

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Dítě s Aspergerovým syndromem
(kazuistika, aktuální stav a výhled do budoucna)

A child with Asperger Syndrome
(casuistry, current condition and the outlook)

Vedoucí práce:
doc. PaedDr. Olga Zelinková, CSc.

Autor:
Lucie Vamberová

Praha 2014

Poděkování

Děkuji doc. PaedDr. Olze Zelinkové, CSc. za odborné vedení, cenné rady, shovívavost a doporučení při zpracovávání bakalářské práce.

Dále děkuji Anne za její spolupráci, díky které mohla být uskutečněna výzkumná část práce a v neposlední řadě patří díky Edit Baronové, za její profesionální vedení a pomoc, které mi poskytla při tvorbě této bakalářské práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že předloženou bakalářskou práci s názvem:

Dítě s Aspergerovým syndromem (kazuistika, aktuální stav a výhled do
budoucná)

jsem vypracovala samostatně s použitím úplného výčtu citací informačních pramenů
uvedených v seznamu, který je součástí této práce.

V Praze dne:

.....

Jméno a příjmení autora:

.....

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá dítětem s Aspergerovým syndromem. Práce začíná teoretickou prací, která se věnuje shrnutí informací o poruchách autistického spektra, jejich rozdělení a příčinách. Následuje popsání Aspergerova syndromu a jeho symptomů. Další část teoretické práce zabývá výchovou a vzděláním dítěte s touto poruchou, a případnou pomocí.

V praktické části se práce věnuje samotnému dítěti a jeho psychickému vývoji. Popisuje symptomy dítěte v době, kdy bylo diagnostikováno, a pokračuje dalšími zásadními zlomy v životě dítěte, jako je nástup do mateřské školy, následně do základní školy a zájmových kroužků.

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with a child with Asperger syndrome. The thesis begins with a theoretical part that aims to offer summarized information of autism spectrum disorders, including their distribution and its causes. The next part describes Asperger syndrome and its symptoms. Following part deals with an education and possible help of the child with this disorder.

The practical part of the thesis focuses on the child and her mental development. It describes child's symptoms, while she was diagnosed, and continues with another major changes of her life as preschool, early primary school attendance and afterschool clubs.

Klíčová slova: Aspergerův syndrom, psychický vývoj, sociální percepce, nároky, očekávání, úzkost, objasnění,

Keywords: Asperger syndrome, mental development, social perception, demands, expectation, anxiety, explanation

Obsah

1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)	- 10 -
1.1 Co již víme o autismu?!	- 10 -
2. ZÁKLADNÍ ROZDĚLENÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	- 13 -
2.1 Klasifikace dle MKN	- 13 -
F84.0 Dětský autismus	- 13 -
F84.1 Atypický autismus (Pervazivní poruchy blíže nespecifikované – PDD-NOS)	- 13 -
F84.2 Rettův syndrom	- 14 -
F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství	- 14 -
F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	- 14 -
F84.5 Aspergerův syndrom	- 14 -
F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy	- 15 -
F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS (Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná)	- 15 -
2.2 Výskyt PAS	- 16 -
3. ETIOLOGIE	- 18 -
3.1 Příčiny předpokládané i neznámé	- 18 -
4. ASPERGERŮV SYNDROM JAKO SOUČÁST PAS	- 21 -
4.1 Vývoj, charakteristiky	- 21 -
4.2 Diagnostická kritéria	- 22 -
5. TYPICKÁ SYMPTOMATIKA DĚTÍ S AS, TYPICKÉ OBTÍŽE V DANÝCH OBLASTECH	- 24 -
5.1 Oblast komunikace a oblast sociálního chování	- 24 -
5.2 Oblast představitosti, hry a zájmů	- 25 -
5.3 Emoce a emoční projevy	- 26 -
5.4 Oblast problémového chování a myšlení	- 26 -
5.5 Citlivost smyslů	- 27 -
5.6 Porucha smyslové integrace	- 28 -
6. VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM	- 29 -
6.1 Vzdělávání dětí s Aspergerovým syndromem v ČR	- 29 -
6.2 Základní principy uplatňované při vzdělávání dětí s AS (PAS)	- 30 -
6.3 Předškolní vzdělávání	- 32 -
6.3.1 Vizuální podpora	- 32 -
6.3.2 Individuální přístup	- 33 -
6.3.3 Motivace	- 33 -
6.4 Školní vzdělávání – legislativa	- 34 -
7. POMOC PRO DĚTI S AS – osobní asistent, asistent pedagoga	- 35 -
7.1 osobní asistent	- 35 -

7.1.1 Osobní asistence v zákoně	- 35 -
7.2 Rozdíl mezi osobním asistentem a asistentem pedagoga	- 36 -
8. CÍLE PŘÍPADOVÉ STUDIE	- 39 -
9. METODOLOGIE A METODY VÝZKUMU	- 40 -
9.1 Kvalitativní výzkum	- 40 -
9.2 Případová studie.....	- 40 -
9.3 Dokumenty o dítěti	- 41 -
9.4 Pozorování	- 41 -
9.5 Rozhovor	- 41 -
10. KAZUISTIKA.....	- 43 -
10.1 Rodinná anamnéza	- 43 -
OTEC.....	- 43 -
MATKA.....	- 43 -
10.2 Osobní anamnéza	- 44 -
10.3 Nutnost odborné psychiatrické péče a intenzivní péče klinického psychologa	- 46 -
10.4 Současný stav	- 47 -
10.4 Co Anne těší.....	- 50 -
10.5 Edukační anamnéza.....	- 52 -
10.5.1 Předškolní období	- 52 -
10.5.2 Nástup do školy, první třída	- 53 -
10.5.3 II. pololetí, zhoršení psychického stavu	- 56 -
10.5.4 Hodnocení školní i domácí výuky.....	- 58 -
10.5.5 Druhá třída	- 59 -
10.5.6 Třetí třída.....	- 60 -
10.5.7 Školní družina	- 62 -
11. ZÁJMOVÉ AKTIVITY.....	- 63 -
12 rozhovor s matkou, DIAGNOSTIKA.....	- 65 -
13 TADY A TEĎ, MOMENTÁLNÍ VÝVOJ, VYHLÍDKY	- 68 -
14 VÝSLEDKY A ZÁVĚRY ŠETŘENÍ.....	- 70 -
ZÁVĚR	- 74 -
DISKUZE.....	- 76 -
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:	- 78 -

ÚVOD

Problematika Aspergerova syndromu a poruch autistického spektra, se v posledních letech stala velmi diskutovaným, vyučovaným i medií zviditelněným tématem a osobně tento fakt považuji velmi přínosný, ať už pro laickou veřejnost, pro speciální pedagogy, pedagogy v předškolním i školním vzdělávání, ale i pro rodiče a především pro samotné děti, žáky, studenty a v konečném důsledku i pro dospělé jedince s AS, pro které je opravdu třeba v naší společnosti (lehce trpící xenofobií) vytvořit prostředí, ve kterém se mohou plně zapojit do společnosti, v mnohých případech i projevit svůj přínos pro ni (v dnešní době už víme, že velké množství lidí s AS pracuje například ve společnosti Microsoft, v sekcích výzkumu aj.) a zkvalitňovat svůj osobní život.

V mediích je toto téma podněcováno filmy i seriály, ve kterých jsou klíčové postavy v různé míře postiženy Aspergerovým syndromem. Úroveň a přínos těchto záznamů, od seriálu The Big Bang Theory po životopisný film Temple Grandin lze hodnotit velmi ambivalentně, povědomí však rozšiřují poměrně zdárně.

Pro Aspergerův syndrom je možná až paradoxní intenzita toho, kolik energie někteří jedinci vkládají do snahy začlenit se do kolektivu, být stejní jako ostatní. Zamyslíme-li se, dojdeme všichni ke stejnému závěru – je to energie vydaná ve snaze být přijatá ostatními, většinou právě rozličně velkým kolektivem.

Není tedy pravda, že jedinci s AS nestojí o sociální kontakt. Naopak. Touží však po kontaktu, který pro ně bude bezpečný a ve kterém vždy budou platit jasná pravidla a významy slov budou vždy stejné, apod.

Neprobíhá-li včlenění do kolektivu tak, aby z něj vznikl právě bezpečný prostor, dochází k rozvoji silné frustraci a úzkosti.

Zaregistrovat tento mechanismus je pro lidi pracující s jedinci s AS na běžné úrovni téměř nemožné. Vyžaduje totiž vztah a vhled, znát dobře dítě, kterého se to týká.

Jeho důležitost tím však neklesá. Je důležité, aby se všichni mohli dozvědět co nejvíce podstatných informací, informací o procesech budujících osobnost dítěte s AS.

To je také hlavním důvodem praktické části bakalářské práce.

V praktické části této bakalářské práce bych chtěla využít všech načerpaných zkušeností z několikaleté osobní asistence u dívky s Aspergerovým syndromem a přátelství s rodinou

dívky, které mi umožnilo jakýsi vstup do zákulisí..., dozvědět se více než je v článkách a běžném povědomí.

A co, že se to skrývá za tou seriálovou duševní poruchou, které se mnohdy smějeme, sledujeme-li právě některý z těchto seriálů a kde tvůrce naprosto vypustil ostatní aspekty této poruchy?

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

Autism Spectrum Disorders (ASD) - poruchy autistického spektra (PAS) –uváděny v zahraničí obvykle pod pojmem autismus, jakožto synonymum pro tyto poruchy,¹ jsou, dle diagnostických kritérií mezinárodní klasifikace nemocí MKN – 10 WHO hodnoceny jako **pervazivní vývojové poruchy (PVP)** pod číslem F 84. Pervazivní – vše prostupující. Ty jsou obecně charakterizovány jako celoživotní neurovývojová onemocnění, která se projevují opožděným a abnormálním vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí. Dle MKN-10 skupina poruch, které se projevují zhoršenou společenskou komunikací a stereotypně se opakujícím souborem zájmů a aktivit; prostupují všemi situacemi.² Z farmakologického hlediska je třeba zdůraznit, že neexistuje žádná účinná léčba proti příznakům autismu. Farmakologicky lze úspěšně ovlivnit či léčit behaviorální poruchy (agresivita, stereotypie), poruchy emotivity (úzkost, rozlady) a poruchy spánku. Neúčinných či obsolentních intervencí již bylo prokázáno mnoho (fenfluramin, sekretin, vitamin, elektrolyty a různá dietní opatření).³ Ještě v nedaleké minulosti byly děti těmito poruchami tvrdě trestány, aby se polepšily a chovaly se „jak se patří“, nebo brávány na mnohé očistné kultovní obřady spojovány i s fyzickým trápením. Celorepublikovým i celosvětovým hledáním účinných forem pomoci dětem s autismem se stále jeví jako neúčinnější speciální psychologické a pedagogické přístupy.

Výraz „pervazivní porucha“ tedy vystihuje podstatu poruchy mnohem lépe než pojem „autismus“. Jestliže postižení mají problémy v oblasti komunikace, sociálního porozumění a imaginace a navíc mají těžkosti s chápáním toho, co vidí a slyší, pak označení „*autistický*“ v omezeném slova smyslu „*obrácený do sebe*“ není nejmýšlivější. Jejich skutečné potíže jsou mnohem širší než jednoduchá charakteristika sociální uzavřenosti.⁴

1.1 Co již víme o autismu?!

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí vzniklou na neurobiologickém podkladě.

¹ VERMAULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. Str. 7.

² HARTL, P. HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. Str. 439

³ HRDLIČKA, M. HORT, V. *Pervazivní poruchy v dětství* In Strunecká, A. *Přemůžeme autizmus?* Blansko: ALMI, 2009, Str. 31

⁴ PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998, ISBN 80-718-3114-X. Str. 11

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 představitosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.⁵

Není pravda, že autisté žijí šťastní ve svém vlastním světě a že jim ubližujeme, když je z něj chceme vytrhnout. Autisté jsou rádi, když si vzájemně rozumíme, byť je způsob komunikace někdy naprosto odlišný. Mezi lidmi jde především o komunikaci a autisté jsou lidé, jen trochu jiní, a proto bychom je neměli zavrhnout.

Autistické děti nejsou ani hluché, slepé nebo němé, i když jejich chování tomu často nasvědčuje. Ačkoliv jsou autistické děti schopny vnímat zvuky, nedochází u nich k reakci příslušnou mimikou jako u normálních dětí v období, kdy se učí mluvit.

Častou chybou vůči autistickým dětem, je považovat je za mentálně retardované. Mnozí z nich se uplatňují jako „vědci“, protože se jedná o jedince s výjimečnou genialitou v jedné určité oblasti. Autistické děti milují řád a pořádek. Rády skládají předměty do řady, rozdělují informace do skupin. Shromažďují fakta a dokážou si jich zapamatovat neuvěřitelné množství. Výborně zachycují perspektivu. Mnohdy mají nadprůměrné hudební nadání. Na rozdíl od většiny ostatních lidí berou v úvahu veškeré údaje, které jejich smysly pochyťtí. Tím by se také dala vysvětlit jejich encyklopedická paměť, bleskové matematické výpočty a přehnaná citlivost na zvuk, světlo a texturu předmětů. Někteří odborníci se domnívají, že autistické děti nechápou skutečnou podstatu zvuků, pohledů, doteků aj., protože nejsou schopny je dát do souvislosti s podobnými informacemi uloženými v podvědomí, jak je to běžné u normálních lidí.

Autismus může být, a často bývá, kombinován s jinými poruchami či handicapem psychického i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady, atd.). Často se přidružuje problematické chování rozdílné intenzity. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u druhých pozorujeme agresivní nebo sebezraňující chování. Také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita se často s autismem pojí.

K úplnému vyléčení autismu, v 98% případů, nedochází. Na druhé straně speciální výchova

⁵ *Co je to vlastně autismus?* [online]. [cit. 2012-08-17]. Dostupné z <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/autismus.html>

mírní problematické chování (agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku), byl zaznamenán nárůst IQ, zvýšení adaptability a samostatnosti).⁶

Lidé s autismem jsou dnes vlastně handicapováni dvakrát. Jejich vývoj je primárně hluboce narušen v oblasti komunikace, socializace a abstraktního myšlení již od raného dětství. Navíc schopnosti, se kterými přišly na svět, nedokáží bez speciální pomoci, které se jim často nedostává, využít.⁷

⁶ *Co je to vlastně autismus?* [online]. [cit. 2012-08-17]. Dostupné z: <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/autismus.html>

⁷ THOROVÁ, Kateřina. *O autismu* [online]. Praha: APLA [cit. 2012-10-15]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

2. ZÁKLADNÍ ROZDĚLENÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

2.1 Klasifikace dle MKN

Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN) vydaná světovou zdravotnickou organizací WHO rozlišuje:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus (Pervazivní poruchy blíže nespecifikované – PDD-NOS)
- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS (Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná)

F84.0 Dětský autismus

Narušený vývoj se projevuje před věkem tří let, a to jako porucha soc. interakce, porucha komunikace, výskyt stereotypního opakujícího se chování, nejvýrazněji vystupuje do popředí chybění sociálně-emoční a verbální i neverbální komunikační vzájemnosti, nedostatečné užívání řeči. ⁸ Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou. Téměř vždy je přítomna mentální retardace, u 30% dětí je přítomna epilepsie a až ve 25% bývá postižení sluchu. Typická je značná variabilita symptomů, stereotypie. Dětský autismus je jádrem PAS. ⁹

F84.1 Atypický autismus (Pervazivní poruchy blíže nespecifikované – PDD-NOS)

Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se

⁸ HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, str. 63

⁹ THOROVÁ, Kateřina. *Dětský autismus* [online]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>

s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Diagnostický systém DSM-IV. termín atypický autismus jako samostatnou kategorii nezná, užívá termín *pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná* (F84.9). Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony.

F84.2 Rettův syndrom

Geneticky podmíněný syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce -poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett (1966). Stěžejní symptomy – ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a ztráta účelných schopností rukou. Vyskytuje se pouze u děvčat. Jeho výskyt je pouze vzácně.

U této poruchy probíhá vývoj do osmnácti měsíců zpravidla zcela normálně, později se začnou projevovat stereotypní pohyby rukou, poruchy chůze a především se zpomaluje růst hlavy. Dívky jsou postiženy apraxií – neschopností ovládat tělo a provádět normální pohyby. Mohou být postiženy epileptickými záchvaty a nepravidelným dýcháním, k němuž dochází za bdělého stavu. Atyp. Rettův syndrom – mírnější forma syndromu.¹⁰

F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Po období normálního vývoje, který trvá u dezintegrační poruchy minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech. Tzv.– „dementia infantilis“, „Hellerův syndrom“.

F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Do MKN zařazena nově, s ohledem na jejich smíšené příčiny a také proto, že zkušenosti ukazují, že je to prakticky užitečné.¹¹

F84.5 Aspergerův syndrom

Porucha charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které

¹⁰ THOROVÁ, Kateřina. Rettův syndrom. [online]. 2007 Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/rettuv-syndrom.html>

¹¹ SSTRUNECKÁ, A. Přemůžeme autizmus? Blansko: ALMI, 2009, Str. 20

napodobuje dětský autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Od dětského autismu se liší především tím, že nebývá opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti.¹² Vyskytuje se převážně u chlapců, v poměru asi 8:1. Zahrnuje stavy dříve označované jako autistická psychopatie.¹³

AS je též nazývaný jako „sociální dyslexie“ (ve smyslu sociálního handicapu), velmi různorodý syndrom, specifika stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních PAS. Intelekt u lidí s AS, který je v pásmu normy, často v nadprůměru, má tak vliv na úroveň dosaženého vzdělání, integrace, komunikace apod., ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti. Děti i dospělí s AS mívají četné psychické potíže, většinou se vyskytuje úzkostnost, deprese.

F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Označení neužívající se v Evropě příliš často; diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, nicméně nikoli do té míry, která by odpovídala dg. autismu nebo atypickému autismu; u některých dětí je výrazně narušená oblast představivosti.

F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS (Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná)

Do PAS tak patří poruchy, které jsou spojovány především s narušením funkcí mozku. Některé jsou téměř dysfunkční a jsou zjevně spojeny s mentální regresí, zatímco jiné mají mírnější projevy.

Je třeba také zmínit formu autismu spojenou především s očkováním v batolecím věku a tou je tzv. autistické regrese (získaný autismus nebo autismus s regresem). U této formu autismu u dětí probíhá přirozený zdravý vývoj, několik dní po očkování však začnou projevovat regresní způsoby chování – méně mluví, méně spolupracují, přestávají se smát, komunikovat v takové úrovni jako předtím a mohou se objevit i zdravotní komplikace v podobě epileptických záchvatů. Při této formě autismu je mimořádně důležité zachytit změny co nejdříve a zahájit terapii.¹⁴

¹² THOROVÁ, K.. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha : APLA, c2007, Str. 12

¹³ HARTL, P. HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. Str. 580

¹⁴ STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autizmus?* Blansko: ALMI, 2009, Str. 38 - 40

V souvislosti s autismem se také hovoří o tzv. vysocefunkčním autismu, jeho opakem je nízkofunkční autismus. Těmito pojmy se souhrnně popisují schopnosti jedince s autismem. Člověk s vysocefunkčním autismem má všechny závažné rysy autismu, ale v některé oblasti jsou jeho schopnosti na normální nebo nadprůměrné úrovni a v některých případech se může v dospělosti zapojit do běžného života.

2.2 Výskyt PAS

Zatímco statistiky výskytu jiných častých poruch a onemocnění jsou u nás vedeny již dlouhá léta či desetiletí, výskyt PAS je monitorován poměrně nedlouhou dobu. Problémem, ještě ne tak vzdáleným, bylo časté zaměňování PAS za jiné duševní poruchy, nejčastěji schizofrenii. Příkladem je zejména Aspergerův syndrom.

Stejně tak ještě před několika lety se předpokládalo, že autismus je vzácné onemocnění, nové studie však ukazují o mnohem vyšších frekvencích a neustále překvapují odbornou i laickou veřejnost a nutí k dalším výzkumům a rozvojem v psycho pedagogických oborech, v oblastech neurobiologie, genetiky a psychofarmakologie.

Nejrozsáhlejší a velmi pečlivě prováděné statistické studie v tomto směru mají v USA. V letech 2002 – 2007 bylo v USA postiženo jedno ze 101 nově narozených dětí. V některých oblastech je frekvence výskytu podstatně častější, jako např. v New Jersey, kde je postižen jeden z 65 novorozenců chlapců. Uvádí se, že v současné době je v USA diagnostikováno jeden a půl milionu případů PAS.¹⁵

Situace v ČR má posledních deset let progresivní tendenci. Dle statistik je celkově v ČR okolo 15 000 lidí s poruchou autistického spektra. Epidemiologické studie uvádějí, uvádějí 15 - 25 případů autismu na 10 000 narozených dětí (podle šířky diagnostických kritérií). Potencionálně tedy žije v České republice 15 - 20 000 osob s autismem a to znamená, že každý rok se narodí v České republice okolo 500 dětí s autismem a PVP.¹⁶

¹⁵ STRUNECKÁ, A. Přemůžeme autizmus? Blansko: ALMI, 2009, Str. 23

¹⁶ THOROVÁ, K. [online]. Praha: APLA. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

Souhrnný výskyt poruch autistického spektra v Evropě, USA a Kanadě nám přibližuje německé sdružení Autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus, které uvádí:

6 – 7 případů na 1000 lidí – všechny poruchy autistického spektra; 1,3 – 2,2 z 1000 dětský, raný, autismus, 1 – 3 z 1000 aspergerův syndrom a 3,3 z 1000 připadají na další pervazivní vývojové poruchy.¹⁷

¹⁷ Was ist autismus? [online] <http://w3.autismus.de/pages/startseite/was-ist-autismus.php>

3. ETIOLOGIE

3.1 Příčiny předpokládané i neznámé

Ačkoliv tuto odpověď by rádo vědělo statisíce rodičů i odborníků, není možné jim ji dát – jakožto jednoznačnou odpověď. Příčiny prozatím nejsou zcela jasně odhalené. Co však jisté je, je určitá role genetických faktorů a dále se předpokládá vliv různých infekčních onemocnění a chemických procesů v mozku. Některé moderní teorie zastávají názor, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Studie poukazují na přímou souvislost mezi AS a různými poruchami neurobiolog. původu ovlivňující vývoj mozku dítěte.

18

Již Hans Asperger (1944) uváděl, že si u rodičů, především otců, všímal náznaku podobných vlastností, jaké mělo i dítě. Proto dospěl k závěru, že syndrom může být vrozený. Pozdější výzkumy pak výskyt jedinců s nápadně podobnými rysy potvrdily. Prozatím se nepodařilo zjistit, jakým způsobem se nemoc přenáší z generace na generaci. Odhaleno bylo poškození určitých chromozomů – fragilní místa na chromozomu X a na chromozomu 2 a chromozomální abnormality, konkrétně translokace.¹⁹

Lorna Wingová ve svých studiích (1981) zjistila souvislost s potížemi v době těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, které skutečně mohly zapříčinit poruchu mozkové tkáně. Její pozorování potvrdily i nové studie.

Při hledání příčin autismu byly zjištěny tři potenciální faktory, konkrétně dědičnost, porodní komplikace a infekce zasahující mozkovou tkáň, k nimž dojde během těhotenství nebo krátce po porodu.²⁰

Obecně se odborná veřejnost shoduje pouze v názoru, že příčina autismu bude s největší pravděpodobností multifaktoriální.

Mezi přírodní faktory ovlivňující vznik PAS patří prokazatelně některé **geneticky podmíněné poruchy**, hovoří se též o možných neurologických příčinách.

PAS postihuje 3 – 4x častěji chlapce, u Aspergerova syndromu dokonce až devět z deseti dětí

¹⁸ ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 13

¹⁹ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 140

²⁰ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 141

z AS jsou chlapci. Avšak ani v rámci genetiky nejsou nálezy týkající se autismu zcela jednoznačné a podrobnější studium těchto faktorů vyžaduje znalosti mnoha oborů. Za zmínku však stojí důležitý fakt - autismus se poměrně často pojí s jinými poruchami se známou etiologií. Diane Yapko udává, že 10 – 15 % lidí s autismem trpí kromě autismu ještě jinou, geneticky podmíněnou poruchou.²¹

Jako další prokázanou, avšak na nátlak farmaceutických firem médií málo zveřejňovanou příčinou – především u regresivního dětského autismu, je **očkování** (zvláště v nakumulovaném počtu, v krátké době), kdy součástí vakcíny pro antiseptické účinky je využívána rtuť (Thimerosal), jež je zde obsažena v mnohonásobně vyšší koncentraci. Pro šestiměsíční dítě, jež je očkováno dle očkovacího plánu, byla dávka v roce 1991 87x vyšší, než povolují směrnice pro max. denní příjem rtuti z potravy.²²

Brzy po té, v důsledku velkého tlaku americké veřejnosti bylo množství Thimerosalu sníženo. Přesto v roce 2007 – historicky poprvé, vláda USA v listopadu 2007 oficiálně uznala v příběhu Hannah Poling, že u jejích dcery bylo očkování příčinou vzniku PAS. Tento případ je velmi průlomový a důležitý pro další vývoj vakcín a legislativního posuzování souvislostí očkování s PAS. Pro tento typ autismu užíváme výraz „získaný“.

O získaném autismu z očkování neradi mluví i čeští odborníci, neboť je to téma velmi bouřlivé, obvykle za zády s nějakou farmaceutickou společností hradící mnohé projekty, výzkumy apod. Málo kdy se podaří, aby vyšel až v „mediální světlo“ nějaký takový případ, ve kterém soud dal za pravdu poškozeným, přesto některé můžeme zejména díky internetové síti sledovat, jako např. příběh Ryana B. Mojabiho, kterého soud odškodnil po patnácti letech.²³

Jiným, teprve nedávno objeveným, možným přírodním faktorem podílejícím se na vzniku autismu je nadbytek **testosteronu** v těhotenství.

Velmi podrobně a dlouhé roky se možnými příčinami zabývá i profesorka Strunecká. Na základě analýzy stovek laboratorních i klinických studií²⁴ vytvořila originální teorie o

²¹ YAPKO, D. *Understanding Autism Spectrum Disorders: Frequently Asked Questions*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2003. Str. 36

²² STRUNECKÁ, A. Přemůžeme autizmus? Blansko: Miloš Palatka - ALMI, 2009. Str. 39 - 40

²³ <http://www.slobodavockovani.sk/news/soud-priznal-odškodneni-969-474-91-dolaru-chlapci-keremu-mmr-vakcina-zpusobila-autizmus/>

²⁴ R.L. Blaylock and A. Strunecká. Immune – Glutamatergic Dysfunction as a Central Mechanism of the Autism Spectrum Disorders. *Current Medicinal Chemistry* 12 (2), 157 – 170, 2009

příčinách autismu. Jako nespornou příčinu uvádí **genetické vlivy**, u kterých však uvádí, že stále nejsou známy konkrétní tzv. kandidátní geny podezřelé jako příčinu PAS a to i přesto, že nejrůznějších odchylek v genomu autistických dětí i dospělých byla nalezena celá řada. Jako další významnou příčinu vzniku PAS, které by mohlo přispívat k dramatickému nárůstu PAS označuje **očkování** – zejména zvyšování počtu vakcín u malých dětí.²⁵

Profesorka Strunecká rovněž vidí jako dramatický činitel v nárůstu autismu dvě látky, působící stejným principem na organismus. Jsou jimi: **Glutamát** (MSG – monosodium glutamate – sodná sůl kyseliny sodné), který je neurotoxický pro plod a kojence, ovlivňuje vývoj mozku jak před narozením, tak i v prvních letech vývoje batolat a **aspartát (kyselina aspartová)** z umělého sladila aspartamu (E 951). Silněji také působí obě tyto aminokyseliny v tekutých formách – omáčkách, polévkách a nápojích.

Děj, který vzniká při nadbytku těchto látek je tzv. exitotoxicita; název tak vyjadřuje, že buňky jsou drážděné (excitované) až k smrti. Pro své účinky je tedy glutamát nazýván jako neurotoxická aminokyselina.

Obě tyto aminokyseliny, jejíž produkce dosahuje tisíce tun ročně, jsou velkou hrozbou. Obě tyto látky jsou příkladem toho, jak v současné době vítězí trh a peníze nad vědecky zjištěnými varujícími fakty. Věřil by dnes někdo tomu, že aspartam byl kdysi na seznamu biochemických bojových látek Pentagonu?

²⁵ STRUNECKÁ, A. Přemůžeme autizmus? Blansko: Miloš Palatka - ALMI, 2009. Str. 38 - 40

4. ASPERGERŮV SYNDROM JAKO SOUČÁST PAS

4.1 Vývoj, charakteristiky

Syndrom nesoucí svůj název od vídeňského pediatra, Hanse Aspergera, jenž v roce 1944 popsal příznaky a charakteristiky nám již dnes známého Aspergerova syndromu, a který sám syndrom původně označil za „autistickou psychopatii“, zůstal dlouho ve stínu Kannerova autismu. Znovuobjeven byl téměř po třiceti letech, krátce před tím, co si vydobyl mezinárodního uznání.²⁶

V práci Hanse Aspergera pokračovala a tento název do odborných publikací, v roce 1981, zavedla, dnes již osmdesátiletá, Lorna Wingová.²⁷

Dlouhé roky byl Aspergerův syndrom vnímán jako druh autismu popsaného Kannerem. V současnosti již jako dílčí poruchou autistického spektra s vlastními diagnostickými kritérii.

„Lidé s Aspergerovým syndromem se nevyznačují žádnými tělesnými nápadnostmi, ale druzí si o nich myslívají, že jsou divní, protože se při kontaktu nechovají zcela standardně“ (Attwood)

Vzhledem k jeho vytrvalosti a poznatkům dnes víme, že rysem Aspergerova syndromu je nízká intenzita sociálních interakcí, selhávání při komunikaci a specifické jsou také záliby. Lorna Wingová, jenž poprvé, v roce 1981, v odborné publikaci použila termín Aspergerův syndrom vymezila základní klinické příznaky Aspergerova syndromu následovně: nedostatek empatie; jednoduchá a jednostranná interakce, omezená či neexistující schopnost navazovat a udržovat si přátelství, přesná, jednotvárná řeč, nedostatečná neverbální komunikace, nemotornost, nepřírozené pozice a hluboký zájem o specifický jev či předměty.²⁸

Často bývá přidružena dyspraxie - neobratnost, nemusí se však vztahovat k jemné motorice. Typické projevy dyspraxie se liší v jednotlivých obdobích – v předškolním věku, v mladším i starším školním věku.

Děti s AS se na první pohled nemusí ničím lišit od svých vrstevníků, po kratším či delším pozorování ale zjistíme, že se jejich chování od dětí ostatních odlišuje. Můžeme pozorovat

²⁶ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 21

²⁷ THOROVÁ, K.. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha : APLA, c2007. MDT 616.89 * 159.97:376 * 616.89-008.1 * 613.952/.954 * (036) Str. 7

²⁸ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 21-22

sebestřednou, jednostrannou zaměřenost, sociální a emoční nezralost, neporozumění řadě sociálních situací a pravidlům fungování vztahů mezi lidmi. Za projevy, působící jako drzost, sobeckost nebo nevychovanost může handicap způsobený některými nedostatečně vyvinutými psychickými funkcemi, zodpovědnými za řízení sociálního chování, plánování a organizování činností. Chronické nechápání situací způsobuje vnitřní nejistotu a tenze, které se mohou projevovat pasivitou, odmítáním řady činností, destrukcí, agresí i těžkými afektivními stavy.

Projevy sociální dyslexie mají mnoho forem a různou míru závažnosti, tedy i praktický dopad na míru fungování v běžném životě se člověk od člověka liší.

Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je velmi obtížná, frekventovaně se vyskytují vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi, mají sklony k sebepodhodnocování.

Ročně se v České republice narodí okolo 200 dětí s Aspergerovým syndromem. Širší odhad udává, že Aspergerův syndrom se vyskytuje v populaci v rozmezí 0,35% - 0,5%. V ČR tedy žije přibližně 35 000 – 50 000 osob s Aspergerovým syndromem, každoročně se tak narodí v ČR 350 – 500 dětí s PAS.

4.2 Diagnostická kritéria

Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom (F.84.5) dle MKN – 10²⁹ definována Světovou zdravotnickou organizací jsou v Evropě v současné době nejběžněji používaná diagnostická kritéria. Vymezují tyto oblasti:

- Kvalitativní narušení sociální interakce (AS je charakterizován stejným typem kvalitativních poruch sociální interakce jako autismus)
- Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity (stejný obraz jako u autismu)
- Porucha způsobuje klinicky významné poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování i v dalších významných životních situacích.

²⁹ Světová zdravotnická organizace. Duševní poruchy a poruchy chování. (MKN 10. Revize). PCP, 1992. 25, s. 219-225.

- Není opožděn vývoj řeči (první slůvka před druhým rokem; věty s komunikačním významem před třetím rokem)
- Kognitivní vývoj (intelekt) je v normě, sebeobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, stejně jako adaptivní chování (kromě sociálního) a explorativní chování motivované zvědavostí
- Dyspraxie – pouze v MKN (není podmínkou diagnózy)

Dalšími diagnostickými materiály jsou:

- Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (DSM-IV, 1994)
- Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Szatmari, Bremner a Nagy, 1989)
- Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Gillberg a Gillberg, 1989)

Stanovení diagnózy Aspergerův syndrom a s tím spojené vyšetření se zpravidla zaměřuje na následující oblasti: sociální chování, komunikace, myšlení, motorika, oblast zájmů a adaptabilita.

Využívá se i diferenciální diagnostiky jako zamezení záměn diagnóz, např. Aspergerova syndromu a specifických poruch učení a chování, ADHD či různých psychóz³⁰

Při stanovení diagnózy může pomoci i posuzovací škála „A.S.A.S – Australská škála Aspergerova syndromu³¹

³⁰ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ Z.. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 17 - 18

³¹ GARNETT in ATTWOOD, Attwood, T.. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005 Str. 22, 187 - 191

5 TYPICKÁ SYMPTOMATIKA DĚTÍ S AS, TYPICKÉ OBTÍŽE V DANÝCH OBLASTECH

5.1 Oblast komunikace a oblast sociálního chování

Vývoj řeči u dětí s AS může, avšak nemusí mít opožděný vývoj, ve věku pěti let je již řeč plynulá, většinou s dobrou výslovností i slovní zásobou. Vývoj řeči však bývá poněkud abnormální, někdy ve skocích. Odlišností oproti normálnímu vývoji jazyka bývá nápadně mechanická, šroubovitá a formální řeč kopírující výrazy dospělých. Děti s AS mívají potíže hlavně v oblasti pragmatického užívání jazyka – jejich řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Dávají pedantský důraz na správnost používání jazyka, mohou vykřikovat nesouvislé věty, ulpívat na tématech bez zájmu reakce posluchače, dodržují určité verbální rituály.³²

Mají potíže v neverbální komunikaci, neví si rady s dvojsmyslnými či slangovými výrazy u nichž si neumí odvodit jejich význam. Pochopit změnu významu vyřčeného podle kontextu či podle hlasu je pro ně náročné, humorně nebo ironicky řečené výroky chápou doslovně, což se pro mnohé děti stává handicapem v mnoha sociálních situacích a vede k projevům sociálně těžko akceptovatelného chování.

Obtíže mají také v přiměřeném používání očního kontaktu – může být nedostatečný či uhýbající v nevhodném okamžiku, ale také příliš ulpívavý. Některé děti mají problém s užíváním gest, správnou pozicí těla při komunikaci. Mnohdy nedokáží porozumět výrazu tváře a přizpůsobit tomu automaticky svoji mimiku.

Obtížně se zapojují do kolektivu vrstevníků, chápání pravidel společenského chování, pro ostatní lidi tak automaticky srozumitelné, je pro děti s AS velkým problémem. Pravidla hry, zejména těch, které se flexibilně v průběhu hry mění, soutěživost či dokonce smysl pro fair-play zůstávají pro mnohé děti nepochopitelné nebo naopak rigidně dodržují přesné postupy a neměnnosti.³³ Kontakt s druhými je pro ně únosný do té míry, pokud ostatní respektují jejich pravidla. Tyto děti se někdy vyhýbají hře s vrstevníky ne proto, že by neměly

³² ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 10

³³ THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha : APLA, c2007,. MDT 616.89 * 159.97:376 * 616.89-008.1 * 613.952/.954 * (036). Str. 10

dostatečné schopnosti zapojit se do hry, nýbrž kvůli tomu, že by chtěly mít naprostou kontrolu nad děním, což není reálné.

Některé děti volí roli pozorovatelů a sledují hru druhých, jiné upřednostňují společnost výrazně starších, nebo naopak mladších dětí. Některé o takový kontakt ani nestojí a upřednostňují hru o samotě. Některé děti mohou zpanikařit, jsou-li do soc. kontaktu nuceny. Malému dítěti s AS jakoby chyběla motivace ke hře či povědomí, jak by si s nimi mohlo hrát, tudíž nezapadne mezi ostatní. ³⁴

O přátelství mají zkreslené a naivní představy stejně jako v průběhu adolescence o partnerství. Přátelství v pravém slova smyslu tyto děti navazují jen obtížně.

V průběhu věku se někteří lidé s Aspergerovým syndromem naučí navazovat a udržovat výběrové vztahy, jejich přátelé a partneři však musí být k jejich odlišnému chování shovívaví.

5.2 Oblast představivosti, hry a zájmů

Děti mívají často zájmy obsesivního charakteru, které dělíme na primární (rigidní, neodklonitelné) a sekundární (s potenciálem tvořivého myšlení). Příkladem oblíbených okruhů zájmů jsou například dopravní prostředky, značky a značky aut, jízdní řády, vodovodní potrubí, encyklopedické informace, určité televizní pořady, kreslení či memorování textů a reklam.

Zájem o čísla, technická data a parametry, návody, plány, loga, aj.³⁵

Fantazijní produkce v určité oblasti obvykle stereotypního charakteru, naproti tomu nadměrné uplatňování fantazie a odklon od reality jako obrana před slabými sociálními dovednostmi (identifikace s jménem, jinou osobou, imaginární přítel, vedení fantazijních monologů, vytváření imaginárních světů.)

³⁴ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 35

³⁵ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ Z.. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 17

5.3 Emoce a emoční projevy

Pochopit potřeby druhých lidí a být empatičtí je pro děti s Aspergerovým syndromem obtížné a působí na ostatní egocentricky. Velmi snadno podléhají stresu, avšak mají jen malou schopnost vyjádřit své pocity i emoce cizích či přisuzují emoce jen konkrétním situacím. Stres lze často zjistit až při projevech problematického chování, což může vést až k suicidálním proklamacím, výrazně zhoršenému chování či jiným somatickým obtížím. Některé děti trpí celkovou masivní úzkostností. Lidé s AS bývají náchylní k sebedoceňování, odsuzování a hledání chyb na vlastní osobě. Kontrola vlastního chování tak bývá problematická. Děti často podléhají nekontrolovatelným záchvatům vzteků a bývají náládové. Některé mají tendenci reagovat velmi podrážděně i na nepodstatné podněty, reagují impulzivně, nesnesou sebemenší frustraci.

Rozšířený názor o neschopnosti lidí s AS prožívat vyšší city, touhu po kontaktu nebo lítost je velmi zjednodušený. Mnozí mají naopak citové prožívání intenzivní, ale nejsou často schopni tyto city projevovat přiměřeným a vhodným způsobem, též i reakce na citové projevy blízkých mohou být neadekvátní.

V emočním projevu lidí s AS jsou různé zvláštní projevy – smích nad věcmi, které nikomu legrační nepříjdou, různě intenzivní strachy (z určitých zvířat či zvuků, apod.). Emoční projevy však nejsou u všech lidí s AS bouřlivé, řada z nich emoce spíše neprojevují, působí spokojeně, někdy až příliš pasivně a bezbranně. ³⁶

5.4 Oblast problémového chování a myšlení

Problémy bývají nejčastěji spjaty s narušenou schopností fungovat v okolním světě. Adaptabilita je snižena, změny v navyklém řádu, rutině a jistotách často snášejí s velkými obtížemi. Reakcí bývá obsesivní chování – rituály, směřující vůči sobě i svému okolí. Ty

³⁶ THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha : APLA, c2007,. MDT 616.89 * 159.97:376 * 616.89-008.1 * 613.952/.954 * (036). Str. 13

provádějí děti buď samy, nebo je vyžadují od druhých lidí. Sklon k alkoholismu a sebevražednému chování nebývá vzácností.³⁷

Děti s AS mají obtíže v oblasti výkonových funkcí – schopnost plánovat, rozhodovat se, organizovat a myslet ve škále možností. Mívají velmi ulpívavá myšlenková schémata, která nekorigují na základě zkušeností. Časté bývá tzv. černobílé vidění; nadměrná generalizace (např. stalo se to, a proto se to stane vždycky); katastrofické myšlení; vztahovačnost, obviňování sebe a druhých (za vlastní činy zodpovídají ostatní nebo naopak můžu za všechno sám); usuzování, co si druzí myslí.³⁸

5.5 Citlivost smyslů

Přibližně čtyřicet procent dětí s autismem mívá odchylku citlivosti smyslů. V případě Aspergerova syndromu se objevují podklady a názory, že výskyt této odchylky je možná stejný. Dochází k tomu, že je zasažen jeden i více smyslů, přičemž jedinec vnímá běžné podněty jako neúnosně silné. Navíc pouhé očekávání, že se určitý podnět objeví, dokáže vyvolat v jedinci nezvladatelnou úzkost, až paniku.³⁹

K nejběžnějším abnormalitám patří přecitlivělost na **zvuky a doteky**, někdy i **hypersenzitivita na chuť** a složení jídel, **intenzitu světla, barvy, zrakové podněty** a **vůně**. Naopak někteří jedinci mohou na bolestivé podněty či například na změny teploty reagovat jen v minimální míře. V těchto oblastech mohou mít i naopak necitlivost – vyšší práh bolestivosti, ignorace řady sluchových podnětů, orientovat se podle chuti aj. Nepříliš výjimečně se v řadách jedinců s Aspergerovým syndromem vyskytuje jinak vzácná porucha, **synestezie**. Dotyčný přijímá vjem jedním smyslovým systémem, ale prožitek se odehrává v jiném. Nejběžnějším druhem je tzv. barevné slyšení, kdy jedinec pokaždé, zaslechne-li zvuk, vidí barvy. Určité zvuky též mohou doprovázet mlhavé vjemy barev, tvarů, dotyků, pohybů, chutě nebo vůně. Sluchové podněty se mohou mísit s ostatními smyslovými procesy, kdy například jedinec musel

³⁷ STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, R. MÁTLOVÁ, I.. *Obrázkový slovník sociálních situací: Pro děti s poruchou autistického spektra*. Praha : APLA. 2010 Str. 129

³⁸ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ Z.. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 15

³⁹ RIMLAND in ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 35

vypnout všechny přístroje v kuchyni, aby mohl něco ochutnat. V této oblasti se výzkumy teprve začínají realizovat a tak nejsou k dispozici podobnější informace.⁴⁰

5.6 Porucha smyslové integrace

Nápadné vyhledávání určitých smyslových podnětů – taktilních (snaha se někam vmáchnout, vyhledávání masáží), zrakových (ulpívavé sledování např. světel, otáčejících se předmětů), sluchových (vyhledávání určitých zvuků), čichových, chuťových, vestibulokochleární (obliba houpání, točení se dokola, vyhledávání neobvyklých poloh).⁴¹

⁴⁰ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 136

⁴¹ THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha : APLA, c2007, MDT 616.89 * 159.97:376 * 616.89-008.1 * 613.952/.954 * (036) Str. 30

6. VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S APERGEROVÝM SYNDROMEM

Jak už bylo zmíněno a jak vyplývá ze specifik v jednotlivých oblastech vývoje, výchova dítěte s AS vyžaduje strategii a komplexnost, s použitím pedagogicko – psychologických postupů. Taková výchova je velmi obtížná, pro rodiče vyčerpávající a vyžadující vysokou míru trpělivosti, intuitivnosti, adaptability, emoční stability, inteligence, schopnosti předpokládat a spolupracovat.

Pomocí rodičům jsou odborníci ze stran psychologů i pedagogů fungujících samostatně ve své praxi nebo pod asociacemi, sdruženími a speciálními pedagogickými centry. Nejrozšířenější a nejkomplexnější péči, diagnostiku i poradenství poskytuje v České Republice APLA – Asociace pro lidi s autismem se sídlem v Praze. APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního (mainstreamového) terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod.⁴²

V několika posledních letech jsou nejen pro rodiče pomocí i internetové portály zabývající se touto problematikou.

Speciálně pedagogická centra jsou i konzultanty pedagogům mateřských i základních při předškolním i školním vzdělávání dětí, ve kterých se uplatňuje individuální vzdělávací plán.

6.1 Vzdělávání dětí s Aspergerovým syndromem v ČR

Česká Republika garantuje dětem, žákům a studentům s Aspergerovým syndromem, respektive s poruchou autistického spektra vzdělávání v plném rozsahu od předškolního až po vysokoškolské vzdělávání s ohledem na jejich aktuální možnosti a míru symptomatiky jejich handicapu. Tyto děti mohou být integrováni do běžných tříd všech stupňů nebo pro ně mohou být zřizovány speciální třídy, případně pro ně může být navržen jiný způsob docházky či vzdělávání – kombinace individuální práce s pedagogem a domácí příprava, kombinace

⁴² Co je APLA?: Standardní postoje a pravidla [online]. Praha: Apla, 2011. Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>

integrace v běžné třídě mateřské školy, ZŠ, SŠ a individuální práce s pedagogem, domácí vzdělávání apod.

Aktuální legislativní normy umožňují zřídit funkci asistenta pedagoga, jehož zřízení je současně důležitou podmínkou pro efektivní vzdělávání dětí, žáků a studentů s AS.⁴³

6.2 Základní principy uplatňované při vzdělávání dětí s AS (PAS)

„TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children - péče a vzdělávání dětí s autismem a dětí s problémy v komunikaci /volně přeloženo/) je modelovým programem péče o lidi s autismem v každém věku. Zahrnuje mimo jiné i speciální výchovně vzdělávací program, který vychází z potřeb těchto lidí a specifik autistické poruchy. V České republice využíváme metodiku tohoto programu a mluvíme o tzv. strukturovaném učení.“⁴⁴

Thorová a Semínová na stránkách o autismu uvádí výhody a základy TEACCH programu:

Základy a filozofie TEACCH programu tvoří:

- individuální přístup k dětem
- aktivní generalizace dovedností (prostupnost a propojenost školního a domácího prostředí)
- úzká spolupráce s rodinou
- integrace lidí s autismem do společnosti
- přímý vztah mezi ohodnocením a intervencí
- pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním a těžkým mentálním handicapem, optimistický pohled na efektivitu a možnosti vzdělávání těchto dětí
- aktivní snaha o pedagogickou intervenci, řešení problematického chování

Výhody strukturovaného učení jsou:

⁴³ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006, Str. 22 - 23

⁴⁴ THOROVÁ, K., SEMÍNOVÁ, M. *Strukturované učení* <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>

- metodika strukturovaného učení akceptuje zvláštnosti autistického myšlení a přizpůsobuje se specifikám dítěte (dítě se tedy nepřizpůsobuje osnovám, jak to bývá v ČR obvyklé)
- svět, který dítě díky svému handicapu vnímá, jako chaos, se stává předvídatelný v prostoru i čase, snižuje se stresová zátěž, dítě je schopno vstřebávat nové informace
- díky pocitu soběstačnosti se může rozvíjet sebevědomí dítěte
- nácvik samostatnosti, která je v dospělém životě velmi potřebná
- redukce problematického chování (agresivity, záchvatů vzteku, negativismu)
- zmírňuje či eliminuje se kognitivní deprivace, která je daná přítomností poruchy. Rozvíjejí se schopnosti a dovednosti dítěte.
- medikaci psychofarmaky je možné snížit či po dohodě s lékařem zcela vysadit.“⁴⁵

Čadilová a Žampachová strukturované učení blíže popisují takto - V ČR je pro vzdělávání, na všech stupních škol, uplatňována především metoda strukturovaného učení, která se opírá o čtyři základní principy:

- Strukturalizace
- Vizualizace
- Individuální přístup
- Motivace

Pochopení osobnosti dítěte a vnímání vlivu stanovené diagnózy je naprosto zásadní pro uplatňování těchto principů. Obecně stanovené principy slouží jen k základní orientaci v metodice práce a jen důsledně uplatňovaný individuální přístup ke každému jedinci zajistí prosperitu každému z nich a pomocí je i samotnému pedagogovi. Výše uvedené principy při důsledné aplikaci mohou výrazně zkvalitnit přístup k informacím a začlenění do kolektivu vrstevníků. Naopak nedůslednou aplikací principů může dojít až k závažným nedostatkům ve vzdělávání s projevy problémového chování, zhoršení výsledků, vyčlenění z kolektivu vrstevníků a celkové frustraci.

⁴⁵ THOROVÁ, K., SEMÍNOVÁ, M. Strukturované učení <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>

6.3 Předškolní vzdělávání

Stanovit diagnózu Aspergerův syndrom se obvykle před čtvrtým rokem podaří jen zřídka. Pokud ano, může být dítě zařazeno do třídy s PAS při MŠ nebo MŠ speciální, může být integrované do běžné třídy MŠ či MŠ speciální.

Pro další vývoj dítěte, především pro další proces vzdělávání je předškolní vzdělávání velice důležitým, klíčovým, mezníkem ovlivňující úspěšnost či neúspěšnost dítěte při přechodu do ZŠ. Z tohoto důvodu je velmi důležité vhodně aplikovat zásady strukturovaného vzdělávání v kombinaci se systémem práce ve třídě a struktury prostoru třídy. Vytváří se tak pracovní chování, dítě se dříve začne učit přiměřenému vztahu k vrstevníkům i dospělým, navozuje se přiměřená sociální komunikace, je aktivně budován funkční motivační systém.

Účelné pro spojení určitých prostorů s konkrétními činnostmi je *struktura prostoru*, tzv. rozdělení třídy na jednotlivá místa – koutky. Taková struktura v prostorovém uspořádání snižuje výskyt problémového chování a současně vede k daleko rychlejšímu osamostatnění se při pohybu v prostorách třídy.

Při vytváření takové struktury se musí vycházet z reálných prostorových dispozic konkrétní třídy, případně dalších přilehlých možností.⁴⁶

6.3.1 Vizualní podpora

Lze rozdělit na **prostorovou vizualizaci**, kdy vymezený strukturovaný prostor dále upravujeme a dotváříme vizuálně za pomoci různých barevných spojení, zvýraznění konkrétními předměty, koberci, lepenkami atd. Na rozdíl od prostorové struktury třídy lze prostorovou vizualizaci upravovat individuálně pro každé dítě; a **časovou vizualizaci**,⁴⁷ ve které je základem vizualizovaný sled činností – denní režim. Ten jednak poskytuje dítěti jistotu a předvídatelnost jednotlivých činností během dne a současně ho vede k výrazné samostatnosti. Nejnižší formou jsou předmětové denní režimy, kdy jednotlivé činnosti jsou znázorňovány pomocí zástupných předmětů⁴⁸ (např. jídlo pomocí lžice, vycházka pomocí

⁴⁶ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, Str. 10

⁴⁷ ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 123

⁴⁸ STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, R. MÁTLOVÁ, I.. *Obrázkový slovník sociálních situací: Pro děti s poruchou autistického spektra*. Praha : APLA. 2010

boty atd. Vyšší formou jsou obrázkové denní režimy – fotografie či piktogramy znázorňující činnosti. Základním typem denního režimu je nástěnný denní režim, kdy v určitém sledu jsou činnosti uspořádány tak, aby se s nimi dalo manipulovat a například při splnění či uplynutí se dala karta, fotografie či piktogram sundat. Nastavený denní režim sestavuje pedagog, dítě jej po vykonání činnosti či uplynutí události může označit či sundat jako splněný. Jestliže dítě není schopno se jím řídit, chyba je obvykle v uspořádání, složitosti apod., nikoliv v dítěti. ⁴⁹

6.3.2 Individuální přístup

při práci s těmito dětmi zcela nezbytný. Nejde jen o individuální práci mezi dítětem a učitelem, ale také o individuální přizpůsobení všech aktivit, činností, pomůcek, úloh, které jsou při práci využívány. Jedině v tomto případě může být systém práce efektivní a přiměřený.

Dítě s AS bývá mnohdy na svoji učitelku či asistentku citově vázáno a společně s ní je schopno pokroků, změn, dobré spolupráce, zatímco při náhlé změně, absenci asistentky apod. se spolupráce může výrazně zhoršit.

6.3.3 Motivace

je podmínkou k učení. Nejčastěji formou odměny. Tento model funguje u zvláště u dětí s AS. Tyto děti je nezbytné stále motivovat a být v tomto směru stále inovativní.

Formy motivace: ⁵⁰

Nejnižší formou je **materiální odměna** (sladkost, drobný předmět, hračka apod.) mající pro dítě význam odměny. I odměnu je třeba vizualizovat v pracovním schématu. Vyšší formou odměny je **činnostní odměna** (vykonání některé oblíbené činnosti – chvilka na PC, poslech hudby aj.) a nejvyšší formou je pak **odměna sociální** (verbální pochvala, pohlazení, ocenění apod.) U dětí s AS je výhodné sociální odměnu kombinovat s nižší formou odměny.

Motivace k jednotlivým činnostem je alfou i omegou úspěšné práce s dětmi s PAS. V řadě

⁴⁹ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, Str. 10 - 11

⁵⁰ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, Str. 13

případů je odměna z jejich pohledu jediný smysluplný podnět, aby zadaný úkol vykonaly. Je výhodnější aplikovat pozitivní, než-li negativní motivaci.

Cílem práce předškolního vzdělávání dětí s AS je vytvoření pracovního chování, zvládnutí sebeobslužných dovedností, základů přiměřené sociální komunikace a sociálního chování vůči vrstevníkům i dospělým. Úspěšné naplňování těchto oblastí je předpokladem pro úspěšné navázání procesu školního vzdělávání.

Dítě může být vzděláváno ve speciální třídě pro děti s autismem při MŠ, respektive MŠ speciálních. Taková třída má min. 4, max. 6 dětí a s dvěma až třemi pedagog. pracovníky, nebo může být vzděláváno jako integrované, může mít přiděleného asistenta. Taková třída musí mít min. 12 a maximálně 19, výjimečně 24 dětí. ⁵¹ (Vyhláška č. 14/2005 Sb.)

6.4 Školní vzdělávání – legislativa

Oproti předškolnímu vzdělávání není zákonem ani vyhláškou o základním vzdělávání upravován počet žáků ve třídě v případě integrace žáka. Žáci mohou být vzděláváni ve specializovaných třídách pro žáky s autismem při ZŠ, kterých je však jen poskrovnu a nacházejí se pouze v několika málo městech. V takové třídě je počet upravován na min. 4, max. 6 žáků. Dítě s PAS může být vedeno též jako integrované, rovněž může být integrován do ZŠ zřízené pro žáky s jiným zdrav. postižením. Žák s těžkou mírou symptomaticky či problémovým chováním může být integrován do běžné ZŠ, část vzdělávání však probíhá individuálně s pedagogem mimo prostor třídy. Určitá část dětí zvládne zařazení do běžného způsobu vzdělávání na ZŠ. Jiným způsobem vzdělávání je individuální vzdělávání uskutečňované bez pravidelné docházky. ⁵²

⁵¹ ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, Str. 14

⁵² ČADILOVÁ, V. a ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, Str. 21 - 28

7. POMOC PRO DĚTI S AS – osobní asistent, asistent pedagoga

7.1 osobní asistent

Pozici osobního asistenta upravují právní předpisy Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV), osobní asistenci provádí pracovník v sociálních službách.

Osobní asistent bývá zaměstnancem převážně nestátních neziskových organizací, poskytovatelů sociálních služeb. Tyto subjekty získávají na provoz služby dotace od státu, nadací či jiných subjektů. Rodina přispívá na úhradu finančních nákladů této sociální služby, maximální částka úhrady služby je stanovena vyhláškou 505/2006Sb.v § 5 a to maximálně 85 Kč/hod. Na úhradu sociálních služeb slouží rodině příspěvek na péči. O příspěvek na péči lze požádat na sociálním odboru příslušného obecního úřadu dle místa bydliště rodiny. Sociální službu osobní asistence upravuje sociální zákon č. 108/2006 Sb. v § 39.

7.1.1 Osobní asistence v zákoně

Sociální službu osobní asistence upravuje sociální zákon č. 108/2006 Sb. v § 39. Přesné znění zákona zní:

„§ 39 Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou

soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,

- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“⁵³

7.2 Rozdíl mezi osobním asistentem a asistentem pedagoga

Na portálu www.apoa.cz je asistent pedagoga definován jako pedagogický pracovník podle § 2 zákona č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. Pozici asistenta pedagoga upravují právní předpisy Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Jeho pracovní náplní je zprostředkování výchovné a vzdělávací činnosti dětem se speciálními vzdělávacími potřebami, v případě potřeby pomáhat dětem s těžším zdravotním postižením se sebeobsluhou v době vyučování, na základě pokynů pedagogického pracovníka. Asistent pedagoga dále napomáhá žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí, komunikaci se spolužáky, spolupracuje se zákonnými zástupci žáka a komunitou, ze které žák pochází. O zřízení pozice asistenta pedagoga na dané škole žádá ředitel této školy krajský úřad. To mu umožňuje § 16, odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon). Podnětem ke zřízení této pracovní pozice je doporučení, které většinou vydává speciálně pedagogického centrum (SPC) či pedagogicko-psychologická poradna v rámci zpracování individuálního vzdělávacího plánu (IVP) žáka. Ředitel školy rovněž žádá kraj o finanční dotace pro pozici asistenta pedagoga (zařazení do 4. - 8. platové třídy). Finanční prostředky jsou poskytovány v rámci republikových normativů stanovených MŠMT. Finanční prostředky jsou krajem přidělovány na kalendářní rok.

Asistent pedagoga, který nemá odpovídající vzdělání, absolvuje akreditovaný vzdělávací kurz, který pořádají Pedagogická centra či nestátní neziskové organizace.

Pozici osobního asistenta upravují právní předpisy Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV), osobní asistenci provádí pracovník v sociálních službách. Hlavní pracovní náplní osobního asistenta je zejména doprovod dítěte do a ze školy, případně na další mimoškolní aktivity. V případě zvýšené potřeby zajištění sebeobslužných a doprovodných činností během

⁵³ Oficiální stránky ministerstva práce a sociálních věcí.
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf>

školní docházky dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, je na zvážení ředitele školy, zda bude situaci řešit pomocí osobního asistenta. Ředitel školy může uzavřít s nestátní neziskovou organizací smlouvu o poskytování sociální služby osobní asistence. Osobní asistent ve škole pak dítěti pomáhá hlavně při sebeobsluze, osobní hygieně, stravování, o přestávkách, při přesunech po budově školy apod.⁵⁴

⁵⁴ JIRKŮ, L., *Asistent pedagoga vs. Osobní asistent, aneb kdo je kdo.*
<http://www.apoa.cz/media/dokumenty/zajimave_clanky/Asistent_pedagoga_a_osobni.pdf>

II. PRAKTICKÁ ČÁST

8. CÍLE PŘÍPADOVÉ STUDIE

Praktická část bakalářské práce se zaměří na dívku s Aspergerovým syndromem, bude sledovat zvláště její psychický vývoj při postupné integraci do základní školy a pokroky, kterých tato žákyně dosáhla během školní docházky, docházky do školní družiny a také zájmových činností.

Snahou bude zachytit případné změny v psychickém vývoji a projevy chování spojené se školní docházkou, integraci dítěte v kolektivu a případný výsledek s tím spojený.

Budeme se také snažit zjistit, jestli se tato žákyně v některých oblastech zhoršila, jaké jsou příčiny případného zhoršení nebo naopak, proč u ní došlo ke zlepšení. Dílčím cílem bylo též zjistit nakolik docházka do školního kolektivu a zájmového kroužku ovlivňuje její afektivní chování a zda se ona sama cítí v těchto kolektivech spokojená /šťastná.

Neméně důležitým dílčím cílem práce je zmapování projevů úzkosti v souvislosti s nároky, přicházejícími zvenčí i zevnitř a poukázat na problematiku tzv. dvojího handicapu vysoce funkčního autismu.

Vyplývající skutečnosti by měly poukázat a vyzdvihnout důležitost informovanosti všech zúčastněných ve výchově a vzdělávání dítěte s AS.

Vzhledem k cílům jsou položeny tyto OTÁZKY:

- Projevují se úzkostné chování, popř. afekty více v souvislosti s docházkou do školy / školní družiny?
- Projevuje se úzkostné chování, popř. afekty více v souvislosti s docházkou do zájmových kroužků?
- Zhoršil se celkový psychický stav dívky v souvislosti s nároky školního prostředí?
- Dosáhla pokroku souvisejícího se školní docházkou?
- Dosáhla pokroku souvisejícího se zájmovými kroužky?
- Cítí se Anne ve škole šťastná / spokojená?
- Cítí se Anne šťastná / spokojená v zájmových kroužcích vedených pod Aplou?

9. METODOLOGIE A METODY VÝZKUMU

Empirická část je postavena na základě kvalitativního přístupu - kvalitativního výzkumu. K dosažení daných cílů byly jako zdroje dat použity následující metody: dokumentace o dítěti, zúčastněné pozorování, dlouhodobé pozorování, polo-strukturovaný rozhovor – interview, písemný záznam.

Rozhovory ve výzkumném šetření praktické části probíhají s rodiči, objektem výzkumu, osobní asistentkou, třídní učitelkou a vedoucími zájmových kroužků.

Všechny data budou následně vyhodnocena a jejich výsledky uspořádány tak, abychom mohli zjistit, jestli u dívky došlo ke znatelnějším změnám, či dosáhla nějakého pokroku a jakého.

Vzhledem k tomu, že cílem této práce bylo zkoumat Aspergerův syndrom - jedince s tímto postižením, strategií kvalitativního výzkumu je zvolena případová studie.

9.1 Kvalitativní výzkum

V kvalitativním výzkumu je výzkumník zároveň i účastníkem. Neexistuje nezávislý účastník, protože ten je součástí sociálních, psychologických, finančních a dalších vazeb a neexistuje tu zcela nezávislý výzkum.⁵⁵ Osobní vztah s účastníky výzkumu je důležitým a základním předpokladem úspěchu. Žádný výzkumník není bez předsudků a nezátížený svými zkušenostmi a osobní historií. Vědec a věda mají svá omezení tam, kde můžou omezit nebo poškodit účastníky proti své vůli. Právo vědět a objevovat není povýšeno nad jiná práva.

9.2 Případová studie

Zkoumat a následně porozumět zkoumanému případu je smyslem případové studie. Primárním cílem případové studie nebo naturalistického pozorování není potvrdit nebo vyvrátit předem stanovené hypotézy, nýbrž získat vhled, porozumění, orientaci.⁵⁶ Je velmi důležité, aby výzkumník nahlížel na každý zkoumaný aspekt jako na součást nějakého celku a ne jako na samostatnou část. Tato komplexnost vede k rozkrývání a vysvětlování vztahů mezi

⁵⁵ HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. Str. 156

⁵⁶ FERJENČÍK, J. Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši. Praha: Portál, 2010. str. 245

těmito aspekty a dochází tak k vysvětlení podstaty případu. Podstatné v případové studii je, že výzkumník vždy usiluje o komplexnost porozumění případu v jeho přirozeném prostředí a zároveň se snaží využít všech dostupných metod sběru veškerých zdrojů. V případové studii mezi nepoužívanější techniky patří pozorování a rozhovory, popřípadě, popřípadě analýza dokumentů.⁵⁷

METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT

Jako metodu získávání dat jsem si zvolila dokumenty o dítěti, pozorování, strukturovaný a polo- strukturovaný rozhovor. Jedná se o nejčastěji používané metody sběru dat ve kvalitativním výzkumu. Získané výsledky jsou zpracovány kvalitativně.

9.3 Dokumenty o dítěti

Obsahují zprávy z psychologických a psychiatrických vyšetření, diagnostickou zprávu z APLA Praha, výsledné zprávy z pedagogicko-psychologické poradny, individuálně vzdělávací plány. Součástí dokumentů je také písemná charakteristika děvčátka matkou – volný dotazník byl sepsán pro účely sdružení „Máme otevřeno“, které se snaží integrovat děti s mentální retardací a také s autismem do zájmových kroužků zdravých jedinců. Tuto písemnou charakteristiku jsem se rozhodla použít právě z důvodu, že nebyl sepisován a priori pro účely této práce a nemohl tak falešně ovlivnit náhled na ni, její výsledky a hodnocení.

9.4 Pozorování

Pozorování patří k nejzákladnějším technikám sběru dat. Na rozdíl od selektivního lidského pozorování je však vědecké vnímání plánovitě selektivní. Právě plán – plánovitost a určitá systematickosti jsou charakteristiky odlišující běžné vnímání a pozorování od pozorování profesionálního. Dvěma základními otázkami pozorování je CO pozorovat a JAK pozorovat.⁵⁸

9.5 Rozhovor

Rozhovor představuje zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat.⁵⁹ Jedná se o nejčastěji používanou metodu sběru dat ve kvalitativním výzkumu. Ve volném rozhovoru jsou kladeny otázky vztahující se k názorům, pocitům, znalostem, vnímání nebo vztahující se ke zkušenostem či chování. Tím, že výzkumník aktivně vstupuje do situace, chtě nechtě

⁵⁷ ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, Str. 98

⁵⁸ FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. Str. 151

⁵⁹ FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. Str. 171

ovlivňuje i množství a charakter informací, které mu sdělí respondent. Informace, které chce výzkumník získat rozhovorem, jsou vždy zprostředkované, což je dáno nejenom specifickými záměry respondenta, ale i jazykovou obratností i strukturou a povahou jazyka. Verbální výpověď je nástrojem opisu předmětu či skutečnosti, nikdy však nedokáže v úplnosti vyjádřit jejich jedinečnost. „To, co si myslíme nebo cítíme, není vždy možné adekvátně vyjádřit pomocí řeči.“⁶⁰ Tohoto pragmatického závěru jsem se držela, a i proto tedy kombinovala s metodou pozorování.

Své otázky zaměřuji na vztahy a komunikaci ve třídě, družině i v kroužcích, na přání s těmito oblastmi spojená a na chování dítěte vzhledem k jeho typickým projevům. Také na charakteristické údaje o dítěti. Otázky kladené Anne směřuji především na téma škola a rodina, úmyslně se vyhýbám jakémukoli posuzování.

Odpovědi a získané informace z těchto rozhovorů jsou zakomponovány do jednotlivých oblastí kazuistiky (osobní anamnéza, doplňující informace, doplňující informace za komentáři.) Rozhovory byly zachyceny písemně či na MP3 a následně zpracovány.

⁶⁰ FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. Str. 171

10. KAZUISTIKA

V případové studii je objektem mého zkoumání Anne, 9 let s Aspergerovým syndromem. Momentálně navštěvuje třetí ročník FZŠ. Je individuálně integrovaná, pracuje podle individuálního vzdělávacího plánu, již od první třídy má kombinovanou výuku - 3 dny škola (út, st, čt), 2 dny (po, pá) domácí výuka. Tento způsob se velmi osvědčil. Na několik hodin týdně má přidělenou asistentku pedagoga. V první třídě na osm hodin týdně, v druhé třídě oproti navrhovaným devatenácti jen na šest hodin, ve třetí třídě dokonce jen na pět hodin týdně, přičemž návrh na devatenáct zůstal stejný.

10.1 Rodinná anamnéza

OTEC

- Dětství: z rozvedené rodiny (rozvod proběhl v osmi letech otce, zůstal v péči matky), avšak rodiče udržovali i po rozvodu dobré vztahy a o syny pečovali společnými silami.
- Sourozenci: bratr, o tři roky starší
- Zdravotní obtíže: fyzicky nyní zdravý, v mladším věku operován s VVV – malformace plicních tepen (dcerka nezdědila); autistické rysy, od dětství plachý, uzavřený, nespolečenský. Diagnózu AS u otce propojili až s diagnostikou dcerky. Posledních sedm měsíců sám dochází na psychoterapii, prochází procesem smíření se s „nositelům Aspergerovství“ a celkovou sociální jinakostí
- Vzdělání, pracovní zařazení: SŠ, technik operačních a systémových procesů,

MATKA

- Dětství: od čtyř let vyrůstala pouze s matkou, otec cizinec odcestoval zpět do své vlasti. Od 11let často v dětských domovech – špatné existenční podmínky, nemoc matčina matka. Z přirozeně temperamentního dítěte s latinskoamerickou krví se tak vlivem traumatů jak ze zážitků s matkou, tak z různých zařízení, stalo uzavřenější hloubavé a mentálně předčasně vyspělé děvče nemající důvěru v lidi.
- Sourozenci: 0
- Zdravotní obtíže: Zdravotní stav od dětství zhoršený, v rodinné linii silné astma, matka zrovna tak. V roce 2010 matka s dcerkou nakaženy virem prasečí chřipky, u matky následkem nemoci trvalé zhoršení plicních potíží, které znamenaly odchod ze zaměstnání a odchod do invalidního důchodu. O rok později při pravidelné dlouhodobé rodinné dovolené v Černé Hoře a Albánii matka prodělala virovou infekci

mozku, jejímž následkem je opětovné zhoršení plicních potíží a centrální pravostranná hemiparéza. Toto celkové zdravotní postižení velmi ovlivnilo další fungování rodiny, bylo a stále je zatěžkávací zkouškou pro všechny její členy.

- Vzdělání, pracovní zařazení: matka – SŠ, nyní studium VŠ. Do doby než musela kvůli nemoci přejít do invalidního důchodu, pracovala na 3/4 úvazek jako aktivizační pracovník u lidí s Alzheimerovým syndromem + dálkově studovala sociální pedagogiku.

S rodiči žije Anne v panelovém domě. Rodina je velmi spolupracující, otec odhalil svoji diagnózu, o které vždy smýšlel jako o pouhé sociální odtažitosti, až v průběhu ustanovení diagnózy dcery; matka je k potřebám dcery velmi intuitivní. Již v batolecím věku poznává u dcery nápadné odlišnosti, ve třech letech sama vyžaduje i přes posměch lékaře odborné psychologické vyšetření a trvá na názoru, že sociální vývoj dcerky není tak plně v pořádku.

Většinu času tráví Anne s maminkou, tatínek přichází během pracovního týdne domů až k večeru. Maminka je největší oporou a jistotou, do nových situací, které by mohly být náročnější či do zatěžujících situací se bez maminky nevydává (pokud o nich ví předem), s pomocí se obrací téměř výhradně na ní. Přesto má s otcem hluboký vztah pramenící z nikdy nevyřčeného porozumění vyplývající z jim známého světa.. Mají již společné rituály, zvyklosti, činnosti, které jsou jen jejich.. Prarodiče do rodiny nezasahují, vztahy jsou spíše okrajové, formálnější. V bližším kontaktu je rodina s matkou otce – žije ve stejné obci.

10.2 Osobní anamnéza

Poporodní adaptace

Anne se narodila v září 2004, z prvního těhotenství – hormonální podpora, o dva týdny dříve z důvodu hypoxie, urgentní sekci. Porodní míry 3600 a 50cm, dvoudenní potíže s termoregulací. Vzhledem k matčiným poporodním komplikacím a nutnosti jejího pobytu na jednotce intenzivní péče, byly od sebe matka s děvčátkem šest dní zcela odděleny. Po narození velmi plačtivá, neklidná, dráždivá. Nízká potřeba spánku i špatné usínání.

Sociální chování

Nikdy se nechtěla mazlit, pouze nosit. Nereagovala plně na sociální podněty. Odmítala zavedení stravy, do 11 měsíců kojena plně, s minimálním množstvím příkrmů do 19 měsíců – odmítala jinou stravu, včetně jiné konzistence.

Do tří let neudržovala oční kontakt, nýbrž kontakt „ústně oční“, nedívala se do očí, nýbrž sledovala gestikulaci rtů. Ulpívavá, rigidní, úzkostná, v sociálním kontaktu neklidná, odmítání vrstevníků a menších dětí – přetrvává dodnes, avšak již určité pokroky, je schopná je tolerovat, někdy se snaží je i opečovat, zpravidla ale jen u dětí z rodin jí blízkých nebo jako způsob pro získání nových kamarádů.

V domácím prostředí však plně spokojené dítě, velmi kreativní, jak se cca do 2,5 let neuměla ani na chvíli zabavit sama, tak od té doby se „naučený fond“ tvorby a zabavení naučila sama rozšiřovat, zvláště se zaměřovala na detaily. Pokud nepřišla do kontaktu se stresujícím faktorem (návštěvy dětí, dětské koutky, hlídání neznámými lidmi, lékaři a obecně kontaktní způsob setkávání s lidmi.) nedocházelo ani k žádným panickým záchvatům či podobným projevům. Lidé ji velmi zajímali, ale z bezpečí, pouze je sledovat co dělají, co mají apod

Motorika

Vývoj motoriky v rámci širší normy – od prvních dnů po narození držela pevně hlavičku, nelezla po čtyřech, jistý sed od šesti měsíců, samostatná chůze mezi jedenáctým a dvanáctým měsícem - po špičkách, s oporou o nábytek od 8. měsíce. Hrubá i jemná motorika vždy na úrovni věku.

Řeč

Řeč – nebroukala si, nezkoušela slabikovat, rovnou začala mluvit jednotlivá slova. Nadále se řeč vyvíjela dobře, velmi rychle měla obsáhlý slovník, pro svůj věk plný i nezvyklých, popř. odborných termínů. Předměty nechtěla popisovat slovně, ukazovala na ně, mnohdy naváděla prstem matky či otce. Když později popisovala, ne pravými názvy. Barvy tak byly například pomerančová, jahůdková, sluníčková, travičková apod. Skvělá paměť, zvláště vizuální.

Stanovení diagnózy AS

V prosinci 2008 v APLA potvrzena dg. Aspergerův syndrom, vývojové odlišnosti v těchto oblastech diagnosticky významných oblastí: „schopnost navozovat adekvátní sociální

kontakt, omezená složka neverbální komunikace, v řečovém projevu vážne pragmatická funkce komunikace a jazykový cit. Adaptabilita snížena, rigidita, ulpívavost. Rozumové schopnosti ve složce verbální i v oblasti abstraktně vizuálního myšlení v pásmu nadprůměru. Motorická dovednost v rámci normy.“ (Diagnózu stanovila odbornice v oblasti PAS - klinická psycholožka PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.)

Dispenzarizace v dalších ambulancích

V dětství četné alergie včetně potravinové nesnášenlivosti, atopický ekzém, časté laryngitidy, astmatické projevy – střídání klidových a aktivních stadií, dochází do poradny.

Vedena na neurologii, avšak obtížná vyšetřitelnost, nespolupráce, EEG nepřiliš validní.

10.3 Nutnost odborné psychiatrické péče a intenzivní péče klinického psychologa

Vývoj obtíží:

Od července 2012 vedena na dětské psychiatrii pro úzkost, snadnější unavitelnost, roztržitěnou pozornost; medikována. K psychiatričce nejdříve odmítavý postoj, nespolupracovala, projevovala svoji nevělu s tím, že musí podstupovat tato vyšetření. Psychiatrička však nenaléhala, nechávala Anne, ať si hraje, jak chce, stejně tak i komunikuje a snažila se proniknout do „jejího světa“ skrze jí oblíbené činnosti, zvyky, sladkosti či témata. To se také podařilo, navíc psychiatrička se ze severních Čech, kam za ní rodina dojížděla, přemístila do Prahy, dostupnost je snazší, cesty méně vyčerpávající a prostředí kliniky mnohem více příjemnější. Anne tam nyní jezdí bez větších potíží, s psychiatričkou komunikuje ve svých lepších dnech až nadstandardně.

Z původní potřeby řešit medikací hlavně úzkost a roztržitěnou pozornost, se přidaly časté výkyvy nálad s depresivními epizodami, hněvivé chování, nesnášenlivost, snadná podrážděnost. Medikace se průběžně upravuje, posledních pět měsíců je beze změn. Kladný efekt má nyní hlavně v oblasti pozornosti a spánku.

Jak vyplývá z psychologického vyšetření z ordinace dětské psycholožky, se kterou rodina spolupracuje od tří let a k níž Anne pravidelně dochází:

„Děvčátko se základní dg. Aspergerův sy., intelektové schopnosti nerovnoměrně rozloženy, verbální schopnosti v průměru, s omezenou kapacitou pracovní sluchové paměti, s deficitem v oblasti početních operací, neverbální schopnosti v pásmu nadprůměru. Poruchy pozornosti,

výběrová motivace. V emocionalitě aktuálně výrazné selhání adaptačních mechanismů, znaky emočního přetížení, úzkostná afektivní reaktivita, podrážděnost, nízká frustrační tolerance.“

10.4 Současný stav

Anne je na pohled velmi pěkně vypadající děvčátko, hbité, sociálně zdatné. Na svůj věk je vyšší a působí starším dojmem. Nosí brýle, má dlouhé vlasy, na kterých lpí, ale údržba jich jí ani trochu nebaví. Do pěti let v kontaktu pasivní, ustupující, během krátkého období k rychlému rozvoji sociálních dovedností, aktivní. Nedokáže však rozeznat, zda je vhodné a s kým komunikaci navázat, sociální naivita, nezralost. Oslovuje všechny v okruhu svých rodičů, i když se neznají. Při samostatné cestě například do školy však odmítne odpovědět i průvodčímu ve vlaku.

Prudký vývoj x nejistota

Posledních cca 14 měsíců jakýsi prudký vývoj osobnosti, snaží se být ještě více svojí osobností, být co nejvíce nezávislá v jistých oblastech, což ostře kontrastuje se závislostí na pomoci druhých v mnohdy pro oko nezávislého pozorovatele banálních záležitostí.

Lidé, kteří ji znají již více let, popisují, jak je šikovná, jak je zodpovědná a když dostane nějaký úkol, že ho splní, že je na ní spolehnutí. Nejsou však schopni vidět za tím snahu vyhovět, dosáhnout cíle, který byl stanovit a současně i únavu, která z toho pramení, tenzi, která se zvyšuje a strach, aby bylo vše v pořádku, nebo jak toho dosáhnout ...

Velkého pokroku dosáhla mezi stejně starými nebo o něco málo mladšími vrstevníky. Je schopná už s nimi vydržet a dokonce si s nimi hrát. Naučila se, že musí být nějaký program, aby byly schopni spolu nějaký čas vydržet. A tak jejich čas společně strávený vypadá tak, že Anne využívá úkolů a her, které si předem připravila doma, nebo je načerpala z dětských časopisů. Dokonce je schopna tyto děti zpacifikovat k nějakému úkolu – např. „Anne, ohlídni, aby měli kluci za 20 minut uklizeno“ A Anne na to většinou opravdu dohlédne. Stejně tak, jako ve hře hlídá, aby se hrálo fair play, aby bylo vše podle pravidel, vše jak se má... Cena takového „hodného dítěte“ je však vysoká a nezřídka kdy končí večerním afektem pramenící z vyčerpání.

Strategické napodobování a přenášení naučeného do reálných situací

Mezi vrstevníky využívá strategii, při které společné činnosti organizuje, aby těmto činnostem alespoň částečně porozuměla. Do společných her projikuje hlavně hry, které se naučila dříve. Ve chvíli, kdy se však děti od této činnosti odkloní či ji pozmění, přestává tomuto systému rozumět, je rozmrzelá a ukončuje kontakt, v soukromí je z toho pak velmi neklidná (mnohdy již v danou situaci), v případě bližších kamarádů i smutná a dlouho nad prožitou zkušeností přemýšlí a žádá vysvětlení, „proč to tak děti mají“. Ze sociálního kontaktu, byť ho mnohdy sama vyhledává a účastník hovoru by mohl mít pocit, že je zatížena představou zodpovědnosti za zábavu a spokojenost ostatních, je z takového kontaktu unavená, roztěkaná, neschopna plně zaměřit pozornost.

Afekty a jejich prevence

Sama však nerozpozná, kdy je již unavená a přetížená a pokud, až tehdy, kdy je obvykle pozdě situaci zmírnit, poskytnout dostatečnou úlevu a opatření a upadá do afektů. Je nutné její zaměřenou pozornost, čas ve společnosti i dobu práce regulovat, což je přínosem v celkovém konceptu přístupu, zvláště psychického stavu, avšak mnohdy nelibě neseno ze strany Anne – například při ukončení hry s kamarády. Tuto nelibost demonstruje vzpurným chováním vůči rodičům, s tendencí zesilovat projevy, aby dosáhla svého cíle. V případě, že se jí to vůbec nedaří, impulzivně reaguje fyzicky – šťouchá, štípe, odstrkuje. Toto fyzické atakování uplatňuje pouze směrem k rodičům či některým blízkým lidem. Podobné fyzické projevy, avšak ve větší intenzitě se projeví při vystupňování úzkosti, kterou neumí ventilovat a otáčí ji směrem k rodičům či sebe ponižujícím chováním.

Při přetížení reaguje zmíněnými afekty, které se od předškolního věku trochu vyvíjí svoji podobou. Většinou však k afektům dochází při přetížení nebo při konfrontaci s nároky každodenního fungování – velmi často ráno, kdy dochází k jakémusi hození do společnosti, kterému předchází nároky typu hygiena, oblékání a jiné prvky. Mnohdy také k afektům dochází po kontaktu s dětmi, kdy se Anne velmi snaží, dostává se však do tenze, která obvykle povolí ve chvíli, kdy už je mimo kontakt s nimi, dříve pravidelně po odemčení vchodových dveří bytů a vejítí dovnitř. V afektu nejdříve nastupuje pláč, který sílí v silný pláč a křik, někdy beze slov, někdy s nimi, ať už smysluplný či ne. Není schopná vnímat, co jí říká okolí. Někdy si sama v takovém stavu zaleze, leží u toho na zemi. V polovině první třídy začalo docházet k afektům, ve kterých si začala ubližovat, nejdříve se začala silně škrábat, což

jí zůstalo někdy i v dnešních projevech, štípat se, trhat si vlasy a poškozovat si kůži. Afekt obvykle končil pláčem, který byl poslechem patrný, že je to pláč nešťastný. Teprve v tuto chvíli šlo k Anne přistoupit, uchopit jí například do náručí, pohladit jí. Po afektu unavená a pravidelně usnula.

Rozpor subjektivního prožívání a působením navenek

Z běžného kontaktu, pokud se zrovna Anne neocitne v kritické situaci, není na první pohled patrné, že by se jednalo o dítě s PAS. Působí rozumně, ráda pomůže – dospělým, promlouvá na témata v oblasti jejích zájmů, o kterých zvládne mluvit popisným, uceleným způsobem, umí zaujmout pozornost a pobavit kolektiv, potíže ostatních se snaží hned řešit, má potřebu, aby ji ostatní přijali, vynakládá tomu značné úsilí. Na určité oblasti života má již předem uspořádané názory, např. ve svém věku již „ví“, jak to bude, či spíše nebude s její rolí matky, jaké dvě oblasti by mohly být jejím zaměstnáním, jak má vypadat to, či ono ...

Při hlubším vhledu však je patrné, že mnoho činností nevykonává proto, že by ji bavily či by je opravdu ráda vykonávala, nýbrž z důvodu, že tak se to má, že být navenek zabaví všechny ve společnosti, je z takového kontaktu velmi unavená a i přesto, že působí sebejistě a v mnohém velmi samostatně, je úzkostná a nejistá.

Vývoj sociálního kontaktu v mateřské škole

Již v brzkém věku se naučila strategickému napodobování. Asi do svých čtyř let se projevovala ve školce a prostředí většího množství lidí a zvláště děti pasivně, nesnesla fyzický kontakt a utíkala se vždy k rodičům, ideálně do náruče, kde byla v bezpečí před malými „útočníky“. Z náruče, z otcových ramen, z vyvýšených či trochu vzdálených míst od centrálního dění a kumulace lidí, kde ráda sedávala, bedlivě a tiše sledovala chování svého okolí a to v jakémkoli prostředí, které později začala doplňovat otázkami a ve věku pěti let tyto naučené vzorce začala přenášet do sociálního kontaktu. Nápodobu jako způsob porozumění a začlenění mezi vrstevníky stále využívá a stala se nejdůležitějším nástrojem integrace. Rovněž i vizualizace a strukturovaný denní plán (nejdříve fotografie, později piktogramy, nyní slovní záznamy) se staly významnými v integračním procesu i v procesu učení, režimu, zvládání stresových situací apod.

Ulpívavost x chaos

Anne je ulpívavá na určitých postupech, má své rituály, které nechce měnit, uspořádání pokojíčku, školních knih, hraček apod. má svůj řád, nemá ráda, pokud jí ho někdo poruší.

Změnu, pokud je spojena s někým nebo něčím oblíbeným, snáší vcelku dobře. Uklidňuje ji však, pokud je na ni předem připravená a obeznámená s možnými situacemi.

V posledním roce není schopná si udržet ve svém pokojíčku pořádek, tento jev je horší ve dny, které je ve škole, je tedy možné, že to přímo souvisí s únavou a ztrátou energie. Nepořádek ji však uvádí do ještě větší tenze a tím se prohlubují její obtíže.

Škola a její vliv na obtíže

S nástupem do školy více úzkostná, první rok školy zvládla s pomocí velmi vlídné, vstřícné a profesionálně připravené asistentky velmi dobře co se týče sociálního kontaktu, návyku na školní systém apod. Únava se však nedala vytěsnit. Přidávají se četné strachy, nesnášenlivosti a fobie – z výtahů, z pavouků a drobného létajícího hmyzu a z nesnadno identifikovatelných zvuků. Paniku u ní vytvářejí neznámé fyzické stavy, zvláště takové, které jsou spojeny s bolestí nebo krvácením, byť jen kapkou krve.

Od druhé třídy, zvláště se změnou asistentky za jinou, nespolupracující a absolutně nevhodnou pro tuto pozici, se tyto potíže prohlubují, přidává se deprivace a ještě větší nesnášenlivost ke škole. Vnímá své spolužáky více než v první třídě, stěžuje si na zvuky, pachy, barvy, málo místa ve třídě. Jediným záchranným bodem do poloviny třetí je paní učitelka. I ta však v polovině prosince třetí třídy odchází na mateřskou dovolenou a s tím vrcholí Anneina nesnášenlivost ke škole, či spíše nyní již nenávisť.

10.4 Co Anne těší

Radost ji činí manuální činnosti, zvláště výtvarné. Při APLA Praha navštěvovala již v předškolním období kreativní kroužek, nyní keramický. Je také technicky zdatnější, se svým otcem, IT technikem, se společně pouští do různých malých projektů od instalace nového hardware, pájení kontaktů, rozebrání PC na dílčí části či stahování dat až po různé technicko-řemeslné činnosti. S otcem také sdílí většinu fyzických aktivit, i když k většině těchto fyzických aktivit je přivedla právě maminka. Jednou do měsíce jezdí s Aplou na výlety, ty ji velmi těší a poskytují jí zdroj radosti.

Ráda jezdí na kole, čím dál více tuto činnost vyhrazuje pouze pro otce, s jinými lidmi tento zájem neprojevuje. Z fyzických zájmů je také top bruslení na in-line bruslích a lyžování či snowboard. K oběma činnostem ji přivedla její teta (nevlastní sestra otce), která se jí každou

zimu v této oblasti velmi věnuje, zprostředkovává ji prožitky spojené se životem na horách a z prostředí lyžařské školy. To umožňuje zvláště fakt, že je hlavní instruktorkou v jednom ze zimních horských středisek. Toto prostředí je pro Anne velmi srdečné a od chvíle, kdy teploty venku klesají pod 15 stupňů, těší se jen a jen na zimu, na sníh, na dny, které bude trávit na horách ve společnosti své tety, ve které má silné psychické zázemí, „tety Pěti, která umí všechno a nejlépe lyžuje, ještě lépe než teta Míša, ale ta lyžuje také skoro tak dobře“ a od ní velmi dobře zvládá poučení i kritiku a taktéž věří její chvále a ostatních lidí s tímto prostředím spojených. Toto prostředí a těšení se na zimu a odjezd na hory je také významným ukazatelem míry úzkosti. Propojil se zde totiž mechanismus, že čím více je unavená, úzkostná a přetížená, tím více touží po horách, místu, kde všechny tradiční „musím“ a normy chování se zužují na „sebeobslužné musím“ a určitého časového rámce, i když ani ten není nijak stresující. Většinu dne má Anne na horách volného, jezdí na sjezdovce, přejíždí mezi středisky, tráví čas s jednotlivými zaměstnanci lyžařské školy, obsluhy vleků, přidává se do lyžařských školek pro děti, může si zvolit, s kým bude, jak dlouho, dobu odpočinku i fyzické zátěže. Na lyžích se pohybuje zdatně, i když techniky pilovat se s ní moc nedaří. Učila se pouze do chvíle, než se naučila v rámci svého hodnocení dobře lyžovat. Sjíždí všechny sjezdovky, včetně černé – samozřejmě s doprovodem. Nebojí se.

V období, kdy končí zima a horská střediska se uzavírají, se pro změnu těší jen na prázdniny a na konec srpna – na období, kdy většinou rodina odjíždí na několik týdnů do Černé Hory ke Středozezemnímu moři, kam začala dojíždět původně ze zdravotních - respiračních důvodů. Záhy však bylo oběma rodičům jasné, že téma hory a Černá Hora jsou nějak klíčové, ve světě Anne velmi důležité, motivující i stimulační současně. Běžnými slovy by se v některých případech chtělo až říct, že „dýchá jen pro ně“. Pro realizaci těchto akcí by byla „ochotna se vzdát i svých oblíbených hraček, všech Barbie, (- ale Monsterhigh by si ráda nechala), peněz v kasičce i všech ostatních výletů“ jak sama popisuje.

Pobyt v Černé Hoře je však přes matčin handicap i fakt, že se nakazila právě tam, právě pro ní již nemožný. Řešit tedy nyní jak jet na tuto dovolenou je pro rodinu opravdový oříšek, jak se tak říkává. Anne na dovolené trvá, můžeme-li to tak říci, po ničem jiném tak netouží, jak už bylo řečeno, v zimě hory, v létě Černá Hora. Rodiče vědí, že musí dceru připravovat na to, že už tam nebudou jezdit, že jsou věci, které nemohou trvat navždy. Aby ukončení nebylo tak rezolutní, jeden rok jel místo matky dědeček. Anne nevadilo, že nejede maminka, je pro ní

prioritní, aby tam byla ona a tatínek, který ji zajišťuje vše, co potřebuje – převoz, jídlo, zábavu v moři apod. a toho si je velmi vědoma. Tento rok však musí přijmout, že Černá Hora již neproběhne. Jak to dopadne, nevíme, rodině však můžeme přát jen to nejlepší.

10.5 Edukační anamnéza

10.5.1 Předškolní období

Anne nastoupila do první třídy ve školním roce 2011/2012, bez odkladu (pozn. Anne nastupovala v podstatě již v sedmi letech, při odkladu by nastupovala téměř v osmi letech; je narozena 22. září) Předtím navštěvovala mateřskou školku – stacionář pro děti s respiračním onemocněním, školku rodinnějšího typu, která integrovala dvě děti se specifickými potřebami. Jelikož maminka již od útlého dětství pracovala s vlastním pracovním konceptem, který vytvořili společně s psychologkou, vědoma si toho, že je dcerka méně přizpůsobivá, a že na změny a přijetí potřebuje delší časové období, začala s ní školku navštěvovat již od necelých čtyř let.

Tento postup konzultovala s psychologkou, stejně tak, jako každé kroky v podpoře integrace, možné způsoby motivace a jiné další oblasti.

Postupné přivyknutí si novému kolektivu a místu

První rok tři dny v týdnu, pouze na 45 minut. Delší integrace nebyla ani možná, Anne plakala, nechápala hry a činnosti dětí, nechtěla se zapojovat. Maminka obvykle seděla v šatně, aby byla nablízku a předávala tak dceři informaci, že je vše v pořádku a že je nablízku. Tento cyklus tří dní a 45 minut trval téměř celý školní rok. Výjimečně vydržela až hodinu a půl a to většinou, když děti byly na zahrádce a mohla mít více prostoru pro sebe, aniž by jí do něj někdo vstupoval apod. V šatně maminka seděla tři měsíce, než mohla odejít, aniž by ji Anne potřebovala jako záchytný bod a pak při nějakých stresových obdobích, jako například po nemoci, kdy integrace byla opět náročnější, nebo když asistentka nebyla více dní přítomná.

Důležité role asistentky, zkušenosti

S pedagogy a personálem nebyla spolupráce příliš uspokojivá, dokud Anne neměla oficiální zprávu z APLA Praha, informaci o podezření na Aspergerův syndrom nebraly učitelky v potaz. Ve třídě však působila asistentka, původně pro sociálně znevýhodněné děti, avšak v reálu všude tam, kde ji bylo třeba. Ta s Anne navázala velmi dobrý vztah, intuitivně ji vypomáhala

a doprovázela ji při činnostech. V květnu prvního roku docházky do MŠ byla Anne s její pomocí schopná zvládnout ve školce téměř dvě hodiny. Pouze ale za předpokladu, že asistentka byla v zaměstnání a měla čas s Anne být. Přicházela po svačince (společné jídlo byl silný stresový faktor), kterou pojedla samostatně po svém příchodu, v koutku sama s asistentkou a to jí dávalo vždy čas zorientovat se, shlédnout dění a porozumět. Odcházela po společném obědě. Doma uléhala k odpolednímu spánku.

Po oficiálním stanovisku APLA Praha a doporučení nutnosti asistenta získala Anne od dalšího školního roku, ve věku pěti let, zmiňovanou asistentku pouze pro sebe a byla již vedena jako integrovaná. Do školky se zavedl zvláštní režim, strukturalizace a vizualizace a postupně se navyšovala i doba, kterou Anne zvládla ve školce strávit. Maminka již tuto dobu netrávila v šatně. Ke konci druhého roku v předškolním zařízení Anne zvládla pobývat 3-4 dny, max. 4hodiny. Během tohoto roku dosáhla značných pokroků. Navázala úzký vztah se svoji asistentkou, bez které do školky, např. v případě nemoci, chodila nerada. Naučila se vyjadřovat svoji náklonnost fyzickým kontaktem, který od asistentky pojímala jako pochvalu.

Poslední, předškolní rok v MŠ, 2010/2011 však přinesl personální změny a Anne byla i přes nesouhlas rodiny i asistentky přidělena asistentka jiná. Bohužel za celý školní rok nedošlo k navázání pozitivního vztahu, určité již zvládnuté operace se staly opět obtížnými a celková adaptabilita se zhoršila. Anne byla frustrována změnou asistentky a její přesun považovala za jakýsi nespravedlivý trest. Navýšit docházku na pět dní se nepodařilo, Anne se úzkost začala více projevovat somatizací, zhoršily se astmatické i alergické potíže, díky kterým pak bývaly delší pauzy v docházce do MŠ. Plánovaného cíle nastavit co nejvíce podobný systém jako ve škole, alespoň ten časový, se tedy plně nepodařilo.

10.5.2 Nástup do školy, první třída

V současné době je Anne ve třetím ročníku FZŠ. Školu si rodiče zvolili z důvodu, že ve své koncepci má přímo integraci nejen takových žáků. Od začátku je vedena jako integrovaná žákyně, asistentku však v potřebném množství hodin nezískala.

S psychologkou zhodnotily, že nejlépe Anne funguje a zvládá, je-li zatížena jen ve třech dnech. Vystala obava, aby Anne nebyla přetížena, jelikož bylo jasné, s čím vším se bude muset potýkat, čemu čelit, co pochopit a co vše se naučit. Navíc škola není školka, a jestliže se nepodaří se Anne vhodně začlenit a zapojit, může tu vyvstat problém, který by se v nejhorším případě mohl táhnout celou základní školu. A toho se chtěli vyvarovat. Zrovna

tak jako somatizaci, kterou Anne utíká, je-li již frustrována přespříliš. Nejčastěji dochází ke zhoršení jinak klidového astmatu, k horečkám, zánětům průdušek a zhoršení chronického refluxu.

První třída je záprah pro každé dítě, natož pro takové.

Z tohoto důvodu psychologka navrhla kombinovanou výuku, částečně ve škole, částečně doma.

První třída

Přes veškeré obavy se první rok i přes počáteční potíže, převážně vzdělávacího charakteru, podařilo zvládnout, navíc s vysvědčením plným samých jedniček, což bylo důležité zvláště pro Anne. Přidělená asistentka byla sama babičkou vnoučka s AS, a tudíž této problematice dobře rozuměla. Školu pravidelně navštěvovala a individuální plán studia (IVP) pomáhala sestavit magistra z APLA Praha.

Po zkušenostech z předškolního vzdělávání a s přihlédnutím ke specifickým potřebám děvčátka a dobré spolupráci rodiny, byl navržen kombinovaný způsob výuky. Od té doby Anne docházela do školy tři dny v týdnu (úterý až čtvrtek), a pondělí a pátek se vzdělávala systémem domácího vyučování.

Individuální vzdělávací plán

Před zahájením školní docházky bylo provedeno psychologické vyšetření pro účely zjištění aktuálních specifických potřeb k individuálně vzdělávacímu plánu. Ze zprávy vyplývá: *„Intelektové schopnosti dívky jsou celkově v pásmu průměru s velkým rozptylem jednotlivých schopností od pásma podprůměru až k lehkému nadprůměru. Výkon je limitován výraznými poruchami pozornosti. Silnou stránkou jsou vizuálně abstraktní schopnosti, oslabené jsou schopnosti vyžadující pochopení seriality činnosti, výkon je limitován omezenou kapacitou verbální paměti.“ (08/2011)*

V IVP byly popsány problematické oblasti:

obtíže s časoprostorovou orientací. Potřeba jasně vědět, co se kdy, kde, jak a proč bude dít; snížena schopnost intuitivně správně dešifrovat vhodné způsoby chování a řídit se jimi. Potřeba dodržování pravidel; snížená schopnost odlišit podstatné od nepodstatného (projevuje se v sociální i kognitivní oblasti); snížená schopnost generalizace; doslovné

chápaní; motivace; citlivost na hluk, potřeba klidu, větší unavitelnost, porucha pozornosti; deficity v komunikaci (verbální i neverbální).

Pro tyto oblasti pak byly doporučeny postupy a opatření, vytyčena kompetence asistentky pedagoga a specifika v jednotlivých předmětech.

Asistentka velmi dobře spolupracovala, intuitivně přizpůsobovala opatření a situace aktuálním potřebám. S Anne navázala velmi dobrý, přátelský vztah, měla dovoleno tykání, jako pochvalu považovala Anne od asistentky obejmутí. I tento proces prošel postupným vývojem, Anne věděla, že nemůže automaticky své asistentce tykat a fyzický kontakt musí krotit, avšak trochu s tím bojovala. Tykání si a fyzický kontakt pro ni představoval přijetí a možnost zahrnout asistentku do okruhu blízkých lidí. (S těmi, se kterými si netykáme, si přeci důvěrné věci nepovídáme). Tuto oblast vyjadřování si na základě matčiny prosby v počátku vyjasnily, aby se tak Anne ani paní asistentka nedostávaly do nepříjemných situací.

Počáteční obtíže se čtením genetickou metodou

+ komentář matky

Zvláště komplikovaná pro Anne byla výuka českého jazyka – hláskování, spojování slabik, čtení. Ve škole se čeština vyučovala genetickou metodou, pro mnohé děti zpočátku těžší. Písmenka bez potíží rozeznávala všechna, stejně tak i psala. Spojovat je v slovo pro ni byl však proces velmi obtížný. Maminka se o tomto období zmiňuje: *„Bylo to nelehké zvláště proto, že Anne měla pocit, že selhává a velmi se bála, aby neměla špatné známky, hlídala i fakt, že některé děti mají jedniček více. Paní učitelka i asistentka ji velmi pomáhaly, používaly především pozitivní motivaci a to, co se jí ze začátku nedařilo, hodnoceno neměla. Byl to každodenní tvrdý trénink, češtiny i psychických sil nás obou. Zapůjčila jsem si ze školy i metodickou příručku genetické metody, abych Anne mohla pomoci co nejučelněji. První zlomem bylo, když se naučila z hlásek poznávat slovo, jakmile se to naučila, tak pak hláskovala tak rychle, že jsme ji i my často obtížně stíhali. Tak to mívá, že ji něco dělá obtíže a pak pro změnu, když si to osvojí, vystřelí jak střela strmě nahoru, od extrému k extrému. Spojovat a číst dobře celé slovo – které mělo 4 a více písmenek začala najednou v den, kdy jsme byli navštívit švagrovou, Anne tetu. Společně tam o tom mluvily, včetně toho, že teta ji těšila, že když se to učila ona sama jako dítě, měla s tím také potíže. A když jsme byli na cestě domů a Anne sledovala z auta veškeré dění, najednou začala číst reklamy, hesla firem a my jsme byli úplně úžasní. Každý den, i o prázdninách, jsme čtení trénovaly a myslím, že tento školní rok je ten obrovský skok velmi znát, Anne čte velmi hezky, včetně otázky, snaží se klást správný důraz, a velmi se věnujeme*

tomu, aby propojovala paměť s úkonem, aby chápala, o čem vlastně čte. Nyní už mohu říci, že se nám to daří.“

10.5.3 II. pololetí, zhoršení psychického stavu

+ komentář matky

V druhém pololetí se již začala projevovat znatelná únava a pokles výkonu a zapojení se, které bylo zřejmě spojeno i s akutním zhoršením zdravotního stavu maminky, která do té doby zajišťovala téměř veškeré potřeby a činnosti, avšak na přelomu zimy musela být na sedm týdnů hospitalizována. V posledních třech měsících školy byla již Anne velmi vyčerpaná, snadno podrážditelná, afektivní, úzkostná. Špatně snášela hluk a křik dětí. S tenzní touhou uspět a být dobrou žákyní řešila veškeré dané úlohy a úkoly, které byly dobrovolné, předkládala jako povinné a lpěla na rychlém splnění a pomoci od rodičů.

První pololetí Anne vzhledem k nedobrym dopravním podmínkám do školy přijížděla v 8.10hod, což bylo v menším měřítku handicapem, jelikož nezačínala stejně se všemi dětmi, ve větším měřítku však přínos, nemusela se tak vystavovat rannímu chaosu a hluku, který je před vyučováním všudypřítomný a naprosto přirozený, pro Anne však frustrující. V druhé polovině roku však vlivem informace, „že nebude mít ve škole kamarády, když jezdí pozdě“ a také vzhledem k situaci, kdy ji neoprávněně slovně osočila zastupující učitelka z jiné třídy, že přichází pozdě do vyučování a následnému psychickému kolapsu, který pokračoval somatizací a deseti dny nemoci, se Anne zasekla a úzkostně dožadovala jezdit vlakem dřívějším, což obnášelo vstávání v 5.15hod a být od sedmi hodin v ranní družině. I přes velkou únavu, nesnášenlivost ranního vstávání a časté afekty se jí nepodařilo přesvědčit, aby jezdila jako dříve. Informace „měla by jezdit dříve, aby měla kamarády“ se v ní napevno zakotvila a jelikož Anne chtěla být dobrou žákyní a dělat co se má, aby bylo vše v pořádku, trvala na dojíždění.

Tento frustrující stav pro celou rodinu nebyl nijak řešitelný, jelikož, když se jí to neumožnilo, úzkost byla tak veliká a psychický stav se rychle horšil, že nezbyvalo nic jiného, než to již do konce roku přečkat a snažit se jí maximálně ulevovat.

Do družiny docházela podle potřeby rodiny i podle svých záměrů, byla však snahou čas takto strávený co nejvíce zkrátit jako předcházení afektům, které následovaly při delším pobytu ve školní družině či mezi dětmi.

„V dubnu jsem vnímala jak je Anne velmi roztržitá, unavená, jak je podrážděná. Podle toho jak přistupovala ke svým jindy obvyklým činnostem, jak špatně spala a jak se chovala, poznávala jsem, že ji není vůbec dobře. Svůj stav však neumí dobře popsat a tak maximálně, těsně před afektem, nám začne nadávat, křičet nebo plakat se slovy, že je unavená. Dříve slovo unavená používala i ve chvíli, kdy ji něco bolelo, měla strach či stesk. Bylo to heslo, které jsme se učily používat, nebude-li něco v pořádku. Později se začala učit využívat vystihující termíny, ale nerada to dělala a dělá. A pokud neví jak na to, tak to ani neprojeví a mnohdy ani nepřizná, když se jí zeptám. Neustále se s něčím srovnává, má pocit, že něco se nějak musí, stále se dívá ven, hledá normy. Ne vždy však najde pro ní dobré. A hlavně, je těžké pozměnit ji určité vnímání nějaké skutečnosti, ve chvíli, kdy je o něčem zarytě přesvědčená, nezmění toto přesvědčení ani jí nejmilejší člověk či usvědčující situace. Poznala jsem, že to je něco, co jde „mimo ni“, není to schopná ovládat a jen tak přehodit myšlenku. Na začátku května už jsem se modlila, aby byl konec školního roku, aby už byl konec povinností, všemu, čemu je ve škole vystavená, všemu, co je pro druhé přirozené a nevnímají to, ale pro Anne to všechno jsou tisíce dat a dílčích informací, které musí zpracovávat, nějak s nimi nakládat a ještě je pochopit. Když někomu řeknu, že Anne vadí například nějaký pach tak, že je kvůli tomu podrážděná ještě několik hodin, že se tím ovlivní její pozornost, že už není schopna se soustředit na úkol, tak vidím pohledy, které si myslí své. Ale tak to prostě je. Stejně jako to, že Anne vypadá na pohled jako téměř bezproblémové, navíc ještě s vysokým sebevědomím, bystré, šikovné dítě, bez náznaku nějakých úzkostí. Myslím, že většina rodičů malých „Aspiků“ mnohdy nemá jiný nástroj, kterým by mohla nechápajícímu okolí něco přiblížit, než právě zmiňovanou větu – Tak to prostě je. Těžko se ve škole i jiných prostředích vysvětluje, jak to doopravdy je, když nedržíte v ruce nic, čím by to šlo demonstrovat. Blízcí lidé kolem nás už měli možnost prožít mnohé krizové situace, ve škole se však Anne drží zuby nehty, s nasazenou maskou pohody a přejetými nároky, ve kterých chce tak moc obstát. Ale tak to prostě je. Klame tělem.“

Afektové chování

+ komentář matky

Úskalím těchto projevů a v konečném důsledku pro Anne ztěžujícím faktorem byla skutečnost, že svá pravidelná zhroucení, pláč a jakékoliv emoční projevy si dovolila projevit až doma. Dle slov maminky: „Jakmile jsme přijely domů, otevřely jsme dveře a vyskytla se nějaká, byť sebemenší povinnost, např. vyzutí se, Anne vybuchla jak sopka v afekt, který od prvotního vzteku a podráždění končil dlouhým pláčem. Ve škole však o tom neměli ani ponětí, a když jsme jim to říkali, dokonce i s psychologkou z APLA vysvětlovaly, jak tenhle princip funguje, ani nám nevěřili. Vždyť přeci vypadá tak v pohodě... To jsou chvíle, kdy se mi vybavují obecně užívané fráze typu, že vředy také nejsou vidět, apod. Řekla bych, že si mysleli, že mojí snahou je poskytovat dceři zbytečnou pozornost

a privilegia. Já zase nechápala, že není v jejich schopnostech pobrat, že bych dala nevím co za to, abychom tohle nemuseli řešit, Anne byla běžné dítě s běžnými radostmi a trápeními a ne vyčerpané dítě plné negativních představ a úzkostí, spoluutvářených právě nároky ze školy a z představ zvenčí o tom, co by měla zvládat. Anne je dokázala vždy zachytit a ve snaze být běžnou šikovnou holčičkou je plnit. A tak jsem jim jednoho dne nahrála, jak takový náš každodenní ranní afekt na téma škola, kdy Anne ¾ hodiny střídavě brečí, křičí a sebezraňuje se, vypadá. Nebyl to krok, na který bych byla nějak pyšná a dělala ho ráda, ale cítila jsem se zahnaná do kouta a současně jsem cítila zlobu. Na několik měsíců to docela pomohlo, už bych to ale neudělala. Měla jsem pocit, jako když nás, naši rodinu zrazuju.

Nemohu si stěžovat na třídní paní učitelku, protože byla velmi hodná, ani na skvělou asistentkou, avšak všechny postupy a individuality apod. řešila výchovná poradkyně pro první stupeň a tam to bylo podstatně složitější. Byla zrovna tak milá jako většina, ale jednoduše myslím, že prostě byla mimo, že soudila jen podle toho, jak Anne působí ve škole a nic jiného pro ni nemohla být pravda. Tento fakt, že vypadala a vypadá, že jakoby vše zvládá a nic se neděje a přitom prožívá značný stres, nám komplikuje mnohé. A všichni mají tendenci ji ještě naložit, místo ulevit. Klame trojím způsobem – je na svůj věk vyšší, je poměrně samostatná a tak působí vyspělejší, moudřejší a poslední zmíněný fakt, neprojeví žádné „selhání“ a emoci s tím spojenou.“

10.5.4 Hodnocení školní i domácí výuky

Hodnocení je jak v první, tak v druhé třídě číselné, s tím, že v případě potřeby se pružně přejde na hodnocení slovní. Ve škole má nastavený, vizualizovaný rozvrh, sestavený z kartiček – fotek jednotlivých učebnic daného předmětu a připojené malé fotky paní učitelky a asistentky, podle toho, v jaké hodiny má asistentku k dispozici.

Jako nejvíce obtížný předmět vnímá češtinu, kterou by „nejraději vyhodila, spálila nebo někomu dala“, ačkoliv jej zvládá bez potíží, má bohatou slovní zásobu a oproti počátečním velkým potížím v první třídě i velmi dobře čte. A obráceně – s početními operacemi, které ji objektivně dělají potíže, matematikou, je spokojena nejvíce. Z volných předmětů má velmi ráda výtvarnou výchovu.

Domácí škola probíhala velmi klidným tempem, s Anne se maminka zaměřovala hlavně na problematické části a také na ty, které ji nějak zajímaly. K výuce často využívaly internet, kde viděla přímé znázornění. Jako motivaci či hodnocení využívaly samolepky či razítka, která si Anne vybrala sama v papírnictví. V první třídě byla domácí škola ideálním nástrojem výuky.

10.5.5 Druhá třída

Nová asistentka a její vliv na Anne

Od počátku školního roku měla novou asistentku, ta původní musela ze zdravotních důvodů úplně ukončit svoji činnost. Pro Anne to byla opět změna velmi zásadní a ani trochu vnímána jako pozitivní, naopak silně negativní. Současná asistentka nebyla připravena ani informována jak s Anne pracovat, neproběhlo předání si zkušeností mezi asistentkami a ta stávající hledala informace u samotné Anne, což u ní však vzbuzovalo ještě markantnější dojem, že „*ta asistentka nic neví a všechno jí musím říkat*“. Docházelo zde ke ztrátě důvěry v asistentku a Anne se cítila ve třídě sama, nedobře. Původní asistentka ji dokázala pomoc se zklidnit, přemostit pozornost od stresových faktorů ve třídě k jiným objektům a tím snižovala i tenzi a podráždění. Taková spolupráce však s novou paní asistentkou ještě neproběhla. Bohužel neproběhla ani do konce školního roku.

Podpora třídní učitelky

Změnou oproti první třídě byla i výměna třídy, za bohužel menší a tmavší, prostor mezi lavicemi je užší a dochází tak častěji ke konfliktům se spolužáky. Dříve si Anne mohla jít odpočinout na koberec za lavice, nyní takovou možnost nemá.

Druhý rok, zřejmě vzhledem k vývoji i ke stavu ne zatím úspěšné spolupráce s novou asistentkou byl velkým přínosem a podporou pro Anne paní učitelka, která se velmi snažila ji vycházet vstříc, současně ji co nejlépe integrovat, podpořit i limitovat. Od první třídy spolu navázaly velmi dobrý vztah, na kterém nyní šlo stavět.

Vhled třídní učitelky k vývoji situaci i její hodnocení

Podle paní učitelky byla Anne ve druhé třídě šikovná, zvládala, snažila se. Chtěla se zapojit, hlásila se, snažila se udělat vše nejlépe. Při písemném testu třeba i několikrát přepsala písmenko, hlavně, aby bylo hezké. Když byla brzy hotova s úkoly, byla netrpělivá, dávala najevo nesouhlas s pomalým tempem ostatních spolužáků a tím někdy vyrušovala, hlavně však ztrácela pozornost. Během září prý Anne dokázala si poprvé říct, že ji něco nedělá dobře (kontaktní hry v hodinách tělocviku), což paní učitelka vnímala velmi pozitivně.

Podle paní učitelky byl největší problém zrovna tak v tom, že Anne s asistentkou nenavázaly ani trochu dobrý vztah. Nejdříve byla Anne snaživá, později frustrovaná a pak už ztratila

trpělivost a začala být vůči asistentce podrážděná a drzejší. Psala si papírky, na kterých vylévala své nadávky směrem k asistentce. Bohužel se jeden dostal do rukou asistentky. V období, kdy byla maminka dlouhodoběji v nemocnici se situace ve škole vyhrotila, Anne začala mít problémy s asistentkou už vyhocené a odmítla s ní spolupracovat. Když to bylo možné, paní učitelka vyměnila situaci – ona pracovala s Anne, asistentka se třídou. Avšak toto nešlo vždy. Tatínek si sjednal schůzku s výchovnou poradkyní a ředitelem školy, na které chtěl sjednat změnu asistentky. Paní učitelka ho šla podpořit. Schůzky se zúčastnilo šest lidí, paní asistentka se bránila drzostí Anne a doložila to papírkem, na kterém si Anne psala své výlevy, a které se neměly dostat do cizích rukou. Výsledek schůzky nebyl nikterak validní, snad jen, že bylo domluveno, že možná bude lepší, když asistentka nebude s Anne pracovat téměř vůbec, jen, když si Anne sama řekne a že se asistentka bude věnovat ostatním dětem ve třídě, které její pomoc využijí. Paní učitelka řekla, že se bude snažit Violce věnovat pozornost, jak to jen půjde. A tak to zůstalo do konce druhé třídy.

Kontakty se spolužáky

Ve třídě neměla bližší kamarády, kladněji mluvila pouze o dvou dětech. Mnohem více mluvila o spolužácích, se kterými má osobní problém, protože jsou hluční, nedělají, co by měli, neposlouchali paní učitelku. Pochopit, že i když se něco nějak má, stejně to nebudou dělat úplně všichni, je pro Anne velmi náročné. Způsobuje to zmatek a otázky, které klade stále dokola.

Do třídy přestoupily dvě dívky, obě o rok starší, z jiných měst, ze zdravotních důvodů opakovaly ročník. Obě byly tišší, jedna z nich se téměř ani neusmála. Anne měla zejména vůči ní zaopatřující systém chování, chtěla jí pomoci. Říkala, že *„ví jaké to je, když je to pro ní, v nové škole těžké“*. Bohužel, druhá třída, poněkud nešťastná, způsobila, že Anne již škole žádné šance nedává a naopak je pro ni velkým zklamáním. Závažnějším hlediskem je k tomu zhoršení psychického stavu, snadná únava, deprivace, záchvaty vzteku.

10.5.6 Třetí třída

Rodiče i Anne pevně doufali, že ve třetí třídě Anne získá novou asistentku. Výsledek se dozvěděly až týden před zahájením školního roku. Byl kladný. Společně jeli do školy, seznámit se, povědět si důležité nezbytnosti a vyřídit formality. Anne byla ráda, že má novou paní asistentku, ale nejvíce ji zajímala a těšila paní učitelka. Jinak se do školy vůbec netěšila. Rodiče si všimli nevysokého stupně těhotenství paní učitelky a bylo jim jasné, co je brzy čeká,

respektive Anne, ale potažmo je – zřejmě ta poslední, v tuto chvíli nejhorší věc, která se jim mohla na školní půdě momentálně přihodit a tou je ztráta učitelky, která byla momentálně pro Anne jediným záchytným bodem. Paní učitelka o tom nemluvila a rodiče se rozhodli o tom nějakou dobu Anne neříci a postupně ji na to připravovat. Dozvěděli se, že mají čas do Vánoc, pak už paní učitelka nastupuje na mateřskou dovolenou.

První polovina třetí třídy tedy pro Anne nebyla nijak lehkou. První asistentka dala výpověď, po ní nastoupila další, která byla až moc iniciativní a svoji snahou plnit množství nepovinných úkolů Anne zavalovala jako vlna tsunami. Ta pro změnu dostala výpověď, jelikož i samotnému panu řediteli vymyslela nějaké to množství úkolů, které by se hodilo splnit. Anne po této dvojité změně již upadla v jakousi apatii a funkci asistentky již nedůvěřovala. Čím dál více si začala dělat věci po svém, upravovat si sešity po svém, trhat si z nich listy, číst si v hodinách apod. Jediným bodem byla stále zatím ještě paní učitelka.

Když už břicho paní učitelce rostlo tak, že ani Anne nemohla přeslechnout, jak si o něm spolužáci ve třídě povídají, svěřila se doma mamince, že asi paní učitelka čeká miminko. A tak jí maminka vše vysvětlila, i jak dlouho ještě bude ve škole. Pro Anne to byla velká rána, nedokázala pochopit, že to není tak, že by jí škola vzala učitelku, ale že se sama rozhodla mít děťátko. Každým dnem ze školy chodila a říkala, že je to hrozné, že jí vezmou paní učitelku. V polovině listopadu nastoupila nová asistentka a současně se představila i nová paní učitelka. S ohledem na Anne nová paní učitelka chodila dva týdny před vánočními prázdninami do výuky, takže ve třídě byly obě, zapojovala se a vedla samostatně i některé hodiny. To zřejmě napomohlo poměrně dobrému přijetí ze strany Anne.

K velké úlevě rodičů je nová paní učitelka velmi vstřícná, rozumí pedagogické problematice poruch autistického spektra a prozatím dbá doporučení rodičů.

Loučení s dosavadní paní učitelkou bylo pro Anne bolavým momentem. Utěšilo ji to, že paní učitelka do stejné školy chodí vyzvedávat jednou týdně svoji dcerku a že s ní promluví pár vět, pohladí ji ve vlasech, obejmě ji a na léto se spolu domluví na návštěvu. To ji motivuje.

Sama Anne hodnotí školu jako „*blbou a ten, kdo vymyslel povinnou docházku je hloupý*“. Má ráda domácí školu s maminkou a nejraději by jen tu. Když má lepší náladu přiznává, že „*kdyby ve třídě nebyly děti, nebo jenom Anička a učila by se jen s paní učitelkou (avšak tou původní), že by se jí ve škole líbilo více*“.

Na území školy, i přes svou rozsáhlost, se Anne pohybuje poměrně bez strachu, je schopná si sama v jídelně zakoupit svačinu, donést dokumenty k panu řediteli i zajít na drobný nákup do papírnickví na samé půdě školy. To je současně i motivující prvek, kterého rodiče hojně využívají a ke kterému má Anne až láskyplný vztah. Papírnickví ji fascinuje, ráda si kupuje drobnosti, zvýrazňovače, nové obaly na knihy, samolepky apod. Když zvládne nějaký úkol nebo třeba dva školní dny, může si jít něco koupit. Tato motivace se osvědčila jako poměrně fungující a přínosná.

Ve druhé třídě absolvovala Anne se svoji třídou svoji první školu v přírodě. Po celou dobu pobytu měla Anne osobní asistentku, která externí formou vypomáhá škole a kterou zajistila třídní paní učitelka. Ačkoliv tato asistentka byla Anne přijata téměř hned, pobyt byl náročný pro všechny zúčastněné i pro samotné rodiče, kteří každý den trávily hodně času na telefonu s dcerkou či asistentkou. Anne bylo třeba více medikovat a všichni se shodli, že za takového stavu škola v přírodě nemá přínos a že v další třídě se nebude již opakovat.

10.5.7 Školní družina

První dva roky rovněž Anne navštěvovala určitou měrou družinu a školní jídelnu. Ve druhém pololetí druhé třídy však Anne do družiny již chodit téměř nechtěla a rodiče ji ani nenutili a od třetí třídy odmítla chodit jak do družiny, tak na obědy.

Družina pro ni byla sice v některé dny sice zajímavými okamžiky skrze zájmové kroužky, které tam v odpolední hodiny probíhají, ale vzhledem k tomu, že tam pobývala jen nedlouhou dobu než ji jel vlak domů, bylo to málokdy a mnohem více faktorů bylo stresových, hlavním byl ten, že na rozdíl od vyučování děti nebyly pro Anne dostatečně organizované.

11. ZÁJMOVÉ AKTIVITY

Od první třídy Anne navštěvovala zájmové aktivity. Rodiče si byli vědomi, že není možné, aby navštěvovala zájmové kroužky bez asistenta nebo takové, kde nejsou zaměřené na děti s PAS. Rozhodli se tedy s dcerkou dojíždět na tyto aktivity do Prahy v rámci činností pořádaných Aplou. V první třídě tak Anne navštěvovala kreativní kroužek. Byl to první takový kontakt a vzhledem k tomu, že již škola byla stresem, rodiče zůstali pouze u jednoho kroužku. Ten vedly dvě zaměstnankyně Aply, ku pomoci jim byla ještě asistentka, která přejímala děti od rodičů a po celou dobu jim pomáhala, s čím bylo třeba. Děti docházelo najednou maximálně šest, zde tedy vychází krásný počet jednoho dospělého na max. dvě děti. Nikdy se nestalo, že by Anne odcházela v nedobrému či zhoršeném psychickém stavu, než v jakém přicházela.

Ve třídě druhé Anne docházela opět do zájmových kroužků od Aply a byly to již: místo kreativního kroužku keramika a nově 1x za měsíc na výlet organizovaný pro děti. Od listopadu se s pomocí o.s. Máme otevřeno, který skrze osobní asistenty pomáhá integrovat lidi s postižením mezi zdravý kolektiv, podařilo Anne integrovat do Sokola na Praze 7, ve kterém jsou velmi vstřícní i k těmto způsobům docházky.

Ve třetí třídě se velmi lišilo první a druhé pololetí. V prvním pololetí se téměř nic nelišilo od pololetí předchozího, až na to, že v Sokole již neměla asistentku, tatínek dívky myslel, že by to měla zkusit bez ní, že tam stejně skoro jen přihlíží, dle jeho slov. V druhém pololetí se však Anne již úplně zablokovala a do Sokola ji nikdo nedostal. Psychiatrická otcí poradila, ať se o to ani nesnaží a to samé psycholožka. Upozornila otce na to, že pro dívku byl v Sokole velký hluk, mnoho lidí, pokyny, u kterých si vždy nebyla jistá, že jim dobře rozumí a další jiné stresové faktory, se kterými se musela potýkat. A že to, že neměla asistentku, je právě ta jistota, kterou v ní ztratila, jistota toho, že se na ní může kdykoli obrátit a ona jí pomůže, nebo potvrdí co slyšela, vysvětlí jí to apod. a zkrátka bude jakýmsi médiem mezi tou masou lidí, která ji činí nejistou. Celkově tato nastalá situace byla velmi zajímavá, protože by se dalo očekávat, že otec, sám s Aspergerovým syndromem, zrovna tohle pochopí. A už vůbec ne to, že to bude on, který dceru takovému stresu vystaví.

Dále nově přibývaly kroužky, které nejsou pořádané Aplou a to je oproti rokům minulým velká změna. Anne rozšířila sama svůj okruh působnosti a sama se chtěla zapojit i do jiných

zájmových činností. Vybrala si, motivována svou jedinou stálou kamarádkou, literárně – dramatický kroužek v Základní umělecké škole ve svém městě.

V rámci společného budování vztahu začal otec s dívkou společně docházet na hodiny klavíru. Oba tyto kroužky byly zpočátku pro Anne velmi těžké, dramatický byl obzvláště stresující a mnohokrát je chtěla vzdát. Kvůli dramatickému rodiče mnohokrát volali učitel, aby zjistili, co je pravda, co není, protože dcera na sebe kladla velký nárok a co učitel vyslovil jako – někdy bychom mohli, tím ona rozuměla - teď to musím udělat - a hroutila se z toho, že to nezvládne.

S Literárně dramatickým kroužkem bojovala až do dubna než si přivykla a přestala se tolik trápit a klást na sebe takové nároky, na klavíru byl tento proces podstatně kratší a to zřejmě proto, že vyučujícími byla rodinná známá, na výuce byla jen s otcem a probíhala podstatně kratší dobu.

V druhém pololetí třetí třídy si Anne sama našla v DDM, kde se vyučoval klavír i kreativní kroužek, na který se chtěla přihlásit, že by jej navštěvovala místo Sokola. Rodiče nejdříve odmítali, zdálo se jim, že již toho má dostatečně, avšak, jestli by to mělo být něco, co by ji opravdu bavilo a sociálně by to zvládla, tak souhlasili. Kroužek navštěvuje max. 6 dětí a shodou okolností všechny víceméně sociálně nějakým způsobem handicapované a spíše uzavřenější typy dětí, což je pro Anne nenásilné místo, kde může povolit své obranné mechanismy a neodchází tak vyčerpaná a vypjatá jako z ostatních kroužků, které neorganizuje Apla.

Na přehledu zájmových činností, respektive kde jsou konány a kým jsou pořádány, je velmi dobře patrné, co je pro psychický stav Anne bezpečnější a cítí se v něm sebejistě, spokojeně a dosahuje i určitých pokroků a v jakém prostředí se jí naopak spouštějí silné ochranné mechanismy, nastupuje tenze a následné vyčerpání, které má jen krůček k nějakému afektu. Úspěch v takových kroužcích je pak naopak mnohdy za cenu zhoršení stavu. Tím tedy lze obecně říci, že prostředí, které je přizpůsobené či nastavené na vnímání takových dětí je mnohem přátelštější a v sociálním činiteli úspěšnější.

12 rozhovor s matkou, DIAGNOSTIKA

Ptám se maminky, co přesně bylo popudem, nebo jak se to stalo, že se ocitli u psychologa? Přeci jen, vím, že Anne byla diagnostikována poměrně velmi brzy, což s touto diagnózou nebývá až tak časté. A navštěvují psychologa i dnes?

„Anne byla od narození netypické miminko. Hodně plakala, ne plakala, ale křičela, zvláště v pozdějších odpoledních a večerních hodinách, nikdy ji neutěšilo, ani nepotěšilo těsnější přivnutí, spíše naopak. Bála se zvuků, rychlých pohybových změn. Její potřeba spánku byla mnohem menší, než by měla být, navíc špatně usínala. Téměř si nebroukala, vyloudit z ní úsměv bylo velmi obtížné, avšak byla velmi bystrá, očička ji těkala a já věděla, že všechno vnímá a zpracovává. Byla velmi fixovaná na mě a manžela, nebyla to dítě, které se nechá pochovat od mnoha lidí apod. To jsem si ale ještě namlouvala, že je prostě jen osobnost nebo odlišná, ale jen v tomto období, že brzy bude zase jiná, navíc ostatní maminky kolem mě mi říkali, že své dítě moc sledují a používali takové rady, ať ji strčím do postýlky a nechám vyřvat, že se naučí. No, už nikdy v životě bych to nevyzkoušela. Stejně tak babičky.

Když ji bylo něco málo přes rok, mé vnitřní tušení již ale bylo silnější než namlouvání si nepravd a utvrdilo se v chování mé dcerky. Obvykle děti v tomto období jsou zvědavé na ostatní takto staré děti, zkoumají je, šahají na ně. Ne tak u Anne. Když viděla, že k nám přišlo nějaké takové dítě, pobrala nějaké své hračky a pelášila s pláčem pryč, někam, kam se dalo schovat. Takové chování nemohlo být naučené, protože ho nikde neviděla a od nás ho jistě shlédnout nemohla. Její panické záchvaty z dětí se stupňovaly. Návštěvy dětských koutků se nejdříve stávaly noční můrou pro nás obě, až jsem setkávání s maminkami vzdala. Anne měla čím dál více svých drobných rituálů a uklidňovaly ji zajímavé činnosti. Například vydržela téměř hodinu sedět tatínkovi na ramenou a prstíky na rukou mu projíždět jeho husté obočí. Její výraz byl naprosto nepřítomný, leč šťastný.

Několik měsíců jsem byla schopna věřit, že takové chování je možná jakási deprivace z několikadenního odloučení po porodu. Přeci jen, chytré časopisy pro budoucí maminky jsou plné chytrých rad a poznatků o tom, jak je důležité až nezbytné, aby maminka s miminkem byli po porodu hned spolu a co vše to znamená. A my jsme byly pět dní odloučené a viděly jsme se jen jednou denně. Snažila jsem se být co nejvíce vnímavější matkou, abych tuto ztrátu nějak „vynahradila“ a moc jsem si přála, aby další alternativy, o kterých jsem

uvažovala, nebyly pravdivé.

Bohužel, jak jsem se později dozvěděla od psycholožky, odloučení po porodu na vznik autistické poruchy vliv nemá.

Svěřila jsem se sama jedné psycholožce s potížemi, se kterými bojujeme a s odlišnostmi naší dcerky. Dodnes si pamatuji její slova: „Hele, a není náhodou tvá dcerka tak trochu autistická a manžel tedy není celé roky jen introvertní, ale zrovna tak autistický??“ Musím říct, že v tu chvíli, kdy jsem slyšela takto položenou otázku, kromě hrůzy, která na mě padla, zvláště s uvědoměním si souvislosti manželovo introvertnosti vs. autistické poruchy, mi najednou došlo, že tomu všechno opravdu nasvědčuje a že tomu zřejmě opravdu tak bude. Již jsem si nic nenamlouvala, ani nevyčítala, že by to mohlo být mnou či odlukou po porodu.

Při tříleté kontrole u dětského lékaře jsem poprosila o žádanku k dětské psycholožce a ke konkrétní, která nám byla doporučena. Lékař mi vylouval, že na takové závěry je ještě brzy, a že kdyby byla Anne autistická, tak by se na něj ani nepodívala a neříkala by tolik slov, že až ji bude deset, bude stejná jako ostatní děti apod. Na doporučení jsem trvala, a i když mi to přišlo jako nějaká sportovní disciplína, kde je kdo z koho, získala jsem ho.

Psycholožka, která nás přijala do péče, byla velmi laskavá, energická žena s profesionálním přístupem. Během několika návštěv nám potvrdila, že shledává, že se jedná o Aspergerův syndrom. Vzhledem k tomu však, že jí byly teprve tři roky, domluvily jsme se, že budeme docházet na pravidelná setkávání, při kterých s Anne bude pracovat a bude sledovat její vývoj. Pokud se ani za 6-9 měsíců její podezření nezmění, že Anne objednáme do Aply – Asociace na pomoc lidem s autismem, kde jsou speciálně zaměřeni nejen na diagnostiku. A tak se také stalo. S Anne jsme již od začátku začali pracovat jako s dítětem, které má Aspergerův syndrom, do našeho života přibyly piktogramy, denní rozvrhy v podobě obrázků či fotografií, motivační schéma, jasnější postupy, strategie aj. a vše fungovalo a Anne uklidňovalo. Já jsem sama sobě začala s procesem přijetí, že mám odlišné dítě.

O devět měsíců dál APLA Praha, konkrétně paní doktorka Thorová, diagnózu Aspergerův syndrom potvrdila.

Nyní už to bylo oficiální a začal proces přijetí i celého našeho okolí ..

K dětské psycholožce, které jako první diagnostikovala Aspergerův syndrom, stále docházíme. Anne k ní měla dlouhé roky silný vztah a myslím, že i psycholožka ji měla velmi ráda. Sama to

i říkala. Bylo to a stále je místo, kde se učí mluvit o věcech, o kterých mluvit neumí, ale které ji velmi trápí. Důsledkem bývá často somatizace nebo vznik nových fobií. Cílem je, aby měla místo o kterém pochopí, že je pro ni a zmírnění obtíží, které Anne má jako tenze, fyzický neklid, roztříštěná pozornost, mnohdy podrážděnost, smutek, depresivní chování či hněvivé jednání k druhým, necitlivost a agrese vůči rodičům. Také se učí být v kontaktu s emocemi, jak těmi svými, tak s emocemi ostatních, umět druhé vnímat a učit se předpokládat.

Zkoušeli jsme také docházet na rodinnou terapii k jiné terapeutce. Ačkoliv nám velmi pomohla v několika konkrétních krocích, museli jsme setkávání ukončit, jelikož Anne si na ni ani po 9 měsících nezvykla, neměla ji ráda a postojem těla i slovně jí to dávala najevo. Nesnášela to, že ji nabádá k otevřenému povídání o tom, co ji vadí apod.

Rodinná terapie byla přínosem především pro otce, který s dcerkou v jistých oblastech velmi bojuje. Ač se mají velmi rádi a jsou na sebe velmi napoutáni, v určitých oblastech jsou rivalové a otec se projevuje naprosto shodně, jako dcera. Bývají to většinou drobnosti, které však u dvou aspergerů drobnostmi vlastně nejsou. Takže se vlastně velký asperger učil, proč malý asperger to má tak či onak a proč on, jakožto velký by měl ustoupit, nebo v tom pozměnit.

V současnosti kromě psychologky (jednou za dva až tři týdny) docházíme stále i k psychiatrice, v podobné frekvenci jednou až dvakrát do měsíce.

Po prvotní nevoli Anne lékařku přijala, velmi pomohlo přestěhování lékařky do jiného města a hlavně objektu, který je lépe upraven a přizpůsoben. Lékařka si Anne získala i tím, že si pamatovala, co má ráda a takové drobnosti ji na další návštěvy připravovala, aniž by ji nutila do delší konverzace. Postupně se doba, kterou Anne byla ochotná ji věnovat, prodlužovala. Nyní již Anne s lékařkou nemá problém, jen pokud jedeme v pro ni nevhodný den jako například v úterý, kdy je ve škole výtvarka, tak ano, to nepřijímá nic.“

Anne má problém s přijetím medikace, trvale nesouhlasí s léky, obtěžuje jí užívat je a má pocit, že je to něco hrozného. Vědomí, že mnoho dětí i lidí, včetně její maminky léky také užívá, ji ani trochu její názor nezměkčuje. Problémy má i s léky obecně, dlouho trvalo, než se naučila polknout tabletku, naučila se to až v první třídě, větší tablety neumí polykat dosud a při potřebě užívat antibiotika musí rodina řešit úskalí jedné velké tablety vs. většího množství mnohdy nevábně chutnajícího sirupu.

13 TADY A TEĎ, MOMENTÁLNÍ VÝVOJ, VYHLÍDKY

Anne se nachází u konce třetí třídy, její rezervoár sil je už pod kritickou hladinou a tak jsou prázdniny jí samou i rodinou toužebně vyhlíženy. Rodiče přemýšlí, zda využijí možnosti odebrat Anne ze školy o měsíc dříve, jako to obvykle využívají mnozí jiní rodiče. Zdá se, že třetí rok má být náročný pro Anne od začátku až do samého konce. Jak už bylo řečeno, do druhého pololetí vstupovala s novou třídní paní učitelkou. A již na začátku května, ve chvíli, kdy se začala upokojoval, a mohlo by se říci, že situaci přijala, se dozvěděla, že i nová paní učitelka je gravidní. Bohužel, způsob, kterým se to dozvěděla, nebyl pro dítě s AS vůbec vhodný a to opět utvrdilo pocit, že škola a učitelé jsou hrozní – dle jejího subjektivního prožívání. Takovou zprávu by se měla dozvědět především od samotné paní učitelky a ne podle toho, že nejdříve bude tři týdny chodit domů a říkat, že paní učitelka má nějaké větší břicho a pak se dozvědět od spolužačky, že jejich učitelka je těhotná a také tam už byla nová učitelka a to v době, kdy Anne měla domácí školu, tedy v pondělí či pátek. Ať už to bylo myšleno ve smyslu toho Anne nekonfrontovat nebo jakémkoliv jiném, dopadlo to naprosto jinak.

Dalším zatěžkávacím úkolem bude pro rodinu fakt, že přes neshody školy, nemoc výchovné poradkyně a mimořádně brzký termín pro uzavření žádostí, je již nyní jasné, že Anne nebude mít v dalším školním roce minimálně dva měsíce asistenta pedagoga. Budou navíc doufat, že v druhém kole řízení uspějí s co největším počtem hodin. Tak i tak je jasné, že i když jej později získají, nebude to již stejný, jako dosud. Tento fakt se ještě rodiče ani neodvážili dcerce říci.

Co se týče psychického stavu dívky, jak vyplývá ze zpráv klinického psychologa i dětské psychiatričky, rozvinula se úzkostně depresivní symptomatika, panické ataky, velké a časté výkyvy, propady nálad, podrážděnost. Medikována, nedostatečná reakci, z tohoto důvodu nasazeny i stabilizátory, po té částečné zlepšení, především v oblasti sebeagrese, agrese a somatizace.

Momentálně je velký rozdíl mezi v pásmu sociálního vývoje a psychického vývoje, kdy se může zdát, že čím lépe se orientuje v sociálním světě, je samostatnější a schopnější, tím je její psychický stav horší. Tato dysbalance a na první zdání nesouvislost je naopak i přímou úměrou toho, že čím více rozumí sociální komunikace a proniká do různých prostředí, tím

více nároků na sebe klade a je stresována faktory, které sama ovlivnit nemůže a skrze její handicap ji zkrátka a jednoduše vadí. To si však neumí ještě plně uvědomit, stejně jako si ještě ani sama mnohdy neuvědomuje, že je unavená. Stejně tak to, že proniká hlouběji do různých prostředí neznamená, že jim rozumí tak, jak jim má být rozuměno. Ovšem to se rodiče dozví až podle nějakého stavu, který nastane a nebo nenastane.

Další skutečností je, že čím více Anne proniká mezi vrstevníky a obecně do jakéhokoliv kolektivu, uvědomuje si svoji odlišnost a negativně to prožívá.

Potřeba regulace a stálé rodičovské či jiné osobní asistence i ve chvíli, kdy už to není zprvu potřeba je nyní zřejmější a pro dívku velmi potřebná a spolu s nezbytnou (a PPP potvrzenou) potřebou asistenta pedagoga, jsou společně s medikací a psychoterapií jisté kroky v blízké budoucnosti. Rodiče jsou skvěle spolupracující, jak vychází i z několika lékařských zpráv a dá se tedy předpokládat, že udělají všechny kroky, které jsou v jejich moci, aby stav jejich dcery se dále nezhoršil, ale naopak lepší. Tedy i pokračování v dosavadní psychoterapii a nastavené medikaci, společné trávení času apod.

Rodiče si oba dost slibují od nadcházejících prázdnin, i když matka již ze zkušenosti se drží trochu zpět. Ví, že si dcerka odpočine a pomůže ji to, že odpadne velké množství norem a pravidel typu musíš, nesmíš a současně se nebude muset stýkat s tak velkým množstvím osob, ale také ví, že na konci srpna jak kdyby celé prázdniny byly jen víkend, a Anne je téměř ve stejném rozpoložení jako před nimi.

Možnou a velmi pravděpodobnou změnou je také změna školy. Zde hraje svoji významnou roli doprava a finance, jelikož dojíždět do Prahy každý den chce také nějak zorganizovat, je to časově i mentálně, pro Anne, více náročnější a většina např. soukromých víceletých gymnázií není hrazeno. Matka zvažuje i kompletní domácí školu, avšak má obavy, že by dcera přeci jen nebyla vůbec mezi holky začleněná a že se pak mezi nikdy necítila dobře, když jim nedá ani šanci.

14 VÝSLEDKY A ZÁVĚRY ŠETŘENÍ

Cílem výzkumné části bylo zachytit případné změny v psychickém vývoji a projevy spojené se školní docházkou, dále také do školní družiny a do zájmových činností.

Současně však bylo také cílem zjistit, jestli se tato žákyně v některých oblastech zhoršila, jaké jsou příčiny případného zhoršení nebo naopak, proč u ní došlo ke zlepšení.

Dílčím cílem bylo též zjistit nakolik docházka do školního kolektivu a zájmového kroužku ovlivňuje její afektivní chování a zda se ona sama cítí v těchto kolektivech spokojená / šťastná.

Nástrojem pro získání cenných dat byly jako zdroje použity dokumenty o dítěti (převážně psychologické a psychiatrické zprávy), zúčastněné pozorování, dlouhodobé pozorování, polostrukturovaný rozhovor – interview a písemný záznam.

V konečném pohledu je tak zahrnutý i názor rodičů, samotného objektu výzkumu i názor z řad psychologů a pedagogů.

- Projevují se úzkostné chování, popř. afekty více v souvislosti s docházkou do školy / školní družiny?

Jak vyplývá z dokumentů psycholožky, rozhovorů s rodiči i s třídní učitelkou, je zřejmé, že úzkostné chování se v chování dívky projevuje mnohem častěji. Školní družinu v druhé třídě přestává navštěvovat, míra stresových faktorů je tam pro ni příliš vysoká. Dochází k rozvinutí úzkostně depresivní poruchy (psychologická zpráva)

Ve škole se obvykle snaží vydržet a zvládnout vše co se má, jelikož chce být kladně hodnocena a má potřebu mít vše „tak jak se má“. Doma, v klidovém bezpečném prostředí však nashromážděnou úzkost projeví, obvykle však už v afekt. Afekty bývají časté také ráno, obzvláště v úterní ráno, kdy ji začíná školní týden a trvají opravdu do čtvrtka, kdy je poslední den školy. Ve dnech domácí školy se takové jednání nevyskytuje. Při domácí škole je úzkost zvýšená tehdy, je-li učení spojeno v návaznosti na přípravu k testu, který bude ve škole apod.

- Projevuje se úzkostné chování, popř. afekty více v souvislosti s docházkou do zájmových kroužků?

Zájmové kroužky je třeba rozdělit na ty, které dívka navštěvovala nejdříve – první dva roky, současně také kromě časového určení jsou to kroužky zajišťované a vedené Aplou Praha, na které rodiče vždy Anne vezli. Při těchto kroužcích v prostředí přátelské pro děti s PAS a asistencí Anne neměla nikdy žádný problém, vždy se tam těšila, nikdy se nebála, dobře komunikovala s vedoucími, zvládla vše, co bylo obsahem konkrétních hodin.

K určitým střetům docházelo, když na keramice přibyla dívka s Rettovým syndromem a velmi nevyzpytatelným jednáním způsobovala Anne narušení pořádku a programu hodin. Tento fakt ji však více rozčiloval než by ji zvyšoval úzkost a nikdy nebyl důvodem pro to, aby se na příště netěšila, nebo se bála.

Tedy, při kroužcích vedených Aplou se neobjevovala žádná úzkost, žádné afekty.

Běžné zájmové kroužky, které Anne navštěvuje z vlastního popudu již tvoří rozmanitou strukturu a také rozmanité působení na psychický stav. Navštěvuje Literárně – dramatický obor v ZUŠ, klavír v DDM a kreativní kroužek též v DDM.

Literárně – dramatický obor je pro Anne spojen s určitým výkonem, porozuměním druhému v jeho pokynech a tedy, zde již o úzkosti. Tento kroužek se rozhodla navštěvovat kvůli své jediné stálé kamarádce. Pravidelně bojuje s myšlenkou vzdát jej. Dvakrát byla Anne v termín kroužku najednou i nemocná – zřejmě psychosomatika.

Klavír je pro Anne již o něco lehčí záležitostí, jelikož jej navštěvuje se svým otcem. Z počátku, kdy se Anne učila základy a vypadalo to vše složitě, měla velkou úzkost a bála se, že to nezvládne. Lektorka již přijala, že Anne musí mít vlastní tempo a motivaci. Od té doby se situace zlepšila.

Kreativní kroužek je velmi malá skupinka klidných dětí, kde Anne exceluje svoji jemnou motorikou a technikami, které se s maminkou a svoji asistentkou naučila. Navíc se v této oblasti velmi ráda rozvíjí. Tyto skutečnosti zřejmě způsobují, že na tomto kroužku se Anne cítí velmi dobře.

Ve výsledku tedy můžeme vidět, že v prostředí, které je přátelské k jejím potřebám a netrvá na výkonu, se Anne cítí dobře a úzkosti se neprohlubují ani nevytvářejí. V souvislosti s docházením do kroužků vedených Aplou se tedy úzkost neobjevuje, při docházení do běžných kroužků již k nárůstu úzkostných projevů dochází. K afektivnímu chování došlo pouze v souvislosti s literárně – dramatickým oborem v ZUŠ.

- Dosáhla pokroku souvisejícího se školní docházkou?

Ačkoliv je školní docházka velmi stresujícím až frustrujícím faktorem, prohloubila u Anne samostatnost, formální komunikativnost a upevnil školní návyky. Rovněž došlo k pokroku v schopnosti řešit konflikty a umět si říct, nebo alespoň naznačit, když má problém a potřebuje pomoc.

- Dosáhla pokroku souvisejícího se zájmovými kroužky?

Zájmové kroužky ji dodávají pocit, že něco umí, dosáhla tak skrze ně určitého zvýšení sebevědomí, kterého bylo notně třeba.

Největším pokrokem v této oblasti jsou pokroky v sociální komunikaci, kdy se nenásilnou a řízenou formou setkává se svými vrstevníky a v bezpečném prostředí se učí rozumět jejich humoru, proniká do jejich osobních odlišností, nenásilně komunikuje, baví se, učí se rozumět.

Zájmové kroužky též rozvinuly její přirozené schopnosti.

- Cítí se Anne ve škole šťastná / spokojená?

Ne, necítí. Kdyby škola neexistovala, pak by byla šťastná, jak sama říkává. Spokojená je někdy, když třeba mají dvakrát za rok výtvarnou dílnu.

- Cítí se Anne šťastná / spokojená v zájmových kroužcích vedených pod Aplou?

Ano, jednoznačně. Tato otázka byla úmyslně formulována jen na tyto kroužky, aby zjistila, jak důležité je pro dítě samotné prostředí, ve kterém je vše nastaveno porozumět mu.

- Zhoršil se celkový psychický stav dívky?

I přes rozvoj osobnosti, pokrok v sociální oblasti se celkový psychický stav dívky zhoršil. Základní dg. Aspergerův syndrom a sekundární úzkostně depresivní porucha nevypovídá právě o stavu dobrém. Na zhoršení psychického stavu dívky mělo a má velký vliv hlavně velké množství nároků, se kterými se musí potýkat a ztěžující faktory, které zdravý jedinec třeba ani nevnímá – hluk v místnosti, špatné světlo, tikání hodin, apod. Dívka navíc trpí úzkostí i proto, jelikož se velmi snaží vše zvládnout, udělat vše tak jak se má. Touží zapadnout do kolektivu, mít kamarády a tak se o to snaží někdy i ne pro ni šťastně zvolenými způsoby. To pak jen úzkost zvyšuje.

V celkovém stavu dívky hraje svou roli i skutečnost, že si neumí sama od sebe odpočinout, je stále ve střehu. To zvyšuje napětí a úzkost. Další významnou rolí ve zhoršeném psychickém stavu je to, že se Anne střídají často asistentky a nyní i třídní učitelky, což je pro dítě s AS dost zásadní. Celkový psychický stav dívky k dnešnímu dni nelze tedy označit jako optimální.

ZÁVĚR

V praktické části bakalářské práce jsme mohli poznat dívku Anne, její vývoj od předškolního roku po třetí třídu, její snahu zapadnout do kolektivu, její školní počátky, problematické oblasti. Současně jsme odhalili i velmi dobrý vztah třídní učitelky a Anne, který trval až do jejího odchodu na mateřskou dovolenou. Anne její odchod nesla velmi špatně.

Poznali jsme, jak nedobře na její psychický stav i školní výsledky působí častá změna asistentek a nejistota způsobená na školním území.

Nahlédli jsme však také do zcela jiné oblasti a to do oblasti zájmové činnosti, díky které jsme zjistili, že v prostředí, které je bezpečné a nastavené pro děti s PAS, se Anne cítí velmi dobře a působí v něm naprosto odlišně než v prostředí školním. Objevili jsme kreativitu a tvárnost.

Během necelých čtyř let sledování Anne prošla velkými změnami, z děvčátka se stala slečna s přirozenými zájmy tomuto věku. Je to dívka na první pohled jako ostatní děti. Je dokonce velmi milá a vstřícná – co se týká dospělých lidí. Nikdo by nepoznal, že má určitý handicap. Ovšem, pouze do situace, ve které by se to brzy projevilo.

Posledním rokem prochází vlastním sebe přijetím, již si plně uvědomuje svoji odlišnost a bariéry s tím spojené. Rodiče se snaží Anne nezatajovat a nekřivit význam jejího handicapu, snaží se však, aby Anne poznala i svoji výjimečnost, mnohé schopnosti a dovednosti, vnímání, které je většinové společnosti „ukryté“ či jej není schopná vůbec podobným způsobem zaregistrovat a tyto handicapy a přednosti vhodně vyvažovat. Zdá se, že udržet opravdu pevně hranice, (které tyto děti téměř v každé oblasti narušují a jejichž neznalost a nedodržování je pak jejich významným negativem pro úspěšnou integraci), důsledně, avšak s láskou a přitom na straně druhé nabídnout velmi důvěrné, bezpečné a především neklamné zázemí je jedním z klíčů a potenciálů, které umožňují v práci s těmito dětmi velkých posunů. Po této stránce má Anne opravdu velkou výhodu a v některých oblastech je již nyní „do života vybavená“ více, než mnozí její vrstevníci.

Jakoby však ruku v ruce s úspěchy v procesu socializace, se stejnou měrou zvyšovaly její úzkosti, fobie, strachy, nesnášenlivosti a celkové psychické výkyvy.

Děvčátko, na kterém podle zběžného pohledu není ani patrné nějakých odlišností... I to je výsledek intenzivní práce, který lze hodnotit pozitivně a jistě pozitivní i je. Současně však se

právě na tomto místě otevírá prostor pro opomenutí základní skutečnosti – zmíněného handicapu a k vytváření nároků, které svou tíhou mohou přispět či přímo přispívají k zvýšené úzkostnosti a jiných nežádoucích procesů. Tzv. dvojí handicap vysoce funkčního autismu.

Ze všech dostupných datových zdrojů je zřejmé, jak rodiče dětí s PAS musejí vynakládat značné množství svých zdrojů – vitálních, časových, finančních, ad., aby svému dítěti umožnili co nejpřirozenější vývoj, vhodný kontakt v soc. prostředí, zkušenosti směřující k rozvoji, nikoli devalvací, úspěšný edukační průběh, integraci, rozvoj dovedností, sociálních návyků i porozumění. Rodiče pro své dítě plní roli jakého si translátoru, jehož pomocí se učí orientovat, porozumět a zapojit se v sociálním prostředí, kterého jsou součástí. Taková role, byť pro tyto rodiče přirozeně vnímaná, je však vcelku náročná.

Zvyšováním povědomí o poruchách autistického spektra v laickém prostředí, porozuměním jejich specifik a kvalitnější spoluprací nejen s pedagogy by tak v určité míře mohlo být velmi přínosné i pro ně samotné.

Výhled do vzdálenější budoucnosti je poměrně rozličný, neb se může vyvíjet stále tímto směrem, kdy kolektiv pro ni bude silným stresorem a psychický stav se bude nadále horšit, až by ačkoliv v jistých oblastech velmi samostatná a schopná, zůstávala více či méně závislá na pomoci rodičů a s nimi žijící.

Má však velké předpoklady, jestliže její celkový mentální vývoj bude tak progresivní jako dosud a psychická oblast se alespoň již nebude horšit, žít téměř plnohodnotný život ve svém vlastním bytě jen vždy s někým nablízku, na koho by se mohla obrátit v případě potřeby. Nutno znovu zdůraznit, že Anne je ve svém věku velmi samostatná a oproti svým vrstevníkům je v této oblasti velmi vpředu. Což jen tento výzor do budoucnosti velmi posiluje.

A jelikož je tato dívka velmi kreativní a schopná i v jiných oblastech, je možné doufat, že si najde fungující kompenzační mechanismy, které ji společně již s veškerou zmiňovanou oporou pomohou se téměř naplno integrovat a zvládnout všechny těžkosti, se kterými se ještě bude potýkat.

DISKUZE

V této části práce bych chtěla poukázat na důležitost rodičovské role, na maminky, které mnohdy všemi možnými silami a dokonce bych řekla někdy i nemožnými, podnikají všechny kroky, které jsou jen možné, potřebné či nutné k úspěšné integraci dítěte do kolektivu, v jejich socializaci, edukaci.. Nemusím však zmiňovat jen takové „opravdu podstatné“ oblasti, protože tyto maminky vynakládají všechny své síly každý den.

U dítěte s AS nevypadá minimálně sedm let života dítěte jako u ostatních maminek. Neznají klidné chvíle v kavárnách s dětským koutkem..

Rodiče však mají poněkud podprůměrnou a neoceněnou roli, z větší části to jsou právě maminky. Jakmile nejsou držiteli nějakého z titulů, jen málokdy je jim umožněno, se například v systému vzdělávání dítěte, metodicky zapojovat. Přitom to jsou právě ony, které své dítě dobře znají, a které vytvářejí fungující systémy a schémata, která stále aktualizují a zdokonalují. Ve školách i školách se jen málo zohledňují informace a hlavně doporučení od rodičů, avšak ve chvíli, kdy to samé doporučení jim přijde od SPC, případně od lékaře, už je to jiné. A to zde ještě musí být předpoklad, že zaměstnanec SPC, se kterým probíhalo šetření, nehodnotí pouze podle jedné návštěvy, ale důvěřuje také rodičům, případně starší lékařské dokumentaci. Rodiče dětí a AS jsou tak proti své vůli bojovníky téměř na všech oficiálních místech i těch neoficiálních, kde pro změnu musí často čelit opovržení a vysvětlovat, že jejich dítě není „šíleně nevychovaný spratek“, když si sousedovi dovolilo říct něco nevhodného či na něj vypláznout jazyk.

Kdyby takové rodiny, poskytující nezměrné množství trpělivosti a lásky, takto nefungovaly, bylo by procento úspěšnosti vývoje směřujícího např. k jejich osamostatňování, či úspěšné sociální integrace, značně nižší. Nevznikaly by různé portály a sdružení zaměřené na pomoc těmto rodinám a pro strohé pragmatiky se v konečném důsledku nabízí i fakt, že kdyby nebylo takových rodin, musela by značná část peněz z veřejných prostředků být vynakládána právě na zajištění komplexních potřeb právě těchto dětí, posléze pak jedinců s PAS. Jsou to právě rodiče, kteří se všemi silami snaží, aby jejich děti nekončily v ústavních zařízeních, nepřetržitě celé dny, jen s minimem volných dní (málokdo chce hlídat dítě s PAS a placené asistence už bývají přepych, které si většina z nich nemůže dovolit) se jim věnují, aby překonaly pokud možno všechny překážky, se kterými se setkávají, většinou ihned za

územím domova. Zatím co většina ostatních rodičů má vyhlídky na klidné stáří, vnoučata a teoretickou pomoc svých dětí, tito rodiče se modlí a doufají, že jim Pán Bůh dopřeje dlouhých let – ve zdraví a v dostatečné zajištěnosti, aby se mohli starat o své dítě, které většinou potřebuje jejich celoživotní podporu, a kteří se od dětství snaží, aby se jejich potomek zvládl jednou zapojit do plnohodnotného pracovního procesu, ruku v ruce jdoucím s efektivní orientací v sociálních situacích a společenského soužití, jakožto předpokladem pro úspěšný samostatný život. Touto cestou bych chtěla vyjádřit úctu všem rodičům, kteří se pro své děti, děti s PAS, snaží být opravdovými rodiči...

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 1. Překlad Dagmar Brejlová. Praha: Portál, 2005, 203 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8979-8.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006, 51 s. ISBN 80-868-5620-8.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika vzdělávání dětí, žáků a studentů s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: IPPP - Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007, 55 s. ISBN 978-80-86856-36-0.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Překlad Petr Bakalář. Praha: Portál, 2010, 255 s. ISBN 978-807-3678-159.

HANBURY, Martin. *Educating Pupils with Autistic Spectrum Disorders: A Practical Guide*. London: A Sage Publication Company, 2005. ISBN 1412901224.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 774 s. ISBN 80-717-8303-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2001. . ISBN 80-7290-042-0.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. české vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-718-3114-X.

ŘEZÁČ, Jaroslav. *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998, 268 p. ISBN 80-859-3148-6.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-802-6200-024.

STRAUSSOVÁ, Romana, Monika KNOTKOVÁ a Ivana MÁTLOVÁ. *Obrázkový slovník sociálních situací: Pro děti s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Roštárová, Iva. Praha : APLA: APLA, 2010, 124 s. ISBN 978-80-254-9477-6 (v knize neuvedeno : kroužková v.)

STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECAVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. 1. vyd. Ilustrace Zdeněk Hajný. Blansko: Miloš Palatka - ALMI, c2009, 263 s. ISBN 978-809-0434-400.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TĚTHALOVÁ, Marie. Co se skrývá za slovem "autismus"?: Poruchy autistického spektra zahrnují velmi různorodé syndromy. Červenou nití těchto poruch jsou problémy s komunikací, sociální interakcí a představitivostí, které velmi komplikují začlenění lidí s autismem do společnosti. *Informatorium 3-8: časopis pro výchovu v mateřské a obecné škole*. 2010, XVII, č. 1, 20 - 21. ISSN 1210-7506.

THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. 2. vyd. Praha : APLA, c2007, 2007, 46 s. MDT 616.89 * 159.97:376 * 616.89-008.1 * 613.952/.954 * (036). ISBN 978-80-254-6341-3 (v knize neuvedeno; brožovaná)

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

VON STAABS, Gerdhild. *Scénotest: praktická metoda pro porozumění neuvědomovaným problémům a struktuře osobnosti*. Praha: Testcentrum, s.r.o., 2001. ISBN 80-86471-12-8.

YAPKO, Diane. *Understanding Autism Spectrum Disorders: Frequently Asked Questions*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2003. ISBN 1843107562.

Použité zdroje webové či umístěné na webu:

Autistická škola: Možnosti vzdělávání. Autistickaskola [online]. [cit. 2012-09-16]. Dostupné z: <http://www.autistickaskola.cz/spc/moznosti-vzdelavani>

Co je APLA?: Standardní postoje a pravidla [online]. Praha: Apla, 2011. Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>

Co je to vlastně autismus? [online]. [cit. 2012-08-15]. Dostupné z: <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/autismus.html>

Dobromysl: Autistické myšlení a intelekt. ING. OLDŘICH VOJTA. APLA JIŽNÍ MORAVA, <http://brno.apla.cz/>. [online]. [cit. 2012-10-03]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=729>

Dobromysl: Co je Aspergerův syndrom?. [online]. 20. července 2003 16:32. [cit. 2012-10-03]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=232>

Häufigkeit der autistischen Spektrumstörungen. [online]. Dostupné z: <http://w3.autismus.de/pages/startseite/was-ist-autismus.php>

THE NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. Autism and Asperger syndrome: an introduction: Accept difference. Not indifference. [online]. London, EC1V 1NG United Kingdom, 2012 [cit. 2012-10-16]. Dostupné z: <http://www.autism.org.uk/>

THOROVÁ, Kateřina. [online]. Praha: APLA. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

THOROVÁ, Kateřina. O autismu [online]. Praha: APLA [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

THOROVÁ, Kateřina. Rettův syndrom. [online]. 2007 Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/rettuv-syndrom.html>

YAPKO, Diane. A Spectrum of possibilities: Strategies for Working Flexibly with AS D Clients [online]. 2008. vyd. [cit. 2012-09-16]. Dostupné z: http://www.yapko.com/clientuploads/directory/article/ASD-Family_Therapy.pdf

YAPKO, Diane E. Understanding autism spectrum disorders: frequently asked questions [online]. New York: Jessica Kingsley, 2003, 224 p. [cit. 2012-10-02]. ISBN 978-1-84642-407-6. Dostupné z: <http://www.google.cz/books?id=TfoXRdTeUnkC&printsec=frontcover&hl=cs#v=onepage&q&f=false>