

Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze
katedra psychologie



Stereotypie u dítěte s Aspergerovým syndromem

Stereotype by a child with Asperger syndrome

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE
studijního oboru Psychologie a speciální pedagogika

autor: Lucie Slabihoudková
vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková

Praha 2013

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci napsala samostatně s využitím pouze uvedených a řádně citovaných pramenů a literatury.

V Praze, dne: 9.5.2013

Lucie Slabihoudková

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá stereotypií u dítěte s Aspergerovým syndromem. Práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické. První část je teoretická a obsahuje dvě kapitoly. První kapitola popisuje krátce Aspergerův syndrom jako jednu z pervazivních vývojových poruch, a také historii syndromu. Následující kapitola se blíže zaměřuje na projevy tohoto syndromu a jeho diagnostiku. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu orientovaným na stereotypii a její projevy u dítěte s Aspergerovým syndromem. Výzkum byl realizován metodou rozhovoru s rodiči těchto dětí.

Klíčová slova: Aspergerův syndrom, autismus, pervazivní vývojové poruchy, diagnostika, stereotypie, adaptabilita, kazuistika

ABSTRACT

Bachelor's thesis describes issues of stereotype by a child with Asperger syndrome. The thesis is divided into two parts, theoretical and practical. First part is theoretical and it includes two chapters. The first chapter describes Asperger syndrome shortly as one of the pervasive developmental disorders and also history of this syndrome. The following chapter is focused on Asperger syndrome in details – its manifestations and diagnostic. Practical part is based on qualitative research oriented on stereotype and its manifests by a child with Asperger syndrome. Research was realized by interviewing the parents of these children.

Keywords: Asperger syndrome, Autism, Pervasive Developmental Disorders, Diagnostics, Stereotype, Adaptability, Casuistry

OBSAH:

ÚVOD	1
1. ASPERGERŮV SYNDROM	2
1.1 Vznik a vývoj Aspergerova syndromu	3
1.2 Projevy a diagnostika Aspergerova syndromu	5
2. STEREOTYPIE A JEJÍ PROJEVY u dětí s Aspergerovým syndromem	13
2.1 Stereotypní činnosti	14
2.2 Specifické zájmy	18
2.3 Obliba běžných činností	21
2.4 Problémy s představivostí	23
2.5 Adaptabilita dětí s AS	25
3. PRAKTICKÁ ČÁST	29
3.1 Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek	29
3.2 Druh výzkumu	29
3.3 Výzkumný soubor	30
3.4 Metoda sběru dat, průběh výzkumu	31
3.5 Způsoby zpracování dat	33
3.6 Kazuistiky	33
3.7 KAZUISTIKA – PETR (věk: 9 let)	33
3.8 KAZUISTIKA – ADAM (věk: 10 let)	36
3.9 KAZUISTIKA – JIRKA (věk: 16 let)	38
3.10 Analýza dat – výsledky výzkumu	40
3.11 Styčné body u zkoumaných chlapců	58
3.12 Diskuse	59
ZÁVĚR	60
Seznam použité literatury:	61
PŘÍLOHY:	67
PŘÍLOHA 1	67
PŘÍLOHA 2	68
PŘÍLOHA 3	70
PŘÍLOHA 4	71
PŘÍLOHA 7	95
PŘÍLOHA 8	103

ÚVOD

Vzhledem k tomu, že Aspergerův syndrom není doposud zcela jasné postižení (v současnosti se dokonce diskutuje jeho zařazení mezi poruchy autistického spektra), rozhodla jsem se ve své práci zaměřit na projevy této poruchy, zejména pak na stereotypii a její projevy u dětí s tímto syndromem. Hlavní důraz je kladen nejen na rozlišení stereotypie od zájmů u dětí s Aspergerovým syndromem, ale také na rozdílné projevy zájmů zdravých dětí versus dětí s Aspergerovým syndromem. Cílem této práce je vysvětlení stereotypního chování těchto dětí, které v různé míře nedovoluje jejich (úplné) zařazení do normální společnosti. Samozřejmě, že musíme vzít v úvahu skutečnost, že povědomí o příčinách a následcích této poruchy, která je druhem autismu a zatím stále patří do pervazivních vývojových poruch, je v naší společnosti velmi malá. Jsem přesvědčena, že zlepšením, respektive zkvalitněním informovanosti o „zvláštním“ chování těchto dětí, by se zcela určitě usnadnil jejich vstup nejen do běžných škol, ale i do běžného života. V této souvislosti je také třeba se zamyslet nad tím, že i tyto děti potřebují podporu a povzbuzení k lepším výkonům, které následně umožní nejen dosažení vyššího vzdělání, ale také i získání budoucího zaměstnání. Již v úvodu je tedy nutné si uvědomit, že klíčové postavení v této otázce má především rodina. Měli bychom také vědět, že její význam a nenahraditelnost souvisí především s vývojem základních schopností a dovedností. Nezastupitelnou roli má rodina i v otázce socializace, protože trend současné doby klade stále vyšší nároky nejen na dospělou populaci, ale i na děti. V této souvislosti upozorňují psychologové na „nezralost“ dětí a varují tak před možnými negativními dopady v jejich celkovém vývoji.

Ve své práci se zabývám problematikou stereotypního chování dětí s Aspergerovým syndromem na základě vlastní zkušenosti, odborných rad, studia odborné literatury a internetových zdrojů. Pozornost je zaměřena především na zájmy a stereotypní činnosti ve vztahu k celkovému vývoji dětí s Aspergerovým syndromem. Diskutovanou otázkou v této práci je také adaptabilita těchto dětí. Úkolem šetření této práce je tedy nejen objasnění pojmu stereotypie, ale i její význam ve vývoji dětí s Aspergerovým syndromem.

1. ASPERGERŮV SYNDROM

„Aspíci“, jak se familiárně někdy označují lidé s Aspergerovým syndromem (dále jen AS), vnímají okolní svět odlišně, jiným způsobem, než si většina ostatních lidí dokáže vůbec představit. Lidé s AS budou vždy jednat a přemýšlet o všem okolo nich jinak než běžná populace, což pro ně může často znamenat např. sociální izolaci, pramenící z nepochopení druhými lidmi, kteří vnímají, že je na lidech s AS v různé intenzitě „něco jinak“, ale zároveň nevědí a nejsou připraveni na to, jak s těmito lidmi jednat, komunikovat, vycházet v běžném lidském kontaktu.

Aspergerův syndrom patří mezi *poruchy autistického spektra* (dále jen PAS) a manifestuje se velmi různorodě. Nenalezneme dva jedince s AS, kteří by byli v souhrnu svých projevů stejní – i přes stejnou diagnózu bude každý naprosto odlišný a jedinečný. Často bývá AS obecně mylně pokládán za jakousi „mírnější formu autismu¹“. O tom, zda AS je jen částí autistického kontinua, či je samostatnou jednotkou, se vedly a vedou spory. V současnosti je ale brán za samostatnou nozologickou jednotku. Jak uvádějí Bělohávková a Gnanová (2008, s.6) „vyznačuje se především potížemi v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem (u některých jedinců může být i nadprůměrný) a řečovými schopnostmi (jejich pasivní slovní zásoba bývá bohatá, vývoj řeči není opožděn)“. Obecně se setkáváme u lidí s AS s průměrnou až u některých jedinců s nadprůměrnou inteligencí, avšak, je dobré si uvědomit, že i když inteligence není postižena, pro jedince mohou znamenat různé, pro nás zcela běžné a jednoduché situace, nepřekonatelné problémy. Tedy, že např. člověk s AS, který si snadno během jediného přečtení zapamatuje třeba rozsáhlý telefonní seznam, či má nebývale hluboké vědomosti o pohybu vesmírných těles a astrofyzice, může mít problémy vyjít z vlastního bytu ven mezi ostatní lidi, navázat kontakt s cizím člověkem, nebo třeba i jen vyrovnat se s tím, že nastala nějaká drobná neočekávaná změna v jeho na minutu přesně rozvrženém plánu dne, a najít řešení co v této situaci dělat.

¹ Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování (Thorová, 2007b).

Zatím bohužel není známa příčina vzniku tohoto syndromu a stále se po ní pátrá. Předpokládá se především významný vliv dědičných faktorů, či že za vznik můžou různé porodní komplikace, či různé infekce, které se dostanou do mozkové tkáně (buď již během těhotenství, popř. v krátké době po porodu). Závažným rizikovým faktorem je výskyt podobného onemocnění v rodině. Také je pravděpodobné, že AS není důsledkem jen jedné příčiny, ale kombinací více příčin. Příčinou však není např. chladná výchova rodičů (zvláště ze strany matky, jak bylo v minulosti mylně poukazováno), které by vedlo k citovému ochuzení dítěte, ani zneužívání či zanedbávání péče o dítě, apod. Jedná se o vrozenou, nikoli tedy až v průběhu života života získanou, poruchu psychických funkcí, která způsobuje, že člověk nerozumí okolnímu světu a jednání druhých lidí.

AS je označován jako *pervazivní porucha*. Co si pod tímto můžeme představit? Je to porucha, která je všepromikající – tedy netýká se jen nějaké oblasti vývoje jedince, ale projevuje se ve více oblastech – např. v pohybové, řečové, kognitivní a emotivní rovině. Negativně ovlivňuje osobnostní a psychosociální úroveň jedince, což mu může v různé míře znemožňovat zařadit se do běžné společnosti. Míra zařazení se do společnosti je však velmi individuální – jsou lidé s AS, kteří si celkem bez problémů najdou přátele, životního partnera, založí rodinu, najdou uplatnění v zaměstnání, ve kterém mohou být i velmi úspěšní (zejména pokud se mohou věnovat oboru svého zájmu – třeba v IT, umělecké tvorbě, či jiným vědním oborům), ale stejně tak jsou jedinci, kteří můžou být osamělí, neschopni navázat s někým přátelský či partnerský vztah, nebo o jeho navázání ani nestojí, nenalézající uplatnění na trhu práce, či kteří jsou „nepoužitelní“ v běžném životě do té míry, že vyžadují trvalou péči své rodiny či pomoc asistenta v každodenním životě. Přitom, i když by se mnohým lidem mohl zdát pravý opak – i lidé s AS mají povětšinou stejné touhy jako my – tedy vést normální sociální život, navázat a mít vztahy s druhými lidmi – nejde zde o nezájem, ale spíš o potíže s dosažením těchto cílů a tužeb.

1.1 Vznik a vývoj Aspergerova syndromu

Syndrom byl rozpoznán Hansem Aspergerem, pediatrem a dětským psychiatrem, který působil na vídeňské dětské klinice pro děti s obtížemi ve vývoji. Zde si u svých pacientů všiml především specifické sociální interakce, odlišného způsobu vyjadřování a myšlení a nedostatečné neverbální komunikace. Při svých výzkumech pozoroval a popsal čtyři děti, chlapce, kteří se svými projevy nedali zařadit do dosud známých psychiatrických diagnóz. Tito

čtyři pacienti měli podobné příznaky jako autisté, avšak všiml si rozdílů – jejich inteligence byla normální až vysoká a jejich řeč byla taktéž vyvinutá. Na základě tohoto svého pozorování publikoval v roce 1944 článek o zvláštním chování, které nazval „autistickou psychopatií“ a které řadil mezi poruchy osobnosti. Objevné práci však nebyla věnována větší pozornost a „znovuobjevena“ a diskutována byla až za dlouhých 30 let poté. Za stěžejní symptom Asperger považoval sociální dysfunkci². Tuto skutečnost vysvětluje Thorová (2007a, s.7) tím, že „u dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé omezené zájmy“. Podle Jamese (2008) zahrnovala tato zvláštnost v komunikaci a porucha společenské přizpůsobivosti především nedostatek empatie, abnormální pohled, nouzi o vyjadřovací prostředky a gesta, excentricitu a nedostatek smyslu pro humor.

Zajímavostí je, že prakticky ve stejné době podal zprávu o podobných pozorováních také americký psychiatr Leo Kanner (1943)³. Následovalo období útlumu během kterého byl autismus (tedy i AS) považován za důsledek chybné a citově chladné výchovy rodičů (zejména ze strany matky dítěte). Teprve v roce 1980 byl poprvé užit nejen termín pervazivní vývojová porucha⁴, ale byla také v této souvislosti zmíněna vrozená vývojová porucha mozku.

V roce 1981 publikovala Lorna Wingová⁴ práci o velmi širokém a různorodém spektru symptomů a mimo jiné zavedla termín PAS (Poruchy autistického spektra). Na základě svých zjištění poté vymezila základní klinické příznaky AS, které popisovala jako: nedostatek empatie; jednoduchá, nepřiměřená, jednostranná interakce; omezená schopnost navazovat a udržet si přátelství; pedantická, opakující se řeč; nedostatečná neverbální komunikace, hluboký zájem o specifický jev či předměty; neobratné pohyby, problematická motorická koordinace a zvláštní držení těla (Thorová, 2007a). Dřívější pojem „autistická psychopatie“ byl nahrazen označením Aspergerův syndrom.

² Sociální dysfunkce je destabilizace nebo desintegrace komunikace a jednání dané sociální struktury nebo jednotlivce (Kohoutek, 2006).

³ Leo Kanner (1894–1981) byl americký dětský psychiatr, profesor psychiatrie na Johns Hopkins University a autor známé učebnice dětské psychiatrie. Zabýval se péčí o mentálně postižené děti, především autismem a definoval tak pojem „časný dětský autismus (EIA – Early Infantile Autism)“, (zdroj: Maxdorf s r.o., 2008).

⁴ Lorna Wingová – britská psychiatrická lékařka, která se významně zasloužila o rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra; v roce 1981 zavádí pojem Aspergerův syndrom a popisuje také tzv. „**Triádu symptomů**“. Sepjala také řadu odborných publikací a příruček pro rodiče dětí s PAS (Wing, 1981, 1996 in Hemalová, Dostál a Žampachová, 2009).

Velký přelom této poruchy nastal podle Thorové (2007a, s.8) až na počátku 90. let, kdy byl AS zařazen do oficiálních klasifikačních systémů, čímž se stal mezinárodně uznávanou diagnostickou kategorií náležející do skupiny pervazivních vývojových poruch. To znamená, že Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1992 přijala AS do svého klasifikačního systému ICD-10 (MKN-10) pod označením F84.5. (Zdroj Doktorka.cz, 2010). Dětský autismus a AS se tímto staly samostatnými diagnózami, které patří do PAS.

1.2 Projevy a diagnostika Aspergerova syndromu

AS není diagnózou, kterou by se rodič dozvěděl hned po narození dítěte. Většinou prvním zjištěním této poruchy u dětí bývá až mateřská nebo základní škola, kde dítě přichází do kontaktu se svými vrstevníky (Thorová, 2007a). Děti s AS se neumí jako běžné děti zapojit do kolektivu ostatních, jsou v navazování kontaktů s ostatními dětmi neobratné či se někdy o kontakt ani nesnaží, nechápou také běžná společenská pravidla. Dalším důvodem, proč je tato porucha zjištěna až poměrně pozdě, je fakt, že v pěti letech dítěte odpovídá jeho slovní zásoba a schopnost vyjadřování věku (Thorová, 2007c). Tedy rodiče či širší rodina si často – zvláště u prvorozeného dítěte – nevšimnou, ani je nenapadne, že by s jejich dítětem bylo něco v nepořádku – když přece mluví jako jiné děti. Co ale může být u dětí s AS nápadné, je jejich styl řeči, protože může být příliš formální, šroubovitý, monotónní, či pedantický (což vlastně můžeme pokládat za verbální rituál) a připomínat spíše mluvu dospělých, než mluvu dítěte, popř. může být mluva nápadná svou zvláštností v nějakém sociálním kontextu. Může nám také připadat, že dítě s AS mluví jako „chodící encyklopedie“. Mluva se posluchačům může zdát strohá až nabubřelá, puntíčkářská, či zcela neempatická. Někdy se také můžou vyskytovat echolálie – tzn. opakování slov či frází. Že je s vývojem dítěte něco v nepořádku může prozrazovat např. i fakt, že některé děti s AS o sobě mluví ve třetí osobě (což ale bývá přechodné) – problémy s používáním zájmen jsou způsobeny doslovným chápáním – dítě nechápe, že tatáž osoba může být někdy „já“, a jindy „ty“, či „ona/ on“.)

Děti s AS mívají podobné problémy, jako děti s autismem. Na rozdíl od dětí s autismem jsou však intelektově dobře vybavené, některé mohou být i nadprůměrně nadané v některé oblasti – např. naučí se samy ještě před nástupem do školky číst, psát, rozeznávat písmenka,

číslice.. Mohou mít výbornou mechanickou či fotografickou paměť, encyklopedické znalosti.. Stejně jako u autismu i u AS jsou pro diagnózu klíčové potíže v komunikaci a sociálním chování. Z toho vyplývá, že děti s AS mívají problémy nejen v chápání sociálních situací, ale obtížně se také vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí (Thorová, 2007c).

Mnoho jedinců s AS má hluboký zájem v různých oborech, kde vykazují rozsáhlé encyklopedické vědomosti a znalosti, ale obor jejich zájmu bývá často velmi úzký, specifický. O svém vyhraněném zájmu dokáží hovořit s nadšením celé hodiny – bohužel si neuvědomují, že tématem, které je zajímavé pro ně, druhé lidi unavují až otravují a že druhá osoba už dávno ztratila o takovou formu kontaktu zájem. Pokud už se lidé s AS pokusí navázat kontakt s cizím člověkem, bude to zřejmě v situaci, kdy je to opravdu nezbytné (není vyhnutí) a pravděpodobně se o to pokusí monologem o svém zájmu. Někdy takový monolog, popř. i vydávání nějakého zvuku (hučení,..), může být i určitou formou útěku před nepříjemností situace, či používáno ke svému vlastnímu zklidnění.

Kromě toho, že komunikace je u nich jednostranně zaměřena, nerozumí ani neverbálním signálům (nerozumí řeči těla, gestům, tónu hlasu, mimice druhých lidí) a nepsaným společenským pravidlům, což vede k nedorozuměním a situacím, kdy si o nich druzí lidé myslí, že jsou nezdvořilí, nevychovaní, či nemají zájem o komunikaci. Lidé s AS nerozumí sarkasmu, ironii, vtipům, metaforám, nadsázce, rčením, mají tendence vše brát zcela doslovně (např. rčení „chytit příležitost za pačesy“ uvede člověka s AS nejspíš ve zmatek a stresovou situaci – Co tím chtěl ten člověk říci? Jak se dá chytit příležitost? A proč a kde má pačesy?), z čehož opět pramení různá zásadní nedorozumění a nepochopení situace, která jim brání v uspokojivém sociálním kontaktu. Proto děti s AS nebývají přijímány svými spolužáky, stávají se z nich samotáři a může se objevit i šikana. Navázání pravého přátelství k dětem z jejich okolí je velmi vzácné. K jejich zapojení do kolektivu dětí nepřispívá ani častá nemotornost (např. v hodinách tělocviku) či při psaní. Problémem ve školním prostředí mohou být i výbuchy vzteku či jiné projevy agrese např. při narušení přesných postupů činností, nenadálé změně denního plánu, či pokud jsou přidružené vývojové poruchy v chování, hyperaktivita, nebo např. porucha pozornosti.

Jak jsme již výše naznačili, lidé s AS mají problémy především s navazováním přiměřených vztahů s druhými lidmi. Často to může vypadat, že lidé s AS o kontakty s druhými lidmi vlastně nestojí a že je ani ke svému životu nepotřebují, avšak, je dobré si uvědomit, že lidé

s AS mívají stejné tužby jako ostatní lidé a že jim na vztahy s druhými obvykle záleží (i když mohou mít třeba odlišnou představu a definici toho, jak takový vztah má vypadat a co má – oběma aktérům – přinášet. Neznamená to ale, že by potřebu navázat např. partnerský či jiný blízký vztah měli naprosto všichni lidé s AS – někteří si kvůli své povaze vystačí dobře sami se sebou a další kontakty s druhými nevyhledávají a vyhledávat nikdy nebudou.) Jejich problémem je, že jsou neobratní v komunikaci, navázání kontaktu a v neposlední řadě může jít také o to, že jsou si své neobratnosti sami vědomi a cítí se nejistí a předem očekávají neúspěch, což je od navázání kontaktu může odradit. To potvrzují i Bělohlávková a Gnanová (2008), které konstatují, že právě tyto velmi slabé komunikační dovednosti jsou hlavní příčinou toho, že se lidé s AS straní kolektivu a uzavírají se do sebe, stávají se samotářskými. Skutečnost je však taková, jak uvádí Thorová (2007a), že děti a AS se na první pohled nemusí od svých vrstevníků lišit. Nicméně po kratším či delším pozorování jsou již odlišnosti od „zdravých dětí“ patrné. Následně vysvětluje, že se může jednat pouze o výraznější sociální neobratnost, nebo naopak o těžké afektní stavy, agrese a destrukce. Charakteristickým projevem může být také pasivita či odmítání řady činností, jejichž příčinou je právě nejistota v komunikaci a sociálním chování.

Komunikační problémy, ale zároveň touhu po uspokojivých sociálních kontaktech vystihuje následující motto:

„Najděte pro mě takový jazyk, abych mu rozuměl, neboť já chci s vámi komunikovat, jen nevím jak, a jsem zoufalý a bezradný, když mi nerozumíte.“ (Vilášková, 2006, s. 3)

At' už ale převažuje jako hlavní příčina komunikační neobratnost, či např. zmiňované obavy z vlastního selhání, důležité je, aby lidé s AS měli možnost setkávat se s jinými lidmi s PAS, neboť komunikace s nimi může jedince zbavit komunikačních zábran a povzbudit ho k sociální interakci. Kontakt pouze s lidmi „zdravými“, kteří ale nechápou reakce a jednání člověka s AS, pravděpodobně způsobí, že člověk s AS přestane mít o navazování kontaktu zájem a bude uvězněný ve své osamělosti, zvláště ve starším věku. (Pokud se na deficit v oblasti komunikace podíváme z jiného pohledu, s odstupem, můžeme zjistit zajímavou věc – lidé s AS mají problémy s komunikací a vzájemnou interakcí s běžnou populací. Jejich způsob komunikace nemusí být z tohoto jiného pohledu horší, jen je zkrátka odlišný. Avšak, sejdou-li se pouze lidé mající PAS, zásadní problémy v komunikaci nemají a tato jejich komunikace může dobře fungovat ke spokojenosti zúčastněných; stejně jako ta „normální“ neautistická mezi

běžnou populací. Problémy nastávají většinou vlastně až tehdy, když se střetnou autistická komunikace s neautistickou.)

Děti s AS mají obtíže zachovávat nejen pravidla při kolektivních hrách, ale nerozumí ani principu kamarádství, což má za následek řadu zkreslených a naivních představ. Jen velmi vzácně si děti s AS najdou pravé přátelství. Podstatnou roli zde hrají i emoce a emoční reakce, které mohou být nejen bouřlivé, ale i nevýrazné, což souvisí s pasivitou a následnou bezbranností. Na rozdíl od dětského autismu⁵ nemají děti před třetím rokem věku poruchy řeči. Navzdory tomu, že řečové schopnosti mají, jim však chybí abstraktní myšlení, což je hlavním důvodem toho, že tyto děti mohou mít problémy v některých předmětech ve škole. Na druhou stranu ale mohou vynikat v učení se faktům, vzorcům, seznamům, či různým schémátům.

Jak jsme již výše zmínili, vyžívají se v rutině. Mají v oblibě každý den provádět své rituály, mít stále stejné postupy, stejný rozvrh dne (ten může být naplánován i na minuty přesně), mohou vyžadovat stejnou cestu např. do školky či školy, k prarodičům, v dospělém věku do práce, apod. Jakákoli neočekávaná změna pak může mít katastrofické následky, jaké by ostatní lidé nečekali, a vyvolat rozhořčení, úzkost, depresivní náladu či jinou neobvyklou reakci. Některé děti s AS reagují spíše pasivně - stáhnutím se do sebe, či některé mohou reagovat i např. sebepoškozováním, jiné ventilují svou agresi ven, vůči druhým lidem.

Protože AS je komplexní porucha v oblasti kontaktu a komunikace, jsou jejími základními kritérii pro diagnostické posouzení zejména poruchy v následujících oblastech: sociální interakce, verbální i nonverbální komunikace a dále v zájmech jedince – ty jsou velmi omezené, ulpívající, stereotypní – dá se hovořit přímo o posedlosti k nějakému předmětu jejich osobnímu zájmu (ať už jsou to třeba dopravní značky, pohyby vesmírných těles, dopravní prostředky, vlajky, mapy, jízdní řády, technické parametry letadel, značky aut, výsledky závodů motokrosu, podrobná znalost historie panovnického rodu Jagellonců v letech 1351 – 1548, či např. hluboké znalosti v oblasti zoologických systémů..) Záběr jejich zájmů bývá velmi úzký a

⁵ Dětský autismus tvoří jádro PAS; stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou; problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Typická je značná variabilita symptomů (Hemalová, Dostál a Žampachová, 2009). Dětský autismus byl poprvé popsán v roce 1943, ale zvláštní pozornosti se mu dostalo teprve v posledních dvou desetiletích, a to mimo jiné také v souvislosti s údaji o dramatickém nárůstu prevalence (Hrdlička, 2009).

zároveň může být i nevšední – pokud jsou však vhodně podporováni, mohou např. najít i v úzké specializaci svého zájmu studijní a pracovní uplatnění, ve kterém mohou i vynikat. Úzké oborové zaměření nemusí být handicapem, ale může se stát i předností, pokud člověk s AS tyto své hluboké znalosti je schopen „prodat“ a uplatnit se. Nutno dodat, že fixace na jedno téma není celoživotní, ale témata jejich zájmu se střídají, po určité době (např. když má jedinec s AS subjektivně pocit, že nasbíral k tématu maximální množství informací a absorboval maximum znalostí) jsou nahrazeny jinými – a opět jim věnuje výhradní pozornost, tzn. v období, kdy je nějakým tématem zaujat, což může být měsíce i roky, věnuje tématu veškerý svůj volný čas a mluví takřka pouze o něm. Bohužel protipólem k tomuto jejich výhradnímu zájmu je takřka žádná motivace k jiným činnostem, které je nebaví a nezajímají – což může být problémem např. ve škole.

Schmidtová a Hrdlička (2008) upozorňují na skutečnost, že vývoj jedince s AS oproti normě je odlišný již od útlého dětství. „Zvláštní“ jednání a chování jedince se vyskytuje během celého jeho života – jednoduše řečeno: dítě z této poruchy „nevyroste“. Zatímco v předškolním věku je diagnostika této poruchy snadnější (právě pro výskyt specifických autistických symptomů – na druhou stranu přibližně ve 4 – 5 letech věku se projevy často maskují jinou patologií – i z tohoto důvodu je nutná včasná diferenciatní diagnostika!), ve školním věku již nejsou projevy AS tak typické. Z toho vyplývá, že velmi snadno může v tomto případě dojít k chybné diagnóze. S tím souhlasí i Attwood (2005), který doplňuje, že diagnostika AS je mnohem složitější než u autismu. Dále uvádí, že v porovnání s autismem je AS diagnostikován později, protože v raném věku (do 3 let věku dítěte) se postižení neprojevuje tak závažně. Tento poznatek doplňují i Bartík et al. (2010), kteří uvádějí, že v případě autismu je ideální stanovit diagnózu do 36 měsíců. Na druhou stranu však varují před závažností této poruchy, kterou může být právě AS a jeho **kombinace s jinými handicap** (těmi může být např. ADHD, obsedantně-kompulzivní porucha, poruchy chování, poruchy pozornosti,..). Pochopitelně, včasná diagnostika je důležitá u všech druhů postižení, nikoli jen u AS – čím dříve se na postižení přijde, tím dříve se jedinci dostane komplexní péče odborníků a tím menší dopady na dítě v různých oblastech porucha bude mít. Naštěstí v dnešní době se diagnostika zaměřuje již na děti v předškolním věku.

Diagnostika AS se u nás začala dělat teprve od devadesátých let 20. století, a zdaleka ne všem lidem s AS je tento syndrom (včas) diagnostikován; někteří jedinci se o vysvětlení své „jinakosti“ dozvědí až třeba v dospělém věku. V současnosti dokonce přibývá lidí, kteří se

v popisech projevů AS (např. v různých článcích na internetu, v časopisech, apod.) „poznávají“ a nechají se ze své vlastní vůle diagnostikovat až v dospělém věku – pokud je poté zjištěn AS, většinou se u nich jedná o mírnější formu této poruchy. Zjištění diagnózy AS v dospělém věku obvykle přináší určitou úlevu – neboť dává vysvětlení oné „jinakosti“, diagnóza dává konečně odpověď na všechna ta „proč“ (Proč se na mne v různých situacích lidé – z mého pohledu tak nesmyslně - zlobí? Proč nedokáží jednat a komunikovat s lidmi? Proč jsem byl v každém kolektivu lidí neoblíbený a nepřijímaný? Proč mne někteří lidé považují za arogantního či dokonce zlého člověka? Proč mám jiné uvažování než většina lidí?).

Jak jsme již zmínili, potřebná je **diferenciální diagnostika**. Jaká jsou vlastně další onemocnění a poruchy, se kterými se dají některé projevy AS splést? Jsou to především schizoidní porucha osobnosti, dále také schizofrenie, obsedantně- kompulzivní porucha, či např. Tourettův syndrom. K posouzení příznaků a určení správné diagnózy je nutná mezioborová spolupráce – na diferenciální diagnostice se podílejí různí odborníci – především psychologové a psychiatři, pediatři, neurologové, speciální pedagogové,.. Pomoc a poradenství rodiče naleznou i ve speciálně- pedagogických centrech a pedagogicko- psychologických poradnách. V současnosti u nás existuje několik pracovišť, kde se AS diagnostikuje – patří sem zejména Poradenské středisko APLA Praha, Dětská psychiatrická klinika v Praze v Motole, či pracoviště některých klinických psychologů.

Podle Hrdličky (2002, in Gabriel, 2002a) u nás trpí AS odhadem pět až deset tisíc lidí. Na rozdíl od tohoto autora však Thorová (2007a) uvádí širší odhad počtu lidí s AS v České republice na 35 000 až 50 000 – neboť zdaleka ne všichni jedinci, obzvláště ti s mírnější formou AS, jsou v populaci diagnostikováni. Ať už se přikláníme k tomu či onomu početnímu údaji, alarmujícím faktem zůstává, že v současné době se bohužel stále nedostává dostatek zkušených specialistů pro určení této diagnózy. Naopak Žampachová (2002, in Gabriel, 2002b) poukazuje na to, že klíčovou roli při rozpoznávání autismu a AS mají často rodiče, kteří se nespokojí s chybně stanovenou diagnózou (většinou se uvádí, že jde o lehkou mozkovou dysfunkci) a nevzdají boj za své děti.

Na vhodnost časně diagnózy této poruchy upozorňuje i Portešová (2012), která uvádí, „že vhodným psychologickým a speciálně pedagogickým vedením se u těchto dětí předejde možným problémům v pozdějším období, zejména v adolescenci“. Pro větší přehled této problematiky

uvádějí Lechta et al. (2003) v následující tabulce 1.1 diferenciálně-diagnostické rozdíly mezi AS a jinými pervazivními vývojovými poruchami.

Tabulka 1.1 *Diferenciálně-diagnostické rozdíly mezi AS a jinými pervazivními vývojovými poruchami (Lechta et al., 2003)*

	AS	DA	RS	DP	PVV-NS
Věk rozeznání poruchy v měs.	nad 24	0 - 36	5 - 30	nad 24	různé
Poměr výskytu podle pohlaví	M > Ž	M > Ž	Ž	M > Ž	M > Ž
Ztráta manuál. zručností	obvykle ne	obvykle ne	výrazná	výrazná	obvykle ne
Sociální zručnosti	slabé	velmi slabé	závislé na věku	velmi slabé	variují
Schopnost komunikace	slabá až dobrá	obvykle špatná	velmi špatná	velmi špatná	slabá až dobrá
Omezené zájmy	výrazné	nepravidelné	žádné zájmy	žádné zájmy	nepravidelné
Pozit. rodinná anamnéza	velmi často	ne často	ne	ne	?
Epileptické záchvaty	?	často	velmi často	často	zřídka
Omezení růstu hlavy	ne	ne	ano	ne	ne
Pásmo IQ	střední stupeň MR až norma	těžká MR až norma	těžká MR	těžká MR	střední stupeň až norma
Prognóza	dobrá/špatná	špatná	velmi špatná	velmi špatná	dobrá/špatná

Použité zkratky: AS – Aspergerův syndrom, DA – dětský autismus, RS – Rettův syndrom, DP – dezintegrativní porucha, PVV-NS – nespecifikovaná pervazivní vývojová porucha, MR – mentální retardace, ? – údaje nejsou známy, M > Ž vyšší výskyt u mužského než u ženského pohlaví, Ž – výskyt jen u ženského pohlaví.

Podrobně popsaná kritéria diagnostiky AS, podle **Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch** (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*),

tedy podle příručky Americké psychiatrické společnosti (APA), stejně jako diagnostická kritéria dle Světové zdravotnické organizace, která jsou uvedena v **Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10. revize)** pod označením F84.5, uvádíme v Příloze 1 a 2 v této práci.

O tom, že AS je v současné době považován za samostatnou nozologickou jednotku, která má svá specifika, informuje tabulka 1.2.

Tabulka 1.2 *Kritéria pro Aspergerův syndrom (Thorová, 2006)*

1.	Kvalitativní narušení sociální interakce	<i>AS je charakterizován stejným typem kvalitativních poruch sociální interakce jako autismus</i>
2.	Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity	<i>Stejný obraz jako u autismu</i>
3.	Porucha způsobuje klinicky významné poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování i v dalších významných životních situacích.	
4.	Není opožděný vývoj řeči*	<i>První slůvka před druhým rokem a věty s komunikačním významem před třetím rokem.</i>
5.	Kognitivní vývoj (intelekt) je v normě, sebeobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, stejně jako adaptivní chování (kromě sociálního) a explorativní chování motivované zvědavostí.	
6.	Dyspraxie (nemotornost) – pouze v MKN	<i>Není podmínkou diagnózy</i>

Poznámka: * Na rozdíl od autorů MKN-10 a DSM IV se přikláníme k tvrzení mnoha dalších odborníků, že opožděný vývoj řeči nevylučuje diagnózu AS. Známe mnoho dětí, které splňují všechna kritéria pro AS, nicméně jejich vyjadřovací schopnosti se dostaly na úroveň vrstevníků až mezi čtvrtým a pátým rokem života.

2. STEREOTYPIE A JEJÍ PROJEVY u dětí s Aspergerovým syndromem

Jak jsme již uvedli v předchozí kapitole této práce, jedním z významných projevů u AS je stereotypie. Podle Thorové (2007a, s.14) se jedná převážně „o jednoduché pohyby, činnosti, manipulace a opakující se vokální nebo motorické manýrování. To znamená, že člověk s AS je obvykle používá k relaxaci, aby se uklidnil a uvolnil, nebo naopak, aby vybudil nervový systém. Často se tak projevuje v reakci na prožitek silné emoce (radosti, strachu a nervozity)“. K nejběžnějším motorickým stereotypům patří např. třepání či klepání prsty, mávání či kroucení rukama, různé poskoky, točení se celým tělem či běhání „dokolečka“, různé kývavé pohyby, chození po špičkách, atd. U některých jedinců kývavé pohyby mohou přejít v sebezraňování (např. dítě bouchá hlavou o zeď či nábytek, kousá se do ruky, udeřuje se opakovaně do obličeje, těla, apod.). Motorické stereotypy mohou mít podobu opakovaných pohybů jedné, ale i více částí těla najednou (tedy pro představu např. kombinace kývání těla a kroucení rukama, apod.) Někdy může být složité odlišit tiky od motorických stereotypů.

Pod stereotypním nebo sebe-stimulačním chováním se rozumí především opakující se pohyby těla nebo opakující pohyby předměty (Edelson, 2011). Toto chování je běžné u lidí s vývojovými poruchami tzn., že je velice typické pro autismus i pro AS. V této souvislosti si však musíme uvědomit, že stereotypní chování také zahrnuje jakékoliv smysly daného jedince. Edelson (2011) dále uvádí, že podle průzkumů je stereotypní chování v konfliktu s pozorností a učením, což má za následek vyhraněné zaujetí pro danou aktivitu. Musíme však dodat, že po splnění dané aktivity bývá toto chování velice efektivní (pozitivní) motivací pro učení.

Porozumět stereotypnímu chování a různým osobním rituálům dítěte s AS může být složité. Tedy porozumět tomu, co vlastně toto chování u konkrétního dítěte spouští a jaký osobní význam to pro dítě má. (Potřebuje se dítě zabavit? Je frustrované? Je to obranou proti nějakému strachu, úzkosti z něčeho, které dítě prožívá? Potřebuje si navodit pocit jistoty, neměnnosti v životě? Pocit uklidnění, když může přesně předvídat následné dění? – Důvody mohou být různé.) Někdy se rodiče snaží veškerou jinakost v chování a projevech svého dítěte odbourávat. Tedy, zabránit takovým projevům – jednak aby zamezili nevhodným reakcím cizích lidí a zhoršené možnosti socializace dítěte do běžné společnosti, ale i pro zachování svého duševního zdraví, neboť rituály dítěte s AS mohou být pro ostatní členy rodiny velmi vyčerpávající. Konají tak i přes přesvědčení se, že standardní metody, které platí na „zdravé“ děti, na děti s AS

nezabírají. To ale může být někdy na škodu a vést k problémům (např. agresí dítěte, neklidu, frustraci, ale i k nalezení jiného, náhradního rituálu, který může být ještě nepříjemnější a mít horší následky, než předchozí). Dalo by se říci, že nemá smysl zamezovat dítěti v chování, které jeho okolí příliš neobtěžuje a pokud mu při nich nehrozí nějaké nebezpečí (či pokud mu nezpůsobuje nějakou zdravotní újmu – např. zmiňované sebezraňování). Vždy musíme přemýšlet o tom, jaké řešení situace je optimální, pokud vezmeme v úvahu potřeby třech stran – **dítěte s AS** (a jeho nutkavou potřebou rituál či stereotypní chování vykonat), **rodiny** (a její snahou rituál odbourat – zejména pokud má pro dítě škodlivé následky, rituálem dítě ostatní lidi obtěžuje, či je rituál obtížný, zabere příliš mnoho času, narušuje chod rodiny, apod.) a **společnosti** (která vyžaduje určité standardní chování – následky abnormálního chování si nese „problematický“ jedinec sám, např. v podobě vyčlenění (se) ze společnosti.)

Kompromisním řešením může být přesun chování do soukromí (např. dítě může rituál/ stereotypní chování provádět v jiné místnosti, ve svém pokojíčku. Pokud je chování neodbouratelné i na ulici mezi lidmi – je možné pokusit se dítě naučit např. schovat ruku při klepání prsty do kapsy, aby to zbytečně nevzbuzovalo nežádoucí pozornost kolemjdoucích, apod.) Často se rodič může snažit odvracet pozornost dítěte jinam, ale úspěšnost je velmi individuální. Pokud např. dítě s AS trvá na neustálém nošení nějakého předmětu s sebou (např. nosí s sebou všude svou oblíbenou hračku – neboť mu to pomáhá zvládat zvýšené smyslové zatížení v cizích prostředích, kdy nošená hračka je obranou před sociálními požadavky okolí, ve kterých se neorientuje a kterým nerozumí), je možné pokusit se onen předmět z praktických důvodů alespoň „zmenšit“ - tedy např. velkého plyšáka, kterého si dítě oblíbilo, nahradit menším, méně nápadným.

2.1 Stereotypní činnosti

Zájmy (činnosti) lze podle Thorové (2006, s.188) rozdělit na primární (neodklonitelné, rigidní) a sekundární (s potenciálem tvořivého rozvíjení). Jak dále dodává, mezi oblíbené činnosti lidí s AS patří v podstatě vše, v čem můžeme vystopovat nějaký řád, systém, pravidelnost, nebo alespoň nějaké prvky opakování. Proto mezi časté zájmy lidí s AS patří např. počítače a programování, čísla, jízdní řády, kosmos, apod. – neboť řád a pravidelnost, opakování dění, přináší jedinci s AS pocit předvídatelnosti, jistoty v životě. Dítě s AS, které např. fascinují

čísla, bude nejčastěji kreslit věci, na kterých jeho pozornost upoutávají čísla – např. hodiny, pravítka, pořadová čísla na světelných tabulích na úřadech, čísla spojů na zastávkách městské hromadné dopravy, apod. Čísla jsou mimochodem častým zájmem dětí s AS (Thorová, 2006). Zvláštním druhem nadměrně vyhraněných zájmů může být i kreslení. Kuric et al. (1964) vysvětlují, že zatímco první dětské kresby se vyznačují schematičností (zachycují velmi jednoduše nejdůležitější znaky předmětů), tak v předškolním období jsou již charakteristické tzv. rentgenové kresby, zachycující i věci, které jsou skryty uvnitř kreslených předmětů – např. když dítě kreslí dům zvenčí a přitom se v této kresbě naskýtá i pohled do místností uvnitř domu, což znamená, že dítě si již utvořilo představu o uspořádání místností v tomto domě – představuje to významný posun, vývoj v jeho přemýšlení. Tímto poznatkem autoři poukazují na skutečnost, že zkoumáním dětské kresby můžeme poznat nejen rozumovou vyspělost dítěte, ale i jeho citový život. Podíváme-li se však na "číselné" obrázky očima laika, můžeme říct, že se jedná o určitý druh umění, jehož podstatou jsou čísla. Ani v nejmenším nás ale nenapadne, že tyto kresby jsou výtvořeny dětmi s AS. Podle Langmeiera (1983) se při kresbě dětí uplatňuje především rychlý růst rozumového pochopení. Naproti tomu Koluchová a Vavrdová (1977) informují o tom, že dětská kresba je předmětem názorových vyšetření, která slouží ke zjištění duševní zralosti dítěte. Kresba také hraje roli při posuzování školní zralosti u dítěte.

Stereotypní činnosti mohou často znamenat pro organismus překážku. Helus (1973) uvádí, že se jedná o interferenci s nezbytností osvojit si nějaké nové chování, které by bylo vhodnější. Chování dítěte nemá až do dvou let věku žádný specifický charakter, avšak je dobré si všimnout některých „milníků“ v řečovém vývoji a celkové komunikaci. Thorová (2006) uvádí, že „pokud dítě v 6 měsících nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje (nenatahuje ruku, nemává), do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na zajímavé předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně neužívá věty, měli bychom to považovat za abnormní“ a začít danou situaci řešit. Nicméně situace je zpravidla taková, že do tří let věku dítěte většinou rodiče ani nezaznamenají žádné odchylky od normálního vývoje. Mohou však nastat okamžiky, které naznačují pro rodiče první příznaky této poruchy – odlišností si rodiče mohou všimnout zejména u hry a jejího vývoje. Dítě s AS se nezajímá o klasické hračky, ale fascinují ho zejména některé pohyby (např. točení – bubnu pračky, koly autíček na hraní, roztáčení kol na jízdním kole, točení předměty před očima, apod.). Také si můžeme povšimnout nestandardního zacházení s různými předměty (řazení předmětů do řad, točení, bouchání, házení, mávání předměty, očichávání předmětů, apod.), či nefunkčního užívání předmětů.

Emoční vývoj a socializace má v batolecím období svá specifika. V období mezi prvním a třetím rokem života dítěte, kdy je ještě značně závislé na matce, dochází k rozšiřování sociálních vztahů uvnitř širšího rodinného společenství. Dochází však také k diferencované tvorbě vztahů a role v rodině (Langmeier a Krejčířová, 1998). Přibližně kolem dvou let začíná většina dětí navazovat vztahy s vrstevníky a objevuje se již paralelní hra. Děti v této fázi vývoje si hrají vedle sebe, mohou třeba „pokukovat“ se zájmem po tom, co dělají druhé děti, ale stále ještě si hrají samy. Teprve až ve třetím roce začíná mít hra stále častěji ráz spolupráce a soupeřivosti. „Dítě si začíná také uvědomovat, že může věci uchopit nebo zahodit, poznává, že se může pohybovat kam chce, a vzít si co chce, což mnohdy vede k občasným reakcím násilného vymáhání nebo odmítání. Celé toto období bývá proto označováno, jako fáze vzdoru nebo fáze negativismu“ (Langmeier a Krejčířová, 1998, s.81). Tato fáze vzdoru je sice pro rodiče náročná, ale pro vývoj dítěte velmi potřebná – dítěti umožňuje utvořit si osobnost, své vlastní názory, dochází k určitému osamostatňování se. Naproti tomu v předškolním období dochází k rychlému nárůstu myšlení a cítění druhých, které se následně odráží v rozvoji symbolických her. Podle Kurice et al. (1964) charakterizuje toto období zejména intenzivní rozvoj poznávacích procesů dítěte. S tím souhlasí i Vymětal (2003), který označuje toto období jako „věk iniciativy“. Zde je dobré připomenout, „že dítě například úkolovou hrou ukazuje, co odpozorovalo z okolí, co vzbudilo jeho zájem či upoutalo jeho pozornost“ (Kuric et al., 1964, s.45).

U dětí útlého věku (u některých dětí i v předškolním věku) jsou hry převážně individuální, u starších dětí se jedná především o hry kolektivní. Když se nad tím zamyslíme, zjistíme, že děti si již v této fázi volí svou taktiku, která se projevuje soupeřivostí mezi nimi. A v této fázi nastává velký zlom, jak pro rodiče, tak pro děti s AS. Jak uvádí Langmeier (1983), končí zde vývoj sociální reaktivity. To znamená, že dítě nemá zájem o komunikaci s druhými lidmi, ale dává přednost spíše samotářské hře. V této souvislosti Čadilová et al. (2007) upozorňují, že následná snaha začlenění těchto dětí do kolektivu a přizpůsobení se daným požadavkům vyvolává u těchto dětí problémové chování, které je charakteristické nejen extrémní pasivitou, ale také afektivním chováním (bezdůvodně křičí, válí se po zemi, jsou agresivní vůči ostatním, koušou, škrábou, apod.). Pokud se nad touto reakcí zamyslíme, zjistíme následující – jedná se vlastně o odezvu dítěte na složitou situaci, kterou nezvládá (nerozumí ji a není schopno požádat ani o pomoc). Důležité je na tomto místě zdůraznit fakt, že děti s AS toto své afektivní chování nedělají svým rodičům „naschvál“, i jim samotným je ta situace nepříjemná, avšak nevidí jinou možnost, jak v té určité situaci jinak zareagovat.

Nyní se podíváme na pojmy účinnost a efektivita. Jedná se o pojmy, které jsou pro zdravého člověka velmi důležité, neboť jednat efektivně, znamená splnit úkol s dobře promyšleným záměrem, tedy ne překotně či zbrkle. Tato činnost je u lidí s autismem a AS zcela odlišná. Vermeulen (2006, s.92) vysvětluje, že tito lidé „mají těžkosti při řešení problémů, a to i těch jednoduchých, protože jsou mnohem méně vedeni záměrem a jsou zaměřeni spíše na výsledek“. V této fázi je nutné se zamyslet nad samotnou podstatou tohoto problému a sice, že efektivní činnost úzce souvisí s účinností a flexibilitou. To znamená především přizpůsobení se daným podmínkám, které vedou k dosažení stanovených cílů. Tato skutečnost je u lidí s vývojovou poruchou poněkud odlišná, protože se mnohem méně orientují nejen na samotný cíl, ale i na přizpůsobivost v dané situaci. Vermeulen (2006) dále uvádí, že jakmile zvládnou nějakou činnost, vykonávají ji vždy doslovně a stejně, všechny kroky a detaily přesně v tom pořadí, v jakém se je naučili. To znamená, že dokud se daná situace nezmění, zůstává jejich jednání efektivní. Pokud se však situace či požadavky změní, u člověka s AS dochází k chybám, nedostatkům či tragédiím, protože autisté a jedinci s AS vykonávají své činnosti a rutinní chování zcela automaticky, tj. bez další spojitosti s kontextem a bez významu. Zde musíme připomenout fakt, že v případě dětí jsou tyto činnosti, resp. myšlenkové operace reálné až od 7 let věku. Podle Piageta a Inhelderové (2007) jsou tři stupně přechodu od činnosti k operacím⁶ a sice: spojení představy a dané činnosti, přechod vlastní činnosti mezi ostatní děje a spolupráce. S tím souhlasí i Langmeier a Krejčířová (1998, s.95), kteří informují, že vývoj porozumění prožívání druhých lidí, tzv. teorie mysli je prokazována až u dětí předškolního věku. Tuto skutečnost vysvětlují tím, „že porozumění myšlení a cítění druhých se u těchto dětí odráží v rozvoji symbolických her, v nichž si dítě cvičí schopnost vidět svět očima druhých, v zájmech o příběhy a pohádky, ale i ve schopnosti žertovat a rozumět humoru“.

Naproti tomu období školního věku je nazýváno „věkem snažení“ (Vymětal, 2003) a pro děti představuje veliký nápor, protože zde dochází k neustálému srovnávání s vrstevníky. Dodejme, že dítě je v této fázi ohroženo zejména pocity méněcennosti, které se mohou stát pevnější součástí jeho sebepojetí a charakteru. V této souvislosti Vymětal (2003) upozorňuje, že

⁶ Malý příklad: Teprve okolo čtyř až pěti let dovede dítě označit „pravou“ a „levou“ ruku, ačkoliv je možná rozlišuje již na úrovni činnosti. Ale i když umí tyto pojmy používat na svém vlastním těle, potřebuje ještě dva nebo tři roky k tomu, aby pochopilo, že strom, který vidí při cestě vpravo, uvidí, až se bude vracet, vlevo, nebo že pravá ruka osoby, která sedí proti dítěti, je proti jeho levé ruce. A potřebuje ještě více času k tomu, aby pochopilo, že předmět B, který je mezi A a C, může být zároveň napravo od A a nalevo od C (Piaget a Inhelderová, 2007).

nadměrné požadavky školy a rodičů mohou vést nejen k neurotizaci⁷ dětí, ale i k nerovnoměrnému vývoji osobnosti. Můžeme tedy říct, že jde především o vývoj sociálních rolí.

2.2 Specifické zájmy

Specifické zájmy má každý z nás, ale největší rozvoj těchto činností je u dětí. Silné vyhraněné zaujetí pro některé aktivity se samozřejmě mění s věkem. Podle Thorové (2007a, s.14) jde např. „v batolecím věku o jednoduché smyslové zájmy, jako např. pozorování obrázků, pohyblivých se předmětů, vzorečků a světél. Některé děti preferují zvukové hračky, zajímají se o specifické zvuky, mohou je i napodobovat“. Děti přibližně okolo druhého roku života často ve své hře napodobují různá zvířata, ale také chování dospělých osob vyskytujících se v jejich okolí. Později, jak vysvětluje Thorová (2007a, s.14) „si začínají všimnout nejen vztahů mezi předměty, ale také jevů (např. pouští vodu, splachují záchod, zapojují kabely, roztáčí předměty apod)“. Naopak Paulík (2002) dodává, že se v tomto období formují i některé sebeobslužné dovednosti, kterými jsou zpravidla užívání lžice, hřebenu, tužky, ale také potřeba močení. Nejdůležitější je však v tomto období to, že dochází k uvědomování vlastního „Já“. Někdy je to doprovázené negativismem. Langmeier a Krejčířová (1998, s.74) například upozorňují na skutečnost, že rozdíly v počátečním vývoji řeči jsou u jednotlivých dětí tak veliké, že jakékoliv normy jsou vlastně jen přibližné. Některé děti již ve druhém roku věku znají krátké říkanky, což ale neznamená, že toto umí všechny děti – některé se říkanky nemusí v té samé míře naučit nikdy. Naproti tomu Piaget a Inhelderová (2007) poukazují na důležitost symbolů v tzv. symbolické hře, které dítě potřebuje spolu se slovní zásobou k vyjádření potřeb nebo zážitků. Jinými slovy, symbolická hra znamená vrchol dětské hry, který se projevuje v nejrůznějších specifických podobách (afektivních a kognitivních).

Když se však vrátíme k dětem s AS, zjistíme, že už v raném dětství dítě nereaguje na svoje jméno (často bývá v této fázi podezření na sluchové postižení dítěte), neukazuje a nemá na

⁷

„Neuróza (z řec. neuron = nerv) je funkční duševní porucha, jejichž podstatou je nevyřešený konflikt. Dětská neuróza trvá obvykle jen krátkou dobu (ve věku 4 – 6 let) a spontánně se upravuje. Někdy však přetrvává i ve školním věku. Velmi typický je průběh koktavosti, tiků a enurézy. Neurotické děti se nesoustředí, jsou neklidné a vyžadují projevy lásky a pozornosti vůči sobě“ (Edelsberger et al., 1984).

rozloučenou a mívá opožděný vývoj jazyka, který se však v průběhu pěti let zpravidla vyrovná. Zcela zásadní však zůstává, že dítěti chybí sociální úsměv, má špatný oční kontakt, dává přednost hře o samotě a uzavírá se tím do vlastního světa. *Například malý Tomášek (3 roky) se často dívá na televizi. Nejraději má krtečka (už ho zná zpaměti), kterého sleduje bez emocí a úsměvu (Bartík et al., 2010).* Naproti tomu *Kubík (5 let) se již od 2,5 let začal zajímat o písmena. Ve třech letech už uměl malou a velkou abecedu, římské číslice do padesáti a počítat do sta. Od tří let čte a neustále se věnuje jen napsům a číslům (Thorová, 2007a).* Obecně považujeme období prvních třech let života dítěte za čas, během kterého dochází k obrovskému vývoji ve všech oblastech a směrech – proto je toto období pro budoucí život jedince tak důležité. Naopak ve hře, jak uvádí Thorová (2006, s.242) „se stává velice nápadné stavění věcí do řad, jejich třídění podle určitého klíče, sestavování do určitých vzorů nebo zájem o specifické oblasti (viz Tomášek a Kubík). Dodává také, že u mnohých dětí nacházíme i specifický vývoj kresby. To potvrzují i Langmeier a Krejčířová (1998), kteří informují, že kresbou v batolecím období lze zachytit nejen pokroky v jemné motorice, ale i v celkovém vnímání. Za zmínku stojí také skutečnost, že kresba je v tomto období nazývána „čmáráním“. Dalším stupněm je podle Ašenbrennerové (2009) čarání. „Děti chtějí napodobit psaní dospělých. Už kolem třetího roku se děti snaží kreslit postavy, ale až kolem šesti let ztvární úplné tělo i s končetinami. Objevuje se i transparentnost. Například kresba domu, ve které lze vidět, co se děje uvnitř. Tato forma mizí okolo šesti let“.

Nicméně podle Ozonoffa (1997 in Thorová, 2006) je již ve hře předškolních dětí s AS nedostatek kreativity, která způsobuje ulpívání na opakujících se činnostech. Musíme si však uvědomit, že toto předškolní dětství skýtá nejen velké možnosti pro rozvoj smyslového vnímání, ale i intelektuálních schopností. Psychologické výzkumy v této otázce shledávají, že nutným předpokladem k tomuto rozvoji je především vhodná stimulace zvenčí. Nesmíme však zapomínat ani na to, „že v tomto období stále dominují citové vztahy k dospělým a k rodičům, na nichž je dítě stále značně závislé“ (Paulík, 2002, s.35). Podíváme-li se však na vývoj základních schopností a dovedností dětí v předškolním věku, zjistíme, že mají nejen lepší pohybovou koordinaci, ale jsou celkově hbitější. Větší zručnost se projeví také v rychle narůstající soběstačnosti, tzn. samostatně jí, samo se svléká a obléká (s menší pomocí), obouvá si botičky, umí si umýt ruce apod.

Naopak v kresbě můžeme vidět rychlý růst rozumového pochopení světa (Langmeier a Krejčířová, 1998). To je také hlavní důvod, proč je dětská kresba a její zkoumání základem pro

psychology, kteří chtějí poznat dětskou osobnost. Podle psychologičky Beníškové (in Ašenbrennerová, 2009) může dětská kresba odhalit nejen vývojovou úroveň a psychický stav dítěte, ale třeba i představivost, pozornost, soustředěnost a stupeň emočního prožívání dítěte. Jak dále dodává, „podle obrázků se dá určit i to, zda dítě má nějaký vnitřní problém. Z toho vyplývá, že kresba dítěte s problémy bude jiná, než kresby stejně starých dětí bez problémů. To znamená, že bude něčím nápadná. Upozorňuje také na skutečnost, že rodiče by neměli v žádném případě do kreslení dětí zasahovat“. Můžeme tedy konstatovat, že z hlediska diagnostiky je význam dětské kresby zcela nenahraditelný, protože je důležitým ukazatelem vývoje rozumových schopností, dovedností a vnímání. To je také hlavní důvod, proč se tématická kresba využívá právě v dětské psychologii.

Základní podstatou vyhraněných nebo specifických zájmů dítěte je podle Attwooda (2005, s.91) hromadění předmětů nebo informací. Jak dále vysvětluje, „rozdíl mezi běžným zájmem a specifickými projevy v chování dítěte s AS týkající se jeho aktivit spočívá v tom, že chtějí mít koníček jen samy pro sebe, je typický pouze pro jejich osobu a udává tón jejich volnému času i komunikaci s ostatními“. Z toho vyplývá, že dítě s AS upřednostňuje svou zálibu před vším tzn., že se jí nechce vzdát za žádnou cenu. Na druhou stranu však může záliba dítěte trvat jen několik týdnů a v zápětí ji nahradí záliba nová nebo tento koníček přetrvává roky. V této souvislosti poukazuje Attwood (2005) na toleranci rodičů k vyhraněným zájmům dítěte a doporučuje buď omezený přístup (kontrola zájmu dítěte) nebo konstruktivní řešení, tedy začlenění záliby dítěte do činností, které ho příliš nebaví. Zde se musíme zamyslet nad možnostmi využití těchto zájmů. Jinými slovy řečeno je velmi vhodné využít tyto zájmy jako zdroj komunikace sociálního chování mezi vrstevníky. Attwood (2005) připomíná, že pro rodinu i učitele je velmi důležité umět vhodně využít těchto zájmů. Protože, jak dále vysvětluje, musí tyto zájmy v celém systému či celku snažení tvořit podstatu či základ problému. To znamená, že na jejich podkladě lze provádět nejen počítání, ale i nácvik vnímání, projevování emocí, pravidla chování či navazování přátelství. Jako příklad uvádí Attwood (2005, s.95) „pohádky o mašině Tomášovi, které jsou mezi dětmi hodně oblíbené. U dětí s AS jsou tyto pohádky spojené především s dalšími produkty a hračkami, které s tím souvisí. To znamená, že vagonky musejí stát v řadě, vlak může jezdit jen po předem dané trase, po kolejkách. Okolní koleje a vagonky se jim líbí, protože jsou symetrické. Dále můžeme říct, že tyto hračky se vyznačují výraznou pravidelností, což je pro děti s AS, které touží po určitém řádu, podstatné. Nápadným specifickým znakem těchto vláček jsou obličejové mašinky, s nimiž lze výborně pracovat. Má-li totiž dítě potíže s rozpoznáváním emocí podle výrazu tváře nebo s jejich projevováním, mohou rodiče s příběhy o mašinkách pracovat cíleně a používat je

tak k nácviku vnímání a projevování emocí“. Grandinová (1992 in Attwood, 2005, s.96) uvádí, „že když učitelé a spolužáci poznají, že jedinec s AS vyniká v nějaké oblasti, snáze ho přijmou a budou tolerovat jeho nedokonalosti a výstřelky v chování“. Nesmíme ovšem zapomínat na skutečnost, že záliby se stávají také zdrojem odpočinku a radosti, což bývá pro jedince s AS velmi důležité.

„Lidé si váží talentu, i když si jinak myslí, že jste divní“ (Grandin, 1992).

2.3 Obliba běžných činností

Gillberg (1989 in Attwood, 2005, s.90) uvádí, že „pro diagnostiku AS je důležitý přímý vztah se zájmy a rutinními činnostmi dítěte. Druhým kritériem je podle autora výskyt vyhraněných zájmů s výskytem alespoň jedné z uvedených charakteristik, kterými jsou:

- nezájem o jiné činnosti,
- jednoznačný projev specifického zájmu a ulpívání na něm,
- mechanické jednání převažuje nad významem činnosti.

Třetím kritériem je vztah k rituálům, přičemž je orientace zpravidla na dítě nebo na druhé osoby“.

V této problematice si například Attwood (2005) klade otázku, co můžeme udělat, abychom dítě uchránili před nadměrným rozvíjením rituálů? Když se nad tím zamyslíme, tak zjistíme, že touto otázkou nás vlastně nabádá k zamyšlení se nad činnostmi našich dětí a především pak dětí s AS. Jsou rituály opravdu tak nežádoucí? V čem spočívá jejich nebezpečí? Na tyto a spoustu dalších otázek se mohou následně ptát rodiče při každodenním sledování svých ratolestí. O skutečnosti, že již malé děti se nadměrně věnují svým koníčkům, jsme informovali již výše. Nicméně, za zmínku stojí fakt, že z těchto koníčků a zájmů se postupně stávají rituály, které mohou mít pro jedince negativní důsledky. Porovnáme-li například hru v batolecím období u zdravého dítěte a dítěte s AS zjistíme, že v některých případech jsou zde již znatelné rozdíly. Zdravé dítě je v tomto věku neuvěřitelně vnímavé a zvědavé, což značí, že zájem o jednotlivé předměty nebo činnosti nemá zpravidla dlouhého trvání. Naopak u dítěte s AS se už v této době mohou vyskytovat nápadné příznaky, a to především v jeho chování. Dítě většinou nevyhledává

sociální kontakt (neusmívá se, nemá touhu se mazlit), nereaguje na zavolání, ale plně se věnuje svému zájmu, například stavbě kostek. S rostoucím věkem se tato skutečnost stává zřetelnější, což nám dokazují vyhraněné zájmy těchto dětí, které se neustále prohlubují až do stadia rituálů. Podle výzkumných studií je tato změna nejvíce patrná v předškolním období, kdy také dochází k většímu rozvoji narušené komunikační činnosti. Tuto skutečnost vysvětlují Lechta et al. (2003, s.17), kteří uvádějí, že „komunikační schopnost člověka je narušena tehdy, když některá rovina jeho jazykových projevů (příp. několik rovin současně) působí interferenčně vzhledem ke komunikačnímu záměru“. Velmi zjednodušeně řečeno, jedná se o odchylku komunikačního záměru jednotlivce. Naproti tomu Baštecká et al. (2003) nás seznamují s klinickou psychologií zabývající se jedinečností člověka a jeho duševního života v otázkách nemoci a zdraví. V této souvislosti poukazují na důležitost poznání člověka, na základě které se následně může stanovit psychologická diagnostika. V případě rituálů se jedná především o řešení, resp. o adaptaci na jakékoliv změny v každodenní činnosti. Nesmíme zapomínat, že podstatnou roli u jedinců s AS sehrávají oslabená komunikace, sociální chování a v neposlední řadě i úzkost. Attwood (2005) upozorňuje, že rodiče by v tomto případě měli neústupně trvat na nějakém kompromisu a podle možností pak nabídnout dítěti nějaké řešení. Dítě se tak totiž naučí nejen pracovat s časem, ale také snadněji pochopí sled jednotlivých aktivit během dne. Časem dochází nejen ke snadnějšímu vyrovnávání každodenních změn, ale i k ústupu, resp. ke snížení naléhavosti rituálů. Z toho vyplývá, že strategie v oblasti rituálů by se měla podle Attwooda (2005, s.100) řídit zejména těmito body:

- „trvat na kompromisu;
- naučit děti, jak mohou a mají pracovat s časem a rozvrhy, aby měly přehled o následnosti činností;
- snížit hladinu úzkosti dítěte“.

Tento fakt je v životě dětí s AS velmi důležitý, neboť jak jsme již výše zmínili, velmi špatně a neradi se tyto děti vyrovnávají s jakoukoliv změnou. V podstatě se tedy jedná o dodržování určitých stereotypů, které jsou jedním z diagnostických kritérií AS. Thorová (2007a, s.16) doplňuje, že „ritualizované chování se může týkat nejen činností, ale i řeči. Děti s AS mohou vyžadovat nejen přesné vyjadřování, rutinní průběh dialogu nebo do úmoru kladou otázky, na které znají odpověď“. Jako příklad uvádí desetiletého chlapce, který jde s matkou na prohlídku hradu. *Chlapec si s sebou táhne dlouhý elektrický kabel a igelitovou tašku s rozdvojkami. „Víš jaké jsou tady souřadnice GPS?,“ osloví chlapec nejbližšího pána. „To nevím.“*

„49°35'16''N,17°12'39''E. A víš jaké souřadnice má letiště v Ruzyni? 50°6'29.42''N,14°15'46.18''E.“ vyhrkne, aniž by čekal na odpověď. „A jaké letiště v Medlánkách? 49°14'26.02''N,16°33'32.9''E“, křičí nadšeně do zad prchajícího pána (viz tamtéž, s.3). O tom, že obliba rutinních postupů se promítá i do volného času nemůže být vůbec pochyb. Jak uvádí Thorová (2007a) setkáváme se často s kreslením plánek, sepisováním postupů nebo rozkreslováním daných situací. Z psychologického hlediska jde podle Attwooda (2005) především o řešení negativního posílení, které si jedinec těmito rituály vytváří. Naproti tomu Říčan, Krejčířová et al. (2006, s.219) se domnívají, že hlavní příčinou rituálního chování jsou zejména sociální inhibice a emoční poruchy (deprese), které vznikají převážně z absence přátelských vztahů s vrstevníky. Dále podotýkají, že i když mají „tyto děti v oblasti svého zájmu, velmi bohaté znalosti a jsou velmi vytrvalé, tak nerozlišují podstatné věci od vedlejších“. Protože každý údaj má pro jedince s AS prakticky stejnou důležitost, může to následně přivodit ulpívání na rituálech, které jsou nefunkční.

Langmeier a Krejčířová (1998) dodávají, že pro emoční vývoj dítěte je zvlášť důležitá schopnost emočního porozumění rodičů. Tento poznatek vysvětlují tím, že například systematickým potlačováním negativních pocitů může následně u dítěte dojít k narušení vývoje jeho osobnosti. „Pod vlivem sociálních tlaků pak dochází nejen k narůstající regulaci chování, ale i k útlumu okamžitých emočních reakcí a k přehodnocení celé situace. Vlastní pocity dítěte se tak zjemňují a diferencují a začínají se vyvíjet i složitější emoce“ (viz tamtéž, s.93). Langmeier (1991) zastává názor, že každé dítě předškolního věku by mělo mít příležitost ke styku například s vrstevníky, čímž poukazuje na nenahraditelnou funkci předškolní výchovy a především pak mateřských škol. Tuto skutečnost vysvětluje tím, že jen v kolektivu se dítě naučí dalším způsobům chování.

2.4 Problémy s představivostí

Podle Thorové (2007a) jsou problémy s představivostí u dětí s AS velmi rozdílné. Mnoho dětí s AS tyto hry nehrají, na druhou stranu je ale mnoho dětí s tímto syndromem, které mají fantazii tak bohatou, že je někdy velmi obtížné je z jejich fantazijního světa vytrhnout. Jako příklad uvádí Thorová (2007a, s.17) Haničku, které je šest let. *Hanička se téměř neustále převtěluje do různých postav. Jeden den vyžaduje, abychom ji oslovovali*

Karkulko, další zase Barbíno a jindy třeba Tygře. Ta jména se střídají a nikdo si je nepamatuje. To trvá už měsíce a situace je neúnosná. Na jakýkoliv dotaz, žádost, oslovení odpovídá větou: „Já nejsem Hanička.“ Chování je tak zvláštní, že se od ní i děti začínají odtahovat. Taky si občas chce hrát na něco s maminkou, ale neví na co. Chce, aby jí maminka pomohla vybrat jméno. Výběr jména je proces na hodiny, na papír si píše body k jednotlivým variantám a často zůstane bez výsledku. Závěrem řekne: „Já stejně nevím, co mám být.“

Attwood (2005, s.121) informuje, že „starší děti s AS si vytvářejí fantazijní svět především v situacích, kdy mají dojem, že jim druzí nerozumějí nebo když se nedokážou zorientovat v realitě“. Připomíná také, že již Hans Asperger ve svých výzkumech uvádí, že jedinci s AS mají velmi silnou tendenci k vymyšlení příběhů. Následně vysvětluje, že v této otázce musí dávat rodiče pozor zejména na to, aby dítě rozlišovalo fantazijní hru a realitu. S tím souhlasí i Nakonečný (2004), který uvádí, že zachovat si smysl pro realitu, tj. schopnost žít také v reálném světě je rozhodující pro vztah fantazie a reality. Nicméně, můžeme také podotknout, že svět fantazie je mnohém bezpečnější než reálný svět plný nástrah. Položme si tedy otázku, lze žít ve světě fantazie? Samozřejmě, že nikoliv, i když odpovědi mohou být různé. V tomto případě bude nejvíce záležet na věku dotázaného, tzn. děti versus dospělí a následně na stavu vývojové poruchy. V této souvislosti je vhodné dodat, že fantazie je podle Nakonečného (2004) zcela zvláštním druhem imaginace jako reakce na nesnesitelnou nebo nedostatečnou skutečnost. To znamená, že má funkci nejen únikovou, ale i tvůrčí. V prvním případě tedy vytváří imaginární svět jako kompenzaci světa skutečného (např. nevšimavostí okolního světa, nedostatkem lásky apod.) a ve druhém případě směřuje pak k nápravným a jiným druhům tvořivosti (náprava nového umění apod.). Na tom, že si předškolní dítě vytvoří ve své představě během svých her nějakého imaginárního společníka, kamaráda, nemusí být nic škodlivého. Někdy se však rodiče můžou domnívat, že to ukazuje na nějakou duševní poruchu, i když tomu ve skutečnosti tak není. Na druhou stranu bychom ale měli vědět, že je to nejen „známka intenzivní, ale málo uspokojené potřeby dětské společnosti, ale také i určitý způsob procvičování sociálních rolí“ (Langmeier a Krejčířová, 1998, s.100).

Když se nad tím zamyslíme, zjistíme, že sami můžeme úspěšně rozvíjet dětskou fantazii, a to čtením knih, zejména pohádek. Tím, že svým dětem rodiče pravidelně (např. před spaním) čtou, velmi napomáhají nejen zmíněnému rozvoji fantazie, ale rozvíjí i jejich přemýšlivost a citlivost. S tím samozřejmě souvisí i představy, které jsou důležitou součástí našeho života a

tvoří základy našich vědomostí. Z toho vyplývá také fakt, že myšlení v představách je vlastně schopností všech lidí. Podle Traubové (2011) je dětská fantazie zdravá a naučí děti nejen soustředěnosti a sebeovládání, ale rozvíjí také jejich emoční inteligenci. Předškolní období se vyznačuje obrovským rozvojem fantazie – nejsilněji se to projevuje mezi třetím a pátým rokem života. Předškoláci si vytváří svůj vlastní bohatý fantazijní svět a hrají si v podstatě na cokoli co je napadne (velmi rády kupříkladu předstírají, že jsou někým jiným) a co vidí ve svém nejbližším okolí u dospělých. Tedy především u blízkých lidí z rodiny. Matějček (cit. Traubovou, 2011) informuje, že „budou-li se tedy rodiče pozorně dívat na hry svých dětí, mohou v nich objevit své vlastní projevy, postoje a zlovyky, výchovatské přehmaty i své osobní ctnosti a nectnosti.“ Podle Singerové (cit. Traubovou, 2011) má zdravý vývoj dětské fantazie tento průběh:

- V 18 měsících dítě nabízí mamince neexistující skleničku s pitím, kterou vidí jen ve své představivosti. Nemá pevně vytvořené hranice mezi skutečností a fantazií.
- Mezi 3. a 4. rokem dokáže dát předmětu jiný význam, než jaký ve skutečnosti má. Povlak z polštáře se může stát pláštěm Batmana, banán telefonem a písek poslouží jako sůl.
- V 5 letech se hry dále rozvíjejí, obohacují o zkušenosti z rodiny či školky a proměňují se ve scénky, které jsou předstupněm opravdových divadelních představení.

Na závěr ještě připomeňme, že fantazie se u dětí pochopitelně projevuje v různých oblastech, nejen v jejich hře, ale také např. ve vývoji jejich kresby, protože kresba je pro ně především prostředkem pro vyjádření sebe sama.

2.5 Adaptabilita dětí s AS

V této otázce musíme mít neustále na paměti, že lidé se stejnou diagnózou se mohou velmi odlišovat. To znamená, že některé děti s AS jsou pasivní a nemají žádné problémy s chováním. I když jsou v mateřské či základní škole považováni za zvláštní, nevyžadují žádnou speciální péči. Naprosto bezproblémově mohou absolvovat školní docházku a pokud si i vhodně vyberou zaměstnání a životního partnera, mohou vést zcela běžný život. Na druhé straně však existují děti s AS, které mají velké problémy se začleněním, adaptací a zvládnutím nároků okolního světa již

v mateřské škole. Po absolvování školní docházky (s asistentem nebo speciální školy) zpravidla nemohou najít práci nebo v ní opakovaně selhávají. Kvůli své povaze nejsou schopni navázat ani partnerský vztah. Tím, že mají neustálé problémy v kontaktu s druhými lidmi a i vzhledem k jejich sociální naivitě velmi záleží na tom, jakými lidmi jsou obklopeni a zda se jim dostane od druhých lidí podpory a vstřícnosti .

Uvědomění si své vlastní osamělosti a jinakosti však není přítomno odjakživa. Podle Attwooda (2005) si teprve až starší děti začínají plně uvědomovat, že jsou zcela odtrženi od svých vrstevníků. Tuto skutečnost potvrzuje i James (2008), který uvádí, že jedinci s AS si obvykle najdou svou „cestu“ v období dospívání. Obecným problémem lidí s AS je, že jsou až příliš pohrouženi do své reality. James (2008, s.181) dodává, že i když „jedinci s AS velmi stojí o oblibu, popularitu, chtějí se stát součástí společnosti, být lidmi kolem sebe akceptováni, přesto však mají potíže udržovat přátelské vztahy. Přátelství přeruší náhle, definitivně tzn., že zvolí brutální postup všechno nebo nic“.

Čadilová a Žampachová naopak upozorňují na důležitost klíčových oblastí rozvoje (pracovní chování, komunikace, sebeobsluha, sociální chování a volný čas), které jsou základem nejen pro další učení, ale především pro úspěšné fungování ve společnosti. Dodávají, že klíčem k úspěchu je v této situaci zejména pochopení vzájemného prolínání sa návaznosti jednotlivých oblastí. S tím souhlasí i Říčan, Krejčířová et al. (2006), kteří uvádějí, že u většiny dětí s AS přetrvává porucha sociálních vztahů i v dospělosti. Poukazují rovněž na to, že nejtěžší zkouškou je pro tyto jedince adaptace v běžném životě. Matějček (2001) dodává, že se jedná především o náročnější životní situaci, která s sebou přináší zvýšené nároky právě na přizpůsobení. Z hlediska psychologie a pedagogiky je u těchto dětí podstatné porozumění životní situace. To znamená, že je-li dítě od počátku dobře vedeno a zachází-li se s ním přiměřeně vzhledem k jeho potřebám a možnostem, bude jeho celkový vývoj dobrý. Upozorňuje také na vztah organismu a prostředí a vysvětluje, že právě vztahy k druhým lidem a k sociálnímu prostředí mají velký vliv na psychický vývoj dítěte. Je třeba se zamyslet, že „svou úlohu zde hraje nejen rodina, ale i zdravotníci, psychologové a pedagogové na všech úrovních a ve všech institucích, jimiž dítě prochází“ (Matějček, 2001, s.10). Na základě studií a dlouholetých zkušeností však můžeme konstatovat, že většina lidí s AS žije v dospělosti běžný samostatný život, ve kterém však dominují známky podivinství spojené s velmi omezenou komunikací (Říčan, Krejčířová et al., 2006). Podle Dörnera a Plog (1999, s.57) nese zodpovědnost za narušenou socializaci celá společnost. „Děti trpí úzkostmi a přáními rodičů. Ztrácí se obsahová souvislost mezi prací a

volným časem, životní prostor jednotlivých členů rodiny se odděluje, místa, kde člověk pracuje, bydlí a tráví volný čas, se rozcházejí, práce se hodnotí podle kritérií schopnosti fungovat a vzniká nejistota při hledání smyslu života mimo vlastní práci“. To vše charakterizuje život většiny občanů a dětský ekosystém. Když se nad tím pozastavíme, zjistíme, že v dnešní moderní, ale příliš uspěchané době, se například rodičovství plánuje zpravidla až po nastartování pracovní kariéry. To znamená, že se nejen zvyšuje věk prvorodiček, ale snižuje se i celková porodnost a tím i počet dětí v rodinách. Přibývá tak počet rodin pouze s jedním dítětem. Zde si musíme uvědomit rozdílnost sociálních vztahů u dětí – jedináčků a dětí se sourozenci. Kde, jak a jakým podobám soužití se děti jako jedináčci naučí? Jak se tyto děti socializují? Psychologové zde varují nejen nad sníženou socializací těchto dětí, ale poukazují rovněž na některé negativní vlivy současné doby, kterými jsou například internet a počítače. Samozřejmě, že tato moderní vyspělá technologie nemá jen stinné stránky. Podíváme-li se však na tuto oblast z hlediska nadměrného využívání, tzn. jednostranného zaměření ve volné čase, zjistíme, že může vést až k následnému sociálně-komunikačnímu deficitu u zdravých dětí. Na tomto základě se může dále vyvíjet nejen problémové chování, ale i určitá míra stereotypních činností, která vede následně k závislosti. Příklad kvality fungování člověka s AS uvádí Thorová (2007a) v následující tabulce 2.1. Dodává však, že většina osob se nedá přesně zařadit do těchto kategorií, protože dochází nejen k neustálému vývoji jedince, ale také prostředí.

Nicméně můžeme říct, že AS má také své pozitivní stránky, hodné obdivu a uznání. K těm patří například *odlišný způsob myšlení*, který se může projevit v nebývalé *kreativitě* jedince, dále *talent* (představme si, o kolik by byl náš svět chudší, kdyby nevznikla díla a práce mnohých malířů, básníků, historiků, matematiků, vědců, hudebníků...kteří se narodili s AS?), dále to mohou být např. *dobré paměťové schopnosti*, *smysl pro detail*, *houževnatost* a *zaujetí nějakým tématem*, ale také to může být třeba *dochvilnost*, *čestnost*, *oddanost pro práci*, *spolehlivost*, či *respektování pravidel*, které bývá lidem s AS vlastní.

Tabulka 2.1 *Orientační popis kategorií úrovní adaptability (Thorová, 2007a)*

<p>Nízko funkční AS</p>	<p>Výrazné problémové chování, obtížná výchovná usměrnitelnost, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů doprovázená zřetelnou úzkostí nebo nepřiměřenými obtížně zvladatelnými afektními stavy, výrazné a obtížně odklonitelné opakující se chování, stigmatizující frekventované</p>
--------------------------------	---

	<p>užívání pohybových stereotypií, nepřiměřená emoční reaktivita, destruktivní chování, nízká frustrační tolerance, silný negativismus.</p> <p>Sociální a komunikační chování – nutkavé navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, zarputilá ignorace či odmítání spolupráce, sociální izolovanost, provokativní chování, neustálá snaha testovat hranice, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup.</p> <p>Podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, výrazná neobratnost. Život rodiny s dítětem s AS je těžce narušen. Zapotřebí je vysoká míra dohledu a pomoci zvenčí, která je vzhledem k věku silně nadstandardní. Míra poskytované pomoci je srovnatelná s lidmi s mentálním postižením.</p>
Středně funkční AS	<p>Objevovat se mohou stejné obtíže jako u nízko funkčního AS, ale ne v takové frekvenci a pronikavosti. Zejména v určitých oblastech života je zapotřebí vyšší míra asistence.</p>
Vysoce funkční AS	<p>Sociální naivita a nezralost spíše než sociální slepota, v reaktivitě převažuje klid a pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírně odlišná emoční reaktivita, chybí výrazné problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, mnohdy je lze využívat ve vzdělávacím procesu nebo v pracovním zařazení, ochota věnovat se i jiným činnostem, zachované projevy sociálně emoční vzájemnosti, uvědomování si odlišnosti, snaha na sobě pracovat a učit se sociálním dovednostem.</p> <p>Fungování je relativně samostatné, děti potřebují jen vyšší míru kontroly a nadstandardní vysvětlování. Dobře reagují na nácviky nových dovedností, snaží se imitací a rozumovou analýzou dorovnávat handicap v sociálním myšlení. V dospělém věku fungují relativně samostatně, bývají považováni za nepraktické a sociálně nepřilíživé jedince.</p>

3. PRAKTICKÁ ČÁST

Úkolem následující kapitoly je představení výzkumného projektu, v rámci kterého jsme zkoumali podobu stereotypie u dětí s AS a její projevy. Seznámíme se s předem stanoveným výzkumným cílem a výzkumnými otázkami. Popíšeme zde použitou metodologii a výzkumný vzorek. Následně bude představena analýza získaných informací.

3.1 Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek

Cílem našeho výzkumu je popsat stereotypii u pozorovaných dětí s AS – tedy jak se u těchto vybraných dětí stereotypie projevuje, v jakých všech oblastech a zda se v průběhu času nějak mění. Naším cílem je také získané a analyzované informace porovnat se zjištěními odborné literatury, ze které jsme vycházeli v teoretické části této práce.

Výzkumné otázky zní:

- A) **Jakou podobu má stereotypie u zkoumaného dítěte s AS? V jakých oblastech se u tohoto dítěte projevuje?**
- B) **Dají se vysledovat nějaké změny ve stereotypii během času? Jak tyto změny vypadají?**

3.2 Druh výzkumu

Pro tento výzkum byl zvolen **kvalitativní přístup**, neboť je pro nás potřebný hlubší vhled do problematiky a postojů, pocitů a emocí respondentů, tedy rodičů tří zde popisovaných a zkoumaných dětí s AS. Kvalitativní výzkum je takový výzkum, u kterého se výsledků nedosahuje pomocí statistických metod nebo jiných způsobů kvantifikace. Výzkumník vybírá na začátku téma a stanoví základní výzkumné otázky. Ty se mohou v průběhu výzkumu modifikovat a doplňovat. (Strauss, Corbinová, 1999)

Jsme si vědomi toho, že kvalitativní přístup s sebou však přináší i některé nevýhody, omezení. Mezi ty nejdůležitější patří zejména fakt, že je poměrně dosti obtížný a klade nároky na výzkumníka. Stejně tak sběr dat a jejich následná analýza jsou časově náročné. Do výsledků

výzkumu se také, na rozdíl od kvantitativních přístupů, může ve větší míře promítat osobnost výzkumníka a jeho subjektivní preference. (Hendl, 2005) Domníváme se však, že abychom se přiblížili hlubšímu poznání problematiky, je využití kvalitativních metod oproti použití kvantitativních vhodnější a potřebné.

Již ze samotné podstaty kvalitativního výzkumu, kdy zkoumáme co nejvíce do hloubky individualitu určitého jedince, ale i z toho důvodu, že se našeho výzkumu účastní jen malé množství respondentů, není možné výsledky zobecňovat na *všechny jedince s AS*.

Další omezení platnosti našeho výzkumu shledáváme ve faktu, že pro rozhovor jsme nenalezli matku dítěte, které by mělo diagnostikovánu nízko funkční formu AS. Bylo těžké sehnat rodiče dětí s AS, jejichž potomek by měl středně funkční, natož nízko funkční formu tohoto syndromu – u těch se ale právě rituály a stereotypie vyskytují ve větší míře a intenzitě. Bohužel nebylo možné získat kontakty na tyto středně- a nízkofunkční děti přes instituce, které pomáhají klientům s PAS, avšak nakonec jsme pro náš výzkumný vzorek našli alespoň jednoho chlapce se středně funkční formou prostřednictvím ZŠ, mající ve své péči i děti s PAS.

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří tři matky dětí s AS; u jednoho rozhovoru byl dále přítomen kromě matky i otec dítěte. Tři zkoumaní chlapci jsou ve věku: 9, 10 a 16 let. (Dále se uskutečnil také rozhovor s matkou ještě jednoho, tedy čtvrtého, chlapce (ve věku 5 a půl let) - dodatečně však matka se zveřejněním rozhovoru v této práci nesouhlasila a rozhovor ani jakékoli jiné informace z něj proto nebyly pro účely této práce použity.) Domníváme se také, že zařazení chlapce ve věku 16 let (tedy odlišného věku od ostatních chlapců) do výzkumného vzorku je přínosné, i vzhledem k výzkumné otázce B), týkající se sledování změn ve stereotypii v průběhu času. Dva z chlapců mají sourozence, třetí chlapec je jediné dítě v rodině. Všem byl diagnostikován AS, dva chlapci mají vysoce funkční formu AS, třetí chlapec je středně funkční. Dva chlapci jsou z úplných rodin, jeden chlapec je z neúplné rodiny (otec od rodiny odešel a hoch je vychováván pouze matkou).

3.4 Metoda sběru dat, průběh výzkumu

Technikami, které jsme v rámci tohoto výzkumu použili, jsou zejména polostrukturovaný rozhovor a pozorování.

Na základě poznatků o stereotypii získaných prostudováním dostupné odborné literatury a zpracovaných v teoretické části této práce jsme vytvořili orientační seznam otázek pro rozhovory (viz Příloha 4). Srozumitelnost a jednoznačnost formulací otázek jsme ověřili pilotážním rozhovorem se dvěma jinými respondentkami – taktéž matkami mající děti v péči. Otázky jimi byly hodnoceny jako dostatečně srozumitelné a jasné, proto jsme dospěli k názoru, že není nutné provádět dodatečné změny ve formulacích jednotlivých otázek.

Jako metodu sběru dat jsme vzhledem k povaze výzkumu zvolili **polostrukturovaný rozhovor**, tedy rozhovor částečně řízený (*semistructured interview*). Tento typ rozhovoru z velké míry řeší nevýhody, které s sebou přináší strukturovaný i nestrukturovaný rozhovor. Máme předem připravená témata, ke kterým se vztahují okruhy otázek, které však nemusí být nutně pokládány v předem stanoveném pořadí, může být pozměněna jejich formulace, výhodou je i možnost otázku respondentovi dovysvětlit či položit pro hlubší poznání a pochopení ještě navíc otázky doplňující. Pokud se nám zdají některé otázky vůči respondentovi necitlivé či jinak nevhodné, je možné je v tomto případě vynechat. (Musíme však vzít v úvahu rozlišení a posouzení, které otázky jsou vzhledem k našemu výzkumu zásadní a nutně potřebné, a které tolik důležité nejsou – jak uvádí Miovský (2006, s. 160) : „máme definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat.“)

Rodiče dvou chlapců s AS byli vybráni metodou příležitostného výběru – kontakty na ně byly získány prostřednictvím rodinných známých. K dalšímu z chlapců jsme se dostali metodou záměrného výběru přes instituce – oslovili jsme nejmenovanou základní školu v Praze, která má v péči několik dětí s PAS. Paní ředitelce byl předán „Dopis pro rodiče“ (viz Příloha 3), který doručila matce dítěte s AS a tato matka s uskutečněním kontaktu a následně provedením rozhovoru souhlasila. (Obrátili jsme se nejprve na instituce pomáhající osobám s autismem a PAS, ale bohužel zprostředkování kontaktu nám jako cizím osobám nebylo umožněno, neboť tato instituce si byla vědoma náročné životní situace svých klientů, a také nechtěla narušovat jejich soukromí. Dále jsme oslovili rodiče dětí s AS pomocí inzerátu na internetu, avšak ozvaly

se nám pouze matky, které bohužel nesplňovaly základní kritérium – a to diagnózu AS – diagnóza jejich dětí byla dětský autismus. Dále jsme o pomoc při zprostředkování kontaktu oslovili ředitele několika mateřských a základních škol v Praze, kde bylo vzhledem k zaměření školy pravděpodobné, že by nějaké děti s AS mohli ve své péči mít. Zprostředkování kontaktu probíhalo osobním rozhovorem s ředitelkou/ ředitelem školy a předáním „Dopisu pro rodiče“. Ředitelky/ ředitelé škol poté předali tento dopis vhodným rodičům. Na těchto rodičích poté bylo rozhodnutí, zda na dopis odpoví a budou se chtít výzkumu účastnit. Celkem bylo takto předáno šest „Dopisů pro rodiče“. Touto cestou byly získány dvě respondentky.⁸⁾

Rozhovory byly za souhlasu respondentů nahrávány na diktafon, který je součástí mobilního telefonu. Předem bylo vyzkoušeno, za jakých podmínek nahrávání funguje v co nejlepší možné kvalitě (např. v jaké vzdálenosti od obou aktérů musí přístroj být). Pořízení zvukového záznamu přináší mnoho výhod – výzkumník se může plně věnovat respondentovi, všimnout si více jeho mimiky, neverbálních složek komunikace, naskýtá se možnost zaznamenat maximální množství informací (oproti situaci, kdy by během rozhovorů výzkumník informace pouze zapisoval, což by mělo negativní vliv jak na samotný průběh a plynulost rozhovoru, tak na výsledné množství informací, které by si takto stihl zapsat). V neposlední řadě je velkou výhodou i možnost libovolného přehrávání si záznamu rozhovoru v jeho původní podobě.

Samotné rozhovory probíhaly v období červen 2012 – duben 2013 v Praze. Byla vybrána klidná místa, kde by se respondenti cítili pohodlně a nikým nerušení (jeden rozhovor proběhl v bytě matky, druhý v kanceláři jednoho z rodičů, další v prázdné školní třídě po vyučování).

Respondenti byli před započítáním výzkumné práce informováni o vytvoření zvukového záznamu z rozhovorů za účelem následného co nejvěrnějšího převedení do textové podoby. Také byli seznámeni s účelem dotazování a byl jim stručně nastíněn obsah rozhovoru. Byli rovněž ujistěni o zachování anonymity.

⁸⁾ Pozn.: Jedna z respondentek však v průběhu výzkumu od souhlasu s uveřejněním rozhovoru odstoupila.

3.5 Způsoby zpracování dat

Audio záznamy z rozhovorů byly transkripcí převedeny ze zvukové do textové podoby. Přepis je doslovný, v co nepřesnější podobě – byla tak např. ponechána hovorová podoba výpovědi. Redukci prvního řádu (tedy odstranění nedůležitých vět, větných vsuvek, nedokončených vět, apod.) jsme zde nepoužili, neboť se domníváme, že případná přílišná redukce vedená pouze volbou výzkumníka by mohla být spíše na škodu. Proces redukce prvního řádu vyžaduje společnou spolupráci a kontrolu více výzkumníků – neboť by mohlo dojít k přílišné redukci, která by mohla být subjektivně poznamenána volbou výzkumníka. (Miovský, 2006) Přepis rozhovorů byl tedy zachován v nezkrácené původní verzi a následně analyzován.

Z důvodu zachování naprosté anonymity byla změněna jména zkoumaných chlapců, popř. některých dalších osob, a nebyly uveřejněny žádné další navádějící údaje (např. adresa školy, speciálně-pedagogického centra, apod.), které by případně mohly k reálným respondentům a jejich rodinám čtenáře přivést.

3.6 Kazuistiky

Následující kazuistiky byly vytvořeny na základě informací získaných z rozhovorů s matkami chlapců. S ohledem na přehlednou podobu kazuistik (která umožňuje čtenáři mj. oblastí u jednotlivých chlapců snadno porovnat), neuvádíme pro jejich velké množství v textu odkazy na přesná místa v rozhovoru, kde se informace vyskytuje. Na rodinnou a osobní anamnézu se zaměřovaly v polostrukturovaném rozhovoru otázky 1 – 12. (viz Příloha 4)

3.7 KAZUISTIKA – PETR (věk: 9 let)

RODINNÁ ANAMNÉZA:

Petr vyrůstá v úplné rodině, rodina bydlí v bytě v Praze.

Otec – vysokoškolské vzdělání

Matka – vysokoškolské vzdělání, zůstala 8 let v domácnosti a synovi se věnuje v maximální možné míře - „vypiplané“ dítě. Výhodou při výchově a péči o syna je její pedagogické vzdělání.

V současné době pracuje jako učitelka.

Sourozenec: o 4 roky mladší sestra, také opožděný pohybový vývoj, dále dýchací potíže – astma
Otec má některé projevy AS – hlavně stereotypie, ale nemá deficit v sociální oblasti. Zdravotní anamnéza předků z otcovy strany je bohužel nedostupná (dědeček Petra byl z dětského domova a chybí údaje o jeho původní rodině).

OSOBNÍ ANAMNÉZA:

Těhotenství, porod: Matka měla těhotenskou cukrovku, jinak žádné komplikace. Prvorozené dítě. Porodní hmotnost: 3660 gr. , 51 cm. APGAR nejvyšší (10 – 10 - 10)

Klasické dětské nemoci: Před rokem prodělal neštovice, jinak zdravý, nebývá nemocen.

Psychomotorický vývoj:

Pohybový vývoj:

V roce a půl měl Petr silně opožděný motorický vývoj, chodit začal až v roce a tři čtvrtě. Vyšetřován a léčen byl na různých specializovaných pracovištích. Prováděna fyzioterapie ve Fakultní nemocnici v Motole v Praze. Fyzioterapie je každodenní součástí dne – i v současnosti. Dochází také na hippoterapii (léčba jízdou na koni).

Hrubá motorika – postižena hůře

Jemná motorika – také postižena, ale o něco méně. Matka se dítěti v maximální míře věnuje a jemnou motoriku se synem pravidelně cvičí (provádí různá cvičení na zlepšení jemné motoriky – stříhání, navlékání korálků,..) V současné době díky intenzivnímu cvičení dosáhne Petr průměrné šikovnosti svých vrstevníků.

Celkově **nemotorný** (projevuje se např. v hodinách tělocviku).

Řečový vývoj:

Po roce už Petr mluvil ve větách („*On třeba říkal ty věty, právě v kočárku: třeba: krtek – veze jahody – tak říkal: k – jako krtek, ve – veze – ja –jahody. A mluvil takhle jako v celejch větách. Ale v té době jeho vrstevníci říkali slabiky.*“ (viz Příloha 5, str. 73, index ⁽¹⁾)), cit pro jazyk.

Četl od 4 let. (a psal ještě před nástupem do školy)

Diagnostikován: Na jaře 2008 v APLE Praha. Má vysoce funkční formu AS.

MŠ: běžná, s asistencí

ZŠ: běžná, aktuálně ve 3. třídě

Zájmy:

Stereotypní zájmy: **zvířata** (tento zájem trval 2 nebo 3 roky – zvířata se malovaly, četly, v podobě plyšáků, samolepek, na tričkách, návštěvy všech zoo v ČR,..), „**kufříkáči**“ (nálepky zvířátek), **encyklopedie**. Mezi jeho velké zájmy patří Star Wars, či Doba ledová. Psal „knihy“ než nastoupil do školy, nyní píše kuchařky. Jeho dalším velkým zájmem, i když ne přímo stereotypním, je vaření.

Stereotypie:

Petr má pohybové stereotypie – třese rukama a povídá si u toho. Vrtí šňůrkou a „něco si mele v hlavě“ (příběh, pohádku,..) V APLE se domnívají, že Petr, který je na medikaci, „vrtí“ když je nervózní, neklidný, rozrušený. Matka je přesvědčena, že to naopak dělá když má radost a když jdou ven (podle slov matky – pokud je nervózní, tak se stáhne do sebe a komunikuje jinak). Na točení, „vrtění“ se těší, má ho rád, bere to jako hraní si („*tak jako jiní si hrajou, tak já si vrtím*“). „Vrtění“ doprovází běhání, skákání, či „vrtí“ na posteli (podle toho, jak temperamentní den má). V době po narození sestry „vrtění“ doprovázeno běháním a výrazným hlasitým zvukovým projevem – hučením. („*Hůůůů- hůůůů- hůůůů*“)

Stereotypním projevem bylo i to, že pokaždé, když Petr přišel zvenku domů, musel si hrát s „kufříkáči“ (zvířátka).

AS na Petrovi není na první pohled vůbec poznat, až když s ním lidé přijdou dlouhodoběji do styku, nebo když se dostane do stresu či nečekané situace. Velmi inteligentní, nadaný, vnímavý, klidné povahy, nemá afektivní stavy. Potřebuje od svého okolí neustále dodávat pocit jistoty – i přes velkou podporu rodiny je v něm silně zakořeněna vnitřní nejistota, chlapec se podceňuje a nevěří úplně ve své schopnosti. Poslední půlrok začal dělat grimasy – šklebit pusou, dělat „ksichty“, když se mu něco nelíbí. Velmi systematický co se týče pořádku, pořádkumilovný. Disciplinovaný, přísný sám k sobě. Matkou popisován jako lidský, srdečný, vstřícný, citlivý. Když se mu něco nedaří - velmi ho to trápí, velmi špatně to snáší a měl/ má tendenci se za to i trestat (např. si sám sobě něco odepřel, zakázal,..) Dodržuje pravidla, i v situacích, kdy není pod dohledem rodičů; dohlíží v tomto směru i na mladší sestru, aby pravidla dodržovala. Je ambiciózní. Od útlého dětství Petra v rodině nastavený rodiči pevný režim – rodina žije pravidelný režim s Petrem. Neuměl a doteď si neumí hrát s ostatními dětmi. Snadnější kontakt má s dospělými, než s dětmi. S cizím člověkem dobrovolně kontakt nenaváže. Miluje psaní seznamů, či „jídeláků“ (co uvaří). Rád kreslí, má výtvarný talent (nemá úhledný malířský styl, ale kresby mají dynamiku a nápad; všemi učitelkami na výtvarnou výchovu chválen) Častým motivem jsou zvířata (jeho zájem).

Rodina se snaží podle slov matky všechny stereotypie od počátku „nabourávat“, vést chlapce k dalším zájmům a činnostem. Chlapec bývá spíše pasivnější, nejraději je, když celý víkend „nemusí vytáhnout paty z bytu“, avšak dle rodičů „si vybral špatné rodiče, protože oni jsou aktivní a vymýšlejí pořád nějaký program“.

3.8 KAZUISTIKA – ADAM (věk: 10 let)

RODINNÁ ANAMNÉZA:

Adam vyrůstá v neúplné rodině – otec od rodiny odešel, když bylo Adamovi pět let. Žije s matkou v bytě v Praze.

Otec – středoškolské vzdělání, administrativní pracovník

Matka – středoškolské vzdělání, zůstala se synem 5 let v domácnosti, poté nastoupila do práce na částečný úvazek – pracuje v organizaci pomáhající tělesně postiženým lidem.

Sourozenec: žádný

Přímo autismus se v rodině nevyskytl, avšak matka uvádí, že manželův bratr i otec jsou svým způsobem „podivíni“. Matce respondentky, tedy babičce Adama byla diagnostikována Smíšená úzkostně depresivní porucha. (F412)

OSOBNÍ ANAMNÉZA:

Těhotenství, porod, raný vývoj: Těhotenství rizikové, ve 4. měsíci hrozil potrat. Porod dlouhý, nepostupující, fyzicky velmi vyčerpávající. Dítě těsně po porodu méně aktivní. Porodní délka 53 cm, hmotnost 3550 gr, APGAR (9-9-9). Chlapec měl novorozeneckou žloutenku. První měsíce málo spal, budil se přibližně 8x za noc, málo jedl a špatně přibíral na váze. Do jednoho roku kojenecký reflux.

Klasické dětské nemoci: V kojeneckém věku často stonal. Později náchylný na respirační onemocnění. V předškolním období časté bolesti břicha a zvracení – psychosomatického původu – po změně MŠ problémy pozvolna ustaly. V pěti letech měl noční děsy – byl proto v péči neurologa, po medikaci problémy ustaly. Má snížený práh bolestivosti.

Psychomotorický vývoj:

Pohybový vývoj:

U Adama byl nástup chůze opožděný – až skoro ve dvou letech. Další přibližně rok a půl chodil po špičkách. Adam je celkově neobratný. Když jde nebo běží, má strnulé ruce, nepoužívá je „přirozeně“. Naopak velmi rád plave a miluje hraní si ve vodě. Tělocvik kromě plavání nemá rád. Neumí s míčem (chytnout míč, hodit správně spoluhráči), nejdou mu ani gymnastické dovednosti (např. noční mýrou pro něj jsou aktivity typu „opičí dráha“, cvičení s náradím, skákání na trampolíně – neudrží rovnováhu, má špatnou koordinaci, atd.). Pravidelně dochází na cvičení s fyzioterapeutkou.

hrubá motorika: postižena hůře

jemná motorika: Zavazování tkaniček bylo pro Adama problém (zvládl až v 7 letech), ale v činnosti, která ho baví (např. přelívání vody z jedné nádoby do druhé, i když tyto nádoby mají úzké hrdlo – překvapivě poměrně velmi přesný a šikovný). Písmo neúhledné, špatně čitelné. (Domácí úkoly či ve škole zápisky smí psát na počítači – snižuje to jeho úzkost z toho, že by jinak látku nestihl zapsat.) Když se učil psát, dlouho byly tahy tužkou na papíře takřka neviditelné, slabé. Teprve později se naučil viditelné tahy. Díky každodennímu procvičování jemné motoriky s matkou je ale čím dál šikovnější.

Řečový vývoj: docházel na logopedii na řečová cvičení (koktal, nevyslovoval správně ř, č) Logopedická péče byla zaměřena i na rozvoj komunikace. Trpí samomluvou.

Diagnostikován: AS byl Petrovi diagnostikován v Motole v jeho čtyř a půl letech. Má středně funkční formu. Podle školní psycholožky se pohybuje někde na kontinuu mezi střední a vysoko funkční formou.

MŠ: nejprve běžná s asistencí, poté přestup do speciální

ZŠ: 1. -3. třída v běžné ZŠ s podporou pedagogického asistenta po celou dobu vyučování. Nyní rok ve speciální ZŠ (ve třídě s dětmi s PAS).

Zájmy:

Jako malý měl opravdu velikou zálibu ve věcech, které se vyznačovaly nějakým stereotypním pohybem – **otevíral a zavíral** zásuvky a skříně – ale nezajímalo ho na tom, co je uvnitř, nýbrž zajímal ho pohyb pantů, mechanismus tohoto pohybu. Také ho zajímalo všechno, co se **točí**.

Stereotypní zájmy: dinosauři a pravěk (prvním impulsem byla Velká kniha o pravěku od Z. Špinara, ilustrovaná Z. Burianem) a **archeologie**. Miluje také hru s hračkou **jo-jo** a má těchto hraček celou sbírku.

Stereotypie:

Adam má **pohybové stereotypie** (např. se začne kývat, nebo poskakuje nahoru a dolů, či se točí dokolečka) – v situacích, kdy prožívá stres či úzkost. Projevovala se u něj i **vokální stereotypie** – při cestování tramvají do školky hlásil názvy stanic, kterými tramvaj zrovna projížděla. Vyžaduje dodržování předem známého rozvrhu dne. Na druhou stranu sám si den zorganizovat neumí. Vybočení z tohoto programu u Adama způsobí, že „vyvádí“ – v prožívané úzkosti je agresivní, neklidný, rozrušený, není s ním možná jakákoli domluva. Objevovaly se u něj i

chut'ové stereotypie (špatně si zvykal na nové chutě a vyžadoval několik stále stejných jídel). Někdy se v zajetí svých rituálů neumí přizpůsobit situaci.

Adam je dle slov matky tvrdohlavý, citlivý, nikdy příliš neposlouchal. Kontakt se spolužáky v současné době příliš sám od sebe neinicuje, ale ani neodmítá. S matkou nacvičují různé sociální situace (např. jízdu dopravními prostředky, jak má reagovat když ho osloví cizí člověk, apod.) V komunikaci s cizími lidmi mu chybí spontánnost, neumí lidem odpovídat na jejich otázky. Výrazný problém má s odpovídáním na dotazy, které se týkají jeho pocitů. Pokud by musel s někým navázat kontakt, pravděpodobně by to bylo spíše monologem o svém zájmu.

3.9 KAZUISTIKA – JIRKA (věk: 16 let)

RODINNÁ ANAMNÉZA:

Jirka vyrůstá v úplné rodině. Rodina žije v bytě v Praze.

Otec: vysokoškolské vzdělání technického směru, pracuje jako vědecký pracovník

Matka: vysokoškolské vzdělání, dříve pracovala jako ředitelka mateřské školy, v současnosti řídicí funkce v oblasti školství

Sourozenci: o 4 roky mladší sestra, po zdravotní stránce v pořádku.

Autismus ani podobné onemocnění se v rodině nevyskytlo; babička (z matčiny strany) měla schizofrenii.

OSOBNÍ ANAMNÉZA:

Těhotenství, porod, raný vývoj: Těhotenství bez větších komplikací. Porod problematický, trval dlouho, dítě omotanou pupeční šňůru, ale nebylo nutné ho křísit. Porodní hmotnost 3100 gr., APGAR neznámý. Po porodu hypertonický, škuby – vyšetřován na specializovaném oddělení, ustalo samovolně ve 4 měsících. V noci nespál, střevní koliky, problémy s krmením.

Klasické dětské nemoci: Netrpěl na běžné dětské nemoci krom jediného problému – od 1 roku do 6 let opakované záněty středního ucha (podle rodičů rodová záležitost), brali mu nosní mandle.

Psychomotorický vývoj:

Hrubá motorika: v pořádku (naučil se již ve 3 letech jezdit na kole)

Jemná motorika: vždy v pořádku

Řečový vývoj: V roce a půl nápadně dobře mluvil, ve větách. Kolem druhého roku regrese – ztrácí slovní zásobu. Do pěti a čtvrt o sobě mluvil ve druhé osobě.

Písmena (malá i velká) rozeznal v 3 a půl letech. Na druhou stranu ale v té samé době nerozuměl jednoduchým krátkým pokynům (př: „*odnes to tam*“,...).

Fascinace – točení šlapkami a kolem u jízdního kola, kolem druhého roku fascinace zavíráním a otevíráním dveří (třískání jimi) stále dokolečka, později i např. ve hře se stavebnicí stavěl kolotoč.

Diagnostikován: Podezření na AS během docházky do mateřské školy v Anglii; po návratu diagnostikován v ČR – v Aple v Praze, před 5. narozeninami. Má vysoce funkční formu AS.

MŠ: běžná (v Anglii), s asistentkou

ZŠ: běžná (v ČR)

SŠ: v současné době první ročník Střední dopravní školy

Zájmy:

Stereotypní zájmy – ve 4. třídě ZŠ byly velkým tématem **houby** (názvy věděl česky i latinsky), následovaly různé fáze – **rostliny**, **zvířata** (česky i latinsky). Později hluboký zájem o **dopravu** a **dopravní prostředky** – autobusy, trolejbusy. V 15 letech vytvořil šest čísel 15-ti stránkového časopisu o trolejbusech.

Stereotypie:

U Jirky se vyskytují **pohybové stereotypie** – třepání rukou (někdy i jen jednou rukou, většinou pomocí obou rukou). Děje se tak ve stresové situaci, když je rozrušený. Ne když se nudí. Když byl malý, třepal rukama dle slov rodičů pořád. Postupem času je třepání již méně časté, ale i v současné době se u chlapce vyskytuje.

Jeden čas se u Jirky vyskytovala potřeba neustále si během dne **mýt ruce** (až do fáze rozpraskané kůže na rukou, kdy byla nutná léčba). Po určitou dobu vyžadoval **nošení stále stejné žluté mikiny**, jiné oblečení nechtěl vzít na sebe. Také si s sebou **nosíval neustále předmět** – prvním takovým stále nošeným předmětem byla látková zebra. Když se obnosila, roztrhala – matka vždy ušila tu samou znovu. Potom fáze plyšových zvířat (jezevec – kajman – tučňák – liška), které nosíval pro své uklidnění stále při sobě a nechtěl se jich vzdát. V kresbě

měl období, kdy maloval převážně předmět svého zájmu – jeden čas to byla doprava (trolejbusy, vlaky,..), v dalších obdobích to byla ona výše zmiňovaná zvířata (jezevec, kajman, tučňák, liška).

Jirkova povaha: bezbranný, „čistá duše“, nebyl by ani schopen naplánovat nějakou nečestnost, či mít nějaké zlé úmysly, ale když v afektu – má zlé řeči, jak něco někomu provede špatného (např. v situaci, kdy sešlo z předem plánované návštěvy z důvodu nemoci, tak říká, že „*zabije všechny nemocné lidi*“, apod.) Má silně vyvinutý smysl pro řád, potřeba harmonogramu dne, zaměstnat činnostmi, strukturovanost – jinak afektivní stavy, když neví, co se bude dít, co bude následovat, či při nenadálé změně. V kolektivu dětí příliš neobstál – byl i šikanován. Kontakt s cizími lidmi sám od sebe nikdy nenavazuje. Pokud by nebylo vyhnutí, snažil by se kontakt s cizím člověkem navázat monologem o svém zájmu. Stejně tak, pokud jako dítě mluvil se svou o 4 roky mladší sestrou – obracel se na ni spíše jen monologem o svém zájmu, běžná komunikace ani společná hra v pravém slova smyslu mezi sourozenci prakticky nikdy nebyla. Spíše existovali vedle sebe. Problémy s neverbální komunikací a jejím pochopení u druhých lidí přetrvávají doposud.

3.10 Analýza dat – výsledky výzkumu

V této části se pokusíme analyzovat informace, které jsme získali prostřednictvím rozhovorů s matkami chlapců, a zodpovědět výzkumné otázky, které jsme si položili v úvodu této kapitoly. Na tomto místě je dobré připomenout, že rozhovory byly vedeny s matkami chlapců, tudíž informace z nich získané odráží jejich subjektivní náhled na projevy AS u jejich dětí.

A) Jakou podobu má stereotypie u zkoumaného dítěte s AS? V jakých oblastech se u tohoto dítěte projevuje?

1) Stereotypie u Petra – hlavní oblasti:

- **HRA**

Vrtění si se šňůrkou

Hra u dětí s AS bývá neobvyklá a rigidní. Nejen, že si s hračkami nehrají vždy standardně, či funkčně (tedy s ohledem na jejich primární účel), ale stává se také, že hru jim nahrazují všelijaké sebestimulační aktivity. U Petra se objevuje vrtění si se šňůrkou, při kterém si v hlavě „přehrává“ nějaký příběh nebo pohádku.

„*Má šňůrku vždycky nějakou a vrtí si a vrtí si něco.. něco si mele v hlavě – příběh, pohádku..*“ (viz Příloha 5, str. 76, index ⁽²⁾)

„*A on si teda vrtí a přemýšlí si u toho a ..? A běhá. A skáče. A nebo skáče a vrtí na posteli. Podle toho, jak temperamentní den má.*“ (viz Příloha 5, str. 76, index ⁽³⁾)

Petr tento rituál provádí i venku na veřejnosti – matka zmiňuje situaci, která pro ně byla nepříjemná – někteří lidé chlapcovu hru hloupě parodovali.

„ (...) fakt se nám stávalo, že jsme šli venku a někdo ho předváděl, jak běží a jak točí s tím provázkem.. tak to příjemný není.“ (viz Příloha 5, str. 78, index ⁽⁴⁾)

Petr tuto činnost nevykonává ze stresu či rozrušenosti, ale, jak zdůrazňuje matka – pro radost. U stereotypií a rituálů je v souvislosti s diagnózou AS důležité, že jedinec vykonává rituál, který si přeje dělat (je radost ho vykonávat). Tím se liší např. od obsedantně-kompulzivní poruchy, při které má jedinec nutkání vykonávat nějaký svůj rituál a dokud ho nevykoná, pocítuje nesnesitelnou úzkost (tedy vykoná rituál proto, aby mu nebylo špatně).

*„**Takže to nedělá např. když je neklidný, rozrušený?** Ne, to je právě záhada na tom všem, a teď to vlastně řešíme i s tou Aplou, že ta paní doktorka, který já hodně věřím, tvrdí, že je Péta na medikaci, že je nervózní, a že vrtí, ale já mám za ty roky ověřeno, že to dělá, když má radost a když jdeme ven, tak to je jasný, ale nedělá to z nervozity. To on když je nervózní, tak se stáhne. To on začne jako.. spíš jinak komunikovat. Ale ta pohybová stereotypie není u něj spojená s nervozitou. **A možná že to je nějaké vnitřní vybuzení k nějaké aktivitě, činnosti..?** Ale on se na to těší (matka zdůrazňuje), on to točení má hrozně rád a bere ho jako hraní. Říká tomu – kolikrát jsme si o tom povídali – a on právě říká: tak jako si jiní hrajou, tak já si vlastně vrtím. A vrtí si ten příběh, nebo něco k tomu v hlavě tam probíhá..“ (viz Příloha 5, str. 76, index ⁽⁵⁾)*

Matka se pokoušela, stejně jako u všech ostatních Petrových stereotypií, tento jeho rituál alespoň trochu nabourávat – snažila se syna všemožně zaměstnat jinými aktivitami. Děti proto mamince „asistovaly“ u různých domácích činností.

„Já jsem všechno s nima dělala odmalička, takže když jsem dělala bábovku, tak oni si.. To si přidělám práci – nasypu jim to do hrnku, oni to přesypou do hrnce, atd. Všechno vlastně dělaj se mnou, protože - když se mnou dělal, cokoli - tak nevrtil! (smích) Protože jak mi to bylo nepříjemný, tak jsem se samozřejmě snažila ho jakkoli zabavit a zaměstnat, aby nevrtil – ale zpětně si myslím, že to bylo vlastně dobře, protože on má takovou škálu činností, že.. se i snaží vrtět. On jde třeba vrtět a já mu řeknu: Zamyslel ses, jestli bys nechtěl dělat něco jinýho? Nevyužil bys ten čas k něčemu jinýmu? A on řekne: já jsem nad tím nepřemejšlel. A přemejšlí a jde dělat něco jinýho. Třeba teď už i v 80%. A nebo řekne: ne, dneska si chci zavrtět. A pak už není zbylí. (smích)“ (viz Příloha 5, str. 79, index ⁽⁶⁾)

Na druhou stranu si matka uvědomuje důležitost tohoto rituálu pro Petra – je pro něj radostí a hrou, ke které se s oblibou uchyluje ve volných chvílích. Ne vždy je nutné snažit se rituálu zabraňovat, i když se nám jako pozorovatelům může zdát, že tato činnost vlastně nemá smysl, případně že chlapce odvádí od nějaké jiné aktivity, při které by se mohl rozvíjet. Vždy je důležité zamyslet se nad tím, co určité konkrétní chování pro dítě znamená a co je „spouštěčem“ tohoto chování. Když byl Petr malý, matka se snažila jeho rituál neovlivňovat – i přes to, že jí Petrovo „vrtění“ bylo nepříjemné. Teprve když byl větší, chtěli rodiče po Petrovi, aby si „vrtěl“ v jiné místnosti, v soukromí.

„(...) když byl malej, tak jsme to vůbec neomezovali, ale když byl pak větší, tak jsme chtěli, aby třeba vrtěl v ložnici. Protože on má příšernou.. hlavně když se Elda narodila, tak k tomu ještě hrozně hučel.. a tak ona řvala a on pobíhal a dělal „hůů-hůů-hůů-hůůůů“.. A to bylo fakt hrozný! A v tý době jsme s ním začali.. s tím jakoby.. ne aby se schoval, ale.. aby s tím byl prostě někde jinde..“ (viz Příloha 5, str. 80, index ⁽⁷⁾)

„(...)Takže s tím jsme to jakoby odsunuli do nějaký jiný místnosti.. A co by teda ale třeba hodně špatně snášel - kdybysme řekli: ložnice je naše, tam se nesmí! On jak bere i tu ložnici jako hodně pospolitou, tak to by bylo teda hodně zlý. To jako by těžce nesl. A on si vrtí právě v tý ložnici.“ (viz Příloha 5, str. 79, index ⁽⁸⁾)

„Kufříkáči“ (nálepky se zvířaty)

Velkému zájmu Petra se těšili tzv. „kufříkáči“ – nálepky s různými zvířaty. Byli pro něj hračkou, kterou byl vyloženě fascinován, neustále se k ní vracel a mj. byli také součástí jeho dne – k rituálu hraní si s nimi se uchýloval v každé volné chvíli a vždy po příchodu domů. Petr dokázal trávit velmi dlouhou dobu hraním si s nimi.

„To si hrál s těma zvířatama. Pořád. On má celou krabici, to bude takovejch 6-7 tisíc v tom uložených, takovejch těch od Schleckra zvířat. My jsme jim říkali „kufříkáči“, protože když dostal první, tak se mu vešly do kufříku. A pak už by bylo kufříků hodně.. Ano (smích), má to v obrovský krabici. A s těma „kufříkáčema“ si

hrál – stavěl zoo, vozil je mašinkama, hrál si na zoologa a staral se o ně.. ted' si s nima hraje třeba tu Dobu ledovou, že je.. už to není tak markantní, ale když byl malej, tak si s nima hrál pořád. Vždycky když jsme přišli zvenku, tak si musel hned hrát s „kufříkáčema“. To bylo vždycky, pokaždý, nešlo dělat cokoli jinýho.“ (viz Příloha 5, str. 74, index ⁽⁹⁾)

„Kufříkáče“ Petr umisťoval i do map světadílů – s ohledem na to, kde jaký druh zvířete žije, co je jeho přirozeným biotopem. (viz Příloha 5, str. 79, index ⁽¹⁰⁾) To ukazuje na propojení „kufříkáčů“ jako hry se stereotypním zájmem „zvířata“ (viz níže – Stereotypní zájmy).

• STEREOTYPNÍ ZÁJMY

Zvířata

Na vyšší vývojové úrovni dětí, tedy nejdříve přibližně po 4. či 5. roce věku, se můžeme setkat se složitějšími zájmy. Zde je potřeba rozlišovat běžný zájem od zájmu stereotypního. Petrův zájem o téma „zvířata“ můžeme zařadit mezi stereotypní z několika důvodů. Tento jeho zájem se projevoval ve všemožných aktivitách chlapce a zasahoval do trávení volného času rodiny. Zvířata se objevují mj. jako častý motiv i v chlapcově kresbě. (viz Příloha 5, str. 74, index ⁽¹¹⁾)

„Hodně to povolilo, ale.. třeba 2 nebo 3 roky – to pak najdete v tom deníku, já už si to taky přesně nevybavím – tak jsme měli obor zvířata – a ty zvířata se malovaly, četly, plyšáci, na tričkách zvířata, všechno jako zvířata, všechny zoo v republice jsme objeli.. a to byl jeho obor, jako nějaká jeho specializace..“ (viz Příloha 5, str. 74, index ⁽¹²⁾)

Jak je pro epizodickou fascinaci určitým jedním tématem u jedinců s AS typické – v době, kdy je téma zajímavé, se tématu a shánění všech dostupných informací o něm věnují maximálně. (Je to vlastně jakousi obdobou sběratelství, kdy jedinec hromadí encyklopedické informace. Toto „sběratelství“ nalézáme zejména u dětí intelektuálně nadaných.) Po určitém čase však, když mají pocit, že dosáhli určitého množství znalostí, tedy při pocitu vyčerpání oblasti (tento pocit je ryze subjektivní), se tématu přestanou věnovat. Mohou se začít zajímat o naprosto jiný obor, ale stejně tak může nastat i situace, že je po nějakou (různě dlouhou) dobu nenadchne žádné jiné téma.

„Ale ve chvíli, kdy měl jakoby získané informace o těch zvířatech... tak ho to přestalo bavit. Pamatuje si to, umí to použít, ale už se k tomu nevrací. Encyklopedie, zvířata, který nás provázely.. Asi už si myslí, že ví prostě dost. A on opravdu ví.“ (viz Příloha 5, str. 74, index ⁽¹³⁾)

S Petrovým zájmem o živočišnou říši se propojuje i jeho hra s tzv. „Kufříkáči“. (viz výše – Hra)

• REŽIM DNE, RITUÁLY

„Vyprávěj mi!“

U Petra se stereotypie vyskytují jen ve velmi mírné formě. Matka popisuje prakticky jen jediný rituál, který Petr jako úplně malý měl – když byl s rodiči venku na procházce, vyžadoval, aby mu vyprávěli příběh, pohádku. Co trasa, to jedna pohádka. Matka i otec měli každý své pohádky. Častým požadavkem chlapce bylo povídání o zvířátkách, což bylo i jeho velkým zájmem. Na mírnost tohoto rituálu u chlapce ukazuje fakt, že i když ne vždy rodiče chlapci jeho požadavek na nějakou konkrétní pohádku splnili (jak matka říká, snažili se ho od začátku „otužovat“, aby si nezvykal, že když si něco vynucuje, tak to pokaždé dostane), avšak na toto konkrétní narušení rituálu nereagoval nikdy s afektem.

„ (...) co trasa, to jedna pohádka. A tu vyžadoval. Ten příběh k té trase – to chtěl, abysme dodržovali. A když jste začala mluvit třeba o něčem jiném, nebo jinou pohádku..? On chtěl tu jednu, ale není to tak, že by někdy měl afekty, když jsme mu nesplnili, to co chtěl. To jsme ho v tomhle docela od začátku „otužovali“. A spíš, že si trval na tom, kdo mu to bude vyprávět. Když byl zvyklej na mě, tak chtěl ode mě. Jako že každé z rodičů to vyprávěl ne stejně, nebo třeba jiným stylem? Ne, my jsme měli s manželem každé svoje pohádky k těm trasám.“ (viz Příloha 5, str. 74, index ⁽¹⁴⁾)

2) Stereotypie u Adama – hlavní oblasti:

• HRA

Otevírání, zavírání

V útlém věku se u dětí s AS mohou vyskytovat stereotypní manipulace s předměty. U Adama to bylo mezi jeho 2. a 3. rokem otevírání a zavírání. Adama fascinovalo opakované otevírání a zavírání všech zásuvek a dveří od skříní, které měl v dosahu. Důležité je zde pro nás rozlišení, co přesně Adama na této činnosti zajímalo. Adam se nikdy nezajímal o obsah zásuvek či skříní, tedy o to, jaké věci by v nich mohl nalézt – což dokazuje jeho zájem o onen pohyb samotný, tedy fascinaci otevíráním a zavíráním (nikoli zájem „běžného“ dítěte, které by chtělo přijít na to, jaké věci se uvnitř nalézají).

*„No třeba **otvírání a zavírání**.. Třeba fakt dlouho se zabavil tím, že otvíral a zase zavíral různé zásuvky, dveře od všech skříní doma.. To dělal i třeba někde na návštěvě. Na návštěvě to bylo takový blbý, tak on byl jako malej, tak si asi nemysleli, že jim chce něco vzít, ale stejně jim bylo nepříjemný, že jim jako leze do věcí.. Ale jemu bylo úplně fuk, co je v těch šuplicích uvnitř za věci, on prostě zíral na ten pohyb.. Třeba otvíral a zavíral dveře, nebo dveře u skříní.. a zíral na ty panty a tak.. To bylo dítě, který se zabavilo i bez klasických hraček. Stačil by mu šuplík a půl dne o něm nevíte. (smích)“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽¹⁵⁾)*

Stavění předmětů do řad

Typickým projevem, který se u jedinců s AS objevuje již v dětství, bývá také řazení předmětů za sebe. Děti tak konají podle nějakého svého principu – např. rovnají předměty (ale i např. hračky) do řad podle velikosti, či jiného vlastního kritéria.

„No a když byl menší, já nevím tak.. třeba když mu bylo mezi třema a pěti lety, tak v obchodě vyskládal a přerovnával zboží do řad a ještě k tomu na zem, ale podle svého nějakého principu, jako podle velikosti, takže prodavačky z něj šlely. A já z něj taky. To samý dělal s nákupem ve vozíku – on to zase vyskládal podle velikosti. A vždycky když jsem přidala do vozíku nějaký další věci, tak to zařadil podle velikosti a ostatní lidi na nás koukali jak když jsme z Bohnic a dali nám zrovna vycházky. (smích)“ (viz Příloha 7, str. 103, index ⁽¹⁶⁾)

Přelívání vody

Při každodenním večerním rituálu – koupání – Adama spíše než hraní s klasickými hračkami, které by používal funkčním způsobem, zajímala hra s PET flaštičkami od různých limonád. Nabíral do nich vodu, a pak ji opakovaně přelíval z jedné do druhé. Stejně tak byl fascinovaný proudem vody z kohoutku, když se napouštěla vana. Zde ho nefascinoval pouze samotný pohled na proud vody, ale těšil se i z vykonávání této činnosti – přelívání. Dělal mu to radost, bylo to pro něj formou hraní si.

„(...) K mytí si vždycky natahal s sebou různé hračky – kyblíčky, kelímky, různé zvířátka jako plovoucí kachničky, a tak.. S těma kachničkama si nehrál jako že by s nima jako „jezdil“, ale zkoušel je potápět, a taky měl takovýho nafukovacího delfína. Ale nejvíc si hrál s obyčejnými malými pet flaštičkama od Kubíka nebo prostě s flaštičkama od jakýkoli limonády, nabíral do nich vodu a přelíval ji pak sem a tam, sem a tam... z jedné do druhé.. To mu fakt vždycky dělalo radost, to na něm úplně bylo vidět! Ten proud vody, jak tekla, a nejlíp aspoň z nějaký malý vejšky, to se mu vždycky líbilo. Stejně tak se mu líbilo když se do vany napouští z kohoutku voda, ten proud vody, to tam vždycky chtěl být od začátku, já bych ho jinak posadila do vany klidně až by voda byla napuštěná.“ (viz Příloha 7, str. 105, index ⁽¹⁷⁾)

Roztáčení předmětů a fascinace točivým pohybem

K častým stereotypním manipulacím s předměty u dětí s AS patří jejich roztáčení. Děti roztáčí nejen hračky k tomu přímo předurčené (např. káča), ale zajímají se o tento pohyb i u jiných hraček – např. při manipulaci s autičky – na těch je ale nezajímá jejich primární funkční účel (tedy jezdit s nimi), ale velmi rády roztáčí jejich kolečka. Při této herní stereotypii můžeme rozlišit aktivní podobu (dítě samo roztáčí předměty) a pasivní podobu (dítě si všimá točivého pohybu na různých věcech ve svém okolí).

„Když byl prťavej, tak všechno roztáčel. Všechno co mu přišlo pod ruce. Různé víčka, hrníčky, talířky, pak samozřejmě autička – on s nima ani jako moc nejezdil, ale zíral na ty kolečka jak se pěkně točí. Prostě pořád je roztáčel. (...) Ale víte co, třeba zrovna to točení, to má rád vlastně i dneska. Nebo rád – jako že ho ten pohyb ještě pořád zaujme. On třeba vyhazuje z velký výšky – třeba z okna – květy, nebo listy z různých kytek, a sleduje, jak letí dolů.. Třeba květy forzátie, jako toho keře v parcích, jak teď na jaře všude tak krásně žlutá

kvete, tak zrovna tyhle květy se při tom letu krásně roztočí jak malý vrtulky. A to je pak nadšenější, protože to vypadá, jak když tam letí krásný prťavý žlutý vrtulničky. (...) Jo a buben pračky ho fascinoval. Když jsem prala, tak seděl před dvířkami a koukal, jak se tam to prádlo mele a točí. A když byla pračka prázdná, tak si tím bubnem i zatočil.“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽¹⁸⁾)

„(...) Dřív třeba jsme šli po ulici, ale to mluvím o nějaký době kdysi, a to vám řeknu, že bylo vlastně hodně zvláštní, jak on si dovedl všimnout různého točení, jako u různých věcí venku – v podstatě detailu – kterýho by si normální člověk nevšimnul, ani by to nezaregistroval.“ (viz Příloha 8, str. 105, index ⁽¹⁹⁾)

Adama ještě zajímá i hračka jo-jo – líbí se mu jak samotné hraní si s touto hračkou (fascinace točivým pohybem i roztáčením), tak sbírání těchto předmětů – jeho sbírka aktuálně čítá 50-60 kusů. (viz níže – zařazení mezi Stereotypní zájmy) Podle matky se Adam obecně točení v současné době aktivně nevěnuje, avšak určitý návrat k této oblíbené činnosti můžeme spatřovat právě ve hře s jo-jo.

„Dokázal u toho strávit třeba hodinu dvě denně. Ráno se nasnídal, šel si vyčistit zuby, šel si hrát s jo-jo. Ve škole si hrál o přestávkách s jo-jo. Přišel domů a to samý. Pak ještě hrál než šel spát.“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽²⁰⁾)

„Teď bych to řekla takhle – nevěnuje se aktuálně tomu točení aktivně, že by třeba roztáčel věci a tak. Ale toho pohybu si ve svém okolí všimne, jako že ho to zaujme. **Ale ještě má v současnosti chvíle, kdy si hraje s jo-jem, nebo ne?** To máte pravdu, tam si ještě chvíli vlastně točí, tam je to točení taky. Řekla bych, že tam je to o ty radosti z aktivity, jako že to zvládá v ten správný moment ten protipohyb.“ (viz Příloha 8, str. 105, index ⁽²¹⁾)

• STEREOTYPNÍ ZÁJMY

Dinosauři, pravěk

Zde je nutné rozlišit běžné výhradní zájmy od zájmů stereotypních. Pro zařazení Adamova zájmu (dinosauři, pravěk) do zájmu stereotypního hovoří mnoho faktů – matka např. sděluje, že Adam měl období, kdy se do tohoto tématu ponořil a hlтал veškeré dostupné informace o něm – teprve když měl subjektivní pocit, že se těmito informacemi „přesýtil“, že o tématu ví hodně – o téma přestal mít dále zájem (znalosti má doposud, ale už se k tématu dále nevrací a nevyhledává si o něm nové informace). Toto je typické pro stereotypní zájmy u dětí s AS, kdy se dá hovořit o epizodické fascinaci - dítě se fixuje na jediné téma po nějakou dobu (měsíce, roky) a ve chvíli, kdy absorbuje všechny dostupné informace, přechází (nemusí to však ale znamenat plynulý přechod, může zde existovat různě dlouhé období bez fixace na nějaké téma) na fixaci jiným tématem.

„To měl takový svý období, kdy se do toho jako ponořil a úplně hlтал, úplně nasával, všechny možný informace o pravěku a sbíral taky takový nálepky s dinosaurama, jeden čas jsem musela kupovat pořád kinder vajíčka, protože v nich byly figurky dinosaurů a on je chtěl mít všechny. (smích) Ti dinosauři ho úplně zmagořili, on i pexeso chtěl s dinosaurama, taky kvarteto s dinosaurama, člověk by ani neřekl, na jakých všech hračkách a věcech ti dinosauři jsou. (smích) Taky v „ábičku“, v tom časopise ABC, tam taky občas bylo i o dinosaurech.. Pak dostal, už nevím od koho, nějaký plakáty s dinosaurama, a ty měl pak dlouho pověšený v pokojíku. Pak zas viděl v hračkářství figurky stegosaura a tyranosaura, jo, a ty taky chtěl, protože je viděl zase v tom filmu Cesta do pravěku, jak je ta scéna, jak se ti chlapi v člunu jak jedou po řece dívají na ten souboj tědleh dvou dinosaurů.. Ale to nebylo jenom jako že by se mu líbili jen jako nějaký „zvířátka“, Adámek si často přál třeba encyklopedie o nich a četl si všechny ty informace o nich.. On třeba vytvářel, hlavně podle ty Velký knihy o pravěku takový „přehledy dinosaurů“ a i který patří do jaké etapy pravěkého vývoje..“ (...) Pak nějak přestal ty všechny informace o nich vyhledávat. A i o ty jiný „dinosauři artefakty“ přestal mít zájem, ale zas ne že by ty věci zapomněl, to on je samozřejmě dál ví, jen už se tomu nevěnuje.“ (viz Příloha 7, str. 99, index ⁽²²⁾)

Také hluboký zájem o dinosaury a pravěk není u Adamových vrstevníků obvyklým zaměřením (přilíh neodpovídá věku a s ním spojenými běžnými schopnostmi – Adam se o toto téma začal zajímat už v jeho pěti letech) Stereotypní zájem se promítá do každodenního života dítěte i rodiny. Objevuje se také v komunikaci dítěte, popř. v navazování kontaktu s druhými lidmi. Matka sděluje, že o Adam o tématu často mluví doma.

„(...) o tom svém tématu – ať už to byli dinosauři, archeologie, a tak – mluví pořád doma, nebo spíš „přednáší“.“ (viz Příloha 8, str. 104, index ⁽²³⁾)

Hračka JO-JO (zde jako sběratelství)

Na vyšší vývojové úrovni dítěte (obvykle zhruba po 4. – 5. roce věku) se může objevit jak sbírání informací (intelektuálně náročnější), tak sbírání různých předmětů (jednodušší forma „sběratelství“). Děti s AS velmi často něco sbírají – může se jednat o obvyklé předměty, ale i o méně obvyklé. Výsledkem jejich zarputilého shromažďování oblíbených předmětů jejich zájmu mohou být sbírky velkého rozsahu.

„(...) on miluje hru s jo-jo a tědleh hraček má celou sbírku. (...) Už jich má asi 50, teď už možná i víc, tak 60?“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽²⁴⁾ + str. 99, index ⁽²⁵⁾)

Archeologie

Tento Adamův zájem můžeme také zařadit mezi stereotypní zájmy. Z úryvků v rozhovoru vidíme, že Adam tématu věnuje veškerý svůj volný čas, a také tento jeho zájem ovlivňuje život celé rodiny – Adam spolu s maminkou či babičkou navštěvují muzea, výstavy týkající se archeologie, stejnou výstavu navštěvovali i opakovaně – Adam si návštěvy vynucoval vztekáním se. I zde můžeme hovořit vzhledem k hloubce Adamova zájmu o jisté nevšednosti – vrstevníky Adama většinou toto téma obvykle příliš nezajímá.

„Byla jsem s ním, i babička, x-krát v různých muzeích, a jako – různý vykopávky, vázy, keramika, předměty, zbraně, hroby, nebo třeba ty pohřební rituály a tak, mumie.. to je jeho, to ho zajímá. Třeba v Náprstkově muzeu to myslím bylo? Nebo v Národním muzeu? Teď si to nevybavím.. Bylo tam ve vitrínce jak pohřbívali lidé popelnicových polí, pak zase nějaký „skřenci“, a co všechno jim tam lidé z kmene dávali jako s sebou.. Tak takovýhle věci ho zajímají fakt hodně. Taky o tom má doma plno encyklopedií. No a pak rád čte Štorcha, Lovce mamutů, a tak..“ (viz Příloha 7, str. 99, index ⁽²⁶⁾)

„No chodíme často do muzeí, nebo když tady byla ta výstava egyptské mumii, jak tam byly i ty mumifikovaný zvířata, tak tam jsem s ním musela jít hned několikrát. Což teda bylo docela drahý. Ale on tam vydržel vždycky hodně dlouho, všechno pozoroval do detailu, strašně dlouho stál u každý vitríny, jak kdyby to viděl prvně. Babičku tam taky tahal, ale ta na to nechtěla, tak dělal scény, i když jsme mu vysvětlovaly, že už to viděl mockrát, tak stejně se vztekal. Úplně neuvěřitelně. Takže hodně času nás to stálo.. A nervů.. A taky si vystřihuje různý fotky nálezu ze starých učebnic a různý články, co kde našel, jak je to o nějakých keramikách, zbraních, špercích, tak to vystřihuje a lepí do sešitů.. Třeba teď ho zaujala vypíchaná keramika ze žárového pohřebiště z Bubenče. Já teda do té doby vůbec netušila, že něco takového vůbec existovalo. Takže máme doma takového blázna do archeologie. (smích) Nebo třeba když se někde má stavět a je vidět že tam zatím pracujou archeologové a hledají, jestli tam pod tím není něco historického, jako že jsou tam třeba vidět obvody nějakých prapůvodních zdí, tak je z toho úplně nadšený a nejrádši by tam za nima vlezl a hrabal se v tý hlíně sám.“

Téma je u Adama i prostředkem ke komunikaci – doma se rozhovory velmi často stáčí právě k němu.

„No a spíš o tom svým tématu mluví pořád doma, nebo spíš „přednáší“. Ono je to chvíli zajímavý, nebo třeba někoho to zpočátku i zaujme, nebo spíš překvapí, od takového kluka, ale když o tom slyšíte pořád.. Já se přiznam, že ne vždycky ho úplně posloucham..“ (viz Příloha 8, str. 104, index ⁽²⁷⁾)

• KOMUNIKACE

Stereotypní navazování kontaktu – sahání na vlasy, čichání k vlasům druhých lidí

U lidí s AS se někdy mohou objevit i určité smyslové zvláštnosti. Mohou mít zájem o vjemy, které jsou pro řadu lidí neobvyklé – může jít kupříkladu i o různé omakávání, očíhávání. U Adama se toto projevovalo ve stereotypních pokusech o navázání kontaktu s ostatními dětmi ve školce.

„(...) on v tý školce se pokoušel navázat kontakt s ostatníma často tak, že k nim přišel a šahal jim na vlasy.. Někdy k těm vlasům jako čichal. Prostě přišel k holčičce nebo klukovi, to je jedno, to nerozlišoval jako, a šahal na ně. Což teda i paním učitelkám přišlo divný a nevhodný a ty děti to taky třeba nechápaly, nebo se ho stranily..“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽²⁸⁾)

Stereotypní průběh komunikace – skrze „monolog“ o svém zájmu

Jedním ze způsobů navazování kontaktů Adama s ostatními lidmi (druhým bylo výše zmiňované sahání na vlasy a čichání k vlasům cizích lidí) je více méně monolog o jeho zájmu. Jelikož sám od sebe příliš kontakt nenavazuje (v MŠ spíše jen výjimečně vyvinul v tomto směru úsilí, v současné době taktéž), koná tak spíše v situacích, kdy není vyhnutí.

„kdyby se s někým musel začít bavit, tak by asi začal nějakým povídáním o svém zájmu.. **A spíše by to asi byl „poučný monolog“, když jste říkala, že dialogy mu moc nejdou..?** Tak, a pak by ten člověk buď prchnul, nebo ne.. (smích)“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽²⁹⁾)

„ (...) on totiž ten monolog o nějakém svém zájmu uplatňoval i při seznamování se s ostatními klukama a holčičkama v té třídě, teda ne že by se o to často pokoušel, to spíš výjimečně se k tomu odhodlal..ale to ty děti spíš divně koukaly..“ (viz Příloha 7, str. 99, index ⁽³⁰⁾)

Motorické stereotypy během komunikace

- Kývání se, poskakování nahoru a dolů, otáčení se na místě kolem své osy

Nejsnáze (a mnohdy také nejdříve) pozorovatelnými bývají u dětí s AS motorické (pohybové) stereotypie. Některé z nich se mohou objevit už v rané fázi vývoje dítěte, jiné se mohou začít objevovat později během vývoje jedince. U Adama se projevují tyto motorické stereotypie – kývání se, poskakování nahoru a dolů, či otáčení se na místě kolem své osy. Děje se tak v situacích, které pro něj znamenají stres a při kterých je nervózní. Např. v situacích, kdy se ho někdo ptá na jeho pocity – vyjádření svých vlastních pocitů je pro něj nesmírně obtížné.

„No když od něj někdo chce slyšet odpověď, jako že čeká na odpověď, tak to je pak Adámek nervózní, no a má strašnej problém co v té situaci dělat. Nebo když z něj páčím něco co se týká třeba jeho pocitů. A jak je nervózní, tak se začne třeba kývat, nebo začne poskakovat nahoru a dolů.. A lidi nechápou.“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽³¹⁾)

Jaký z těchto tří stereotypních pohybů začne Adam vykonávat není podle matky spojeno výhradně s nějakým podnětem či situací. Ve stresové situaci se u něj vynoří zřejmě nahodile jeden z nich.

„(...) já bych řekla, že prostě když je nervózní, ať už z čehokoli, tak začne dělat jedno z toho.. ale že to není nějak jako výhradní.. No a pak ještě někdy dělá to, že se začne jako otáčet dokolečka.. Jako na místě, ne že by u toho chodil.. Ale není to jako výhradně spojený s nějakou jako přesnou situací.. Prostě když je z něčeho nervózní, bojí se.. **Nebo třeba neví, jak má v nějaké pro něj nepříjemné situaci zareagovat..?** Asi taky.. Jo.“ (viz Příloha 7, str. 98, index ⁽³²⁾)

- „Zatuhnutí“ či útěk

U Adama se také objevuje poměrně nestandardní reakce na situaci, kdy ho někde osloví cizí člověk – „zatuhne“ a není schopen nic dělat, cokoli říci. Někdy v takovéto situaci uteče.

„(...) nacvičuju to, co má Adam dělat, když ho osloví cizí člověk. Třeba dřív zatuhnul a beze slova zíral, někdy naopak utekl. Fakt se otočil a šel! Tak nacvičuju nějakou normální reakci.“ (viz Příloha 7, str. 101, index ⁽³³⁾)

• REŽIM DNE, RITUÁLY

Vstávání v přesnou hodinu

Den má u Adama určitý režim, sled činností, na který je zvyklý. Nerozlišuje mezi všedními dny a víkendy – každý den vstává v šest hodin a vyžaduje to samé, respektive stejný denní režim včetně vstávání, i od ostatních členů rodiny – tedy mámy a babičky. Ačkoli na dodržování sledu činností a rituálů během dne lpí, sám si podle matky denní program neumí vytvořit.

„Víte on vstává každý den v šest hodin a vyžaduje to samé, jako ten stejný denní režim včetně vstávání, i o víkendu. **Což může být někdy pro okolí asi dost nepříjemné..?** No, to mi povídejte! (smích) Já bych si fakt někdy chtěla prostě poležet v posteli dýl.. Co dýl.. – prostě dlouho!! (smích) Jenže on to vstávání vyžaduje i ode mě. A on dokáže být nesnesitelněj, tak to radši člověk vstane. Když den běží podle plánu, tak je v pohodě, jakmile nějaká změna – tak vyvádí. On prostě furt musí vědět, co bude a kdy v tom dni. Na druhou stranu jako že by si to uměl zorganizovat sám.. to neumí.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁴⁾)

Vyžadování stejné snídaně, stereotypie v chutích

Mezi rituály patřila u Adama snídaně. Dříve snídal pouze jogurt, a to ze stejné mističky. Vyžadoval jahodový jogurt, a když ho nedostal, nebo v podobě jaké chtěl, tak se vztekal a odmítal ho jíst. Raději hladověl. I zde

znamenal rituál v podobě stále stejné snídaně ze stále stejného nádobí určitou jistotu a předvídatelnost v životě.

„On prostě potřebuje snídat jogurt. Do nějakých šesti let trval na jahodovým jogurtu, navíc z tý své misticčky. Jako pořád stejný misticčky. Když zrovna nebyl přímo už hotový jahodový jogurt, ale třeba jen bílý a smíchaný s jahodovou marmeládou, tak se vztekal a odmítal to jíst. Teprve nějak postupem času, jako hlavně až třeba poslední půlrok, je třeba ochotný vzít si k tý snídani i něco jinýho, třeba müsli nebo chleba s něčím. Když by byla situace, že nedostane jogurt, třeba ještě před rokem, tak on by fakt prostě nic jinýho nesnědl, nervoval by, nešlo by se s ním jakkoli domluvit. Fakt hrůza. Já už z něj byla šílená, hlavně zpočátku, protože z mého pohledu, nebo z pohledu každýho normálního člověka, je tohle jako nesmysl, jako nemá to logiku! On by fakticky prostě raděj hladověl, než by si vzal něco jinýho.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁵⁾)

Adam je co se týče objevování nových chutí a jídel náročný – i proto si matka celkem dlouho vystačila s obměnou několika málo známých jídel pořád dokola.

„Ale to je možná i tím, že on je jako.. na všechny nový chutě obzvlášť citlivej. Fakt byl, teda spíš dřív, jak „stará konzerva“, jo, jako ve smyslu že konzervativní. Taky proto jsem docela dlouho vystačila s několika málo jídly, který jsem vařila pořád dokolečka, na který byl zvyklej. Ne zas že by byl takovej s prominutím magor, aby chtěl každý pondělí třeba špagety s kečupem a středy zase třeba řízek, jo, ale spíš jako že.. byl zvyklej na několik jídel a nový ani moc nechtěl zkoušet, nebyl na to zvědavěj a k novějm chutím byl vždycky takovej.. podezřívavej, nebo nevim jak to říct..“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁶⁾)

Čištění zubů

Jedním z Adamových rituálů je i čištění zubů. Spoluvykonávání tohoto rituálu vyžaduje i od ostatních členů rodiny, což může někdy přinášet komické situace. U jedinců s AS bývá poměrně častým jevem, že vyžadují, aby jejich rituály vykonávali či dodržovali i druzí lidé.

„(...) po každém jídle si čistí zuby. Protože jsem mu říkávala, že po jídle se čistí zuby. A to je zrovna jedna z těch mála věcí, kde si to vzal fakt k srdci a poslouchá.. (smích) (...) on to chce i po mně, jako že si mám spolu s ním zuby taky vyčistit! (smích) Nebo i po babičce, když je s babičkou.. A celkem komický pak je, když si kvůli tomu pořád všude s sebou tahá kartáček na zuby.. (smích) (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁷⁾)

Hlášení stanic

Tento Adamův rituál se dá zařadit mezi verbální (slovní) rituály. Ty se vyskytují u dětí, které si již dokázaly osvojit řeč. Nejčastěji mezi vokální a verbální rituály dětí patří např. opakování stále toho samého zvuku, věty, či slova. Některé děti s AS až do úmoru svých rodičů a dalších osob kladou dokola stále stejnou otázku. V případě Adama se však vyskytla verbální stereotypie, která je spojena s určitými místy (zastávkami tramvaje), kterými chlapec při své cestě do školky pravidelně projíždí. Pojmenovávání míst, kde se chlapec nachází, mu zřejmě poskytuje pocit neměnnosti a známosti prostředí. Matka zmiňuje situaci, kdy narušení stereotypu vyvolalo u chlapce silné rozčilení.

„Když jsme ještě jezdili do tý první a druhý školky, tak jsme jezdili vždycky stejnou tramvají a on pak měl naposlouchaný ty názvy stanic a jak jsme to jezdili každěj den, tak on pak říkal ty názvy zastávek ještě dřív než se v každé stanici ozvala ta nahrávka. A stalo se třeba, že řidič tu nahrávku měl zpožděnou třeba o zastávku a Adánek se mohl uvztekat! (smích) Fakt se hrozně rozčiloval a od takovýho pidičlověka to bylo srandovní..“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁸⁾)

Vyžadování stále stejné trasy

- k babičce

U tohoto Adamova rituálu selhávají běžné vysvětlovací metody – ačkoli matka Adamovi názorně ukázala i nakreslila, že trasu k babičce lze obměnit a byla by i co se týče vzdálenosti výhodnější, chlapec na stále stejné známé trase trvá. Dodržování té samé trasy vyžaduje i od matky.

"(...) „K babičce chodíme přece tudy!“ I když samozřejmě chápe, i jsem mu to nakreslila, dokonce ukázala na počítači v mapách, že by se k ní dostal přece i jinak, ale stále používá tu samou trasu a nutí mně ji neměnit, i když by ta jiná trasa byla kratší.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽³⁹⁾)

- do školy a ze školy

Následující úryvek ukazuje, že i v případě tohoto rituálu – dodržování stejné cesty do školy a ze školy –

racionální důvody u Adama v tu chvíli nehrají žádnou roli. Chlapec se na rituály a neměnnost upíná, aniž by vzal v potaz aktuální situaci a možnost jiného, lepšího řešení.

„Já ho vozím teď do té druhé základky autem, a to mě Adámek nutí jezdit pořád stejně.. A má třeba problém s tím, když je tam zácpa, což ráno bývá, a já bych to chtěla vzít jinudy.. A jelikož je to on, tak ho ani nepodezřívám, že by v tom bylo jako u jiných dětí třeba že jsou rády, když přijdou jako o kus školy, jako pozdě.. U něj fakt o tohle nejde. Ale on prostě je fakt.. jako strašně nepraktickéj a.. On prostě je navyklej jezdit tudy, tak se bude jezdit pořád stejně.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽⁴⁰⁾)

I další úryvek potvrzuje, že Adamova adaptabilita je silně ovlivněna jeho různými rituály a snahou dodržovat je.

„(...) zpátky jezdí pak vždycky sám tou samou tramvají. Ale třeba pak když je někdy výluka, tak on prostě jinou tramvají jet nechce a nepojede. A tak tam čeká a čeká.. A já ho pak sháním po telefonu, kde je, a kolikrát jsem za ním musela poslat babičku (když jsem ještě v práci), aby ho odtamtud přivedla domů. Nebo ani nemusí být výluka, ale jen se ta tramvaj někde zdrží, a on by mohl jet napřed kus jinou tramvají a přeseďnout o pár zastávek na další a dojel by domů taky, ale on prostě bude čekat dokud to „jeho číslo“ nepojede. I třeba kdyby to bylo v zimě a on mrznul.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽⁴¹⁾)

Nakupování

I v dalším úryvku nalezneme chlapcovu snahu zachovat neměnnost. Narušení této neměnnosti vyvolávalo u Adama záchvaty vzteku a řvání.

„Když jdeme nakupovat, chodíme do stále stejného supermarketu co je u nás nejbliž od domu a je navyklej na tu samou trasu mezi regály. Jako opravdu že vyžaduje v obchodě úplně stejnou trasu mezi uličkami? Třeba se stalo, že jsem chtěla jít jen pro něco, třeba dokoupit jen věci na večeri a nebrat celý týdenní nákup, ale vyžadoval stejnou cestu fakt jako mezi uličkami regálů, včetně těch, kde jsme ale vůbec nic nepotřebovali. Když jsem s ním šla rovnou třeba k pečivu, tak dostal záchvat a vyváděl, normálně se tam začal válet skoro až po zemi a řval. Teda to když byl menší, tak... já bych řekla že to takhle intenzivně dělal tak do šesti let..? A lidi koukali. Šílený.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽⁴¹⁾)

Zajímavé a důležité pro nás je uvědomění si matky, že chlapec se takto nechová proto, aby ji naštvál, aby jí ublížil, ale protože neví, jak jinak pro něj nepříjemné situaci (narušení stereotypu) zabránit. I jemu je ale jeho vzteklé chování nepříjemné.

„A já na něj byla fakt naštvaná, protože já si fakt až do nějaký doby myslela, že je prostě na mě zlej, že mi to dělá naschvál, jo, aby mě trápil. A tak jsem mu řekla, že když takhle vyvádí, tak musíme z obchodu odejít pryč a bez nákupu. Takhle mi to udělal několikrát. A jednou mi pak doma říkal, že jestli jdu do supermarketu zase jenom pro malej nákup a ne pro velkej, tak to že on se mnou nechce jít, protože by zase byl ošklivej. Tak jsem pochopila, že i jemu to je nepříjemný a že se té situaci chce vyhnout, ale neví v tu chvíli jakoby.. jak jinak to udělat.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽⁴²⁾)

Sledování večerníčku

Při tomto rituálu Adam přímo nevyžadoval, aby se ostatní lidé na večerníček dívali pozorně spolu s ním, avšak vyžadoval od nich ticho, aby mohl svůj pořad naplno vnímat. Nešlo mu jen o sledování příběhu večerníčku, ale pro svůj rituál potřeboval sledovat i vždy stejnou úvodní znělku. Jinak to u něj vyvolávalo stres.

„(...) každej večer se musel dívat na večerníček, nebylo možný třeba v tu dobu dělat cokoli jinýho.. Když k nám přišla návštěva, nebylo možný ten večer večerníček jako třeba nepustit. A jelikož televize je v obýváku a návštěvy seděly taky tam, tak návštěvy musely na těch deset minut zmlknout a koukalo se na večerníček. Ne že by je hlídal, jestli se fakt taky pozorně dívaj, to mu bylo upřímně fuk, ale spíš že muselo být ticho, aby to mohl asi naplno vnímat. Musel večerníček sledovat nejlíp včetně takový tý úvodní znělky s tím kloučkem v tý čepici udělaný z novin, když se někdy stalo, že jsme zapomněli nebo nějak nestihli televizi pustit včas, tak to byl hned strašnej problém... další hodinu nervoval a nebylo možný se s ním jakkoli domluvit. A když tam byla zrovna nějaká návštěva, tak to jeho nervování a záchvaty většinou nevydržela a odešla.“ (viz Příloha 7, str. 102, index ⁽⁴³⁾)

3) Stereotypie u Jirky – hlavní oblasti

• HRA

Točení

U malých dětí s AS se často objevují nestandardní a nefunkční manipulace s předměty. Jirku od malička zajímaly věci, které se točí. Tímto pohybem byl fasinován. Jak sledováním točivého pohybu, tak aktivním točením. Roztáčel např. šlapky a kola u jízdních kol. U této činnosti vydržel dlouho.

„M: Začalo to když měly větší děti položený jízdní kola, tak on si tam sednul a takhle s tím vydržel točit..

O: Šlapkama.

M: A já myslím že i potom kolo roztáčel.. Jo? Točil, točil a točil..“ (viz Příloha 6, str. 83, index ⁽⁴⁴⁾)

Zájem o točení se u Jirky projevoval i např. při hře s technickými hračkami, konkrétně jehličkovou stavebnicí, kdy si sestavoval kolotoč. Často si sestavil také panáčka – strojuvůdce, kterého používal při hře na topiče (viz níže)

„M: No, on si hrál s tím Duplem, a tady s tou jehličkovou stavebnicí, s tou si vyhrál fakt hodně.. Tam byly i takový dvě hlavy, takže se z toho dali udělat i panáček a to bylo důležité, že se z toho dal udělat ten strojuvůdce.. No a nebo kolotoč se z toho dělal.“ (viz Příloha 6, str. 85, index ⁽⁴⁵⁾)

Třískání dveřmi

Stereotypní manipulace se u dětí s AS objevuje nejčastěji v podobě opakovaného otevírání a zavírání dveří, či v neustálém rozsvěcování a zhasínání světel. Jirku kolem jeho dvou let zajímalo třískání s dveřmi. Jak zmiňuje otec, v tomto věku se Jirkovi v konání nějakého stereotypu mohlo ještě fyzicky zabraňovat.

„M: A ještě třískání dveřma měl taky!

O: Jo!

M: Ve dvou letech, to jsme skoro nemohli jít někam na návštěvu, protože takhle si vzpomínám na jednu návštěvu v paneláku, kde on střídavě třískal dveřma na záchod a do koupelny..

Co sousedi na to?

M: Co sousedi, ale chudáci vlastníci co na to!

O: Ale dalo se mu v tom zase fyzicky bránit..“ (viz Příloha 6, str. 83, index ⁽⁴⁶⁾)

Hra „na topiče“

Jirkova oblíbená a zároveň velmi častá hra byla „na topiče“. Při této stereotypní hře vyžadoval aktivního spoluhráče – buď matku nebo otce. Mladší sestra by s ním tuto hru odmítla hrát. Jirka byl strojuvůdce a jeden z rodičů topič, který musel neustále příkládat. Seděli tak na pohovce a měli před sebou židli (kotelna) a pod tuto židli se příkládalo. Matka později hru obohatila o nový prvek – jelena na cestě.

„O: A to byl jelen..? Jelen na cestě..?“

M: To jo, s tím jsem začala já – že musíme zastavit, že je tam jelen na cestě!

Aby byla nějaká změna nebo konec činnosti?

M: Tak ono se mu to zalíbilo.. Tak jsme pak do té hry vkládali..“ (viz Příloha 6, str. 84, index ⁽⁴⁷⁾)

Zajímavé v následujícím úryvku je, že Jirka, ač to u jedinců s AS často bývá velkým problémem, je schopen do určité míry i abstrakce.

„Jako byl schopen třeba té abstrakce, když jsme jako to uhlí mohli používat kostky.

O: Barevný dřevěný kostky..

Což je zajímavé u dítěte s Aspergrem.. ve smyslu že abstrakce právě schopné nebývají?

M: No, právě. To on jako byl schopen týhle abstrakce.. Nicméně se musely ty kostky příkládat, bez těch kostek by to nebylo takhle, jo, jako do určité míry tu abstrakci byl schopen, ale bez toho překonat že ty kostky tam nebudou, že se bude příkládat jenom "jako", jenom jako "vzduch", tak to ne.“ (viz Příloha 6, str. 84, index ⁽⁴⁸⁾)

Jirka si vynucoval hraní této své stereotypní hry na rodičích, většinou matce, několikrát během celého dne. Hru nešlo „odbyť“ – potrpěl si i na zachování přesného průběhu hry, včetně přidávání pasáží v podobě „jelena na cestě“.

„A předpokládám, že se asi stalo, že byste s ním hru na topiče už nechtěli hrát?

oba: smích

M: No to jo! To on chtěl furt, to bylo jak v blázinci..! (smích)

A jak na to reagoval?

O: Nesnesitelně.. Prostě nedá pokoj, dokud to nedostane..

M: Asi tak..

A většinou předpokládám to dostal?

O: No, to bysme ho jinak museli zabít!! (oba: smích)

M: No, tak na topiče jsme museli hrát nejmíň tak 5x denně? Nebo vickrát.. A pořádek kolem všeho - ted' jedeme, jelen na cestě, a tak..“ (viz Příloha 6, str. 85, index ⁽⁴⁹⁾)

Pouštění stejné kazety stále dokola

Mezi další stereotypii, kterou rodiče u Jirky jmenují, je poslouchání stejné kazety písniček stále dokola. I toto je poměrně častým jevem u jedinců s AS – prvky opakování a neměnnosti jsou pro ně důležité. Neustálé přehrávání známých písniček v tom samém pořadí Jirku těšilo a uklidňovalo. (Na rozdíl od ostatních členů rodiny, kteří tuto jeho činnost pociťovali a hodnotili spíše jako pro ně psychickou zátěž, než relaxaci.)

„M: A třeba – měl přece rád ty písničky – my jsme měli takovou kazetu českých písniček..

A tu si pouštěl pořád dokolečka?

M: Hm, dokola.

A pouštěl si dokolečka třeba jen jednu písničku, nebo celou kazetu?

M: No, celou kazetu, ale i tak to bylo do zblbnutí! (smích) To já jsem už znala všechny slova a jako přesně.. jak tam kde bude jakej nástroj..“ (viz Příloha 6, str. 88, index ⁽⁵⁰⁾)

• STEREOTYPNÍ ZÁJMY

- Rostliny, houby, zvířata

Jirka se nejprve začal zajímat o svět rostlin. Bylo to přibližně v jeho šesti letech. U jeho vrstevníků byl tento zájem spíše neobvyklý. Už v této době si velmi často listoval různými encyklopediemi a prohlížel si vyobrazené rostliny či houby. Později se pojmenování jednotlivých rostlin, hub a zvířat učil česky i latinsky a sbíral o nich co nejvíce informací. Vytvářel si atlasy rostlin a hub. Někdy prostřednictvím svého zájmu kontaktoval ostatní lidi (viz níže – Komunikace) – jak cizí lidi, tak i např. svoji sestřičku. O tématu často hovořil doma.

„M: (...) prohlížení encyklopedií – to si myslím člověku paměť hodně rozvíjí. A to on dělal – třeba v takový první, druhý třídě, když se vrátil ze školy, tak než já jsem mu uvařila, tak on si vzal tu knížku "Příroda ČSFR" a tam si prohlížel soustředěně ty kytky nebo houby, on měl takový témata – ve 4. třídě to byly houby – tak to se naučil česky a latinsky, pak měl období zvířat, ty kytky předtim.. to se učil všechno česky i latinsky.

A ty věci si pamatuje dodnes?

M: Ty si pamatuje.

O: Myslim, že do dneška.“ (viz Příloha 6, str. 91, index ⁽⁵¹⁾)

- Doprava – trolejbusy, autobusy, vlaky

Neobvykle intenzivní zájem o určitý (i úzký) obor, pro který se jedinec s AS nadchne, může mít pochopitelně i pozitivní aspekty. Nejen v trávení volného času, ale i třeba v získání vysněného studia či později zaměstnání. Jirkův hluboký zájem o dopravu a během let získané znalosti v tomto oboru chlapci pomohly dostat se na školu, kterou si ke svému dalšímu studiu vybral a kde může svůj zájem dále rozvíjet.

„M: (...) když se rozhodl, že půjde na dopravní průmyslovku, tak sepsal na počítači myslím že dokonce šest čísel časopisu o trolejbusech, kde bylo několik rubrik, jedna z nich byla taková.. něco jako sci-fi o trolejbusech – jak by ty trolejbusy mohly vypadat, dokonce dělal ty obrázky v počítači v nějakym editoru. Dělal dost dobrý obrázky těch trolejbusů. Pak nějak posílal přihlášku a já si myslím, že to bylo taky jeden z těch důvodů, proč ho přijali.“ (viz Příloha 6, str. 92, index ⁽⁵²⁾)

O toto téma se Jirka začal zajímat dokonce v již velmi útlém věku. Prvopočátky jeho zájmu můžeme nalézt např. už v jeho kresbách z předškolního věku během pobytu v Anglii. V kresbě měl svá období, kdy maloval pořád objekt svého aktuálního zájmu (tedy např. vlaky, trolejbusy, autobusy, ale také výše zmiňované – lišku, kajmana,..) Zvláštním drobným rituálkem bylo pak doplnění výkresu na závěr písmenem „Ň“, které se mu

líbilo.

„A kreslil si jako malý rád?

M: Kreslil. A mám některý tady s sebou. (M vytahuje desky s výkresy)

A měl třeba období, kdy kreslil třeba jednu věc? Kterou by pořád rozkresloval, vylepšoval..?

M: V podstatě měl taková svá údobí.. Vlaky, trolejbusy, tučňáky, liška..tadyhle je kajman..(listuje výkresy) Jako ta doprava, to bylo velký téma.

A odkdy to začalo?

M: No v Anglii už určitě. To kreslil přece ty autobusy. A to měl takovou obscesi, že každé obrázek, co namaloval.. třeba to byl fakt hezký autobus – a on k tomu namaloval červený "Ň". Asi se mu líbilo písmeno "Ň". Takže nakreslil normální obrázek, jo, a pak tam vždycky udělal to "Ň". A my jsme se vždycky snažili ten obrázek sebrat dřív, než tam stačil dát to "Ň". (smích)

To by se možná pak našel, jako že to nemá dokončené?

M: To nevím, to nebylo tak úplně. Někdy se to dalo. No a když jsem se ho nedávno ptala, proč se mu líbilo to "Ň", tak říkal, že neví. No prostě líbilo se mi. To on si to pamatuje, že se mu to líbilo, to on ví bezpečně.“ (viz Příloha 6, str. 84, index⁽⁵³⁾)

• **KOMUNIKACE**

Stereotypní průběh komunikace – skrze „monolog“ o svém zájmu

Pokud by Jirka byl nucen nějak navázat kontakt s neznámým člověkem, pravděpodobně by to bylo konverzací, nebo spíše jeho monologem o tématu, které Jirku zajímá. Jak otec uvádí, bylo by to „napříč spektrem“ – tzn. že Jirka by příliš nevnímal svého komunikačního partnera, ani zda má o takovou „komunikaci“ zájem a zda ho vůbec chce poslouchat. Matka zdůrazňuje, že tento způsob navázání kontaktu může být u Jirky ale někdy i v jeho prospěch – např. když (ač sám tehdy teprve „šesták“ na ZŠ) ukazoval lidem vlastnoručně vytvořené atlasy rostlin – neboť si lidé alespoň můžou povšimnout, že má na něco talent a že je v něčem opravdu dobrý.

„O: Kdyby tady s námi byl, tak si tady sedne a začne konverzovat.

Na nějaké své téma.

O: Tak. Na nějaké své téma, naprosto jako napříč spektrem.

M: Ale třeba, ono je to někdy v jeho prospěch. On třeba když měl to období kytek a maloval kytky, tak on takhle chodil a ukazoval lidem – a takový ty lidi, který pro něj měli pochopení, řekli: "No teda, to je ale fakt dobrý!" (matka listuje donesenými výkresy) Protože samozřejmě, takovýhle atlasy u dětí v takový pátý šestý třídě.. Takže to lidi hodně zaujalo, a tím si získal pozornost, řekla bych žádoucím způsobem..

O: Ale museli to být lidi, který pro něj měli pochopení a který byli ochotný to zdolat. Jo, kdyby to byli lidi, který to nezajímá, tak by nebyli ochotný poslouchat, jak o tom pořád mele.. On by tady seděl a pořád mlél..“ (viz Příloha 6, str. 94, index⁽⁵⁴⁾)

Stejným stereotypním způsobem navazoval kontakt i se svou o 4 roky mladší sestřičkou, která však někdy reagovala zajímavým způsobem – raději předstírala spánek. (V úryvku se dozvídáme, že jeho tématem byly aktuálně zrovna houby – v té době mu bylo mezi devíti a desíti lety, jeho sestřičce pět až šest let. Jak je vidět, o houby, ať už česky či latinsky, se „nečekaně“ příliš nezajímala, na rozdíl od svého bratra.)

„O: Někdy bylo slyšet jako že ta Katka se s ním mírně snaží blbnout, noo, ale on se nechytal.. Pak to bylo takový, jako že si jakoby povídali, a ta konverzace skončila tím, že se jí ptal, jestli zná houby, jaký zná houby..

Bavilo ji to?

M: Nenene, právě moc ne! Ona právě vzpomíná, že při tom předstírala, že spí.“ (viz Příloha 6, str. 85, index⁽⁵⁵⁾)

• **REŽIM DNE, RITUÁLY**

Mytí rukou

Zvláštním rituálem bývalo u Jirky mytí rukou. Ruce si během dne myl tak často, že je měl rozpraskané do krve a byla nutná jejich léčba.

„A kolikrát denně si takhle myl ruce?“

O: Tak nějak celý den..

M: No, ale třeba v průběhu.. Myl si je prostě tak často, že pak měl ty ruce úplně hrozný. Pak mu doktorka napsala nějaký krém na ty ruce, protože odmítal taky asi nosit rukavice, jo, to jsem mu mohla já tisíckrát říkat, že má nosit rukavice a o ty ruce nějak pečovat, ale dokud mu to nenapsala ta doktorka.. Pak se to nějak vyléčilo.“ (viz Příloha 6, str. 94, index ⁽⁵⁶⁾)

Jirka si někdy nebyl jistý, zda už si myl ruce, proto dokonce chodíval za rodiči a dotazoval se jich:

„O: „Já si nepamatuju, jestli jsem si myl ruce, můžeš si prosím čichnout??“

M: Jo! Takhle chodil, abych si čichla, jestli si umyl ruce!“ (viz Příloha 6, str. 94, index ⁽⁵⁶⁾)

Otec zmiňuje, že vliv na vznik tohoto rituálu má chlapcův smysl pro řád a dodržování pravidel. Na následující ukázce vidíme, že Jirka nadřazuje dodržování pravidel aktuální situaci a neumí své jednání situaci přizpůsobit.

„O: Já bych řekl, že on má spíš smysl pro řád, než pro postupy.. Třeba když se řekne, že se musí mejt ruce, tak se musí mejt. Když byl třeba na výletě a nemohl si před jídlem umejt ruce, tak byl třeba půlden hladý – protože si nemohl umejt ty ruce.“ (viz Příloha 6, str. 94, index ⁽⁵⁷⁾)

Neustálé nošení si oblíbeného předmětu s sebou

U dětí s AS bývá poměrně obvyklá i závislost na nějakém jejich oblíbeném předmětu. Tento předmět si pak nosí všude stále s sebou. Někdy to může být třeba oblíbená hračka dítěte, na kterou se upnulo, ale může to být stejně tak i nějaký předmět, u kterého bychom to naprosto nečekali. Někdy dítě předmět nechce ani dát z ruky, jinému dítěti může postačit pocit, že předmět má např. schovaný v kabelce maminka, která ho doprovází. Funkce takového předmětu je hlavně taková, že jedinci pomáhá zvládat zatížení, které pociťuje v nějakém málo známém prostředí. Ne všichni lidé s AS však tento způsob používají a ne všem pomáhá. Jirkovi tento způsob pomáhal a prvním takovým předmětem, který si neustále nosil při sobě a nikdy ho nedal z ruky byla látková zebra.

„O: Ona mu padla do ruky taková.. bílo-červená pruhovaná zebra, kterou mačkal, taková látková a s tou pak chodil opravdu kdykoliv, kamkoliv, s kýmkoliv, prostě všude ji měl s sebou..

M: Musela jsem mu mezitím ušít několik nových.. protože je všechny časem roztrhal.. No a potom to přešlo na jiný zvířata. Ze zebry to přešlo na lišku..

O: Na lišku až později..

M: Lišek bylo taky několik.. Lišku potom vyměnil za jezevce, krokodýly, a ty pak ještě za něco.. za tučňáky. Jo, ještě tučňák byl. Ten byl možná po té lišce. A pak to vyměnil za kajmana.. Pak už to skončilo.“ (viz Příloha 6, str. 83, index ⁽⁵⁸⁾)

Během času se u Jirky vystřídal různá období – zebry, lišky, tučňáka, jezevce, kajmana,.. Když se plyšák či látkové zvíře nošením roztrhalo, matka ušila nové.

„M: Kajmani byli dva, ty jsem si možná i schovala.. Každopádně to jsem si tenkrát říkala – jako když jdu ted' do hračkárství, a vidím, co se dá koupit, tak si říkám – ted'ka už matky klidně můžou mít děti s Aspergrovejma syndromama! (smích) Ale tenkrát – kam jsem měla jít koupit jezevce? To mi nezbylo nic jinýho než ho sama ušít! Tenkrát se žádný jezevci jako plyšáci neprodávali.“ (viz Příloha 6, str. 88, index ⁽⁵⁹⁾)

Toto chování se u Jirky postupem času zmiřňovalo, také plyšáci postupem času mohli být stále menší. Úplně toto nošení si předmětu vymizelo někdy mezi šestým a sedmým rokem věku Jirky.

„M: Já myslím, že to skončilo tou první třídou. V těch šesti sedmi letech. Tak. Do školy s tím nechodil. A ono se to pak naštěstí během času zlepšovalo. Třeba ten kajman, ten už mohl bejt malej. Liška, liška byla největší. To dostal od tety takovou velkou..“ (viz Příloha 6, str. 84, index ⁽⁶⁰⁾)

Nošení stále stejné mikiny

Jednu dobu se Jirka fixoval na jednu součást svého oblečení – kromě své žluté mikiny nechtěl nosit nic jiného. Vyžadoval vždy tu samou mikinu – jinou, ač třeba stejné barvy, by na sebe nevzal. Po nějaké době, k úlevě matky, která zmiňovaný oděv neustále prala a sušila stále dokolečka, aby ji syn mohl na sebe vzít, si Jirka zvykl nosit alespoň dvě různé mikiny. Na druhou, modrou mikinu, mu matka totiž namalovala červenou lišku..

„M: Tak úplně neškodný to taky není – když každé večer musíte prát mikinu, aby druhý den byla suchá.“

A šlo pořídit mu třeba jinou žlutou mikinu?

M: Ne, to rozhodně ne, chtěl tu samou. Naštěstí pak přistoupil na žlutou a modrou. Protože na tý modrý byla červená liška.

O: To jsi mu tam ale namalovala..

M: No, namalovala.. Velká tmavá liška..“ (viz Příloha 6, str. 88, index ⁽⁶¹⁾)

B) Dají se vysledovat nějaké změny ve stereotypii během času? Jak tyto změny vypadají?

K zodpovězení těchto otázek můžeme přistupovat ve dvou rovinách – bude nás zajímat:

1. **kdy a jaké formy** stereotypie postupně během vývoje dítěte nastupují
2. **co a jak** se v průběhu času mění na určitém konkrétním projevu stereotypie

Ad 1)

Podoba stereotypií není v průběhu vývoje dítěte stejná. V tom, odkdy se jednotlivé stereotypie u dítěte začínají objevovat, můžeme vysledovat určitý řád.

U nejmenších dětí, na jejich rané vývojové úrovni, jsou dobře pozorovatelné **motorické stereotypy**. Ty se ostatně objevují nejdříve. Zahrnují jednoduché pohyby, ale i kombinované (např. dítě třepe rukama a skáče). U Adama se až do jeho 3 a půl let vyskytovala **chůze po špičkách**. Některé motorické stereotypy se mohou vyskytovat během celého života jedince, některé mohou časem vymizet. U Adama do motorických stereotypů můžeme zařadit jeho **kývavé pohyby, poskakování nahoru a dolů, otáčení se kolem své osy**, ale i **ztuhnutí** celého těla. U Jirky se objevil jiný motorický stereotyp – **třepání rukama**. Vykonává ho, když se ocitne v situacích, které jsou pro něj těžké – např. když je nervózní či rozrušený. Neděje se tak u něj naopak v situacích, kdy se nudí. Když byl Jirka malý, tento stereotyp se u něj vyskytoval často.

„M: (...) a pak třeba hodně měl takový to s těma rukama (ukazuje pohyb)

Třepání rukama?

M: A to bych řekla, že občas i teď dělá.

Ale není to tak časté, jako předtím?

Ano. Ale občas to udělá. V nějaký situaci, která je pro něj těžká.. Tak začne takhle třepat rukama (ukazuje) Ale není to tak hrozně nápadný, jako když byl dítě, to to dělal pořád.“ (viz Příloha 6, str. 90, index ⁽⁶²⁾)

„Myslíte to, jak třepá oběma rukama?

M: Někdy i jen jednou. (smích)

A je to jen když je rozrušený, nebo i když se třeba jen nudí?

M: Když je rozrušený. Protože on se ani nenudí, on si činnost vždycky najde.“ (viz Příloha 6, str. 93, index ⁽⁶³⁾)

U Jirky se také objevuje **točení předměty**. Někdy motorické stereotypy mohou přerůst až v sebezraňování – to byl i případ Jirky.

„ (...) Byla ta agrese namířená spíše vůči druhým než vůči sobě?

M: Vůči okolnostem bych řekla. Vůči sobě ne.. I když měl takový ty projevy, co se někdy.. co se o nich mluví. Že se bouchal.. do hlavy.“ (viz Příloha 6, str. 90, index ⁽⁶⁴⁾)

U o něco starších dětí se objevují **stereotypní manipulace s různými předměty**. Tyto manipulace se mohou objevovat i ve hře dětí s AS. Hra dětí s AS má, jak jsme již popisovali v teoretické části této práce, svá specifika – oproti hře „zdravých“ dětí. Bývá stereotypní, neobvyklá, můžou se při ní objevovat všelijaké sebestimulační činnosti.

Nejvíce stereotypií tohoto rázu se vyskytuje u Adama. Mezi jeho 2. a 3. rokem se bavil **otevíráním a zavíráním** všech zásuvek a dveří skříní, které se ocitly v jeho dosahu. Také ho zajímalo stavění předmětů do řad podle určitého svého kritéria. V předškolním věku, když si ještě při mytí ve vaně hrál, ho fascinovalo **přelívání vody sem a tam**. Jako batole a ještě v předškolním věku také vše **roztácel** a **všimal si točivého pohybu** všude okolo sebe. Dnes, v jeho 10 letech, ho točivý pohyb stále ještě zaujme, ve smyslu že ho zaregistruje, ale jedinými pozůstatky této dřívější fascinace točením v současnosti zůstává, že ho baví pouštět květy a listy rostlin z velké výšky a sledovat, jestli a jak se které točí, ale také **hra s jo-jo**. Děti s AS také zacházejí s předměty a hračkami nestandardně a nefunkčním způsobem – u Adama to bývalo **roztáčení koleček u autíček**, ale i obecně **točení**. To ostatně můžeme vidět i u Jirky a jeho fascinace **točením**.

U dětí, které si již dokázaly osvojit řeč se objevuje další forma stereotypního chování – jsou to **vokální a verbální stereotypy**. Obvykle děti s AS opakují např. stále jedno slovo či větu, či jeden zvuk. Mohou např. opakovat do úmoru větu z reklamního spotu, apod. Jiné se druhých můžou stále dokolečka ptát na tu samou věc, pokládat stále stejné otázky – což může být pro jejich okolí velmi únavné. Stereotypii tohoto rázu – tedy verbální stereotyp – jsme našli při našem výzkumu pouze u chlapce Adama, který takto při pravidelném cestování tramvají do školky hlásil názvy stanic, kudy zrovna projížděl.

Děti zhruba ve věku od 4. až 5. roku se nacházejí už na vyšší úrovni vývoje, která umožňuje nástup dalších stereotypií – ty se projevují např. ve složitějších zájmech dítěte. V této době nastupují u dětí s AS **stereotypní zájmy**. Důležité je v této souvislosti odlišení stereotypních zájmů od zájmů „obyčejných“. Období stereotypních zájmů se vyskytují u všech námi pozorovaných chlapců. Petra takto zajímala **zvířata**, Adama **dinosauři a pravěk**, které později vystřídala **archeologie**, Jirku zase zajímaly **rostliny, houby** a **živočišná říše**, ale také **doprava**. Na této vývojové úrovni se také může objevit zarputilé sbírání předmětů. Děti s AS obvykle baví sbírat nejrůznější věci. Dalo by se říci, že sbírání různých předmětů je snazší formou „sběratelství“ oproti sbírání informací, vědomostí (které nacházíme zejména u dětí nadaných). Adam miluje hru s jo-jo a má těchto hraček sbírku čítající 50 – 60 kusů.

Ad 2)

Nyní porovnáme jednotlivé oblasti u pozorovaných chlapců, abychom viděli, jak se jejich konkrétní stereotypie v průběhu času proměňují. Tedy např. zda projevy jejich stereotypií zeslabují, či naopak zesilují (jak v intenzitě projevu, tak v četnosti jeho výskytu).

1) HRA

Když porovnáme stereotypie ve hře pozorovaných chlapců, zjistíme, že většina těchto stereotypií v průběhu času zcela vymizela. Jedná se o stereotypie v podobě **manipulací s předměty, nestandardního zacházení s předměty**, či jde o **jednoduché stereotypní činnosti**. Tyto formy stereotypií nalezneme již u dětí v raných vývojových fázích vývoje, i když některé z těchto projevů mohou přetrvávat i později v životě jedince. U Adama tak vymizely stereotypy jako **otevírání a zavírání** zásuvek a dveří od skříní (kterým se bavil mezi 2. a 3. rokem věku), **stavění předmětů do řad** (mezi 3. a 5. rokem), či **přelívání vody** opakovaně sem a tam (v předškolním věku). U Jirky vymizelo **točení** (kterým byl fascinován v batolecím období a předškolním věku), **třískání dveřmi** (v jeho 2 letech), **pouštění stejné kazety stále dokola** (v mladším školním věku), ale i jeho hra „na topiče“, která však je zajímavá tím, že je hrou

symbolickou, což bývá ve hře dětí s AS spíše výjimečné. V této hře se ukazuje, že Jirka je schopen určité abstrakce.

Existují ale i stereotypie ve hře, které v současné době (ještě) nevymizely, i když určité změny (např. přechodné zhoršení) v nich přesto nalezneme. Jedná se o **vrtění si se šňůrkou** a o **hraní si s „kufříkáči“** u chlapce Petra.

Vrtění si se šňůrkou

Dříve vrtěl Petr pořád, ale matka se ho snažila zaměstnat všemožně jinak – jen aby nevrtěl. **Přechodné zhoršení** nastalo v době narození sestřičky, kdy jako miminko řvala – v té době krom vrtění a běhání Petr zároveň i hlasitě hučel „Húúúúú-húúúúúúúúúúúúúúú“ – což k velké úlevě rodičů po čase naštěstí vymizelo. Když byl úplně malý, rodiče ho v projevu neomezovali – teprve když byl větší a rozumově už mohl lépe pochopit, že druzí lidé potřebují také klid – vedli ho k tomu, aby rituál prováděl alespoň v soukromí (v jiném pokoji).

„Kufříkáči“ (nálepky se zvířaty)

Jako malý si s nimi hrál pořád, zejména pokaždé po příchodu domů. Později propojení se stereotyp. zájmem „zvířata“. **V současnosti si s nimi hraje ještě také, ale intenzita zeslábla.**

„(...)ted' si s nima hraje třeba tu Dobu ledovou, že je.. už to není tak markantní, ale když byl malej, tak si s nima hrál pořád.“ (viz Příloha 5, str. 75, index ⁽⁶⁵⁾)

U Adama stále ještě přetrvává **roztáčení předmětů a fascinace točivým pohybem**, i když zdaleka ne v takové míře a frekvenci výskytu projevů, jako kdysi.

Roztáčení předmětů a fascinace točivým pohybem

Jako batole a v předškolním věku vše roztáčel a všimal si točivého pohybu všude okolo sebe. Dnes ho točivý pohyb stále ještě zaujme, že ho zaregistruje, ale jedinými pozůstatky dřívější fascinace ještě zůstává, že ho baví pouštět květy a listy z velké výšky a sledovat, jestli a jak se točí, a také hra s jo-jo = **zmírnění jevu, spíše pozůstatky bývalé fascinace** všim točivým (pasivně) a točením (aktivně)

„Ted' bych to řekla takhle – nevěnuje se aktuálně tomu točení aktivně, že by třeba roztáčel věci a tak. Ale toho pohybu si ve svém okolí všimne, jako že ho to zaujme. Ale ještě má v současnosti chvíle, kdy si hraje s jo-jem, nebo ne? To máte pravdu, tam si ještě chvíli vlastně točí, tam je to točení taky. Řekla bych, že tam je to o tý radosti z aktivity, jako že to zvládá v ten správný moment ten protipohyb.“ (viz Příloha 8, str. 105, index ⁽⁶⁶⁾)

2) STEREOTYPNÍ ZÁJMY

U všech tří chlapců můžeme pozorovat zřetelnou epizodickou fascinaci – tedy maximální zaujetí tématem, dokud však u nich nenastane subjektivní pocit, že už ví informací dost – poté se přestanou tématu věnovat. Informace z oboru si ale pamatují i nadále – jen už se k tématu aktivně nevrací. Často se poté nadchnou pro nějaké jiné téma, které může být naprosto odlišné od předchozího (u Jirky **příroda** – tedy rostliny, houby a živočichové a **doprava**), či podobného zaměření (u Adama **dinosauři a pravěk** přešly v **archeologii**).

3) KOMUNIKACE

Stereotypie v oblasti komunikace můžeme nalézt jak u Adama, tak u Jirky. Některé časem vymizely, jiné dosud přetrvávají. U Adama vymizelo navazování kontaktu prostřednictvím **sahání na vlasy druhých lidí a čichání k jejich vlasům**.

Stereotypní navazování kontaktu – sahání na vlasy, čichání k vlasům druhých lidí

Během docházky do MŠ. Na konci první třídy už ne – naučil se s dětmi lépe komunikovat a vycházet, takže nebylo už nutné používat dál tento způsob. **Vymizelo**.

„Takže dnes už lidi při kontaktování neosahává nebo neočichává. A v kolika letech to u něj přestalo? To bylo jen v té první a druhé školce, na konci první třídy už určitě ne. Už se naučil s těma dětma trochu líp komunikovat a vycházet, tak nebylo nutný používat tenhle způsob.“ (viz Příloha 8, str. 104, index ⁽⁶⁷⁾)

Co ale u Adama stále přetrvává, jsou některé motorické reakce během komunikace:

- Kývání se, poskakování nahoru a dolů, otáčení se na místě kolem své osy

V situacích, kdy na něm někdo vyžaduje odpověď či od něj chce slyšet, jaké má pocity. Také obecně ve všech situacích, kdy prožívá stres, rozrušení. **Od malička, trvá doposud**.

- „Zatuhnutí“ či útěk

Od malička, v současnosti spíše jen ojediněle. Matka nevyklučuje, že tomu tak bude i v budoucnu – pokud bude Adam v nějaké náročné situaci (stres, rozrušení). Reakce se zmírňuje postupně tím, že s chlapcem jsou intenzivně nacvičovány různé situace a jak má v nich reagovat – chlapec získává postupně stále větší a větší sebejistotu v kontaktu s ostatními lidmi.

*„Já bych řekla.. že si je už takovej jistější. Třeba před nějakou dobou, když na něj začal mluvit třeba někdo cizí na ulici, tak on vám fakt „zatuhnul“, nebo i utekl.. a teď po tom nácviku, ale muselo se to opakovat dlouho, tak teď už je myslím schopnej zareagovat celkem normálnějc.. Teď už je schopnej něco odpovědět. Takže třeba u tohodle to zmizelo. I když, neřekla bych že úplně, když je třeba v nějakym fakt hodně velkym stresu, tak to u něj zase začne. **Jako myslíte, že udělá nějaký ten stereotypní pohyb?** Ano, tak to myslím. Ono je to tak – já myslím, že si je mezi lidma čím dál jistější, a i to má nacvičený, ty různý situace, ale občas prostě, třeba když není v pohodě, je nějak.. já nevím.. třeba rozrušenej.. tak to pak se může stát že i přes všechno to cvičení se sem tam něco objeví, to asi tomu nejde zabránit, aby takhle nezareagoval už vůbec nikdy. Ale věřim, že se v tom bude pořád zlepšovat, to zas jo“.* (viz Příloha 8, str. 104, index ⁽⁶⁸⁾)

Společný oběma chlapcům je **stereotypní průběh komunikace skrze jejich aktuální stereotypní zájem**. Tímto způsobem kontaktují druhé lidi (i když spíše jen pokud není vyhnutí) již od útlého věku a domníváme se, že je velice pravděpodobné, že tomu tak bude i v budoucnu.

4) REŽIM DNE, RITUÁLY

Pokud porovnáme stereotypie našich tří pozorovaných chlapců v této oblasti, zjistíme, že různé rituály, které se vážou k jejich režimu dne, zcela vymizely v průběhu času u dvou z nich – u Petra a u Jirky, kteří oba mají diagnostikovanu vysoce funkční formu AS a stereotypie a rituály se u nich vyskytují v menším počtu a intenzitě, než u třetího hochy – Adama – který má diagnostikovanu středně funkční formu. Pochopitelně to však neznamená, že by se toto dalo vztahovat na všechny jedince s AS, protože projevy AS jsou velmi individuální. Petr v útlém

věku chodil s rodiči ven na procházky a ke každé trase vyžadoval, aby mu matka nebo otec **vyprávěli příběh či pohádku** – tento rituál zcela vymizel. Stejně tak vymizely rituály u Jirky – neustálé **mytí rukou, nošení si oblíbeného předmětu s sebou** (začalo někdy před 2. rokem věku a trvalo zhruba do jeho 6 – 7 let), či **vyžadování nošení stále stejného kusu oblečení** – žluté mikiny.

Nejvíce rituálů nalezneme u Adama. V plné intenzitě u něj zůstávají tři z nich, které vykonává od malička: **vstávání každý den (včetně víkendů) v 6 hodin** – což vyžaduje i od ostatních; **čištění si zubů** po úplně každém jídle; **vyžadování stále stejné trasy** (k babičce, do i ze školy). Některé z jeho rituálů naopak vymizely:

Vyžadování stejné snídaně, stereotypie v chutích

Do 6 let silná intenzita (trval na jahodovém jogurtu ze stejné mističky), **postupně zeslabování** (dokázal sníst i jiný jogurt a z jiné mističky – ale stále nedokázal k snídani sníst cokoli jiného než jogurt). Teprve cca od 9 a půl let je schopný vzít si i něco jiného..

„(...) Do nějakých šesti let trval na jahodovém jogurtu, navíc z té své mističky. (...) Teprve nějak postupem času, jako hlavně až třeba poslední půlrok, je třeba ochotný vzít si k té snídani i něco jiného(...)“ (viz Příloha 8, str. 101, index ^(69, 70))

Hlášení stanic

Při cestování tramvají do školky. Během cest později do ZŠ se už nevyskytovalo. Nyní ho vozí matka do školy autem, takže k rituálu v podstatě ani nemá příliš příležitost.

Nakonec si ukážeme rituály, ve kterých došlo ke změnám, ale stále ještě přetrvávají:

Nakupování

Adam chodí s matkou nakupovat do stále stejného nejbližšího supermarketu. Vyžaduje i stejnou cestu mezi reagovaly. Do 6 let reagoval na změnu trasy velmi afektivně. Od té doby, co matka zjistila, že jí to nedělá naschvál – raději ho bere s sebou jen na velké týdenní nákupy, kdy jdou po jejich trase, aby ho ušetřila zbytečně nepříjemné situace. Sice by už nereagoval tak afektivně, ale i dnes je mu to nepříjemné, tak ho situaci zbytečně nevystavuje.

Sledování večerníčku

Dříve bylo každodenním rituálem sledování večerníčku včetně úvodní znělky. V nedávné době bylo nahrazeno sledováním zpráv a počasí. Už je však schopný někdy pořad i vynechat, aniž by nerval jako kdysi.

„Tak večerníček vyměnil za zprávy a počasí, asi tak. (smích) A kdyby se v současné době někdy na zprávy dívat nemohl? Tak už nebude tak vyšilovat a nervovat. Řekla bych že se snaží se koukat, ale když výjimečně do toho něco přijde, tak už se to obejde bez nervů. Ale když se koukat může, tak se kouká.“ (viz Příloha 8, str. 105, index ⁽⁷¹⁾)

U námi pozorovaných třech chlapců si můžeme všimnout, že u jejich rituálů a stereotypního chování ve všech zde uvedených oblastech dochází obvykle postupem času ke zmírnění projevů. Musíme si však uvědomit, že u každého jedince s AS velmi záleží na prostředí, ve kterém žije, na stupni jeho postižení, ale také třeba na tom, zda se u něj v potřebné míře budou co nejvíce rozvíjet jeho sociální dovednosti a zda se bude zlepšovat v komunikaci

s lidmi. Pravděpodobně se u každého jedince s AS vyskytnou v životě nějaké situace, ve kterých bude stále prožívat stres či rozrušení – a tehdy se některým svým stereotypním reakcím i přes veškeré snahy nevyhne, nicméně je dobré si uvědomit, že čím lepší sociální dovednosti takový člověk bude mít, tím méně bude uvězněn v zajetí svých rituálů a stereotypie.

3.11 Styčné body u zkoumaných chlapců

Na tomto místě se budeme zabývat srovnáním našich třech zkoumaných chlapců – podíváme se, zda je možné u nich nalézt nějaké styčné body – tedy něco, co je jim společné.

I když se ukázalo, že podoby stereotypie jsou u chlapců velmi rozmanité, dají se všechny tyto projevy roztrdit do celkem čtyř hlavních oblastí, ve kterých se v životě chlapců nejvíce projevují – těmito oblastmi jsou: Hra, Stereotypní zájmy, Komunikace a Režim dne, který je spojen s mnohými rituály těchto dětí.

Když porovnáme zjištěné v oblasti hry, zjistíme, že většina z uvedených projevů stereotypie u chlapců v průběhu let vymizela, což ale také souvisí i s přirozeným vývojem dětí a jejich měnícím se vztahem ke hrám a hraní si obecně. Všichni chlapci se nějakým způsobem zabývají točením. U Petra můžeme prvek točení nalézt v jeho vrtění si se šňůrkou, při kterém si přehrává v hlavě nějaký příběh či pohádku. Tato činnost mu přináší radost – aktivitu, na kterou se velmi těší a bere ji jako hraní si („*Tak jako si jiní hrajou, tak já si vlastně vrtím..*“). U Adama se točení projevuje aktivně (tedy že roztáčí různé předměty) i pasivně (je fascinován točivým pohybem, kterého si všimá všude ve svém okolí). Jeho obliba točení se manifestuje i v jeho hře s hračkou jo-jo. Také Jirku fascinovalo točení, už od jeho útlého dětství, kdy ho přitahovala místo společnosti ostatních dětí spíše jejich jízdni kola, na kterých roztáčel šlapky, se kterými točil a točil.. U této činnosti vydržel dlouho.

Společná je všem chlapcům i jejich epizodická fascinace určitým jedním tématem, které je pro ně de facto „oborem“, do kterého se mohou ponořit a doslova nasávat velké množství informací. Zde se ukazuje i určitá vyšší forma „sběratelství“, která se projevuje sbíráním encyklopedických znalostí, kterou nalazáme u dětí inteligentních a nadaných.

3.12 Diskuse

V následujících řádcích se pokusíme porovnat výsledky našeho výzkumu s některými informacemi, které jsme našli v dostupné literatuře.

Na úvod nutno uvést, že současná dostupná literatura sice vždy zmiňuje stereotypii jako jeden z významných projevů Aspergerova syndromu, neboť ten také patří mezi jedno z hlavních diagnostických kritérií tohoto syndromu, avšak v podstatě všechny publikace uvádějí velmi podobné a bohužel spíše kusé a základní informace o tomto tématu, respektive tyto informace nejsou dále v přílišné šíři rozváděny. Z tohoto důvodu doufáme, že naše práce o stereotypii, která se věnuje „pouze“ tomuto jedinému tématu v jeho šíři, bude alespoň do jisté míry v tomto směru explorativní.

Při vytváření výzkumných otázek jsme předpokládali, že podoba jednotlivých stereotypií bude velmi rozmanitá, což se také po analýze rozhovorů s rodiči chlapců s AS potvrdilo. Ostatně tento fakt běžně uvádí také naprostá většina dostupných publikací (např. Thorová 2006, 2007a; Attwood 2005). Přes různorodost stereotypií a rituálů pozorovaných chlapců bylo možné vysledovat určitý řád – zejména v posloupnosti nástupu jednotlivých forem stereotypií během vývoje dítěte.

Potvrdil se nám také náš osobní předpoklad, že projevy stereotypie a různé rituály se budou objevovat ve větší míře a intenzitě u dětí s AS středně funkčních (jak informuje např. Thorová 2007a), oproti dětem, které mají lehké postižení, tedy jsou vysoce funkční. Pochopitelně si uvědomujeme, a to nejen z důvodu malého počtu respondentů v našem výzkumu, že tomu tak nemusí být u naprosto všech jedinců s AS. Nejvíce rituálů a repetitivního chování však nalezneme u dětí nízko funkčních, které se nám ale bohužel přes všechny snahy nepodařilo získat – v tom také spatřujeme slabinu našeho výzkumu.

ZÁVĚR

Aspergerův syndrom je pozoruhodnou a složitou poruchou, syndromem, který provází svého nositele po celý jeho život. Ovlivňuje nejen jeho život, ale také život celé rodiny a jedincova nejbližšího okolí. I když toto onemocnění přináší někdy velmi náročné chvíle, během rozhovorů s rodiči těchto dětí zaznívalo, že jsou rádi, že tyto děti – i přes všemožné obtíže, které z toho vyplývají – mají, a že je život s jejich dítětem v mnoha směrech obohatil.

AS se řadí mezi poruchy autistického spektra a v současné době je samostatnou diagnózou. Nutno ovšem zmínit, že se zároveň vedou také rozsáhlé diskuse o tom, zda AS není jen určitou „mírnější formou autismu“, a tedy nikoli samostatnou nozologickou jednotkou, která má svá specifika a typické projevy, které ji dostatečně významně odlišují od ostatních diagnóz v rámci poruch autistického spektra (PAS). Jisté však je, že ač se tyto projevy mohou kvalitativně v různé míře odlišovat od závažnosti projevů dalších poruch v rámci autistického spektra, mohou být pro svého nositele závažné a odrážet se v jeho (ne)schopnosti adaptability, která v individuální míře nedovoluje jejich úplné zařazení do společnosti.

V naší práci jsme se snažili pokud možno co nejširěji popsat a vysvětlit problematiku stereotypií u dětí s Aspergerovým syndromem. Věnovali jsme se také historii tohoto syndromu, diagnostice, popisu typických projevů, či otázce výše zmiňované adaptability těchto dětí. Důraz byl také kladen na rozlišení stereotypie od zájmů dětí s AS, ale i na odlišné projevy zájmů „zdravých“ dětí oproti dětem s AS.

Doufáme, že tato práce bude v různých ohledech určitým přínosem pro lidi, kteří se někdy setkají s dětmi a dospělými, majícími tento syndrom, a že poznatky zde uvedené a probírané jim pomohou lépe pochopit tolik odlišné vnímání světa „Aspíků“ a jejich rozličné projevy chování.

Seznam použité literatury:

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vydání 1. Z anglického originálu Asperger's syndrome přeložila Dagmar Brejlová. Praha: Portál, 2005, 208 s. ISBN 80-7178-979-8.

BARTÍK, Karel et al. Dětské zdraví: Všechny děti jsou naše některé jsou jiné. *Miminko: časopis pro mamiky s miminky*. Romana Černá. Praha: Affinity Media s.r.o., 2010, 8.ročník, č. 5, s. 84-87. ISSN 1214-4576.

BAŠTECKÁ, Bohumila et al. *Klinická psychologie v praxi*. Vydání 1. Praha: Portál, 2003, 416 s. ISBN 80-7178-735-3.

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie a Eva GNANOVÁ. *Podporované zaměstnání pro lidi s Aspergerovým syndromem*. 4. publikace. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2008. ISBN neuvedeno. Dostupné z: www.praha.apla.cz, www.autismus.cz

ČADILOVÁ, Věra et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vydání první. Vladimír Zindulka. Dagmar Pilařová. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vydání 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.

DÖRNER, Klaus a Ursula PLOG. *Bláznit je lidské*. Vydání 1. Z německého originálu Irren ist menschlich, Bonn, 1996, přeložil Jan Lorenc. Klára Bodláková. Filip Smolík. Praha: Grada Publishing, 1999, 356 s. Učebnice psychiatrie a psychoterapie. ISBN 80-7169-628-5.

EDELSBERGER, Ludvík et al. *Defektologický slovník*. 2. upravené vydání. Marcela Blahnová. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n.p., 1984. ISBN neuvedeno; publikace č. 0-71-12/2.

GILLBERG, C. Asperger's Syndrome in 23 Swedish children. *Developmental Medicine and Child neurology* 31, 520-31, 1989.

GRANDIN, T. An inside view of autism. In E. Schiller and G. B. Mesibov (eds). *High Functioning Individuals with Autism*. New York: Plenum Press, 1992.

HELUS, Zdeněk. *Psychologické problémy socializace osobnosti*. Vydání I. Věra Kaplanová. Ludiše Polanská, Hana Převrátilová. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n.p., 1973, 261 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN neuvedeno; publikace č. 94-0-132.

HRDLIČKA, Michal. Dětský autismus - fakta a mýty. *Měsíčník Tempus Medicorum: časopis České lékařské komory*. Milan Kubek. Blanka Rokosová. Olomouc, 2009, roč. 18, č. 10, s. 19-20. ISSN 1214-7524. Registr. číslo MK ČR 6582. Dostupné z: http://www.lkcr.cz/doc/tempus_file/tempus_09_10-45.pdf

JAMES, Ioan Mackenzie. *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé - mimořádné výkony*. Václav Petr. Luděk Příhoda. Praha: Triton, 2008, 207 s. ISBN 978-80-7387-099-7.

KOLUCHOVÁ, Jarmila a Helena VAVRDOVÁ. *Vybrané kapitoly z psychologie dítěte*. Vydání I. František Ševčík. Olomouc: rektorát Univerzity Palackého v Olomouci, 1977, 106 s. ISBN neuvedeno; č. nominální skupiny 63/II/10; vydavatelské povolení ČUKK čj. 3403/64 z 21.12.1964.

KURIC, Josef et al. *Vývojová psychologie*. Vydání 2., nezměněné. Ze slovenštiny přeložil František Singule. Marie Hanušová, Taťána Hozmanová. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n.p., 1964, 161 s. Učebnice pro pedagogické instituty. ISBN neuvedeno; publikace č. 44-62-01.

LANGMEIER, Josef. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. Vydání 2. doplněné. Věra Antalová, Zuzana Janečková. Jiří Dunovský. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n.p., 1991, 288 s. ISBN 80-201-0098-7.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. Vydání 3., přepracované a doplněné, v Grada Publishing vydání 1. Klára Bodláková. Praha: Grada Publishing, 1998, 344 s. ISBN 80-7169-195-X.

LECHTA, Viktor. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Vydání 1. Jana Křížková. Praha: Portál, 2003, 360 s. ISBN 80-7178-801-5.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Iva Janatková. Ludmila Mertlová. Jan Boukal. Jinočany: Nakladatelství H & H Vyšehradská, s. r. o., 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie téměř pro každého*. Vydání 1. Jitka Zykánová. Běla Trpišovská. Praha: Academia, 2004, 318 s. ISBN 80-200-1198-6.

OZONOFF, S. Components of executive function in autism and other disorders. In: J. RUSSELL (ed.), *Autism as an executive disorder*. New York: Oxford University Press, 1997, 24, s.179-211.

PAULÍK, Karel. *Vývojová psychologie*. Vydání první. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2002, 66 s. ISBN 80-7042-214-9.

PIAGET, Jean a Bärbel INHELDEROVÁ. *Psychologie dítěte*. vydání 4. Z francouzského originálu *La psychologie de l'enfant*, 17. vydání 1996, Paříž, Francie přeložila Eva Vyskočilová. Praha: Portál, 2007, 143 s. ISBN 978-80-7367-263-8.

ŘÍČAN, Pavel et al. *Dětská klinická psychologie*. 4., přepracované a doplněné vydání. Helena Varšavská. Praha: Grada Publishing, 2006, 604 s. ISBN 80-247-1049-8.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Vydání 1. Olga Ptáčková, Vladimír Zindulka. Lenka Běloušková. Praha: Portál, 2006, 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti a Aspergerův syndrom*. 2. publikace. Marcela Vichrová. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2007a. ISBN neuvedeno.

VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Vydání 1. Z anglického originálu *Autistic Thinking - This is the title*, vydaného nakladatelstvím Jessica Kingsley Publishers, Londýn, Velká Británie přeložila Iva Strnadová. Jana Jandovská Kubínová. Praha: Grada Publishing, 2006, 132 s. ISBN 80-247-1600-3, 978-80-247-1600-8.

VILÁŠKOVÁ, Dagmar. *Strukturované učení pro žáky s autismem: (s přihlédnutím k postižení zraku a mentální retardaci)*. První vydání. Vlasta Bedrnová. Praha: Septima, 2006, 112 s. ISBN 80-7216-233-0; 123272.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualizované vydání (v nakl. Portál vydání 1.). Vladimír Zindulka. Zdeněk Jančařík. Praha: Portál, 2003, 400 s. lékařská psychologie: učebnice vysokých škol, 159.9:61. ISBN 80-7178-740-X.

Internetové zdroje:

AŠENBRENEROVÁ, Ivana. Co řeknou kresby o dětské duši?. MLADÁ FRONTA, a.s. 7 *Sedmíčka.cz* [online]. © 2007-2012. 1. června 2009 [cit. 2012-05-22]. Dostupné z: <http://www.sedmicka.cz/usti-nad-labem-decin-teplice-litomerice/clanek/co-reknou-kresby-o-detske-dusi-1745>

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. APLA Jižní Morava. *Co víme o autismu* [online]. (C)1999-2012. Brno: Paido, 2007, 7.5.2012 [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16&WPf99df92d251b5c9bfbf28a0e46fe968f51a11540=1bb4f0146246404cfad47e9cc4c41cdf>

DOKTORKA.CZ. Aspergerův syndrom: přehled a diagnostická kritéria: Psychologie. *Doktorka.cz* [online]. 30.6.2010. 2010 [cit. 2012-05-06]. Dostupné z: <http://psychologie.doktorka.cz/aspergeruv-syndrom-prehled-a-diagnosticka-kriteria>

EDELSON, Stephen M. Stereotypní (sebe-stimulační) chování. *Bobin blog: Dle Autism Research institutu, Autismus je léčitelný a v mnoha případech vyléčitelný* [online]. 11.11.2011. 2011 [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: <http://bobin.blog.cz/1111/stereotypni-sebe-stimulacni-chovani>

FABER-CASTELL. Vývoj dětské kresby: Babička je nejlepší... *Faber-Castell: Hraní & Učení* [online]. 2012. vyd. 2012 [cit. 2012-05-16]. Dostupné z: http://www.faber-castell.cz/docs/splrn_index1.aspx?id=37420&domid=1010&sp=Y&m1=37278&m2=37400&m3=37410&m4=37411&m5=37417&m6=37420

GABRIEL, Josef. Autismus a Aspergerův syndrom pod mikroskopem. *Zdravotnické noviny* [online]. 13/2002. 2002a [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: http://vysocina.apla.cz/index_files/ZN-13-2002-A-AS-pod-mikroskopem.htm

GABRIEL, Josef. O dětech s Aspergerovým syndromem. ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Zdravotnické noviny* [online]. 25/2002. 2002b [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: http://vysocina.apla.cz/index_files/O_AS_detech.htm

HEMALOVÁ, Lucie, Tomáš DOSTÁL a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. O autismu: Poruchy autistického spektra. WING, L. Asperger's syndrome: A clinical Account. *Psychological Medicine* 11, 115-129, 1981. WING, L. *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable, 1996 *Vzdělávání a autismus* [online]. 2009. vyd. 2009 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

KOHOUTEK, Rudolf. Pojem sociální dysfunkce. *ABZ slovník cizích slov* [online]. © 2005-2006. 2006 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/socialni-dysfunkce>

MAXDORF S.R.O. Kanner Leo. *Velký lékařský slovník* [online]. © 2008. 2008 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/kanner-leo>

PORTEŠOVÁ, Šárka. Centrum rozvoje nadaných dětí. *Dvoji výjimečnost* [online]. 2012. vyd. 2012 [cit. 2012-05-10]. Dostupné z: http://www.nadanedeti.cz/index.php?stranka_id=44

SCHMIDTOVÁ, J. a M. HRDLIČKA. Časná diagnostika Aspergerova syndromu a její specifické aspekty. *Česká lékařská společnost J. Ev. Purkyně: článek* [online]. © 1998 - 2008. 2008 [cit. 2012-05-09]. Dostupné z: <http://nts.prolekare.cz/cls/Ukazclanek29f1e.html?clanek=26908&jazyk=&cislo=1700>

TAUTOVÁ, Věra. Vývoj dětské kresby. MARTINCOVÁ, Jana. *Baby on line: praktický průvodce moderních rodičů* [online]. 2009. vyd. 2007 - 2012 [cit. 2012-05-29]. ISSN 1802-4572. Dostupné z: <http://www.babyonline.cz/vyvoj-ditete/vyvoj-detske-kresby>

THOROVÁ, Kateřina. Co je to vlastně autismus ?. *Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 18.4. 2007b. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2007 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>

THOROVÁ, Kateřina. Aspergerův syndrom. *Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 21.5. 2007c. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2007, 7.9.2007 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/aspergeruv-syndrom.html>

TRAUBOVÁ, Judita. Podporujte dětskou fantazii. A ničemu se nedivte. *OnaDnes.cz* [online]. 17. února 2011. 2011 [cit. 2012-05-29]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/podporujte-detskou-fantazii-a-nicemu-se-nedivte-ft6-/deti.aspx?c=A110214_102046_deti_job

ÚZIS ČR. Poruchy duševní a poruchy chování (F00 - F99): Poruchy psychického vývoje (F80 - F89). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. 27.12.2011. 2011 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

PŘÍLOHY:

PŘÍLOHA 1

Diagnostická kritéria AS dle DSM IV (1994) (in Atwood, 2005, s. 189 -190):

A) Kvalitativně narušená sociální interakce – musí se projevovat alespoň 2 příznaky z níže uvedených:

- 1) výrazně narušené neverbální chování v řadě aspektů, např. pohled z očí do očí, výraz tváře, tělesný postoj, gesta při konverzaci
- 2) neschopnost navázat vztahy s vrstevníky odpovídající vývojové úrovni
- 3) nedostatek spontánního zájmu o sdílenou radost, zájmy nebo cíle ve společnosti druhých lidí (např. absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem)
- 4) nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti

B) Omezené opakující se či stereotypní vzorce chování, zájmů a činností, přičemž se projevuje alespoň 1 příznak z níže uvedených:

- 1) pohlcující zaujetí pro 1 či více stereotypních zálib s přísně vymezenými pravidly, které se od ostatních liší intenzitou nebo předmětem zájmu
- 2) nepružné dodržování specifických rituálů či rutinních činností a bezvýhradné lpění, aby nebyly porušeny
- 3) stereotypní a pravidelně se opakující pohybové manýrismy (např. kmitání či kroužení rukou nebo prsty; pohyby celým tělem)
- 4) trvalé zaujetí částmi předmětů nebo objekty

C) Poruchy zapříčiňují klinicky významné narušení sociálních, pracovních či dalších významných aspektů života

D) Nedochází ke klinicky významnému opoždění řečového vývoje (např. jednotlivá slova ve 2 letech, slovní spojení udržující komunikaci ve 3 letech)

E) Nedochází ke klinicky významnému opoždění kognitivního vývoje, úroveň sebeobsluhy a adaptivního chování (kromě sociální interakce) odpovídá věku; zvědavost ohledně okolí v dětství je v normě.

F) Nejsou splněna kritéria pro diagnostiku jiné specifické pervazivní vývojové poruchy ani schizofrenie

PŘÍLOHA 2

Diagnostická kritéria AS dle MKN-10 (1993) (in Atwood, 2005, s. 190- 191):

A) Z celkového hlediska nedochází ke klinicky významnému opoždění mluvené řeči, schopnosti rozumět řeči ani kognitivního vývoje. Podmínkou diagnózy je, aby do 2 let jedinec používal jednotlivá slova a do 3 let se naučil komunikativní fráze. Sebeobsluha, adaptivní chování a zvědavost týkající se okolí by během prvních tří let měly odpovídat standardnímu intelektovému vývoji. Milníky motorického vývoje jsou však opožděné, běžná je pohybová neobratnost (není však nezbytným diagnosticky významným projevem). Běžně se vyskytují speciální dovednosti, jimiž jedinec bývá pohlcen, avšak ani ony nejsou jedním ze základních předpokladů ke stanovení diagnózy.

B) Kvalitativní odchylky ve vzájemné sociální interakci se musejí projevovat alespoň ve dvou níže uvedených oblastech:

- 1) neschopnost udržet přiměřený pohled z očí do očí, užívat výraz tváře, tělesný postoj a gesta pro účely usměrňování sociální interakce
- 2) neschopnost navazovat (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory četným příležitostem) vztahy s vrstevníky založené na sdílení zájmů, činností a prožitků

- 3) absence sociálně-emocionální vzájemnosti projevující se narušenou či odchýlnou reakcí na citové projevy druhých lidí, případně nedostatečná přizpůsobivost chování podle sociálního kontextu nebo chabé propojení sociálních, emocionálních a komunikativních vzorců chování
- 4) absence spontánního vyhledávání přítomnosti vrstevníků, s nimiž by jedinec mohl sdílet radost, zájmy či úspěchy.

C) U jedince se projevuje neobyčejně silný a úzce vymezený zájem, případně omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti, a to přinejmenším v jedné z následujících oblastí:

- 1) pohlcující zaujetí zálibou se stereotypním a opakujícím se vzorcem, která je abnormální svým obsahem nebo zaměřením; případně jeden a více zájmů vyznačujících se netypickou intenzitou a precizně vymezenou povahou, avšak bez abnormalit v obsahu nebo předmětu zájmu
- 2) nutkavé zaujetí nefunkčními rutinními činnostmi či rituály
- 3) stereotypní a opakující se pohybové manýrismy obsahující buď kmitání či kroužení rukou, případně prsty, anebo pohyby celým tělem
- 4) silné zaujetí částmi předmětů nebo nefunkčními prvky hraček (například barvou, vjemem při doteku jejich povrchu, hlukem či vibracemi, které produkují). Pro tyto jedince nebývá příznačné, že by se vyznačovali buď pohybovými manýrismy, nebo zájmem o součásti předmětů anebo nefunkčními prvky hraček.

D) Poruchu nelze připisovat jiným formám pervazivních vývojových poruch, simplexní schizofrenii, schizotypní poruše, obsedantně-kompulzivní poruše, alaknastické poruše osobnosti, reaktivní a dezinhibované poruše příchylnosti v dětství.

PŘÍLOHA 3

Dopis pro rodiče

Vážení rodiče,

Jsem studentkou Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze, kde studuji obor Psychologie a Speciální pedagogika. Má bakalářská práce je zaměřena na děti s Aspergerovým syndromem a ráda bych Vás požádala touto cestou o pomoc - pro praktickou část mé bakalářské práce sháním Vás, rodiče, kteří by byli ochotni věnovat mi cca 45 minut v osobním rozhovoru a zodpověděli mi několik málo otázek, které se týkají stereotypního chování – např. různých rituálů, které Vaše dítě má, stereotypních zájmů, či jiného jeho stereotypního chování.

Čestně slibuji, že rozhovor bude zcela anonymní a veškeré získané informace budou sloužit pouze pro účely vypracování mé bakalářské práce.

Pokud byste byli ochotni věnovat mi chvíli v osobním rozhovoru o Vašem dítěti, kontaktujte mne prosím, budu Vám velmi vděčná.

S pozdravem,

Lucie Slabihoudková

Kontakt:

email: XXXXX

mobil: XXXXX (stačí mne prozvonit/ poslat sms, zavolám Vám ráda zpět)

PŘÍLOHA 4

Otázky pro polostrukturovaný rozhovor

- 1) Těhotenství, porod – jaký byl průběh, byly nějaké komplikace?
- 2) Má Váš syn sourozence? Jsou po zdravotní stránce v pořádku? (počet sourozenců, pořadí,..)
- 3) Prodělal nějaké klasické dětské nemoci? Byl s něčím někdy hospitalizovaný (úraz, vážná nemoc)?
- 4) Vyskytl se autismus či nějaká jiná vážná onemocnění u někoho dalšího v rodině?
- 5) Vzpomenete si, kdy jste si poprvé začal(a) všímat, že něco je jinak?
- 6) Byl jeho motorický vývoj v pořádku? Nebo jste si všiml(a) něčeho zvláštního?
- 7) Řečový vývoj – jaký byl průběh, všiml(a) jste si nějakých zvláštností?
- 8) Když byl úplně malý, vzpomenete si např. zda bylo něco, co ho fascinovalo, od čeho se nemohl odtrhnout?
- 9) Kreslil si jako malý rád? Máte ještě nějaké jeho obrázky z dětství schované?
- 10) Kdybyste měla svého syna popsat v několika větách, jaký je, jakou má povahu..?
- 11) Kdy a kde (kým) byl Vašemu dítěti diagnostikován AS?
- 12) Chodil/ chodí do nějaké speciální školky či školy?
- 13) Má váš syn nějaké své každodenní rituály?
- 14) Vyžadoval např. stejný rozvrh dne, nebo třeba stejnou cestu do školy, k prarodičům, apod.?
- 15) Vyžadoval, abyste nějaké rituály vykonávali s ním?
- 16) Vybavíte si některé jeho každodenní činnosti/ aktivity, při kterých využívá stále stejné postupy?
- 17) Jak reaguje na nějakou neočekávanou změnu?
- 18) Mění se jeho reakce na neočekávané změny s jeho věkem?
- 19) Jak reagujete na takové jeho chování v tu chvíli vy? Snažíte se ho v tu chvíli nějak usměrnit, uklidnit?
- 20) Jak reaguje jeho okolí? (spolužáci, rodina, známí, cizí lidé)
- 21) Má nějaké stereotypní zájmy?
- 22) Všímá si jeho okolí (např. spolužáci), že má v některé oblasti zájmu hluboké vědomosti?
- 23) Používá nějaké stereotypní chování např. když je ve stresu, rozrušený, tedy pro své uklidnění, nebo naopak vybuzení?
- 24) Jsou nějaké rituály, které postupem času, třeba několika let zeslábly, nebo se úplně vytratily (už pro něj nejsou důležité)? Nahradil některé své rituály/ chování něčím novým?
- 25) Když s někým komunikuje či se s někým snaží navázat kontakt, obrací se na něj obvykle s nějakým tématem, které se týká jeho stereotypního zájmu?

PŘÍLOHA 5

Rozhovor – maminka Petra

(Vysvětlivky: tazatelka (**tučně**), matka (slabě) Jméno chlapce bylo změněno.)

První bych se zeptala – těhotenství, porod – byl nějaký jiný průběh?

Ne. V těhotenství těhotenská cukrovka, jinak všechno v pořádku.

Takže jinak žádné komplikace.

Ne.

Byl prvorozený?

Ano.

A vytoužený. (*smích*)

Víte APGAR skóre?

Měl všechno nejlepší. Nejvyšší skóre.

Aha, takže tam není nic zvláštního.

Vidím sourozence má.. Má jednu sestřičku?

Ano, to stačí. (*smích*) Eliška.

Říkáte že stačí dva? (*smích*) A ta je po zdravotní stránce v pořádku?

Ne. Má dýchací potíže, astma, a tak různě a ten pohybovej.. Petřík má opožděnej pohybovej vývoj a ona ho má taky – ne tak markantní, ale má.. **Ale není tam Asperger nebo něco jiného?** Nebudu to nikdy řešit. (*říká významně*) Když byla menší, tak mi přišlo, že nějaký známky tam jsou.. Ale jak v tom vyrůstala, tak tam už fakt nepoznáte, co má okoukaný, a tak.. **Myslíte ovlivnění prostředím? A bratrem?** Přesně tak..ale ve školce pak se to..tam nic nepozorujou, takže to je v pořádku.. **Takže tam se to už srovnalo? On může být vývoj u dětí dost individuální..**

Prodělal nějaké klasické dětské nemoci?

Neštovice, teďko před rokem. Ale jinak nic. On je zdravý dítě, opravdu jako.

Byl s něčím hospitalizovanej, např. s nějakým úrazem?

Ne.

Vyskytl se autismus nebo Asperger u někoho dalšího v rodině?

Ne. **A třeba..** Je to tak, že..můj manžel má otce, kt. vyrostl v dětském domově. A... můj manžel má některý projevy...třeba těch stereotypií, který má Aspergerův syndrom, ale rozhodně nemá žádný handicap v sociální oblasti. Na druhou stranu, jak to měl jako dítě, nám tchyně nikdy nechce říct a vždycky říká, že byl výbornej.. Od dětí, co s nim chodily do školy a dneska se s nima kamarádíme jako dospěláci, tak říkaj, že byl šííílenej.. (*smích*) Takže já si to představuju, že byl jako Petříček, ale protože je jedináček, tak babička to vždycky brala že je v pohodě a nic se neděje, ale nějaký..prapůvod to mít musí, že jo.. A my od toho tatínka vlastně nemáme žádnou anamnézu.. Protože tím, že vyrostl v děčáku a zemřel dřív než se Petr narodil, tak tam jako žádná zpráva není. Ale - laicky - si myslím, že ten genetický základ tam bude. Když já to vezmu jako ze svého pohledu, jak manžela znám, my se známe od devatenácti, takže..

Tím pádem nevíte o té rodině ani nic dál, zpětně něco, cokoliv..

Ne. A oni to neumí geneticky vyšetřit..takže se vlastně jakoby nic nedozvíme, co se toho Aspergera týče..je to taková.. V té době, kdy jsme si tím vyšetřením prošli, je to taková neprobádaná oblast.. Určitě to za ty roky někam posunuli a určitě se - do budoucna - někam posunou.. Ale v té době, kdy my jsme to s Petrem absolvovali, tak geneticky to vyšetřit nešlo. A Petrovi je teď devět.

Vzpomenete si, kdy jste si prvně začala všimat, že je něco jinak? I když když byl jako první dítě, tak asi ta maminka nemá moc srovnání..

Jasně, jasně. Já jsem hodně přísná maminka. **To je ale asi dobré.** To v tu chvíli právě bylo dobrý.. A on po roce..ale to vám přesně neřeknu..když byste chtěla, tak já mám přesnej jeho deník, od malička.. **To by bylo perfektní, děkuji..** A on opravdu po roce, strašně brzo mluvil ve větách, ale ten pohybovej vývoj šel strašně opožděně.. Začal chodit když mu byl rok a tři čtvrtě. Ale nikdo nás nikam neposílal, protože paní doktorka pořád říkala, že on to dožene. Tak zatímco já jsem šílela a hledala odborníky, tak paní doktorka byla v klidu, že takhle chytrý dítě... to někde zase nemá, není mu dáno, ale nebyla to pravda, ten pohyb šel markantně opožděnej. A třeba jsme šli s vrstevníkem, kamarádem, no a Petr seděl v kočárku, protože nechodil, a vyprávěl tomu Tomáškoví pohádky, a ten Tomášek zas vůbec nemluvil, ale vezl toho Petra v tom kočáře.. **Takže se skvěle doplňovali. (smích)** To bylo strašný! (smích) Ale tam bylo fakt zanedbání péče ze strany tý pediatričky. **Tak ono povědomí – i teď – když jsem řekla jedné obvodní lékařce o Aspergerově syndromu, tak jen řekla překvapeně: Co? A vůbec netušila. Možná tak slabě tušila, že existuje něco jako autismus: „To jsou takový ty divný děti, že..“** My jsme pak změnili obvodního lékaře, úplně.

Já vám pak Petra ukážu, on je tady, já ho budu vyzvedávat, ale na něm nikdo nic nepozná, až když s ním přijdete dlouhodoběji do styku, nebo – když se dostane do nějakýho stresu, nebo nečekaný situace, ale jinak na Petrovi běžně nikdo neodhalí, že má Aspergera.

Což může být někdy dobré, ale v některých situacích přitížit.

Ano.. (smích)

A jeho motorický vývoj, jak probíhal? Co se týče hrubé a jemné motoriky? Má horší třeba hrubou motoriku?

On má obě, ale ta hrubá je horší, ale..ta jemná, ta je míň jako handicap znát, ale taky je.. Na druhou stranu - není asi možný, aby byl na tom líp, protože jsme pro to dělali takový maximum, že on nemůže bejt z mýho pohledu dál, že by něco bylo zanedbáno.. Protože my jsme stříhali, navlíkali,..jak blázni. A u tý jemný si myslím, že se docela chytne do průměru těch dětí, že tam to není nic markantního. Ale v tý hrubý samozřejmě, jak ty děti nabývají na síle, on je ve třetí (třídě), a jak se zlepšuje ta koordinace a všechno, tak tam to samozřejmě začne být čím dál náročnější.

Na druhou stranu, do budoucna, ta motorika nemusí být až tak důležitým handicapem, až nebude v dětském kolektivu..?

No přesně, já myslím, že on teď prožívá to nejnáročnější období co se pohybu týče..a pak že se to zase zlomí.

Jak vlastně reagují spolužáci, oni o tom, že má Aspergera, ví?

Ví.. My s tím žijem úplně jako..i s Petrem.. Éla (sestra) to ví.. My se s tím netajíme a on aby se s tím naučil žít.. A i když jsme to natáčeli pro tu Českou televizi, tak natáčeli ve škole a v tý době to vlastně prasklo..do tý doby se o tom nemluvalo.. I rodiče se mně – to je docela vtipný – jedna maminka se mě na besídce ptala, jestli nevím, kdo je ten integrovaný žák.. (smích) **A vy jste řekla: Víím.. (smích)** Takže oni jsou na to zvyklí, myslím že ho relativně berou, ale samozřejmě když jde do tuhýho a maj si vybírat družstvo na vybiku, tak ho nikdo nechce, na to je nemotorný.. Ale zase, když jde o intelektuální záležitosti, tak to se o něj perou. On má..on je fakt nadaný dítě..

A jaký měl řečový vývoj?

Výbornej.. (říká nadšeně) Ten byl exkluzivní.. **Vy jste říkala, že brzo mluvil v celých větách?** No.. Já vám pak půjčím i ten deník, já tam mám přesně i co říkal.. Nejenže teda my máme obyčejnou slovní zásobu, to měl vždycky a má, to jakoby nezůstal někde strnule trčet, ale vyvíjí se pořád dopředu. On má fakt cit pro jazyk, obrovskej! A psal i knihy dřív než nastoupil do školy..ted' už na to nemá čas.. Ale co se jazykovýho citu a vzdělání týče, tak to má špičkový. **Takže tam nebyl žádný postupný pomalý vývoj po jednotlivých slabikách, slovíčkách..?** Ne, vůbec nic, ten jel prostě.. **V kolika začal mluvit?** ⁽¹⁾ Po roce už jasně mluvil.. On třeba říkal ty věty, právě v kočárku: třeba: krtek veze jahody – tak říkal: k – jako krtek, ve – veze – ja –jahody.

A mluvil takhle jako v celejch větách. Ale v tý době jeho vrstevníci říkali slabiky. Proto se s ním taky hrozně dobře všechno dělalo..on byl vnímavěj, četli jsme pořád, vyprávěli.. On byl naprosto úžasnej. Jak nechodil, tak my jsme třeba každou procházku si vyprávěli, že jo, to jsme byli jediní.. I maminky a babičky na dědině si mě pamatujou, že jsem furt mluvila u kočárku.. **A mysleli si, že tam máte nějaký úplně malý dítě a když do kočárku nahlídli..(smích)** Přesně.. (smích) Jsem si tím tam vybuodovala pověst.. (smích)

Když byl úplně malý, třeba jako batole – vzpomenete si, že by ho něco fascinovalo? Třeba že by se díval pořád na nějakou hračku jak se hýbe, apod.?

Líbilo se mu..tohle ne, on neměl úplně tohle, jak má bejt pro Aspíky typický.. On měl strašně rád jednoslabičný slova a strašně se jim smál. Tak my jsme pořád vymýšleli jednoslabičný slova. (smích) A pak měl, jestli to chcete do těch stereotypů – ⁽¹⁴⁾ co trasa, to jedna pohádka. A tu vyžadoval. Ten příběh k tý trase – to chtěl, abysme dodržovali.

A když jste začala mluvit třeba o něčem jiném, nebo jinou pohádku..? On chtěl tu jednu, ale není to tak, že by někdy měl afekty, když jsme mu nesplnili, to co chtěl. To jsme ho v tomhle docela od začátku „otužovali“. A spíš, že si trval na tom, kdo mu to bude vyprávět. Když byl zvyklej na mně, tak chtěl ode mě. Jako že každéj z rodičů to vyprávěl ne stejně, nebo třeba jiným stylem?

Ne, my jsme měli s manželem každéj svoje pohádky k těm trasám. To je hezký (obě smích). Jo, to jo. My jsme si ho hrozně užili, fakt, já to neberu vůbec jako nějakou zátěž.. Je to fuška, ale on nám ten život vlastně obohatil.

Kreslil si rád? Nebo kreslí si teď rád?

No rád kreslí! A..ale to..v tý češtině ho chválím, to vidím, jako učitelka. A říkaj, že v tý výtvarce má neobyčejnej talent. Že není svázanéj nějakou.. Že se nenechá v tom výtvarnym projevu svázat, že vždycky to má nějakou dynamiku a nějakéj nápad. A chodí na výtvarku a už má čtvrtou paní učitelku a všechny nezávisle na sobě říkají, že pro tu výtvarku má obrovskéj talent. Ale nemá takovej ten úhlednej malířskej styl, není to zkrátka jako ilustrativní typ, kterej by krásně maloval. Ale má to vždycky nějakéj šmrnc a dynamiku. A má to fakt rád.

⁽¹¹⁾ **A je tam třeba něco, co se opakuje, nějaký motiv? Zvířata. Určitě zvířata. A má nějaký oblíbený jedno?** ⁽¹²⁾ Hodně to povolilo, ale..třeba 2 nebo 3 roky – to pak najdete v tom deníku, já už si to taky přesně nevybavím – tak jsme měli obor zvířata – a ty zvířata se malovaly, četly, plyšáci, na tričkách zvířata, všechno jako zvířata, všechny zoo v republice jsme objeli..a to byl jeho obor, jako nějaká jeho specializace.. ⁽¹³⁾ Ale ve chvíli, kdy měl jakoby získaný informace o těch zvířatech... tak ho to přestalo bavit. Pamatuje si to, umí to použít, ale už se k tomu nevrací. Encyklopedie, zvířata, který nás provázely.. Asi už si myslí, že ví prostě dost. A on opravdu ví.

I když oni někdy můžou být i nestálí v zájmech, jako ve smyslu že je za nějaký čas chytne zase něco jiného, čemu se 100% věnují..? Oni by právě měli být naopak stálí – měli by si ho držet a nechtít z něj uhnout, z toho zájmu.. Ale to ten Petr nemá, on to vyměnil..a přesně, teď vám to neřeknu..ale třeba teď má rád Star Wars, a není to ale už teď tak jednostranný zájem, jako tenkrát ta zvířata, už má ten záběr širší.. Čte knížky různý, a tak.. ale teď by se dalo říci, že je Star Wars. **To bude zajímavé, kam se to rozvine dál, jestli nějakého zájmu využije dál v životě? Určitě. A miluje taky, a to ho taky dlouho drží – vaření. („A dobu ledovou!“ ožívá se Petrova mladší sestřička) Vaří, vyhledává si kuchařky a recepty.. **To dělám přesně já.. (obě smích)** Pak to realizuje v tý kuchyni bez úklidu kuchyně (zdůrazňuje se smíchem) a to ho teda teď hodně naplňuje a chce být kuchařem. Takže on nemá úplně vyhranéj jeden záběr, ale když si něco vybere, tak vrtá do hloubky, až má pocit, že teda to zvládnul. **A nehrál si jako dítě s nějakou hračkou, kterou by byl třeba vyloženě fascinován, že by se k ní neustále vracel?** ⁽⁹⁾**

To si hrál s těma zvířatama. Pořád. On má celou krabici, to bude takovejch 6-7 tisíc v tom uložených, takovejch těch od Schleckra zvířat. My jsme jim říkali „kufříkáči“, protože když dostal první, tak se mu vešly do kufříku. A pak už by bylo kufříků hodně.. Ano (smích), má to v obrovský krabici. A s těma „kufříkáčema“ si hrál – stavěl zoo, vozil je mašinkama, hrál si na

zoologa a staral se o ně..⁽⁶⁵⁾ teď si s nima hraje třeba tu Dobu ledovou, že je.. už to není tak markantní, ale když byl malej, tak si s nima hrál pořád. Vždycky když jsme přišli zvenku, tak si musel hned hrát s „kufříkáčema“. To bylo vždycky, pokaždý, nešlo dělat cokoli jinýho.

A kreslil si třeba někdy nějaký plánky, nebo rozkresloval postupy? Ne. **Na to tedy není, jako být systematickej v tom kreslení?** On je systematickej na úklid, to teda jako u nás musí bejt uklizeno! To dělá přes den binec, ale když se večer uklízí, tak musí bejt opravdu uklizeno a hrozně ho trápí dny uklízení, kdy ona (*sestřička*) řekne Hotovo! a on řekne, že není hotovo. Na ten úklid on je úžasnej. **Rozčílí se třeba?** No..řekne že ještě není hotovo, nebo se dožaduje kontroly, abych já řekla, že je nebo není. Ale on nemá takový ty afekty..teď začal, poslední půlrok, šklebit pusou, jako ksichty na nás dělat, když se mu něco nelíbí. Ale nikdy neměl takový ty afektivní stavy.. což je výborný.

To je možná pro někoho těžká otázka – kdybyste měla svého syna popsat v několika větách – jaký je, jakou má povahu..? Hrozně dobrou...on je tak lidskej a tak srdečnej.. s každým se rozdělí.. On právě bohužel – nebo bohužel- ono je to dobře, ale..do dnešní doby asi úplně ne.. On je fakt k lidem hrozně vstřícněj.. A teď si myslím, že hodně záleží, do jaký půjde společnosti, jestli to budou využívat nebo zneužívat.. A když se něco nedaří, tak ho to trápí a snaží se.. **Je Váš syn hodně citlivý?** Ano, to je.. **Ale zase, jestli k lidem přistupuje takhle vstřícně, tak by to měl mít spíš ulehčené v kontaktu s nimi?** Teď zrovna, to je docela dobrý, ale asi se to nedá použít..teď jedna holčička ve třídě neměla láhev na výtvarku a on měl dvě. Protože ta holčička zlobí, tak ta paní učitelka na ní měla pifku a Petr řekl, že jí tu láhev půjčí. A ona mu říká: A nechceš udělat láhev Elišce? A on jí řekl: Nene, já jí Viktorce půjčím a Éle udělám novou doma.. Takže on opravdu to má postavený jako.. Druhá věc je, my s manželem tohle hodně máme jako krédo ve výchově dětí, obecně..že na prvním místě je, aby se slušně chovaly a byli k sobě milí, vstřícní, pomáhali si.. A jak on byl první a dlouho sám, tak se to dobře podařilo, že jsme tu pro něj všichni byli..kdežto Éla už..(*smích*) **A oni jsou od sebe o kolik let?** O čtyři. To bylo naplánovaný tak, abych já mohla bejt s ním osm let doma, protože já jsem měla čtyřletou mateřskou a on je konec září, a v srpnu se narodila Eliška. **Dobře naplánováno a realizováno.** (*smích*) Ano.. (*také smích*)

Kdy, kde a kým byl u něj diagnostikován Asperger? V Aple má diagnostikováno, v roce 2008, někdy na jaře.. **A pamatujete si, kdy jste vlastně měli prvně podezření, že je něco jinak ve vývoji?** V tom roce a půl, to už jsme honili ty fyzioterapeuty, to bylo úplně šílený, protože ta obvodní nám to zarazila úplně, pak jsme se přes kamarádku dostali do Motola, protože ona tam studovala fyzioterapii, jenom přes ten pohyb – tam řekli, že je to v nějaký normě, ale když to беру zpětně, tak si myslím, že už tam měli pocit, že něco v pořádku není, jenom neměli odvahu nám to říct. A pak jsme začali chodit, když mu byly 3 roky do mateřského centra, a tam to centrum vedla

holčína, která dělala v mateřský škole a byla zrovna na mateřský, a měla v oddělení kluka s Aspergrem. A ta nám vlastně dala..nejdřív se tak nenápadně vyptávala, co máme za sebou, a tak, a pak mě nasměrovala tady do (*název mateřského centra v Praze*) Paprsku k paní Janíkové, ta to s námi nějak probrala a vyslovila tu první domněnku, že by to byl Asperger, a pak jsme čekali rok a půl na Aplu.. **Na to se čeká dlouho..vlastně je to docela hrozné, když by byla zapotřebí intervence pokud možno co nejdříve..** Ano.. Ale já jsem to nikdy moc neřešila, vlastně ani neberu, že nám Apla s něčím někdy pomohla, spíš nám dali to razítko, já jsem to vždycky, už od malička, řešila nějakým citem pro ten stav, situaci.. **Myslíte, že rodič to dokáže řešit nějak intuitivně, že ví, jak to řešit?** No, bohužel neví. Tady byla obrovská klika toho mého vzdělání (*pozn. matka je třídní učitelkou na prvním stupni ZŠ, tedy vede děti od 1. do 5. třídy*) a že já jsem se ještě na něj tak těšila, že každou tu chvíli jsem mu věnovala, já jsem třeba nebyla osm let v divadle, nebo jsem si nepřečetla žádnou knihu, že jsem fakt věnovala tomu Petrovi absolutní maximum času, nemohla bych mu věnovat víc. **Takže Váš syn je vypiplané dítě..** Tak, ano.

Chodil někdy do speciální školky? Ne, ne. On chodil do normální školky, s asistencí. **A tu asistenci – to bylo ještě před tou Aplou?** Nenene, to byla taky obrovská náhoda, protože tahle paní učitelka z toho mateřského centra se vracela do práce když šel Petr do školy, a to je v jedny budově, ta školka a centrum, takže já jsem měla předjednáno s paní ředitelkou, že tam Petra vezmou, ale až bude Éle půl roku, aby on prošel nějakou aklimatizací s tou sestrou. Takže – ona se narodila v srpnu, v lednu Petr nastupoval do školky a k týhle Blance z toho mateřského centra. A byl tam chlapeček, s nějakou těžkou – nebo možná ne úplně těžkou, ale poruchou..kterej šel v září do školy..takže Petr tu asistentku zdědil, jakoby. A ta Blanka, dokavad' tam byla, tak se mu obrovsky věnovala, protože ho znala vlastně od malička a byly jsme kamarádky, tak to bylo úžasný. Když jsem měla Élu jako mimino, tak už jsem samozřejmě tolik toho času neměla, a věděla jsem, že když je s tou Blankou v tý školce, tak tu práci s ním ona udělá nějakou. Než odešla. (*smích*)

On je tedy vysoce funkční, chápu to dobře? Ano.. **Tak vzhledem k tomu, že je vysoce funkční, není předpokládám potřeba, aby chodil do nějakého speciálního kolektivu..? Nemá problém se zapojovat?** Ne, ne.. (*vrtí hlavou*)

Má nějaké každodenní rituály? Ty rituály ani ne..ale na druhou stranu my jedeme dost pevně režim..obecně, od té doby, co Petra máme. Já k tomu vždycky říkám, že my to žijeme s ním.. A že ta rodina jede jakoby v tom režimu daném... Vlastně jeho rituálem bývalo, když ještě se zaobíral tím jeho zájmem – zvířaty – že vždycky po příchodu domů si hrál s „kuffíkáci“. Ale má stereotypii...pohybuje takhle rukou a říká si u toho.. (*matka ukazuje*) **Takže má třes rukou.** ⁽²⁾

Má šňůrku vždycky nějakou a vrtí si a vrtí si něco..něco si mele v hlavě – příběh, pohádku..

⁽⁵⁾Takže to nedělá např. když je neklidný, rozrušený? Ne, to je právě záhada na tom všem, a teď to vlastně řešíme i s tou Aplou, že ta paní doktorka, který já hodně věřím, tvrdí, že je Petr na medikaci, že je nervózní, a že vrtí, ale já mám za ty roky ověřeno, že to dělá, když má radost a když jdeme ven, tak to je jasný, ale nedělá to z nervozity. To on když je nervózní, tak se stáhne. To on začne jako..spíš jinak komunikovat. Ale ta pohybová stereotypie není u něj spojená s nervozitou. **A možná že to je nějaké vnitřní vybuzení k nějaké aktivitě, činnosti..?** Ale on se na to těší (*matka zdůrazňuje*), on to točení má hrozně rád a bere ho jako hraní. Říká tomu – kolikrát jsme si o tom povídali – a on právě říká: tak jako si jiní hrajou, tak já si vlastně vrtím. A vrtí si ten příběh, nebo něco k tomu v hlavě tam probíhá.. ⁽³⁾ **A on si teda vrtí a přemýšlí si u toho a ..?** A běhá. A skáče. A nebo skáče a vrtí na posteli. Podle toho, jak temperamentní den má. **A je obvykle spíš klidnější?** Je to klidný dítě.. **Takže živější bývá jen občas?** Mně přijde, že živější je když ho Elda vyprovokuje. Kdyby byl sám, tak si bude číst, malovat, modelovat, péct a bude spíš žít v nějakým tom svým klidu, ale proto já jsem ráda, že ji má. Že ona ho vytrhává, posouvá úplně jinak. **A stává se někdy že by on přišel za ní, že by ji vybízel k něčemu?** Ne, ne.. Spíš výjimečně bych to nazvala. Protože ta Eliška je fakt hodně temperamentní, že on nemá..ani čas to stihnout, nestihne zareagovat. (*smích*) Ale zase je naprosto úžasný, jak on jí pomáhá a ochraňuje, že o ni má obrovskou starost, to je úplně neuvěřitelný.

Vyžadoval někdy třeba stejný rozvrh dne? Tak já jsem učitelka, a v rodině máme režim, který dodržujeme, ale to potřebují všechny děti.

A vyžadoval třeba stejnou cestu do školky, k babičce, apod...? To myslím, že nikdy ani moc neřešil.. **Ale když jste šli třeba na procházku, jak jste říkala, že chtěl slyšet stejné pohádky..?** To jo, ale že by si vybíral trasu, to nevím. To on asi šel kudy se šlo. On hrozně neměl rád pískoviště jako dítě, to pro něj bylo fakt..on jak si neuměl s těma dětma hrát, a já jsem taky neměla ráda a nemám, tak my jsme spolu spoustu času strávili v lese - v Šárce, ve Hvězdě, a tak – a kudy se šlo, to mu myslim bylo jedno. To už si nepamatuju. Ale muselo se pořád vykládat, to jo. Vykládej maminko.. A o zvířátkách.. (*smích*)

A vyžadoval třeba abyste nějaký jeho rituál vykonávali s ním, nebo spíš jen sám ho vykonával? Tak my jsme vždycky byli s ním a u něj, takže jsme všechno vykonávali tak nějak s ním.. Co třeba maj rádi, a je to takovej rodinnej rituál – vždycky v pátek pouštíme pohádku,

nemyjeme se (*smích*), necvičíme – to on jinak každé den musí mít fyzioterapii – a spíme spolu v posteli. A s tím jsme teda měli velikej problém, ale fakt velikej, že odmítal spát sám v pokojíčku. Hrozně se bál.. **A do jaké doby?** Do osmýho roku. Až když přišla krize v manželství. Fakt, to teda bylo úmorný! To se nám nedařilo vůbec odbourat. Bud' spal s náma v ložnici, a nebo..já jsem spala v dětskym pokojíčku. A jak jsem byla hrozně unavená, tak jsem tam vždycky vytuhla. Byl to fakt velikánskej problém. **A myslíte, že to byl vývoj ve smyslu třeba jako že se to stále zhoršovalo?** No, to asi jo, protože mě to přišlo jako závislost. Že on byl, že se tam bojí..a pak vlastně ze dne na den, že jsem řekla konec! a utnuli jsme to a on to asi nějak zpracoval, že i dospěláci potřebujou být někdy spolu.. Ale bylo to opravdu teda.. **Na druhou stranu v tom věku už byl vyspělejší, aby to i pochopil..** To jo.. Ale bylo to fakt náročný. Takhle – bylo to myslim to nejnáročnější, co jsme za celou tu dobu řešili.. Ale na druhou stranu – možná to byla i moje chyba – možná kdybych byla razantnější v pěti/ šesti letech, nebo mu to zlomila školou – ted' už budeš spát sám – ale to jsem právě nechtěla udělat, to mi přišlo, že škola je velkej nápor, a jak se s tím vypořádá.. A tím jsme to nějakým způsobem přetáhli do „dost dost dlouhý“ doby.

Vybavíte si třeba nějaké každodenní činnosti, aktivity, při kterých využívá stále stejné postupy? Jako že by něco nedělal jinak než jedním způsobem, v jednom stále stejném sledu, apod.? Nemá. A i jsem se kolikrát bránila tý diagnóze toho Aspergra, protože on na to zkrátka ve spoustě věcí nesedí. Možná by na něj seděl nějakej třeba noční rituál – jako jít se umejt, vyčistit zuby, vzít si pyžamo..ale zase to je tak zažitý..ale třeba jako kdybychom mu to zakázali, že by.. Ale zase proč bysme mu něco takovýho zakazovali, že jo. (*smích*) Tím, že jsme to dělali my, tak on to přebral a obstarává to sám.. My jsme mu to vlastně nikdy moc neměnili.. **Zase na druhou stranu pro rodiče je fajn mít spolupracující dítě, které nevzdoruje?** To určitě. Jo.

Jak reaguje na nějakou neočekávanou změnu? Spíš pasivněji, nebo třeba agresí? Ted' už je to dobrý, ale když byl malej, třeba pětiletý, tak jsme nemohli do divadla, protože nechtěl jít do cizí budovy, nebo když jsme jeli na dovolenou, tak jsme se museli koukat na fotky, kam teda vlastně pojedeme, a..to se časem všechno upravilo, jak rád cestuje a rád jí, tak se to všechno jako už přeměnilo – a on už půjde do jakýkoli restaurace a pojedje kamkoliv, ale když byl malej, tak s tím byl problém. Dobře, my jsme třeba k tomu divadlu došli – nešlo to – otočili jsme se a šli jsme krmit kachny..a za 14 dní jsme to zkusili znova..a zase znova..a furt.. A tak jsme to překonali. Když chodil do školy, tak už to bylo v pořádku. Ale je za tím vším hrozně práce. Nebo třeba naučit ho jezdit metrem.. napřed se bál do metra, pak se bál na těch schodech.. Si pamatuju jak jsme jezdili po těch eskalátorech v Dejvický.. Jako bylo to všechno nacvičený, nadřeny, ale když šel do tý školy, tak to zvládal.

Ještě k jeho osobnosti – on tedy není vůbec impulsivní, agresivní? To není. Ale to nám i říkali, že máme obrovský štěstí, že není agresivní, že to ty děti většinou bývají. On je takovej..jako přísněj sám k sobě.. **Jako ve smyslu disciplinovaný?** Ano. A on si bude hrozně brát, když bude mít nějaký neúspěch, to jako hrozně špatně snáší a má nebo měl i tendenci se za to trestat, jedno období.. **A jak se chtěl trestat?** Jako něco si zakázal, nebo něco takovýho.. Fyzický tresty u nás nefungujou. Ale pamatuju si to, jak to bylo hrozně těžký, a vlastně smutný, že sám si to něco zakazoval. Všechno sám. A on je tak ukázněnej, že když někdy večer nejsme doma, máme hlídání a on ví, že má koukat na televizi do osmi, tak kouká do osmi a řekne „Osum, jdeme spát!“ On jako nesmlouvá – prostě je osm, tak padla. (*smích*) **A na to asi hlídající osoby nejsou u jiných dětí zvyklé?** Na to nikdo není zvyklej, no. (*smích*) On právě pohlídá i tu Eldu, aby neporušila žádný pravidla.. (*smích*)

A jak vlastně reaguje jeho okolí? Že se třeba může lišit, jak se chová u své blízké rodiny, nebo třeba když přijde do cizího prostředí? Tak v nejbližší rodině super, to je jasný, a všichni ho mají za svýho.. Ale když třeba byl malej, tak to tak nebylo. (*“A k tomu se ted' nechci moc vyjadřovat“, říká matka a ukazuje na přítomnou mladší sestru Petra) Ale bylo to hodně hodně těžký, protože oni (*myšleno v rodině otce*) to nepřijali, takže to bylo špatný.. (*řeká tiše*) A pak

ale..když třeba včera jsme měli jet na Mikulášskou, mezi partu dětí, který on dobře zná, tak nechtěl jet, protože si tam s ním jeden nebude hrát a neví, co by tam dělal. Takovou tu nejistotu v sobě má. A rozhodně má jednodušší kontakt s dospělejma, než s dětma. Tu komunikaci s dospělejma vede jinak a ty děti jsou zkrátka přísný. **A když například cizí lidi reagovali na Petrovo chování podrážděně, jak jste reagovala vy? Byla u Vás zpočátku taková ta fáze snažit se něco vysvětlit? Těm lidem? To nemá cenu.. A unavuje to člověka..** Tak. (*kýve hlavou*) Lidi, který to vědět maj, nebo s kterýma jsme byli nejvíc v kontaktu, tak jsme jim to řekli a věděli. A ti co se s náma neznaj, to jsem neřešila. Ale když.. ⁽⁴⁾ fakt se nám stávalo, že jsme šli venku a někdo ho předváděl, jak běží a jak točí s tím provázkem..tak to příjemný není. A zrovna teď jsme byli v OBI, v neděli nebo v sobotu, a on stál v uličce a nějaká paní mu řekla „s dovolením“ a ono než mu to projde tou hlavou, že jo, a než uhnul, tak do něj vrazila a odstrčila ho. Tak jsem jí říkala, že kdyby chvílku počkala, že by jí uhnul sám, že tohle nebylo nutný, ale jinak.. **Což asi následovala nějaká podrážděná reakce té paní, dokážu si představit (smích)..** Tak to samozřejmě.. (*smích*)

Má nějaké stereotypní zájmy? Vy jste říkala ty zvířátka, že měl..? Takhle - teď aktuálně si nemyslím, že by se to dalo označit jako stereotypní zájem, protože on je chudák teď tak vyčizenej, že na to ani nemá prostor. **Myslíte tím nápoem školu, přípravu do školy?** Ano, škola. A spousta úkolů mají, ta příprava zabere třeba opravdu hodinu. A pak to cvičení, jezdíme na ty koně.. (**hippoterapie*) A každé den má nějaké kroužek. Takže jestli mu zbyde půl hodiny nebo hodina pro sebe.. To není moc. A protože si rád čte.. A taky záleží jak je unavenej nebo naladěnej. Buď ten čas využije ke čtení, nebo k vaření, a nebo pak teda vrtí. Záleží jestli stihnem jít ven nebo nestihnem. **Ale tak to vaření by se dalo označit aktuálně jako jeho velký, hlavní zájem?** Ano, to je jeho velké zájem. Teď peče vánoční cukroví, od zadělání, po vykrájení, to je Petrovo, to je super.. Pro mě je to pořád lepší než to vrtění.. Já jsem jednu dobu s tím měla fakt velké problém a i mě z toho bolel žaludek, protože pro mě jako..je to těžký. **A manžel? Pro toho taky, ne?** Ten nee.. (*smích*) **To je takový flegmatik?** No.. A já myslím, že si s ním opravdu prožil, aspoň on to tak říká, že on sice nevrtil, ale cejtí s tím Petrem hodně. **Tak je mu to z vlastní zkušenosti asi známé..** Ale on (*manžel*) je jedináček, takže to prožil asi trochu jinak, než ten Petr. **A vlastně s babičkou z otcovy strany se děti vídají?** Ne..(*vrtí hlavou*) Ale „vídají se“ je vlastně ten správný termín.. **Aha.. Myslela jsem, že by si třeba vzpomněla, když vidí vnuka, co bylo podobného v chování jeho otce, když byl malý..** Ne, bohužel my se od ní nedozvíme, jaké byl její syn, ona maximálně říká, že byl výbornej a nedozvíme se nic.

Dá se v nějakém jeho chování vysledovat nějaký řád, opakování něčeho? Možná zrovna v tom vaření, že nejdřív vždycky najde kuchařku, vyhledá si recept, pak suroviny, nádobí, a pak začne vařit. Ale vždycky začíná kuchařkou a vždycky je ten sled stejný.. **Je v tom vaření nějak kreativní?** Chtěl by být! (*smích*) Tak třeba nahrazuje nějaké suroviny jinými surovinami. (*smích*) On vymýšlí i vlastní recepty, ale to mě přijde že..já sama nejsem takovej odborník, abych poznala jaké suroviny k sobě půjdou a jaké nepůjdou.. Takže některý jeho recepty uvaříme, ale některý zkrátka ne, no.. On je hodně kreativní, a tam taky je potřeba určit nějakou míru, kde ho v té kreativitě omezit a kde podpořit.. **No - chutná Vám, co vaří?** Chutná! (*smích*) **Takže to tak má být, takže to k sobě jde!** To je pravda..(*smích*) **A zapisoval si třeba někdy recepty?** No jasně! **Má knihu receptů?** Ano, má knihu receptů.. Určitě. On miluje psát seznamy.. jak on má nákup, tak si píše seznamy..nebo jídelák, co se uvaří.. **Píše si třeba do kalendáře, co kdy uvařil?** Ne, to ne. Na papír si napíše, když jel k dědovi a babičce na prázdniny, tak si našel v kuchařce co babičce navaří, to předal, a pak trvá na tom, aby to babča uvařila. (*smích*) **A umí to uvařit podle jeho postupů?** Tak..vozíme veliký nádoby s sebou.. A na to naši vzpomínaj do dneška, protože oni (*děti*) jak moc hlídány nejsou, tak když pak do toho jsou strčeny, protože my jsme měli přípravný týden, akorát tady neměli na výběr, tak myslím, že teprve v tu chvíli to dopadne, jak to všechno musí fungovat a šlo to.. Ono to není až tak jednoduchý.. **A píše ty návody návodně? Jako že další člověk je podle nich schopný uvařit?**

Tak když je to kuchařka, on to má načtený z kuchařek, takže to píše dobře.. **A jak on se k tomu vaření dostal, třeba že sledoval Vás při vaření?** ⁽⁶⁾ Já jsem všechno s nima dělala odmalička, takže když jsem dělala bábovku, tak oni si.. To si přidělám práci – nasypu jim to do hrnku, oni to přespou do hrnce, atd. Všechno vlastně dělaj se mnou, protože - když se mnou dělal, cokoliv - tak nevrťel! (smích) Protože jak mi to bylo nepříjemný, tak jsem se samozřejmě snažila ho jakkoli zabavit a zaměstnat, aby nevrťel – ale zpětně si myslím, že to bylo vlastně dobře, protože on má takovou škálu činností, že..se i snaží vrtět. On jde třeba vrtět a já mu řeknu: Zamyslel ses, jestli bys nechtěl dělat něco jinýho? Nevyužil bys ten čas k něčemu jinýmu? A on řekne: já jsem nad tím nepřemýšlel. A přemejšlí a jde dělat něco jinýho. Třeba teď už i v 80%. A nebo řekne: ne, dneska si chci zavrtět. A pak už není zbytí. (smích) **Pak už přestane diskuse.. (obě smích)** Ale zase jsme ho naučili, a to si myslím, že je taky dobrý ⁽⁷⁾ ..když byl malej, tak jsme to vůbec neomezovali, ale když byl pak větší, tak jsme chtěli, aby třeba vrtěl v ložnici. Protože on má příšernou..hlavně když se Elda narodila, tak k tomu ještě hrozně hučel..a tak ona řvala a on pobíhal a dělal „hůů-hůů-hůů-hůůůů“ A to bylo fakt hrozný! A v tý době jsme s nim začali..s tím jakoby..ne aby se schoval, ale..aby s tím byl prostě někde jinde.. **Ale tak on je chytrej a ohleduplněj, tak mu možná nedělalo ani velkej problém to pochopit, že lidi potřebují taky soukromí a klid..?** No, no. (přikyvuje) ⁽⁸⁾ Takže s tím jsme to jakoby odsunuli do nějaký jiný místnosti.. A co by teda ale třeba hodně špatně snášel - kdybysme řekli: ložnice je naše, tam se nesmí! On jak bere i tu ložnici jako hodně pospolitou, tak to by bylo teda hodně zlý. To jako by těžce nesl. A on si vrtí právě v tý ložnici. Protože Éla si hraje v pokojíčku, já něco v kuchyni a on má tu ložnici pro sebe. **To je pro něj asi i nejpříjemnější místnost?** Ano, čte si tam i, nebo hrozně rád odpočívá, on je takovej lenochod.. **A zajímaly ho tedy třeba encyklopedie, jak jste říkala?** Ano, to měl úplně typický a strašně dlouhou dobu.. **A teď už se k nim nevrací?** V podstatě ne, protože teď začal ve velkym číst beletrii. Teď četl Julese Vernea, Harryho Pottera.. A on už v těch encyklopediích nenajde nic novýho. A on má hrozně rád nový (zdůrazňuje) informace. To bylo taky docela dobrý, a já jsem se s nim hrozně moc naučila, protože když jsme něco měli stejnýho, tak jeho to nebavilo a začal si při tom vrtět. Takže fakt musel mít něco novýho a jinýho, minimálně sudoku, rámečky, a prostě širokou škálu..a různý typy činností se zvířaty. **A nenudil se třeba ve škole v předmětech jako Příroda a svět?** Prvouka.. To ani ne, tam ta paní učitelka to hodně uplatňuje a ty dnešní děti nepoznají jablko - ale to nelžu, to je fakt – a tak on to dokázal ty vědomosti uplatnit. Ale v čem se třeba opravdu nudí, je čeština.. Teď už ne, ale loni to bylo poměrně náročný. **A vy jste říkala, že už četl předtím než šel do školy?** On četl od 4 let. Ale nepsal. **Tak aspoň psaní pro něj bylo nové.** No s tou motorikou právě jsme se nabojovali.. Hodně.. **A zajímaly ho někdy více třeba mapy?** ⁽¹⁰⁾ No jo! Jistěže jo! Mapu máme doma – zvířat, kdo kde žije, oceány, světadíly..A pak si ty „kufříkáče“ právě dával do těch oblastí, kdo kde žije.. A měl to tedy všechno uspořádané? Jo, to jo. **Což by k tomu hlubšímu zájmu i mělo pravděpodobně patřit..** On ty hlubší zájmy má rozpracovaný do všech detailů. **A zajímá se třeba o dopravní značky?** Ne. Vím že to bývá časté, ale on ne. **Ani třeba železnice, což bývá také jejich oblíbené a častější téma?** Ne. **A všímá si jeho okolí, např. spolužáci, že má v nějaké oblasti o dost hlubší znalosti?** To určitě. Teď jsme psali čtvrtletní testy, my máme ve škole 100 žáků v 3. třídách a on ve všech testech byl nejlepší. Vědomostně on je na tom opravdu strašně moc dobře. **A proto si ho pak spolužáci vybírají do vědomostních skupinek?** Jo.. **Tak to je zase příjemné..** Ale tak on by chtěl i cvičit na olympiádě, v běhu nebo v čem, což u něj..takže já si myslím, že on se s tím vnitřně taky dost pere.. **Je ambiciózní?** Myslím, že jo. **A to je pravděpodobně i prostředím, že ho podporuje a dostrkává k té pestrosti.. (matka souhlasně přikyvuje)**

Když je ve stresu, rozrušený, nebo když se potřebuje nějak uklidnit, či naopak vybudit – používá nějaké stereotypní chování? On zkamení.. **Zkamení?** No.. on je v tu chvíli úplně nepoužitelněj.. Fakt mně u nás nejde moc žít ve stresu, protože když chci, aby zrychlil, tak on o to víc zpomalí.. A když má nějaký stres, jako plakací, nebo něco nešťastnýho, tak jediný co na to

pomáhá je přitulit si ho a tu situaci s ním rozebrat.. On se v tu chvíli neuchýlí k té stereotypii toho vrčení, ale on opravdu přestane jakkoli fungovat.. **To je zajímavé, protože často reagují živěji, nebo někteří i třeba agresivně..?** On opravdu vždycky jen zpomalí, kouká.. **A dělá nějaké grimasy?** No jo.. Teď špulí..koulí očima a špulí pusou.. **V jaké situaci dělá tyto grimasy?** Když po něm chci něco co se mu vůbec nelíbí. (*matka vysílá v tuto chvíli dcerku Elišku, aby došla pro Petra, který je v jiné třídě na patře*) - To bych třeba Petra nemohla poslat udělat.. On by prostě jako tápal, nevěděl - co má udělat, nemá udělat, jestli jde ke správným dveřím, on potřebuje pořád dodávat pocit jistoty. Protože ta vnitřní nejistota je v něm hrozně zakořeněná. Ale jakoby - je to zvláštní, protože ho pořád vedeme k tomu, že to dělá dobře - hrozně moc ho podporujeme, ale přesto ten pocit nejistoty v něm vězí. **Ještě bych se zeptala - pokud měl nějaké rituály, měnily se nějak co se týče intenzity v průběhu času? Třeba že postupně zeslábly? Nebo se třeba úplně vytratily?**

On třeba měl takovou zvláštnost, že on vůbec nejedl těstoviny - jídlo, ty suroviny musely být vždycky úhledný, vzhledný, v určitém pořádku.. Ale my jsme mu chudákovi vlastně vždycky všechny ty stereotypie se snažili nabořit.. Všechny. A tak jsme to třeba zrovna u těch těstovin - vždycky jsme mu po čase nabídli znovu těstoviny, nechtěl, ale postupem času si na ně jako zvykl..

A pozorujete u nějakého jeho chování nějaký posun? Hmmm, hodně. Tam je jako obrovské posun.. Ale až s tou Eliškou. Až když ona začala - ale to až ty poslední 2 roky - jako prosazovat samu sebe, tak on se obrovským způsobem posunul, protože musí, aby jí stačil. Takže třeba..v oblékání - když přišel na to, že ona ho vždycky trumfne, ač čtyřletá, a je oblečená první - a začalo ho to štvat - tak se opravdu výrazně zlepšil. A věřím, ale to je moje domněnka, že pro tyhle děti je fakt sourozenec důležitější. A že ti rodiče - je to fakt řehole, je to strašně náročný, já to považuji ty první dva roky, kdy ona se narodila, za nejnáročnější v mém životě, to bylo strašné. Až v pěti letech jsem si oddychla. Až v jejích pěti letech! Těch pět bylo strašnejch a ty dva jsem myslela, že nepřežiju. Ale pro toho Petra to bylo hrozně dobře. Ona mu nedá spát, ona ho furt tahá do života a nenechá ho v klidu. Takže si myslím, že on je pak odolnější i v té škole. A shodou okolností tady mám chlapečka - taky Aspergera - strašný, on prostě není schopen žít v nějakým..on není schopen říct třeba „s dovolením“, požádat si o pomoc, nic.. A my jsme tomu Petrovi nikdy nic nedali zadarmo. Když něco chtěl, tak volal „Mamíí“ (*smích*), ale musel se dopracovat k tomu, že si opravdu řekl, co chce, on nedostal nikdy nic zadarmo, bez námahy.. Až mi to někdy přišlo hrozný,

že mu nemůžu nic odpustit, že jsem k němu tvrdá, hrozně jsem to špatně snášela - jako máma. (*zdůraznila*) **Ale zas on to mohl vnímat jako že je tam nějaký řád, nebo ne?** Ano, to jo, ale někdy mi to přišlo až hodně krutý. Nemůžete vybočit z toho režimu: teď se cvičí a nemůžete vypustit to cvičení - teď se stříhá a nemůže se odpustit to cvičení na jemnou motoriku.. A furt mi to přišlo jako hrozná dřina.

Ještě pro dnešek asi poslední otázka - když on má komunikovat s někým cizím, snaží se navázat komunikaci prostřednictvím nějakého svého stereotypního zájmu? Třeba že začne mluvit o vaření, nebo kdysi o zvířatech..? S cizím člověkem on dobrovolně kontakt mít nebude.. Asi by ho navázal ve smyslu když vy mu někoho představíte - tak se nechá představit, ale bude koukat, rozhodně nebude komunikovat. Nezačne. **Takže není takový ten typ, který by kolemjdoucímu cizímu člověku zničeho nic začal vyjmenovávat třeba všechny stanice metra, nebo co patří do čeledi plavuňovitých rostlin?** Ne. On by si tam žil a snil v těch ulicích sám. Kdyby ho nikdo nikam nepostrčil, tak on by zůstal v té uličce toho bytu. To úplně určitě. A nebo by se to za náhou dlouhou dobu, až by se toho nabažil, tak by z toho utekl. Ale pro něj je největší radost, když nevyleze za celý víkend z toho bytu, když ho nikam nebudete tahat. Ovšem to si vybral špatný rodiče (*smích*), takže zůstane doma spíš výjimečně.

Moc Vám děkuji za dnešní rozhovor. To nemáte vůbec zač.. (*matka se loučí a odchází s dětmi na hippoterapii..*)

PŘÍLOHA 6

Rozhovor – Jirkovi rodiče

(Vysvětlivky: tazatelka (**tučně**), matka (M:), otec (O:) Jméno chlapce bylo změněno.)

Já bych se Vás nejprve chtěla zeptat, jak probíhalo těhotenství, porod? Jestli tam byly nějaké zvláštnosti?

M: Těhotenství bylo naprosto normální. Jako žádný mimořádnosti se neděly..

A víte třeba Apgar skóre vašeho syna těsně po narození?

M: To nevím, to ani nevím, co to je. (smích)

To je takové skóre, kdy se u novorozeněte měří, jak je zdravé – v první, páté a desáté minutě po narození a měří se pět takových projevů – jako třeba dýchání, svalové napětí, barva kůže – jestli je/ není namodralá, atd... A za vše dostane dítě 1 – 2 body, maximum je deset bodů..

M: Tak to opravdu nevím.

A vyskytly se během porodu nějaké problémy?

M: Porod byl trochu problematickejš.. Jednak teda trval asi..jako delší dobu..a jednak.. pak měl Jirka tu pupeční šňůru.. **Omotanou?** Ano.. **Takže dusil se?** Ne, nekřísili ho, to ne, jako normálně to všechno bylo, ale..po tom porodu on měl takový nějaký trochu škuby. Já vím, že jsme ještě chodili na nějaký..

O: Trošku hypertonickej..

M: Hypertonickej (souhlasně kýve).. Takže s tím jsme někam chodili, ale ve 4 měsících řekli, že je to v pořádku..

O: Ono mu to přestalo nějak samo..

A přišlo jim to tedy nějak zvláštní?

M: No přišlo jim to zvláštní do té míry, že nás poslali na specializované vyšetření, ale nijak dál to.. Jako říkám, ten specialista, co ho prohlídnul - asi v těch 4 měsících - řekl, že je to v pořádku. A přestalo to samo od sebe.

A jeho sestřička je o kolik mladší?

Katka je o 4 roky.

A ta je po zdravotní stránce v pořádku?

No, snad jo. (smích)

Prodělal Jirka nějaké ty klasické dětské nemoci? Nebo naopak třeba něco neměl?

M: Ne.. (přemýšlí)

Nebo měl nějaký úraz?

M: Ne..to si nepamatuju.. On nebyl moc nemocnej.. Až na to, že měl pořad záněty středního ucha..

O: Jo.

M: Ale to asi máme rodový. To se u nás v rodině vyskytuje..

O: Ale tak to měl do takovejch řekněme třeba osmi let..

M: To míň, jako úderem pátýho nebo šestýho roku se to u nás dramaticky zlepšilo..

O: Tak teda zhruba od jednoho do šesti let..

Takže v podstatě v mladším věku, než se to tam všechno dozrálo..

M: Tak, než se to tam dotvořilo..

Takže žádnou vážnou nemoc tedy neměl?

O: Mandle mu nějaký brali..

M: Brali mu nosní mandle.

Vyskytl se třeba autismus u někoho dalšího v rodině? Nebo nějaké zvláštní, divné chování? Třeba u dědečka..?

M: Nenene, ale..moje babička měla schizofrenii.

Vzpomenete si třeba, kdy jste si poprvé začala všimnat, že je něco v tom jeho vývoji jinak, nebo třeba že se chová jinak, než je u dětí jeho věku běžné?

M: Od začátku to je jiný, protože.. Hlavně nefungovaly žádné ty recepty, když to srovnám s Katkou, tak tam to bylo..ta byla vypočítatelná. Jirka byl naprosto nevypočítatelný. On možná taky měl normálně hlad, protože já jsem chtěla kojit dlouho a tak, tak možná, že.. Nespál v noci, měl pořád koliky.. Což Katka – ona se narodila větší – Jirka měl 3100, že jo, a Katka, ta měla 4300..takže Katka už byla pěkný miminko..

Cvalík..

M: Noo, to už bylo hezký miminko do ruky a i prostě pořádně jedla a hned spala v noci..když to srovnám, ty dva..

Takže to byla úleva?

M: To byla velká úleva. Právě že já jsem nikdy nechápala, když jsem četla ty knihy o těch dětech, jak je možný, že to tam takhle píšou, když to vůbec nefunguje.. A pak jsem měla tu Katku a najednou jsem zjistila, že to funguje!

A jeho motorický vývoj byl v pořádku? Nebo jste si všimla něčeho v hrubé nebo jemné motorice?

M: V hrubý motorice, to bych řekla, že až do takovýho.. třetího roku byla určitě v pořádku, vždyť jsme ho naučili jezdit i na kole a to mu ještě ani nebylo..

O: Prostě kolem těch 3 let..

M: Neuměl brzdit! (smích) Ale jako jezdit uměl! (smích)

A jeho jemná motorika? Byl třeba nešikovný?

M: Nenene, on měl vždycky tu jemnou motoriku dobrou.

A co se týče vývoje řeči, všimla jste si něčeho zvláštního?

M: Byl tam takovej zvláštní..a to jsem si uvědomila až potom později, zpětně, že..když mu byl rok a půl, tak mě maminky zastavovaly a ptaly se mně, co s ním dělám, že tak krásně mluví.. A já jsem jim vždycky říkala, že s ním čtu, protože to byla jediná možnost, ja ho udržet trochu v klidu.. My jsme měli knížku Náš svět a tu jsme si hodně prohlíželi.. To je taková – ona už teď možná není, ale je to taková klasika.. Kdo to napsal? (obrací se na manžela) Weberová?

O: Možná..

M: A ilustrovala to..já si možná vzpomenu.. A to je taková knížka ze života rodiny se třema dětma – jak tatínek..jako je to encyklopedická knížka, jak jsou třeba v zoo, nebo jak jsou v cirkuse, co dělají každé přes den, že děti jsou ve škole, tatínek v práci, maminka v práci, jak jezdí k babičce, k dědovi, vždycky taková dvojstrana, na který je život té rodiny.. A tohle jsme si prohlíželi a u toho on vydržel fakt hodně dlouho.. Když jsme si s ním o tom povídali.. Takže on v roce a půl mluvil normálně ve větách.. Dokonce i tvořil takový věty, který nemohl nikde slyšet.. To manžel na to vzpomíná, třeba takový to - Chceš papat citron, kohoute? To ho nikdo.. Což nic takovýho od nikoho slyšet nemohl, ani to nebylo v žádný pohádce, nic.. No a potom se mě zdálo, že když mu bylo tak kolem druhýho roku, že najednou jako ztrácí tu slovní zásobu..

Takže regrese?

M: Asi, asi tak, no. A pak jsme jeli, když mu bylo – kolik? tři a čtvrt? Já nejsem schopná to vypočítat.. No bylo mu něco málo přes tři.. tak jsme jeli do Anglie. Takže tím pádem ztratil kontakt s českým prostředím..

Byl to pro něj šok?

(matka přemýšlí) ..

Nebo se v tom prostředí zorientoval?

M: No..já bych neřekla, že to byl šok.. Jemu spíš..vadilo, že tam nebyl nikdo známej. Že tam.. To byl pak velkej rozdíl, když jsme se vrátili, tak si myslím spíš byla vidět ta úleva.

A kolik let jste tam byli?

M: Byli jsme tam rok a půl.

Takže i mohl dobře pochytit tu cizí řeč?

M: No, no právě že to nepochytil! To bylo právě to zajímavý, to jsme si mysleli, že to bude mít pak trochu výhodu, že se naučí.. On se prostě nenaučil, on se naučil jednotlivá slova, ale nebyl.. Takhle ještě – důležitý je asi ještě, že do nějakých pěti a čtvrt o sobě mluvil pořád..

Ve druhé osobě?

M: Ve druhé osobě. A..my si myslíme, že to byl důvod, proč se nemohl naučit tu angličtinu.. Protože nemohl pochopit..protože nechápal tu správnou větnou stavbu v češtině, tak si myslíme, že se nemohl naučit tu angličtinu.

O: A on vlastně měl i česky problémy s rozuměním. Já jsem měl takovej pocit, že on vlastně rozumí jenom tomu, co je schopen sám říct. Jo, jako jiný děti rozumí v tom věku už takovej komplikovanějším pojmům, jako třeba: vezmi to a vrať to odkud jsi to přinesl.. A třeba týhle větě když mu bylo třeba přes tři roky nerozuměl. Jo, on mluvil líp než jiný děti, to jako jo, písmenka uměl..

M: Vyslovoval dost dobře..

O: Písmenka se naučil poznávat když mu bylo 3 a půl roku.

M: Malý i velký.

O: Ale nerozuměl takovým třeba pokynům jako: odnes to támhle..

M: Ta jazyková otázka je zajímavá. My jsme se z té Anglie vrátili, protože nám řekli, že je pro něj strašnej problém ty dva jazyky. A my jsme se rozhodli, že se vrátíme kvůli němu, protože – navzdory tomu, jak tam měl malej kontakt s češtinou, tak ti psychologové všichni a logopedové říkali, že má slovní zásobu velmi bohatou. Že navzdory tomu, že jediný osoby, se kterým může mluvit česky, jsme byli my dva, tak že jí má opravdu bohatou, tak jsme si řekli, že je pro něj lepší pokračovat v tom jazyce.

A když byl úplně malý, vzpomenete si třeba na nějaké činnosti, které by ho fascinovaly, že by u nějaké činnosti vydržel hrozně dlouho a že by třeba nevnímal nic jiného v tu chvíli?

(oba rodiče smích)

⁽⁴⁴⁾ M: Začalo to když měly větší děti položený jízdní kola, tak on si tam sednul a takhle s tím vydržel točit..

O: Šlapkama.

M: A já myslím že i potom kolo roztáčel.. Jo? Točil, točil a točil..

Každopádně když bylo poblíž kolo, tak jste věděli, že zůstane u kola..

O i M: Jo. (smích)

M: Ale to nešlo taky pořád.. Ale často to bylo točení kolama.. ⁽⁴⁶⁾ A ještě třískání dveřma měl taky!

O: Jo!

M: Ve dvou letech, to jsme skoro nemohli jít někam na návštěvu, protože takhle si vzpomínám na jednu návštěvu v paneláku, kde on střídavě třískal dveřma na záchod a do koupelny..

Co sousedi na to?

M: Co sousedi, ale chudáci vlastníci co na to!

O: Ale dalo se mu v tom zase fyzicky bránit..

Bralo to okolí jako nevychovanost, tedy spíš později, ne v těch dvou letech?

Určitě, od samýho začátku to brali, vypadal jako nevychovanej..

A to pak člověk nemá sílu ani chuť někomu vysvětlovat, proč to tak je..

M: No.. A my jsme hlavně do té doby nevěděli, že mu něco je, nebo co mu je..

O: A třeba ještě zebra.

Fascinovala ho zebra?

⁽⁵⁸⁾ O: Ona mu padla do ruky taková..bílo-červená pruhovaná zebra, kterou mačkal, taková látková a s tou pak chodil opravdu kdykoliv, kamkoliv, s kýmkoliv, prostě všude ji měl s sebou..

M: Musela jsem mu mezitím ušít několik novejš..protože je všechny časem roztrhal.. No a potom to přešlo na jiný zvířata. Ze zebry to přešlo na lišku..

O: Na lišku až později..

M: Lišek bylo taky několik.. Lišku potom vyměnil za jezevce, krokodýly, a ty pak ještě za něco..za tučňáky. Jo, ještě tučňák byl. Ten byl možná po té lišce. A pak to vyměnil za kajmana.. Pak už to skončilo.

A potřeboval to jako pro své uklidnění?

M: Prostě to nosil pořád s sebou. A nerad to půjčoval.

Nedal to z ruky?

M: No, on to vlastně nikdy nepůjčoval.

Takže když měl období třeba krokodýla a šel ven, tak ho měl vždycky v ruce?

M: Ano. To muselo být.

A do kolika let to u něj trvalo?

O: No liška začala v tom jednom roce..

M: Nenene, lišku měl až potom.. Ta liška to bylo kolem 3 let, pak byl ten tučňák? Jezevce, toho měl taky ještě v tý Anglii..

O: Ne, já myslím, že jezevce měl, když jsem pracoval tam...to mu bylo takovejch šest roků.

⁽⁶⁰⁾ M: Já myslím, že to skončilo tou první třídou. V těch šesti sedmi letech. Tak. Do školy s tím nechodil. A ono se to pak naštěstí během času zlepšovalo. Třeba ten kajman, ten už mohl bejt malej. Liška, liška byla největší. To dostal od tety takovou velkou..

A to byla chyba! (smích) Takže pro příště už dostával raděj malé plyšáky?

oba: smích

⁽⁵³⁾ **A kreslil si jako malý rád?**

M: Kreslil. A mám některý tady s sebou. (matka vytahuje desky s výkresy)

A měl třeba období, kdy kreslil třeba jednu věc? Kterou by pořád rozkresloval, vylepšoval..?

M: V podstatě měl taková svá údobí.. Vlaky, trolejbusy, tučňáky, liška..tadyhle je kajman..(listuje výkresy) Jako ta doprava, to bylo velký téma.

A odkdy to začalo?

M: No v Anglii už určitě. To kreslil přece ty autobusy. A to měl takovou obscesi, že každěj obrázek, co namaloval..třeba to byl fakt hezkej autobus – a on k tomu namaloval červený "Ñ". Aši se mu líbilo písmeno "Ñ". Takže nakreslil normální obrázek, jo, a pak tam vždycky udělal to "Ñ". A my jsme se vždycky snažili ten obrázek sebrat dřív, než tam stačil dát to "Ñ". (smích)

To by se možná pak našťval, jako že to nemá dokončené?

M: To nevím, to nebylo tak úplně. Někdy se to dalo. No a když jsem se ho nedávno ptala, proč se mu líbilo to "Ñ", tak říkal, že neví. No prostě líbilo se mi. To on si to pamatuje, že se mu to líbilo, to on ví bezpečně. A taková jeho oblíbená hra byla na topiče.

O: To jo, no..

M: To bylo hrozný.

Častá hra?

M: Častá hra!! Jirka byl strojevůdce a já jsem byla topič.

O: Nebo já..

A to jste ho vozili po bytě, nebo jak ta hra vypadala?

M: Ne, měli jsme.. Zpravidla jsme seděli na pohovce a měli jsme před sebou jednu židli, to byla jako ta kotelna, kam se přikládalo, jako pod tu židli se přikládalo..

⁽⁴⁷⁾ O: A to byl jelen..? Jelen na cestě..?

M: To jo, s tím jsem začala já – že musíme zastavit, že je tam jelen na cestě!

Abyste byla nějaká změna nebo konec činnosti?

M: Tak ono se mu to zalíbilo.. Tak jsme pak do tý hry vkládali.. ⁽⁴⁸⁾ Jako byl schopen třeba tý abstrakce, když jsme jako to uhlí mohli používat kostky.

O: Barevný dřevěný kostky..

Což je zajímavé u dítěte s Aspergerovým syndromem..ve smyslu že abstrakce právě schopné nebývají?

M: No, právě. To on jako byl schopen týhle abstrakce.. Nicméně se musely ty kostky přikládat, bez těch kostek by to nebylo takhle, jo, jako do určitý míry tu abstrakci byl schopen, ale bez toho překonat že ty kostky tam nebudou, že se bude přikládat jenom "jako", jenom jako "vzduch", tak to ne.

⁽⁴⁹⁾ **A předpokládám, že se asi stalo, že byste s ním hru na topiče už nechtěli hrát?**

oba: smích

M: No to jo! To on chtěl furt, to bylo jak v blázinci..! (smích)

A jak na to reagoval?

O: Nesnesitelně.. Prostě nedá pokoj, dokud to nedostane..

M: Asi tak..

A většinou předpokládám to dostal?

O: No, to bysme ho jinak museli zabít!!

oba: smích

M: No, tak na topiče jsme museli hrát nejmíň tak 5x denně? Nebo víckrát.. A pořádek kolem všeho - teď jedeme, jelen na cestě, a tak..

A když k vám přibyl další člen rodiny, Jirkova sestřička, tak když byla malá a hrála si, tak chápala, že brácha si hraje trochu jinak? Vnímala to?

O: No..hrát si s ním zkoušela, i zkoušela s ním blbnout, ale to se nechytal..

M: Ale trochu přeci jenom jo.. Já si myslím, že určitě to bylo lepší, než kdyby vyrůstal sám.

O: To jo..

Tak do určité míry tam sourozenecká symbióza byla, ne?

O: Jo, tak to jo, vymyslím si – třeba do takovejch Jirkovejch deseti let..

M: Ale nikdy to nebylo že by si jako hráli společně.. Jako na maminku, na tatínka, nebo něco takovýho.. nebo že jo - Katka by s ním topiče nehrála.

⁽⁵⁵⁾ **O: Někdy bylo slyšet jako že ta Katka se s ním mírně snaží blbnout, noo, ale on se nechytal.. Pak to bylo takový, jako že si jakoby povídali, a ta konverzace skončila tím, že se jí ptal, jestli zná houby, jaký zná houby...**

Bavilo ji to?

M: Nenene, právě moc ne! Ona právě vzpomíná, že při tom předstírala, že spí.

O: Ona se s ním možná někdy i bavila, ale nemyslím si, že by ji to moc nadchávalo.. Třeba se spolu bavili, ale.. Když jsme byli na vejletě spolu, tak třeba spolu..nadávali na rodiče, já nevim..?

M: Já myslím, že ne.. Že to bylo vždycky takový vedle sebe.. A ona ta Katka se taky musela dost přizpůsobit, že my jsme toho mnohem víc dělali podle toho, co chtěl Jirka.. Takže třeba jsme jezdili těma parníma vlakama a takovýhle věci.. V tomhle byla taková poddajnější.. Ona zas měla tu výhodu, že Jirka – my jsme mu nakoupili spoustu hraček, že měl takový..

Jako specifických hraček?

M: Ne. My jsme se v tom právě vyžívali, takový ty hračky, který rozvíjej, takže jsme měli třeba to duplo, nebo i lego, nebo jsme měli takovou stavebnici, kterou jsme koupili v Rakousku, my jsme jí říkali jehličková stavebnice, to se tady neprodává, to tady nedělaj – takový tvary – obdélníky nebo trojúhelníky a na nich byly jehličky – a když se to takhle dalo k sobě, tak se to snadno chytlo, že to právě mohly i malý děti, tak třeba už od roka si s tím mohlo dítě hrát, protože to tam zasune.. To lego nebo duplo třeba ještě nedá na sebe. Ale tohleto se snadno chytá.

A měl rád třeba technické hračky, sestavování něčeho?

⁽⁴⁵⁾ **M: No, on si hrál s tím Duplem, a tady s tou jehličkovou stavebnicí, s tou si vyhrál fakt hodně.. Tam byly i takový dvě hlavy, takže se z toho dali udělat i panáčky a to bylo důležité, že se z toho dal udělat ten strojvůdce.. No a nebo kolotoč se z toho dělal.**

O: No, kolotoč jsme dělali. A různý takový točítý.. No a s kostkami jsme dost stavěli.

M: Takový dřevěný kostky jsme měli. Takovou velkou sadu.. Ale dost si taky hrál, to přece jenom na něm byl vidět vliv, že je v rodině miminko, že tu lišku krmil. To jsme měli takovou skládací židličku a on tu svou lišku krmil.

O: Jo, on vařil! On jako takhle s nádobíčkem si hrál.. a vařil pro ty zvířata.

M: No, měl takovej plastovej sporáček. Jo, takže my jsme se docela vyžívali v těch hračkách, měli jsme doma nejenom takový ty úplně klučíci, ale i holčičí hračky, pak když byla Katka malá, tak jsme dostali kočárek a on tu lišku vozil v kočárku.

Ale že by v tom kočárku třeba někdy chtěl vozit sestřičku, jako že by v tom byla hra společná..?

M: Nenene, to ne. Ale to že by ji chtěl pochovat, to jo..

O: To jo..občas jako. Ale on byl takovej nemotornej..

M: Dobře, no ale když si sednul na gauč, tak to jsme mu ji dávali pochovat..

O: To jo. A v kočáře jí občas chtěl taky vozit..

M: V hlubokym kočáře jo.

O: A taky dokud byla menší, že jo.

M: Ale myslim si, že ona se rozvíjela tak jako sama, bez.. Jako že on by toužil jí něco ukazovat, jako že by si uvědomoval, že je starší a větší, tak to ne.. Nebo že by ji chránil, to ne..

A možná postupem času když už byla sestra větší, tak byla ochranná spíš ona?

O: No, ona ho spíš chtěla trochu..jak se to řekne slušně (smích)..buzerovat.. (smích)

M: Ne, tak ona svym způsobem pochopila, že je chytřejší než on. Takže toho někdy zneužívala. Prostě ho ukecala v něčem.

Kdybyste měla syna popsat v několika větách, jaký je? Co Vás tak k němu napadne?

(dlouhé ticho)

M: To jsou ty nejhorší otázky! (smích)

Je třeba víc samotářský, tichý?

M: Ne, já bych řekla, že on je prostě takovej bezbrannej bych řekla. On je.. Nemá prostě zlý úmysly.

A uvědomuje si tu svou bezbrannost?

M: No, když si to uvědomí, tak pak jako má i ty spousty řečí, jak něco šíleného někomu provede.. A v podstatě, on není schopen naplánovat nějakou zlomyslnost, jo, když něco provede zlého, tak spíš v tom afektu, ale.. neni schopen takovýho třeba jako plánu, že na někoho něco narafičí, a tak..

Takže připadá vám jako taková čistá duše?

M: No, takovej čistej..

Tak já vás dál tou otázkou ohledně popsání Vašeho syna nebudu trápit.

(matka smích)

A kde ho vlastně diagnostikovali, to bylo v té Anglii, nebo tady?

M: Ne, tady.

A to bylo v kolika jeho letech?

M: To bylo v jeho 4 letech.. No, před pátým rokem. No a to jsme tam zavolali na nějaký číslo a přišla dobrovolná pracovnice, a ta s náma dvě hodiny mluvila a vyptávala se nás na různé věci a pozorovala ho, a pak řekla, že bychom měli jít na nějaký vyšetření ke specialistovi, takže potom jsme byli.. Oni to tam měli trochu..on mezitím chodil do školy, protože tam se chodí do školy, aspoň tam co jsme byli, nejpozdějc v pěti a čtvrt letech. On šel v kolika? (matka se obrací na otce) Bylo mu asi čtyři a půl? Protože tam se může po čtvrt roce.. A to dítě je zařazený do skupinky podle toho svého věku, ale jakmile zjistí, že je na tom třeba líp, tak ho na určitý činnosti přeřadí do skupinky výš.. Ale jen v rámci té třídy, v každé třídě jsou 4 skupinky a každá odpovídá tomu čtvrt roku. No a protože on v tý škole měl problémy, z tý školy utíkal, tak oni s námi začali mluvit, co s tím, a ono to bylo i v zájmu tý školy, aby šel ke specialistovi co nejdřív, protože chtěli, aby dostali kvalifikovanou asistentku. Oni se o to zajímali, protože to byla

možnost, že tím pádem ta asistentka bude placená, bude to třeba pracovní místo pro nějakou matku třeba staršího dítěte tam.. Jakmile dostali, teď nevím jestli od kraje nebo ministerstva nebo čeho peníze, tak nebyl problém najít člověka na asistenci, to šlo hrozně rychle.

Ale je dobré, že oni se o to sami aktivně zajímali, že chtěli pomoci?

M: Tak ono jim totiž nic jiného nezbyvalo, protože my jsme ze zákona měli nárok, aby do té školy chodil.

Aha, takže oni nechtěli mít problémy.

M: No, oni by to těžko zdůvodnili, proč by ho tam nevzali.

M: A ještě jsem nedopověděla, jak ho tam vyšetřovali. Tam jsme byli na Teach Therapy, byli jsme tam u takový – ta paní byla něco mezi psycholožkou a logopedkou – ta nám třeba poradila, co jsme ale my už skoro spontánně tak nějak začali dělat – že jsme s ním hráli hry. Že jsme ho naučili, že chvíli jeden a chvíli druhý – to bylo hodně zaměřené právě na tu spolupráci. A potom nás poslali vlastně ještě přes nějaký psychiatry ještě do nějakýho centra, a tam nám hodně poradili. Tam byla paní, co nám hodně dodala odvahy – tím, že jsem se jí ptala, jestli on někdy v životě přestane s tím "ty" – protože to bylo ta únavný, jo, když mu bylo pět let a on furt říkal to "ty" a ona říkala, že si myslí, že to jednoho dne pochopí. A to byla taková úleva, to byl pro mě takovej zázrak, když to v pěti a čtvrt pochopil! Protože jsme se vrátili a vzpomínám si přesně na to, jak to bylo – jsme byli u švagrový a ta měla syna o rok a půl mladšího – a my se střídali ve vypeckování třešní – a ten její syn říká: "Teď já!" A Jirka jako v ten okamžik pochopil, že on taky má říct "teď já" a od té doby už to šlo.

A ještě bych se zeptala – chodil někdy do nějaké speciální školky, školy?

M: Nene, vždycky byl v normální. V Tý Anglii chodil napřed do takový playgrupy, to bylo asi 2x až 3x za týden a bylo to asi na hodinu. A to byla taková instituce, že to by naši hygienici z toho šli do vrtule. (smích) To bylo ve starým kostele, kde byla dřevěná podlaha, s třískama. A byl to poměrně velký prostor a tam vždycky byly dvě paní, který byly v uvozovkách jako "učitelky", měly na to nějaký kurz, a pak tam bylo 6 nebo 12 dětí, to už teď nevím, ale víc než 12 určitě ne. A tam ještě to bylo tak, že k těm dvěma paním tam vždycky měla ta jedna matka službu. Nebo dvě matky. A ty matky nachystaly pro ty děti nějakých šest aktivit, to třeba bylo nějaký duplo, nebo tam byly takový vaničky s pískem, kostky, puzzle, malování, stříhání a takovýhle věci. S tím, že ta vlastní matka tam byla jen když měla zrovna službu. Takže na mně vyšla řada tak jednou nebo dvakrát do měsíce. Záchod tam byl jeden, ruce si myli v kbelíku a ..já když jsem to viděla, tak mi to nepřišlo vůbec špatný, akorát jsem si říkala, že to by český hygienici zavřeli. (smích)

Tak třeba si tím vybudovali imunitu. (smích)

(M se směje)

M: No a potom šel do školy..

Do nějaké speciální školy nebo běžné?

M: Ne, ne, oni to zkoušeli, že nás i poslali podívat se do nějaký autistický jednotky, ale.. To bylo trochu jako taky že na nás tlačili, jestli bysme ho nedali někam jinam.. Ale řekla bych přiměřeně..

Přiměřený nátlak?

(M se směje)

M: Tak my jsme se jeli na tu autistickou jednotku podívat, ale to prostě bylo jasný, že ti jsou na tom mnohem hůř. Děti tam měli ty činnosti na obrázcích a skládali jim to, aby pochopily, že teda teď bude navazovat tohleto.. My jsme si Jirkovi taky udělali doma rozvrh, jako že jsme to měli vyvěšený, měli jsme takovou tabulku – co se dělá v pondělí, úterý, středu, atd. A taky jsem mu tam malovala obrázky, ale.. v té autistické třídě to bylo všechno mnohem horší – tam jsme viděli dítě, který každý den k obědu muselo mít boloňský špagety a Marsku – a to jsem si říkala – to je horor.. To nám oproti tomu připadalo, že s Jirkou je to úplně miliónový! (smích) Až na to, že chce mít třeba žlutou mikinu.

Tak to je oproti tomu úplně neškodné?

⁽⁶¹⁾ M: Tak úplně neškodný to taky není – když každé večer musíte prát mikinu, aby druhý den byla suchá.

A šlo pořídit mu třeba jinou žlutou mikinu?

M: Ne, to rozhodně ne, chtěl tu samou. Naštěstí pak přistoupil na žlutou a modrou. Protože na tý modrý byla červená liška.

O: To jsi mu tam ale namalovala..

M: No, namalovala.. Velká tmavá liška..

A pak přešel na aligátory.. (smích)

M: No, to jsme taky měli! Určitě s těma kajmanama.. ⁽⁵⁹⁾ Kajmani byli dva, ty jsem si možná i schovala.. Každopádně to jsem si tenkrát říkala – jako když jdu teď do hračkářství, a vidím, co se dá koupit, tak si říkám – teďka už matky klidně můžou mít děti s Aspergrovejma syndromama! (smích) Ale tenkrát – kam jsem měla jít koupit jezevce? To mi nezbylo nic jinýho než ho sama ušít! Tenkrát se žádný jezevci jako plyšáci neprodávali.

Tak zase ale na druhou stranu – kdo umí ušít jezevce, vidíte?

M: Nooo, taková potřebná aktivita! (smích)

Má Váš syn nějaké každodenní rituály?

M: Teď už ne..

O: Teď ne..

A když byl malý? Třeba že by vyžadoval stejnou cestu do školy, k babičce..?

M: No on trval na těch zvířatech, ale..ty rituály vyloženě.. Jeden čas byl posedlej mytím rukou..

O: Ale to je prostě, že má ty věci, přes který vlak nejede.. Když se mu řekne, že si má mejt ruce před jídlem, tak si musí mejt ruce před jídlem. Když nebude mít možnost si umýt ruce – tak nebude jíst, jo.

M: Jediný, co bylo takový nepříjemný, mezi tím druhým a třetím rokem, že si hrál s pindíkem, že si klidně stáhnul kalhoty na ulici a hrál si.

Tak oni tohle chování ale Aspergři můžou mít, ne?

M: Mají, no. Jenomže to bylo dost blbý! (smích)

O: To naštěstí přešlo..

M: Naštěstí jo.

⁽⁵⁰⁾ M: A třeba – měl přece rád ty písničky – my jsme měli takovou kazetu českých písniček..

A tu si pouštěl pořád dokolečka?

M: Hm, dokola.

A pouštěl si dokolečka třeba jen jednu písničku, nebo celou kazetu?

M: No, celou kazetu, ale i tak to bylo do zblbnutí! (smích) To já jsem už znala všechny slova a jako přesně..jak tam kde bude jakej nástroj.. Ale vysloveně rituály..? (přemýšlí)

O: Ale tak ta hra na topiče byla taky vlastně rituál..

M: Ale chtěl taky číst ty oblíbený knížky dokola..

A znal ty příběhy doslovně?

M: No, to jo..

O: No, to dokázal..

M: Ale nevím, jestli to bylo natolik rozdílný od toho, když děti chtějí slyšet pohádku..

O: No, on to možná není úplně rituál – jako třeba že by vyžadoval vždycky před spaním, a tak.. To mohlo být kdykoli.

A měl třeba nějaký rozvrh dne, který by dodržoval? Jako třeba že by odmítal dělat nějakou činnost, když nebyla dělána ta předchozí?

O: Ne..

M: Ne, to ne..

Tak v tom případě je asi zbytečná otázka, jestli vyžadoval, abyste některé rituály vykonávali s ním? Jestli třeba od vás očekával nějakou stereotypní reakci?

M: Tak spíš jenom ty hry.. Třeba toho topiče. Jo a teda nenáročnější rituál pro nás bylo jeho usínání. Mezi tím čtvrtým a pátým rokem. Bylo to v tý Anglii a bylo tak jakože jsme ho uložili do postele a

to byl takovej ten klasickej anglickej řadovej domek, kde dole je obejvák, po schodech se vyjde nahoru a tam je ložnice a pokoj a koupelna se záchodem. A on měl ten pokoj, my jsme ho tam vždycky uložili a on vždycky vyběhnul. A manžel pak vypracoval takovou metodu, že ho tam uložil a zůstal stát za dveřma. Takže ho vrátil hned.

Takže chytl ho za límec a vrátil ho.

M: No, takže takhle to postupně prodlužoval – třeba minutu, jako po minutě, a pak postupně prodlužoval ty intervaly..

O: Ale to bylo tak na hodinu tohleto.. Pak tak na půlhodinu určitě.

To je možná ta tzv. Estivillova metoda kontrolovaného pláče, kterou se učí děti, aby spaly samy? V té se používá, že tam rodič přijde třeba když to dítě řve a zásada je nevyndavat to dítě z postýlky a mluvit na něj tu samou připravenou větu, řeč, a pak zase rodič odejde a po pár minutách se vrací a ty intervaly mezi návštěvami se pořád prodlužují..?

M: Asi ano..je to možné.

O: Možná to je podobné, já nevím. Jako já jsem tam nechodil sám od sebe, že jo, já jsem vyběhl, když se ozval řev. Ale to zase když ho člověk plácnul, tak mu to bylo jedno.

M: A nemyslím si, že by to bylo žárlení na tu Katku. Protože ta v tý době byla už v posteli. A my jsme se těšili, že konečně budeme mít klid a on takhle chodil..

A on se zase těšil z něčeho jiného.. (smích)

Ted' k další otázce – vybavíte si některé jeho činnosti, u kterých využívá stále stejný postup?

Že by například ten nějaký postup, sled kroků, neměnil?

(oba rodiče mlčí a přemýšlí)

Nebo že by trval stále na nějakém postupu, který se naučil? Nebo že by se třeba odmítal učit nějaký rychlejší způsob a trval na tom svém už naučeném?

O: Já bych řekl, že on má spíš smysl pro řád, než pro postupy.. Třeba když se řekne, že se musí mejt ruce, tak se musí mejt. Když byl třeba na výletě a nemohl si před jídlem umejt ruce, tak byl třeba půlden hlady – protože si nemohl umejt ty ruce. Nebo třeba půjčil jsem mu kolo a tam jsem měl přehazovačku, takovej ten talíř a přehazovat páčkama, a zdálo se nám to pro něj komplikovaný, tak jsme mu řekli – tohleto nech bejt, na tohle nesahej, dělej jenom s tímhletem – no a asi za rok za dva, když jsme mu říkali, že tam má přehazovat, tak on říkal: "Na to nesaám! Jsi řekl ať na to nesaám!"

Byl asi vždycky velmi poslušné dítě, nebo ne? Že když se mu něco řeklo, tak to dodržoval a nepřekračoval?

O: Jo, ano, já bych řekl, že má takovej smysl pro řád. Když je to takhle, tak je to takhle a ne jinak.

Což může být do jisté míry příjemné, ale jistě to má i svá negativa – jak pro vás jako rodiče, tak i v životě pro něj samotného?

M: Ono to pak do jistý míry vadí, že jo.. Že se člověk nemůže těšit takovýhle poslušnosti, která.. I to dítě je schopný pochopit, že v určitejch situacích se to nemusí za každou cenu dodržet, nebo má udělat něco jinýho.. Nechválíte dítě za to, že naprosto poslechl tak jak jste mu řekla.. Naopak – ten život je rychlejší a někdy to dítě musí zareagovat samostatně a to dítě úměrně svému věku je schopný vytušit, že má udělat něco jinýho – a to u Jirky nebylo. V podstatě – dost dlouho to nebylo.. I teď, v současnosti, je to dost omezený.

O: Když se řekne: nepřecházej na červenou – tak on na červenou přecházet nebude, nikdy. I kdyby..

I kdyby ho mělo zajet auto na tom chodníku.. (smích)

O: No. I kdyby ho měl honit třeba šílenec se sekerou, abych tak řekl, jo, tak on nepůjde na tu červenou, protože "na tu se nepřechází". Takže z toho vyplynulo takový - a KDYŽ (zdůrazňuje) mě bude honit pes, a co když jenom kočka, a co když jenom vrabec..? Prostě na všechno potřebuje jasný pokyny, manuál, na všechny možnosti, výslovně. Když tohle, tak dělej tohle. Když tahle přesná situace, tak dělej tohle.

Reaguje nějak na neočekávanou změnu, když je něco jinak?

M: Vztekal se. A to pak, jako čím později, jako postupem času, tak nastoupilo víc reakcí – třeba když jsme nemohli jít na plánovanou návštěvu, protože někdo onemocněl, tak se vztekal a měl takový ty řeči, že zabije všechny nemocný lidi, jako naprostý nesmysly..

(64) Byla ta agrese namířená spíše vůči druhým než vůči sobě?

M: Vůči okolnostem bych řekla. Vůči sobě ne.. I když měl takový ty projevy, co se někdy..co se o nich mluví. Že se bouchal.. do hlavy, ⁽⁶²⁾ a pak třeba hodně měl takový to s těma rukama (ukazuje pohyb)

Třepání rukama?

M: A to bych řekla, že občas i teď dělá.

Ale není to tak časté, jako předtím?

M: Ano. Ale občas to udělá. V nějaký situaci, která je pro něj těžká.. Tak začne takhle třepat rukama (ukazuje) Ale není to tak hrozně nápadný, jako když byl dítě, to to dělal pořád.

A přibývala s věkem třeba ta agresivita, impulzivita?

(matka přemýšlí)

Nebo třeba že by reagoval víc emočně, čím byl starší?

M: Že by přibývala agresivita..to bych neřekla. Spíš přemýšlím, jestli ubyla. (smích)

O: Myslím, že ne, že je to furt stejný, bych řekl..?

Dalo by se říci, že to nastane třeba míň častěji, ale že reaguje stejně?

(rodiče přemýšlí)

Nedá se říci takhle?

O: Nějakej velkej, markantní vývoj tam vlastně není.

Ještě by mě zajímalo - když srovnáte pubertu u Katky a u Jirky, měnilo se nějak významně jeho chování?

(rodiče smích)

M: No "na zabítí" byla právě spíš Katka.. (smích)

O: On byl na zabítí konstatně (smích), tak.. Nejhorší to bylo s nim když mu bylo tak..vlastně těžko říct.

M: My jsme si tenkrát říkali, že my opravdu nemáme takový to jako že bysme vzpomínali, že tenkrát to bylo dobrý a teď je to hrozný. Nám to připadalo hrozný pořád.

Konstatně hrozný.

(rodiče smích)

M: Jo, že bysme měli nějaký světlý vzpomínky na to "když byl malej a sladkej".. To rozhodně.. On byl svym způsobem malej a sladkej, ale rozhodně to nebyl takovej kontrast, kterej asi zažívaj rodiče s normálníma dětma, že si řeknou: Tak, a něco se tady skončilo v životě. To ne. Jo – jak jsem i říkala – on v podstatě má takovou dětskou duši, v tomhleto jsme o nic nepřišli, ale..

O: Ty problémy tam jsou..

M: Právě – těch problémů bylo tolik, že jsme si toho nějak asi nevšimli, že by to bylo nějak specificky milý. Nebo že by.. Naopak mám pocit, že s tím přibývajícím věkem bylo možný ho líp zvládnout, protože on už se sám začal nějak kontrolovat. On má poměrně dost vůle. On svou vůlí zvládnul hodně věcí. Když si člověk řekne, že je teda na střední škole a aby tu školu udělal, tak se každý den musí věnovat hodinu matematice.. Prostě mu to je jasný, že bez toho tu školu nemůže udělat. A to ho manžel teda doučuje. To už bylo něco úplně jinýho, když on přišel a řekl: Já potřebuju, abysme dělali matiku. Z tohohle hlediska nám přijde to jeho dospívání vlastně lepší v tom, že on má nějaký cíl a je ochoten akceptovat, že potřebuje nějakou pomoc. A takový ty

vyloženiny, na to neměl fantazii. On taky v té pubertě se musel vypořádat s tou šikanou, která tam vždycky byla, protože ty děti – to jim člověk nevysvětlí.. A on jako vždycky byl nápadnej, ale měl štěstí na učitele, školy,..

Rodinu..

M: Noo, to taky. (smích) Ale měl velký štěstí, že se takřka nesetkal s tím, že by ho učitelé nějak vyloženě odmítli. To bylo jen jednou, když jsme se vrátili (z Anglie), tak to chodil napřed do takový soukromý školky, a pak jsme ho zkusili dát do státní školky, a tam nám po třech nedělích řekli, že patří do speciální školky. My jsme se tam šli podívat, to bylo na Praze 2, a tam se opakovala ta situace z té Anglie – když jsem tam viděla ty děti..

Že jsou někde jinde, ve smyslu v horším stavu..?

M: Ano, když jsem viděla, že Jirka je o dva řády nad nima..

A on má přece vysoce funkční autismus? On vlastně funguje úspěšně..?

M: No, tak já nevím, no. (smích)

O: Tak funguje. Tak jako.. Je schopnej jako samostatnej ve smyslu, že se nají, napije, umí si uvařit, najde si v jízdním řádu, naplánuje si něco, doufejme dokončí školu, když mu s tím patřičně pomůžou rodiče.. Jako když mu na něčem záleží, tak je ochoten tomu hodně podřídit.

Má třeba výbornou paměť?

M: No, tak jak na co. (smích)

O: Nemá ji špatnou.

M: No nemá, myslím si, že jí má taky vycvičenou – takový to ⁽⁵¹⁾ [prohlížení encyklopedií – to si myslím člověku paměť hodně rozvíjí. A to on dělal – třeba v takový první, druhý třídě, když se vrátil ze školy, tak než já jsem mu uvařila, tak on si vzal tu starou knížku "Příroda ČSFR" a tam si prohlížel soustředěně ty kytky nebo houby, on měl takový témata – ve 4. třídě to byly houby – tak to se naučil česky a latinsky, pak měl období zvířat, ty kytky předtím..to se učil všechno česky i latinsky.](#)

A ty věci si pamatuje dodnes?

M: Ty si pamatuje.

O: Myslim, že do dneška.

M: A i třeba má tu fotografickou paměť? Že si pamatuje ty místa, kde byl.

A všímali/ všímají si spolužáci, že má v nějaké oblasti hluboký zájem a znalosti?

M: To bylo pro nás docela zajímavý, že v té anglický škole když potom přidělili tu asistentku, tak vymysleli taky, že naučí celou třídu počítat do deseti česky. A že šlo o to, aby jim ukázali, že Jirka umí i něco nejlíp. Že vlastně přinutili ty anglický děti, aby se pokoušeli vyslovovat ty číslovky..

Třeba vyslovovat "čtyři".. (smích)

M: A to bylo takový zajímavý – v podstatě podobnou metodu využili tak jako trochu přirozeně, když chodil tady v Praze do školky – tam ta paní učitelka si všimla, že on už umí číst – takže když seděli třeba u nějakýho Krtečka, nebo něčeho, tak on jim byl schopen přečíst.. Takže ti spolužáci si ho vážili, že on pro ně něco dělá.. A ona to tak vhodně použila, aby jim ukázala, že sice třeba v něčem dělá poprask, v čem normálně děti nedělaj, ale zároveň že umí něco, co oni neuměj. A to bylo taky řekla bych to tajemství jeho školního úspěchu..

V mladším školním věku..

M: V mladším školním věku. Že vždycky měl něco, co uměl líp než ti ostatní. Že uměl teda to čtení, když šel do školky, neuměl teda psát, jako psací písmo.. Ale číst uměl, a to bylo pro něj velký plus. A potom byl výtvarně nadanej, takže ty jeho kresby byla taky předmětem jeho pochval. A potom jak měl ty jeho speciální zájmy, tak jeden rok mu dala učitelka jedničku, protože teda má tam známky na dvojku, ale když umí tak ty kytky, tak že mu prostě musí dát jedničku.

A to je hezký přístup.

M: Jojojo.. No jak říkám – měl štěstí na ty učitele, že oni ho tak nějak podporovali.. Nebo potom dělal, ⁽⁵²⁾ když se rozhodl, že půjde na dopravní průmyslovku, tak sepsal na počítači myslim že dokonce šest čísel časopisu o trolejbusích, kde bylo několik rubrik, jedna z nich byla taková..něco jako sci-fi o trolejbusích – jak by ty trolejbusy mohly vypadat, dokonce dělal ty obrázky v počítači v nějakém editoru. Dělal dost dobré obrázky těch trolejbusů. Pak nějak posílal přihlášku a já si myslim, že to bylo taky jeden z těch důvodů, proč ho přijali.

Tak určitě to ukázalo, že má o tento obor zájem a že tam nejde "jenom tak".

M: Jako byla pro něj výhoda taky ta, že nemusel dělat přijímací zkoušky, třeba z matematiky, jak to tak obvykle všude je, to by pravděpodobně neprošel. Ta škola pro něj je dobrá volba, protože tam má míň matematiky, mají maximálně tři hodiny týdně, a to ještě ne ve všech ročnících. Takže to je taková řekněme "lekce do ekonomiky" ten obor. Je to víc na tu paměť a je tam dost těch odbornějších předmětů, kde už on dost zná – právě protože on dost studoval v těch encyklopediích o trolejbusích a tramvajích..

Takže tu školu zvládá dobře? Nemá nějaké vážné problémy?

M: Vyjma té matematiky.. Jako – pomoc nepotřebuje – vyjma matematiky. Bez doučování matematiky by tu školu neudělal.

Ví učitelé, že má Aspergera?

M: Oni to ví, protože ono se to projevilo v tom prvním ročníku – dost brzo – po nějakých 14 dnech ve škole, kdy měl nějaký malér a oni tam mají školní psychologku, která si nás pozvala, tak jsme spolu tak mluvili a oni jim to potom asi nějak vysvětlili. Myslím, že o tom s ní mluvila. Ona nás totiž strašně přemlouvala, abysme ho poslali na nějaký ten úvodní kurz a my jsme ho tam neposlali. My jsme se dost v tomhleto řídili.. - on třeba nebyl na základní škole na žádné škole v přírodě..

O: On tam nechtěl. A on když něco nechtěl, tak to s ním bylo hrozný. A on by tam mezi těma děčkama neobstál. Jak je to jako nestrukturovaný.

M: On by tam totiž nevěděl co se bude dít. To by pro něj bylo dost špatný.

Jako ta nejistota?

M: Nooo..(váhavě)

O: A on by si taky potřeboval od toho odpočinout..

M: Jako a byly tam i dost dlouhé časy, kdy ty učitelé úplně u těch dětí nejsou. A ty byly hodně dlouhé – a to si myslím, že je zrovna taková důležitá věc. I třeba když se chce zabránit té šikaně, aby ty časy, kdy jsou děti ponechány samy sobě byly co nejkratší, protože pak se to riziko minimalizuje. Protože on ale nechtěl na ty školy v přírodě jezdit, tak my jsme ho nenutili. Ale tady na té střední škole na nás hodně naléhali, abysme ho tam poslali, a že se ty děti jako hodně poznají, ale my jsme jim vysvětlili, že on tam jet nechce a že my si opravdu myslíme, že je to takhle pro něj lepší. Ona (psycholožka) na nás potom už tak nenaléhala, ale nicméně nějaká šikana se tady vyskytla, ale řeší to a asi to řeší i relativně dobře, protože se to v podstatě nestupňuje..

Když reagoval na nějakou neočekávanou změnu a jemu se něco nelíbilo, byl vytočený - jak jste reagovali v tu chvíli vy? Snažili jste se ho nějak usměrňovat, uklidňovat, nebo jste se to třeba naopak snažili přehlížet, že má nějaký výlev vzteku?

M: No tak to zase by bylo asi podle věku, aby se o tom dalo mluvit. Když byl malej, tak jsem ho samozřejmě plácala, že jo. To je takový první, co člověk zkusí. Ale to asi nijak nepomáhalo. Taky jsme mu možná někdy trochu strčili hlavu pod vodu. Myslím, že jsem to párkrát zkusila, ale to taky moc nepomáhalo, když měl záchvat vzteku. Takový nějaký pokusy odpoutat pozornost taky většinou nezabraly.

O: To ne, to se nenechal.. V podstatě jsme se mu snažili v tom nějak fyzicky zabránit, proti tomu nic nebylo, s tím se nedalo vlastně nic dělat..

Čili spíš jste čekali, až ho to přejde?

O: On třeba tohle dělal tehdy, když nevěděl, co má dělat. On musel nějak vymyslet, co se bude dělat. Když jsme byli třeba někde na vejletě a byl hroznej problém když jsme šli na křižovatku a nevěděli jsme, kam máme jít, tak to jsme se v podstatě spolu ani nemohli nijak domluvit, jestli půjdeme tady nebo tady, protože on se okamžitě začne rozjíždět.. Jo, on byl v podstatě takovej nepoužitelnej v takovejch těch "prázdnějch chvílích", když nebylo..

Když cítil nejistotu, co bude v nejbližší chvíli?

O: Tak.. To nemohlo bejt prostě: "Počkejte, teď se musí máma s tátou domluvit", to prostě nešlo, to prostě odpadlo..

M: A to vlastně nemá rád do dneška. Když mu řekneme, že se potřebujem napřed na něčem dohodnout, tak to se mu nelíbí.

O: To dělá takový ty svoje výstupy.

A nějaký časový horizont mu dát – třeba že pět minut se tady na něčem budem domlouvat a za pět minut řekneme, jak co bude – to pomáhá?

M: Ano, to jo, to funguje. Ani si nevzpomínám, jestli jsme mu dávali takhle třeba hodiny, určitě jsme to zkusili u nějakýho učení, jo, že když to bylo takový nějaký jako že se mělo něco ještě dokončit.. Tak od sedmý třídy už se učil sám, to bylo dobrý, ale na tom prvním stupni, třeba taková třetí čtvrtá třída – to bylo dost těžký. Zkoušela jsem to podle těch rad – jako že jsem brala hodiny a nastavovala jsem to, že "ještě tolik minut", aby viděl, aby mu bylo jasnej jak ještě dlouho a v kolik budeme končit.

A jak reaguje jeho okolí třeba na ty jeho výlevy zlosti? Jestli se to liší třeba ve škole, jak reagují jeho spolužáci, a třeba jak reagují členové rodiny nebo blízcí lidé, kteří o tom ví?

M: Takhle – to my nemůžeme moc říct, protože my jsme nebyli v tý škole. Takže my nevíme, co dělaly ty děti. A my jsme se dost uzavřeli, my jsme měli jen velmi málo lidí, s kterýma jsme se mohli stýkat, protože to je hrozně únavnej, to každému vysvětlovat, jako proč to tak je a taky..

O: A každej ho nesnesl..!

M: Každý ho nesnesl, to tak je. My jsme měli opravdu měli jen takový známý, který to..

O: On ho byl opravdu plnej byt, on s tím, že si nemohl s nikým hrát, nebo tak..

M: někdy, jeden čas, se to dalo vyřešit tím, že měl s sebou nějakou encyklopedii.. Nebo když byl malej, tak jsme mu vozili k babičce Duplo.. Museli jsme myslet na to, jak ho budeme zaměstnávat, cíleně. Že když jsme k někomu šli, tak jsme museli přemejšlet o tom, co přesně tam bude dělat Jirka. Jo, že to není takový – jdeme na návštěvu, pohoda. Ale naopak připravit se na to, aby to proběhlo pokud možno v klidu.

O: S ním se v podstatě nedalo takový ty běžný činnosti provozovat.

A používá nějaké stereotypní chování, když je ve stresu, rozrušený? Jestli to používá pro svoje uklidnění, nebo naopak, když se nudí, pro svoje vybuzení? Má třeba nějaké stereotypní pohyby, dělá nějaké grimasy, projevuje se nějak hlasově, nebo třeba třepe prsty..?

M: Jo, tak třeba že on zakřičí. Takový to: "Ááááá!" To má. Když je v nějakym..

Když je ve stresu?

M: Když se mu stane něco, s čím nepočítá. Nebo když ho něco bolí, když ho nějaká bolest překvapí. Tak zakřičí tak intenzivně, že má člověk pocit, že je mrtvej!

Že se mu opravdu děje něco strašnýho.

M: No, a pak zjistíme, že se třeba trošku píchnul, nebo něco takovýho. A pak teda pořád to třepání.

O: Ano.

⁽⁶³⁾ **Myslíte to, jak třepá oběma rukama?**

M: Někdy i jen jednou. (smích)

A je to jen když je rozrušený, nebo i když se třeba jen nudí?

M: Když je rozrušený. Protože on se ani nenudí, on si činnost vždycky najde.

Ale tak to je zase docela dobrý. (smích)

M: Jo, to je docela dobrý! (smích)

O: Anebo přijde za náma a řekne (otráveně): "Já se nudííííím"..

M: Ale to už teď není, to bylo když byl menší! On se fakt zabaví, bych řekla. On má ty svoje zájmy, to malování, on chodil taky do ZUŠky na kreslení a tam i teďka může docházet, ten učitel je takovej..

Že na věku netrvá?

M: Že na věku netrvá.. A taky, já vim, že když tam Jirka začal chodit kolem tý šestý sedmý třídy, tak že tam měl takovýhle podobný typy lidí, kde jsem si říkala, že jsou možná taky takový trochu cáklý. Oni ti umělci to mají asi trochu jiný. (smích)

Jsou nějaké rituály nebo činnosti, které postupem času, třeba během několika let, zeslábly?

Že by pro něj nebyly už důležité? Že by je třeba nahradil něčím novým?

M: Zesláblo třeba to mytí rukou. To bylo jeden čas fakt hrozný.

A co přesně znamená "hrozný"?

M: No že měl až úplně popraskaný ruce. Pak měl taky..

⁽⁵⁷⁾ O: "Já si nepamatuju, jestli jsem si myl ruce, můžeš si prosím čichnout??"

M: Jo! Takhle chodil, abych si čichla, jestli si umyl ruce!

⁽⁵⁶⁾ **A kolikrát denně si takhle myl ruce?**

O: Tak nějak celý den..

M: No, ale třeba v průběhu.. Myl si je prostě tak často, že pak měl ty ruce úplně hrozný. Pak mu doktorka napsala nějaký krém na ty ruce, protože odmítal taky asi nosit rukavice, jo, to jsem mu mohla já tisíckrát říkat, že má nosit rukavice a o ty ruce nějak pečovat, ale dokud mu to nenapsala ta doktorka.. Pak se to nějak vyléčilo.

O: Ty zvířata už nemusí. Ty lišky, ty kajmany..

A když s někým komunikuje, nebo se s někým snaží navázat kontakt - mluví o svém nějakém stereotypním zájmu, co třeba ani toho druhého nemusí zajímat?

O: On nenavazuje kontakt..

A kdyby byl "nucen" s někým komunikovat, navázat kontakt, tak co by dělal?

⁽⁵⁴⁾ O: Kdyby tady s námi byl, tak si tady sedne a začne konverzovat.

Na nějaké své téma.

O: Tak. Na nějaké své téma, naprosto jako napříč spektrem.

M: Ale třeba, ono je to někdy v jeho prospěch. On třeba když měl to období kytek a maloval kytky, tak on takhle chodil a ukazoval lidem – a takový ty lidi, který pro něj měli pochopení, řekli: "No teda, to je ale fakt dobrý!" (matka listuje donesenými výkresy) Protože samozřejmě, takovýhle atlasy u dětí v takový pátý šestý třídě.. Takže to lidi hodně zaujalo, a tím si získal pozornost, řekla bych žádoucím způsobem..

O: Ale museli to být lidi, který pro něj měli pochopení a který byli ochotný to zdotat. Jo, kdyby to byli lidi, který to nezajímá, tak by nebyli ochotný poslouchat, jak o tom pořád mele.. On by tady seděl a pořád mlel..

M: On do dneška má problém pochopit to nevěbální odmítnutí těch lidí, jo, jako že se třeba někdo od něj odvrátí, že ho poslouchat nechce.. Jako ani na nás tak nereaguje. Ani když já se odvrátím, že mu nevěnuju pozornost, tak on to prostě nevnímá.

A pokračuje pořád dál.

M: Prostě pokračuje v tom vyprávění. A já mu řeknu, že jsem fakt unavená a ať přijde za deset minut.

Funguje to na něj?

O: Jo, přijde za deset minut.

M: PŘESNĚ za deset minut. (oba rodiče smích) Ale to že někdo.. Přesto že jsme mu to nějak vysvětlovali, že když se na něj někdo takhle neřívá, tak že se s ním bavit nechce, tak to není schopen vstřebat. Že on to nepozná. Ale na druhou stranu ho to možná zachraňuje, on třeba teď je taky smutnej z toho, že nemá s kým někam jít, ale zas je dobrý to, že to překoná a že přesto na

ten výlet jede. Že si tak doma mudruje, že je to hrozný a že by rád jel s někým, ale že nikdo nemá čas, ale pak se sebere a jede. Jo, že v tom nezůstane takovej pasivní a trápil se tím. Že to akceptuje jako fakt, a pak se vrátí a je nadšenější, jak tam bylo krásně.

Já Vám moc děkuji za zodpovězení mých otázek.

O i M: Není zač.

PŘÍLOHA 7

Rozhovor – maminka Adama

(Vysvětlivky: tazatelka (**tučně**), matka (slabě) Jméno chlapce bylo změněno.)

Nejprve bych začala otázkou na průběh těhotenství, bylo vše v pořádku?

No, to právě nebylo. Já jsem měla rizikový, od čtvrtého měsíce jsem musela ležet, protože hrozilo, že dojde k potratu. Tak jsem holt ležela a doufala, že to dobře dopadne. Ale bylo to sakra dlouhý, jako ten čas až do konce, nemocet se pořádně hejbat, já dřív hodně sportovala, a teď najednou nic.

Aha, takže rizikové těhotenství. A porod byl pak v pořádku?

Byl dlouhý, vůbec to nepostupovalo, už jsem toho měla fakt dost. No nakonec to dopadlo dobře a bylo to za námi. Akorát byl těsně po narození takovej míň aktivní. Že prý bývají jiní novorozenci aktivní o trošku víc, ale to já těžko posoudím. Ale jako žádný extra problém, říkali, že je to zdravý kluk, měl 53 cm a vážil malinko přes 3 a půl kila, přesně to bylo 3550.

A víte APGAR skóre Vašeho syna?

Měl 9-9-9.

A jeho raný vývoj?

No, měl třeba novorozeneckou žloutenku, jinak nevím, co všechno vás zajímá?

Byl třeba klidnější a spavé mimino, nebo jste se naopak moc nevyspali?

Zpočátku, minimálně pár měsíců, hrozně málo spal. To bylo náročný, protože někdy se budil tak po hodině, vždycky takový kolečko – řev, uklidňování, pak kojení zabralo tak půl hodiny, a za hodinu už zase řev a to samý. Ale upil vždycky jen málo a špatně přibíral na váze, pediatrička nás trochu honila, že by měl přibírat víc. Ale taky měl ten reflux, takže to bylo taky tím. Asi do jednoho roku.

A co klasické dětské nemoci, byl třeba často nemocný? Nebo naopak málo?

Vlastně docela jo. Jako kojeneček byl nemocný často. Pozdějc míval různá onemocnění dýchacích cest. A, i když to je spíš psychická záležitost – v pěti letech ho trápily noční děsy, tak jsem s ním byla u neurologa, ten mu dal nějaký léky a ty problémy po čase přestaly.. A taky, já nevím, jestli je to pro vás důležitý, ale on má sníženou práh bolestivosti.

Byl někdy s něčím hospitalizovaný? Měl třeba nějaký úraz?

Nene, úraz ne.. No vlastně hospitalizovaný, tedy jako i já s ním jako doprovod, to jsme byli vlastně jen v Motole, když jsme chtěli aby zjistili, co to vlastně má za diagnózu, co to s ním je.

Má Adam sourozence?

Ne, nemá. Já zůstala pak sama a navíc si myslím, že jedno klidně stačí. (smích) A můžu se mu plně věnovat.

Vyskytl se v rodině autismus nebo Asperger? Nebo nějaké jiné vážné onemocnění?

Ne, autismus ne.. I když, když jsem poznala blíž rodinu z manželovy strany, tak mi teda jeho táta, čili Adamův děda, přišel vždycky tak jako..podivnej. A manželův bratr to samý. Ale manžel byl v pořádku, ten podivín určitě nebyl. A ještě, moje máma, čili Adamova babička, má úzkostně depresivní poruchu, smíšenou, to jí zjistili před pár lety. Jinak o nikom z předků že by měl něco zvláštního nevím.. Jinak teda můj manžel od nás odešel, když bylo Adámkovi pět..takže ho vychovávám od té doby sama.

Vzpomenete si, kdy jste si prvně začala všimát, že je něco ve vývoji Adámka jinak?

Jinak..no nebylo to asi úplně první, to vám takhle neřeknu, ale on třeba začal hrozně pozdě chodit. A třeba tu motoriku měl vždycky horší.

A kdy začal chodit?

Až skoro ve dvou letech, jako fakt hodně pozdě! A když už chodil, tak chodil po špičkách. To trvalo asi tak do třech a půl let? Asi.

Říkala jste, že měl horší motoriku?

Tak on je jako celkově takovej nemotornej.. A s tou motorikou – on nemá úplně v pořádku ani jemnou, ani tu hrubou.

A jaká z nich je u něj postižena více?

Ta hrubá je horší. On třeba, až ho uvidíte, on když třeba jde nebo běží, tak to vypadá zvláště, protože on při tom moc nepoužívá ruce, nebo spíš vypadá to nepřirozeně, že je má jako takový.. strnulý..jako že nejsou uvolněný a nepohybují se jak u jiných lidí. Třeba se nám stávalo, když jsem s ním šla po ulici, že si z něj někdo dělal srandu, že chodí jak tučňák. To je samozřejmě přehnaný, jak ho parodovali nebo napodobovali, a ty lidi jsou pitomý, ale v tu chvíli to člověka stejně hrozně naštvě. Ale Adánek miluje plavání, tam se mi zdá, že se ta jeho neobratnost ztratí, on má plavání a vůbec pohyb ve vodě, třeba různý hraní s míčem, destičkami, a tak, moc rád. A to jinak hodiny tělocviku rád nemá, tam se trápí. Nebo spíš, ono by mu ani možná tak nevadilo, že nedokáže to, co jiný děti, třeba s míčem, jako třeba chytout ten míč a hodit ho do dále, nebo někomu dalšímu, ale spíš, že tím jak je nešikovnej, tak se mu ostatní děti třeba pak smály.. Nebo, a z toho fakt měl hrůzu, takový ty „opičí dráhy“ v hodinách tělocviku, nebo takový ty věci jako skákání přes kozu, nebo skákání na trampolíně.. Na to on nemá koordinaci, ani rovnováhu.. A to se pak ty ostatní děti smějou. Ale není sám, komu to nejde. Ale chodíme na cvičení k jedné paní fyzioterapeutce, ta je úžasná, a má pěkný přístup k dětem, a s tou cvičí a různě se protahuje, a tak, no a opravdu dělá pokroky! Ale taky tam chodíme už leta, vlastně od jeho útlého věku.

A jak je na tom s jemnou motorikou?

No pilně ji spolu cvičíme, každý den! (smích) Ale třeba zavázat si tkaničky, jako aby to nějak vypadalo, si zvládl sám až v sedmi letech. Nebo třeba jak píše..ono je to jeho písmo takový docela nečitelný, nebo neúhledný..to si jeho paní učitelky asi užijou, když mu kontrolují úkoly.. (smích) Ale teď už smí psát na přenosným počítači, jak v hodinách, tak domácí úkoly. A krom toho, že to po něm paní učitelky nemusí dlouho luštit, tak to má pro něj výhodu i v tom, že není ve stresu, že si nestihne v hodinách všechno zapsat, jako když to psal ručně.. A třeba to vám k tomu psaní ještě povím, on když se učil psát, tak psal jako tak „neviditelně“, jako že sice psal, ale tu tužku držel tak jako..že ty čáry pak na papíře byly jen takový slabý.. Ale cvičili jsme, a

rozepsal se normálně.. A vůbec je čím dál šikovnější! Ale to je tím, že on se opravdu snaží! A já mu právě říkala – tak stříhání ti nejde, s korálkami když je máš navlíct, tak to než bys navlíknul celý korále, tak už by byl jak říkám v pubertě, ale když si třeba hraje s vodou, jak on má rád tu vodu, tak třeba když si přelívá vodu z jedné nádoby do druhé, a to můžou mít ty hrdla třeba i úzký, tak to žasnu, jak mu to jde, že vlastně nic nerozlejí okolo. A líje to tam a zase zpátky..a furt dokolečka. Líbí se mu ten proud vody. Vodu má jako fakt rád.

A jak na tom byl a je vlastně řečově?

Řečově.. Tak teď už dobře.. On teda trochu koktal. A taky mu nešlo ř a č. Ale docházeli jsme na logopedii, tam byli na něj taky moc hodní a pomohli mu, to jako jo.. Jednak ho odnaučili to koktání, pak to špatný vyslovování ho odnaučili, teď už říká ř a č úplně krásně, vůbec dobře mluví a vyslovuje.. A ta paní logopedka s ním cvičila, cvičili jsme i s různými textama pak doma, no a zajímali se tam i o celkové rozvoj té jeho komunikace, ne jenom o odstranění těch chybiček ve výslovnosti. A teda ještě...on třeba trpí samomluvou, víte. Nebo trpí...on tím netrpí, on je v pohodě, ale okolí mu to netrpí. (smích) Lidem se to zdá divný.

Tak malé děti si někdy uvažují nahlas, ne?

Jojo, to dělají asi všechny malé děti. Já se o tom bavila s psychologkou, s jeho školní psychologkou, a ona říká, že jako u předškolních dětí je to úplně v pořádku, že jo, ale že třeba v době, kdy to dítě nastoupí do školy, že už by s tím mělo přestat.. Nebo spíš že by mělo začít rozlišovat, že ne všechny myšlenky může říkat nahlas před lidma, že to není všude vhodné..

To asi občas může přinášet i nějaké vtipné příhody, nebo ne?

No, vtipný, ono jak jsou Aspíci upřímní a občas plácají nevhodný věci.. (smích) Někdy nastanou třeba trapné situace. Ale někdy nastanou zase vtipné situace. (smích) Zvláště, když je okolí tolerantní.

A všímají si té jeho samomluvy třeba spolužáci?

Tak to už měl i v žákovský, že tím ruší třeba při hodinách.. Spolužákům to přijde spíš vtipný, tak je ve třídě smích a ruch. A některým kvůli tomu přijde samozřejmě „divnej“. No a taky jak Adámek při těch hodinách občas mluví, tak při tom nevnímá v tu chvíli co říká učitelka, takže pak třeba nemá zapsáno z výkladu všechno.

A jak je na tom Adam s komunikací?

No..není v tom moc...spontánní.. Prostě neumí moc dialog. On když něco říká, tak to dává smysl, ale krom toho, že moc nevnímá toho druhého, jako co říká, nebo jak se tváří..tak..on vlastně neumí odpovídat. **Neumí odpovídat?** ⁽³¹⁾ No když od něj někdo chce slyšet odpověď, jako že čeká na odpověď, tak to je pak Adámek nervózní, no a má strašnej problém co v té situaci dělat. Nebo když z něj páčím něco co se týká třeba jeho pocitů. A jak je nervózní, tak se začne třeba kývat, nebo začne poskakovat nahoru a dolů.. A lidi nechápou. Takže to by se vlastně dalo přeložit jako že když je nervózní, tak z té nervozity začne dělat nějaké stereotypní pohyby? Ano.. **A..reaguje třeba v nějaké situaci nebo na nějaký určitý podnět..třeba vždycky jen kýváním, a v jiné situaci zase třeba jen pokaždý poskakováním?** No..to vám takhle teď neřeknu.. (32) já bych řekla, že prostě když je nervózní, ať už z čehokoli, tak začne dělat jedno z toho..ale že to není nějak jako výhradní.. No a pak ještě někdy dělá to, že se začne jako otáčet dokolečka.. Jako na místě, ne že by u toho chodil.. Ale není to jako výhradně spojený s nějakou jako přesnou situací.. Prostě když je z něčeho nervózní, bojí se.. **Nebo třeba neví, jak má v nějaké pro něj nepříjemné situaci zareagovat..?** Asi taky.. Jo.

Ještě se vrátím k té komunikaci – pokud se na někoho obrací a měl by s ním navázat kontakt, tak jak by se o to pokoušel? No..to on moc nenavazuje kontakt, když jako úplně nemusí.. **A pokud by musel, tak bylo by to třeba monologem o jeho zájmu? Nebo dokáže začít mluvit s cizím člověkem i o jiných tématech?** No..já bych řekla, že by dokázal mluvit jen o tom, co ho zajímá nebo co vidí, ale.. ⁽²⁹⁾ kdyby se s někým musel začít bavit, tak by asi začal nějakým povídáním o svém zájmu.. A spíše by to asi byl „poučný monolog“, když jste říkala, že dialogy mu moc nejdu..? Tak, a pak by ten člověk buď prchnul, nebo ne.. (smích) **A jak mu vlastně jde navazování kontaktu s vrstevníky?** No, to mu moc nejde, on v tomhle u těch dětí není moc úspěšnej.. To už je to lepší s dospělýma lidma.. Ti ho tak jako víc tolerují.. A pak on Adámek..třeba když byl ve školce, tak to byl taky problém.. ⁽³⁰⁾ on totiž ten monolog o nějakým svým zájmu uplatňoval i při seznamování se s ostatníma klukama a holčičkama v tý třídě, teda ne že by se o to často pokoušel, to spíš výjimečně se k tomu odhodlal..ale to ty děti spíš divně koukaly.. Ale proč vám to taky říkám – ty problémy s tímhle ani tak nebyly, to spíš že ⁽²⁸⁾ on v tý školce se pokoušel navázat kontakt s ostatníma často tak, že k nim přišel a šahal jim na vlasy.. Někdy k těm vlasům jako číchal. Prostě přišel k holčičce nebo klukovi, to je jedno, to nerozlišoval jako, a šahal na ně. Což teda i paním učitelkám přišlo divný a nevhodný a ty děti to taky třeba nechápaly, nebo se ho stranily.. jo, jako to bylo takový blbý. A jak na to reagoval on? Na ten neúspěch..? No on právě často pak zareagoval že se naštvál, nebo byl až takovej agresivní, někdy jenom slova, ale někdy i je třeba za to odmítnutí plácnul, nebo tak..

A teď se ještě vrátíme k tomu, když byl menší. Když byl třeba batole – vzpomenete si na něco že by ho třeba fascinovalo? Nějaký pohyb třeba? Nebo nějaká jednoduchá činnost? (smích) No jasně že si vzpomenu, to bylo jako taková..jako jedna možná z prvních indicií, že se mi zdálo, že to není všechno úplně normální.. On třeba..já ani nevím čím z toho začít. Tak třeba točení. ⁽¹⁸⁾ Když byl prťavej, tak všechno roztácel. Všechno co mu přišlo pod ruce. Různý víčka, hrníčky, talířky, pak samozřejmě autíčka – on s nima ani jako moc nejezdil, ale zíral na ty kolečka jak se pěkně točí. Prostě pořád je roztácel. On vůbec jako malej moc rád pozoroval. Ale víte co, třeba zrovna to točení, to má rád vlastně i dneska. Nebo rád – jako že ho ten pohyb ještě pořád zaujme. On třeba vyhazuje z velký výšky – třeba z okna – květy, nebo listy z různých kytek, a sleduje jak letí dolů.. Třeba květy forzýtie, jako toho keře v parcích, jak teď na jaře všude tak krásně žlutě kvete, tak zrovna tyhle květy se při tom letu krásně roztočí jak malý vrtulky. A to je pak nadšenej, protože to vypadá, jak když tam letí krásný prťavý žlutý vrtulníčky. Ale se všema květama tohle nejde, to je tím tvarem toho květu, některý květy od rostlin maj takovej tvar, že je jen unáší vítr bez toho, že by se točily jak vrtulky. Jo a buben pračky ho fascinoval. Když jsem prala, tak seděl před dvířkama a koukal, jak se tam to prádlo mele a točí. A když byla pračka prázdná, tak si tím bubnem i zatočil. Asi to měl místo televize. (smích)

A co dalšího ho fascinovalo?

⁽¹⁵⁾ No třeba otvírání a zavírání.. Třeba fakt dlouho se zabavil tím, že otvíral a zase zavíral různé zásuvky, dveře od všech skříní doma.. To dělal i třeba někde na návštěvě. Na návštěvě to bylo takový blbý, tak on byl jako malej, tak si asi nemysleli, že jim chce něco vzít, ale stejně jim bylo nepříjemný, že jim jako leze do věcí.. Ale jemu bylo úplně fuk, co je v těch šuplících uvnitř za věcí, on prostě zíral na ten pohyb.. Třeba otevíral a zavíral dveře, nebo dveře u skříní..a zíral na ty panty a tak.. To bylo dítě, který se zabavilo i bez klasických hraček. Stačil by mu šuplík a půl dne o něm nevíte. (smích) **A kolik že mu asi tak bylo, když na té návštěvě otevíral a zavíral šuplíky?** No..já bych řekla, že mezi druhým a třetím rokem..?

A měl ještě nějakou fascinaci něčím?

Tak třeba to jo-jo? To má vlastně trochu i teď. Já bych řekla, že tenhle pohyb a vůbec ta hračka ho začaly fascinovat tak před..já nevím..možná tak před třema čtyřma rokama? Nevím přesně. No a ⁽²⁴⁾ on miluje hru s jo-jo a tědleh hraček má celou sbírku. ⁽²⁰⁾ Dokázal u toho strávit třeba hodinu dvě denně. Ráno se nasnídal, šel si vyčistit zuby, šel si hrát s jo-jo. Ve škole si hrál o přestávkách s jo-jo. Přišel domů a to samý. Pak ještě hrál než šel spát. Po večerníčku. Ted už na večerníček nekouká, ale zase si navykl dívat se každý den na zprávy a po nich počasí. A přes to vlak nejede. A pak si jde hrát s jo-jo. On ty jo-jo taky sbírá. ⁽²⁵⁾ Už jich má asi 50, teď už možná i víc, tak 60? Ted' dostal takové s LED diodou, holt doba pokročila, no, a ta dioda blikne, když se ten provázek vymotá celej a vy musíte udělat to vytáhnutí, ten protipohyb, tak přesně v té chvíli to blikne. Jako je to taková blbost, ale on je tím nadšeněj.

Kreslil si rád? Nebo kreslí si teď rád?

Vlastně..vlastně ani moc ne? Nebo nějak normálně? Tak jako každý dítě si něco někdy kreslí, ale jak měl tu jemnou motoriku takovou neohrabanou, tak ho to asi nějak extra nebavilo.. Ale slavnej malíř z něj asi nebude. (smích) Spíš že si vyhrál s barvama, nebo když byl plnej nějakých zážitků, tak si něco kreslil, ale teď už ani moc myslim nekreslí? Ale jinak on...on si třeba zamiloval obrazy od Zdeňka Buriana, do těch ilustrací pravěkých tvorů a člověka se úplně zamiloval.. Našel v knihovně Velkou knihu o pravěku, od pana Špinara, jak byla ilustrovaná Burianem..to je krásná věc, já sama jsem v ní listovala.. No a tahle kniha s těmahle krásnejma ilustracema byla asi prvním impulsem, která ho vedla k jeho zájmu o dinosaury a vůbec pravěk.

Takže jeho velkým zájmem byli dinosaury?

No jasně, na dinosaury a vůbec pravěk je odborník.. (usmívá se) ⁽²²⁾ To měl takový svý období, kdy se do toho jako ponořil a úplně hltal, úplně nasával, všechny možný informace o pravěku a sbíral taky takový nálepky s dinosaurama, jeden čas jsem musela kupovat pořád kinder vajíčka, protože v nich byly figurky dinosaurů a on je chtěl mít všechny. (smích) Ti dinosaury ho úplně zmagořili, on i pexeso chtěl s dinosaurama, taky kvarteto s dinosaurama, člověk by ani neřekl, na jakých všech hračkách a věcech ti dinosaury jsou. (smích) Taky v „ábíčku“, v tom časopise ABC, tam taky občas bylo i o dinosaurech.. Pak dostal, už nevím od koho, nějaký plakáty s dinosaurama, a ty měl pak dlouho pověšený v pokojíku. Pak zas viděl v hračkářství figurky stegosaura a tyranosaura, jo, a ty taky chtěl, protože je viděl zase v tom filmu Cesta do pravěku, jak je ta scéna, jak se ti chlapeci v člunu jak jedou po řece dívají na ten souboj tědleh dvou dinosaurů.. Ale to nebylo jenom jako že by se mu líbili jen jako nějaký „zvířátka“, Adámek si často přál třeba encyklopedie o nich a četl si všechny ty informace o nich.. On třeba vytvářel, hlavně podle té Velký knihy o pravěku takový „přehledy dinosaurů“ a i který patří do jaké etapy pravěkého vývoje.. A jak dlouho tento jeho zájem trval? Tenhle zrovna jako hodně dlouho.. Já bych řekla, že ten prvotní impulz, ty ilustrace v té knize, to mu mohlo být tak pět let..a vydrželo mu to tak do osmi a půl..? Pak nějak přestal ty všechny informace o nich vyhledávat. A i o ty jiný „dinosaurí artefakty“ přestal mít zájem, ale zas ne že by ty věci zapomněl, to on je samozřejmě dál ví, jen už se tomu nevěnuje. **Máte třeba pocit, že se těmi informacemi „přesýtil“, a proto že už další přestal vyhledávat?** Možná tak nějak, že už stejně ví dost.

A měl nebo má nějaký další zájem, kterému by se třeba výhradně věnoval?

Jako myslíte stereotypní? No..pak třeba ta archeologie.. O tom ví taky dost.. ⁽²⁶⁾ Byla jsem s ním, i babička, x-krát v různých muzeích, a jako – různý vykopávky, vázy, keramika, předměty, zbraně, hroby, nebo třeba ty pohřební rituály a tak, mumie..to je jeho, to ho zajímá. Třeba v Náprstkově muzeu to myslím bylo? Nebo v Národním muzeu? Ted' si to nevybavím.. Bylo tam ve vitríně jak pohřbívali lidé popelnicových polí, pak zase nějaký „skřenci“, a co všechno jim tam lidé z kmene dávali jako s sebou.. Tak takovýhle věci ho zajímají fakt hodně. Taky o tom má doma plno encyklopedií. No a pak rád čte Štorcha, Lovce mamutů, a tak..

Ještě se vrátím ke kreslení, ale teď by mě zajímalo, jestli si někdy třeba kreslil nějaké postupy, plány, apod.?

Ne, to nekreslil..jako vyloženě tohle ne..

A kdybyste měla svého syna popsat, jen stručně v pár větách nebo charakteristikách – jaký je? Tvrdohlavec tvrdohlavá hlavně. (smích) A někdy se vzteká. Ale je taky citlivej, nebo..jak bych to řekla..třeba to, že se neumí bavit s dětma v jeho věku a nemá mezi nima kamarády, to si strašně bere.. A teda nikdy moc neposlouchal. Nebo často, tak. Ale to je možná tím, že ho vychovávám sama a babička je na něj taky hodná.. Asi mu někdy chybí pádná otcovská ruka! (smích) Zase některý věci co říkám si vzal až moc k srdci, třeba to že po jídle si má vyčistit zuby. To pak furt běhá s kartáčkem v ruce. (smích) Jo, ale to, že on se prostě neumí s ostatníma dětma skamarádit, on je z toho fakt nešťastnej. A já vidím, že ho to trápí. Já s ním a s paní v tom SPC a s paní psychologkou sice nacvičuju různé situace, ale.. je to jakoby na dlouho a stejně nemůžu vědět, jestli až ta situace bude v něčem trochu jiná, tak jestli v ní zareaguje dobře.. Nebo dobře..aspoň ne úplně špatně. Jo, třeba ⁽³³⁾ nacvičujem to, co má Adam dělat, když ho osloví cizí člověk. Třeba dřív zatuhnul a beze slova zíral, někdy naopak utekl. Fakt se otočil a šel! Tak nacvičujem nějakou normální reakci. No taky nacvičujem jízdu tramvají, v metru.. Já si kolikrát říkám, že naprostou většinu lidí, co maj „normální“ děti, ani nemůže napadnout, co všechno se taky s dětma musí nacvičovat..takový ty samozřejmý věci, o kterejch oni nepřemýšlí.. Jo, třeba Adámek má strach z tmy v tunelu, jako když se má v metru koukat okýnkem vlaku do tý ubíhající „černoty“ za sklem.. Z toho je fakt takovej špatnej. A to on je pak ve stresu a tu jízdu „dává“, když si může sednout a dívat se do země a ne do těch oken. Stejně tak jsem s ním nacvičovala jak jezdit po eskalátorech, protože on se bál, že ho „sežerou“.

A důležitá otázka - kdy, kde a kým byl u něj vlastně diagnostikován Asperger? To bylo v Motole, v jeho čtyř a půl letech. To jsme se tam objednali, no a nečekali jsme, že je o to takový zájem, jako že tolik dětí čeká na tuhle diagnostiku.. Ten pořadník byl docela dlouhý, řekli nám, že je před ním ještě asi padesát jiných dětí! Takže to jsme museli nějakou dobu čekat, než šel na tu diagnostiku.. Pak ho několik dnů různě vyšetřovali, dělali mu všemožný testy.. Já jsem tam s ním byla jako doprovod, takže tam nebyl sám. Jinak teda nakonec nám řekli, že má Aspergra.. A jinak má teda středně funkční formu, nebo závažnost.. Ale podle naší školní psychologky se pohybuje někde na kontinuu mezi střední a vysoko funkční formou..

Chodil Adam do speciální školky? No on to měl takhle – on napřed chodil do normální školky, akorát s asistentkou. Měl svojí asistentku, která se o něj tam přes den starala, a tak. Ale ono to tam bylo takový..problematický.. Adámek právě moc nechtěl mezi ty děti chodit, takže jako s tou docházkou to byl problém.. On z toho byl asi taky docela vystresovanej, protože to jsme pak začali skoro každý ráno řešit nějaký věci jako že ho bolelo břicho, nebo párkrát se i pozvracel, takže jako bylo vidět, že jelikož u něj dřív tyhle problémy nebyly, tak to bude asi tím stresem, že tam do tý školky nechce.. On v tý školce neuměl fungovat.. neuměl pozdravit, poprosit, poděkovat, neposlouchal paní učitelky.. A s těma dětma nevěděl jako co – on si nejraděj někde seděl stranou, ale to zas paní učitelky ho chtěly zapojovat normálně do dění a do kontaktu s dětma, ale to byl problém.. No jak už jsem mluvila o tom šahání na vlasy nebo čichání k vlasům,a tak.. Někdy byl taky zlej, agresivní, když se mu jako ty ostatní děti třeba smály – to je pak někdy třeba kousnul, nebo praštil, nebo štípnul do ruky, a tak.. Nebo na ně ošklivě mluvil. Jako v tom rozčilení. Nebo ošklivej byl třeba i v jinejch situacích. **Ošklivej znamená ve smyslu jako agresivní?** Tak.. (přikyvuje) **A v jakých situacích to třeba bylo? Vzpomenete si na něco?** Tak to bylo třeba i kvůli takový – pro ostatní lidi – blbosti.. Třeba situace, že..když venku přšelo a děti místo procházky musely zůstat ve třídě.. Jako že měly jít ven, a najednou se program změnil.. Nebo.. vim že asi měsíc po tom, co tam nastoupil, tak se ve školce malovalo, no a on když tam pak přišel a všechno tam bylo jinak – jako barva stěny, i vůbec to uspořádání,

nábytek, a tak, tak ho to vyvedlo z míry a vyváděl. Jiný děti, těm to bylo fuk, nebo se jim třeba ta žlutá barva líbila víc, nebo třeba ten barevněj novej nábytek..a tak, jo, jiný děti prostě nevyváděly. **A tohle všechno se tedy událo v té normální školce, a pak ještě chodil i do nějaké další?** No, jako v tý normální bylo jak jsem říkala víc problémků dohromady, tak pak začal chodit do speciální.

A jak to bylo se základní školou pak? No od první do třetí třídy byl normálně v běžný základce, ale teda samozřejmě s asistentem, ne jenom tak sám. A ten asistent, nebo spíš ta slečna, ona tam s Adámkem byla normálně během celého vyučování, seděla s ním v lavici a pomáhala mu. On třeba.. on měl problémy třeba v takový prkotině – třeba ta paní učitelka jim zadala úkol a že ho mají přinést za týden.. No a Adam v tu chvíli přemejšlí a jak říkám – je „ztracenej“ - prostě on neuvažuje jak jiný děti, nebo spíš uvažuje až moc, nesmyslně moc.. On v tu chvíli neví, co vlastně znamená to „přinést za týden“ - protože on v tom nemá jako jasno, jestli ho má teda napsat zítra, pozítří, nebo až za ten týden, nebo jak.. A ta slečna asistentka mu se všema věcma okolo vyučování moc pomáhala.. No a teď je rok v základce, která je speciální, ve třídě tam jsou děti s PAS. A tady teda nejvyšší spokojenost! Prostě ten přístup k němu je úplně jinačí, než v tý normální základce, jako fakt se mi to líbí, jak s nima pracujou.. A hlavně jemu se tam líbí.

Má Adam nějaké každodenní rituály? No, rituály..vlastně celý jeho den má režim, nějakěj sled, na kterej je zvyklej.. **A jak takový jeho den vypadá?** No vlastně to jedeme „víkend-
nevíkend.“⁽³⁴⁾ Víte on vstává každý den v šest hodin a vyžaduje to samé, jako ten stejný denní režim včetně vstávání, i o víkendu. Což může být někdy pro okolí asi dost nepříjemné..? No, to mi povídejte! (smích) Já bych si fakt někdy chtěla prostě poležet v posteli dýl.. Co dýl.. – prostě dlouho!! (smích) Jenže on to vstávání vyžaduje i ode mě. A on dokáže být nesnesitelněj, tak to radši člověk vstane. Když den běží podle plánu, tak je v pohodě, jakmile nějaká změna – tak vyvádí. On prostě furt musí vědět, co bude a kdy v tom dni. Na druhou stranu jako že by si to uměl zorganizovat sám.. to neumí. **A jaký má třeba nějaký konkrétní rituál? Popíšete mi nějaký?** No, přímo rituál..on má ten průběh dne jako předem jasnej nebo danej, ale..tak třeba rituál –⁽³⁷⁾ po každém jídle si čistí zuby. Protože jsem mu říkávala, že po jídle se čistí zuby. A to je zrovna jedna z těch mála věcí, kde si to vzal fakt k srdci a poslouchá.. (smích) No ale to by mi jako nevadilo, to je i dá se říct jako zdraví dokonce prospěšný, taky zuby má moc pěkný, jo, ale..on to chce i po mně, jako že si mám spolu s ním zuby taky vyčistit! (smích) Nebo i po babičce, když je s babičkou.. A celkem komický pak je, když si kvůli tomu pořád všude s sebou tahá kartáček na zuby.. (smích) To u jinýho dítěte asi jen tak nezažijete. (smích) No nebo třeba..to jeho snídání, to je vlastně taky asi rituál, nebo jak to chcete nazvat..⁽³⁵⁾ On prostě potřebuje snídat jogurt.⁽⁶⁹⁾ Do nějakějch šesti let trval na jahodovym jogurtu, navíc z tý svý mističky. Jako pořád stejný mističky. Když zrovna nebyl přímo už hotový jahodový jogurt, ale třeba jen bílý a smíchaný s jahodovou marmeládou, tak se vztekal a odmítal to jíst.⁽⁷⁰⁾ Teprve nějak postupem času, jako hlavně až třeba poslední půlrok, je třeba ochotný vzít si k tý snídani i něco jinýho, třeba müsli nebo chleba s něčim. Když by byla situace, že nedostane jogurt, třeba ještě před rokem, tak on by fakt prostě nic jinýho nesnědl, nervoval by, nešlo by se s ním jakkoli domluvit. Fakt hrůza. Já už z něj byla šílená, hlavně zpočátku, protože z mýho pohledu, nebo z pohledu každýho normálního člověka, je tohle jako nesmysl, jako nemá to logiku! On by fakticky prostě raděj hladověl, než by si vzal něco jinýho.⁽³⁶⁾ Ale to je možná i tím, že on je jako..na všechny nový chutě obzvlášť citlivej. Fakt byl, teda spíš dřív, jak „stará konzerva“, jo, jako ve smyslu že konzervativní. Taky proto jsem docela dlouho vystačila s několika málo jídly, který jsem vařila pořád dokolečka, na který byl zvyklej. Ne zas že by byl takovej s prominutim magor, aby chtěl každý pondělí třeba špagety s kečupem a středy zase třeba řízek, jo, ale spíš jako že..byl zvyklej na několik jídel a nový ani moc nechtěl zkoušet, nebyl na to zvědavěj a k novejm chutím byl vždycky takovej..podezřívavej, nebo nevim jak to říct..

Takže ten jeho program dne začíná budičkem v šest, pak stále stejnou snídaní, stejnými jídly, stejným programem?

Jo a taky ⁽⁴³⁾ každý večer se musel dívat na večerníček, nebylo možný třeba v tu dobu dělat cokoli jinýho.. Když k nám přišla návštěva, nebylo možný ten večer večerníček jako třeba nepustit. A jelikož televize je v obýváku a návštěvy seděly taky tam, tak návštěvy musely na těch deset minut zmlknout a koukalo se na večerníček. Ne že by je hlídal, jestli se fakt taky pozorně dívají, to mu bylo upřímně fuk, ale spíš že muselo být ticho, aby to mohl asi naplno vnímat. Musel večerníček sledovat nejlíp včetně takový tý úvodní znělky s tím kloučkem v tý čepici udělaný z novin, když se někdy stalo, že jsme zapomněli nebo nějak nestihli televizi pustit včas, tak to byl hned strašnej problém...další hodinu nervoval a nebylo možný se s ním jakkoli domluvit. A když tam byla zrovna nějaká návštěva, tak to jeho nervování a záchvaty většinou nevydržela a odešla. Ale teda upřímně – moc návštěv k nám nechodilo, nebo spíš, jak bych to nazvala, zůstali jen ti „skalní“, nebo nejbližší, protože Adámek se většinou před lidma u nás v bytě choval strašně, jinak než když jsem s ním doma jen já.. Nebo když je s ním babička.. Ale zase bych neřekla, ale to až zpětně, v tu dobu jsem si myslela pravý opak – víte já si myslela, že mi to dělá ty scény před návštěvama naschvál, jako že se předvádí, nebo že se mi chce „pomstít“ za něco třeba co jsem mu předtím zakázala, ale on si jen vlastně neuměl poradit s tou situací, že tam jsou cizí lidi..

A vyžadoval třeba někdy stejnou cestu někam, kam chodíval pravidelně? Třeba do školky nebo školy? Nebo třeba právě k té babičce? No jéje! ⁽⁴⁰⁾ Já ho vozím teď do té druhé základky autem, a to mě Adámek nutí jezdit pořád stejně.. A má třeba problém s tím, když je tam zácpa, což ráno bývá, a já bych to chtěla vzít jinudy.. A jelikož je to on, tak ho ani nepodezřívám, že by v tom bylo jako u jinejch dětí třeba že jsou rády, když přijdou jako o kus školy, jako pozdě.. U něj fakt o tohle nejde. Ale on prostě je fakt..jako strašně nepraktickej a.. On prostě je navyklej jezdit tudy, tak se bude jezdit pořád stejně.. Hrozný. No a ⁽⁴¹⁾ zpátky jezdí pak vždycky sám tou samou tramvají. Ale třeba pak když je někdy výluka, tak on prostě jinou tramvají jet nechce a nepojede. A tak tam čeká a čeká.. A já ho pak sháním po telefonu, kde je, a kolikrát jsem za ním musela poslat babičku (když jsem ještě v práci), aby ho odtamtud přivedla domů. Nebo ani nemusí být výluka, ale jen se ta tramvaj někde zdrží, a on by mohl jet napřed kus jinou tramvají a přesehnout o pár zastávek na další a dojel by domů taky, ale on prostě bude čekat dokud to „jeho číslo“ nepojede. I třeba kdyby to bylo v zimě a on mrznu. On se prostě v zajetí těch svých rituálů neumí přizpůsobit situaci. To samé cesta k babičce. ⁽³⁹⁾ „K babičce chodíme přece tudy!“ I když samozřejmě chápe, i jsem mu to nakreslila, dokonce ukázala na počítači v mapách, že by se k ní dostal přece i jinak, ale stále používá tu samou trasu a nutí mně ji neměnit, i když by ta jiná trasa byla kratší. To je prostě nepochopitelný a na zabití. Ale kdybych neměla trpělivost jakou mám..tak vážně nevím.. Ale to musí mít asi každý rodič Aspíka, jinak by už byl dávno v Bohnicích. Jo a ještě k tomu vození ho autem..on třeba, když v tom našem autě jedou další lidi, který on nezná ve smyslu jako že to nejsem já nebo babička, na který je fakt zvyklej, ale když jsou to třeba nějaký naši známí, tak on je nervózní. No a on začne vyluzovat takový jako „kvílení“. **Kvílení?** No on jako začne vyluzovat takovej zvuk a jako přechází do různéjch tónin.. A to je teda taky pěkně na palici, zvláště pro řidiče. Ale i pro ty ostatní „nezvyklý“ lidi, ti už pak s námi nechtějí moc nikam jezdit! (smích) **Takže když to shrneme, tak Adam vyžaduje stejnou cestu na dvě místa – do školky a k babičce.** No a pak ještě ty nákupy.. Když jdeme nakupovat, chodíme do stále stejného supermarketu co je u nás nejbliž od domu a je navyklej na tu samou trasu mezi regály. **Jako opravdu že vyžaduje v obchodě úplně stejnou trasu mezi uličkami?** Třeba se stalo, že jsem chtěla jít jen pro něco, třeba dokoupit jen věci na večeri a nebrat celý týdenní nákup, ale vyžadoval stejnou cestu fakt jako mezi uličkami regálů, včetně těch, kde jsme ale vůbec nic nepotřebovali. Když jsem s ním šla rovnou třeba k pečivu, tak

dostal záchvat a vyváděl, normálně se tam začal válet skoro až po zemi a řval. Teda to když byl menší, tak..já bych řekla že to takhle intenzivně dělal tak do šesti let..? A lidi koukali. Šílený. ⁽⁴²⁾ A já na něj byla fakt naštvaná, protože já si fakt až do nějaký doby myslela, že je prostě na mě zlej, že mi to dělá naschvál, jo, aby mě trápil. A tak jsem mu řekla, že když takhle vyvádí, tak musíme z obchodu odejít pryč a bez nákupu. Takhle mi to udělal několikrát. A jednou mi pak doma říkal, že jestli jdu do supermarketu zase jenom pro malej nákup a ne pro velkej, tak to že on se mnou nechce jít, protože by zase byl ošklivej. Tak jsem pochopila, že i jemu to je nepříjemný a že se té situaci chce vyhnout, ale neví v tu chvíli jakoby..jak jinak to udělat. (16) No a když byl menší, já nevím tak..třeba když mu bylo mezi třema a pěti lety, tak v obchodě vyskládal a přerovnával zboží do řad a ještě k tomu na zem, ale podle svého nějakého principu, jako podle velikosti, takže prodavačky z něj šílely. A já z něj taky. To samý dělal s nákupem ve vozíku – on to zase vyskládal podle velikosti. A vždycky když jsem přidala do vozíku nějaký další věci, tak to zařadil podle velikosti a ostatní lidi na nás koukali jak když jsme z Bohnic a dali nám zrovna vycházky. (smích)

No, nabízí se otázka, jak vlastně reagoval nebo v současnosti reaguje na nějaké neočekávané změny? Špatně. Strašně! (smích) On jako potřebuje.. jakoby, jak bych to pojmenovala..jako čas se s tím smířit..nebo vyrovnat.. on si potřebuje žít v tom svým nějakým světě, kterej má nějaký řád, nějaký sled, co ví dopředu.. A když se náhle něco stane, s čím dopředu nepočítá...tak..to už vlastně reagoval takhle už v té školce..to je pak tak problémovej, agresivní, zlostnej, prostě on umí vyvádět.. To samý když bych za nim přišla, třeba když si hrál s tím jo-jem, a chtěla třeba kvůli něčemu aby hned přestal.. To by vyletěl. Ale zase to ne že by mi chtěl ublížit, jako bejt na mně zlej, ale on se s tím prostě neumí vypořádat a v tu chvíli to z něj prostě vyletí, že se chová blbě, jak je v tom stresu a všem. To leda třeba když bych mu to řekla takhle: Ted' si ještě pět minut můžeš hrát s jo-jem, a pak půjdeme třeba na rehabilitaci.. Nebo něco v tom smyslu.. **Takže když má ohraničený nějaký čas, co se ještě může té oblíbené činnosti věnovat, tak to je schopný vstřebat?** Jako za týhle situace, když ví za kolik minut, tak jo. Nebo když by jako směl třeba tu nějakou věc dotáhnout do konce. Třeba dohrát pexeso. Ale u toho jo-ja to zrovna nějak jako „úplně dokončit“ nikdy moc nejde. (smích)

Já Vám moc děkuju za tento podrobný rozhovor! Prosím, ale vlastně není ani zač.. Snad Vám to k něčemu bude.

PŘÍLOHA 8

Doplňující rozhovor s maminkou Adama

(Vysvětlivky: tazatelka (tučně), matka (slabě) Jméno chlapce bylo změněno.)

Chtěla jsem se Vás ještě zeptat na nějaké informace k tomu jeho zájmu – archeologii. V kolika letech se o ni začal zajímat? Začalo to asi tak před rokem, a zabývá se tím doted'. On se napřed zajímal o pravěk jako takový, o dinosaury..to ho pohltilo, ale pak byl asi půl roku klid, a najednou jakoby přešel k tý archeologii, ale ono vlastně to je takový podobný zájem, nebo mně to tak aspoň přijde. **A jak se to projevuje v jeho volném čase, věnuje tomu třeba veškerý svůj čas?** No chodíme často do muzeí, nebo když tady byla ta výstava egyptskéjch mumii, jak tam byly i ty mumifikovaný zvířata, tak tam jsem s ním musela jít hned několikrát. Což teda bylo docela drahý. Ale on tam vydržel vždycky hodně dlouho, všechno pozoroval do detailu, strašně dlouho stál u každý vitríny, jak kdyby to viděl prvně. Babičku tam taky tahal, ale ta na to nechtěla, tak dělal scény, i když jsme mu vysvětlovaly, že už to viděl mockrát, tak stejně se vztekal. Úplně neuvěřitelně. Takže hodně času nás to stálo.. A nervů.. A taky si vystříhuje různý

fotky nálezů ze starších učebnic a různých články, co kde našel, jak je to o nějakých keramikách, zbraních, špercích, tak to vystřihuje a lepí do sešitů.. Třeba teď ho zaujala vypíchaná keramika ze žárového pohřebiště z Bubenče. Já teda do té doby vůbec netušila, že něco takového vůbec existovalo. Takže máme doma takového blázna do archeologie. (smích) Nebo třeba když se někde má stavět a je vidět že tam zatím pracují archeologové a hledají, jestli tam pod tím není něco historického, jako že jsou tam třeba vidět obvody nějakých prapůvodních zdí, tak je z toho úplně nadšenější a nejradší by tam za nima vlezl a hrabal se v té hlíně sám. **A stalo se někdy, že by třeba kontaktoval někoho a začal mu povídat o archeologii?** Jako myslíte někoho cizího že by potkal a začal o tom mluvit? Tak on přímo jako ze své vůle, jako sám od sebe, nikoho cizího kontaktovat asi moc nebude.. Upřímně já jsem ráda, že jak už si je v těch situacích s lidma jistější, taky tím jak to hodně nacvičujeme spolu s tou psycholožkou a taky s tou paní ze SPC – ty různé situace a co má dělat – tak že už nepoužívá to ošahávání lidí.. Jako v té školce to ještě jakž takž šlo, ale představa, jak je mu třeba patnáct a přijde k člověku a bude mu čichat k vlasům nebo ho ošahá.. takže aspoň že tohle zmizelo. On moc stejně neví, jak se s cizíma lidma bavit normálně. Ale nějakou potřebu kontaktu má, to jo. Ale spíš v té své třídě, nebo k paní učitelce, než že by přišel k někomu úplně cizímu na ulici. No a spíš ^(23, 27) o tom svým tématu – ať už to byli dinosauři, archeologie, a tak – mluví pořád doma, nebo spíš „přednáší“. Ono je to chvíli zajímavý, nebo třeba někoho to zpočátku i zaujme, nebo spíš překvapí, od takového kluka, ale když o tom slyšíte pořád.. Já se přiznám, že ne vždycky ho úplně poslouchám..

⁽⁶⁷⁾ **Takže dnes už lidi při kontaktování neošahává nebo neočichává. A v kolika letech to u něj přestalo?** To bylo jen v té první a druhé školce, na konci první třídy už určitě ne. Už se naučil s těma dětma trochu líp komunikovat a vycházet, tak nebylo nutný používat tenhle způsob.

Takže máte pocit, že tím, jak se postupně zlepšuje v tom sociálním kontaktu, tak že některé ty stereotypy – třeba v tom kontaktování druhých, nebo když na něj někdo cizí promluví – že ty stereotypy už se u něj tak moc neobjevují, nebo že ty projevy nejsou už tak intenzivní? ⁽⁶⁸⁾ Já bych řekla...že si je už takovej jistější. Třeba před nějakou dobou, když na něj začal mluvit třeba někdo cizí na ulici, tak on vám fakt „zatuhnul“, nebo i utekl..a teď po tom nácviku, ale muselo se to opakovat dlouho, tak teď už je myslím schopnej zareagovat celkem normálnějc.. Teď už je schopnej něco odpovědět. Takže třeba u tohodle to zmizelo. I když, neřekla bych že úplně, když je třeba v nějakým fakt hodně velkým stresu, tak to u něj zase začne. **Jako myslíte, že udělá nějaký ten stereotypní pohyb?** Ano, tak to myslím. Ono je to tak – já myslím, že si je mezi lidma čím dál jistější, a i to má nacvičený, ty různé situace, ale občas prostě, třeba když není v pohodě, je nějak..já nevím.. třeba rozrušenej.. tak to pak se může stát že i přes všechno to cvičení se sem tam něco objeví, to asi tomu nejde zabránit, aby takhle nezareagoval už vůbec nikdy. Ale věřím, že se v tom bude pořád zlepšovat, to zas jo.

A jak je to s jeho reakcemi na nějaké neočekávané změny? Myslíte, že se v tomhle nějak v průběhu let mění? Já bych řekla..takhle – jako změnu vidím to, že už se s ním dá aspoň nějak existovat, když už k nějaký té změně dojde.. Třeba kdybych mu kdysi řekla, když se vrátil ze školy a chtěl si pohrát s jo-jem, třeba něco jako: „Zahraješ si jindy, teď už musíme honem na fyzioterapii!“, tak to by chytnul hysterák a vztekal by se a nebylo by možný se s ním jako nějak, vlastně jakkoli, domluvit, jo. Nebo odtáhnout ho tam násilím. To vůbec ne. To by na něj neplatilo. Ale já pak najela na takovej způsob, jako že jsem mu třeba řekla: teď si ještě pět minut budeš hrát s jo-jem, a pak půjdeme“, tak on to pak takhle stihl jako v hlavě asi zpracovat, připravit se na to. A vůbec jsem vždycky pak říkala cokoli předem, aby se stihl na nějaké dění v budoucnu psychicky připravit. Ale nešlo být hrr a chtít změnu hned. **A..co třeba kdybyste synovi vymalovala pokoj a dala mu tam nový nábytek?** Tak to raděj nebudu pokoušet! (smích) Ne, to by asi pořád nešlo, jo, leda ho na to předem připravovat..

Když jsme se spolu posledně bavily, tak jste říkala, že Adámek má rád vodu a ačkoli jinak měl horší jemnou motoriku, tak zrovna při jedné činnosti – když přelíval vodu z nádoby do jiné, tak mu to podle Vás docela šlo?

Ano, to bylo zvláštní, že v tomhle byl šikula, ale asi to je opravdu tím, jak on má hrozně rád vodu, pohyb v ní, ale i hraní si v ní..že se na to třeba víc soustředí. On je takovej náš vodníček. (usmívá se) **A kdy si takhle tu vodu přelíval, při jakých příležitostech?** My měli od malička takový koupací rituál vždycky večer – jeho nikdy nebylo těžký dostat do vody, spíš z vody pak ven. To už byl vždycky jak říkám celej z toho namáčení „rozpučeněj“. (smích) ⁽¹⁷⁾ K mytí si vždycky natahal s sebou různé hračky – kyblíčky, kelímky, různé zvířátka jako plovoucí kachničky, a tak.. S těma kachničkama si nehrál jako že by s nima jako „jezdil“, ale zkoušel je potápět, a taky měl takovýho nafukovacího delfína. Ale nejvíc si hrál s obyčejnýma malýma pet flaštičkama od Kubíka nebo prostě s flaštičkama od jakýkoli limonády, nabíral do nich vodu a přelíval ji pak sem a tam, sem a tam..z jedný do druhý.. To mu fakt vždycky dělalo radost, to na něm úplně bylo vidět! Ten proud vody, jak tekla, a nejlíp aspoň z nějaký malý vejšky, to se mu vždycky líbilo. Stejně tak se mu líbilo když se do vany napouští z kohoutku voda, ten proud vody, to tam vždycky chtěl být od začátku, já bych ho jinak posadila do vany klidně až by voda byla napuštěná. **A do kolika let si přelíval vodu sem a tam?** Já bych řekla, že tak.. třeba v první třídě už to moc nedělal, jo.. spíš když ještě nechodil do školy, že si v tý vaně hrál, pak už ne.

A vzpomenete si ještě na nějaký rituál, o kterém jsme spolu posledně nemluvily? Mluvily jsme o pohybové streeotypii, že třeba poskakuje, nebo se otáčí, taky o tom, že má nějaký řád dne, o těch snídaních, a tom jak si hraje s jo-jem, že jich má doma sbírku.. napadne Vás ještě něco dalšího? Takhle úplně nevím.. **Co třeba nějaké slovní nebo zvukové rituály, to neměl?** No, slovní.. nevím teď jestli o tomhle jsme mluvily..? – (38) Když jsme ještě jezdili do tý první a druhý školky, tak jsme jezdili vždycky stejnou tramvají a on pak měl naposlouchaný ty názvy stanic a jak jsme to jezdili každé den, tak on pak říkal ty názvy zastávek ještě dřív než se v každé stanici ozvala ta nahrávka. A stalo se třeba, že řidič tu nahrávku měl zpožděnou třeba o zastávku a Adámek se mohl uvztekat! (smích) Fakt se hrozně rozčiloval a od takovýho pidičlověka to bylo srandovní..

Ještě bych se zeptala na tu jeho fascinaci točením.. Jak je to v současnosti? Tak určitě si teď nesedne před pračku když peru a nekouká půl hodiny do dvířek zašitej v koupelně, jako když byl prťavej. (smích) **Říkala jste, že v současnosti ho třeba stále ještě zaujme točivý pohyb různých lístků a květů, co pouští z výšky?** To jo, ale to bych řekla, že je jen jako chvilkovéj návrat k tomu, ale rozhodně už to není tak, že by tím trávil čas. ⁽¹⁹⁾ Dřív třeba jsme šli po ulici, ale to mluvím o nějaký době kdysi, a to vám řeknu, že bylo vlastně hodně zvláštní, jak on si dovedl všimnout různýho točení, jako u různějch věcí venku – v podstatě detailu – kterýho by si normální člověk nevšimnul, ani by to nezaregistroval. ^(21, 66) Teď bych to řekla takhle – nevěnuje se aktuálně tomu točení aktivně, že by třeba roztácel věci a tak. Ale toho pohybu si ve svém okolí všimne, jako že ho to zaujme. **Ale ještě má v současnosti chvíle, kdy si hraje s jo-jem, nebo ne?** To máte pravdu, tam si ještě chvíli vlastně točí, tam je to točení taky. Řekla bych, že tam je to o tý radosti z aktivity, jako že to zvládá v ten správnej moment ten protipohyb.

Říkala jste ještě o jeho rituálu, kdy nutně musel sledovat každý večer večerníček.. Jak je to s tímto rituálem dnes? ⁽⁷¹⁾ Tak večerníček vyměnil za zprávy a počasí, asi tak. (smích) A kdyby se v současné době někdy na zprávy dívat nemohl? Tak už nebude tak vyšilovat a nervovat. Řekla bych že se snaží se koukat, ale když výjimečně do toho něco přijde, tak už se to obejde bez nervů. Ale když se koukat může, tak se kouká..

Ještě jsme se bavily o nakupování, jak je Adam navyklý v supermarketu na stejnou trasu mezi regály a že dříve, říkala jste tak do šesti let, na změnu trasy reagoval dost špatně.. Jak je to teď, v současnosti? Víte.. od té doby, co jsem pochopila, že mi to, jak vyvádí, nedělá naschvál, i po tom, co mi to vlastně říkal, tak já už ho pak raději brala jen na ty velký nákupy, kdy jdeme po té naší trase, nechtěla jsem ho nějak zbytečně.. vystavovat něčemu, co je mu nepříjemný. Jako že je zbytečný mu přidělovat stres. Dneska by už určitě nereagoval ani z poloviny tak jako když byl malej, přeci jenom už se taky trochu.. kontroluje, jo, že ví, že by lidi koukali, a tak.. Takže dneska by už tohle nedělal, ale stejně vím, že je mu to pořád ještě malinko nepříjemný, tak když to není vyloženě nutný, tak ho tam neberu. A já myslím, že čím bude starší, tak se bude umět aspoň trochu přizpůsobovat, nebo aspoň v to jako máma doufám..

To je pro dnešek asi vše, co mě tak zajímalo a co jsem potřebovala doplnit, děkuji Vám za rozhovor! Není zač, rádo se stalo.