení kognitivních funkcí, poruchy v řeči ad.

Dle MKN-10 se atypický autismus liší od dětského autismu buď dobou vzniku – až po třetím roce života jedince, anebo chyběním poruchy jedné či dvou oblastí „triády“.

U dětí s poruchou autistického spektra nebývají výrazné vnější známky postižení, což je také důvodem, proč jen v případě výrazného postižení je možné poruchu odhalit ve velmi raném věku a zahájit tak co nejvčasnější podporu v rámci rané péče. Thorová (2006) uvádí nejmladší diagnostikované dítě ve věku kolem 2 let. Častěji bývá porucha diagnostikována až v průběhu raného dětství, 3-4 roky (Thorová, 2006), školní docházky, někdy také až v adolescenci či dospělosti.

V případě vysoko funkční formy nebo Aspergerova syndromu se mohou tito jedinci potýkat s komplikacemi v oblasti komunikace či navazování sociálních vztahů celoživotně, aniž byli diagnostikováni.

V dílčích etapách života dítěte se mohou jednotlivé symptomy projevovat s větší či menší intenzitou a nezdědka tak vést na základě aktuálního úsudku z pozorování k diagnostickým odchylkám, jako se stalo i rodině v níže popisovaném případě.

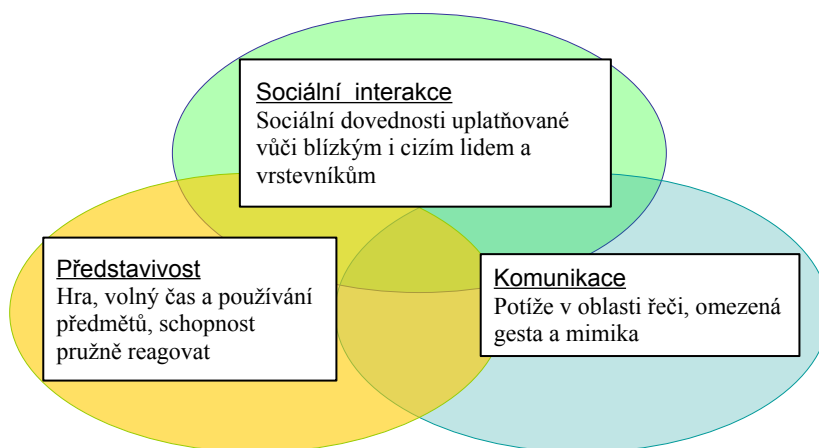
Thorová na jiném místě dodává: „Diagnostika pervazivních vývojových poruch je velmi obtížná. Kromě značné rozsáhlosti různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Také stupeň závažnosti poruch bývá různý. Projevy dítěte se markantně mění s věkem, objevují se a zase mizí. V určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější. Ve světě



se rozšířil a v současné době je běžně používán termín *poruchy autistického spektra* (autistic spectrum disorder, ASD) /v češtině PAS /, který v roce 1979 poprvé navrhl Lorna Wing a Judith Gould.

U poruch autistického spektra se musí vyskytovat vždy kombinace projevů, pro diagnózu je stěžejní triáda. ... Přítomnost či nepřítomnost dílčích symptomů není pro diagnózu zásadní.“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, 12-13)

**Obr.1: Triáda postižených oblastí u poruch autistického spektra** (dle Thorové in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, 13 )



V oblasti sociální interakce jsou popisovány další subtypy v závislosti na možných projevech dítěte (typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní, případně formální, afektovaný, smíšený – zvláštní, Thorová, 2006). Tito lidé mohou vykazovat deficity v zájmu o sociální kontakt obecně, nebo jen v určitých situacích. Ve snaze o navázání sociálního kontaktu se mohou projevovat nestandardním, ostatními neakceptovatelným způsobem (např. kousáním štipáním, apod.). Mohou se jevit spíše samotářští, což může být někdy mylně vykládáno tak, že o kontakt s druhými nestojí. (Důvodem může být obava ze selhání v komunikaci, nebo jejího navázání obecně). Mohou také používat hrubých slov, která komunikačního partnera spíše odradí, přestože jsou voláním o pomoc, nebo vyjádřením nejistoty.

V raném dětství bývají mnohé ze symptomů přehlédnuty, protože nijak nevybočují z očekávání vůči chování malého dítěte. Teprve s rostoucími nároky na starší dítě se mohou některé výrazněji manifestovat.

V oblasti komunikace je pro děti s PAS velmi obtížné rozklíčovat její doprovodné neverbální projevy. S tím souvisí také (ne)pochopení vtipu nebo ironie. Mohou mít sklony k hyperrealismu a bývají tudíž udiveny, splní-li pokyn řečený s ironií, nebo jako vtipnou poznámku a jsou pokárány. ( např. „no vylíj to ještě víc!“ apod.)

Nácvik rozpoznání výrazu tváře z fotografií a obrázků bývá často zařazován do edukačních plánů pro děti s PAS. Někdy se ovšem přihodí, že je dítě schopné přisoudit naučený výraz správně pouze k fotografii, z níž se učí. Jakmile dojde ke změně tváře nebo oblečení, může to dítě s PAS vyhodnotit jako zcela odlišnou situaci. (viz. např. Vermoulen, 2006). Se stejnou reakcí se může pečující setkat i v případě předmětů denní potřeby přefocených do strukturovaného plánu. (Jedná se o plán činností vytvořený individuálně každému dítěti pro jeho snazší orientaci v režimu dne, případně v dílčím úkolu. Podle schopnosti dítěte lze využít reálné předměty, nebo jejich zmenšeniny, fotografie, obrázky, piktogramy, případně psaná hesla )

Ve verbálním projevu lidí s PAS je často zmiňována echolálie.

Zdrojem pobavení pro okolí bývá tzv. literární přesnost („Kdo si myslíš, že jsi?“ – „Petr Karásek“, Thorová, 2006, výstižně, na mnoha příkladech tento jev přibližuje také Vermoulen, 2006).

Často je jako způsob komunikace využíváno „problémové“ chování. Zvláště v případech, kdy předchází zkušenost, např. jako s formou přivolání pozornosti, byla pozitivní.

Objevuje se také tendence k používání ruky pečující osoby jako náhradního nástroje k ukazování.

Triádu specifických projevů charakterizujících poruchu autistického spektra uzavírá skupina zahrnující hru, představivost a zájmy. Ty mohou být, ve výrazném rozporu s celkovou intelektově sociální vyspělostí jedince, úzce odborně profilovány (astronomie, geologie, historie ad.). Otázkami z těchto oborů se mohou jedinci s PAS pokoušet navazovat rozhovory – často ovšem poměrně úporně, anebo s lidmi, kteří oboru nerozumí, nebo s nimi komunikovat nechtějí.

Při hře lze vyzorovat stereotypní činnosti – opakované řazení (např. autíčka, kaštiny aj.), seskupování či třídění předmětů podle určujícího prvku (barva velikost).

Často vyplňuje nestrukturovaný volný čas autostimulační chování (třepotání rukama, okusování předmětů, oblečení či prstů, kývavé pohyby, masturbace aj.)

(Velmi podrobně všechny projevy popisuje Thorová, 2006, podle které jsou zde volně interpretovány, případně doplněny z vlastní zkušenosti.)



**Obr: 2:** Fotografie zachycuje spontánní hru v přírodě. Dítě sbírá ve svém okolí klacíky a řadí je pod sebe.

Ročně se, podle Thorové, v České republice narodí 100 až 150 dětí později splňujících kritéria atypického autismu. ([www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html](http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html))

Pro stanovení diagnózy atypického autismu neexistují dle Thorové speciální škály. Diagnostik se tak musí opřít o vlastní zkušenosti a pokusit se o co nejobjektivnější posouzení.

„Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou méně narušeny“ (Thorová, 2006)

Poruchy autistického spektra se mohou prolínat s celou řadou vrozených či získaných poruch či postižení.

Pro potřeby této studie se zaměříme především na problémové chování a mentální postižení.

Poruchy chování se velmi často, především z hlediska vnějšího pozorovatele, k poruchám autistického spektra přidružují. Často se ovšem může jednat o subjektivní zhodnocení aktuální situace, přičemž sám postižený jedná pouze v jakési obranné reakci. (blíže o této problematice viz. Jůn, in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Mentální postižení jako souhrn omezení kognitivních, socializačních i komunikačních schopností definuje MKN-10 jako „stav zastaveného či neúplného vývoje, který je zvláště charakterizován zastavením dovedností projevujících se během vývojového období, přispívajících k povšechné úrovni inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností.“ Pro úplnost, i při vědomí nedostačivosti jakéhokoliv tabulkového členění, můžeme uvést známé dělení, z něhož MKN-10 vychází:

F70 Lehká mentální retardace	hodnota IQ se pohybuje mezi 50-69
F71 Středně těžká mentální retardace	hodnota IQ mezi 35-49
F72 Těžká mentální retardace	hodnota IQ mezi 20-34
F73 Hluboká mentální retardace	IQ nižší než 20
F78 Jiná mentální retardace	pokud je nemožné stanovit stupeň postižení pomocí obvyklých metod, např. při souběžném senzoričném nebo somatickém postižení.
F79 Nespecifikovaná mentální retardace	MR je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možné zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií

Poruchám autistického spektra je také, stejně jako mezi světovou odbornou veřejností, věnována v České republice v posledním desetiletí značná pozornost.

Zpřesňováním diferenciací diagnostiky je možné otevírat stále širší informační kanály směrem k rodičům a dalším pečujícím osobám. Lze se opřít o celou řadu překladové i původní literatury.

Je patrné profilování několika směrů (které pracovně a pouze pro aktuální potřebu můžeme pojmenovat): „exaktního“ vycházejícího z ověřitelných poznatků současného vědeckého bádání, „alternativního“, který se snaží objasnit etiologii PAS prostřednictvím esoterických přístupů. Mezi nimi osciluje směr, jenž hledá možnost ovlivnit (eliminovat) projevy této pervazivní poruchy rozmanitými dietami nebo vyloučením jednotlivých chemických prvků či sloučenin ze svého jídelníčku (Pozoruhodné závěry v této oblasti shromáždila např. Strunecká, 2009).

Ačkoli často zastánci jednotlivých „směrů“ inklinují k radikálním obhajobám svých postojů, domnívám se, že v oblasti péče o lidi s postižením obecně je, více než kde jinde, zapotřebí zasazovat se o maximální mezioborovou propustnost, toleranci a respekt, ať už se jedná o vědu exaktní nebo přístupy alternativní. Pečující osobě,

případně osobě s PAS samotné, by nemělo být bráněno v preferenci konkrétní metody pouze na základě odlišného přesvědčení. Je-li spiritualita rodiny již oficiálně respektovaným fenoménem, mělo by se jí naopak dostat co nejzevrubnějšího srovnávajícího vysvětlení, z něhož je pak možné vybrat řešení pro konkrétní rodinu nejpříjemnější.

## 1.1 Integrace/inkluze dětí s PAS

Termín *integrace* prezentuje např. Vítková jako zpětné začlenění vyřazené skupiny do hlavního proudu. Inkluzí pak rozumí „*být úplnou součástí*“. (Vítková, 2004)

Celý proces inkluzivního pojetí závisí, jak již bylo, a patrně ještě mnohokrát bude zmíněno, nejen na informovanosti a otevřenosti zúčastněných stran. Je podmíněn rovněž hmotným zabezpečením ze strany zřizovatelů školských institucí.

Legislativně je pro školní prostředí ochráněn především Zákonem č.561/2004 Sb. (školský zákon), Zákonem č. 563/2005 Sb. o pedagogických pracovnících a vyhláškami č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a č.72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Významným mezníkem je rovněž ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, která vstoupila v České republice v platnost dnem 28. října 2009.

Nejdůležitější úlohu v tomto procesu ovšem sehrává osobnostní naladění a životní filosofie člověka, který dítě s poruchou autistického spektra k integraci/inkluzi do školního prostředí přijímá.

Bude-li jeho životním přesvědčením, že pro každou vyvstalou komplikaci existuje řešení, které je „jen“ třeba najít, bude-li tento člověk osobou, která je do jisté míry ochotná přizpůsobovat svá rozhodnutí potřebě momentální situace, pak lze očekávat, že i přijetí sebevíce osobitého člověka bude pro ni spíše výzvou, než neřešitelným a obtěžujícím problémem.

Pomoci v hledání mohou rodičům zkušenosti jednotlivých občanských iniciativ, speciálně pedagogická centra, krajští koordinátoři pro autismus nebo i jiní rodiče v okolí s podobnou zkušeností.

I přes právně zakotvený nárok každého dítěte na vzdělávání ve „spádové“ škole, se mi, na základě četných zkušeností, nejeví v současné době v našich podmínkách výhodné tento požadavek nárokovat proti vůli pedagogického sboru. Takto „vynucená“ integrace by s sebou, dle mého názoru, přinesla dříve nebo později spoustu nepříjemných okamžiků pro obě strany.

Předpokladem všestranně uspokojivé integrace je totiž v neposlední řadě rovněž motivovaný pedagogický sbor. (Nelze se spoléhat pouze na jediného třídního učitele nebo dokonce asistenta, protože dítě bude postupně ve škole vstupovat do interakcí se všemi jejími pracovníky). V opačném případě se z dlouhodobější perspektivy jeví výhodnější zvolit školu specializovanou na vzdělávání dětí s PAS případně alespoň školu, kde s touto problematikou mají (dobré) zkušenosti. Thorová v této souvislosti připomíná, že některým dětem naopak pobyt ve speciálních či specializovaných školách vyhovuje lépe. (Thorová, 2006)

Pokud by škola chtěla přijmout žáka s PAS, aniž by její pracovníci měli bližší povědomí či zkušenost, je na místě doporučit konzultaci s některým z poradenských zařízení, nebo přímou účast na vzdělávacích seminářích (např. v rámci ČŽV).

Také asistent vybraný pro žáka s atypickým autismem by se měl v dané problematice dobře orientovat, aby eliminoval jeho případná nedorozumění či konflikty s okolím. Zajímavé interpretace může zájemce najít v publikaci Autistické myšlení (Vermeulen, 2006)

V případě, že se jedná o dítě s přidruženým výrazným narušením komunikačních schopností, je třeba obsáhnout rovněž problematiku alternativní a augmentativní komunikace.

U dětí s nízko funkčním autismem se v mnoha případech osvědčila forma strukturace a vizualizace činností (viz. např. in Čadilová, Žampachová, 2008)

Určitě je zde na místě již výše zmiňovaný mezioborový přístup a otevřená komunikace. Školní pedagogové mohou dobře využít vyzkoušených a osvědčených postupů učitelů z mateřské školy, kterou dítě navštěvovalo. Může se jednat o ověřená hesla či gesta, na která dítě bezpečně reagovalo a jejichž (znovu)vyvozování a hledání by tak bylo zbytečnou ztrátou času.

Pakliže se obě strany na integraci/inkluzi dohodnou, je třeba přistoupit k pečlivému vypracování individuálního vzdělávacího plánu (IVP), do něhož budou vedle cílů vzdělávacích (které mnohdy nemusí být větším úskalím), rovnocenně včleněny cíle

socializační popřípadě rehabilitační. (inspiraci lze čerpat např v: Čadilová, Žampachová a kol., 2006)

Je však zapotřebí nechávat takto vypracovaný individuální vzdělávací plán jako direktivní předpis, ale daleko spíše jako linii, po níž chtějí obě pečující strany (škola i rodina) společně směřovat k vytyčenému cíli. Z toho důvodu se jeví jako výhoda, mohou-li k jeho tvorbě, krom pedagogů a speciálních pedagogů ze SPC, být přizváni také rodiče.

K celkovému osobnostnímu rozvoji i k saturaci významných životních potřeb přispívá také začlenění dítěte do neformálních skupin.

To bývá většinou náročnější, protože dítě zde nemá ku pomoci ani asistenty ani učitele. Vstupuje tak samo, nanejvýš s podporou rodiny, do rozmanitých komunikačních situací, v nichž ob stojí lépe či hůře. Záleží na tom ovšem právě jeho přijetí ze strany majoritní populace. Některé dílčí pomůcky k řešení sociálně náročných situací (z hlediska dítěte s PAS) si může dítě přinést právě z podnětného školního prostředí.

Prostředí neformálních sociálních skupin a širší veřejnosti je oblastí, v níž je zapotřebí vhodnou formou zprostředkovat přísun kvalifikovaných informací.

## 2 Případová studie

Případová studie mapuje klíčové etapy v životě dítěte s atypickým autismem a rodiny, v níž vyrůstá. Stěžejním pilířem práce je dlouhodobě shromažďovaná interpretace matčina vyprávění na základě vzpomínek i deníkových záznamů, které jsou dále konfrontovány s názory soudobých i aktuálních odborných pramenů.

Specifický pohled na celou problematiku zprostředkovávají reakce otce dítěte, získané z rozhovoru s ním. Jednalo se o položený rozhovor. Otec dlouho váhal, ale nakonec s jeho uskutečněním souhlasil. Mohl však trvat poměrně krátce, asi 45 minut. Jeho odpovědi byly stručné, neměl potřebu je rozvádět. Zaznamenala jsem je bezprostředně po ukončení rozhovoru do listu s připravenými otázkami (otázky jsou prezentovány v příloze č. 2).

Na několik otázek odpověděla také chlapcova sestra.

Využila jsem rovněž reakce ředitelky školy, do níž chlapec aktuálně dochází. Otázky jí byly zaslány formou tištěného dotazníku (viz příloha č.1).

Snahou bylo získat odpovědi od maximálního počtu respondentů (učitelé, dobrovolníci spolupracující s chlapcem, vrstevníci). Někteří ovšem odpovídat odmítli.

K dokumentaci a dokreslení předkládaných informací jsem použila fotografie poskytnuté za tím účelem rodinou.

Pro konečné zpracování byla tedy použita metoda přímého pozorování, interpretace vzpomínek popisovaných aktérů, analýza dokumentace, semistrukturovaný rozhovor a dotazník.

Záměrem studie je co nejobjektivnější obraz popisovaného dítěte v kontextu procesu jeho včleňování do formálních (školních) i neformálních (volnočasových, vrstevnických) společenských struktur. V práci je možno postřehnout přístup k inkluzivnímu vzdělávání v okrajovém regionu republiky.



Chlapec v současné době ve věku dovršených 14 let života, v jehož průběhu byly postupně diagnostikovány LMD (lehká mozková dysfunkce), ADHD (syndrom poruchy pozornosti s hyperaktivitou), MR (mentální retardace – nejprve lehká, později, se stoupající náročností školních i společenských požadavků, stále více s příklonem k mentální retardaci v horním pásmu střední mentální retardace), atypický autismus.

## 2.1 Těhotenství matky, porod a novorozenecké období

Ačkoli byla matka ve svých devatenácti letech na těhotenství, z dnešního pohledu, poměrně mladá, její dítě bylo velmi chtěné a očekávané. Gravidita probíhala bez větších komplikací. Pouze na jejím konci bylo více méně jasné, že se plod již s největší pravděpodobností neotočí a zůstane ležet v tzv. poloze koncem pánevním. Z toho důvodu byl, vzhledem k primiparitě matky, naplánován porod císařským řezem, ale zároveň pevně stanoven termín porodu, aniž by se čekalo na jeho samovolné propuknutí.

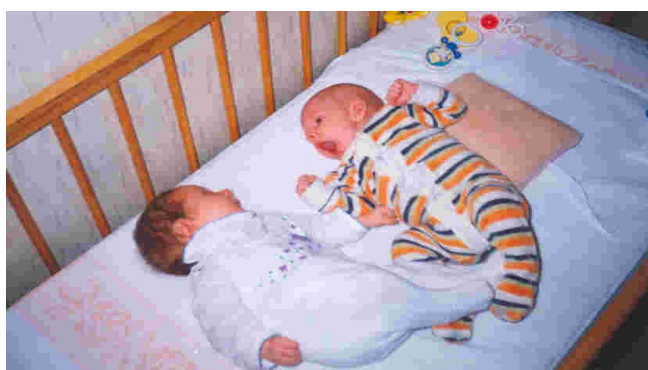
Z mnoha důvodů se lze domnívat, že i nejposlednější minuty v děloze matky (nejedná-li se samozřejmě o stav, kdy by samotné její prostředí vykazovalo známky infektu či bezprostředního ohrožení plodu) jsou pro dítě důležité. „Vědci v současnosti věří, že když je dítě připraveno na život mimo matčinu dělohu, jeho tělo uvolní malé množství látky, která dá matčiným hormonům signál, aby zahájily porod. Ve většině případů začne porod až ve chvíli, kdy je na to vaše tělo i dítě připraveno.“  
([http://www.aperio.cz/download/Lamaze\\_Zasada\\_1.pdf](http://www.aperio.cz/download/Lamaze_Zasada_1.pdf))

Chlapec byl poměrně plačtivý, reagoval na rušivé podněty. Přestože jedl dobře, často a s chutí, s kojením nastaly komplikace. Již druhý den byl příkrmován z kojenecké lahve. Další dny sice přinesly dílčí úspěchy, plně kojen však byl chlapec jen asi do osmnácti týdnů života.

Rodiče si v tomto období nepovšimli žádných varovných signálů a vývoj svého syna v této životní fázi hodnotí i ve zpětném pohledu jako fyziologický.

## 2.2 Rané dětství

Chlapec, dle vzpomínek rodičů, nevykazoval výrazné známky opoždění, ani narušené komunikace. Stále u něho sice převládala vysoká citlivost především vůči zvukům, obtížné usínání, až příliš snadná vyrušitelnost ze spánku i vysoká míra vzrušivosti, ale „určitě bych to, ani z dnešního pohledu, neklasifikovala jako postižení“, říká k tomu matka a dodává: „stále jsme odevšad slyšeli, že nemáme vzájemně srovnávat své děti. Přátelili jsme se s rodinou, kde měli jen o šest dní staršího chlapečka, a ten byl, pravda, čipernější, dřív a líp sám seděl i chodil, ale ten náš se mu vždycky nějak důmyslně vyrovnal. I když vedle něj často působil spíš jako taková neohrabaná, ale za to docela spokojená, hromádka.“



**Obr. č. 3** zachycuje chlapce ve věku asi čtyř týdnů

O lezení se chlapec pokoušel už kolem 6.měsíce věku. Rozvoj chůze započal kolem osmého měsíce. Zcela samostatně chodil v osmnácti měsících. Svého mrštnějšího kamaráda předčil ve slovní zásobě. Nízká tolerance vůči některým zvukům se projevovala hlavně ve spánku. Pokud spal v bytě, bylo třeba zajistit maximální možné ticho. Jinak bylo nutno nejen uspávat jej v kočárku, ale po celou dobu spánku (s výjimkou té nejhlubší fáze) kočárek vozit. Rušivě na něho později začaly působit i zvuky hlučnějších domácích přístrojů (např. vysavače). Nepříjemné pocity při jeho chodu přerostly později ve strach. (Při zapnutí vysavače musel odcházet v doprovodu druhého blízkého do vedlejší místnosti, nebo i ven). Ačkoli se po

několika měsících zdálo, že je strach překonán, nepříjemné pocity při zapnutém vysavači přetrvávají do současnosti. Jisté potíže zaznamenali rodiče rovněž při krmení. Chlapec jedl velmi rád, ale s určitými komplikacemi. Často krmení vyžadovalo velikou dávku trpělivosti ze strany rodičů, mnohdy také absolutní klid – eliminace rušivých podnětů z okolí. Ve třech letech a třech měsících prodělal chlapec akutní zánět hrtanové záklopky s velmi vážným průběhem nemoci.

Z deníkových záznamů matky:

„Nejhorší týden našeho dosavadního života. /Syn/ z nějaké angíny dostal zánět hrtanové záklopky. Nejdřív si stěžoval na bolavé zoubky (v pondělí), v noci pak začal hicovat, tak s taťkou odjeli na pohotovost. (já byla doma se /čtyřměsíční dcerkou/) Tam byl shodou okolností náš pediatr. Naordinoval studené zábaly, brufen a paralen.

Teplota malinko klesla. Ráno to jakž takž šlo, ale během dopoledne se to zase vrátilo. Ve 13 h. jeli do pediatrovny ordinace (Já měla podezření na angínu a bylo mi divné, proč nepředepsal antibiotika. /Syn/ taky už hodně odmítal pít, protože ho to moc bolelo). Pediatr potvrdil mou domněnku a syn dostal antibiotika. Kolem 17. h se mi začalo zdát, že hrozně chrčí. Už nemohl pořádně ani mluvit. Byl tu kamarád, tak do něj natlačil aspoň trošičku pitíčka.. A pořád čtyřicítka horečky. Kolem 19:30 jsem volala pediatrovi domů a vylíčila mu své beznadějně pocity. Řekl, že je to takové onemocnění, při kterém jsou asi dva až tři dny velké teploty. Antibiotika měla zabrat za dva dny. Kolem 20. hodiny se manželovi zdálo, že se /syn/ dusí. Když ho položil, nemohl už vůbec popadnout dech. Volali jsme pohotovost. Za dalších 10 minut jsme už volali 155. Doktor se na syna podíval mezi dveřmi a řekl: Epiglotitida... Zabalili jsme ho jen do deky a utíkali do sanity. Studený čerstvý vzduch mu trochu ulevil, dýchání se malinko zlepšilo.

V sanitě mu zavedli umělou trubičku. Od nás ho hned převezli do krajské nemocnice, že tam mají lepší jednotku intenzivní péče přímo pro děti.

Hned druhý den jsme se za ním vydali. Zrovna jsme měli poruchu na autě. Zabralo trochu času, než jsme si vypůjčili jiné. S malinkou /dcerou/ jsme nechtěli jet v té zimě 100 km tam a zpět vlakem. /Syn/ ležel na dětské JIP v umělém spánku. Lékaři nás uklidnili a poslali domů.

V sobotu ho přeložili na normální pokoj a vysadili analgetika. V nemocnici nebyla možnost přenocovat, museli jsme se večer před spaním rozloučit. To bylo moc těžké. /Syn/ plakal, nechtěl nás pustit, dělal mi místo u sebe v postýlce.. Dodnes si neodpustím, že jsme to nějak nevymysleli a nezůstali tam spát třeba na chodbě na židli. V neděli jsme měli nejdříve telefonicky zjistit situaci, zda náhodou syna nepropustí. Sestry z oddělení nás ubezpečovaly, že je chlapec klidný, nepláče, a že by bylo lepší, kdybychom nejezdili, že by se zbytečně rozrušil. Nechali jsme se uchlácholit a poslechli... V pondělí ráno jsme syna našli s fialovými kruhy pod uplakanýma očima a ošetřující lékař nám řekl, že může jít domů. Teplotu něco málo přes 37,5 zřejmě vůbec nezaregistroval...“(M)

Dle mínění rodičů měla tato událost zásadní vliv na další chlapcův vývoj. Nejenže vlivem hypoxie mohlo, jak se domnívají, dojít k odumření mozkových buněk, ale především přístupem ošetřujícího personálu dětského oddělení došlo k výrazné psychické traumatizaci chlapce, který ještě řadu dní po návratu z nemocnice křičel ze spánku a trpěl výrazným psychomotorickým neklidem a úzkostí.

Ve věku 3,7 roku nastoupil chlapec do mateřské školy.

Ačkoli dnes matka hodnotí tento krok jako unáhlený a s přihlášením chlapce do školky by tolik nespěchala, v deníkových záznamech stojí: „/syn/ chodil sedm dní do školky a zdá se, že se mu tam líbí. První dny si samozřejmě stýskal, ale v úterý odpoledne už říkal, že by tam zase chtěl. Má tam kamarády. . Začíná se trošičku osamostatňovat - ve středu si sám rozvázal tkaničku a svlíknul si boty...“

Právě v té době se u chlapce začaly projevovat dílčí symptomy, vedoucí matku až k vyhledání dětské klinické psycholožky. Její pochybnosti vzbuzoval především stále narůstající rozdíl v dovednostech jejího syna a ostatních „spolužácků“.

## 2.3 Sdělení diagnózy

„Když jsem telefonicky objednávala syna na vyšetření, paní psychologka se mně s neskrývaným despektem ptala, jestli nejsem jenom příliš přecitlivělá a nehledám na svém synovi zbytečně chyby. Bylo jí divné, že ji vyhledávám z vlastní iniciativy a ne na doporučení pediatra.“ (M)

Vyšetření potvrdilo některé z obav. Chlapci byla diagnostikována lehká mozková dysfunkce (LMD = percepčně – motorická porucha). V průběhu doby pro ni byla navrhována různá pojmenování snažící se vystihnout její podstatu či převládající, dominantní obtíže /„hyperkinetický syndrom“, „impulzivní poruchy chování“, „vývojová neobratnost“, porucha školní přizpůsobivosti“/ „Lehkými dětskými encefalopatiemi v „kučerovském“ dnes již klasickém pojetí se rozumí drobné difúzní poruchy mozkové tkáně trvalého rázu vzniklé prenatálně, perinatálně nebo postnatálně, ovšem před dobou dospělosti. Poruchy jsou lehké v tom smyslu, že při nich není postižena výrazněji motorika či rozumové schopnosti, jež nejsou nižší než podprůměrné. U těchto dětí však nalézáme jiné výrazné poruchy psychických procesů a funkcí, zejména v motorice, vnímání, jednání a myšlení. Tyto odchylky mohou vznikat z genetických variací, biochemických nepravidelností, perinatálních poškození mozku či jiných onemocnění nebo poškození prodělaných v průběhu let, jež jsou kritická pro rozvoj a zrání centrálního nervového systému, anebo z neznámých příčin. Prívlastek 'mozková' dysfunkce pak zdůrazňuje okolnost, že je porušena centrální část reflexního oblouku. Některé důsledky za určitých okolností mohou přetrvávat do dospělosti“ (Černá, 1999)

„Z dnešního pohledu je používání zastaralého pojmu LMD chybné. /.../ Posun znalostí /o fungování lidského mozku/ se dotkl i hyperkinetické poruchy, která přestala být důvěrně známou lehkou mozkovou dysfunkcí, vzniklou nejčastěji v důsledku perinatálních komplikací, ale stala se obtížně srozumitelnou poruchou, provázenou dysfunkcemi neurotransmiterů a receptorů a dysfunkčními variantami různých genů.“ (Drtilková, Šerý, 2007)

I přes veškerou snahu o sjednocení odborné terminologie vykazují stále jednotlivé subkategorie obsahové rozdíly. Tak MKN-10 hovoří o hyperkinetických poruchách, které

zahrnují subtyp s poruchou pozornosti a hyperaktivitou (F 90.0) a subtyp hyperkinetické poruchy chování (F 90.1). DSM-IV /Diagnostický a statistický manuál duševních poruch/ hovoří o ADHD /Attention deficit disorder, poruše pozornosti s hyperaktivitou/, definuje tento syndrom širěji a dělí jej do tří podtypů: na ADHD s převládající poruchou pozornosti, s převládající hyperaktivitou a impulzivitou a smíšený typ. (Dále a podrobněji in Drtílková, Šerý, 2007)

Drtílková dále uvádí zajímavý výčet teorií etiologie ADHD:

- ~ Negenetické poruchy, zahrnující abúzus alkoholu a kouření matky v graviditě, nízká porodní váha, předčasné porody, perinatální traumata spojená s hypoxií, úrazy zasahující zejména frontální a prefrontální regiony, poškození bazálních ganglií, expozice olovu a další
- ~ Genetické faktory: bylo zjištěno, že u mužů s hyperkinetickou poruchou je pravděpodobnost, že jejich příbuzní prvního stupně budou trpět touto poruchou, pětikrát vyšší ve srovnání s kontrolními osobami, dále byl zaznamenán výskyt specifických alel některých genů, které mohou být zodpovědné za poruchy neurotransmise, případně za některé neurovývojové odchylky mozkových struktur a funkcí.
- ~ Poruchy neurotransmise: řada různých biochemických měření ukázala u velké části postižených dětí sníženou exkreci dopaminu a noradrenalinu, významně ovlivňující kognitivní aktivity zprostředkované prefrontálním kortexem. Jiné studie věnovaly pozornost serotoninu, jehož snížené hladiny byly popsány u některých impulzivních a depresivních poruch. Další z hypotéz uvádí, že ADHD může být syndromem energetického deficitu v důsledku sníženého glukózového a glykogenového metabolismu astrocytů a v neposlední řadě zmiňuje vysoký počet kuřáků mezi jedinci s ADHD, což může naznačovat intuitivní potřebu využívat efekt nikotinu ke zlepšení narušené pozornosti. (upraveno dle Drtílková, Šerý, 2007)
- ~ V běžné praxi může být diagnostika hyperkinetické poruchy spojena s komplikacemi, neboť ji často provázejí poruchy dříve zařazované do syndromu LMD, jako je např. postižení vizuálně-motorických dovedností nebo motorické koordinace, řeči a školních dovedností (dle Theiner in Drtílková, Šerý, 2007, 79) Nezastupitelná je také diagnostika diferenciální. Pro úplnost ještě dodejme, že ADHD přestala být fenoménem dětského věku.

„V našich podmínkách se teprve v poslední době začínají psychiatři dospělých seznamovat s psychopatologií ADHD v dospělosti a téměř vůbec neexistuje informovanost o tomto typu postižení v laické veřejnosti. /.../, protože hyperaktivita (která je v dětství obvykle nejnápadnějším symptomem poruchy), má v průběhu vývoje u většiny případů ADHD sestupný trend, může se stát, že v adolescenci je porucha mylně považována za odeznělou.“ (Drtílková, Šerý 2007, 217, 224). Autorka optimisticky věří, že bude v krátkém čase ADHD v dospělé populaci dostatečně zmapována. Je ovšem třeba vzít v úvahu obecný odstup majoritní populace od psychiatrických i psychologických pracovišť a zároveň její (ne)motivovanost ke změně náhledu na (byť místy i s případnými těžkostmi) navyklý styl života.

Z uvedeného výčtu pojmových charakteristik je patrné, jak vyplyne i z případové studie, že všechny zde postupně zmiňované syndromy (LMD, ADHD, atypický autismus) mohou mít některé společné symptomy a jejich projevy se mohou překrývat, což může být v jednotlivých případech zavádějící pro přesné stanovení diagnózy.

Při tomto prvním setkání rodiny s psychologickou intervencí byl ovšem výsledek vyšetření sdělen matce poměrně necitlivým způsobem: „Paní doktorka řekla, že syn je na úrovni debility, a že půjde jedině do zvláštní školy. To mě jednak překvapilo, protože jsem zas až tak závažnou vadu neviděla, navíc synovi byly tři roky, tak mi bylo divné, jak může předpovídat s takovou jistotou budoucnost, když ho viděla sotva hodinu..., ale hlavně jsem takovýhle verdikt vůbec nechtěla přijmout. Divné je to, že se spokojila se stanovením diagnózy a o další nabídky intervence v podobě možného rozvoje se nestarala. I když, - kdyby je nabízela v ten samý den, asi bych je stejně nebyla schopná vstřebat“ (M)

S vědomím velkého časového odstupu od popisované události a tudíž i posunu v přístupu odborných pracovníků ke komunikaci s pečujícími osobami uvádím za všechny jednu z jeho možných variant, kdy se rodič při prvním setkání může dozvědět, že „diagnostiku lze sice provést v jednom sezení, ale riziko omylu je vyšší a navíc je málo pravděpodobné, že bychom v jednom sezení dokázali získat výsledky všech potřebných pomocných vyšetření. Řekněme tedy, že po prvním vyšetření budeme

diagnózu považovat za pravděpodobnou nebo nepravděpodobnou. Jistotu pochopitelně nebudeme mít nikdy, ale doplnění dalších vyšetření nám poskytne s velkou pravděpodobností správnou diagnózu. /.../ Při prvním vyšetření se pochopitelně často příznaky neprojeví v plné šíři. Dítě je inhibováno jistou úzkostí a také je motivováno \*chovat se dobře\*“ (Theiner in Drtílková, Šerý, 2007) Pro komplexní diagnostický obraz či v případě zvažované farmakologické medikace doporučuje Theiner opřít svá zjištění o další vyšetření (neurologické, pediatrické, laboratorní, zobrazovací metody, elektrofyziologické metody )

Pokud se rodičům budou diagnostické závěry předkládat v tomto duchu, s dostatečnou časovou dotací a prostorem pro otázky přicházející mnohdy až několik dní po sdělení diagnózy, nepochybně to přispěje k jejich větší jistotě, informovanosti a sníží míru jejich frustrace. Citovaná práce je sice primárně směřována k lékařským profesím, nicméně i speciální pedagogové z ní mohou získat řadu cenných postřehů.

Znamé vymezení reakcí pečujících osob na sdělení diagnózy (např. in Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, 78) může být pomocným vodítkem pro pečujícího odborníka a koneckonců i pro rodiče samotné. Je ovšem třeba mít na paměti, že každá situace, stejně jako její aktéři jsou jedineční, a že tudíž nelze předpokládat šablonovité prožívání jakékoli životní situace.

Svědčí o tom rovněž reakce popisovaného manželského páru, které byly vzájemně naprosto odlišné. Jejich odlišnost byla zcela namístě, neboť i osobnosti obou manželů a jejich resilientní strategie, plynoucí z odlišné životní zkušenosti, nejsou (a být nemohou) identické. Zatímco matka, budeme-li kopírovat model výše zmíněných fází, první z nich – fázi šoku a popření – prošla poměrně rychle a snažila se o dané problematice shánět co nejvíce informací, otec reagoval absolutním popřením problému. Fakt, že by měl dítě s mentálním postižením, byl pro něj v dané chvíli neúnosný.

Stejně tak

oba rodiče postupně rozdílně a různě dlouho přijímali „nevléčitelnost“ svého syna.

Ačkoli jsou již

oba rodiče s danou situací smířeni, rozdíly v jejich pojetí synova handicapu jsou i dnes patrné. Matka daleko spíše než otec nazývá věci „pravými jmény“, nehledá pro ně jiná, méně konkrétnější, označení (mentální postižení je pro ni zkrátka termínem k označení synovy diagnózy, zatímco otec stále ještě často použije neurčité – „on je svůj“). Jestliže otec vychází



ve výchově syna spíše z vlastní zkušenosti a odbornou nebo i populární literaturu, případně kurzy či setkávání s ostatními rodiči doslova odmítá, matka se na literaturu spíše spoléhá. Zatímco otec vnímal přístup odborných pracovníků, s nimiž dosud rodina ve snaze o co nejučinnější zapojení syna spolupracovala, „jako házení klacků pod nohy“(O), matka, ačkoli dle vlastních slov tento pocit zažívala často také, je spíše optimističtější a jejich další vyhledávání nevylučuje.

Předložené rozdíly bezesporu ilustrují zároveň odlišnost povah obou rodičů. V dané souvislosti jsou ovšem především poukazem k neadekvátnosti použití jakýchkoli předepsaných vzorců chování.

Postupem času rovněž, dle svědectví matky, došlo u ní k tak výraznému pocitu synova přijetí, že jsou pro ni nepochopitelné ještě stále se objevující litující reakce okolí.

„Jasně že je to s ním těžký a tisíckrát denně mi leze na nervy, ale to přece i „normální“ děti. ... Vždyť on /syn/ je můj největší učitel!“ (M)

A stejně láskyplně chlapce charakterizuje otec:

„...malej člověk s velkým srdcem“ (O)

Církevní mateřská škola, kterou tehdy rodiče vybrali, byla sice poněkud vzdálena od místa jejich bydliště a museli tak syna dovážet, měla však jako jedna z mála ve městě dobrou pověst co do integrace dětí s různými obtížemi.

„Když dnes vidím staré videozáznamy z té doby (z besídky pro maminky třeba), uvědomuju si, že ta integrace měla svoje hranice, že dnes bych asi měla větší nároky. Z tehdejšího pohledu se ale zdálo všechno jinak. Dnes na těch videích vidím, že tam byl v těch prvních letech hlavně přítomen - bez většího zapojení do programu. To potom až později se s ním začalo intenzivněji pracovat.“(M)

Mateřská škola prošla tehdy částečnou personální obměnou, která byla ve svém důsledku pro chlapce velkým přínosem. Nové vedení školy i paní učitelka, která jej měla přímo ve třídě, dokázali objevit schopnosti, jimiž chlapec mohl přispět společným projektům, aniž by v konečném výsledku bylo patrné nějaké narušení programu, nebo

jeho výjimečnost. Pod vedením své třídní učitelky chlapec rozvíjel jemnou motoriku v práci s keramickou hlinou, přemíru energie mohl ventilovat v dramatických etudách nebo zpěvu.

Ačkoli by tehdy jistě přivítali asistentskou pomoc, dokázali pracovníci školy vytvořit chlapci ty nejlepší podmínky k rozvoji a samostatnosti i bez jejího přiznání.

## 2.4 Předškolní věk

„Myslím, že to pro něj byla nejšťastnější doba. Ve školce měl zázemí, pocit přijetí. Paní učitelka pro něj byla kamarádkou (s dětmi už mu to tolik nešlo). Věděl, že mu nic neodpustí, ale že u ní zároveň vždycky najde otevřenou náruč a pochopení.“ (M)

V té době se u chlapce začalo výrazněji projevovat sebestimulační chování v podobě masturbace. Učitelky byly velmi nakloněné hledání řešení i spolupráci s APLA Praha (Asociace pomáhající lidem s autismem), na kterou dostala matka doporučení při diagnostickém pobytu s chlapcem v motolské nemocnici. Spolupráce s APLA přinesla mnoho účinných strategií k překonání každodenních obtížných situací. Ačkoli se u chlapce projevovaly poruchy v sociálním kontaktu se spolužáky a rušil své okolí hlasitým slovním projevem, nejpálčivěji tížila rodiče i učitelky častá masturbace bez potřeby intimního prostředí. Její potřeba je však pro chlapce pravděpodobně natolik silná, že přetrvává doposud. Postupem let se alespoň podařilo přimět jej k větší míře intimity.

Intervence APLA vycházela z principů behaviorální (BT) a kognitivně behaviorální terapie (KBT). Rodiče tehdy velmi oceňovali především fakt, že terapeut přijel přímo do mateřské školy i domů a vycházel tak z reálného prostředí, v němž se chlapec pohybuje.

„Jako první se tehdy v APLE zajímali o jeho kresby a domácí video zachycující běžné situace. To se mi jevilo jako cesta správným směrem.“ (M) Intervence probíhala doma i v mateřské škole. Po stanovení nejproblematictějších situací, které v domácím prostředí představovala hygiena, masturbace a opouštění bytu - změna prostředí a ve školním

především masturbace, byly tyto projevy zaznamenávány k následné analýze. Vycházelo se z principu aplikované behaviorální analýzy (ABA), kdy jsou projevy chování nahlíženy v souvislostech příčin a následků, což lze jednoduše vysvětlit tak, že žádné chování neexistuje samo o sobě. Je reakcí na nějaký (ne vždy všem zúčastněným patrný) podnět, jehož nalezení může být klíčem k vysvětlení daného chování. Zároveň se přistoupilo k pozitivnímu zpevnování chování bez výskytu nechtěných jevů. (Podrobný popis principu intervence viz.např. in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Díličích úspěchů bylo dosaženo v oblasti hygieny a opouštění bytu /změny prostoru. V sebestimulačním chování dosáhly drobného úspěchu učitelky v mateřské škole, ve smyslu vyčlenění prostoru pro tuto činnost a vymezení pravidel.

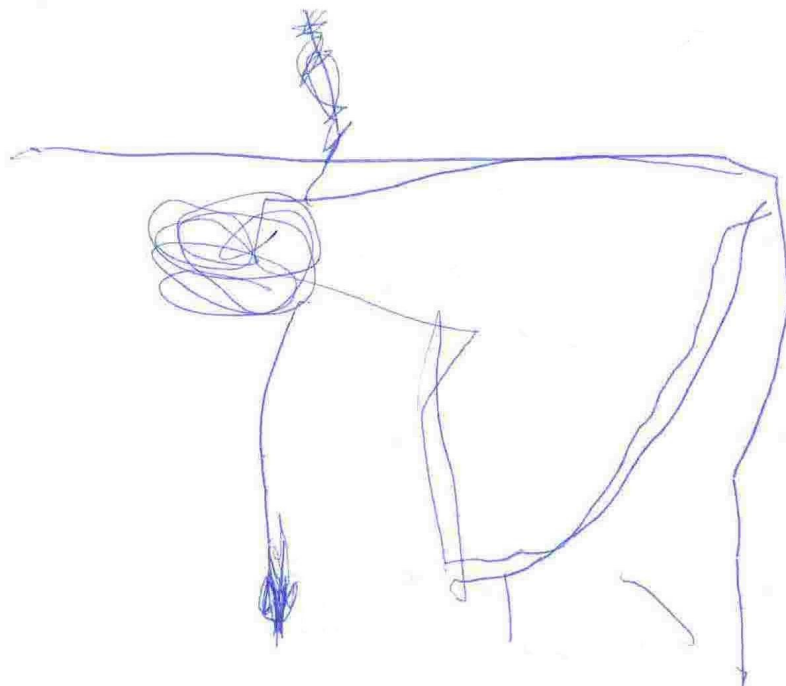
Přijetí z řad učitelek v mateřské škole, jejich přístup k chlapci, který předávali i jeho spolužákům i ke spolupráci s terapeuty APLA byl ovšem, jak se mělo později ukázat, nadstandardem v této lokalitě.

Chlapcovým charakteristickým rysem v tomto období, který jej v mírnější formě provází dosud, byla absolutní pravdomluvnost a doslovné chápání.

„Nedovedl podvádět ani lhát. Všechno muselo mít reálnou oporu ve vnějším světě. Na červenou se nepřechází, ani kdyby vám mělo uletět letadlo.. Stejně tak neměl potřebu soutěžit. Nepotřeboval vítězit, být první. Dokonce se někdy radoval z vítězství spoluhráčů – při „člověče“ třeba.“ (M)

Často se v té době uchýloval ke stereotypizující konverzaci.

„Stále dokola jsme se přeli o jméno jedné cereální tyčinky. On si stál na svém, že se jmenuje tak a já ho přesvědčovala o omylu. Neupustil od toho, ani když jsme obě tyčinky porovnali. Byl to jeho rituál cestou domů, když musel sedět v autě a já řídila a nemohla jsem se mu tolik věnovat.“ (M)



**Obr. č. 4: Maminka na lehátku** (chlapcova kresba, chronologický věk: 6,8) –  
z obrázku je patrné, že chlapec dává přednost monochromní kresbě. Nejraději kreslí propisovací tužkou.

## 2.5 Raný školní věk

První školní zápis byl spíše formální, neboť rodiče věděli, že požádají o odklad školní docházky. Přesto však výběru školy věnovali mnoho času. Vycházeli nejen z referencí, nýbrž i z vlastních návštěv jednotlivých škol ve městě i v příměstských oblastech. „Chtěli jsme najít základní školu s podobným přístupem, na který byl syn zvyklý ze školky. Spíš s rodinnou atmosférou, než nějaký sídlištní kolos. Klidně jsme ho chtěli raději dovážet na nějakou vesnickou školu, než aby chodil na sídliště, kde byly tři paralelní třídy.“(M)

Nakonec vybrali, ač sami bez aktivního náboženského vyznání, opět církevní základní školu, jejíž výchovná filosofie prezentovaná navenek se jim zdála nejbližší.

V průběhu zápisu byly tedy spíše dohodnuty předběžné podmínky pro přijetí v příštím roce s domluvou, že „integrované místo“, které bylo pro každý ročník vyhrazeno, bude určeno právě pro chlapce.

Při setkání o rok později však paní ředitelka od této dohody bez bližšího vysvětlení odstoupila.

„Pravděpodobně to způsobila moje iniciativa. Šla jsem se totiž poradit s paní učitelkou, která měla syna dostat do třídy. Považovala jsem tehdy každého speciálního pedagoga za odborníka a otevřeně jsem s ní mluvila o všech problémech, které jsme řešili, abychom jim společně mohli předejít. Myslím, že se toho polekala..“ (M)

Rodiče byli odkázáni na pedagogicko psychologickou poradnu, která jim, dle informací paní ředitelky, měla vyřídit pro syna ještě jeden odklad školní docházky. V té době právě nově vznikala speciálně pedagogická centra (SPC), o jejichž existenci či náplni činnosti neměli rodiče nejmenší tušení.

„Když jsme do poradny přišli, vyšla sociální pracovníce a na chodbě, aniž by nás pozvala dál a cokoli vysvětlila, řekla, že k nim nepatříme, že spadáme pod SPC pro mentálně postižené.“(M)

Rodiče spolu s mateřskou školou SPC kontaktovali, a jeho pracovníci, i když sídlili v asi 50 km vzdáleném městě, chlapce v mateřské škole navštívili a vyšetřili. „Myslela jsem, po zkušenosti s APLOU, že jsou všichni nakloněni otevřené komunikaci a hlavně, že nám chtějí pomoci dosáhnout integrace do základní školy. Časem se ale ukázalo, že jejich představy vůbec nekorespondují s těmi našimi. Doporučovali bez odkladu zařadit syna rovnou do zvláštní školy.“ (M)

Toto řešení bylo pro rodinu nepřijatelné. Jednak věřili, že jejich syn může v běžné základní škole za pomoci asistence obstát a jednak místní (tehdy dle názvu zvláštní) škola měla a dodnes má ne příliš příznivou pověst.

Matka se tedy pustila do nesnadného úkolu, přesvědčit instituci SPC k povolení druhého odkladu.

„Vypadalo to, že je všechno proti mně. Nastudovala jsem celý zákon i všechny související předpisy, abych jim dokázala, že žádám jen to, co je v nich psáno. Ukázalo se, že to bylo zbytečné, protože ta paní speciální pedagožka v ‚espécéčku‘ si prostě taky postavila hlavu. Běhala jsem tehdy z jedné instituce do druhé. Bláhově jsem šla prosit do PPP, aby nás vzali zpátky, že se v SPC nemůžeme domluvit. Tehdy nás samozřejmě odmítli, ovšem se slovy, že se těm druhým odkladům brání také proto, že

je často rodiče pro své děti chtějí, aby jim pak doma starší sourozenec pomáhal s mladšími! To bylo absurdní. Naše tehdy pětiletá dcera byla ve většině činností šikovnější a pomoc potřeboval hlavně syn. Bylo to trapné a nebýt tehdy ta situace tak vypjatá, snad by byla i k smíchu. Jenže nám strašně scházel čas. Byly skoro prázdniny a my stále neměli potvrzení o schváleném odkladu. Paní ředitelka z té církevní základní školy jen cynicky poznamenala, že je čas do konce srpna. Jakoby šlo jen o úřední dokumentaci, za kterou není skutečný život.“ (M)

Nakonec se matce podařilo SPC přesvědčit ke svolení druhého odkladu školní docházky a chlapec pokračoval dál v docházce do mateřské školy s tím, že rodina iniciovala intenzivní spolupráci se SPC i v rámci předškolní přípravy jednak v domácím prostředí a jednak v mateřské škole pod vedením speciální pedagožky ze SPC.

Citace ze zprávy z vyšetření (2004): „Chlapec s LMD, hyperaktivitou (z vyšetření klinického psychologa). S přihlédnutím k vyšetření ve FN Motol, kde na základě diagnostického pobytu byl chlapci doporučen 2. odklad školní docházky. /.../ Po dobu odkladu bude chlapec integrován do CMSŠ a bude vzděláván podle IVP.“

## **2.6 Vstup do 1. třídy základní školy**

V září 2004 nastoupil chlapec integraci do 1. třídy základní školy.

Po novém hledání, neboť do vybrané církevní ZŠ již nastoupit nemohl, zvolili rodiče příměstskou školu, která se svým uspořádáním, relativní dostupností i počtem žáků ve třídě, jevila jako optimální.

Chlapec se do školy velmi těšil. Rád získával nové informace v mnohých knihách. Už tehdy projevoval nadstandardní zájem o dějiny, které rád konzultoval v četných diskusích s každým, kdo si na něj udělal trochu času, přičemž tato činnost měla místy až charakter obsese.

Jak se záhy ukázalo, měli ve škole jen velmi povšechné informace o možných projevech chování plynoucích z chlapcova postižení a samotné setkání s realitou bylo pro ně nepříjemným překvapením.

Matka sice ještě v průběhu jara doporučovala návštěvu pedagogů školy v MŠ, aby viděli chlapce v reálné situaci, i konzultaci s učitelkami MŠ. Toho ale nebylo využito.

„Nabízela jsem paní třídní učitelce i paní ředitelce, že jim zprostředkuji setkání s paní učitelkou ze školky, aby jim poradila „figle“, které na syna platí a vůbec - přiblížila jim ho z pedagogického pohledu. Jenže paní ředitelka nepřímo naznačila, že jí, vysokoškolačce, nebude nějaká učitelka ze školky radit, jak má vzdělávat.“ (M)

Rodiče opět, jako již tolikrát, vycházeli z teoretických předpokladů o integraci, nastudovaných ovšem převážně z pramenů integraci přejících. Posadili tedy v prvním školním dnu chlapce do první lavice, hned ke katedře, aby byl paní učitelce co nejbliž a ona tak mohla co nejdříve reagovat na jeho hyperaktivní počínání, nebo podchytit jeho případnou nesoustředěnost. K nemilému překvapení došlo ještě tentýž den, když byl chlapec přesazen na zadnější místo. V dalších dnech jeho přesunování pokračovalo, až skončilo úplně vzadu, v samostatné lavici, kde, oddělen od všech spolužáků, seděl pouze s paní asistentkou důchodového věku.

„Ten pohled byl hrozně smutný. Každý den jsem si po obědě odnášela se synem i notnou dávku výčitek, co všechno neumí a co zas udělal špatně. Ve školce byly děti zvyklé učitelům tykat, což tady bylo, celkem srozumitelně, nepříjemné. Ale oni mu nedali vůbec čas, aby to pochopil. Paní učitelka si mi stěžovala, že si nemůže dovolit ani na 5 minut opustit třídu, co kdyby tam náš syn něco zničil, nebo někomu ublížil!.. Ze začátku jí měl hodně rád, jenže jí to dával najevo tím, že jí silně objal, nebo se k ní radostně rozběhl a skočil jí do náruče, tak mi za to vynadala, že jí zničí záda.. Drželi ho v permanentní izolaci od všeho a všech. Veškerou samostatnost, které se ve školce naučil, pomalu ubíjeli. Vrcholem bylo, když angažovali dalšího asistenta na pobyt v jídelně, který u něho, u samostatného stolu, dál od ostatních, seděl a „pomáhal“ mu tím, že říkal: Jez!“ (M)

„Věděla jsem, že i ty učitelky potřebují čas, aby si na našeho syna zvykly, vysvětlovala jsem proto neustále, co ho pravděpodobně mohlo k tomu či onomu přimět, nabízela

jsem pomoc, informovala je o různých akcích seznamujících s principy integrace – ty tedy nevyhledávaly vůbec.“ (M)

V průběhu prvního roku školní docházky se matce podařilo najít s paní učitelkou řadu podnětných řešení v edukačním procesu. Paní učitelka se naučila využívat metody a pomůcky na této škole dosud neznámé či přinejmenším nevyužívané. Počítat tak chlapec mohl pomocí kaštanů, kuliček nebo kamínků, když se počítadlo ukázalo jako příliš abstraktní. Při nácvičku psaní zase využívali prvky metody Marie Montessori, kdy jednotlivá písmena na hrubém (brusném) papíře nejprve dítě obtahuje a potom jejich tvar samo zkouší psát do „pískovničky“ (viz. obr. č. 5). Čtení mohli díky vstřícnosti paní ředitelky nedaleké speciální školy nacvičovat se slabikovými kostkami, které jim zapůjčila a princip práce s nimi vysvětlila.



**Obr. č. 5: Nácviček psacího písma pomocí „pískovničky“ a vzoru vyřezaného z brusného papíru v domácím prostředí** (Nejprve chlapec obtahoval vzor, potom mu matka písmeno do mouky předkreslila a on jej mohl buď obtáhnout nebo napodobit. S postupným zdokonalováním přecházel k samostatné tvorbě písmen )

Zdalo se, že si začínají vzájemně rozumět, a že se společně naučí konstruktivně přistupovat k nastalým komplikacím.

Chlapec se ve škole cítil dobře. K paní učitelce si vytvořil poměrně silné citové pouto. (Tehdy bylo možné od něj slyšet: „Naše paní učitelka je hodná, naše škola je pěkná, to my u nás taky máme..“). Ostatní děti se k němu chovaly spíše vstřícně, nebo neutrálně. V žádném případě se ale k chlapcově lítosti nepodařilo navázat přátelství, překračující školní rámec. Jakmile odešel ze školy, trávil svůj čas převážně s matkou a



sestrou. Venkovní aktivity příliš nevyhledával. Vztahy s vrstevníky se s jejich dozráváním stávaly složitějšími a chlapec jim přestával rozumět. Často byl při pobytu na hřišti terčem posměchu nebo vtipkování na jeho účet, což jej znejišťovalo a zahánělo do izolace. Matka se snažila udržovat kontakt s jeho vrstevníkem z dětství, kterého chlapec sám považoval za nejbližšího kamaráda. I tento vztah byl však bohužel postupně narušován zvyšující se disproporcí v jejich individuálním dozrávání.

Z diagnostického pobytu v motolské nemocnici vzešlo doporučení zapojit chlapce do nějakého sportovního kroužku. Tato snaha se ovšem ukázala být problematickou vzhledem k výkonnostnímu ladění všech takových oddílů, které v té době v okolí pracovaly. Jediným vstřícným byl místní skautský oddíl. Chlapci se v té době dostalo v družině jeho nejmladších členů dobrého přijetí. Postupem času se schůzky oddílu staly důležitým bodem ve struktuře jeho týdne.

„Vedl je syn paní ředitelky ze školky, který /chlapce/ znal a věděl, co potřebuje i jak se projevuje. Jezdili pryč i na nějaké kurzy pedagogického minima“ (M)

Z chlapcových projevů se ve školním prostředí jako nejrušivější ukázala být spontanieta projevu (takzvaně „bez servítků“ často nazývá věci a situace „pravými jmény“ – např.: chce-li se posadit v přeplněném autobusu, neváhá na to hlasitě spolucestující upozornit), vyšší hlučnost a motorická dyskoordinace. Masturbace se buďto nevyskytovala, anebo ne v takové míře, aby se stala námětem projednávání s rodiči.

Pro další školní rok však z nenadání přišlo rozhodnutí, že třídu přebírá paní ředitelka. Dle pozdější charakteristiky rodičů nadmíru ambiciózní, autoritativní osoba beze smyslu pro toleranci odlišnosti.

S legislativní úpravou zákona č. 218/2005 Sb., týkajícího se tzv. péče o osobu blízkou, mohl chlapec zůstat ve škole i v odpoledních hodinách a začít tak navštěvovat školní družinu i některé kroužky.

Rodina tento krok jednoznačně přivítala jako možnost ještě těsnějšího začlenění chlapce do dětského kolektivu, jako sociální složku komprehenzivní rehabilitace.

V polovině druhého roku školní docházky měl chlapec ojedinělý epileptický záchvat bez jasnější etiologie. Analýzou předcházejících událostí připustili rodiče domněnku, že by se mohlo jednat o možné přetížení chlapce v prostředí, které je příliš orientováno na výkon.

Situace ve škole navíc, dle jejich tvrzení, zdaleka neodpovídala jejich představě integrace.

Po návratu chlapce z nezbytné hospitalizace a domácí rekonvalescence po záchvatu, měla matka pochopitelný zájem na tom, aby pracovníci školy byli co nejzevrubněji informováni o možnosti intervence v případě opakování záchvatu.

„Donesla jsem paní ředitelce a třídní učitelce v jedné osobě brožurky o epilepsii, které jsme dostali od paní doktorky v nemocnici a jedno balení rektálního diazepam, kdyby náhodou záchvat přišel ve škole. Paní ředitelka uklidila brožurky do šuplíku a diazepam odmítla s tím, že nejsou oprávněni podávat dětem léky.“ (M)

Rovněž přístup v ostatních aspektech chlapcovy docházky byl ze strany školy veskrze odmítavý.

„Když jsem stále naléhala, aby /syna/ začlenili do kroužků, aby mohl pokračovat v angličtině, která mu ve školce moc šla a bavila ho, snažila se mě paní ředitelka svými argumenty přesvědčit o nesmyslnosti toho požadavku. Ty argumenty se mi zdály úplně scestné: - že má tak velké mezery v grafomotorice, že by těm dětem nestačil, že je bude brzdit a tak podobně. To jsem přece věděli už ve školce. Snažila jsem se jí vysvětlit, že vím, že nejspíš nebude anglicky psát, že mi jde o konverzaci, slovní zásobu, kterou si ve školce zdatně rozvíjel...Když jsem se nedala odbýt, rezignovaně paní ředitelka jednoho dne povzdychla: „Víte co, tak ho tam dejte... přihlašte ho tam, on si to tam nějak odsedí...“ (M)



**Obr. č. 6:** Chlapec má velmi rád knihy. Často s nimi usíná. Zde s anglickými slovíčky, která využíval při „výuce“ v MŠ

Je s podivem, že tato škola platila v té době v kraji ke školám uplatňujícím integraci. Monitorovaná rodina nebyla zdaleka jedinou, která zde měla své dítě. Jen v letech 2004-2006 se jednalo o minimálně čtyři děti s potřebou asistenta. Vhodnost školy byla pravděpodobně hodnocena především jejím umístěním v klidové zóně příměstské oblasti, architektonickým řešením školních budov (celkem pět tříd prvního stupně ZŠ bylo umístěno ve dvou malých objektech navozujících pocit domácího prostředí) i relativně nízkým počtem žáků ve třídách (při nástupu chlapce do 1. třídy se jednalo o 16 žáků). Menší pozornost už byla pravděpodobně přikládána každodennímu přístupu k dětem, které byly integrovány, neboť úřední dokumentace hovořila o naplňování veškerých platných právních předpisů. Individuální vzdělávací plán byl vnímán jako striktní nařízení, jehož cíle je třeba dosáhnout raději s předstihem.

V pojetí individuálního přístupu nenašla místo tolerance vůči diskrepanci plánu a reálných aktuálních možností. S blížícím se vstupem do třetího ročníku se z hlediska vedení jeví jako nejsvízelnější sladění rozdílné hodinové dotace obou typů aplikovaných vzdělávacích programů (základní školy a školy zvláštní). Rodiče naopak postrádali spíše volnočasové sociální začlenění, které ovšem součástí IVP nebylo a tudíž mu vedení školy přikládalo jen minimální důležitost. Jak uvádí Čadilová (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007), lidem s poruchou autistického spektra je výhodnější i volnočasové aktivity strukturovat podobně jako například vyučování, což klade nepochybně značné nároky na osobu vychovatele. Paní ředitelka navíc, dle konstatování rodičů, spatřovala budoucí chlapcovo vzdělávání jako zcela oddělené od zbytku třídy, (který nazývala „naše děti“). Rodiče se tedy,

vzhledem k dosavadní uplatňované praxi, kdy výuka probíhala převážně v zadních lavicích či ve zcela oddělené místnosti, téměř výhradně s asistenty, z obavy před ještě masivnějším vylučováním chlapce z kolektivu, ale především s přihlédnutím k proběhнувšímu epileptickému záchvatu a doporučením ošetřující neuroložky, rozhodli k přeřazení syna do základní školy praktické.

„Pravidelné konzultace, které jsem iniciovala už v 1. třídě s předchozí paní třídní učitelkou, se ve druhé třídě proměnily v neustálé omílání toho, jak budeme řešit dvě přebývající hodiny, o které /syn/ bude mít míň. Paní ředitelka mě stále manipulovala do přestupu na jinou školu. Nakonec jsem to úsilí vysvětlit jim, že nejde o výkon v matematice a češtině, ale o to, aby se cítil být součástí skupiny, vzdala. Neměla jsem už sílu a doufala jsem, že ve zvláštní škole tohle ti učitelé vědí sami od sebe. Paní ředitelka třeba na jedné z konzultací řekla, že největší konflikt spatřuje v tom, že /syn/ nedodrží pravidla. A když jsem se jí zeptala, jestli mu je někde vytyčili, zvýraznili apod., ukázalo se, že předpokládá, že když je akceptuje 15 spolužáků, musí to umět i /syn/. Vůbec nepochopila podstatu jeho handicapu.“ (M)

Všechny čtyři rodiny zažívaly s vedením školy podobnou zkušenost. Tři rodiny (včetně monitorované) nakonec neunesly neustálé vymezování kompetencí, nedůvěru, nekomunikativnost, neprofesionálnost či útoky ze strany vedení a byly nuceny hledat pro své děti vzdělávací instituci jinde.

Po několikaletém sporu, který už monitorovaná rodina sledovala spíše zpovzdálí či prostřednictvím místních médií, byla paní ředitelka nucena odstoupit ze své funkce. Byla však vzápětí přijata na jinou školu v nedaleké vesnici.

Na uvedeném příkladu se odráží zkušenost nejednoho dítěte. Jedná se bohužel o velmi obtížně řešitelný předstih právní normy před jejím jasným vymezením a přijetím všemi zúčastněnými stranami, které si její jednotlivá ustanovení mohou vysvětlovat odlišně. Jde bohužel o velmi negativní průvodní jev školské reformy „shora“, kdy, byť sebelépe míněné nařízení, není dostatečně podpořeno informační kampaní, motivací i hmotnou a personální podporou učitelů.

„Rádi bychom školám pomohli, ale bez velkých dotací do školství se přitom neobejdeme,“ řekl po první části diskuze UN náměstek ministra školství Kitzberger.

„Můžeme udělat legislativní změny, připravit návod, jak řešit školní řád, ale na potřebné psychology, speciální pedagogy, asistenty pedagogů nám peníze chybějí.“  
(viz. např. Učitelské noviny č.14/2009, 4, Téma konference: Chování žáků, i další)

Ačkoli je v zákonu 561/2004 (školní zákon) zakotveno právo rovného přístupu ke vzdělání bez jakékoli diskriminace, jen o několik paragrafů dále se dočítáme, že ředitel školy se speciálními vzdělávacími potřebami „pouze“ může individuální vzdělávací plán povolit a i poté se tento dokument dotýká především samotného vzdělávání a na celkové začlenění dítěte, které je, dle mého soudu, u dítěte s mentálním postižením prvořadou prioritou, se v lepších případech orientuje jen okrajově. Jedná se bohužel stále, obdobně jako v resortu sociálních služeb, o pozůstatek již překonaného vnímání integrace především dětí/ osob s lehčím postižením tělesným, které se zvládnutím nároků výuky hlavních vyučovacích předmětů a v oblasti komunikace neměly výrazný problém.

„Mám neustále pocit, že jsou tu rodiče tlačeni do role prosebníka, který má být vděčný za sebemenší vstřícný krok, který by měl být ale podle zákonů a vyhlášek dávno samozřejmostí. Učitelé, které jsme potkali, nechtěli mít v rodičích partnery. Vůbec nestáli o jakoukoli komunikaci, natož o radu. Celá integrace probíhala stejně spíš formálně. Škola /synovi/ vlastně neposkytla žádnou potřebnou terapii. Všechny jsem s ním musela obcházet mimo vyučování“ (M)



**Obr. č. 7: Václav IV.**  
(věk 11,7) – kresba demonstruje chlapcův zájem o dějiny. Na základě matčiny četby z knihy dějin upravené pro děti ztvárnil českého krále Václava IV.

## 2.7 Přestup do ZŠ praktické

Rodina velmi usilovala o chlapcovo vzdělávání v hlavním proudu, podmínky pro jeho další setrvání ve zvolené základní škole se však jevily jako nesplnitelné. Zároveň se ovšem nabídka v místě jejich bydliště zužovala téměř výhradně na základní školu praktickou.

„Byla to vlastně prohra. Celé ty roky jsem dělala všechno pro to, aby tam neskončil a teď jsem ho tam přihlašovala téměř dobrovolně...“(M)

Rodiče se obávali chlapcovy reakce na přestup. Matka mu tudíž dojednala možnost docházet sem na kroužek vaření, který jej velmi bavil. Seznamoval se tak nenásilně s prostředím i s některými vyučujícími a budoucími spolužáky.

„Škola na mě udělala mnohem lepší první dojem než byla pověst, která ho předcházela. To nás trochu uklidnilo.“(M)

Místní ZŠ praktická se nespécializuje na vzdělávání dětí s konkrétním handicapem. Spíše v místě v povědomí obyvatel, a bohužel i oborových profesionálů, supluje jakýsi „sběrný koš“ žáků, jimž se na základních školách hlavního proudu z nejrůznějších příčin nedaří. Ačkoli jsou rodiče ujišťováni o dostupnosti vzdělávací soustavy (zakotvené legislativou), zkušenost zakoušejí takovou, že jakmile se jednou dítě dostane do ZŠ praktické, jeho šance na další vzdělávání se výrazně zmenší, výběr atraktivních oborů dalšího vzdělávání se dramaticky zúží. Zároveň, jako v mnoha jiných městech ČR, je škola tohoto typu standardně doporučována dětem z rodin s nízkým sociokulturním statusem, z čehož plynou další známé komplikace.

Nejbližší škola pro děti s poruchami autistického spektra je v padesát kilometrů vzdáleném krajském městě, což by znamenalo buď denní dojíždění, nebo internátní pobyt. Ani jedna z variant se rodičům nezdála vhodná. Navíc v té době chlapec na diferenciální diagnostiku teprve čekal. Jeho oficiální diagnóza poruchy autistického spektra zatím nezahrnovala.

Po dvou letech integrace v základní škole tedy chlapec nastupoval do třetího ročníku v ZŠ praktické.

„Měl velké štěstí na třídní učitelku. Mladá klidná, působila vyrovnaným a tolerantním dojmem.“ (M)

Velikým problémem se ovšem bezprostředně po nástupu do školy ukázaly být vztahy se spolužáky. Zatímco v předchozí škole chlapce jeho vrstevníci spíše tolerovali nebo k němu zaujali neutrální postoj, zde se stal pro svou těžkopádnost v myšlení a nízkou sociální inteligenci středem posměchu a jednání hraničícího až se šikanou.

„Byl z toho úplně vyděšený. Byl z /předchozí školy/ zvyklý na řád a autoritu učitele a tady prý kluci křičeli na paní učitelku – i sprostě – uprostřed hodiny..Měla jsem strach, že tohle chování od nich okouká. – netrvalo dlouho a bohužel se ta obava potvrdila. Snažila jsem se o tom s paní učitelkou i s ředitelkou mluvit. Zdálo se mi, že by stačilo nastavit tam pravidla – pro školu, když už to chování doma nemůže ovlivnit- a taky spíš pozitivní zpevňování místo zavedených restrikcí v podobě všemožných trestů. Ale nedomluvili jsme se. Vždycky to uzavřely s tím, že si to ty děti přinášejí z domova a my tu s tím nic nesvedem. A přitom ty děcka byly ještě tak tvárný! – stalo se mi třeba, že jsme šli společně od autobusu ke škole. A oni na sebe pokřikovali ty své nadávky. Nedalo mi to a vmísila jsem se jim do řeči s tím, že je mi líto, jak tu na sebe pokřikují, a že jejich maminkám by to určitě taky bylo líto. Že každá maminka vybírá pro svoje děti ty nejhezčí jména a mrzelo by jí, kdyby slyšela, jak je tady jejich kamarádi ničej. – A tak jsem do nich chvíli hučela – oni úplně jakoby změkli a začali se předhánět, jak jim jejich maminky doma říkají...Byly to úplně jiné děti...A pak jsme došli ke školním dveřím a tam se z těch rozzářených tvářiček zas staly kamenný - nasadili tu masku, která se tam od nich očekává - a kouzlo bylo pryč.“ (M)

Pro chlapce je již od časného dětství charakteristický příklon k negativním aspektům prožívaných situací a vzorům.

„Kdyby bylo v pohádce sto kladných postav a jediná záporná, utkví mu ta záporná.“(M)

Tato skutečnost přiměla rodiče v průběhu jeho výchovy ke zcela záměrné „cenzuře“ všech televizních pořadů i knih, o nichž měli informaci, že by mohly k onomu

negativismu přispět. Stejně tak se snažili předkládat chlapci mnohé problémy pozitivním způsobem, aby v nich nemohl nacházet záporné vzory.

Takto vedený výchovný přístup se může jevit do značné míry diskutabilní. Jedná se jistě o jakousi výchovu ve „vakuu“. Rodiče jsou si toho vědomi, ale nenacházejí v dané situaci jinou alternativu. Negativní vzory jsou pro jejich syna tak silné, že je dokáže opakovat mnoho dní a užívat v nejrozmanitějších i nevhodných, situacích.

Matčiny obavy se tudíž v tomto směru naplnily bezezbytku. Chlapec v krátké době převzal nejen slovník svých spolužáků (mnohdy bez porozumění obsahu), ale díky dobrému jazykovému citu dovedl napodobit i přízvuk jejich mateřštiny. Jeho výrazně hlasitý projev navíc vždy připoutal pozornost.

„Netrvalo dlouho a paní učitelka si mi začala stěžovat na /synovo/ chování. Mrzelo mě, že došlo na moje slova, že syn od spolužáků špatné způsoby okouká a pak s ním bude těžké pořízení. Vyslechla sice mé argumenty, ale myslím že je nepřijala.“ (M)

Chlapec začal ve škole platit za nevychovaného, rozmazleného, měl časté konflikty s vychovatelkou a nejúpornější s kuchařkou vydávající obědy ve školní jídelně.

„Měli tam zvyk nosit kartičky k obědu. Měly jen takovou identifikační funkci pro tu kuchařku. Jejich důležitost obhájovali tím, že se děti učí myslet na svoje doklady. Jenomže když ji /syn/ zapomněl (což se stávalo často, protože mu nikdo včas nepřipomněl, že si ji má vyndat z aktovky), hrozila mu kuchařka, že mu nedá oběd. Hodně ho to stresovalo. Snažila jsem se vysvětlit jim, že potřebuje dostatek klidu a času po skončení vyučování, aby si sbalil aktovku a připravil tu kartičku, a že by mu to měli několikrát připomenout. Zase odpovídali tím, že nemůže mít stále něco extra, a že když to chápou ostatní, musí on taky.. Pak se jim v té jídelně vztekal, mlátil do stolu a nadával. Když jsem ho vyzvedávala po obědě, byl úplně vyčerpaný.“ (M)

Jednalo se přitom o zcela zbytečné vymezování síly, tolik charakteristické pro autoritativní výchovný přístup. Ve schodě s postojem Čadilové: „Aby bylo možno problémové chování u klientů s PAS účinně odstranit, je třeba se zabavit příčin tohoto chování /.../, nesnažit se člověka s autismem za každou cenu přizpůsobit daným podmínkám, ale spíše dané podmínky přizpůsobit člověku s autismem.“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, 66) se jeví výhodnější řídit se matčíným doporučením a netrvat



na chlapcově přizpůsobení se zavedenému zvyku za cenu neustálých sporů a oboustranně frustrujících okamžiků.

Konstatování Strnadové – Lednické, že „rodiče přikládají velký význam spolupráci se školou a pokud je spolupráce z pohledu rodičů nedostačující a škola v jejich pohledu selhává, potom se rodiče staví ke škole negativně a přičítají jí vinu za neúspěch svého dítěte“ (Strnadová – Lednická, 2005, 200), se sice vztahuje k výzkumu problematiky dopadu specifických poruch učení na rodiny takto znevýhodněných dětí, lze jej však, dle mého názoru, zevšeobecnit.

„Systém je paradoxně nastavený tak, že odpovídající přístup získá, až když má co nejvíc nálepek, takže jsme museli tu nálepku nejdřív mít, aby některé učitelky vzaly na vědomí potřebnost specifického přístupu. Jedna mi stále opakovala, že ho nemám tak rozmazlovat a raděj si ho srovnat. Ptala jsem se sama sebe, jak může učit ve zvláštní škole...“ (M)

Informovanost laické, ale bohužel nezdědka i odborné veřejnosti je v oblasti poruch autistického spektra stále velmi nízká. Ačkoli se přičiněním mnohých sdružení a rodičovských skupin autismus zviditelňuje, stále ještě jsou jeho dílčí projevy hodnoceny jako nedostatky v rodinné výchově.

Z matčiny iniciativy se chlapec zúčastnil skupinové kognitivně - behaviorální terapie v Praze, kam pravidelně každý týden v doprovodu rodičů dojížděl. Jednotlivá sezení byla zaměřena na řešení běžných komunikačních situací s cílem nacvičit „sociální chování a komunikaci a vyhodnocovat svá jednání a jednání druhých s bližším zaměřením na myšlenky a emoce“ (Dle přihlášky na skupinovou KBT, APLA, 2007)

„Na „výlety“ do Prahy se těšil. Vždycky jsme zašli na nějakou výstavu, nebo do knihkupectví. To má rád. Leckde ho už znají. Udivuje je svým „studijním“ přístupem. Rád si totiž kupuje učebnice – hlavně dějepisu nebo vlastivědy. V APLE se mu, myslím, docela dařilo. Sblížil se tam s jedním kloučkem a těšival se na něj – jen běda, když ho tam nepotkal. To pak byl celou hodinu naštvanej.“ (M)

Krom terapií v APLA Praha docházela matka se synem ještě na pravidelnou rehabilitaci do místní nemocnice a ke klinické logopedce.

„Snažila jsem se prosadit do jeho IVP aspoň rehabilitační tělocvik, ale nešlo to.“ (M)

## 2.8 Druhá změna školy

Chlapcovo chování a vystupování navenek, stejně jako citová (in)stabilita a zvyšující se nechuť ke škole, začaly být pro rodiče neúnosné a nechtěli prodlužovat jeho docházku do zdejší ZŠ praktické. Značný díl viny přisuzovali jednak škole jako instituci a její výchovné filosofii, jednak nápodobě negativních vzorů spolužáků, částečně připouštěli i nástup puberty.

Když i po verdiktu podstoupené diferenciální diagnostiky, potvrzujícím diagnózu atypického autismu, viděli, že většina zdejších pracovníků, kteří chlapce vyučovali, není ochotná změnit své postoje, rozhodli se synovo setrvávání zde zbytečně neprodlužovat.

Opět byli nuceni se vážně zabývat výběrem co nejadekvátnějšího vzdělávání. Zvažovali i přestěhování do Prahy, kde doufali v kvalitnější nabídku služeb i formálního vzdělání, ale především ve větší míru informovanosti a profesionality učitelů resp. všech zúčastněných. Přestěhování by však s největší pravděpodobností znamenalo rozdělení rodiny, protože dcera, zakotvená ve své škole i bydlišti, s ním zásadně nesouhlasila.

Nakonec se matka rozhodla oslovit paní ředitelku speciální základní školy, s níž mnohokrát od mateřské školy chlapcovy obtíže konzultovala, a která rodině často pomohla radou i poskytnutím pomůcek.

„Věděla jsem, že ho dávám do školy, do které nepatří, že by měl intelektově na víc. K čemu by mu ale byly znalosti, když sociální inteligenci a empatii nikdo rozvíjet nechtěl a ty fragmenty, co si přinesl ze školky, úspěšně rozmělnovali...Řekla jsem si, že vzdělání si může dodělávat celý život. Teď je nejdůležitější vrátit mu pozitivní přístup k tomu životu a naučit ho řešit konflikty. Doufala jsem v poslední záchranu, protože když ne tady /v ZŠ speciální/, tak už vážně nevím, kde. Hodně pracovníků školy prošlo navíc výcvikovým seminářem APLA, tak jsem doufala, že si budou v mnohém vědět rady.“ (M)

Chlapec tedy podruhé změnil školu. Nejprve se jednalo o diagnostický pobyt, neboť bylo třeba vyzkoušet, nepovede-li vzájemná interakce k oboustranně neřešitelným krizím, zda chlapcovo impulzivní jednání neohrozí jeho budoucí spolužáky.

Matčin předpoklad, že si s mnohými situacemi dovedou zdejší učitelé poradit, se potvrdil. „Po čtyřech letech jsem zas konečně chvíli nemusela nic řešit“(M)

Obava z chlapcovy reakce na změnu školy se nenaplnila. Stejného názoru je i oslovená paní ředitelka. Rovněž obava o bezpečí imobilních spolužáků se nenaplnila, ačkoli postupem času dochází ke konfliktům se spolužáky, ti výrazně slabší jsou dostatečně ochráněni personálem.

V průběhu docházky došlo k výraznému potlačení až vymizení negativních vzorů předešlých spolužáků, ke zlepšení prosociálního chování a k většímu pochopení principu sounáležitosti uplatňovanému ve škole. Na druhou stranu ovšem volí chlapec stále velmi často nevhodná slova a reakce vůči spolužákům i učitelům. Často dochází ke konfliktům se starším spolužákem, kterého zároveň označuje jako nejbližšího kamaráda. Mentální postižení u obou ještě umocňuje vzájemné nepochopení.

Učitelé hodnotí velmi kladně chlapcovu motivovanost ke školním povinnostem a k probíranému učivu. Jako nejnáročnější hodnotí přestávky a další nestrukturované okamžiky dne. „Paní učitelka někdy působí velmi vyčerpaně a bezradně. Není divu. Jen se trochu bojím, jak se blíží zas konec toho druhého roku, co tu /syn/ je, aby to nechtěla vzdát.“ (M)

## 2.9 Vrstevnické vztahy

Vrstevnické vztahy nepřímo souvisí s níže popsaným trávením volného času. Velmi těsné sepětí cítil chlapec se svým kamarádem z nejranějšího dětství. Vzhledem k současnému přátelství obou rodin spolu chlapci trávili nejen volné chvíle ve městě, ale i dovolené, víkendy, výlety. Vlivem jejich odlišného vývoje se ale vztah stával stále více formálnější. Chlapec sice na svého kamaráda myslí často dodnes, téměř se však nestýkají.

Postupně nabývají na důležitosti vztahy se spolužáky. Jsou však, vzhledem ke vzdálenosti, omezeny především na pobyt ve škole. S jedním z nich, jenž bydlí v sousedství, se chlapec stýkal i v odpoledních hodinách. Proběhlo i několik samostatných pobytů obou chlapců na venkovním hřišti (matka je měla na dohled

z okna), jejich setkání však tak často končila neshodami, až je spolužákovi rodiče zakázali. Chlapci často byli konfliktem tak rozčileni, že ani jeden z nich nepřipustil možnost příští nápravy. Potom se tím trápili.

Spolužáci v neformálním rozhovoru hodnotili chlapce veskrze kladně. Nejvíce jim vadila jeho hlučnost. Jedna dívka ještě dodala, že ji vadí, „že se pere“. Jako nejpozitivnější vyhodnotili, „že je hodnej“. Všichni jeho příchod do třídního kolektivu vyhodnotili kladně.

Škola přišla s iniciativou dobrovolnické služby spočívající v pravidelném setkávání studentů středních škol s jejich vrstevníky s handicapem. Rodiče tuto možnost využili. Chlapec tak může jednou týdně trávit čas s dvojicí nových známých. I tato aktivita však ukázala svá úskalí:

„Než jsme s tím začali, informovala jsem koordinátoru toho projektu, že to pro ty lidi bude hrozně zavazující, protože /syn/ se na ně nafixuje a bude vyžadovat pravidelnost. A když nepřijdou, že to nepochopí. Už se několikrát stalo, že nemohli. To ho vždycky vykolejí. Někdy se mi podaří vymyslet náhradní program, ale vždycky hrozně nadává a trápí ho to. Jsou součástí jeho plánu a když „vypadnou“, rozhodí ho to.“ (M)

Otec projekt neodsuzuje, hodnotí jej však jako „křeč“. Především vzhledem k pevně stanovené době, v níž se stýkají. „Kdyby za nim přišli jen tak a šli třeba do kina..., ale takhle je to spíš splnění povinnosti“ (O)

Komplikaci rodiče nevidí ani tak v dovednosti vztah navázat. Nemožné je udržet jej.

Příčinou nezdarů je vedle výše zmiňovaných deficitů v sociální komunikaci také „doslovné chápání“. Ačkoli se na rozdíl od dětství projevuje nyní sporadičtěji, ještě stále jsou situace, které chlapec rozklíčue neadekvátně. Na naplnění řečeného pak trvá i v případě, že je to pro něj nevýhodné, např. v podobě sankce za nějaké nevhodné chování. „Dnes už občas pochopí vtip, rozpozná sarkasmus nebo ironii. Snažíme se to trénovat. Přesto nedávno potkal kamaráda, který je pověstný svým bájným lhaním. A ten mu vyprávěl, co všechno neuvěřitelného zažil. Syn mu do puntíku věřil a ještě ho obhajoval, že nikdy nelže.“(M)

## 2.10 Trávení a náplň volného času

Pokud není chlapcův volný čas strukturován, velmi často se uchyluje k intenzivní sebestimulaci (masturbaci). Ačkoli se rodiče snaží hledat pro ni pochopení (chlapec už víceméně dodržuje pravidlo zachování intimity a omezil tuto činnost na svůj pokoj), přesto ji nevidí jako východisko. Často bývá sebestimulace uváděna jako výsledek nudy. Považují tedy za nezbytné do značné míry organizovat i chlapcův „volný“ čas přísunem vnějších podnětů. Iniciativa zpravidla musí vycházet od nich.

Chlapec upřednostňuje domácí aktivity s jistotou rodičovské asistence a podpory před venkovními, které mu přinášejí větší frustraci a jsou výrazně náročnější na sociální obratnost. Jako nejproblematičtější hodnotí rodiče opouštění bytu respektive změnu činnosti. „On se třeba někam těší, ale než se obleče a dostanem ho na chodbu, trvá to i 40 minut. Často při tom nadává – proč že musí furt někam ložit - ...Pak si to užije, ale než se dostaneme z bytu, bývá to dost vyčerpávající.“ (M)

Aby se nevěnoval jen sledování televizních pořadů nebo internetu, byť zpravidla s motivem vyhledávání informací o historii, je třeba nabízet mu i další činnosti. Rád hraje společenské vědomostní hry (Česko, Evropa.), s oblibou vyhledává v mapách a turistických průvodcích příští cíle výletů.

Jen zřídka se rozhodne k samostatnému odchodu ven. Zpravidla musí být motivován rodinným výletem za památkami či výstavou, nákupem nějakého pamlsku, případně výpůjčkou knih v nedaleké knihovně. Cestu do knihovny i pobyt v ní rodiče využívají rovněž k nácviku samostatnosti. Problémem ovšem je, že si chlapec vybere velké množství knih, aniž by je byl schopen přečíst, stačí mu jejich historický obsah. (Jedná se např. o nadmíru odborné knihy jako popis výzkumu mincovního depotu v domě čp...) Obvykle je pouze přenáší po bytě, spí s nimi, případně je nosí ukazovat do školy. Matka se alespoň domluvila s pracovníky knihovny, aby chlapci zapůjčili vždy jen jednu knihu a až po jejím vrácení další.

Chlapec je přihlášen do několika dalších knihoven – tam už ale dochází s matkou nebo se třídou v rámci vyučování. Knihy si půjčuje také, rozdílem zůstává možnost dospělého průvodce zredukovat jejich množství nebo obsahovou náročnost.

Rodiče se pokoušeli nalézt pro syna nějaký inkluzivní organizovaný kroužek marně. Jediným stále zůstává skaut. I tam ale, v souvislosti s oddělovacími se zájmy a možnostmi uplatnit své schopnosti, začínají narůstat problémy. Chlapec nestačí svým vrstevníkům, neorientuje se s potřebnou bystrostí v jejich komunikaci, často je ruší svými projevy a nezřídka se stal i terčem posměchu. Přesto je z jeho pohledu setrvání v oddíle důležité.

„Potřebuje někam patřit a ať je to jak chce, mnozí z těch kluků ho přece jenom berou. Když přijde na schůzku, nebo se s nimi potká ve městě, je na něm vidět, jakou má radost, že je zdravý a oni jeho. Považuje je za kamarády, protože jiné nemá...“ (M) S vedením oddílu rodiče proto konzultovali možnost přesunout jej znovu k mladším chlapcům, s nimiž by si snad lépe rozuměl. Prozatím se ale dohodli pouze na dílčích změnách při zachování současného stavu.

Situaci v prostředí volnočasových aktivit pro děti s postižením dokresluje i níže citovaný projekt:

„Národní institut dětí a mládeže pracuje na velkém globálním projektu, který se jmenuje Klíče pro život. V jeho rámci probíhají rozsáhlé výzkumy. Mají ukázat, jak se cítí a co si myslí děti a mladí lidé o svém životě, o perspektivách a jaký mají žebříček hodnot. Projekt má také podpořit zájmovou činnost dětí se zdravotním postižením. Na otázku, co bylo cílem výzkumu odpověděl jeho vedoucí Miroslav Bocan.

"Když to zjednoduším, zjišťovali jsme, jak jsou na tom děti s jakýmkoliv handicapem v docházce do běžných organizací, které poskytují nějaké volnočasové aktivity."

### **A jak průzkum dopadl?**

"Hlavní závěr je ten, že k nějaké systémové integraci dětí tady nedochází. Za prvé je to nepřipravenost těch běžných organizací, které poskytují zájmové a neformální vzdělávání. Nejsou na to připraveny personálně a jsou tam i další problémy. Prostory nejsou bezbariérové, nejsou peníze na speciální pomůcky, nemají peníze třeba na asistenta, přitom řada dětí ho potřebuje. My jsme se zaměřili především na to, jaké jsou bariéry jednak na straně dětí a jejich rodičů, a jaké jsou bariéry na straně organizací. Ta oblast je poměrně problematická. Víme, že jsou zde specializované organizace, kam většinou dochází jen děti s nějakým handicapem. My bychom chtěli prolomit bariéry, aby zdravotně postižené děti docházely i do organizací, které nejsou na ně specializované, nicméně ty činnosti zde mohou zvládat."

### **Která je nejběžnější mimoškolní aktivita pro handicapované děti?**

"Často to bývají nějaké rukodělné činnosti, keramika, modelářství, které nejsou náročné na pohyb. Zvládají je i děti se smyslovými vadami."

## **Říkal jste, že jste se rodičů ptal, proč třeba nevyhledávají aktivity v jiných organizacích, jak vám nejčastěji odpovídali?**

"Často to bývá proto, že sami nevědí, kam by své dítě mohli přihlásit a tak radši rovnou vyhledávají specializovanou organizaci, kde vědí, že jsou pro ně vytvořené podmínky. A už nezkoušejí kontaktovat organizaci, která sice není specializovaná, nicméně by jim tam vyšli vstříc. Na druhou stranu víme, že celá řada rodičů má negativní zkušenost. Třeba kontaktovali organizaci, která poskytuje volnočasové aktivity pro širokou veřejnost a tam tak trochu nepochodili. Dítě bylo třeba přijato, ale ze strany organizace tam nebyla úplná podpora a dítě většinou po krátké době tu aktivitu muselo opustit." (Dostupné např. z: <http://www.radio.cz/cz/clanek/124241>, případně z : <http://www.nidm.cz/projekty/realizace-projektu/klice-pro-zivot/inkluzi-deti-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami/realizace/projekt-integrace-handicapovane-mladeze-do-bezneho-zarizeni-neformalni-vychovy> )

Velmi oblíbenou činností je cestování. Chlapec jezdí rád na výlety, rád navštěvuje muzea, hrady, výstavy a ze všeho nejraději informační turistická centra v různých městech. Jsou pro něho zdrojem informačních letáků, které s oblibou shromažďuje.

„Oni ho kolikrát obdivují, jak je zvědavý a ještě mu přidají nějaký z podpultu. Když někde jedu opakovaně, máme pak doma i deset stejných brožur. Často nám letáky z dovolené zaberou třeba i celý kufr. Teď ještě sbírá turistické štítky, nálepky a razítka z míst, kde všude byl. Původním záměrem bylo zpřístupnit dětem geografii, ale syn se toho zas vehementně ujal. Má aspoň vždycky důvod zajít do „íčka“. Komplikace nastane, když štítky nemají, to snáší zle. Vymysleli jsme aspoň, že si štítky bude lepit na mapu, kterou manžel namaloval přes celou zeď, aby si – obě děti – spojovaly výlet s konkrétním místem na mapě.“(M) – viz . obr.8



**Obr. č. 8:** Mapa k využití nasbíraných turistických štítků překreslená na zeď v chlapcově pokoji

Shromažďování letáků je u chlapce nutkavé. Sbírá veškeré tiskoviny určené k volnému odběru, včetně inzercí všemožných obchodních společností. Spolu s knihami by je nejráději stále nosil s sebou. Alespoň jednu musí vždy nést do školy, protože s nimi chce své spolužáky i učitele seznámit. Jeho postel je jich neustále plná. „I když to přes den uklidím, navečer si je tam zase nanosí, takže kolikrát raděj rezignuju“ (M)

Chtějí-li mu množství letáků rodiče korigovat, např. kvůli hmotnosti jeho školní aktovky, nese to velmi nelibě. „Když je dostatek času a můžeme se domlouvat, tak obvykle ke kompromisu svolí. Horší je, když ráno odchází do školy. Nejráději by si nabral celý pokojíček. To se pak oba dostáváme do stresu. On má pocit, že se zboří svět, nebo že mu je někdo ukradne a já se snažím, aby neměl přetíženou aktovku a stihnul svoz.“ (M)

Ke čtrnáctým narozeninám dostal chlapec jednoduchý digitální fotoaparát, který si dlouho přál. Je vášnivým fotografem a jeho snímky jsou rovněž významnou výpovědí o tom, co dělá rád. Ukázalo se však, že i v této činnosti bude třeba nastavit pravidla. Aby kupříkladu respektoval vůli fotografované osoby, počkal na její souhlas, zvažil vhodnost zveřejnění pořízených fotografií apod.

„Specializuje se na detaily. Na dovolené tak třeba fotil espézetky zaparkovaných aut, až jsme se báli, aby se nezdál podezřelý. U babičky zase nafotil detailně celý její dům.“ (M)



## 2.11 Sourozenecký vztah

Chlapec byl rodiči na narození sourozence systematicky připravován. Příchod z porodnice a jeho první setkání se sestrou v domácím prostředí výmluvně dokresluje matčina vzpomínka: „Hned si s ní chtěl hrát. Když jsme mu řekli, že /sestra/ nejdřív musí dostat najíst, šel do lednice, kde měl svou přesnídávku a chtěl se o ni se sestřičkou podělit. Bylo to dojemné“ (M)

Rodiče v tomto období neshledali v synových projevech žádné známky žárlivosti, spíše snahu participovat na každodenní péči o malou sestru.

V současné době je vzájemný vztah obou sourozenců do značné míry narušen jednak chlapcovým postižením a zároveň silnou potřebou autentického „sebevymezení“ danou dramatickým vývojovým obdobím, do něhož se oba sourozenci dostávají.

Sestra v krátkém rozhovoru, který byla ochotná absolvovat, spíše shrnula své stížnosti a nářky nad každodenní prožívanou realitou. Z jejího projevu byla patrná tendence vnímat jej spíše jako senzaci pro pobavení. S přihlédnutím k jejímu věku (11 let) se ovšem takový přístup nemusí jevit nestandardní.

„On třeba nepochopí nějakou legraci, tak na nás pak nadává..Ale třeba výhodný je to, že ho můžu pošťuchovat a provokovat...no ale to taky moc nechápe, tak pak taky křičí... Ale na druhou stranu si myslím, že kdyby nebyl postiženej, tak by se s nim nedalo komunikovat a byl by takovej ten nafintěnej puberták... Někdy bych ho nejradši poslala do polepšovny, ale pak by se mi po něm stejskalo...“ (S)

V tomto momentu zarazilo slovo polepšovna. Dívka jeho obsah následně objasnila: „no tam ho zkrotěj, udělej z něj šikovnýho, milýho, ...pomocníka..Nastavili by mu tam ty jeho mozkový buňky na takovýho hodnýho, komunikativního človíčka... Možná že někde úplně uvnitř je hodnej, ale když opakuje všechny ty sprostý slova, co kde slyší, tak se na něj pak všichni zlobíme... spíš hodnej nevypadá, ale asi je“ (S)

Z rozhovoru i dlouhodobějšího pozorování je patrná velká dívčina nespokojenost s bratrovým postižením, nemožnost pro ni adekvátní komunikace a jistý stud před kamarádkami za bratrovy projevy. V mladším věku, dle matčina svědectví, často

nerozuměla, proč starší bratr ještě neumí věci, které už ona zvládla.

Děvče je velmi dominantní osobností a nelibě nese, když bratr vyžaduje příliš matčinu pozornost na její úkor.

Přesto však spolu zažívají i „standardní“ sourozenecké situace, jednoduchá spiklenectví (jichž je chlapec schopen) i drobná tajemství.

„Bohužel i když se to přiznává neradostně, musím říct, že se asi vážně víc perou...ale nedá se říct, že by se neměli rádi. Když se dýl nevidí, je jim po sobě smutno. Ale pravda je, že /dceři/miň..“(M)

Velmi zajímavá byla její reakce na otázku vize budoucnosti: „No, brácha bude bydlet s mamkou a někdy mě třeba přijdou navštívit...“(S), která je v rozporu s představou deklarovanou shodně oběma rodiči. Ti se chtějí snažit o synovo osamostatnění v otázce budoucího bydlení i zaměstnání v souladu s aktuálními možnostmi.

## 2.12 Citové prožívání

Stanovisko Vágnerové (2004a, 319), že „autistické děti neprojevují žádný zájem o sociální kontakt, chovají se, jakoby ostatní lidé ani neexistovali“, je v současné době již popřeno nejen množícími se případovými studii, ale i přesněji zacílenou diferencíální diagnostikou. V neposlední řadě též přímým svědectvím jednak pečujících osob a jednak i literárním zpracováním lidí s PAS samotných. (Lawson, 2008, Pátá, 2007, 2008, Strnadová 2007, Williams, 2009, a jiní)

Spíše bych pokusy o navázání kontaktu u dětí s PAS charakterizovala jako pro majoritní společnost nestandardní či těžko rozklíčovatelnou komunikaci.

Nad veškerou pochybnost ovšem, tak jako pro všechny ostatní, jsou potřeby jistoty, bezpečí, kladné citové odezvy a jejich naplňování, pro lidi s poruchami autistického spektra zcela nezbytné.

Znovu si v této souvislosti dovolím ocitovat otcův výrok, v němž svého syna vnímá jako „malého člověka s velkým srdcem“ který, myslím, velice výstižně charakterizuje chlapcovu povahu. Stejně tak jako dokáže dát nekontrolovaný průchod svým negativním emocem, umí své rodiče láskyplně obejmout, nebo hledat jejich objetí ve strachu, zmatku či neporozumění každodenním situacím.

V posledních měsících se u chlapce začíná projevovat zájem o děvčata – spolužačky.

Dle jeho slov s jednou z nich vybírali na internetu svatební šaty. Zcela vážně hovoří o tom, že spolu v budoucnu mohou žít. Dopisují si prostřednictvím e-mailu.

## 2.13 Úvahy o budoucnosti

Rodiče se snaží o maximální možnou míru synovy samostatnosti, kterou ještě pokládají za oboustranně únosnou. Využívají každou příležitost k tomu, aby opustil byt a mohl venku, bez jejich přítomnosti, vstupovat do rozmanitých komunikačních situací.

Pověřují ho obstaráním drobných nákupů v sousední malé samoobsluze, chlapec rád nakupuje časopisy v novinovém stánku v sousedství jejich domu. Má to však svá úskalí: „V obchodě vždycky strašně dlouho přemýšlí, co by si koupil. Hlavně, když si jde utratit svoje peníze. Paní prodavačky, které ho neznají, se na něj kolikrát i zlobí. Nebo přišel naštvanej, že se divili, že si nespočítá, kolik má platit. Nebo si chce koupit věc, na kterou mu peníze nestačí a zlobí se na ty prodavačky, že mu to neprodaly. Nedá si vysvětlit, že chyba není na jejich straně. Jednou se vydal do větší samoobsluhy, ale já měla jen stovku. Řekla jsem mu, co všechno má koupit a kolik mu zbude. Když se dlouho nevracel, šla jsem za ním. Seděl mezi regály s košíkem plným sladkostí, co si chtěl koupit za zbylé peníze a na kalkulačce se marně snažil dopočítat k výsledku. U stánku taky stojí strašně dlouho. Třeba ani nic nekoupí, jenom obhlíží výlohu. Prodavače to kolikrát znervóznilo. Jen jeden čas tam pracovala paní, kterou bavilo si s ním povídat. To tam chodil rád. Když potom odešla, nechápal, že už tam povídat nemůže.“(M)

Dalším krokem k samostatnosti je nácvik samostatného pohybu z domu do místa, odkud odjíždí školní svoz. Jedná se o přibližně 7 minut pěší chůze. Chlapec má s sebou mobilní telefon, kde mu matka pod zrychlenou volbou jedním tlačítkem uložila své číslo. Vždy, když dorazí do cíle, syn matce zavolá.

„Vždycky mám strach. Říkám si, aby se pořádně rozhlíd‘ .., ale naučit se to musí. Ze začátku jsem chodila za ním a kontrolovala ho. Dařilo se mu to, tak už chodí úplně sám. Ale těch deset minut je někdy k nepřežití.“(M)

Chlapec má zaveden svůj spořicí účet, kam si může pravidelně ukládat kapesné. „Každý měsíc se těší na výpis. Několikrát už jsme spolu zkoušeli platit kartou.“(M)

Z hlediska perspektivního osamostatnění se tento přístup jeví jako velice prozíravý. Zprostředkovává chlapci běžné každodenní podmínky, do určité míry správu vlastních financí, kontrolu nad nimi, ale i zodpovědnost za jejich úsporu. Platební kartu i heslo ovšem spravuje, z obavy, že by je syn nevědomky vyzradil, matka.

Jak bylo zmíněno výše, rodiče se jednoznačně přiklánějí k co největší možné míře synova osamostatnění. Do budoucna pro něho počítají s nějakou formou chráněného nebo podporovaného bydlení.

Rodiče se jej rovněž snaží přimět k účasti na domácích pracích, což se daří jen částečně a v závislosti na aktuální chlapcově náladě. „Když je dost času, je to výhodnější. Nepřijde třeba k utírání nádobí hned, ale když mu můžu dát takových deset minut na vstřebání, většinou se mi ho podaří přesvědčit. Utrě ale tři kousky a už se hrouť, jak je unavenej..“ (M)

Velkou překážku pro samostatné bydlení spatřují rodiče v chlapcově neschopnosti udržet si pořádek. Přes několik vyzkoušených strategií (jako např. nafotit, jak má vypadat jeho uklizený pokoj, nebo motivací v podobě kapesného apod.) se nedaří jeho pokoj udržet v dlouhodobém pořádku. Chaos běžný na jeho pracovním stole výmluvně dokresluje obr. č. 9:



**Obr.č. 9** ilustruje stav pracovního místa bez intervence rodičů

Také v oblasti sebeobsluhy a dodržování hygieny je stále třeba dopomoc, větší či menší míra kontroly nebo asistence.

Stále se také nedaří vytvořit „sít“ přátel či „alespoň“ známých, s nimiž by mohl komunikovat, sdílet své každodenní příhody, kam by patřil. Jakkoli se toto předsevzetí, vzhledem k výrazné dysfunkčnosti jeho sociální komunikace, může jevit jako nanaplnitelné, spatřují v něm rodiče jeden z klíčových momentů pro synův úspěšný samostatný život.

Snížená schopnost porozumět abstraktním pojmům je u lidí s PAS známá (viz. např. Howlin, 2007, 52), přesto jsem se pokusila několikrát dotázat samotného chlapce na jeho vizi budoucího života. Vždy ale vyhýbavě, obvykle se slovy: „Teď jsem hrozně unavený.“(Ch), komunikaci ukončil.

## **2.14 Reálné možnosti uplatnění z aktuálního pohledu**

Vzhledem k chlapcově výrazné dyspraxii nevidí rodiče možnost jeho budoucího uplatnění v chráněných dílnách zaměřených na ruční výrobu.

Otec je v tomto ohledu spíše skeptický. Neví, nebo se dosud neseťkal s žádnou prací, kterou by pro svého syna považoval za vhodnou.

Oproti němu matka doufá v postupně stále více se otevírající pracovní příležitosti.

„Já vím, že to zní jako utopie. Z dnešního pohledu by se mu nejvíc líbilo pracovat někde v muzeu, mezi knihami, památkami. Je to těžký, když pořádně neumí číst a počítat. Letopočty si ale pamatuje skvěle. Myslím, že až ukončí /současnou školu/, pokusím se ho nasměrovat k dalšímu „studiu“. Kdo ví, jak se bude dál vyvíjet. Potřeboval by humanitní obor pro nečtenáře.. na úrovni třeba učebního oboru nebo tak něco..“ (M)

Oslovená paní ředitelka v dotazníku odpověděla: „Vyhledky v oblasti vzdělávání – dokončení docházky do základní školy speciální a možnost navštěvovat praktickou školu.

Pracovní uplatnění – po úspěšném absolvování praktické školy možnost pracovat v chráněné dílně a poté se zapojit do programu, který mu po zácviku umožní pracovat na otevřeném trhu práce.“

Současná nabídka pracovních aktivit pro absolventy speciálních škol, resp. ZŠ praktických je vsutku, až na ojedinělé výjimky, orientována na jejich manuální uplatnění. S „humanitním“ laděním jakoby se u nich nepočítalo.

### 3 Shrnutí plynoucí z popisované studie

Výše popisovaná studie ukázala na široké pole možností v integraci/inkluzi dětí s poruchou autistického spektra do škol hlavního proudu, v němž se (nejen) speciální pedagog může realizovat.

Předpoklady pro úspěšný a všechny zúčastněné naplňující inkluzivní proces jsou dle mého názoru následující:

- ~ informovanost (a to odborné i laické veřejnosti)
- ~ materiální a profesionální zázemí ve školských institucích
- ~ motivace (k celoživotnímu sebevzdělávání, k řešení problémů vnímaných spíše jako výzva než tíživý osud)
- ~ otevřená komunikace, v níž je snahou konstruktivně a operativně řešit vyvstalé komplikace
- ~ s tím související schopnost co nejvýstižnějšího popisu problematických situací pro jejich další řešení
- ~ systematická práce s dítětem v oblasti školních dovedností a nácviku sociálních interakcí
- ~ snaha o co největší míru autonomie dítěte s postižením adekvátní jeho věku a schopnostem
- ~ spolupráce, respekt a vzájemná tolerance zúčastněných pečujících osob
- ~ přístup reprezentantů odborných pracovišť by měl být nasměrován k práci s celou rodinou, nejen s dítětem jako „případem“

Právě práce s celou rodinou se jeví zásadní, ať už se jedná o jakékoli postižení. To, jakým způsobem dokáže rodina svého člena (s postižením) přijmout, komunikovat s ním i spolu vzájemně, řešit problematická úskalí, překonávat krize a prožívat období úspěchů, je klíčové jednak pro její vnitřní organismus, ale současně pro její vystupování navenek. Dílčí úspěchy přispívají k posílení sebevědomí, autonomie i kompetencí. V této oblasti může vedle psychologie právě speciální pedagogika výborně uplatnit potenciál svých absolventů.

## 4 Závěr

Zpracování bakalářské práce mne, prostřednictvím prostudovaných pramenů, přivedlo k novým postupům, které je možné využít v edukaci dětí s poruchou autistického spektra. Objevila jsem rovněž mnohé souvislosti, které přispěly k ucelenějšímu pohledu na danou problematiku.

Snahou práce bylo prezentovat názory korelující s inkluzivním přístupem ke vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra. Případová studie si kladla za cíl podat co nejobjektivnější obraz popisovaného dítěte v kontextu jeho rodinných, vrstevnických i školních vazeb a otevřít otázku jeho budoucí životní dráhy. V závěrečném shrnutí jsem nastínila předpoklady, v nichž spatřuji klíč ke všestranně uspokojivé inkluzi.

Ačkoli v posledních letech výrazně vzrostlo množství odborné i populární literatury týkající se tématu PAS, mnozí profesionálové z oblasti školství i pomáhajících profesí ještě stále nejsou dostatečně s touto problematikou obeznámeni. Přičteme-li k tomu často kritickou situaci v poskytování asistentů a další podpory do škol hlavního proudu, nelze se divit, že mnohé z dětí může i dnes být nepřesně diagnostikováno, případně vyučováno neadekvátními způsoby, což se ve výsledku odrazí na jeho pozdější společenské úspěšnosti.

„Zažili jsme zatím spíše integraci jako jednostranný proces. Ne jako reciproční vztah „postižených“ a „nepostižených“, nýbrž jako pronikání „postižených“ do „normálního“ světa, kde začínají být tolerováni, kam ale nejsou zatím příliš zvaní. I když se stále přikláním k ideálu inkluze, vystřízlivěla jsem. Myslím, že za daného stavu věcí je dobře, že je syn ve speciální škole. Není to rezignace. Věřím, že po ukončení téhle etapy bude pokračovat v dalším vzdělávání. Do inkluze musíme nejdřív všichni dorůst.“ (M)

Na druhé straně je povzbudivé, jak zaznělo v rámci konference psychopedické společnosti v únoru 2010, z úst paní doktorky Mužákové, že speciálně pedagogická příprava je postupně včleňována do součástí studia budoucích lékařů. Bude-li tento trend v budoucnu pronikat i do dalších odvětví a ve své prohloubené podobě bude nedílnou součástí studia všech pedagogických oborů i celoživotního vzdělávání již



praktikujících pedagogů, lze s jistým optimismem očekávat vedle erudované informovanosti také větší míru tolerance, která s ní souvisí.

## **Studijní a citovaná literatura a citační zdroje:**

BONDY, A., FROST, L.: Vizuální komunikační strategie v autismu, Grada Publishing Praha, 2007, ISBN 978-80-247-2053-1

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z.: Strukturované učení, Portál Praha, 2008, ISBN 978-80-7367-475-5

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. a kol.: Tvorba individuálních vzdělávacích plánů pro děti s poruchou autistického spektra (metodický materiál), IPPP Praha, 2006, ISBN 80-86856-17-8

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol.: Agrese u lidí s mentální retardací a autismem, Portál Praha, 2007, ISBN 978-80-7367-319-2

ČERNÁ, M. a kol.: Lehké mozkové dysfunkce, UK Praha – Karolinum 1999, ISBN 80-7184-8

DRTÍLKOVÁ, I., ŠERÝ, O. et al.: Hyperkinetická porucha ADHD, Galén Praha 2007, ISBN 978-80-7262-419-5

HOWLIN, P.: Autismus u dospívajících a dospělých / Cesta k samostatnosti, Portál Praha 2005, ISBN 80-7367-041-0

LAWSON, W.: Život za sklem, Portál Praha, 2008, ISBN 978-80-7367-389-5

MKN – 10, Mezinárodní klasifikace nemocí. 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka, Psychiatrické centrum Praha, 1992, ISBN 80-85121-37-9

NESNÍDALOVÁ, R.: Extrémní osamělost, Portál Praha, 1995, ISBN 80-7178-024-3

PÁTÁ, P. K.: Mé dítě má autismus, Grada Publishing, 2007, 2008, ISBN 978-80-247-2185-9 (2007), ISBN 978-80-247-2683-0 (2008)

STRNADOVÁ-LEDNICKÁ, I.: Stresové a resilienční faktory v rodinách s dětmi se specifickými poruchami učení, časopis Speciální pedagogika č.3/2005, ISSN 1211-2720

STRNADOVÁ, I.: Resilience v rodinách dětí s autismem, časopis Speciální pedagogika č.4/2007, ISSN 1211-2720

STRUNECKÁ, A.: Přemůžeme autizmus?, ALMI, Blansko, 2009, ISBN 978-80-904344-0-0

THOROVÁ, K.: Poruchy autistického spektra, Portál Praha 2006, ISBN 80-7367-091-7

VÁGNEROVÁ, M. : Psychopatologie pro pomáhající profese (2004 a), Portál Praha, 2004, ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, M.: Psychologie problémového dítěte školního věku (2004 b), Karolinum Praha, 2004 ISBN 80-7184-488-8

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S.: Psychologie handicapu, Univerzita Karlova, Praha 2004, ISBN 80-7184-929-4

VERMEULEN, P.: Autistické myšlení, Grada Publishing Praha, 2006, ISBN 80-247-1600-3

WILLIAMS, D.: Nikdo nikde, Portál Praha, 2009, ISBN 978-80-7367-600-1

VÍTKOVÁ, M. (ed.): Integrativní speciální pedagogika – Integrace školní a sociální, Paido Brno, 2004, ISBN 80-7315-071-9

VYHLÁŠKA č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, dostupné z:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>

VYHLÁŠKA č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, dostupné např. z:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>

UČITELSKÉ NOVINY č.14/2009

ÚMLUVA O PRÁVECH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM, dostupné např. z: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/013/001563.pdf>

ZÁKON č. 561/2004 Sb. dostupný např. z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>

ZÁKON č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících, dostupný např. z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/platne-zneni-zakona-o-pedagogickych-pracovnicich-k-1-lednu>

[http://www.aperio.cz/download/Lamaze\\_Zasada\\_1.pdf](http://www.aperio.cz/download/Lamaze_Zasada_1.pdf)

<http://www.apla.cz>

[www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html](http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html)

<http://www.dobromysl.cz>

<http://www.radio.cz/cz/clanek/124241>

<http://www.nidm.cz/projekty/realizace-projektu/klice-pro-zivot/inkluze-deti-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami/realizace/projekt-integrace-handicapovane-mladeze-do-bezneho-zarizeni-neformalni-vychovy>

## Přílohy

### **Příloha č. 1 - Otázky zaslané k vyplnění paní ředitelce ve škole, kam chlapec aktuálně dochází**

(Odpovědi jsou ponechány v původní podobě, jak byly zaslány elektronickou poštou)

#### **Jak dlouho chlapce znáte?**

2 roky

#### **Znali jste se ještě před jeho příchodem do Vaší školy?**

Ano

#### **Jak nahlížíte chlapcovu adaptaci na chod Vaší školy ?**

Myslím, že se adaptoval dobře

#### **Podařilo se mu splynout s místním kolektivem?**

Ano

#### **Byl přijat ostatními spolužáky ?**

Všichni spolužáci ho přijali velmi dobře, i přesto že vnesl do kolektivu velké změny.

#### **Jak přijímal on sám zvyklosti ostatních spolužáků?**

Myslím, že zvyklosti jeho spolužáků nejsou nijak výjimečné a nebylo si na co zvykat. Spolužáci si ale museli zvykat na jeho zvyklosti.

#### **Které období nebo situaci byste označil/a za nejproblematictější a které naopak za klíčové v jeho přestupu do Vaší školy?**

problémové situace – přijímání autority učitele, dodržování domluvených pravidel, komunikace se spolužáky

nejméně problémové situace – vlastní učení - přijímání nového učiva, zájem o učivo

#### **Jaké jsou podle Vašeho mínění chlapcovy silné stránky?**

Zájem o učení, krásný vztah k četbě a historii, zájem o mimoškolní akce

#### **V čem shledáváte jeho obtíže?**

V nevhodném chování vůči spolužákům a pedagogům – drzé chování, agresivita, hlučné projevy, které vadí ostatním spolužákům

#### **Jak hodnotíte spolupráci s rodinou?**

Jako velmi otevřenou a vstřícnou

#### **Jaké vyhlídky pro další životní kariéru se chlapci, podle Vašeho mínění, otevírají?**

Vyhlídky v oblasti vzdělávání – dokončení docházky do základní školy speciální a možnost navštěvovat praktickou školu

Pracovní uplatnění – po úspěšném absolvování praktické školy možnost pracovat v chráněné dílně a poté se zapojit do programu, který mu po zácviku umožní pracovat na otevřeném trhu práce.

## **Příloha č. 2 - Otázky tvořící linii semistrukturovaného rozhovoru využitého při získávání informací z rodiny**

Jak byste charakterizoval/a své dítě?

Ovlivňuje nějak PAS u vašeho syna Vaše soužití ?

Jak vnímáte jeho místo mezi vrstevníky?

Má přátele?

Je pro něho těžké navázat přátelství?

Potřebuje k tomu Vaši dopomoc? Pokud ano, v čem – komunikace, ostych...

Jak/kde nejčastěji tráví svůj volný čas?

Jak by jej, podle Vašeho mínění, nejraději trávil?

Jaká je Vaše představa o tom jak by mohl nejlépe trávit svůj volný čas?  
(z hlediska jeho zájmů, možností apod..)

Kdo je zpravidla iniciátorem aktivit ?

Našli jste ve Vašem blízkém okolí nějakou organizaci, nabízející inkluzivní volnočasové aktivity ? (sport, společenské vědy, kultura ap..) – a jak je hodnotíte?

Jaké postavení, dle Vašeho mínění, v jeho hodnotovém žebříčku zaujímá škola? (chodí tam rád ?, má tam přátele?, baví ho se učit?..)

Má ve škole přátele?

Jak, podle Vás, vnímal několikerou změnu školy?

Jak jste vnímali pomoc jednotlivých odborných pracovníků v hledání neadekvátnější formy vzdělávání pro Vašeho syna?

Jak hodnotíte šíři nabídky vzdělávacích institucí pro děti s obdobným druhem handicapu, který má Váš syn?

Jako hodnotíte informovanost odborné i širší veřejnosti o problematice poruch PAS?

Zabýváte se již nyní otázkou budoucí profesní orientace Vašeho syna?

Shledáváte současnou nabídku možných zaměstnání jako optimální?

Přemýšlíte již nyní o blízké i vzdálenější budoucnosti (společné, oddělené bydlení, míra podpory, odpovědnosti apod..)