Integrace dětí s Aspergerovým syndromem do kolektivu

Nikola Ředinová

Bakalářská práce
2011/2012

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Nikola ŘEDINOVÁ**
Osobní číslo:	**H108259**
Studijní program:	**B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Téma práce:	**Integrace dětí s Aspergerovým syndromem do kolektivu**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.
S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:
- na pochopení problému, týkající se poruchy sociálního chování u dětí s Aspergerovým syndromem,
- na odlišnost chování těchto dětí v kolektivu, jejich reakce na ostatní vrstevníky při běžné činnosti,
- na přístup a komunikaci vychovatelů a pedagogů s těmito dětmi,
- na spolupráci rodičů s výchovnými institucemi a občanským sdružením Apla Praha, jejich pomoc při řešení problému výchovy a začlenění těchto dětí do kolektivu.
Součástí práce bude praktická část zaměřená na rozhovory s rodiči.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Attwood,T. Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál, 2005.
Boyd, B. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál, 2011.
Jelínková, M., Netušil, R. Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. IPP, 1999.
Preismann, Ch. Život s Aspergerovým syndromem (Příběh psychoterapie). Praha: Portál, 2010.
Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během zpracování tohoto textu.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce: **16. března 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2013**

V Brně dne 16. března 2012

L.S.

INSTITUT MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO IČ 00555670 Stud. administrativa

prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu

doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby [1)];
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 [2)];
- podle § 60 [3)] odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 [3)] odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

NIKOLA ŽEDNÍKOVÁ

Jméno, příjmení studenta

V Brně 21.3.2013

Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Vlastní práce bude zaměřena na hledání odpovědi na otázku, proč dochází k problémům při zařazování dětí s poruchou sociální komunikace do kolektivu. Jak tuto situaci mohou ovlivnit pedagogičtí pracovníci, ve spolupráci s rodiči.

Zamyslet se nad schopností komunikace tzv. „zdravých“ dětí s dětmi postiženými touto poruchou.

Možnosti sociální pedagogiky při nápravě tohoto stavu.

Nastínit rozdíly při výchově a běžném provozu školek a škol, mezi dětmi s Aspergerovým syndromem a dětmi ostatními, zamyslet se nad prací výchovných pracovníků, pedagogů, jejich spolupráci s rodinami a v neposlední řadě se zaměřit na podpůrnou činnost organizací, které vznikly na pomoc rodinám těchto dětí, a nakolik je jejich práce přínosem pro rodiny samotné i pro společnost.

Klíčová slova:

Aspergerův syndrom, dítě, komunikace, kolektiv, organizace, pedagog, rodiče, sociální komunikace, výchova.

ABSTRACT

In this paper I would like to focus on analyzing and searching for possible answers why we are encountering problems regarding children with social communication disabilities fitting into educational petting environments, such as classes and other possible socializing groups or teams.

I will suggest how educators in cooperation with parents of children facing these challenges can improve and hopefully solve this educational and social problem.

Keywords:

Asperger syndrom, a child, children, team, group, communication, organization, educator, family, communication within social world / social communication/.

Děkuji především svému vedoucímu bakalářské práce Doc. Ing. Antonínu Řehořovi, CSc., který mi poskytl cenné rady a pomohl mi tím k vypracování mé bakalářské práce.

Dále musím poděkovat všem maminkám za možnost nahlédnutí do jejich soukromí a za vyčerpávající odpovědi na mé otázky, hlavně mamince Martině, za propůjčení lékařské dokumentace, všem pedagogům, terapeutům.

Děkuji své rodině za trpělivost v době, kterou jsem věnovala této práci.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **10**
I TEORETICKÁ ČÁST **12**
1 OBECNÝ POPIS ASPERGEROVA SYNDROMU A NÁSLEDNÁ POMOC RODINÁM DĚTÍ **13**
1.1 HISTORIE ASPERGEROVA SYNDROMU 14
1.2 ROZLIŠENÍ AUTISMU A ASPERGEROVA SYNDROMU 15
1.3 Osobnosti zabývající se touto problematikou 17
1.4 ORGANIZACE ZABÝVAJÍCÍ SE TOUTO PROBLEMATIKOU 18
2 CHARAKTERISTIKA DĚTÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM **21**
2.1 POPIS ROZDÍLNÉHO CHOVÁNÍ A PROJEVŮ DĚTÍ S TOUTO PORUCHOU 21
2.2 PŘIZPŮSOBENÍ SE TĚCHTO DĚTÍ V BĚŽNÉM KOLEKTIVU 24
3 POSTUP PEDAGOGICKÝCH PRACOVNÍKU PŘI INTEGRACI **26**
3.1 POMOC PŘI ZAŘAZENÍ DÍTĚTE DO ŠKOLKY A NÁSLEDNĚ ŠKOLY 27
3.2 SPOLUPRÁCE S RODIČI 32
3.3 OSVĚTA A PŘIBLÍŽENÍ PROBLÉMU ŠIRŠÍ VEŘEJNOSTI 34
II PRAKTICKÁ ČÁST **35**
4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM **36**
4.1 POZOROVÁNÍ TERAPEUTA PŘI PRÁCI S DÍTĚTEM V RODINĚ 36
4.2 ROZHOVORY S RODIČI DĚTÍ 37
4.3 VYJÁDŘENÍ PEDAGOGŮ A HODNOCENÍ DÍTĚTE 47
4.4 VYHODNOCENÍ ZJIŠTĚNÝCH ÚDAJŮ 51
ZÁVĚR **52**
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **54**

ÚVOD

Na úvod této bakalářské práce se musím přiznat k tomu, že od začátku mého studia na této škole, jsem měla v hlavě téma, kterému jsem chtěla věnovat svojí bakalářskou práci, tedy problém, který se týká společnosti obecně a který je často opomíjen. Budu psát o dětech postižených Aspergerovým syndromem a hlavně, a to nás nejvíc zajímá, jejich integrace do běžného kolektivu, což není vždy jednoduché, a to jak z pohledu rodičů takto postižených dětí, tak pedagogických pracovníků, kteří se z velké části na výchově podílejí a z velké části ji ovlivňují. Samozřejmě tato situace není jednoduchá ani pro samotné děti.

Dětí s diagnózou Aspergerův syndrom je mezi námi hodně, ale jen málokdo ví, co tato diagnóza obnáší a s jakými problémy, kolikrát i nepochopením ostatních lidí se musí rodiče těchto dětí potýkat. Cílem mé bakalářské práce je co nejvíce situaci popsat a přiblížit, a to nejen z pohledu dětí, ale i maminek. Budu se snažit co nejvýstižněji vysvětlit, proč jsou děti s Aspergerovým syndromem odlišné, proč je velmi důležité je pochopit a ne je odsuzovat.

Mám štěstí, že mám možnost se s několika takovými dětmi potkávat a toto setkání je ve znamení velmi silného emočního náboje. A to buď na straně matky, nebo samotného dítěte. Není jednoduché myšlenkové pochody těchto dětí zvládnout, jsou zkrátka nevyzpytatelné a na některé situace se není možné připravit. Jak to vše tedy zvládnout co nejlépe? Budu se snažit na tuto otázku co nejvýstižněji odpovědět. I když je celkem jasné, že konkrétní recept neexistuje.

Rodiče takto postižených dětí někdy mají tendence propadat panice, kladou si otázku, co dál. Vše se dá samozřejmě řešit, a já musím s velkým obdivem přiznat, že maminky co já znám, a díky bakalářské práci jsem poznala, to zvládají skvěle.

Rodičovství je věc nelehká, je to poslání na celý život. Být dobrým rodičem nás nikdy nikdo neučil, neexistují na to školy. Než dovedeme dítě do dospělosti, vyžaduje to spoustu trpělivosti a odříkání, a to u rodičů postižených dětí platí dvojnásob. Nikdo Vás před touto situací nevaruje, nedá se na ni připravit. Co tedy následuje po vyřčení diagnózy Aspergerův syndrom? Období plné zmatků a hledání odpovědí na spousty otázek. Období plné nejistoty a obav. Problémy se střídají jeden za druhým, strach střídají starosti z budoucnosti. Co bude následovat?

Je třeba postavit se rázně i problémům, které vznikají při integraci těchto dětí, ne vždy zařazování do kolektivu zdravých dětí probíhá hladce. Toto vše se budu snažit co nejvýstižněji popsat, přiblížit práci pedagogů, terapeutů a jejich spolupráci s rodiči postižených dětí.

Konkrétněji se budu snažit vše objasnit v rozhovorech, které jsem učinila s maminkami dětí, nastínit jejich problémy, ale i pokroky a sdílet s nimi jejich radost i ze sebemenšího úspěchu. Poznala jsem, že jejich láska a trpělivost je nekonečná….

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 OBECNÝ POPIS ASPERGEROVA SYNDROMU A NÁSLEDNÁ POMOC RODINÁM DĚTÍ

Děti s Aspergerovým syndromem nejsou hloupé, nevychované, zlé, jsou prostě jiné. A to je velmi důležité si uvědomit. Zásadním problémem je zde porucha sociální komunikace a sociálního porozumění, ovšem tato porucha může mít různou intenzitu. Základním problémem je nedostatek intuice, neschopnost porozumět vlastním pocitům a náladám, v neposlední řadě neporozumí ani emocím druhých lidí. Tímto se automaticky vyčlení z kolektivu, aniž by si to uvědomoval a vlastně se pro ostatní stává „divným“. K těmto problémům, které jsou zásadní, jdou ruku v ruce ještě poruchy aktivity, pozornosti, poruchy chování, někdy deprese, velmi nízké sebehodnocení a nedostatečná inteligence smyslových vjemů. Je tedy velmi důležité mít trpělivost, naučit se neustále vysvětlovat a na změny upozorňovat s předstihem, jinak se dítě dostane do záchvatu vzteku, který je srovnatelný s dětmi, trpící dětským autismem, někdy označovaným jako ranný autismus. Ovšem při správném vedení a podpoře lze dosáhnout pozitivního posunu těchto dětí, a je možné pomoci i při zvládání obtížných situací během předškolní i školní výchovy. Pokud načerpáme dostatečné vědomosti, budeme schopni respektovat jedince s tímto postižením, zvýší se jejich šance na plnohodnotný život i v dospělosti a jejich integrace do společnosti, pro kterou mohou mít veliký přínos.[1]

K tomu, aby se zdravý člověk stal přítelem člověka s autismem, je třeba zvláštního druhu pochopení. Člověk s autismem si potřebuje upravit své prostředí tak, aby měl pocit kontroly nad svým okolím. To způsobuje, že osoby v blízkosti postižených autismem se často cítí být manipulovány a využívány. Reciprocita je něco, co lidem s Autismem, popřípadě s Aspergerovým syndromem není dáno.

„ Ovšem dá se do jisté míry naučit stejně, jako se zdravé děti učí říkat „děkuji“ a „ prosím“, musí se dítě s autismem učit vyjádřit vděk, zájem, ocenění, pochvalu, či pozornost. [2]

[1] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 4.
[2] Wendy Lawson, Život za sklem, Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-389-5, str. 20.

1.1 Historie Aspergerova syndromu

V roce 1944 pediatr Hans Asperger, který pracoval na vídeňské dětské klinice pro děti s obtížemi ve vývoji, publikoval článek, ve kterém na příkladu čtyř chlapců popsal jejich zvláštní chování. Všímal si především specifické sociální interakce, odlišného způsobu vyjadřování a myšlení a nedostatečné neverbální komunikace. Syndrom nazval autistickou poruchou osobnosti. Za stěžejní symptom Asperger považoval sociální dysfunkci. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé omezené zájmy. Na nějakou dobu však bohužel práce Hanse Aspergera upadla v zapomnění.[3]

V roce 1981 britská doktorka psychiatrie Lorna Wingová publikovala práci o velmi širokém a různorodém spektru symptomů, které se váží k termínu autismus. V souvislosti s tím zavedla termín porucha autistického spektra, kam zařadila na jedné straně vůbec nekomunikující osoby s těžkou formou autismu a mentální retardací a na straně druhé osoby schopné samostatného fungování s vysokou mírou intelektu, jejichž závažným problémem jsou výrazné obtíže v sociální interakci.[4]

Při své klinické praxi s osobami s autismem se Wingová seznámila s prací Hanse Aspergera. U svých klientů, kteří se podobali jeho pacientům, popisovala:

- nedostatek empatie,
- naivní, nepřiměřenou jednostrannou interakci,
- malou nebo žádnou schopnost dosáhnout přátelství,
- pedantickou, opakující se řeč,
- chudou neverbální komunikaci,
- ulpívavý zájem o určité předměty,
- nedostatek empatie,
- problematická motorika, neobratné pohyby,
- zvláštní držení těla.

[3] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str.7.
[4] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str.7.

Hans Asperger zemřel v roce 1980. Na začátku devadesátých let byl Aspergerův syndrom zařazen do oficiálních klasifikačních systémů, a tak se stal mezinárodně uznávanou diagnostickou kategorií náležející do skupiny pervazivních vývojových poruch. Dětský autismus a Aspergerův syndrom se staly dvěma samostatnými diagnózami, které obě řadíme mezi poruchy autistického spektra.[5]

1.2 Rozlišení autismu a Aspergerova syndromu

Aspergerův syndrom je druhem autismu – postižení ovlivňujícího způsob, jakým se člověk dorozumívá a jak reaguje na jiné lidi. Aspergerův syndrom a autismus mají mnoho společných rysů, například:

- potíže v komunikaci,
- potíže ve společenských vztazích,
- nedostatek představivosti a tvořivé hry.

Nicméně lidé s Aspergerovým syndromem mají obvykle méně potíží s řečí než osoby s autismem. Často mluví plynule, avšak jejich mluva může znít stroze. Lidé s Aspergerovým syndromem také nemívají přidružené mentální opoždění, spojené často s autismem. Zdá se, že ani odborníci se nemohou shodnout, jaký je rozdíl mezi Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem, je-li vůbec nějaký. Díky tomu, že děti s Aspergerovým syndromem jsou schopny víceméně normálně komunikovat, mohou navštěvovat běžnou školu a se správnou podporou a povzbuzením mohou dobře prospívat a později dosáhnout vyššího vzdělání a získat zaměstnání.[6]

Nejdůležitějšími znaky Aspergerova syndromu tedy jsou:

- na rozdíl od osob s autismem, kteří jsou spíše uzavření a bez zájmu o okolí, lidé s Aspergerovým syndromem velmi touží být ve společnosti a nemají odpor být ve styku s lidmi. Avšak stále je pro ně těžké pochopit mimoverbální komunikaci, včetně mimiky tváře. Velmi často se tedy stává, zvláště v pubertálním věku, že se v komunikaci dostávají do problému a trpí často depresemi,

[5] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 8.

[6] Michal Hrdlička, Vladimír Komárek (eds.), Dětský autismus, Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9, str. 50.

- dalším problémem je to, že nechápou žádná nepsaná pravidla. Mohou tedy působit dojmem, jako by na ně nedbali,
- lidé s Aspergerovým syndromem mohou mluvit velmi plynule, ale nevšímat si reakcí lidí okolo, vypadá to tedy, že jsou ke svému okolí necitliví, což pochopitelně způsobuje problémy,
- zatímco lidé s Aspergerovým syndromem nemají ve většině případů problémy se vzorci, schématy, grafy a podobně, mají naopak veliký problém přemýšlet abstraktně. To může způsobovat problémy ve škole, při takových předmětech, jako je například literatura,
- u takto postižených jedinců se často vyvine posedlost ve vztahu k jejich koníčkům nebo sbírkám,
- nastane-li nějaká změna obvyklé rutiny, může u člověka s Aspergerovým syndromem vyvolat obrovské rozčilení až stres. Potřebují proto jasný řád a systém v plánování jakékoliv činnosti.[7]

Jak již jsem výše uvedla, u Aspergerova syndromu u většiny dětí není snížena inteligence, jde o dysfunkci spíše v sociální oblasti. To autismus bývá mnohem častěji provázen mentální retardací. Jak ovšem správně odhadnout hranici mezi autismem bez mentální retardace a Aspergerovým syndromem? Je to velmi obtížné, ne-li nemožné, stanovit. Stejně tak problematické je stanovit přesnou hranici mezi mírnou formou Aspergerova syndromu a chováním, které lze považovat za širší normu. Společným jmenovatelem a zároveň klíčovým problémem je obrovská potíž v komunikaci a sociálním chováním. Je to „život velkého trápení“. Dodnes není jasné, jedná-li se o opožděný vývoj či úplnou odchylku. Výsledky studií hovoří spíše pro druhou hypotézu. Podobné problémy se ovšem vyskytují i u jiných onemocnění. Proto je využití poznatků tohoto teoretického modelu v diagnostice autismu složité. I průměrně intelektuálně vybaveným lidem s autismem se navíc s přibývajícím věkem daří rozvíjet kompenzační strategie, s jejichž pomocí nacházejí odpovědi na otázky spojené s „teorií mysli“. Na mnohé výzvy v rámci každodennosti však

[7] Michal Hrdlička, Vladimír Komárek (eds.), Dětský autismus, Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9, str. 114.

odpovědi nenacházejí. V takových případech se řešení snaží vymyslet, zatímco lidé bez autismu jednají intuitivně. [8]

V roce 1981 prosadila Lorna Wingová do praxe termín Aspergerův syndrom, který nahradil termín autistická psychopatie, zavedený do té doby Hansem Aspergerem (Wing,.1981). Jedná se o koncepčně nejdiskutovanější jednotku, u níž někteří výzkumníci jen obtížně hledají její ohraničení proti vysoce funkčnímu autismu. Někteří autoři však zdůrazňují, že Aspergerův syndrom je jen méně závažnou variantou autismu a že dělení do dvou diagnóz je umělé.[9]

1.3 Osobnosti zabývající se touto problematikou

Mezi velmi významné osobnosti, které není osud těchto lidí, hlavně dětí lhostejný, je bezesporu již zmiňovaná Kateřina Thorová. Její publikace Výjimečné děti, vydané pro organizaci APLA, je obrovským přínosem jak pro děti samotné a jejich rodiče, ale také pro pedagogické pracovníky. Je však nutné připomenout, že každý člověk, který se snaží těmto lidem pomoci, má můj obdiv a je potřeba si jejich práce vážit.

Podíváme-li se do zahraničí, je nutné zmínit Christine Preismann, která je odbornou lékařkou v oboru všeobecné a úrazové lékařství a psychoterapie. V současné době pracuje jako asistentka na oddělení závislostí jedné psychiatrické kliniky. Její postřehy a praktiky jsou velkým přínosem pro práci s lidmi s autismem, protože vycházejí z osobní zkušenosti, neboť právě Christina Preismann trpí Aspergerovým syndromem. Své vzpomínky a nelehkou cestu životem shrnuje ve své knize, „ Život s Aspergerovým syndromem“.

Dr. Christine Preismann se narodila roku 1970, porucha autistického spektra odpovídající Aspergerovu syndromu u ní byla diagnostikována až ve věku 27 let, od té chvíle si klade za cíl informovat o potřebách a přáních osob takto postižených, a přispívat tak k lepšímu porozumění. V roce 2005 vyšla její první kniha „… a aby byly každý den Vánoce. Přání a nápady mladé ženy s Aspergerovým syndromem“. Autorka má též za sebou četné přednáš-

[8] Christine Preisman, Život s Aspergerovým syndromem, Praha: Portál, 2010, ISBN 978-80-7367-688-9, str. 24.

[9] Michal Hrdlička, Vladimír Komárek (eds.), Dětský autismus, Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9, str. 57.

ky k tématu v rámci kongresů a jiných odborných akcí. Již více než deset let na sobě úspěšně pracuje se svojí terapeutkou.[10]

Christine Preismann by ráda přispěla k většímu pochopení situace autismem postižených osob a jejich větší rovnoprávnosti ve vztahu k terapeutům. Především však chce dodat odvahu terapeutům a dalším pracovníkům. Díky své psychoterapeutické odbornosti vidí problém z obou stran.

1.4 Organizace zabývající se touto problematikou

„Pomáháme světu porozumět autismu a lidem s autismem porozumět světu.“ / APLA /

APLA Praha, střední Čechy, a.s je občanské sdružení, které vzniklo v roce 2003 na základě dlouhodobé spolupráce odborníků (psychologů, psychiatrů, terapeutů a pedagogů) s rodinami dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním důvodem založení byla potřeba začít řešit problematiku lidí s autismem komplexně. Autismus je nutné akceptovat a porozumět mu.[11]

Společnost APLA poskytuje tyto služby:

- diagnostika a odborné poradenství,
- raná péče a terénní služby,
- odlehčovací a asistenční služby,
- terapie problémového chování,
- speciálně pedagogická péče,
- sociální rehabilitace (podporované zaměstnávání),
- vzdělávací kurzy,

[10] Christine Preismann, Život s Aspergerovým syndromem, Praha: Portál, 2010, ISBN 978-80-7367-688-9, str.7.
[11] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str .47.

- publikační a osvětová činnost.[12]

Jen pro lepší představu, jak podpůrná péče společnosti APLA probíhá, uvedu stěžejní projekty této organizace:

- psychologické a psychiatrické služby,
- do diagnostického střediska dochází na specializované vyšetření děti i dospělí na doporučení lékařů nebo pedagogů, vyšetřováni jsou také na žádost rodičů. Cílem vyšetření je potvrdit či vyvrátit diagnózu autismu,
- raná péče,
- služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivační činnosti. Snahou je poradit rodinám, jak nejlépe upravit a přizpůsobit prostředí tak a by se co nejvíce zjednodušil navrhovaný postup péče, odstranilo či minimalizovalo nežádoucí a problematické chování,
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a sociální rehabilitace

  -APLA sestavuje programy směřující k rozvoji dítěte, učí dítě správně komunikovat a spolupracovat. Věnuje sed poradenství z oblasti zvládání problémového chování, nácvikům sociálních a pracovních dovedností, vede skupinové terapie pro lidi s Aspergerovým syndromem. Jedná se o nácviky výkonu běžných a pro samostatný život nezbytných činností,
- osobní asistence a odlehčovací služba

  -odborně vyškolení osobní asistenti zajišťují doprovod dětí do škol a zájmových kroužků. Je nezbytné pomoci dětem a mladistvým s poruchy autistického spektra začlenit se mezi zdravé vrstevníky a účastnit se aktivit, které by bez pomoci nezvládli. Je zajištěna péče během víkendů nebo pracovního týdne, také letní pobyty pro děti a dospělé s autismem a příměstské tábory pro děti s Aspergerovým syndromem,

[12] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 48.

- odborné sociální poradenství

  -je nezbytné seznámit rodiče se specifiky vzdělávání dětí s autismem a principy strukturovaného chování. Je poskytována také psychologická poradna pro rodiče, kteří se jen těžko vyrovnávají s diagnózou svého dítěte. Služeb psychologa mohou využít přímo také dospívající s diagnózou autismus, pokud nejsou schopni se tímto faktem vyrovnat a tuto skutečnost jen velmi těžko prožívají. Organizace také poskytuje podporu při uplatňování práv a nároků při jednání na úřadech,

- vzdělávání a osvěta

  -jsou organizovány a zajišťovány vzdělávací akce pro rodiče a odborné pracovníky. Jsou vydávány nejrůznější publikace a je zajišťována distribuce metodických a informačních materiálů, popřípadě speciálních pomůcek,

- rodičovská sekce

-fungování rodičovské sekce je založeno na poznatku, že osobní zkušenost je ten nejlepší prostředek k porozumění. Rodiče dětí s poruchami autistického spektra si vzájemně poskytují podporu a pomoc. Mají možnost se scházet v prostorách APLA v rámci pravidelných měsíčních schůzek, zúčastnit se zimního pobytu na horách či navštěvovat cvičení pro rodiče s dětmi.[13]

[13] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 45.

2 CHARAKTERISTIKA DĚTÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Existuje obecně rozšířený názor, že děti s Aspergerovým syndromem nejsou schopni prožívat vyšší city jako je láska, touha po kontaktu s lidmi či lítost. Tato teorie je však značně zjednodušená. Naopak mnozí lidé s Aspergerovým syndromem mají prožívání velmi intenzivní, avšak nejsou schopni ho přiměřeným a vhodným způsobem dát najevo. Jelikož s těmito problémy v prožívání jde ruku v ruce nedostatek empatie a malá schopnost správně rozpoznat neverbální signály, které nás informují o emočním naladění druhého člověka, často je reakce na některé situace velmi intenzivní, spíše v té negativní rovině. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem mají tendence reagovat velmi impulsivně, podrážděně a nesnesou sebemenší frustraci. Jejich reakce může být až agresivní, nepřiměřená až destruktivní, mohou napadnout člověka i fyzicky, avšak není výjimkou i sebepoškozování. Ani sebevražedné pokusy nejsou ničím zvláštním.[14]

Můj svět je Tvůj, tvářičku si odmontuj,
vytrhám Ti kleštičkami vlásky, a to všechno z lásky,
můj svět je Tvůj. / Floriánek, PAS, 5 let /

Nálady se u Kristýny často mění. Pláče, a hned se začne smát. Mívá časté návaly lítosti, přitom nahlas, silně a vysokým tónem křičí nebo piští. Stačí maličkost, která jí rozladí, třeba nějaké drobné omezení. Ve zlosti se kouše do ruky tak, že na nich má modřiny. Při nesplnění jejího požadavku dokáže být i agresivní. Pokud se jí vyhrožuje vařečkou, přinese ji a sama se zmlátí. Požaduje po rodičích, aby jí nutili udělat sto, dvě stě dřepů, až zemře vyčerpáním. Zalepuje si oči, aby neviděla na ostatní, bouchá se do hlavy, píchá se vidličkou, kružítkem nebo tužkou. Tyto negativní stavy mívá i desetkrát za den, jindy je zcela bez problémů.[15]

2.1 Popis rozdílného chování a projevů dětí s touto poruchou

Chování dětí s poruchami autistického spektra a Aspergerovým syndromem je velmi specifické. Do podvědomí většiny lidí se chování autistů zapsalo především stereotypním, opa-

[14] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 11.
[15] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 11.

kujícím se chováním, které je zřejmě nejčastějším, ovšem zdaleka ne jediným projevem autistů. Často se projevuje v reakci na prožitek, silné emoce, tzn. radost, strach nervozita. Obvykle jde o jednoduché pohyby, činnosti, manipulace, opakující se vokální nebo motorické manýrování. Člověk s Aspergerovým syndromem je obvykle používá k relaxaci, aby se uklidnil, uvolnil, nebo naopak aby vybudil nervový systém. Jak již jsem se výše zmínila, poměrně časté je i autostimulační sebezraňující chování, na hranici sebepoškozování (bouchání hlavou, rozškrabávání kůže, vytrhávání vlasů, štípání se, bouchání se do hlavy).

Neméně důležitým ukazatelem autismu, potažmo Aspergerova syndromu je silné vyhraněné zaujetí pro některé aktivity. Tyto zájmy se mění s věkem. V batolecím věku se jedná především jednoduché smyslové zájmy, především pohybující se obrázky, předměty a světla. Zvýšenou pozornost takto malé děti věnují také hračkám, vydávající různé zvuky, které mohou i napodobovat. Později si začnou všímat vztahů mezi předměty a jevy, tzn. pouští vodu, splachují záchod, hrají si z kabely, srovnávají předměty do řad, podle velikosti, barev. Jednoduše řečeno, vše co dává řád, to tyto děti velmi zajímá. Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem věnuje někdy až nadměrnou pozornost kreslení, měření a zapisování různých údajů. Také grafika jim není cizí. Často se setkáváme v grafickém projevu těchto lidí s rovnými liniemi, plánky, symetrickými čáranicemi či abstraktními výtvory, početními příklady či seznamy. Pozoruhodný bývá smysl pro detail vyjádřený hlavně v některých kresbách.[16]

Co se týká verbálního projevu těchto dětí, řeč není výrazně opožděná, dítě ve dvou letech říká alespoň slova, ve třech letech mluví v jednoduchých větách. Celkový mentální vývoj dítěte není opožděný, často je dítě považováno za nadprůměrně inteligentní, zná brzy písmena, číslice, v raném věku umí číst a počítat, má encyklopedické či technické zájmy i nad úrovní svého věku. Některé děti mají obtíže s dyskoordinací pohybů, chůze a běh mohou být zvláštní, jiné vykazují stereotypní autostimulační pohyby, objevovat se mohou různé tiky a grimasování v obličeji.[17]

Ale musím se vrátit k verbálním projevům těchto dětí. Je minimálně přiměřené věku, obvyklá bývá slovní zásoba velmi bohatá, a to i na neobvyklá a ne zrovna často používaná slova. Ale sdělení působí často mechanicky, strnule, chybí intuitivní zacházení s jazykem a přizpůsobení se sociálnímu prostředí, co do komunikace. Velmi nápadná je jakási škrobe-

[16] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 14.
[17] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha : Apla, 2007, str. 24,25.

nost v projevu, dítě se zdá přemoudřelé a lpí na přesném vyjadřování. Konverzace je málo vzájemná, chybí slovní vyjádření zájmu o druhou osobu. Z dialogu se často stává monolog. Obsah bývá stereotypní. Dotazy se obvykle týkají předmětů jejich zájmů či jsou nápadně banální. Více než k získávání informací slouží k navázání kontaktu.

Podíváme-li se na odchylky v sociální interakci, zjistíme zajímavou skutečnost, a to věc zásadní, která se týká vazby dítěte na matku, neboli attachment, tedy vazba zcela běžná pro děti zdravé, avšak u dětí postižených autismem a Aspergerovým syndromem je to záležitost velmi složitá, často se neobjevuje vůbec. Jak již jsem uvedla v předchozí kapitole, zcela chybí oční kontakt, ale takto postižené dítě zároveň není schopno vnímat lidské tváře ani hlasy, což logicky vyvolává dojem, že dítě je hluché. Až později zjistíme, že se jedná o poruchu v sociální interakci a u starších dětí dokonce může dojít až k opožděnému vývoji vztahu k blízké rodině. Dále zjistíme a je zcela patrná absence emocí, dítě je nedokáže chápat, tedy ani přijímat a vytvářet zpětnou vazbu.

Další velmi podstatná věc je abnormální chování v komunikaci a ve hře s vrstevníky. Rozvoj řeči bývá často opožděn, někdy chybí úplně. Je narušena základní komunikační linie, řeč je podivná a velmi monotónní. Podíváme-li se na neverbální projev, chybí gestikulace, velmi nevýrazná je i mimika.

Také celkové chování těchto dětí je velmi zvláštní. Tyto děti lpí na určitých zvyklostech, neměnnostech a jakékoliv změny, jak prostředí, tak chování na ně mají velmi negativní vliv a můžou vést až k agresivním projevům. Je tedy velmi důležité, neprovádět časté změny a jsou-li nutné, tak dítě dopředu několikrát upozornit, že změna nastane a jaká. Je potřeba vše důkladně vysvětlit a jít cestou tzv. nejmenšího odporu, snažit se změnu provést až ve chvíli, kdy dítě vše důkladně pochopí. Další důležitá věc je ta, že tyto děti mají nepřiměřené reakce na běžné zvuky, neznámé pachy, chutě atd. Je třeba tyto věci eliminovat, aby nedocházelo ke zbytečným komplikacím. Je těmto situacím nutné předcházet hlavně proto, že u dítěte ve stavu kdy se přestává ovládat, může dojít až k sebepoškozování, protože jejich práh bolesti je zřetelně posunut.

Co se týče motorických projevů, u dětí s Aspergerovým syndromem je nápadná motorická neohrabanost, avšak u dětí s autismem až tak patrná není, ale není ani vyloučena a často se projevuje také, zejména dle novějších studií.

Nesmím opomenout také další nápadnosti, kterými jsou například výjimečná mechanická paměť, neuvěřitelné memorování čehokoliv, ale také schopnost vyřešit složité matematické úlohy, či věrná reprodukce výtvarného díla, skladby apod.

2.2 Přizpůsobení se těchto dětí v běžném kolektivu

U této kapitoly je nutné začít tím, co je pro život dětí a rodičů velmi důležité. Je to naprosto samozřejmá věc, tedy láska rodičů k dětem, láska naprosto upřímná a přirozená. Zdravé děti tuto lásku rodičů přijímají zcela intuitivně, avšak děti postižené, vzhledem k obrovské nedůvěře ke své osobě, mají často pochybnosti, toto se projevuje v chování a zcela zákonitě vznikají problémy. Tyto děti nejsou schopni mateřskou lásku a péči vnímat správně tak, jak by měly, což vyvolává další a další problémy. Děti trpí zvýšenou úzkostí, proto je důležité těmto dětem neustále opakovat, jak je máme rádi. Tím ovšem může trpět sourozenec tato postiženého dítěte, je tedy třeba sourozence zapojit do péče o postižené dítě a dát mu najevo, že ho nemáme rádi o nic méně, jen je třeba lásku a pozornost rovnoměrně rozložit a nemocné dítě nás zaměstnává o něco více, což je důležité, aby zdravý sourozenec pochopil.

V rodině se dá situace ještě docela zvládnout. Avšak v kolektivu, kde je do aktivity a pracovních činností zařazeno více dětí, je situace o mnoho složitější. Dítě, které je postiženo Aspergerovým syndromem se cítí být vyřazeno, neboť ne vždy má pedagog nebo vychovatel tolik času a prostoru, aby se mohl těmto dětem věnovat individuálně, vše dopodrobna vysvětlil a názorně ukázal, jak by bylo u těchto dětí vhodné. Možná i právě proto se těmto dětem do kolektivu proniká podstatně složitěji. Drží se proto stranou, hrají si o samotě, protože i způsob, jakým si hrají je často velmi zvláštní. Toto se týká hlavně školek. Ve škole je situace často ještě horší, protože zde již má dítě určitou zodpovědnost, musí dávat pozor, vnímat učivo a ještě pracovat doma. Toto je kolikrát trochu problém u zdravého dítěte, u dítěte s Aspergerovým syndromem je to záležitost, která se musí trénovat neustále, a to pomocí terapeutů, nebo asistentů.

„Osobně si myslím, že každý rodič potřebuje čas, aby se s diagnózou svého dítěte vyrovnal. Musí si najít vlastní cestu. Domnívám se, že vstřícnost školy a učitelů je dána hodně postojem rodičů, tím, že zdůvodnit a vysvětlit chování dítěte a požadavky na jeho začlenění do běžného kolektivu. Kdybych se dnes měla rozhodnout, zda integrovat dítě do běžné základní školy, nikdy bych to neudělal a hledala bych školu typu základní školy pro specifické

poruchy chování, kde dokážou tyto děti pochopit a hlavně umí s nimi řešit jejich problémy.“ / maminka dítěte s Aspergerovým syndromem /[18]

Z této citace je tedy velice patrná nespokojenost maminky postiženého dítěte s prací pedagogů v běžné škole, ale ona to opravdu není věc jednoduchá, protože takto postižené děti v mnoha případech nemají jen Aspergerův syndrom, ale také hyperaktivitu, a jiné diagnózy, které s tímto jdou ruku v ruce. Z toho je patrné, že takové dítě jen stěží splyne s kolektivem dětí, které tyto problémy nemají.

V mnoha případech děti s touto diagnózou na sebe upozorňují, vyrušují, snaží se na sebe strhnout pozornost za každou cenu, často ostatním dětem ubližují, jeví známky agresivity. Když je vyučující napomene, ignorují ho. Proto si myslím, že ne vždy je chyba na straně školy, jak to uvedla maminka v uvedené citaci. Není proto neobvyklé, že takové dítě si velmi těžko hledá kamarády, a samozřejmě i pro dítě postavené do takové situace to není vůbec jednoduché. Taková věc vyžaduje trpělivost všech, kterých se problém dotýká.

[18] Mgr. Roman Pešek, Integrace dětí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem do vzdělávacího procesu, Praha: Apla, 2012, str. 44, 45.

3 POSTUP PEDAGOGICKÝCH PRACOVNÍKU PŘI INTEGRACI

Protože integrace bez správného postupu pedagogů není možná, navážu v této kapitole plynule na kapitolu předchozí. Několikrát jsem již uvedla, že velmi důležitý je postoj a spolupráce rodičů, rodiny a dítěte samotného. Prvotní problém totiž nastává v rodině, kdy dítě se začne projevovat odlišně od svých vrstevníků, ale rodiče ne vždy jsou schopni tuto skutečnost připustit. Často tedy se tváří, že se nic neděje, že je vše v pořádku a jedná se pouze o maličkost. Někdy se brání i tomu, když pedagog navrhne vyšetření takového dítěte. Většinou je situace jasnější, pokud se v rodině nachází sourozenec, protože odlišné chování dítěte právě vůči sourozenci je patrnější, zde je možné si všimnout prvních odlišností. Při hře, při komunikaci mezi sebou, při komunikaci s rodiči, a jiných situací, které vyplívají z běžného chodu rodiny. Ale ani zde není pravidlem, že rodiče jsou ochotni připustit, že je něco v nepořádku.

Ovšem problémy nevznikají jen v domácím prostředí, ale první známky toho, že dítě se poněkud odlišuje, většinou odhalí pedagogové nejprve ve školkách, následně ve školách. Je velmi nutné vybudovat si síť lidí, ale i kamarádů, kterým se dá věřit a kteří pomohou zastoupit, popřípadě pomoci, pohlídat. Je velmi důležité, aby dítě pociťovalo jistotu a bezpečí. Je totiž velmi těžké pro tyto děti splynout s prostředím, zároveň je pro ně velmi těžké najít takovou cestu, aby je okolí přijímalo bez předsudků, aby je neodsuzovalo, protože jejich nestandardní chování tomu napomáhá. Důležitá je tolerance dětí i vychovatelů, je třeba, aby pedagogičtí pracovníci ostatní vrstevníky vedli k pochopení, popřípadě schopnosti pomáhat. Děti s Aspergerovým syndromem těžko chápou určité situace, nejsou schopni se jim přizpůsobit, je tedy nutné naučit se takto postižené děti chápat a umět se vcítit do jejich nelehké situace. Jejich chování nám totiž může připadat hrubé a neotesané, tedy velmi těžce přijatelné pro okolí. Protože pro takové dítě je velmi problematické plnit běžné úkoly, je nutné k tomu takto přistupovat, protože úkoly, které zdravé dítě zvládá automaticky, dítě s Aspergerovým syndromem velmi obtížně také chápání různých situací je odlišné. Tedy znovu musím vzpomenout, že integrace těchto dětí musí být pozvolná a nenásilná.

Důležité je podporovat v těchto dětech zdravé sebevědomí, netrestat zbytečně, naopak chválit, to je velmi silná motivace. Často si povídám na toto téma s paní učitelkou ze školky, která má ve své třídě chlapce s Aspergerovým syndromem a vím jak náročné je sloučit péči a výchovu tohoto chlapce a ostatních dětí, protože teorie je věc jiná než praxe. Ostatní

děti někdy situaci velmi těžko chápou a chybí i pochopení ostatních rodičů. Potom se tedy pedagog ač se snaží sebevíc, dostává do nelehké situace.

Pedagogové tedy musejí postupovat přiměřeně k možnostem dítěte, klást veliký důraz na jeho individuální možnosti a zvláštnosti, nebránit se vstřícnosti a ochotě pomoci dítěti. Bylo by velmi dobré, kdyby se pedagogové i nadále vzdělávali a školili v této problematice, úzce spolupracovali se speciálními pedagogy a vyškolenými asistenty a nebránili se přijetí těchto dětí do tříd. I pedagoga taková zkušenost posouvá profesně o kousek dál. Dostává se do situace, kdy musí řešit nestandardní situace, včetně šikany, proto je velice důležitá profesionalita pedagogů.

Dalším velmi důležitým bodem je přístup pedagoga k asistentům, kteří dětem pomáhají přímo při výuce, vnímat je jako kolegy a naopak asistent by měl vše konzultovat s pedagogem, profesionálně přistupovat k dítěti, je zde důležitá zpětná vazba a komunikace, jen tak se dá dosáhnout těch nejlepších výsledků.

3.1 Pomoc při zařazení dítěte do školky a následně školy

Budu se této kapitole věnovat nejrozsáhleji, poněvadž toto je hlavní téma mé bakalářské práce. Integrace dětí s Aspergerovým syndromem do běžného kolektivu je věc nelehká a je třeba k této věci přistupovat velmi citlivě. Tyto děti jsou velmi prostoupeni úzkostí, je nutné si uvědomit, že úzkost každý prožívá jinak. Pokud je nám úzko, nejíme nebo naopak se přejídáme, nespíme a jsme velmi vyčerpaní, běžné věci se nám zdají skoro nezvládnutelné. A teď si představme, že tyto stavy prožívá dítě s Aspergerovým syndromem běžně a pochopitelně se s touto skutečností není schopno vyrovnat. A je jen na nás, abychom ho pochopili a pomohli mu v této nelehké situaci. Cílem integrace a pomoci je snaha zvládnout stres, eliminovat nežádoucí projevy úzkosti, je třeba pochopení, ale ne rozmazlování. Toto je trochu problém. Najít tu správnou rovnováhu mezi pochopením a rozmazlováním. Na druhou stranu malá dávka úzkosti dokáže ale i motivovat, povzbudit a posunout. Jak ale poznat tu optimální míru, hranice tzv. „zdravého“ stresu? Jde tedy o dlouhodobější proces.

Jestliže náležitě ovládáme společenské chování a emocionální projevy, potom náš společenský život běží hladce. Přemýšlíme o pocitech ostatních lidí a bereme je v úvahu. Největším problémem dětí s Aspergerovým syndromem je jejich tzv. sociální slepota – není schopné vcítit se do stavů někoho jiného a představit si určitou situaci očima druhého čl-

věka. Dítě s Aspergerovým syndromem jen těžko uspěje při hře s ostatními dětmi, když nemá „sociální antény“ zdravých dětí. Neumí posoudit, kdo je opravdový přítel, a ostatní děti dokážou být někdy velmi kruté. Toho se rodiče právem obávají, neboť takové dítě je velmi zranitelné, a proto mu dlouhodobě pomáhají. Dítě komplikující život svému okolí se snadno stane nepopulárním a sociálně vyloučeným.[19]

Pokud se snažíme docílit co nejlepších výsledků, je třeba zaměřit se na tzv. strukturované učení. Jedná se o velmi efektivní vzdělávací metodu. Strukturace znamená jasné vnesení pravidel, zviditelnění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s Aspergerovým syndromem pohybuje. Tento specifický přístup u těchto dětí částečně kompenzuje zejména handicap v oblasti plánování, organizování, rozhodování, časové orientace. Namísto nejistoty a zmatku nastoupí logičnost a řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe přijímat nové informace. Ne všichni lidé s Aspergerovým syndromem mají s akceptováním změn potíže, nicméně všichni mají problémy s adaptabilitou. Správně aplikované metody strukturovaného učení i v rámci integrace v běžném školním a předškolním prostředí dokážou alespoň částečně pomoci všem. Odborný pracovník u dítěte doporučí potřebnou míru struktury.[20]

Mezi specifika a obecné principy strukturovaného učení patří hlavně:

- fyzická struktura, což je velmi názorná organizace prostoru. Nábytek a pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, aby napomáhaly výuce a snadné orientaci dítěte,
- vizuální podpora, zdůrazňuje předávání informací ve vizuální podobě, nikoliv verbální. Zmírňuje handicap v paměťových, komunikačních a abstraktních schopnostech. Využívá se písemných pokynů, piktogramů, procesních kreslených schémat nebo barevných kódů, které dítěti připomínají pořadí či postup řešení činnosti nebo informují o správném umístění předmětu, jeho funkci či k jaké činnosti konkrétní místo slouží. Vizuální podpora vede ke zvýšení samostatnosti a pocitu jistoty,

[19] Brenda Boyd, Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem, Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-834-0, str. 105.

[20] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 41.

- zajištění předvídatelnosti, vizualizace času, zajišťujeme pomocí různých forem denních a pracovních režimů. Používání režimů usnadňuje dítěti nácvik komunikace, snižujeme úzkost a zlepšujeme adaptabilitu,
- individuální přístup je velmi důležitý, protože autismus je porucha značně heterogenní, a to nejen co se týče symptomů, ale i mentální úrovně a kognitivních stylů. Metody užívané v práci s dítětem musíme vždy přizpůsobit mentálnímu věku a specifickým deficitům dítěte. Nutná je individuální analýza chování. Často se totiž u dětí s autismem setkáváme s faktem, že stejné chování má zcela odlišnou příčinu,
- dokumentace a zaznamenávání údajů je bezpochyby nutnost. Klademe důraz na na pečlivé a podrobné zaznamenávání informací. Do speciálních záznamových archů vyznačujeme například četnost spontánní komunikace, splnění či nesplnění úkolů, výskyt problémového chování. Tyto údaje jsou považovány za velmi důležité pro komunikaci mezi učitelem, popřípadě terapeutem a rodiči, k hodnocení postupu a k plánování pedagoga a k řádné analýze chování.[21]

  Bohužel velikým problémem, který současně brání dítěti fungovat ve stejné komunikační rovině s vrstevníky je porucha komunikace. Dokonce děti, které trpí těžší formou onemocnění, si neosvojí řeč vůbec. Toto se však týká spíše autismu. Ale problémy s řečí, která by bez problémů sloužila ke komunikačním účelům, mají i děti s Aspergerovým syndromem. Toto se projevuje hlavně v sociální oblasti. Zde nastává obrovský problém, děti začnou zaostávat v komunikaci s ostatními dětmi, tím pádem si tolik nehrají, neprosazují se, drží se stranou a začínají se izolovat. Zde nastává zlom, kdy je třeba, aby situace, že se něco děje, že něco není v pořádku, všiml pedagog nebo rodič. Je velmi důležité toto onemocnění diagnostikovat co nejdříve, bohužel však speciálně u dětí s Aspergerovým syndromem se tato skutečnost ukáže až později. Dokonce se někdy nezjistí vůbec, neboť si myslím, že diagnostika Aspergerova syndromu je věcí poměrně novou, dříve se na toto takový důraz nekladl. Je tedy docela možné, že mnoho lidí mělo problémy v sociálních interakcích a nevěděli proč, okolí je považovalo za podivíny, vylučovali je ze svého středu a vlastně nikdy nikdo netušil, že tato věc se dá v rámci citlivého přístupu řešit. Vrátím se ale zpět ke komunikaci. Mnoho dětí z důvodu nefunkční komunikace

[21] Michal Hrdlička, Vladimír Komárek (eds.), Dětský autismus, Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9, str. 168, 169.

trpí a tento problém je frustruje. Je zde veliká pravděpodobnost, že jedinec se postaví do opozice, nechce přijmout pomoc, nebo dokonce se může projevit až agresivita. I takto vyhrocenou situaci je nutno řešit. To znamená velice pozvolna a nenásilně přejít k nácviku komunikačních dovedností. V rámci rané intenzivní behaviorální terapie bylo definováno osm dílčích programů jazykového tréninku, kdy postupujeme od nejnižší, nejjednodušší úrovně k nejsložitějším jazykovým strukturám a funkcím:

- imitace verbálních projevů – úroveň echolálie,
- základní jazyk – dítě se učí pojmenovat předměty a události denního života,
- stadium vztahů – osvojování abstraktních pojmů jako je chápání času, velikostí, barev, princip zobecňování a podobně,
- konverzace – forma otázek a odpovědí,
- informace – dítě se učí ptát za účelem získávání informací,
- gramatické dovednosti,
- vyprávění zážitků – dítě se učí dělit o zážitky s ostatními, popisuje události,
- spontaneita projevu.

Formu a systém nácviku musíme přizpůsobit individuálním schopnostem dítěte. Děti postižené dysfázií nebo dokonce afázií je nutno cvičit i v neverbální komunikaci, dávat důraz na oční kontakt, gesta, někdy i nácvik znakové řeči, ale toto se používá pouze okrajově. [22]

Neméně důležitá věc pro integraci těchto dětí, je také nácvik sociálních dovedností, v tomto případě hlavně sociálního chování. Sociální chování je velmi složitá struktura, vlastně takový řetězec společenských úkonů, sloužící k dosažení vytýčeného cíle. Co to tedy znamená v praxi, v běžném životě? Jsou to naprosto normální věci, které my jakožto jedinci bez problémů, zvládáme automaticky. Jízda v městské dopravě, návštěva kina, restaurace, vyřízení jakékoliv záležitosti na úřadech a mnoho jiných. Po absolvování nácviku můžeme říci, že klient toto zvládne pouze v případě, že samostatně je schopen používat dopravu, orientovat se v běžném chodu všedního dne mimo svůj prostor, který dokonale zná, řešení základních krizových situací, které k tomuto patří, ale samozřejmě i běžnou komunikaci mezi lidmi venku na ulici. Teprve po zvládnutí těchto úskalí, můžeme říci, že

[22] Michal Hrdlička, Vladimír Komárek (eds.), Dětský autismus, Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-813-9, str. 170.

nácvik proběhl úspěšně. Klient je několikrát testován druhým terapeutem, kterého nezná, a to za běžných životních situací. Nic není ponecháno náhodě. Je samozřejmé, že je důležité začít včas, s dětmi se mnohem lépe spolupracuje a pokud je problém včas odhalen, tak se správným přístupem rodičů i nejbližšího okolí lze dosáhnout velmi pozitivních výsledků. Takže jak již jsem uvedla, je velmi důležitá včasná diagnóza, podpořenou speciální a odbornou pomocí odborníků. Je nutné ulehčit životní dráhu jak těmto dětem, tak i jejich rodičům. Terapeut by měl zmírnit pocity beznaděje, selhání a umět v každém ohledu rodinu podpořit, poradit při integraci a zařazení těchto dětí. Jak si tedy správně poradit při zařazování těchto dětí do kolektivů škol a školek? Existují dva modely při zařazování dětí. První scénář je takový, že rodiče po zjištění diagnózy informují vychovatele či pedagogy a dostane se jim chápavého přijetí. Rodič předá informace o aktuální možnosti výchovy a vzdělání, pedagog kontaktuje poradenského pracovníka, nebo terapeuta, vedení školky či školy zažádá o navýšení financí na asistenta a dítě se za velkého přispění odborníků integruje celkem úspěšně. Vzdělávání a výchova probíhá dle individuálního vzdělávacího programu, pomáhá učitelům a řeší specifické problémy. Takto by tedy úspěšná integrace měla probíhat.

Bohužel nebývá vzácný ani druhý model integrace, který však není příliš šťastný. Bohužel je spoustu škol a školek, ve kterých si s touto situací nevědí rady a k problému se staví spíše odmítavě. Rodiče tedy řeší problém, kam dítě umístit. To je velmi nedůstojné. Děti tudíž školní nebo předškolní zařízení často střídají, což samozřejmě neprospívá ani dětem a ani rodičům. Později se dítě v lepším případě zařadí do jakéhosi programu, který není ovšem moc vyhovující. Chybí asistent, nejsou finance na individuální plán a není ani snaha situaci řešit. Asistenta nechtějí také proto, aby nenarušoval běžný chod zařízení či běžnou výuku a to dle mého názoru v čase, kdy se maximálně snažíme o co nerozsáhlejší integraci velmi špatný přístup. Není proto divu, že pokud se věc neřeší, může docházet k šikaně, popichování a dítě se velmi trápí a to při této diagnóze je věc velmi špatná. Neumí se s takovými pocity vyrovnat, bojí se cokoliv říct a jeho stavy úzkosti jsou velmi intenzivní. Diagnóza je v takovém případě na obtíž a opět se dítě snaží uzavřít se do sebe, nebo věc řeší agresí. A to opět vede k vyloučení z kolektivu a kruh se uzavírá. Je tedy důležitá informovanost, osvěta, ale také školení pedagogů a výchovných pracovníků. Doufejme, že velmi brzy dojde k nápravě.

Mnohé děti jsou úspěšně integrovány v běžných školách, ať již s asistentem nebo pouze s informovaným pedagogem a s pomocí pracovníka, který poskytuje odborné poradenství.

Nelze zevšednit předpoklad stupně dosaženého vzdělání u lidí s Aspergerovým syndromem (někteří absolvují speciální a následně praktickou školu, vyučí se, jiní se mohou uplatnit v oborech jako matematika, informatika, či dopravní inženýrství). Nadané děti s Aspergerovým syndromem navštěvují výběrová gymnázia, střední a vysoké školy.[23]

Z vlastní zkušenosti vím, že řešit integraci ve škole není věc jednoduchá. Pokud si rodiče neuvědomí, že dítě s touto diagnózou má problém, zařadí ho na výběrovou školu, dítě je přijato, tak nastává problém. Škola, zvláště výběrová, neakceptuje tuto skutečnost, dítě a potažmo i rodiče jsou frustrováni a nastává kolotoč problémů. Řešením v tomto případě není ani asistent, poněvadž dítě, které do této doby nebylo na asistenta zvyklé, tuto osobu nepřijímá, nebere asistenta jako někoho, kdo se snaží pomoci dítěti i rodičům, bere ho spíše jako nepřítele, někoho, kdo se ho snaží ponížit před ostatními dětmi. Tato situace je tedy nezvládnutelná a vše končí tím, že dítě je přehlášeno na jinou školu. Tím se věc často vyřeší, ale samozřejmě vše záleží na přístupu pedagogů, zda jsou pečlivě s problémem seznámeni, jsou ochotni pomoci, nebo naopak někdy mohou situaci také zkomplikovat. Z toho plyne, že otázku integrace těchto dětí lze sice řešit, v mnoha případech velmi úspěšně, avšak je velmi důležité k tomuto problému přistupovat velmi citlivě a s porozuměním.

3.2 Spolupráce s rodiči

Velký důraz je kladen ovšem na komunikaci rodičů se školou. Komunikace musí být otevřená a přímá. Jestliže nastane jakýkoliv problém, je neodkladné informovat učitele a na druhou stranu učitel musí neprodleně informovat rodiče o problému, který nastal ve škole. Není výjimkou, že i učitel i dítě vědí, že nastala situace, o které je potřeba rodiče poinformovat, avšak interpretace se liší a je nutné zjistit, jaká je tedy pravda. Děti s Aspergerovým syndromem velmi intenzivně vnímají křivdu a není nutné je vystavovat úzkosti a nejistoty, pokud to není nutné. Je nutno vyslechnout obě strany velmi pozorně a zhodnotit danou věc spravedlivě a s nadhledem. Z toho vyplívá, že komunikace mezi školou a rodinou je věc velmi důležitá, musí probíhat citlivě, ale je třeba proniknout k jádru problému.

Je – li dítě ve škole nešťastné, projeví se to obvykle:

- nespavostí,

[23] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 42.

- úzkostí,
- agresivitou,
- náladovostí, rozmrzelostí a špatnou náladou,
- zamlklostí a uzavřeností.[24]

Rodiče tedy musí pečlivě dítě sledovat, pozorovat jak se chová, když má jít do školy, zda není nervózní, nebo nemá nějaké fyzické potíže, většinou se za těmito projevy ukrývá vážný problém. Děti s Aspergerovým syndromem se velmi těžce svěřují, mají potíže problém správně vystihnout a zformulovat, spíše se uzavírají do sebe a tím situaci ještě více komplikují. Je pro ně velmi důležité mít jedno místo, kde se cítí bezpečně, kde mají pocit, že jsou všichni na jeho straně, protože ve škole často zažívá křivdu a ne vždy dobré chování vůči němu. Rodiče a sourozenci tedy musí umět trpělivě naslouchat a eliminovat napětí a špatnou náladu dítěte s Aspergerovým syndromem, to však není vždy jednoduché. Ale je pravdou, že takto postižené dítě se v domácím prostředí chová mnohem více přirozeně a je uvolněné a pokud k němu rodiče sourozenci, ale i kamarádi mají ten správný přístup, dítě s Aspergerovým syndromem jim to vrací co největší vstřícností, jakou je schopen vyprodukovat. Musíme opět uvědomit, že právě s interakcí a mezilidskými vztahy má dítě s Aspergerovým syndromem nemalý problém. Je tedy třeba vážit si i těch nejmenších projevů jakéhokoliv citu vůči okolí, protože to, co mi jedinci bez problémů bereme jako samozřejmost, osoby s Aspergerovým syndromem musí vyvinout obrovské úsilí a je za tím většinou hodně práce s terapeutem a veliká vůle věc zvládnout. Neřešme tedy malé prohřešky vůči společenskému chování, ale naopak se radujme i s nepatrných pokroků. Dítě nám to později určitě vrátí.

Jak již jsem několikrát uvedla, je proto velmi důležité, seznámit společnost, že tento problém se zde nachází, samozřejmě jako mnoho jiných, a je tudíž potřeba tento problém nejenom přijmout, ale také pomoci řešit.

---

[24] Brenda Boyd, Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem, Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-834-0, str. 78, 79.

3.3 Osvěta a přiblížení problému širší veřejnosti

Osvětou a přiblížením tohoto problému širší veřejnosti se zabývá mnoho organizací, avšak nejznámější z nich je APLA. Zde jsou ochotni rodičům i dětem pomoci, seznamují společnost s možnostmi řešení, organizují rozmanitá školení, jak pro rodiče, kterých se tato záležitost týká, ale také pro pedagogy a veřejnost, zkrátka pro každého, kdo má zájem. APLA Praha, Střední Čechy, o. s. nabízí dlouhodobou pomoc a podporu lidem s Aspergerovým syndromem a vysoko funkčním autismem v přípravě na samostatný život. Hlavním cílem projektu je odstraňování bariér, které lidem s poruchou autistického spektra brání v přístupu ke vzdělání a zaměstnání. Všechny služby této organizace jsou poskytovány zdarma. Projekty jsou určeny lidem s Aspergerovým syndromem ze Středočeského kraje ve věku od 15 let, kteří mají zájem uplatnit se na trhu práce. Jedná se o osoby, které:

- studují střední školu a je potřeba začít s jejich přípravou na vstup na trh práce,
- dokončili vzdělání a poprvé vstupují na otevřený trh práce,
- již pracovali, ale v současné době jsou nezaměstnaní.[25]

Lidé s Aspergerovým syndromem se v pracovním životě potýkají s řadou problémů. Není to však z důvodu nižších rozumových schopností. Jejich IQ se pohybuje v pásmech normality až nadprůměru. Hlavní handicap lidí s Aspergerovým syndromem tkví v nezvládání běžných sociálních situací. Nedokáží často přiměřeně reagovat v sociální interakci a komunikaci. Obtížně chápou kontext a vztahy mezi lidmi. Bez nadstandardní pomoci se často nedokáží přizpůsobit pracovnímu prostředí, ačkoliv by konkrétní obsah práce dokázali dobře zvládnout.[26]

Poděkujme tedy všem, kteří se svůj život rozhodli zasvětit pomoci druhým a věnovat svůj čas těm, kteří to opravdu potřebují. Je moc dobře, že se naše společnost začala tímto problémem zabývat, pomozme tedy těm, kteří mají snahu zapojit se do normálního života a chtějí tím přispět k lepšímu životu nás všech.

[25] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 47.
[26] Kateřina Thorová, Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007, str. 47.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

V rámci mé bakalářské práce jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum, konkrétně rozhovor. Bylo položeno pět otázek čtyřem maminkám.

4.1 POZOROVÁNÍ TERAPEUTA PŘI PRÁCI S DÍTĚTEM V RODINĚ

V rámci mé bakalářské práce jsem byla pozvána do rodiny jednoho z dětí, Daniela, kterého lépe poznáme ještě později z rozhovoru, o který jsem požádala jeho maminku Jaroslavu. Ale nyní se Vám budu snažit přiblížit práci terapeuta přímo v rodině, a to díky ochotě spolupracovat a pomoci mi s mojí prací. Moc za to děkuji.

Terapeut dochází do rodiny dvakrát týdně a řekla bych, že jeho vztah k Danielovi je velmi kamarádský, což je důležitý předpoklad k úspěchu. Dan je k němu velmi upřímný a otevřený, odpovídá mu na všechny jeho otázky, hrají si spolu, a Dan vlastně ani nepostřehne, že terapeut ho vždy vede k nějakému cíli. Jednou je to redukce chování, Daniel je mírně hyperaktivní, podruhé to je procvičování sociálního chování, dále komunikace, zkrátka vždy něco konkrétního, důležitého pro další vývoj Danovi osobnosti, vždy něco, co Dana posune zase o kousek blíž k něžnému fungování ve společnosti. Řekla bych, že Dan se na terapeuta vždy těší, a velmi se snaží se mu přiblížit, pochopit jeho požadavky.

Terapeut má neuvěřitelnou trpělivost, pokud se Danovi něco nedaří, opakuje si to s ním tak dlouho, dokud nedosáhne výsledku, potom Dana několikrát pochválí. To je prý velmi důležité u těchto dětí. Hlavně umět podpořit, pochopit je a pochválit. To je pro děti obrovská motivace.

Terapeut přichází vždy v pondělí a ve středu, v pondělí většinou je na řadě nácvik komunikace. Několikrát pomalu terapeut Danovi opakuje slova i slovní spojení, Dan to musí pečlivě opakovat, protože jeho problémem je to, že se snaží něco rychle říci a často zadrhává. Dále mu terapeut vysvětluje význam věcí, co přesně znamenají, občas Dan přesně nedokáže vystihnout úplně přesně podstatu nějakého předmětu. Například: terapeut: „Dane, běž hodit ten papírek do odpadkového koše.“ Dan: „A co znamená odpadkový koš?“ Nastává vysvětlení, a terapeut Danovi ukáže, kde přesně se odpadkový koš nachází, a k čemu slouží.

Velmi zajímavý byl i nácvik hygieny, toto probíhalo velmi podobně, napřed vysvětlení, ukázka a nácvik tak dlouho, dokud to Dan nepochopil. Mezi tímto nácvikem si terapeut

s Danem neustále povídá, a to takovou formou, aby ho zcela nenásilně vedl stále dál a dál a učil ho novým a novým věcem.

Můj závěr a hlavně postřeh z této návštěvy byl, že je velikým přínosem pro děti samotné a jejich rodiny, že se najdou tak úžasní lidé, kteří pomáhají, všichni víme, že naprosto nezištně. Velmi tím pomáhají všem, kteří to potřebují.

4.2 ROZHOVORY S RODIČI DĚTÍ

Oslovila jsem několik maminek, které tento problém musí každodenně řešit, maminky, které se starají o své děti postižené Aspergerovým syndromem. Všechny matky samozřejmě milují své děti, snaží se jim dávat maximum, ale matky těchto dětí musí dávat ještě něco navíc. Musí být opatrné na to, jak reagují, musí se neustále kontrolovat při komunikaci s dětmi, jak již jsem uvedla, tyto děti často reagují neadekvátně, je tedy velmi důležité nepřivádět děti do zátěžových situací, to ovšem znamená, velmi často se ovládnout a držet své emoce v rovnováze. To je jistě velmi obtížné a ne vždy se dá situace zvládnout tak, jak by bylo ideální.

Ale podívejme se blíže na to, jak se žije rodinám, které tuto situaci musejí zvládat, jak toto zvládají osoby, těmto dětem nejbližší, jejich matky. Zeptala jsem se tedy čtyř maminek různě starých dětí na pět otázek, kterých se tento problém týká.

Položila jsem jim tyto otázky:

1. Jak staré bylo Vaše dítě, když mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom?
2. Jaké byly Vaše pocity při zjištění diagnózy?
3. Jak se vyrovnal zbytek rodiny s tímto zjištěním?
4. Jak jste dále postupovali?
5. Byly problémy při vstupu do školy, nebo při přestupu na vyšší stupeň?

Martina, 39 let, syn Ondra 14. let

„ Martino, kdy jste přesně zjistila, že Ondra má nějaké problémy, že se liší od ostatních dětí?“

Martina: „Popravdě řečeno, my jsme na to přišli až celkem pozdě. Je pravdou, že Ondra se vždy od ostatních dětí lišil, ale já to pokládala za normální, za charakterovou vlastnost. Všude, kde jsme se objevili, vždy všichni poznali, že tam Ondra je. Ale vzhledem k tomu, že žijeme na malém městě, Ondra zde navštěvoval i školu, výraznější problémy nenastaly. Ondra měl prospěch bez problémů, proto mě nenapadlo, že by bylo něco špatně. V páté třídě Ondra moc chtěl na výběrovou jazykovou školu v Praze a kupodivu se tam i dostal. A tehdy problémy začaly. Třídní učitelka ihned postřehla, že něco není v pořádku, reakce Ondry často nebyla adekvátní, zhoršil se i v prospěchu, tudíž bylo potřeba situaci řešit. Stranil se kolektivu, nespolupracoval a ani s námi nechtěl o škole vůbec mluvit. Zašli jsme s Ondrou tedy k psychologovi a ten nás s jistým podezřením poslal do Aply, kde již samozřejmě vše vyšlo najevo. Potvrdila se diagnóza Aspergerův syndrom.

„Martino, jaké byly pocity při zjištění diagnózy?“

Martina: „Pro nás to byl trochu šok, museli jsme pochopit, že se pro Ondru spoustu věcí změní. Ondra se ze začátku ještě více uzavřel do sebe, bral to jako svoje selhání, ale brzy se choval tak, jako předtím. S manželem to bylo trochu horší, chtěl mít z Ondry pilota nebo leteckého technika, a bohužel s touto diagnózou to není možné. Jak šel čas, postupně jsme se smířili se situací, že musíme věci řešit vždy s ohledem na danou situaci a předvídat hlavně Ondrovi reakce. A věřte, není to vždy lehké. Ondra občas působí jako absolutně nevychované dítě, ale pokud se zvolí správný přístup, dá se věc zvládnout v klidu. Přiznám se však, že někdy mi nervy pracují na plné obrátky.“

„Jak se zbytek rodiny s tímto problémem vyrovnával?“

Martina: „Já mám rodiče na Moravě, takže jsme se rozhodli, že jim to pojedeme s manželem říci společně. Napřed to zřejmě moc nechápali, ale když konečně trochu pochopili, o co vlastně jde, moje maminka prohlásila, že to nevadí, že je alespoň Ondra něčím zvláštní. Tatínek jen potvrdil maminčina slova. Vždyť v té době to bylo jejich jediné vnouče. Dnes má Ondra brášku, který letos začal chodit do školy, tak uvidíme, jak se dál bude situace vyvíjet. Pravdou je, že malý Marek Ondru miluje a je to jeho veliký brácha.

„Martino, jak jste dále postupovali?“

Martina: „Při řešení problémů ve škole nám byl terapeutem z Aply doporučen asistent, kterého jsme si měli sehnat, a Apla ve spolupráci se školou tohoto člověka proškolila a k Ondrovi přiřadila. Mně osobně to moc pomohlo, protože Marcel, tak se asistent jmenoval, veškeré záležitosti týkající se školy hlídal, byli jsme každý den ve spojení, na Ondru ve škole dohlížel, pomáhal mu psát si poznámky a tak se do toho položil, že sám málem uměl i jazyk, se kterým Ondrovi také pomáhal. Až sem je vše v pořádku. Ale Ondra…. Ondra ho vůbec nepřijal, byl integrován příliš pozdě, tudíž Marcela bral spíš jako někoho, kdo se ho snaží ponížit, kdo pracuje, ne sním, ale proti němu, bral ho spíše jako nepřítele, a ne někoho, kdo se mu snaží pomoci, a to skutečně ze všech sil. Bohužel. Začal mu utíkat, dělat mu naschvály, vše nám začal bojkotovat. Nezbývalo nic jiného, než popřemýšlet, co bude i nadále nejlepší, jak věci dál budeme řešit. Probírali jsme to ze všech stran. Škola tvrdila, že jedině integraci s asistentem, že bez něj se Ondra na jejich škole neobejde, terapeut z Aply tvrdil, že by zkusil přestup na méně náročnou školu, podobného zaměření, a to bez integrace. Byli jsme postaveni před zásadní otázku, co s tím, co bude nejlepší pro všechny, hlavně pro Ondru? Rozhodli jsme se tedy po náročném pátrání, která škola bude vhodná, pro školu méně náročnou a bez asistenta. Alespoň na začátku a potom se uvidí. Ondrovi se moc přestupovat nechtělo, ale vidina toho, že Marcel zmizí z jeho života, byla velmi lákavá.

„Tímto jste mi Martino dala podnět k další otázce, která souvisí s přestupem, na kterou jste již vlastně z velké části odpověděla, a to jak to bylo s přestupem na jiný stupeň. Odpověď již znám. Upřesněme si tedy, jak to bylo při přestupu na školu méně náročnou, ale Vašim požadavkům odpovídající, a bez asistenta?“

Martina: „Jak již jsem řekla, pro Ondru to bylo velmi těžké, ale v září nastoupil do nové školy a zdá se, že vše je v naprostém pořádku. Ondra je spokojený, pedagogové mají k Ondrovi fantastický přístup a toto vše se projevuje i na prospěchu, teď v pololetí má Ondra takové známky, jaké by na předešlé škole nikdy nedokázal vydřít, dokonce se zúčastní zájezdu do Anglie, toto by v bývalé škole bylo nemožné. A to vše bez asistenta. Jsem velmi spokojená, Ondra se velmi zklidnil a má i nové zájmy, koníčky a dokonce kamarády.

Ale nyní nastává další problém. Musíme Ondru umístit někam na střední školu. Jak již jsem uvedla, Ondra by chtěl být pilotem, nebo letovým technikem, de facto ho zajímá vše, kolem letectví. Bohužel v tomto oboru jsou vysoké požadavky pro zdravotní způsobilosti, což je logické, a z toho vyplívá, že Ondra jakožto integrovaný žák je bez šance. Oni to vlastně i přímo v informačních letácích mají uvedeno, že nepřijímají děti s poruchou soci-

ální komunikace, což je Ondrův případ. Ale Ondra jakoby si toto nechtěl připustit a stále dokola mluví jen o tom, že když tedy nepůjde studovat na pilota, tak alespoň toho technika. Jsme jako v kleštích, co s tím. Zřejmě to budeme muset řešit individuálně, s pomocí terapeutů z Aply a uvidíme. Neumím si vůbec představit, co nastane, pokud to doopravdy nepůjde, a my budeme muset Ondrovi oznámit, že jeho sen se rozplynul. No uvidíme. Takže tady vidíte, že stále je co řešit. Jedna věc se vyřeší a další problém vyvstane. Ale to už je asi náš úděl. Jsem zvědavá, co nás v životě s Ondrou ještě čeká. On je doopravdy „svůj", a to ve všech ohledech. Jeho vášeň pro letadla a lodě, techniku a objevy je tak veliká, že různé časopisy těmto tématům věnované, odebíráme ve velkém a pravidelně. Tak snad budeme mít štěstí a Ondrovi se podaří, aby se v životě mohl věnovat tomu, co ho baví. Ulehčila by se mu tím velmi jeho budoucí cesta životem.

Mirka, 35 let, syn Denis, 6. let

„Mirko, kdy poprvé jste zjistila, že Denis má nějaký problém?“

Mirka: „Poprvé jsem se problému dozvěděla klasicky během prvních měsíců pobytu Denise ve školce, kdy si paní učitelka všimla, že něco není v pořádku. Denis, jakoby měl svůj svět, do kterého ostatní pouštěl jen tehdy, když sám chtěl. Většinou si hrával sám, ačkoliv děti má rád, moc se jim nevyhýbá, ale při hře si vystačí. Ale problém je v tom, že Denis si hraje úplně jinak než ostatní děti. Další charakteristikou je to, že Denis nedokáže v klidu sedět u jídla a neustále někde pobíhá. Toho samozřejmě nebylo možné si nevšimnout. A tak po nějaké době nás o tomto informovala paní učitelka.

„Mirko, jaké byly Vaše pocity při zjištění této diagnózy?“

Mirka: „Abych pravdu řekla, trochu jsem to tušila. Sledovala jsem Denise od narození, velmi málo plakal, později byl občas jako duchem nepřítomný, zkrátka nechoval se jako běžné dítě. Jelikož jsem vystudovaná dětská setra, mohla jsem srovnávat. Nic jsem nikomu neříkala, snad jsem doufala, že vše se obrátí a Denis bude jako jiné děti.

Postup byl následující. Na doporučení dětské doktorky jsme se dostavili na konzultaci do Aply, kde byla vyřčena diagnóza Aspergerův syndrom. Ale nesmím zapomenout uvést, že během čekací doby, kdy jsme seděli v Aple v přijímací místnosti, jsem pročítala materiály, určené pro rodiče, různé brožury a prospekty a náš Denis byl učebnicový příklad. Tudíž oficiálně určená diagnóza mě nikterak nepřekvapila.

„Mirko, jak toto sdělení přijal zbytek rodiny?“

Mirka: „S manželem problém nebyl vůbec, ten bere věci, tak jak jsou, většinou v pohodě. S mojí maminkou to bylo mnohem horší. Ta naopak věci vidí až moc černě, takže problém našeho Denise v jejích očích narostl do neuvěřitelných rozměrů. Bylo opravdu velmi těžké jí celou věc vysvětlit tak, aby pochopila, že nejenom náš Denis má problém, ale že věc by mohla být ještě daleko horší, a že při správném přístupu vše zvládneme. Druhá babička, tedy manželova matka věc přijala velmi vlažně a moc zájem neprojevila.

„Mirko, jak jste dále postupovali?“

Mirka: „Informovali jsme paní učitelku ve školce, která k našemu velikému štěstí měla obrovské pochopení a Denise začala brát takového jaký je, přestala spoustu věcí řešit a jen nás vždy informovala o tom, jak se Denis v určitých chvílích projevoval, co bylo v jeho chování nestandardní, nebo naopak co se zlepšilo. Zatím jsme na radu terapeuta z Aply

asistenta ve školce neřešili, protože u Denise situace není tak vyhrocená, aby byl třeba. K dětem ve školkách se povolává pouze, pokud je to nezbytně nutné.

Ovšem za nějakou dobu byl na světě další problém. Denis nám přestal mluvit. Mluvil velmi málo, zhoršil se ve vyjadřování, spoustu slov, jakoby zapomněl, a začal tím velmi trpět, protože když chtěl něco říct, neuměl to správně vyjádřit, a zřejmě na základě toho začal zadrhávat. To způsobilo problémy ve školce, Denis se začal ještě více uzavírat do sebe, bylo tedy jasné, že musíme tuto situaci řešit. Začaly se přidávat další příznaky, veliká, až patologická úzkost když mě Denis neviděl a neměl mě poblíž, nemohla jsem skoro nikam, neboť Denis hned propadal záchvatům paniky, bylo to opravdu hrozné. Zašli jsme tedy znovu do Aply, kde se nám okamžitě začali věnovat, terapeut docházel občas i do školky, kde Denise sledoval a vedl záznam. Po čase se situace trochu zklidnila, Denise jsme dokonce přihlásili na fotbal, ovšem bylo nutné, aby můj manžel tam byl s ním, takže se stal asistentem trenéra, ale jak již jsem řekla, manžel nemá s ničím problém, tak se tohoto úkolu zhostil velmi rád. A nevěřila byste, jak to pomohlo synovi! Byl v novém kolektivu, našel si kamarády, ale hlavně měl pocit důležitosti, a to si myslím velmi pomohlo k tomu, aby se začal cítit mnohem lépe, úzkost nebyla tak častá, řeč se postupně zase začala zlepšovat. Šlo to velmi pomalu, ale jistě.

„Mirko, dnes je Denis již ve škole. Byl nějaký problém při přijetí?“

Mirka: „Výraznější problém nenastal. Denis dostal k ruce asistenta a vše zvládá bez obtíží. Samozřejmě máme také veliké štěstí na paní učitelku, která umí děti výborně motivovat, a právě motivace je pro děti s Aspergerovým syndromem velmi důležitá. Naprosto spravedlivě děti hodnotí, formou různě barevných hvězdiček, a to se Denisovi moc líbí. Snaží se nasbírat co nejvíce stříbrných hvězdiček, která je samozřejmě nejlepší. Nemá problém ani s asistentem, protože ho bere jako kamaráda, někoho kdo mu pomáhá, a kdo k němu patří.

Takže zatím vše zvládá víceméně v pohodě. Uvidíme, jak se vše bude vyvíjet dál.

Jaroslava, 27. let, syn Daniel, 6. let

„Jarko, kdy jste poprvé zaregistrovala problém u Daniela?“

Jaroslava: „My jsme zaznamenali problémy již celkem brzy, Daniel se choval divně už jako batole, například vůbec neplakal, nereagoval na obličeje tak jako jiné děti, zdálo se, jakoby vůbec neprojevoval své emoce. V té době jsem pochopila, že se něco děje, že něco není v pořádku. Ptala jsem se naší dětské paní doktorky, ale ta mi na to řekla, že ať ještě počkám, že to nemusí znamenat vůbec nic. Ovšem jak šel čas, nelepšilo se to, Daniel nežvatlal a nesnažil se tvořit slova jako jiné děti, nehrál si, dokázal hodiny ležet nehnutě v postýlce a dívat se do stropu, neusmál se na nás, reakce na naše obličeje nebyla žádná, ani náznak úsměvu. Nechala jsem to tedy ještě nějakou dobu, ale když se situace nelepšila, spíš naopak, začala jsem věc řešit. Musela jsem, protože Daniel se na nás ani nepodíval, chyběl tudíž oční kontakt, a to jsem věděla, že je zle. Posílali nás od psychologa k psychologovi, nakonec po docela dlouhé době jsme skončili na vstupní prohlídce v Aple. A diagnóza…? Bylo to opravdu hrozné! Autismus! Dovedete si představit ten šok?

„Jarko, jaké tedy byly Vaše pocity při vyřčení tak hrozné diagnózy?“

Jaroslava: „Jak jsem řekla. Byl to šok, pocity beznaděje, pocity osobního selhání, zmatek, tíseň, všechno dohromady. K tomu obrovský strach, co bude dál? Jak to budeme řešit? Co nás v budoucnu čeká? Věděla jsem zhruba, co autismus obnáší, ale nikdy by mě nenapadlo, že to budu muset řešit u vlastního dítěte. Když jsem se vzpamatovala z prvního šoku, začala jsem přemýšlet, jak to oznámit zbytku rodiny.“

„Jarko, tím jste mi nahrála na další otázku, a to, jak se s tím vyrovnala rodina?“

Jaroslava: „Protože diagnóza autismu je velmi vážná věc, manžel byl z té informace zpočátku hodně špatný. Ale samozřejmě postupně se z toho dostal, pochopili jsme, že musíme Danovi pomoci a stát při něm, vždyť je to proboha naše dítě. Velmi nás psychicky podržela moje maminka, Danova babička, to je opravdu zlatý člověk, ta nám ukázala, že nic není ztraceno a naopak, když Dana podpoříme a budeme se na věci dívat pozitivně, tak se dá spoustu problémů vyřešit bez stresu. Nakonec jsou na světě i horší věci, ale nám se pochopitelně ze začátku zdálo, že hůř už být nemůže. A tak jsme s manželem začali boj s větrnými mlýny…

„Jarko, jak jste dále postupovali?“

Jaroslava: „Začali jsme pravidelně navštěvovat Aplu, kde se nám opravdu věnovali. Terapeut pravidelně dochází k nám domů na konzultace, s Danem pracuje, trénují řeč, sociální návyky, jak se chovat u jídla, jak se chovat ke kamarádům, snaží se Daniela trochu zklidnit, protože u nás každou chvíli propuká záchvat vzteku. Ale lepší se to. Jde to pomalu, ale výsledky vidíme.

Daniel již s námi komunikuje v rámci svých možností, oční kontakt udržuje také. Udržuje oční kontakt s námi rodiči, s terapeutem, zkrátka s lidmi, které dobře zná, s těmi lidmi, které ještě neviděl, nebo je viděl málo a není si jistý, oční kontakt neudržuje, protože se stydí. Ale já doufám, že i to brzy odbouráme.

„Jarko, byl nějaký problém při vstupu do školy?“

Jaroslava: „Dan letos do školy ještě nenastoupil, dali jsme mu odklad, vzhledem k diagnóze. Ve školce je ale spokojený, tam žádné problémy nejsou, a ani při přijetí nebyly. Bohužel se však setkávám s tím, že na mého syna negativně reagují rodiče dětí, které s ním školku navštěvují. Ale musím Vám říct, že nejhorší zážitek mám s jednou maminkou, se kterou jsme se potkaly venku, a její dcera začala našeho Dana pošťuchovat. Dan to chvíli snášel, ale protože jeho reakce jsou nevyzpytatelné, a já viděla, že už začíná být zle, poprosila jsem dotyčnou maminku, aby si holčičku zklidnila, oznámila jsem jí, jakou máme diagnózu, a víte, jaká byla její odpověď? Že takové dítě by ani nemělo chodit ven, že je to pro ostatní děti nebezpečné. Jako by Dan byl nějaký pes nebo co. Byla jsem z toho naprosto otřesená. Takže i takovéhle lidi jsou mezi námi. Naštěstí to je věc zcela výjimečná. Spíše nás lidé chápou, snaží se nám pomoci. Ale abych se vrátila k otázce. Ve školce tedy jsme bez problémů, paní učitelka s námi velmi dobře spolupracuje a děti Dana berou takového, jaký je. Naštěstí moc nechápou zatím, že Dan se od nich odlišuje. Dokonce se Danův stav zlepšil natolik, že nám bylo řečeno, že se snad ani nejedná o autismus, ale o Aspergerův syndrom, což je pro nás mnohem přijatelnější, i když si samozřejmě uvědomujeme, že zdaleka nemáme vyhráno, ba naopak vše máme teprve před sebou, musíme dál řešit základní školu, později střední školu, a hlavně také Danův vstup do života, což rozhodně nebude jednoduché. Tak nám držte palce, ať to zvládneme, jak nejlépe to půjde.

Monika, 35. let, syn Jakub, 8. let

„Moniko, kdy jste se poprvé dozvěděla o diagnóze svého syna?“

Monika: „Přišla s tím paní učitelka ve školce. Nezdálo se jí, jak se Kuba zvláštně chová při hře s dětmi, jeho hra byla velmi zvláštní, většinou si chtěl hrát na válku, nebo rozbíjel hračky, prostě bylo to hodně divné. A moc toho nenamluvil. Často byl velmi zmatený, hlavně když se něco dělalo odlišně, než bylo zvykem a hlavně mu dělala problém hrubá motorika. Vše, co se týkalo pohybu, mu činilo neskutečné potíže, byl velmi neobratný. Často uprostřed různých pohybových her odcházel někam do kouta, do ústraní, jakoby se styděl, ale nechtěl říct proč. U Kuby bylo divné i to, že někdy stále dokola opakoval jedno slovo. A další věc. Pokud se přihodilo při hře to, že Kubu někdo nerad uhodil, nebo se uhodil i on sám, bylo to způsobeno jeho neobratností, Kuba, jakoby bolest vůbec necítil.

Proto si nás paní učitelka zavolala do školky a doporučila nám vyšetření u psychologa. Tam okamžitě zjistili, že něco není v pořádku a poslali nás do Aply na vyšetření s podezřením na diagnózu Aspergerův syndrom. V Aple nám diagnózu po vstupním vyšetření potvrdili.

„Moniko, jaká byla reakce rodiny na tuto diagnózu?“

Monika: „Reakce mé rodiny byla obdivuhodná. Sedli jsme si a v klidu jsme probrali možnosti, které máme, abychom mohli co nejlépe našemu dítěti pomoci, sehnali jsme si literaturu, různé letáky a brožury, které vydává hlavně společnost Apla, prostě jsme chtěli o této diagnóze vědět co nejvíce. Zjistili jsme, že záleží na přístupu okolí a hlavně rodiny, dozvěděli jsme se, že existuje několik forem Aspergerova syndromu, a teď již víme, že se nejedná o žádnou katastrofu. Jen bude Kuba trochu jiný než ostatní děti, bude se v mnoha charakteristikách lišit od ostatních dětí, určitě nastanou i těžké chvíle a nebude to jednoduché, ale s podporou kompetentních osob vše zvládneme. To jsem si jistá.

„Moniko, jak jste tedy dále postupovali?“

Monika: „Tak jak jsem řekla, vše jsme pečlivě nastudovali, sešli jsme se s paní učitelkou ve školce, poděkovali jsme jí za to, že odhalila včas problém, protože jsme situaci mohli tím pádem začít řešit, hlavně jsme probírali celou situaci, plánovali jsme další postup. Domluvili jsme se na tom, že nebudeme situaci jakkoliv vyhrocovat, necháme všemu volný průběh, jen to budeme hlídat a korigovat. A zatím to vypadá, že vše funguje. Do školy se chystáme od září, tak uvidíme, jaké budou možnosti. Byla jsem se informovat, a bohužel to

vypadá, že nás problémy teprve čekají. Určitě využijeme pomoc asistenta, tak jak nám poradil Kubův terapeut. Doufejme, že vše proběhne víceméně úspěšně.

„Moniko, další moje otázka zní, zda jsou nebo byly nějaké problémy při přijetí, ve Vašem případě do školky. Vy již jste celkem obsáhle a výstižně na vše odpověděla v předešlé otázce. Jen se zeptám. Chcete ještě něco doplnit?“

Monika: „Jen bych doplnila, že jsem moc ráda, že na rozdíl od minulosti, kdy se tímto problémem skoro nikdo nezabýval, nikdo mu nevěnoval pozornost, dnes je již situace jiná. Takové dítě se automaticky zařadilo do zvláštní třídy, nebo i do zvláštní školy. V současnosti již naštěstí toto nehrozí, děti, jako je náš Kuba, se snaží terapeuti integrovat do běžných tříd a naučit je soužití s ostatními dětmi, a to je opravdu velmi pozitivní. Snad i společnost se naučí s těmito lidmi do budoucna spolupracovat a přijmout je mezi sebe. Byla bych za Kubu moc ráda. I tak to bude mít v životě mnohem složitější než člověk, který nemá se sociální komunikací problém. Moc děkuji všem, kteří se začali o tyto děti zajímat, všem, kteří se podíleli na založení společnosti Apla, všem lidem, kteří naprosto nezištně a ze všech sil pomáhají rodinám, jako jsme my.

„Děkuji všem maminkám za vyčerpávající odpovědi, a přeji hodně štěstí a mnoho úspěchů v dalším životě.

4.3 VYJÁDŘENÍ PEDAGOGŮ A HODNOCENÍ DÍTĚTE

V této části bych se ještě ráda vrátila k případu Ondry, jehož maminka mi odpovídala jako první. Mám díky Ondrově mamince k dispozici materiály, týkající se různých psychologických vyšetření a díky nezměrné ochotě Martiny se mnou spolupracovat, mám k dispozici i Ondrův individuální studijní plán, který byl vytvořen ještě před tím, než mu byl dán k dispozici asistent.

Nejprve ale začnu vyjádřením speciální pedagožky Zory Svobodové, která pracovala v mateřské škole, kterou Ondra navštěvoval.

Zora Svobodová se vyjádřila takto: „Ondra je velmi bystrý, chytrý kluk s nadprůměrnou inteligencí. Velikou zálibu má v různých Encyklopediích a zajímá se o veškerou problematiku na dané téma. Sám se již naučil číst a psát.

Má své rituály a dělá mu veliké problémy přizpůsobit se ostatním dětem nebo daným požadavkům.

Pracuje velmi rychlým a zbrklým tempem, daný úkol je neúplný, nepřesný.

Vyniká v logickém myšlení a konstruktivních činnostech. V běžných činnostech daných věku dítěte zaostává. Při aktivitách a činnostech v kolektivu je neklidný, hlučný, nesoustředěný, často vyrušuje, a proto jsou Ondrovi činnosti zaměřeny spíše individuálně nebo v malé skupince dětí.

Je nadměrně citlivý vůči kritice a reakce je neadekvátní. Neuznává svou vinu, svou vinu svaluje na druhé. To je jeho obrana. Touží silně po učitelově pozornosti.“

Toto vyjádření je ze dne 8. června 2005

Dále mám k dispozici hodnocení chování Ondřeje, za které vděčím Miloslavě Richterové, třídní učitelce. Je ze dne 25. února 2008

Třídní učitelka se vyjádřila takto: „Ondra je žákem třetí třídy v ZŠ Středokluky, poznala jsem ho během 2. pololetí loňského školního roku, kdy jsem zastupovala za nemocnou kolegyni. Letos jsem třídní jeho ročníku a jsem s ním moc spokojená.

Ondra má o všechno učivo zájem, baví ho vše, učí se rychle a dotahuje ihned to, co mu případně nejde (ať už je to písemné odčítání, násobilka nebo přeskoky švihadla). Je velmi přemýšlivý, umí se soustředit, dotahuje práci do konce, přichází s vlastními nápady, projevuje snahu a vytrvalost. V poslední době mě překvapil velikou snahou o zlepšení písma a velmi vydařenou stránkou v písance. Má nesprávné držení tužek, pastelek i pera, ale pracuje ochotně, zatím s malým úspěchem na zlepšení.

Ve třídě odstartoval období přednášek, začal o kamenech, adopci a letadlech, lodích. I další děti si připravují přednášky o tom, co je zajímá, a mohou se s ostatními podělit. Ondra během přestávky navrhl znak třídy, navrhuje i jiné aktivity pro naši práci (na měsíc si dáváme témata, čím bychom se mohli více zabývat, potřebovali bychom delší rok, co mají děti nápadů).

Ondru je radost učit.

Někdy se však příliš podceňuje, potom potřebuje povzbudit nebo spíš objasnit věci v pravém světle. Někdy potřebuje rozveselit nebo podpořit. Někdy potřebuje trochu zklidnit, ale ví, co je dobře a co špatně a hned si případné nevhodné chování uvědomí. Někdy má dojem, že tady nemá žádné kamarády, ale jenom je nevidí, stačí mu to připomenout. Má též velmi rád mladšího bratra, často o něm vypráví.

Jediné, za co Ondru nelze pochválit, je stravování ve školní jídelně. Téměř nejí, někdy jen trochu polévky. Někdy trochu něco sní.

Ondra rád čte, myslím, že i správný výběr literatury (typu Dětí z Bullerbynu, apod.) by mu mohl pomoci v někdy příliš vážném přemýšlení.“

Dále bych chtěla navázat na rozhovor s maminkou Ondry, Martinou a citovat z psychologického vyšetření Ondry, které bylo provedeno společností Apla, dne 17. února 2003, kdy byly Ondrovi 4 roky, 9 měsíců.

Nyní uvedu nejdůležitější poznatky ze zápisu vyšetření.

Dítě vyšetřeno na žádost rodičů, kvůli diferenciální diagnostice Aspergerova syndromu, na odlišnosti chování upozornila MŠ, dítě vyšetřeno psychologem, se závěrem-podezření na poruchu aktivity a pozornosti, zvláštnosti v chování, průměrný intelekt s nerovnoměrným profilem schopností.

Okolnosti vyšetření: anamnéza sestavena matkou, kontakt s chlapcem bez problémů, dítě při vyšetření klidné. Spolupráce dítěte dostatečná.

Vývoj motoriky: v normě-samostatná chůze v 11 měsících.

Vývoj sociálního chování: mazlivý, sociálně komunikativní, úsměv byl přítomen, navazoval aktivně sociální kontakt (úsměvem, žvatláním), dokázal hodně času trávit o samotě, zabavil se sám, nicméně inicioval i společnou činnost a sociální kontakt s blízkými lidmi. Malý zájem o dětské hříčky. Vůči osobám diferencovaný sociální kontakt.

Vývoj komunikace: neverbální komunikace: omezená schopnost neverbální projevu, verbální komunikace, vývoj v řeči: v normě, rozuměl základním pokynům, první slovíčka od 12 měsíců, první věty ve dvou letech, spontaneita komunikace lehce vázla (nechtělo se mu moc mluvit).

Vývoj herních aktivit a myšlení: vyhraněný zájem o vláčky. Do čtyř let nechtěl kreslit postavu, upřednostňoval autíčka, dům, vláček. Tendence ulpívat na stejných pohádkách (nejprve Krtek, potom Ferda Mravenec).

V mateřské škole byl méně adaptabilní, odmítal dělat činnosti, které ho nebavily, sklon k rituálům, samotářský (nereagoval přiměřeně na pokyny, méně kolektivní hry).

Současný stav:

Hlavní příčiny znepokojení udávané rodiči: běžnými výchovnými prostředky málo ovlivnitelný, sklon k rituálům, samotářský.

Popis současného chování /triáda/.

Sociální chování- diferencovaný, smysl pro humor, spontánní v kontaktu:

- vůči rodičům: dovednosti týkající se sociálně-emoční vzájemnosti jsou rozvinuté,
- vůči cizím osobám: bez nápadností, přiměřené, spontánní, navazuje sociální kontakt i při vlastní hře,
- vůči vrstevníkům: dává přednost aktivitám o samotě. O vrstevníky zájem příliš neprojevuje. Velmi málo se zapojuje do společné hry.

Komunikace: neverbální-méně gest, celkově bez nápadností, verbální-využívá širokou škálu funkční komunikace. Iniciuje konverzaci, spontánní, řekne básničku na požádání, v knížce se dobře orientuje, popisuje obrázky. Bohatá slovní zásoba. Dožaduje se uspokojení potřeb. Verbálně upozorňuje, chlubí se „vidíš, mami“. Poděkuje.

Volná činnost, hra: chybí fantazijní hra. Zajímá se spíš o činnosti technického charakteru. Zájmy lze považovat za mírně vyhraněné, nemají ale obsesivně-kompulzivní charakter.

Popis současného chování /nespecifické rysy/:

Emocionalita: při vyšetření klidný, bez nápadností v emoční reaktivitě.

Abnormality ve vnímání: žádné

Imitace: bez problémů

Abnormality v motorice: žádné

Aktivita: úroveň aktivity-vydrží se soustředit plně zhruba 10 minut, nebyly zaznamenány projevy poruchy aktivity a pozornosti, schopnost spolupráce-dobrá, pracovní chování je vytvořeno, adaptabilita je dobrá, má zájem o činnosti, líbí se mu řešení nových úkolů.

Mentální schopnosti:

dle vývojových škál: testy teorie mysli zvládá.

Motorika: jemná - odpovídá věku, grafomotorika - volná kresba-autíčko, řízená grafomotorická nápodoba-úroveň 5-6 let, zvládne písmena, podepíše se celým jménem, kresba postavy-při vyšetření nakreslí bez problémů na první požádání, odpovídá úrovni 4-5 let.

Verbální myšlení-pasivní slovní zásoba (subtesty Slovník): oblastní skór 59 (nadprůměrný výkon)

Závěr vyšetření: dítě s anamnestickými zjištěnými potížemi ve vývoji (lpění na rituálech, snížená adaptabilita, potíže v sociálním kontaktu s vrstevníky /pasivní/, potíže s grafomotorikou, soustředěním a psychomotorickým tempem. Od čtyř let ústup problémových projevů.

V současné době v chování dítěte jen drobné nesrovnalosti (omezený kontakt s vrstevníky, snížená reakce na běžné výchovné postupy, mírná ulpívavou a rigidita), při vyšetření chování dítěte již v normě. Intelekt dítěte je dobře rozvinutý, v pásmu průměru, některé schopnosti vzhledem k věku jsou nadprůměrné. Zlepšení v grafomotorice oproti výsledkům minulého vyšetření. Hodnotím jako disharmonický vývoj s dobrou prognózou. Symptomy charakteristické pro poruchy autistického spektra nedosahují svým výskytem, frekvencí ani intenzitou úrovně, která by odpovídala pervazivní vývojové poruše.

Doporučení: větší míra pomoci při začleňování dítěte do kolektivu, motivovat dítě ke společným činnostem, chválit, vysvětlovat.

Toto vyšetření provedla Mgr. Kateřina Thorová, dětská psycholožka

4.4 VYHODNOCENÍ ZJIŠTĚNÝCH ÚDAJŮ

Moje vyhodnocení bude velmi stručné, protože většinu podstatných věcí, jsem již několikrát v předešlém textu uvedla. Jak jsem postřehla při rozhovorech s maminkami, i při návštěvě v rodině, tyto děti mají spoustu společných znaků v chování, ale kdo by si myslel, že se jedná o hloupé děti, velmi by se mýlil. Právě naopak. Děti s Aspergerovým syndromem mají často nadprůměrnou inteligenci, jsou velice chytří, jen s tímto darem neumějí správně zacházet. Při správném vedení, je u nich veliká šance, s možností zapojit se do běžného života, proto bych všem rodičům, kteří tuto situaci řeší, ráda řekla, ať neztrácejí naději, protože při troše trpělivosti se vše dá zvládnout. Já sama se celkem pravidelně setkávám s Ondrou, o kterém jsem již také psala, a musím s radostí říci, že se mi zdá mnohem klidnější, daleko lépe zvládá každodenní situace, a tento posun je záležitostí pouze několika měsíců. Samozřejmě, že teprve čas ukáže, ale já věřím, že situace se bude nadále vylepšovat, a to nejenom u Ondry, ale u všech dětí, které jsem tady zmínila.

ZÁVĚR

Závěrem bych chtěla napsat, že jsem moc ráda, že svojí bakalářskou práci jsem mohla zasvětit problému, který mě vždy zajímal, problém, který mi připadá důležitý a velmi zajímavý. Myslím si, že široká veřejnost by o těchto dětech měla vědět víc, a hlavně se snažit je přijmout mezi sebe.

Cílem mé práce bylo přiblížit se rodinám dětí s Aspergerovým syndromem, pochopit, co vlastně to obnáší, kolik trpělivosti a péče je třeba jim věnovat, ale ony to beze zbytku vrátí. Děti s Aspergerovým syndromem jsou děti hodné, chytré, jen trochu odlišné.

Dnešní společnost klade vysoké nároky na nás na všechny a je potřeba si uvědomit, že život přináší situace, se kterými i „zdravý“ člověk si poradí obtížně, lidé s Aspergerovým syndromem toto zvládají opravdu velmi, velmi těžce.

Takže, jak již jsem uvedla, toto téma mě zajímalo již delší dobu, vlastně od chvíle, kdy jsem poznala Ondru a malého Denise. A od první chvíle jsem měla v hlavě, že pokud to jen trochu půjde, ráda bych se tomuto tématu ve své bakalářské práci věnovala. Vystudovala jsem zdravotní školu, jsem původním povoláním dětská sestra, proto mám k dětem blízko, spoustu nemocných dětí jsem zažila, ale toto jsou věci úplně odlišné. Takovéto diagnózy, jako je Aspergerův syndrom, autismus a jim podobné, na to není lék. Tento problém se musí pochopit, řešit, je nutné se umět přizpůsobit a naučit se s ním žít. Jde to. Ale vyžaduje to notnou dávku trpělivosti a lásky, porozumění i od ostatních lidí, umět spolupracovat s těmi, kteří se snaží pomoci.

Učíme naše děti, jak se mají oblékat, najíst se, nebo jak se chovat při přecházení silnice, ale nemusíme je učit empatii, emocionalitě a dovednostem v sociální oblasti. A právě tyto věci dětem s Aspergerovým syndromem chybí, zkrátka je nemají. Musí si je nacvičit, naučit se, jak se chovat v situacích, které nám přijdou naprosto běžné. Pokud nezjistíme, o co jde, zdají se nám tyto děti nevychované, divné, někdy zlé. Ale ony za to nemohou. Tak moc se snaží být jako my, ale nejde jim to. A protože my dar empatie máme, je třeba ho ve správnou chvíli, při setkání s těmito dětmi využít, pochopit je. Není to lehké, ale stojí to za to, protože ve většině případů jsou to velmi zajímavé osůbky, stačí jen je trochu poznat.

Děti s Aspergerovým syndromem jsou v kolektivu ostatních dětí velmi zranitelní, protože nedokážou rozpoznat, kdo je opravdový kamarád, neznají ironii, neumějí s tím pracovat. Jejich naivita je bezbřehá, vše si vykládají doslovně, to je často veliký problém. Lidé často

neříkají úplnou pravdu, někdy říkáme i něco, co bychom neměli a děti s Aspergerovým syndromem jsou z toho zmatené a občas nás svým chováním zaskočí. Je proto nutné dítě co nejlépe poznat, abychom přesně rozpoznali, co si dítě s Aspergerovým syndromem právě myslí, čemu rozumí a čemu jen stěží. Je někdy velmi důležité až přehánět řeč těla, je žádoucí výrazná mimika, a neustálé vysvětlování a vysvětlování.

Dovolím si apelovat na nás, kteří máme to veliké štěstí a žijeme životem plnohodnotným, pomozme těm, kteří pomoc potřebují, naučme se je pochopit, naslouchat jim a je tady jedna velmi důležitá věc, a to, neodsuzujme je hned při prvním setkání. Nikdy nevíme, kdy právě člověk s Aspergerovým syndromem nás v životě může nějakým způsobem obohatit.

V mé bakalářské práci jsem se snažila přiblížit nelehký život rodin, ve kterých se Aspergerův syndrom skloňuje ve všech pádech. Pokusila jsem se nahlédnout hlouběji pod povrch tohoto problému, přiblížit život těchto dětí, jejich rodičů, sourozenců, ale v neposlední řadě také přiblížit práci pedagogů a terapeutů, protože toto bylo hlavním cílem mé práce. Zamyslet se nad problematikou integrace těchto dětí do kolektivu. Zjistila jsem, že integrace není vůbec záležitost jednoduchá, ale zároveň není neřešitelná. Stačí jen špetka tolerance nás ostatních lidí a trocha trpělivosti při jednání s těmito dětmi, a protože se jedná o děti chytré, většinou se výsledky začnou dostavovat. Musíme si uvědomit, že ani děti, trpící tímto syndromem to nemají lehké a jsem moc ráda, že existují organizace takové, jako je Apla, která sdružuje spoustu odborníků, kteří jsou vždy připraveni těmto dětem a rodinám pomoci, de facto je provází i dalším životem, kdy se jim snaží pomoci při uplatnění na trhu práce.

Ale vrátím se k začleňování do kolektivu školek a škol. Původně jsem si myslela, že integrace u nás příliš nefunguje, ale není to tak zlé, jak jsem si myslela. Naše společnost se již v tomto směru v mnohém posunula dopředu, tedy si myslím, že během několika let se situace bude nadále zlepšovat. Pedagogové a ředitelé školních zařízení jsou k tomuto problému vstřícní, snaží se vyhovět maximálně, a problémy vznikají již velmi zřídka.

S dětmi o kterých jsem v této práci psala, se budu i nadále setkávat, a doufám, že jejich postavení ve společnosti, jejich vývoj po psychické stránce se bude i nadále zlepšovat, doufám i v to, že jejich budoucí profesní život se díky úspěšnému zařazení mezi zdravé jedince bude vyvíjet podle jejich představ a přinesou rodině i společnosti mnoho pozitivního.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Attwood, T. Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál, 2005.

Beyer, J., Gammejtoft, L. Autismus a hra. Praha: Portál, 2011.

Boyd, B. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál, 2011.

Gilbert, Ch., Peeters, T. Autismus-zdravotní a výchovné aspekty. Praha: Portál, 2008.

Howlin, P. Autismus u dospívajících a dospělých. Praha: Portál, 2005.

Hrdlička, M., Komárek, V. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004.

Jelínková, M., Netušil, R. Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. IPP, 1999

Lawson, W. Život za sklem. Praha: Portál, 2008.

Pešek, R. Integrace dětí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem do vzdělávacího procesu. Praha: Apla, 2012.

Preismann, Ch. Život s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál, 2010.

Thorová, K. Výjimečné děti, Praha: Apla, 2007.

.