

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Práce, terapie a život dítěte s Aspergerovým syndromem**

**Work, therapy and life of a child with Aspergers syndrome**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

PaedDr. Mgr. Hana Žáčková

Autor:

Nikola Peroutková

Praha 2016

### **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce paní PaedDr. Mgr. Haně Žáčkové, za odborné rady, připomínky, profesionální vedení a pomoc, které mi poskytla při tvorbě této bakalářské práce. Poté bych ráda poděkovala rodinám, které mi poskytli rozhovory, za jejich ochotu a spolupráci.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou prací „Práce, terapie a život dítěte s Aspergerovým syndromem“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Nikola Peroutková

**Anotace**

Bakalářská práce se zabývá dětmi s Aspergerovým syndromem. Práce obsahuje charakteristiku, etiologii, diagnostiku a projevy Aspergerova syndromu. Dále se zabývá rodinou, vzděláním, sociální podporou a občanskými sdruženími pomáhajícími těmto dětem. Popsány budou typické projevy tohoto postižení a jeho působení na rodinu. Analyzovány budou taktéž problémy dítěte ve škole. Důraz bude položen na zpracování případové studie a řízeného rozhovoru takto postiženého dítěte.

**Klíčová slova**

Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom, diagnostika, přijetí rodiny, vzdělání.

**Annotation**

This bachelor thesis is about child with Asperger's syndrome. I will deal with characteristics, etiology, diagnosis and typical characteristics of Asperger's syndrome. I will further deal with family, education, social support and civic associations. The typical characteristics of this disorder and its influence on whole family will be described here. The child's problems at the school will be analyzed here as well. The focus will be placed on processing case study and controlled interview with affected child.

**Keywords**

Autism Spectrum Disorder, Asperger's syndrome, diagnose, family acceptance, education

# Obsah

Úvod.....	8
1 Autismus: Poruchy autistického spektra .....	9
2 Etiologie Aspergerova syndromu .....	10
2.1 Příčiny předpokládané i neznámé .....	10
3 Charakteristika.....	13
4 Demografické charakteristiky .....	14
4.1 Četnost výskytu autismu .....	14
4.2 Poměr mezi pohlavími .....	14
5 Aspergerův syndrom .....	15
6 Diagnostika Aspergerova syndromu .....	17
6.1 Diagnostická kritéria .....	17
6.2 Šest způsobů diagnostiky dle Lorny Wingové.....	18
7 Projevy Aspergerova syndromu .....	20
7.1 Sociální chování a neverbální komunikace.....	20
7.2 Jazyk a řeč.....	21
7.3 Specifické zájmy a rituály.....	23
7.4 Pohybová neobratnost – motorická dyskoordinace horních a dolních končetin .....	24
7.5 Kognice, sociální kognice .....	24
7.6 Smyslová citlivost.....	25
8 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra .....	27
9 Vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra .....	29
9.1 Raná péče pro děti s autismem.....	29
9.2 Předškolní zařízení .....	29
9.3 Odložení školní docházky o jeden rok .....	30
9.4 Vzdělávání ve speciální třídě pro žáky s PAS.....	30
9.5 Integrace ve školách pro žáky s jiným typem postižení.....	31
9.6 Děti integrované v běžných školách .....	31
10 Terapie dětí s AS .....	32
10.1 Individuální terapie .....	32
10.2 Skupinová terapie.....	32
10.3 Terapie problémového chování.....	33
10.4 Herní a interakční terapie.....	34

10.5	Muzikoterapie .....	34
10.6	Zooterapie .....	35
11	Sociální podpora dětí s PAS .....	36
11.1	Průkaz TP, ZTP a ZTP/P.....	36
11.2	Příspěvek na péči .....	38
12	Speciálně pedagogická centra pro děti s autismem .....	39
12.1	Speciálně pedagogické centrum při Střední škole, Základní škole a Mateřské škole v Praze.....	39
12.2	Speciálně pedagogické centrum při organizaci APLA.....	39
13	Občanská sdružení.....	41
13.1	Spolek AUTISTIK .....	41
13.2	APLA ČR.....	41
14	Dotazníkové šetření .....	42
14.1	Rodina č. 1 .....	43
14.2	Rodina č. 2 .....	47
14.3	Závěry vyplývající z kazuistiky .....	54
14.4	Závěry vyplývající z rozhovorů .....	55
14.5	Shrnutí rozhovorů .....	57
	Diskuze .....	58
	Závěr .....	60
	Seznam použité literatury .....	62
	Přílohy.....	64

## **Seznam zkratek**

ABA - Aplikovaná behaviorální analýza

AS - Aspergerův syndrom

KBT - Kognitivně-behaviorální terapie

MŠ - Mateřská škola

MŠMT - Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

OSPOD - Oddělení sociálně-právní ochrany dětí

PAS - Poruchy autistického spektra

SPC - Speciálně pedagogické centrum

SPMP - Sdružení pro mentálně postižené

TP - Těžké postižení

WAO - Světová autistická organizace

ZŠ - Základní škola

ZTP - Zvlášť těžké postižení

ZTP/P - Zvlášť těžké postižení s průvodcem

## Úvod

Pracuji jako asistentka pro děti se zrakovým postižením, ale měla jsem možnost pracovat a asistovat dětem, které mají poruchu autistického spektra. Díky této zkušenosti se chci zabývat poruchami autistického spektra a především Aspergerovým syndromem. Proto téma mé bakalářské práce je „Práce, terapie a život dítěte s Aspergerovým syndromem“.

Ráda bych pomocí této práce našla i odpověď na otázky, které si rodiče i učitelé kladou: „Co je s dítětem v nepořádku? „Jedná se o poruchu.“ „Pokud ano, co to znamená?“ „Jak můžeme dítěti pomoci?“ „Co na to, řekne rodina a příbuzní?“ „Jaké bude vzdělání dítěte?“ „Jak to dítě zvládne ve škole?“

Každý rok si otázky tohoto typu pokládají rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Jen část rodičů ale bohužel dostane kladnou odpověď na otázku, zda se jedná o poruchu autistického spektra. Nesprávnou diagnózou ale mají děti ztížený start do života a tím je oddálená péče. Nejedná se o neúčelnou nálepkou, ale bránu k informacím a tím i k účinné pomoci.

Názory na diagnostická kritéria, na to, co je a není autismus, se liší odborník odborníka (psycholog, psychiatr či sociální pracovník). Rozporuplné a často zcela protichůdné informace uvádějí rodiče ve zmatek, vzbuzují nejistotu a obavy o další osud jejich dítěte. Opožděná diagnostika zbrzdí komplexní a efektivní pomoc dítěti i celé rodině.

Cílem mé práce je popsat proces přijímání diagnózy s možnostmi podpory a pomoci těmto rodičům dítěte s Aspergerovým syndromem, včetně možnosti sociální pomoci. Dále se budu zabývat možnostmi vzdělávání těchto dětí a jejich umístění do škol a školských zařízení. Chtěla bych čtenáře této práce seznámit s moderním pojetím problematiky poruch autistického spektra a předat informace nejen teoretické, ale i praktické o možnostech terapie, vzdělávání a sociální podpoře dětí.



# 1 Autismus: Poruchy autistického spektra

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co uvidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti.<sup>1</sup> Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) dělíme na:

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

**Atypický autismus** - Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony.

**Rettův syndrom** - Geneticky podmíněný syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Stěžejní symptomy – ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a ztráta účelných schopností rukou. Vyskytuje se pouze u děvčat. Jeho výskyt je pouze vzácně. U této poruchy probíhá vývoj do osmnácti měsíců zpravidla zcela normálně, později se začnou projevovat stereotypní pohyby rukou, poruchy chůze a především se zpomaluje růst hlavy. Atypický Rettův syndrom – mírnější forma syndromu. Jiná dezintegrační porucha v dětství. Po období normálního vývoje, který trvá u dezintegrační poruchy minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech. Tzv.– „dementia infantilis“, „Hellerův syndrom“.<sup>2</sup>

Dále **Aspergerův syndrom**, kterému se budu nadále věnovat.

---

<sup>1</sup>MIKOLÁŠ, Přemysl. *Autismus - Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex, 2014, s. 5.

<sup>2</sup>[online]. [cit. 2016-04-08]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>

## 2 Etiologie Aspergerova syndromu

### 2.1 Příčiny předpokládané i neznámé

Ačkoliv tuto odpověď by rádo vědělo statisíce rodičů i odborníků, není možné jim ji dát – jakožto jednoznačnou odpověď. Příčiny prozatím nejsou zcela jasně odhaleny. Co však jisté je, je určitá role genetických faktorů a dále se předpokládá vliv různých infekčních onemocnění a chemických procesů v mozku. Některé moderní teorie zastávají názor, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Studie poukazují na přímou souvislost mezi AS a různými poruchami neurobiologického původu ovlivňující vývoj mozku dítěte.<sup>3</sup>

Již Hans Asperger (1944) uváděl, že si u rodičů, především otců, všiml náznaku podobných vlastností, jaké mělo i dítě. Proto dospěl k závěru, že syndrom může být vrozený. Pozdější výzkumy pak výskyt jedinců s nápadně podobnými rysy potvrdily. Prozatím se nepodařilo zjistit, jakým způsobem se nemoc přenáší z generace na generaci. Odhaleno bylo poškození určitých chromozomů – fragilní místa na chromozomu X a na chromozomu 2 a chromozomální abnormality, konkrétně translokace.<sup>4</sup>

Lorna Wingová ve svých studiích (1981) zjistila souvislost s potížemi v době těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, které skutečně mohly zapříčinit poruchu mozkové tkáně. Její pozorování potvrdily i nové studie. Při hledání příčin autismu byly zjištěny tři potenciální faktory, konkrétně dědičnost, porodní komplikace a infekce zasahující mozkovou tkáň, k nimž dojde během těhotenství nebo krátce po porodu.<sup>5</sup>

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

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

---

<sup>3</sup>ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2006. Str. 13

<sup>4</sup>ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 140

<sup>5</sup>ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Str. 141

PAS postihuje 3 – 4x častěji chlapce, u Aspergerova syndromu dokonce až devět z deseti dětí z AS jsou chlapci. Avšak ani v rámci genetiky nejsou nálezy týkající se autismu zcela jednoznačné a podrobnější studium těchto faktorů vyžaduje znalosti mnoha oborů. Za zmínku však stojí důležitý fakt - autismus se poměrně často pojí s jinými poruchami se známou etiologií. Diane Yapko udává, že 10 – 15 % lidí s autismem trpí kromě autismu ještě jinou, geneticky podmíněnou poruchou.<sup>6</sup>

Jako další prokázanou, avšak na nátlak farmaceutických firem médií málo zveřejňovanou příčinou – především u regresivního dětského autismu, je **očkování** (zvláště v nakumulovaném počtu, v krátké době), kdy součástí vakcíny pro antiseptické účinky je využívána rtuť (Thimerosal), jež je zde obsažená v mnohonásobně vyšší koncentraci. Pro šestiměsíční dítě, jež je očkováno dle očkovacího plánu, byla dávka v roce 1991 87x vyšší, než povolují směrnice pro max. denní příjem rtuti z potravy.<sup>7</sup>

Brzy po té, v důsledku velkého tlaku americké veřejnosti bylo množství Thimerosalu sníženo. Přesto v roce 2007 – historicky poprvé, vláda USA v listopadu 2007 oficiálně uznala v příběhu Hannah Poling, že u jejich dcery bylo očkování příčinou vzniku PAS. Tento případ je velmi průlomový a důležitý pro další vývoj vakcín a legislativního posuzování souvislostí očkování s PAS. Pro tento typ autismu užíváme výraz „získaný“. O získaném autismu z očkování neradi mluví i čeští odborníci, neboť je to téma velmi bouřlivé, obvykle za zády s nějakou farmaceutickou společností hradící mnohé projekty, výzkumy apod. Málo kdy se podaří, aby vyšel až v „mediální světlo“ nějaký takový případ, ve kterém soud dal za pravdu poškozeným, přesto některé můžeme zejména díky internetové síti sledovat, jako např. příběh Ryana B. Mojabiho, kterého soud odškodnil po patnácti letech.<sup>8</sup>

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

---

<sup>6</sup>YAPKO, D. *Understanding Autism Spectrum Disorders: Frequently Asked Questions*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2003. Str. 36

<sup>7</sup>STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autizmus?* Blansko: Miloš Palatka - ALMI, 2009. Str. 39 - 40

<sup>8</sup>[online]. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.svetkolemnas.info/novinky/zdravi/286-ockovaci-skandal-soud-potichu-potvrdil-autismus-z-mmr-vakciny>

Velmi podrobně a dlouhé roky se možnými příčinami zabývá i profesorka Strunecká. Na základě analýzy stovek laboratorních i klinických studií vytvořila originální teorie o příčinách autismu. Jako nespornou příčinu uvádí **genetické vlivy**, u kterých však uvádí, že stále nejsou známy konkrétní tzv. kandidátní geny podezřelé jako příčinu PAS a to i přesto, že nejrůznějších odchylek v genomu autistických dětí i dospělých byla nalezena celá řada. Jako další významnou příčinu vzniku PAS, které by mohlo přispívat k dramatickému nárůstu, PAS označuje **očkování** – zejména zvyšování počtu vakcín u malých dětí.

Profesorka Strunecká rovněž vidí jako dramatický činitel v nárůstu autismu dvě látky, působící stejným principem na organismus. Jsou jimi: **Glutamát** (MSG – monosodium glutamate – sodná sůl kyseliny sodné), který je neurotoxický pro plod a kojence, ovlivňuje vývoj mozku jak před narozením, tak i v prvních letech vývoje batolat a **aspartát (kyselina aspartová)** z umělého sladila aspartamu (E 951). Silněji také působí obě tyto aminokyseliny v tekutých formách – omáčkách, polévkách a nápojích. Děj, který vzniká při nadbytku těchto látek je tzv. excitotoxicita; název tak vyjadřuje, že buňky jsou drážděné (excitované) až k smrti. Pro své účinky je tedy glutamát nazýván jako neurotoxická aminokyselina. Obě tyto aminokyseliny, jejíž produkce dosahuje tisíce tun ročně, jsou velkou hrozbou. Obě tyto látky jsou příkladem toho, jak v současné době vítězí trh a peníze nad vědecky zjištěnými varujícími fakty. Věřil by dnes někdo tomu, že aspartam byl kdysi na seznamu biochemických bojových látek Pentagonu?<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup>STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autismus?* Blansko: Miloš Palatka - ALMI, 2009. Str. 38 - 40

### 3 Charakteristika

Aspergerův syndrom (dále AS) patří mezi poruchy autistického spektra. Vyznačuje se především potížemi v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem (u některých jedinců může být i nadprůměrný) a řečovými schopnostmi (pasivní slovní zásoba bývá bohatá, vývoj řeči není opožděn). Z dětí s Aspergerovým syndromem vyrostou dospělí s Aspergerovým syndromem.<sup>10</sup> Jedná se tedy o celoživotní handicap. AS se vyskytuje převážně u chlapců a celkově postihuje 0,4% dětské populace. U dětí s AS se setkáváme s průměrnou a často až nadprůměrnou inteligencí, zatímco u ostatních poruch spadajících do oblasti autistického spektra se objevuje často mentální postižení. Příčina této poruchy není jednoznačně určena, ale předpokládá se, že je stejná jako u dětského autismu, tedy vznikají na neurobiologickém podkladě.

V 90. letech o tomto termínu takřka nikdo neslyšel, dnes se naopak zdá, že dítě s AS najdeme téměř na každé škole. První definice této diagnózy však byla uvedena již v roce 1944. Jejím autorem byl Hans Asperger, dětský lékař ve Vídni. Vypozoroval specifický soubor schopností a vzorců chování, který se projevoval především u chlapců. K hlavním příznakům patřila nedostatečná schopnost vcítění, omezená schopnost navazovat a udržovat si přátelství, jednostranná konverzace bez potřeby odezvy, intenzivně prožívané záliby a těžkopádné, nemotorné pohyby.<sup>11</sup> Syndrom nazval autistickou poruchou osobnosti. Za stěžejní symptom Asperger považoval sociální dysfunkci. Tyto projevy Asperger nazval autistická psychopatie. Přestože jeho práce zůstala bez povšimnutí, i nadále se držel své diagnostiky a léčil děti trpící autistickou psychopatií. Založil pro ně specializované oddělení, které zahrnovalo první vzdělávací programy. Hans Asperger zemřel roku 1980. Pouhý rok po jeho smrti britská lékařka, Lorna Wingová, použila termín Aspergerův syndrom, kterým nahradila pojem autistická psychopatie. Klinické příznaky Aspergerova syndromu dle Lorny Wingové: nedostatek empatie; jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce; omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství; pedantsky přesná, jednotvárná řeč; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký zájem o specifický jev či předměty; nemotornost, nepřirozené pozice.<sup>12</sup>

---

<sup>10</sup>BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Rozvoj sociálních dovedností: metodika práce u lidí s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, 2013, s. 2.

<sup>11</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 17.

<sup>12</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 21.

## 4 Demografické charakteristiky

### 4.1 Četnost výskytu autismu

Autorem první epidemiologické studie byl v šedesátých letech Victor Lotter. Zjistil, že na deset tisíc narozených dětí připadá pět dětí s autismem (5/10.000). Do současné doby se uskutečnilo okolo 30 epidemiologických studií. Největší nárůst počtu dětí byl zaznamenán ve chvíli, kdy vstoupila v obecnou platnost širší diagnostická kategorie poruch autistického spektra. V devadesátých letech byla uvedena do praktické diagnostiky nová nozologická jednotka – PAS, tedy velmi heterogenní syndrom zahrnující širší fenotyp autistického chování. Vědci došli ke zjištění, že PAS jsou velmi rozšířené a postihují až jednoho člověka z dvou set narozených dětí (50/10.000). Hrubý odhad z dostupných informací, dochází k poměru 15/10.000 u dětského autismu, 15/10.000 dětí u AS, 30/10.000 dětí s atypickým autismem.<sup>13</sup>

### 4.2 Poměr mezi pohlavími

Obecně platí, že vývojovými poruchami častěji trpí chlapci. Nejčastěji uváděným poměrem jsou 3 až 4 chlapci s autismem na 1 dívku. U AS je poměr chlapců k děvčatům vyšší. Na druhou stranu existuje předpoklad, že vysoký nepoměr mezi pohlavími může být způsoben nedokonalou diagnostikou u děvčat.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 223.

<sup>14</sup>Tamtéž, s. 226.

## 5 Aspergerův syndrom

Projevy „sociální dyslexie“, jak někdy bývá AS nazýván. Jedná se o velmi různorodý syndrom. Je obtížné odlišit u určité hraniční skupiny, zda se jedná o AS nebo jen o sociální neobratnost. V současné době je AS považován za samostatnou nezologickou jednotku. Tvrdit, že AS je mírnější forma autismu, je značně zjednodušené. AS má svá specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních PAS. Intelkt u dětí s AS je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň dosažených dovedností.

Některé děti s AS jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. S pomocí různých nácviků sociálního chování a individuálního empatického přístupu zvládnou běžnou školní docházku. Okolím mohou být přijímáni jako lidé zvláštní, introvertní, „sví“. Na druhé straně spektra existují děti, které se bez asistenta kvůli svému problémovému chování neobejdou již ani v mateřské škole. Během školní docházky mohou mít obrovské problémy i přes to, že je ve třídě přítomen asistent učitele. Pro některé je výhodnější docházka pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami.

Dle MKN-10 se opožděný vývoj řeči nevyklučuje diagnózu Aspergerova syndromu. Známe mnoho dětí, které splňují všechna kritéria pro AS, nicméně jejich vyjadřovací schopnosti se dostaly na úroveň vrstevníků až mezi čtvrtým a pátým rokem. Eisenmajer udává, že 50% dětí s diagnostikovaným AS má opožděný vývoj řeči, okolo pátého roku života je však obecná jazyková úroveň v normě. Děti s AS mohou a nemusí mít opožděný vývoj řeči. Ve věku pěti let však již mluví plynule. V tomto věku mají většinou čistou výslovnost a dobrou slovní zásobu. Často se učí mluvit jakoby z paměti, recitují básničky, dlouhé statě z knih či úryvky pohádek. Mívají potíže hlavně v oblasti pragmatického užívání řeči, což znamená, že řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Vykřikují například nesouvislé věty, ulpívají na tématech, aniž by je zajímala reakce a zájem posluchače, pedanticky lpí na přesném vyjadřování či vyžadují dodržování určitých verbálních rituálů.

Děti s AS se obtížně zapojují do kolektivu vrstevníků, proto také mateřská škola bývá obvykle prvním místem, kde se zjistí, že dítě má problémy.

Děti s AS obtížně chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním dětem automaticky srozumitelná. Přátelství v pravém slova smyslu tyto děti navazují jen velmi obtížně, nezřídka o bližší kontakt ani nestojí a dávají přednost hře o samotě. Soutěživost, pravidla her, či dokonce smysl pro fair-play zůstávají pro mnohé děti s AS nepochopitelné.

Děti s AS velmi snadno podléhají stresu. Mají omezenou schopnost vyjádřit své pocity. Často tak zjistíme, že je dítě ve stresu a tenzi až ze sebevražedných proklamací, výrazně zhoršeného chování či jiných somatických obtíží. Často podléhají nekontrolovatelným záchvatům vzteku a bývají náladové.

Děti s AS mívají specifické zájmy, které mají ulpívavý charakter. Mezi oblíbené okruhy zájmů patří dopravní prostředky, dopravní značky, jízdní řády, dinosauři, encyklopedické zájmy, počítače a programování, kosmos, vodovodní potrubí, mapy, vlajky, značky aut a gameboyové. V podstatě vše, v čem lze vystopovat určitý řád či alespoň prvky opakování. Mnoho dětí s AS věnuje velkou pozornost číslům. Zvláštním druhem nadměrně vyhraněných zájmů může být i kreslení.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 185-188.



## 6 Diagnostika Aspergerova syndromu

Stanovení diagnózy AS může probíhat ve dvou fázích. Nejdříve je možné, aby rodiče a učitelé dítěte, u něhož panuje podezření na AS, vyplnili dotazník nebo na posuzovací stupnici označili intenzitu projevů, jak je sami vnímají. Druhá fáze představuje diagnostiku v pravém slova smyslu, již provede klinický psycholog s praxí v oblasti diagnostiky chování a schopností dětí, které trpí vývojovými poruchami. Výsledkem jeho práce by měl být jednoznačný závěr.<sup>16</sup>

### 6.1 Diagnostická kritéria

Diagnostická kritéria si kladou za cíl přesně definovat neobvyklou kombinaci schopností a vzorců chování jedinců s AS. Všechna kritéria v této části se budou týkat narušeného sociálního chování.<sup>17</sup>

Výzkumná diagnostická kritéria AS, dle ICD-10 (10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí) Světové zdravotnické organizace.

1. Absence klinicky významného opoždění v oblasti produkce a porozumění řeči či kognitivního vývoje. Diagnóza vyžaduje, aby dítě bylo před dosažení, druhého roku schopno vyslovovat jednotlivá slova a nejpozději do tří let si v komunikaci osvojilo užívání řečových obrátů. Sebeobslužné dovednosti, adaptivní chování a zájem o okolí mají kolem třetího roku dosahovat normální úroveň intelektuálního vývoje. Motorický vývoj může být poněkud opožděný. Pohybová neobratnost je častým, nikoli však nezbytným diagnostickým rysem. Častá je přítomnost izolovaných specifických dovedností, mnohdy v souvislosti s neobvyklou činností, avšak pro diagnózu není nepostradatelná.
2. Nápadné kvalitativní rysy v rámci sociální interakce se projevují nejméně dvojitým způsobem:
  - a) Neschopnost navázat a udržet přiměřený oční kontakt, nedostatečná mimika a nonverbální komunikační projevy (tělesný postoj);
  - b) neschopnost navázání vztahů s vrstevníky, sdílení zájmů, činností a pocitů;
  - c) nedostatečná socioemoční vzájemnost, nevyhovující či výstřední reakce na pocity druhých, s ohledem na sociální kontext nepestré projevy v chování,

---

<sup>16</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012., s. 22.

<sup>17</sup>Tamtéž, s. 33.

nebo nedostatečné začlenění sociálních, emočních a komunikačních projevů v chování;

d) chybí spontánní přání sdílet s druhými radost a zájmy.

3. Neobvykle silný, specifický zájem, nebo omezené, stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti, projevující se v nejméně jedné z následujících oblastí:
  - a) Soustředěné zabývání se stereotypními a omezenými zájmovými vzorci, nápadný obsah či oblast, nebo jeden či více zájmů, které jsou nápadné intenzitou a specifickou povahou;
  - b) specifické, nefunkční rutiny a rituály, obsedantní lpění na jejich provádění;
  - c) stereotypní pohyby, třepání nebo otáčení rukou, prstů nebo celým tělem;
  - d) zabývání se částmi objektů, jejich složkami nebo materiály hraček.
4. Odchylky nejsou způsobeny jinými vývojovými poruchami, jako jsou: schizofrenie, schizotypní osobnost, anankastická porucha osobnosti nebo obsedantně kompulzivní porucha osobnosti, dále reaktivní porucha přichylnosti v dětství či porucha přichylnosti v dětství dezinhibovaná.<sup>18</sup>

## 6.2 Šest způsobů diagnostiky dle Lorny Wingové

Diagnóza bývá průměrně stanovena v osmi letech, ovšem rozmezí je široké a pohybuje se od poměrně raného dětství do dospělosti.

### 1. Diagnóza autismu v raném dětství

Lorna Wingová navrhla širší vymezení Aspergerova syndromu, protože bylo zjištěno, že u určité části dětí, která má klasické příznaky autismu, v předškolním období dochází k významnému zlepšení komunikačních dovedností. Dítě se přestane stranit druhých dětí a aktivně s ostatními navazuje kontakt; jeho chování a schopnosti odpovídají diagnóze Aspergerova syndromu. Takové zlepšení může být náhlé a nečekané, zpravidla k němu dochází před dovršením pěti let.

### 2. Příznaky projevující se v první třídě

Vývoj některých dětí nemusí být v předškolním období nijak nápadný. Nemusíme mít podezření, že by se u dítěte mohly projevovat příznaky autismu. Jakmile však dítě zahájí školní docházku, má učitelka možnost srovnání s jeho vrstevníky. Zarazí ji, že se v jeho řeči projevují netypické prvky, že jeho představitost neodpovídá normě nebo, že je hluboce pohlceno zájmem o jednu specifickou oblast. Rovněž se

---

<sup>18</sup>PREIßMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 17.

stává, že když má dítě pobývat v těsné blízkosti druhých dětí, která mu není příjemná, začne se u něj projevovat agresivita nebo bude zlobit.

### 3. Atypické příznaky

Raný vývoj dítěte a jeho dovedností a schopností považovaný za ne zcela normální, přičemž z vyšetření vyplyne určitá porucha. Například dítě s opožděným řečovým vývojem začne docházet na logopedii. Při pečlivějším zvážení jeho sociálních a kognitivních schopností se ukáže, že se nejedná pouze o poruchy řeči. Výslednou diagnózou pak může být právě Aspergerův syndrom. Dítě může mít také již diagnózu poruchy pozornosti.

### 4. Příbuzný má diagnózu autismu nebo Aspergerova syndromu

Jakmile dítě získá diagnózu autismu nebo Aspergerova syndromu, rodiče si záhy zjistí, že se daná porucha projevuje mnoha způsoby. Stává se, že se pak začnou sami sebe ptát, jestli někdo v příbuzenstvu danou poruchou netrpí.

### 5. Druhotná psychická porucha

Dítě s AS je někdy divné či nepřiměřeně samotářské, protože nemívá tolik vyhraněné příznaky, aby učitele napadlo, že by mělo být posláno na vyšetření. V dospívání si však samotný jedinec začne uvědomovat, že mu společnost druhých chybí, a začne ji cíleně vyhledávat. Jenže jeho snaha zapojit se do aktivit s ostatními bývá odměňována posměchem a nepříjemnými narážkami, někdy přímo odmítnutím. Dospívající se pak může dostat až do stavu deprese, jež ho následně dovede do ordinace psychologa nebo psychiatra. Tito odborníci si obvykle uvědomí, že deprese je druhotný důsledek AS.

### 6. Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti

S rostoucím povědomím o AS si uvědomujeme, že se netýká pouze dětí a dospívajících, protože na vyšetření přicházejí i dospělí, kteří tuší, že s nimi něco není v pořádku. Bývají to příbuzní či rodiče dítěte s diagnózou syndromu, kteří v příznamech dítěte poznávají vlastní projevy ze svého dětství.<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 28.

## 7 Projevy Aspergerova syndromu

Problémy u dětí s AS se vyskytují v následujících oblastech:

- Sociální chování
- Jazyk a řeč
- Specifické zájmy a rituály
- Pohybová neobratnost
- Kognice
- Citlivost smyslů

Nedostatky v problémových oblastech se liší v závislosti na jednotlivých schopnostech a dovednostech, mentální úrovni a sociálním prostředí, které daného jedince obklopuje.<sup>20</sup>

### 7.1 Sociální chování a neverbální komunikace

Narušení sociálního chování je typický projev u dětí s AS. Můžeme pozorovat dvě skupiny – děti osamělé a děti s extrémní sociální aktivitou. Mezi nejčastější projevy narušeného sociálního chování a neverbální komunikace patří:

- Omezená schopnost interakce s vrstevníky
- Nízký zájem navazovat kontakty s vrstevníky
- Neodpovídající interpretace sociálních podnětů
- Sociálně i emočně nepřiměřené chování
- Problémy s adaptabilitou
- Zvláštní projevy neverbální komunikace<sup>21</sup>

Dítě s AS se téměř nezapojuje do skupinových aktivit. Děti vypadají, že si vystačí samy a projevují se jako egocentrické. Pokud se zapojí do nějaké společné činnosti, mají tendenci řídit a usměrňovat druhé, co mají dělat.<sup>22</sup> Častěji si však hrají samy a na vyrušení reagují nepřiměřeně, někdy až agresivně. Mnohem raději než s dětmi tráví čas s dospělými – ti jsou pro ně zajímavější a lépe tolerují nedostatečné sociální dovednosti. Později se může objevit zájem o kontakt s vrstevníky, jejichž sociální dovednosti jsou ale nedostatečné a druzí je proto odmítají.<sup>23</sup>

---

<sup>20</sup>Tamtéž, s. 17.

<sup>21</sup>Tamtéž, s. 34.

<sup>22</sup>Tamtéž, s. 35.

<sup>23</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 21 s.

Tito děti si neuvědomují tzv. „nepsaná pravidla chování“, proto často řeknou něco, čím mohou druhé urazit. Nedokážou domyslet důsledky svého chování a řeknou první věc, která je napadne. Jejich pravdivé a výstižné poznámky jsou však v dané situaci nevhodné, uvádějící do rozpaků a děti mohou působit jako drzé či nevychované. Pokud jsou dítěti pravidla vysvětlena a ono je přijme, přejde k jejich neúprosnému a striktnímu dodržování. Porušování pravidel od ostatních špatně snáší. Někdy se může stát, že uplatní dané pravidlo v nesprávnou chvíli.<sup>24</sup>

Děti s AS se vždy špatně přizpůsobují – hloubka narušení je ovlivněna výší intelektových schopností, úrovní komunikace a emoční reaktivitou. Reakce na změnu bývá u každého jedince jiná, většinou se však objevuje rigidní chování. Problémy s přizpůsobením mohou nastat při přechodu od jedné činnosti ke druhé, při změně prostředí či požadavku na spolupráci.<sup>25</sup>

Dětem s AS činí problém skloubit soustředěnost na rozhovor s druhou osobou s očním kontaktem. Vytvoření očního kontaktu je stojí značné úsilí a oční kontakt nenavazují při zahájení, ani ukončení rozhovoru či klíčových částech rozmluvy. Dále si neuvědomují, že pomocí očního kontaktu mohou získat informace o duševním a citovém rozpoložení druhých lidí.<sup>26</sup>

Vyjádření emocí u dětí s AS je neobvyklé. Typické je, že emoce jsou pouze hrubě naznačeny, své emoce a prožívání neprojevují v rozsahu a intenzitě jakou očekáváme, a totéž platí pro gesta a vůbec řeč těla. Taktéž mají problém s přijímáním emocí druhých lidí – při rozhovoru nepozná změny výrazu tváře či si nevšímá gest a nereaguje na ně.<sup>27</sup>

## 7.2 Jazyk a řeč

Jazyk a řeč jsou další oblastí, která bývá u dětí s AS narušena. Vývoj řeči je opožděný, přičemž opožděnost se projevuje ve složce pragmatické, významové a prozaické. Ve věku pěti let však již většina dětí mluví plynule. Kritéria diagnostiky v oblasti komunikace:

- Opožděný vývoj řeči

---

<sup>24</sup>Tamtéž, s. 21.

<sup>25</sup>Tamtéž, s. 25.

<sup>26</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 56.

<sup>27</sup>Tamtéž, s. 57.

- Hyperkorektní jazykový projev, který se v řeči projevuje nesprávným tvořením slov z důvodu nedostatečného pochopení spisovnosti jazyka – dítě se přehnaně snaží o jazykovou správnost a domnívá se, že vyslovený tvar slova je správný
- Pedantský přístup k řeči
- Neobvyklé frázování, atypicky působící řeč
- Nedostatečné porozumění, mylné chápání obrazných pojmenování<sup>28</sup>

Dítě s AS často zahajují hovor velmi neobvyklým způsobem, např. odkazem na něco, co neodpovídá dané situaci. Pokud se jedná o téma jeho zájmu, nečeká na odpověď a pustí se do vykládání. Jestliže se nestane nic neočekávaného, dítě klidně svůj monolog dokončí. Obyčejně se nezajímá ani o to, co jeho proslvu řekne posluchač, nereaguje ani na pokusy hovor ukončit.<sup>29</sup>

Dalším problémem, který se v komunikaci dětí s AS projevuje, je časté odbíhání od tématu nebo narušování průběhu komunikace jiných lidí. Jedinec sám si neuvědomuje, že narušování komunikace je nevhodné. V průběhu hovoru se u těchto dětí často vyskytují tendence uvádět nevhodné připomínky.<sup>30</sup>

Významným znakem v komunikaci s jedincem s AS je také doslovné chápání.<sup>31</sup> Neobvyklým rysem v komunikaci u lidí s AS je též používání poznámek nesouvisejících s tématem hovoru. Děti působí, jako by řekly první myšlenku, která jim přijde na mysl.<sup>32</sup>

Nedostatek sebedůvěry v hovoru, nebo špatné pochopení u jedinců s AS vede k častému „zadrhávání“ hovoru. Děti se cítí nejisté a s odpovědí často váhají. Prozodie řeči je pro jedince s AS dalším problémem – jejich projev bývá chudý na tóny, přízvuky, rytmus i melodii. Stává se, že v jejich projevu chybí práce s melodií a řeč je tak monotónní. V jiných případech mohou používat přízvuky neuvěřitelně pečlivě nebo se můžeme setkat s jinou výraznou odlišností prozodie řeči.<sup>33</sup>

---

<sup>28</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 36.

<sup>29</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 68.

<sup>30</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 37.

<sup>31</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 75.

<sup>32</sup>Tamtéž, s. 70.

<sup>33</sup>Tamtéž, s. 78.

Jedinci s AS mohou mít potíže také se soustředěním se na jeden hlas, pokud v místnosti hovoří více lidí najednou, případně projev člověka, kterého poslouchají, vnímají špatně. Velmi často se stává, že dítě s AS pronáší své myšlenky nahlas, a to i ve věku, kdy se předpokládá, že již nic takového dělat nebude – trpí samomluvou. I pro jedince s tzv. „autistickými rysy“ – slabšími formy, kteří mají velmi dobré vyjadřovací schopnosti, je způsob konverzace a udržení tématu velmi obtížné. Důležité je naučit děti, aby nemluvily příliš hlasitě, daly partnerovi přednost reagovat. Mnohem účinnější je nácvik provádět v reálných situacích, v době, kdy problém nastane.<sup>34</sup>

### 7.3 Specifické zájmy a rituály

Pro jedince s AS jsou také příznačné zvláštní zájmy, repetitivní a stereotypní vzorce chování. Často je jejich život ovlivňován vypracovaným systémem rutinního chování a vyrušení z provádění těchto stereotypních činností je může zasáhnout velmi negativně.<sup>35</sup>

Zatímco v dětství věnují čas sběru různých věcí a materiálů, v dospělosti se jedinci s AS častěji zaměřují na sběr informací o předmětu jejich zájmu. Vyhledáváním informací, přemýšlením a komunikací s kýmkoliv o svém zájmu tráví skoro veškerý svůj čas a vyloučí na okraj všechny ostatní záliby, které ostatní lidi zajímá.<sup>36</sup>

Děti s AS se ve většině případů velmi špatně vyrovnávají se změnami. Nejvíce odmítají změny, které se týkají prostředí, ve kterém žijí. Největším problémem jsou však změny neočekávané, které mohou vyvolat stres a úzkost. Stereotyp je pro ně tedy nezbytný, vytvoření a dodržování pravidelných rituálů a úkonů zaručuje, že se alespoň někde nemusí změn obávat. Problém ale nastává, pokud si natolik zafixují zaběhlý pořádek, že odmítají ostatní aktivity. Postupem času naléhavost rituálů u jedinců s AS ustupuje, změny však nemají rádi nikdy.<sup>37</sup>

---

<sup>34</sup>Tamtéž, s. 82.

<sup>35</sup>PREIßMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 16.

<sup>36</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 43.

<sup>37</sup>Tamtéž, s. 47.

## 7.4 Pohybová neobratnost – motorická dyskoordinace horních a dolních končetin

Podle výzkumu se u 50-90% dětí a dospělých s AS objevují problémy s motorikou. Výzkumy dále ukazují, že pohybová neobratnost má negativní dopad na schopnosti v oblasti hrubé a jemné motoriky. Problémy s jemnou a hrubou motorikou se objevují už v dětství, případně v mladším školím věku, jako neobratnost nebo nezvládnání běžných dovedností. Více postižená je obvykle motorika hrubá. Nejviditelnější jsou problémy při běhu a chůzi (pohybu v prostoru), kde je nedostatečná koordinace paží a nohou velmi nápadná. Nejméně je rozvinutá schopnost hry s míčem (házení, chytání, kopání), naopak schopnost plavat bývá nezasažena. Nejvíce je to patrné ve větším kolektivu dětí.<sup>38</sup>

Jemná motorika je podstatně lepší, zvláště pokud dítě hodně manipuluje s předměty jeho zájmu. Dále se může objevit problém s rovnováhou, neschopností napodobit rytmus a pohyb.<sup>39</sup>

Učitelé ve škole se také musejí často potýkat s nečitelným písmem, které se u dětí s AS nezdívka vyskytuje. V dnešní době naštěstí tento problém může řešit výpočetní technika. K motorickým problémům často také dochází v důsledku příliš uvolněných kloubů tzv. hypermobilita (je to stav, kdy jsou vazy a klouby extrémně uvolněné, a tudíž náchylné k zablokování. Kloub či obratel se může přesunout ze své původní polohy do jiné, kde není schopen vykonávat svoji funkci, a proto hrozí poranění).<sup>40</sup>

## 7.5 Kognice, sociální kognice

Kognici chápeme jako souhrn operací a pochodů, jejichž prostřednictvím si člověk uvědomuje a poznává svět i sebe samého. Kognitivní procesy se nazývají poznávacími.<sup>41</sup>

Sociální kognice je způsob, jakým lidé získávají, zpracovávají, organizují a používají znalosti a informace v sociální oblasti. Klíčové aspekty sociální kognice: Pozornost, vnímání, paměť, myšlení a jazyk v sociálním kontextu (např. čeho si lidé všímají, o co se starají a co si pamatují o druhých lidech). Definice sociální kognice: Jedná se o způsob,

---

<sup>38</sup>Tamtéž, s. 48.

<sup>39</sup>ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, s. 103.

<sup>40</sup>Tamtéž, s. 105.

<sup>41</sup>Tamtéž, s. 111.



jakým interpretujeme, analyzujeme, uchováváme v paměti a používáme informace o sociálním světě.<sup>42</sup>

Děti s AS mají potíže s vnímáním pocitů druhých lidí a jejich myšlenek, nedokážou jim porozumět. Pokud nejsou schopni odhadnout duševní stav druhého, nemohou pochopit ani příčinu jejich chování, jednání druhých je pro ně proto nesrozumitelné. Dítě a dospívající s AS může tušit, co se odehrává v mysli druhého člověka, ale není schopen si svou představu vyložit odpovídajícím způsobem a nedokáže správně určit, jaké znalosti v konkrétní situaci použít. Často se zaměřují na nepodstatné detaily a nejsou schopni vnímat informaci jako celek. V mysli člověka s AS nedochází k vnímání významově důležitějších podnětů, veškeré dění registruje jako řadu oddělených událostí a všem detailům přikládá stejný význam.<sup>43</sup>

Dlouhodobá paměť je u lidí s AS vynikající, výjimkou není ani eidetická (fotografická) paměť. Znalosti údajů z oblasti, o kterou se zajímají, jsou velmi rozsáhlé.<sup>44</sup>

S potížemi se setkáváme i u pružnosti myšlení – uvažují rigidním způsobem a jen neochotně jej mění. Špatně se přizpůsobují změnám a nejsou schopni uznat chybu, proto se ze svých chyb málo poučí.<sup>45</sup>

Velmi často narazíme na poruchu pozornosti. Pokud dítě ztrácí motivaci, ztrácí tím i pozornost. Pozornost mohou odvádět i specifické zájmy či pouze touha po odpočinku. Při hře s vrstevníky jsou také patrné rozdíly v představitivosti. Starší děti s AS si vytvářejí velmi bohatý fantazijní svět, především v situacích, kdy se sami nedokážou zorientovat v realitě. Jejich vnitřní život plný fantazie mu poskytuje určitý únik a radost.<sup>46</sup>

## 7.6 Smyslová citlivost

Až u 40% dětí s AS se setkáváme s přecitlivělostí některého ze smyslů (jednoho či více). Dítě může běžné podněty vnímat jako silné, a už pouhý předpoklad, že se určitý podnět objeví, může vyvolat úzkostné stavy až paniky. Během dětství může přecitlivělost ustoupit, někteří jedinci se s ní však musejí potýkat celý život.<sup>47</sup>

---

<sup>42</sup>Tamtéž.

<sup>43</sup>Tamtéž, s. 116.

<sup>44</sup>Tamtéž, s. 115.

<sup>45</sup>Tamtéž, s. 123.

<sup>46</sup>Tamtéž, s. 120.

<sup>47</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 61.

#### Klasifikace:

- a) Citlivost na zvuky se týká především nečekaných zvuků (štěkot psa), vysokých tónů s delším trváním (kuchyňský mixér) a matoucích zvuků (ruch v obchodním centru). Přecitlivělost na zvuky se různě mění; někdy mohou být pro jedince s AS nesnesitelně hlasité, jindy pouze nepříjemné.
- b) U jedinců s AS se může objevit také citlivost na dotyk. Může se jednat o dotyk na určitých částech těla nebo dotek určitých materiálů nebo povrchů.
- c) Často se můžeme u dětí s AS setkat s vybíravostí v jídle – citlivostí na chutě. Tato přecitlivělost během vývoje většinou ustupuje, přesto najedeme jedince, kteří i v dospělosti mají striktně omezený jídelníček, složený ze stále stejných ingrediencí.
- d) Výjimečně se u dětí s AS může objevit také přecitlivělost na zrakové podněty, specifické osvětlení či barvy.
- e) S nepříjemnými zkušenostmi se setkáváme také u citlivosti na pachy. Některé pachy mohou u jedinců s AS vyvolávat pocity na zvracení, jiní na něj nereagují.
- f) Naopak snížená citlivost se u lidí s AS objevuje u bolestivých podnětů a teplotních výkyvů. Podněty, které by zdravý jedinec vnímal jako bolestivé, snáší velmi klidně, stejně jako sníženou nebo zvýšenou teplotu. Děti bolest sice vnímají, ale nemluví o ní.
- g) Je možné se setkat se zvýšenou citlivostí na čistotu a pořádek.
- h) Mezi jedinci s AS se vyskytuje i jinak vzácný jev – synestezie. Projevuje se tak, že člověk přijímá vjem jedním smyslem, ale prožitek se odehrává v jiném (např. barevné slyšení).<sup>48</sup>

---

<sup>48</sup>Tamtéž.

## 8 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, rodiče sní u svého dítěte o lékařské kariéře, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi, úspěšné kadeřnici, pokračovateli ve firmě. Vzdušné zámky, které si staví každý rodič, se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, hroutí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání vyvolá šok.

**1. Období sdělení diagnózy, šok** - Toto období následuje bezprostředně po sdělení diagnózy. Je ve znamení silných emocí, zoufalství, zklamání, zmatku, skepse. Tuto situaci musí jako první zvládnout odborník, který rodičům diagnózu sdělil. Protože toto stadium může trvat i rok.<sup>49</sup> Po sdělení diagnózy rodiče obvykle začnou přemáhat valící se příval emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Myšlení je zahlceno pro tu chvíli nejpodstatnějšími otázkami. „Co porucha autistického spektra prakticky obnáší.“ „Bude žít samostatně?“ „Vyučí se alespoň?“ „Nastoupí do školy?“ Jde o otázky, na které neexistuje v dané situaci jednoznačná odpověď.<sup>50</sup> Doporučuje se, aby odborníci podstupovali takto: dát rodičům prostor v klidu a v soukromí projevit emoce, a před dítětem zachovat klid při hněvu. Odborník nabídne pomoc v podobě zcela racionálních informací o možnostech integrace jejich dítěte.<sup>51</sup>

**2. Zapojení obranných mechanismů** - Obranné reakce rodičů mohou být velmi silné a mohou velmi komplikovat i výchovně-vzdělávací proces ve škole. Můžeme se setkat s popřením, tzn. únikovou reakcí rodiny, která diagnózu nepřijme, odmítá další nutná vyšetření a tím i nabízenou pomoc. Popření může vést až k úplnému vytěsnění.<sup>52</sup> Základem je popření sděleného faktu. Objevují se výroky typu: „zdravotníci jsou úplně blbí“, „v novinách pořád čteme, jak se chybuje v diagnózách, jsou schopni odoperovat i špatnou ledvinu“. Reakcí je „pštroší politika“, útek před realitou, únik ze situace. Každé dílčí

---

<sup>49</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 151.

<sup>50</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 407.

<sup>51</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 151.

<sup>52</sup> Tamtéž, s. 152.

zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument, který vyvrací diagnózu.<sup>53</sup> Jinou reakcí může představovat víra v nějakou zázračnou „léčebnou“ metodu. Vysvětlení závažnosti postižení a důležitosti intervence leží opět na odborníkovi.<sup>54</sup>

**3. Stadium deprese** - Zvláště v počátečním období převažují negativní emoce, tzn. smutek, zlost, úzkost, pocity viny a selhání v rodičovské roli až deprese. V rodině dochází ke konfliktům, vzájemnému obviňování, střídají se záchvaty sebelítosti s prudkými a negativními reakcemi na lítost druhých.<sup>55</sup> Dochází k častějším konfliktům v rodině, velmi často rodina hraje devastující hru „hledá se viník“: „kdybys nekouřila v těhotenství“, „za všechno může ten stres, co jsem kvůli tobě v těhotenství prožila“, „tvoje babička se léčila na psychiatrii“.<sup>56</sup> Negativní emoce jsou v tomto období normální. Je zapotřebí je přijímat, hovořit o nich a zároveň rodičům nabízet racionální přístup, což vyžaduje hodně trpělivosti a tolerance. Rodiče od nás potřebují slyšet, že jsou nenahraditelní, že v ničem neselehali a že od nich potřebujeme aktivní přístup.

**4. Kompenzované stadium** - V tomto stadiu odeznívá deprese, rodiče situaci přijímají a začínají se racionálně starat. Upravili svá očekávání a je ideální příležitost plně je zapojit do procesu integrace jejich dítěte.<sup>57</sup>

**5. Stadium životní rovnováhy a přebudování hodnot** - V tomto období je již trauma překonáno a hledají se optimální cesty do budoucna. Často se mění hodnotový žebříček celé rodiny, rodina je stmelena a v rovnováze, což je ideální stav, k němuž ale také nemusí dojít. Jednotliví členové mají totiž rozdílné předpoklady ke zvládnutí stresu, proto je žádoucí, aby ti, kdo to potřebují, dostali odbornou pomoc.<sup>58</sup>

---

<sup>53</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 408.

<sup>54</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 152.

<sup>55</sup>Tamtéž.

<sup>56</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 411.

<sup>57</sup>VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, s. 152.

<sup>58</sup>Tamtéž.

## 9 Vzdělávání dětí s poruchou autistického spektra

### 9.1 Raná péče pro děti s autismem

Cílem je snížit věk diagnózy u dětí s jednoznačně vyjádřeným autismem na 18-24 měsíců ze 7-8 let a zahájit co nejdříve speciálně-pedagogickou péči, dále odpovědět rodičům na základní otázky týkající se přístupu k dítěti, pohovořit o možnostech rozvoje, pomoci s dílčími nácviky, jako je zlepšení očního kontaktu, motoriky, komunikace, navození spolupráce.<sup>59</sup>

### 9.2 Předškolní zařízení

V ČR velmi dobře funguje několik zařízení, které poskytují speciální předškolní program dětem s autismem<sup>60</sup>. Některé děti navštěvují speciální mateřské školy, kde je jim věnována nadstandardní péče v rámci integrace mezi ostatní děti s jiným handicapem. Pro některé děti je speciální školka nedostupná, jiné mají jen mírnou formu autismu či AS. Zde obvykle zvažujeme integraci do běžného prostředí mateřské školy.

**Ideální scénář přijetí do MŠ:** Rodiče zjistí, že dítě má autismus či AS. Kontaktují ředitele stávající nebo vyhlédnuté školky, kde se jim dostane chápavého přijetí. Rodič předá informace o možnostech vzdělávání, se kterými ho seznámil poradenský pracovník. Ředitel se zkontaktuje s poradenským pracovníkem, společně vytvoří plán pomoci a poradenský pracovník sepiše pokyn k integraci. Školka požádá zřizovatele o navýšení financí na asistenta pedagoga nebo osobního asistenta a asistenta přijme. Učitelé ve školce absolvují odborné školení zaměřené na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Do školky dochází poradenský pracovník, který vypracuje pro dítě individuální vzdělávací program, řeší specifické problémy a pomáhá učitelům se zavedením programu.

**Běžný a zcela nevhodný scénář:** Existují školky, které děti s handicapem odmítají. Rodiče se tak dostávají do obtížné situace, nikde dítě nechtějí nebo ho po diagnostickém pobytu odmítnou. Jiné školky nesouhlasí s působením asistenta, nepřiměřené považují jeho přítomnost na cizí element. Některé školky dítěti odmítají věnovat speciální péči. Domnívají se, že dítě speciální program nepotřebuje a hloubají nad oprávněností

---

<sup>59</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 361.

<sup>60</sup>viz. Příloha č. 1

diagnózy.<sup>61</sup> Toto platilo do změny legislativy školského zákona z roku 2015, kdy každá MŠ musí přijmout dítě s AS.

### **9.3 Odložení školní docházky o jeden rok**

Odklad školní docházky je vždy dobré konzultovat s poradenským pracovníkem. Rozhodnutí o nástupu do školy uspíší fakt, že budoucí škola je schopna nabídnout podnětější program, otvírá se třída se sníženým počtem žáků, třídu povede velmi dobrý učitel nebo první třídu lze rozložit na dva ročníky.

U dětí s mentální retardací a autismem, které nastupují do speciální školy, se rozhoduje podle kvality současného a budoucí programu. Většina dětí nastupuje do přípravného ročníku speciální školy.

Děti s nadprůměrným intelektem nastupují do škol v ideálním případě bez školního odkladu. Vzhledem k výraznému handicapu v oblasti sociálního chování, spolupráce a a adaptability nelze očekávat, že za rok děti s nadprůměrnými schopnostmi a pervazivními obtížemi v oblasti interakce, komunikace a pracovního chování dosáhnou klasické školní úrovně, musíme tedy každopádně počítat s individuálním integračním programem. Řešení problémů se tak jen o jeden rok odsouvá.<sup>62</sup>

### **9.4 Vzdělávání ve speciální třídě pro žáky s PAS**

Speciální třídy se strukturovaným programem vznikají při speciálních školách nebo základních školách. Úspěšné programy jsou založeny na principu behaviorální modifikace, program je plně přizpůsoben specifikům handicapu. Děti se učí podle vzdělávacích programů různých typů škol nebo jejich kombinací – podle svých schopností.

V současné době funguje v ČR převážně při speciálních základních školách několik desítek tříd pro děti s autismem a pervazivními vývojovými poruchami, které děti programově vzdělávají. Výhodou speciálních programů je ryze individuální přístup a zkušenosti pedagogického personálu.<sup>63</sup>

---

<sup>61</sup>Tamtéž, s. 362.

<sup>62</sup>Tamtéž, s. 363.

<sup>63</sup>Tamtéž, s. 364.

## **9.5 Integrace ve školách pro žáky s jiným typem postižení**

Mnohé děti s autismem navštěvují speciální školy nebo třídy, které nejsou zaměřené na výuku dětí s autismem. Jsou to např. školy pro žáky s mentální retardací, s poruchami chování, s vadami zraku a sluchu, s vývojovými poruchami učení a s vadami řeči. Výhodou bývá menší počet žáků ve třídě a speciální pedagog. Existují děti s PAS, které jsou nenáročné, emočně klidné, mají mírnější symptomatiku a chybí u nich výraznější problémové chování. Těmto dětem k efektivní výuce stačí využití prvků strukturovaného učení a dodržování obecných principů práce s dětmi s autismem. Náročnější děti, a těch je většina, vyžadují pedagogické posílení třídy pomocným asistentem pedagoga.<sup>64</sup>

## **9.6 Děti integrované v běžných školách**

Velmi důležitá je informovanost pedagogů před vstupem dítěte do školy a spolupráce s poradenským pracovištěm. Děti pasivní, klidné a bez poruch chování zvládnou integraci bez asistenta pedagoga ve třídě. Většina dětí s PAS, kteří vstupují do běžné základní školy, se však bez asistenta neobejde. Důležitá je prevence šikany a informovanost rodičů spolužáků.

---

<sup>64</sup>Tamtéž, s. 365.

## 10 Terapie dětí s AS

Pro poskytování terapeutických služeb pro děti s AS nalezneme několik zařízení v České republice a na Slovensku, která se zaměřují na nácviky sociálních dovedností.<sup>65</sup> U každého z nich naleznete i poznámku o tom, zda je poskytují v individuální nebo skupinové formě.<sup>66</sup>

### 10.1 Individuální terapie

V rámci terapie u dětí Aspergerovým syndromem se již dlouhodobě osvědčuje užití prvků kognitivně-behaviorální terapie (KBT). Kognitivně-behaviorální terapie se zaměřuje na změnu myšlení (kognice) a následně změnu chování (behavior). Lze ji využít v situaci, kdy je klient ochoten spolupracovat, je motivován ke změně, je schopen přiměřeně komunikovat a dále je schopen popsat své myšlenky, pocity a situaci, kdy se vyskytlo problémové chování. Kritériem užití kognitivně-behaviorální terapie u dětí s Aspergerovým syndromem je i věk, kdy se doporučuje pracovat pomocí této metody cca od 11 let. U dětí mladších 11 let se doporučuje využívat behaviorálních technik, jako je např. aplikovaná-behaviorální analýza. Individuální terapie trvají obvykle 8-12 sezení (po 45-60 min). Počet a délka jednotlivých sezení závisí na náročnosti zakázky, průběhu terapie, schopnosti klienta soustředit se, jeho aktivitě a věku. Terapeut se s každým uživatelem, příp. jeho zákonným zástupcem dohodne na konkrétní zakázce, na které poté společně pracují.<sup>67</sup>

### 10.2 Skupinová terapie

Účinnou formou pomoci pro děti s Aspergerovým syndromem jsou skupinové terapie. A proč zrovna skupiny? Děti s Aspergerovým syndromem zde mají větší příležitost pro spontánní a přirozený nácvik sociálních dovedností. To, co se zde naučí, je vždy posilováno zpětnou vazbou a to nejen od terapeutů (většinou bývají přítomni dva), ale i od ostatních členů skupiny (vrstevníků – tedy skupina, do které je pro děti s AS zpravidla nejtěžší se začlenit). Dále se zde děti s AS také mohou učit mezi sebou navzájem. Někteří

---

<sup>65</sup> viz. Příloha č. 2

<sup>66</sup> [online]. [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/terapie>

<sup>67</sup> BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Rozvoj sociálních dovedností: metodika práce u lidí s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, 2013, 5 s.



si již s některými problémy mohou vědět rady, mají osvědčený způsob řešení. Funguje zde tedy učení podle vzoru. A samozřejmě zde funguje také motivace k účasti na nácviku, která je upevněna díky přítomnosti dalších členů skupiny. Mnoho dětí s Aspergerovým syndromem zde poprvé ve svém životě nachází přátele.

Skupinové nácviky sociálních dovedností jsou určeny dětem s Aspergerovým syndromem od 6 let do dospělosti. Vzhledem k tomu, že Aspergerův syndrom je vývojová porucha, znamená to, že z dětí s Aspergerovým syndromem vyrostou dospělí lidé s Aspergerovým syndromem. Každý rok tedy s sebou nese nové problémy, na které se terapeuti v rámci těchto skupinových sezení zaměřují. Nejčastějšími tématy jsou: přátelství, partnerství, emoce - jejich rozpoznání a zvládnutí, pojmenování a řešení problémů a sebedůvěra.

V rámci jednotlivých sezení se nejčastěji využívá technik KBT (kognitivně-behaviorální terapie) – především pak edukace o problémech, kognitivní restrukturalizace (práce s myšlenkami a jejich přerámováním), expozice (vystavení se problému), škálování (určení intenzity emocí) a přehrávání rolí.<sup>68</sup>

### **10.3 Terapie problémového chování**

Problémové chování není pro děti s Aspergerovým syndromem typické. Jedná se spíše o sekundární jev, tedy o následek nepochopení vzniklých situací (např. doma, ve škole). Nejčastějším důvodem může být: způsob komunikace, nepochopení sociálních pravidlům, děti mají strach nebo jsou frustrované.

Z toho tedy vyplývá, že děti s AS problémové chování mnohdy vyřazuje z kolektivu vrstevníků, brání jim ve vzdělávání, znemožňuje jim pobyt na určitých místech či účast na různých aktivitách. Abychom dítěti pomohli zařadit se do většinové společnosti a zapojit se do činností běžného dne, je třeba se nejprve zabývat zvládnutím tohoto chování.

Terapeuti používají dle míry handicapu dítěte buď kognitivně-behaviorální terapii (KBT) nebo aplikovanou behaviorální analýzu (ABA).<sup>69</sup>

---

<sup>68</sup>Tamtéž, s. 23.

<sup>69</sup>Tamtéž, s. 48.

## 10.4 Herní a interakční terapie

S dítětem se pracuje v přirozeném prostředí, důraz na komunikaci je větší než na pouhou řeč. Využívá se různých technik v závislosti na orientaci terapeuta. Herní terapie je doporučována i jako součást vzdělávacího programu s větší či menší mírou struktury (podle individuálních potřeb dítěte). Využití behaviorálních technik se jeví efektivní (odměny, struktura hry, zajištění předvídatelnosti dílčích kroků). Herní situace mohou být spontánní i strukturované. Dítě se zapojuje do jednoduchých fyzických her, sociálně interakčních her, kolektivních her, učí se chápat pravidla. Sociální kontakt lze zdařile rozvíjet na základě sdílení zájmu s dítětem.

Hlavní cíle, které herní terapie sleduje, jsou: zlepšení úrovně myšlení a uvažování – především v oblasti symbolických funkcí; zlepšení komunikace skrz gesta, znaky, slova; vývoj emocí a sociálního chování přes herní vztahy s dospělými a vrstevníky. Herní a interakční techniky jsou důležitou součástí práce a kontaktu s dítětem. Využívají se v domácím i školním prostředí. Vhodnou podpůrnou metodou se jeví videotrénink interakcí, při němž se různé situace natáčí na kameru a následně rozebírají. Videozáznam a terapeut pomáhají poskytnout učitelům či členům rodiny zpětnou vazbu. Terapeut na základě rozboru videa poradí, jak interakci a komunikaci dále rozvíjet, jaké reakce jsou efektivní, pomůže s rozбором problematických situací.<sup>70</sup>

## 10.5 Muzikoterapie

Muzikoterapie počítá s faktem, že hudba usnadňuje projevy emocí, otevírá komunikační kanály, usnadňuje sociální interakci a umožňuje relaxaci. Důležitou roli hraje vztah terapeuta a dítěte. Muzikoterapie v širším slova smyslu bývá součástí školního vzdělávání v řadě speciálních škol, využívá se často v komunikační terapii. Využití hudby je v terapeutickém procesu velmi různorodé, aplikuje se celá řada technik. Při rozvíjení zájmu o sociální interakci v rámci tzv. interaktivní muzikoterapie rodič pracuje s dítětem a muzikoterapeut podporuje vznikající interakce hudbou. Dalším směrem je aktivní improvizovaná hudební terapie, při které jsou lidé terapeutem povzbuzováni k nejrůznější hudební produkci. Aktivní i pasivní hudba má pozitivní dopad na vývoj dítěte. I zde ovšem existují výjimky. Některým dětem s PAS hudba vadí. Kontrolovaná hudební produkce je potom užívána spíše v rámci desenzibilizace. Mnozí terapeuti se přiklání k názoru, že muzikoterapie podporuje emocionální komunikaci a dokáže být prostředníkem pro rozvoj

---

<sup>70</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 392.

sociální interakce. Mnoho dětí s autismem má hudbu a určité zvuky velmi rádo, u této skupiny dětí se muzikoterapie jeví jako velmi efektivní podpůrná metoda rozvoje.

## **10.6 Zooterapie**

Děti s poruchami autistického spektra reagují na různá zvířata značně nekonzistentně. Setkáváme se s váhavým kontaktem, který může přerůst ve vřelé přijetí a radost z aktivity, i s fobickými stavy, které kontakt znemožňují.

### Hipoterapie

Kromě interakce s koněm (zvířetem) má jízda na koni i fyzioterapeutické účinky. Dochází k pozitivnímu ovlivnění svalového napětí a různých motorických funkcí. Důležitá je také radost z aktivity.

### Canisterapie

Canisterapie je interaktivní metoda, která využívá kladného vztahu dítěte ke psům a jeho zájmu o interakci se zvířetem. Setkání se účastní vyškolený psovod (canisterapeut), dítě a pedagog. Pod vedením pedagoga se dítě učí při interakci se psem nejrůznějším dovednostem.<sup>71</sup>

---

<sup>71</sup>Tamtéž, s. 393.

## 11 Sociální podpora dětí s PAS

Autismus způsobuje výrazné postižení různých mentálních funkcí člověka, které se nemusí týkat intelektu, má ale vždy komplexní charakter a má negativní dopad na funkční život člověka (zařazení do školky, školy, obtíže v cestování městskou hromadnou dopravou, problémové chování na veřejnosti, obtížná usměrnitelnost). Člověk je handicapován zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Děti s PAS potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělání a nadstandardní asistenci. Mnoho lidí s autismem má problémové chování (agresivita, neschopnost kontrolovat emoce, silná hyperaktivita). Dítě s PAS představuje pro rodinu nesmírnou zátěž.<sup>72</sup>

### 11.1 Průkaz TP, ZTP a ZTP/P

Průkaz osoby se zdravotním postižením může získat **osoba starší jednoho roku** s tělesným nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, pokud omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně poruch autistického spektra.

*Průkaz TP* náleží osobám se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti je stav, kdy je osoba schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace je stav, kdy je osoba schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

*Průkaz ZTP* náleží osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti je stav, kdy je osoba schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace je stav, kdy je osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.

*Průkaz ZTP/P* náleží osobám se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou

---

<sup>72</sup>THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, s. 375.

autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti je stav, kdy je osoba schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace je stav, kdy osoba není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Žadatel o průkaz osoby se zdravotním postižením je povinen podrobit se vyšetření zdravotního stavu a předložit lékařské nálezy ošetřujících lékařů. A dále poskytnout součinnost potřebnou pro vypracování posudku, na základě kterého je průkaz přiznávám.

Nárok osoby, která je držitelem průkazu TP, má nárok na: Vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky. Přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na: nároky dle průkazu TP a dále bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem), slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na: nároky dle průkazu TP a ZTP a dále bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě (tzn. MHD, doprava autobusem a vlakem), bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.<sup>73</sup>

Důležitá je dobrá informovanost sociálních pracovníků, kteří se touto problematikou zabývají.

---

<sup>73</sup>[online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

## 11.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, nebo dětský domov, anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve: *a)* stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby, *b)* stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb, *c)* stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb, *d)* stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc: *a)* 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), *b)* 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), *c)* 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost), *d)* 12000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).<sup>74</sup>

---

<sup>74</sup>[online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://zakony.centrum.cz/zakon-o-socialnich-sluzbach/cast-2>

## 12 Speciálně pedagogická centra pro děti s autismem

### 12.1 Speciálně pedagogické centrum při Střední škole, Základní škole a Mateřské škole v Praze

**Historie SPC:** Speciálně pedagogické centrum vzniklo v roce 1993 na základě zřizovací listiny MŠMT ČR jako součást tehdejší Pomocné školy, dnes ZŠ speciální. Od svého vzniku se podílí na výchově a vzdělávání dětí s mentální retardací a s poruchami autistického spektra. Od ledna 2006 je SPC koordinačním pracovištěm péče o klienty s autismem na území hlavního města Prahy.<sup>75</sup>

**Klienti SPC:** Jedná se o školské poradenské zařízení, proto je věkové složení klientů od 3 do 26 let. Klienty SPC jsou tedy děti, žáci a studenti od mateřských škol až po studenty škol středních, kteří mají poruchu autistického spektra nebo mentální retardaci různého stupně. V širší souvislosti se našimi klienty stávají i jejich rodiče, právní zástupci a všichni ti, kteří těmto dětem, žákům a studentům poskytují výchovnou a vzdělávací péči.

**SPC nabízí:** Psychologickou a speciálně pedagogickou diagnostiku. Poradenskou a metodickou pomoc pro rodiče. Individuální předškolní a školní vzdělávání. Poradenskou a metodickou pomoc učitelům a výchovným pracovníkům škol. Sociálně právní poradenství - informace v oblasti poskytování sociálních dávek, sociální pomoc v krizových situacích, kontakty na organizace a sociální služby zaměřené na cílovou skupinu osob, metodické vedení pro jednání s úřady a institucemi.

**SPC spolupracuje:** Se školami a školskými zařízeními na území hlavního města Prahy. S MŠMT ČR a Magistrátem hlavního města Prahy. S pracovníky PPP a ostatních SPC. S ústavy sociální péče. Se stacionáři a nadacemi. S odbornými lékaři. S odděleními OSPOD a dalšími. S o. s. Autistik, APLA a jinými.<sup>76</sup>

### 12.2 Speciálně pedagogické centrum při organizaci APLA

Speciálně pedagogické centrum (SPC) APLA pro děti, žáky a studenty s poruchou autistického spektra (PAS), jehož zřizovatelem je Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, střední Čechy, o.s., bylo založeno k 1. září roku 2014.<sup>77</sup> SPC bylo zařazeno do sítě školských poradenských zařízení. Poskytuje standardní poradenské služby, a to na žádost žáků, jejich zákonných zástupců, škol nebo školských zařízení na území České

---

<sup>75</sup>viz. Příloha č. 3

<sup>76</sup>[online]. [cit. 2016-04-06]. Dostupné z: <http://www.chotounska.cz/sppg-centrum.html>

<sup>77</sup>viz. Příloha č. 4

republiky. Podmínkou poskytnutí poradenské služby je písemný souhlas žáka, v případě nezletilého žáka písemný souhlas jeho zákonného zástupce. Souhlasu není třeba v případech stanovených zvláštními právními předpisy. Služby jsou zaměřené na podporu vzdělávání žáků s autismem.



## 13 Občanská sdružení

### 13.1 Spolek AUTISTIK

Byl založen v roce 1994 skupinou rodičů, kteří nebyli spokojeni s péčí o postižené autismem. Autistik je spolek, který nemá stále zaměstnance, veškerá činnost je zajišťována dobrovolníky z řad členů sdružení. Autistik je členem a úzce spolupracuje s mezinárodními organizacemi: Autism-Europe a Světovou autistickou organizací (WAO). Spolek byl založen v Praze.<sup>78</sup> **Hlavní cíle:** Vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj občanů s autismem. Napomáhání realizace práva na vzdělání a výchovu takto postižených. Vytváření podmínek pro snazší integraci postižených do společnosti. Ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin. **Oblasti činnosti:** Rehabilitační, terapeutické a ozdravné pobyty pro rodiny s autistickými dětmi (tuzemské i zahraniční). Přednášky pro rodiče. Praktické výcviky v péči o takto postižené za účasti zahraničních odborníků. Publikace týkající se problematiky autismu včetně překladů zahraničních knih. Pomoc při vytváření podmínek pro vzdělávání autistů bez ohledu na věk či hloubku postižení. Prosazuje lidská i občanská práva postižených, iniciuje jednání o změně legislativy.<sup>79</sup>

### 13.2 APLA ČR

V roce 2000 byla založena v Praze Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). V nynějším znění: Národní ústav pro autismus, z.ú. Jedná se o občanské sdružení, které vzniklo iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s autismem a pervazivními vývojovými poruchami. Sdružení podporuje systematickou komplexní profesionální pomoc lidem s autismem a pervazivními vývojovými poruchami a jejich rodinám. Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu. V roce 2002 vznikla APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové. V roce 2004 APLA Vysočina, v roce 2005 APLA Severní Čechy.<sup>80</sup>

---

<sup>78</sup>viz. Příloha č. 5

<sup>79</sup>[online]. [cit. 2016-02-27]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu/>

<sup>80</sup>[online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/>

## 14 Dotazníkové šetření

Praktická část bakalářské práce je zaměřená na dvě rodiny, které mají dítě s Apergerovým syndromem. Empirická část je postavena na základě kvalitativního přístupu – kvalitativního výzkumu. K dosažení cílů byly jako zdroje dat použity řízené rozhovory. Rozhovory v dotazníkovém šetření probíhají s matkami. Vzhledem k tomu, že cílem této práce bylo zkoumat Aspergerův syndrom – jedince s tímto postižením, strategií kvalitativního výzkumu je zvolena kazuistika a řízený rozhovor.

Rozhovor je někde mezi dvěma extrémy, mezi rozhovory strukturovanými a nestrukturovanými, jsou rozhovory polostrukturované. Tento typ má předem daný soubor témat a volně přidružených otázek, ale jejich pořadí, volba slov a formulace může být pozměněna, případně může být něco dovysvětleno. Konkrétní otázky, které se zdají tazateli nevhodné, mohou být dokonce i vynechány; jiné naopak mohou být přidány. Polostrukturované rozhovory jsou flexibilnější a volnější než strukturované, ale jsou organizovanější a systematictější než nestrukturované rozhovory. Rozhovor představuje zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat. Jedná se o nejčastěji používanou metodu sběru dat ve kvalitativním výzkumu. Informace, které chce výzkumník získat rozhovorem, jsou vždy zprostředkované, což je dáno nejenom specifickými záměry respondenta, ale i jazykovou obratností i strukturou a povahou jazyka. Verbální výpověď je nástrojem opisu předmětu či skutečnosti, nikdy však nedokáže v úplnosti vyjádřit jejich jedinečnost.<sup>81</sup>

Své otázky zaměřuji na diagnostiku, rodinu, vztahy v rodině, vzdělávání dítěte, komunikaci mezi rodinou a školou. Také na charakteristické údaje o dítěti. Rozhovory byly zachyceny písemně a následně zpracovány.<sup>82</sup>

---

<sup>81</sup>FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. S. 171

<sup>82</sup>viz. Příloha č. 6

## 14.1 Rodina č. 1

### **Kazuistika**

#### Osobní anamnéza:

Chlapce se jmenuje „R.“ a je mu 13 let. R. bydlí s matkou v pronajatém bytě. Chlapec navštěvuje Základní školu pro zrakově postižené děti. R. chodí do 5. třídy a nemá individuální vzdělávací plán, zvládá školní docházku bez něj.

#### Rodinná anamnéza:

Matka (samoživitelka):

Věk matky je 35 let. Její vysokoškolské vzdělání bylo ukončené s bakalářskou zkouškou z oboru Fyzioterapie. Matka je zaměstnaná ve zdravotnictví v oboru fyzioterapeut v polovičním úvazku. Matka je zdravá a má jedno dítě a to R.

#### Zdravotní anamnéza:

Dětská mozková obrna byla zjištěna v roce a půl dítěte. Aspergerův syndrom zjištěný v 10 letech. Šilhání zjištěno v 1 roce života, následná operace očí, operace byly dvě. Sledován pro epilepsii od 2 let.

#### Aktuální stav:

Chlapec je relativně zdravý. Ničím závažným netrpí. Ve škole žádné problémy nemá, pouze se vyskytují problémy, které vyplývají z diagnózy AS (výbuchy vzteku, sebedestruktivní chování, změny nálad, stereotypní chování). Má záliby v počítačových hrách, v četbě historické literatury a tematiky týkající se tanků. Je až úzkostlivě závislý na svém domácím mazlíčkovi (kocour Mouris).

#### Prognóza:

Zvolená péče je optimální. Rodině se podařilo nelézt vstřícnou školu, která poskytuje dítěti optimální péči a vzdělávání. A proto je prognóza dalšího vývoje a vzdělávání dítěte poměrně pozitivní.

## **Rozhovor s matkou**

### **1. V kolika letech věku vašeho dítěte jste se dozvěděli diagnózu?**

Kolem 10. roku. Zjištění ve 2. třídě pomocí třídní p. učitelky, která měla podezření na PAS. Poté jsme šli k p. psycholožce, která ale neuvedla přímou diagnózu, ale poslala nás do specializovaného centra v nemocnici, kdy diagnózu potvrdili a udělali patřičné testy k zjištění AS.

#### **1. a Jak jste diagnózu přijali?**

Nějakou dobu mi trvalo se s tím vyrovnat a nějak to zpracovat. Nejprve jsem si to nechtěla přiznat, a najednou to bylo, a srovnala jsem si to.

#### **1. b Kdo vám v této době nejvíce pomohl?**

Přítel a kamarádky. Pomohlo mi vypovídat se kamarádům a tím se mi ulevilo.

#### **1. c Jakou pomoc byste v této době přivítali?**

Podporu rodiny. Která ale chyběla, rodina nepřijala diagnózu syna.

### **2. Jak přijala Vaše rodina sdělení diagnózy vašeho dítěte?**

Dost špatně, nedokázali se s tím smířit. Zprvu rodina nekomunikovala, postupem času se rodina chtěla sblížit se synem. Návštěvy rodiny, sblížení, přes prázdniny si syna berou k sobě.

#### **2. a Podporovala vás rodina?**

Ne. Ze začátku se rodina oddálila. Posledního půlroku se rodina sblíží se synem, pokud syn chce vidět prarodiče.

#### **2. b Byla/Je Vám rodina ochotna pomoc s vaším dítětem?**

Ne, někdy si ho vezmou k sobě.

#### **2. c Ovlivnila diagnóza dítěte Vaši rodinu, případně jak?**

Ano, přerušení kontaktu. Momentálně se vyvíjí vztah rodiny se synem kladně.

### **3. Popište, prosím, své zkušenosti s nástupem vašeho dítěte do školy.**

Má kamarádka má matku, která učí v ZŠ v Brně, kde jsme chodili do specializované školy pro zrakově postižené. Byla jsem ráda, že je v této škole málo dětí. Poté jsme se přestěhovali do Prahy a tak jsme pokračovali v ZŠ pro zrakově postižené.

### **3. a Jak a s kým jste vybírali školu?**

Při nástupu do školy jsme ještě neměli diagnózu. Syn má šilhavost, proto jsem vybrala školu pro zrakově postižené děti, když měl nastoupit do první třídy.

### **3. b Jaký typ školy dítě navštěvuje? Popřípadě museli jste změnit původní školu?**

Základní škola pro zrakově postižené v Praze. Školu jsme museli změnit z důvodu stěhování z Brna, kde ale také navštěvoval školu pro zrakově postižené děti.

### **3. c Jak škola reagovala na postižení vašeho dítěte?**

Bývalá třídní učitelka sama přišla s podezřením na PAS. Škola reagovala na toto postižení dobře, jsou připraveni na tyto děti.

### **3. d Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte do školy?**

Někdy je to náročné. Syna musím doprovázet do školy, vyzvedávat ho. Sám nemůže jít, nezvládl by to. Syn je pomalejší. Musím také chodit do práce. Asistenta pro syna nemám, bylo by to drahé. Organizace co nabízí asistenty, jsou plné.

## **4. Popište, prosím, své zkušenosti s celou dosavadní docházkou vašeho dítěte?**

### **Je vaše dítě vzděláváno za pomoci asistenta?**

Ne. Ani jsem nechtěla asistenta pedagoga. Syn relativně zvládá výuku sám. Ve třídě je jich malinko.

### **4. a Má vaše dítě individuální plán? Jak je úspěšné?**

Ne.

### **4. b Jakých chyb jste se dopustili vy jako rodiče, jakých chyb škola, šlo jim předcházet?**

Bylo jich hodně, škola mohla více zohlednit diagnózu. Jsem netrpělivá, bylo to mé první dítě a chyb jsem udělala mnoho.

### **4. c Kdo vám pomohl? Jaký přístup nejvíce vyhovoval vašemu dítěti?**

Pomohla nám naše bývalá třídní učitelka a psychologka. Mému dítěti by vyhovoval individuální přístup.

**4. d Co by školy měly udělat pro zlepšení přístupu k dětem s PAS?**

Zohlednit diagnózu, individuální přístupy.

**4. e Navštěvuje vaše dítě nějaký druh terapie a kde?**

Momentálně ne, dříve APLA Praha - nácviky sociálních dovedností.

## 14.2 Rodina č. 2

### **Kazuistika**

#### Osobní anamnéza:

Chlapec se jmenuje „D.“ a je mu 11 let. D. žije s rodiči v rodinném domě na vesnici. V současné době navštěvuje Základní školu v Lounech a chodí do 2. třídy. Ve třídě mu pomáhá asistent pedagoga a byl mu vypracován individuální vzdělávací plán.

#### Rodinná anamnéza:

Matka trpí chronickou únavou, depresemi, hypofunkcí štítné žlázy, Diabetes Mellitus II. typu. U otce byl diagnostikován Aspergerův syndrom, dna, a alergie na kočku.

#### Zdravotní anamnéza:

U D. byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Dále bylo zaznamenáno Diabetes Mellitus I. typu, operace tenotomie (nosní mandle) ve 3 letech, opakované podvrknutí kotníku, občasné návštěvy v neurologické ambulanci, bakteriofobie (chorobný strach z bakterií, z nákazy), nesnášenlivost některých tkanin, občasné sebepoškozování, agorafobie (chorobná úzkost z volného prostranství), astma převážně alergické.

#### Aktuální stav:

D. pravidelně navštěvuje svého obvodního lékaře, autistické poradny a navštěvuje neurologickou a alergologickou poradnu. Pro své zdraví se snaží udržovat dietu (diabetes). D. ví, jaké má všechna onemocnění. Rizika onemocnění zčásti zná, ale je pod kontrolou rodičů. Plány do budoucna nemá. D. má problémy s pohybovou aktivitou, kvůli vadnému držení těla v oblasti hrudní páteře (Th3 – Th5). D. je soběstačný, ale potřebuje dohled. D. má své stereotypy: chodí s vařečkou po zahradě až 2 hodiny. Volný čas tráví doma – zajímají ho dějiny, práce s čísly a stavění lega. Stres z důvodu Aspergerova syndromu zvládá špatně – může být senzitivní, plačtivý. Podporuje ho rodina. Musí mít asistentku nebo být v doprovodu matky. Bydlí s otcem a matkou. Spolupracuje se členy rodiny.

#### Prognóza:

Zvolená péče je optimální. Rodině se podařilo nalézt vstřícnou školu, která poskytuje dítěti optimální péči a vzdělávání. A proto je prognóza dalšího vývoje a vzdělávání dítěte poměrně pozitivní.

## **Rozhovor s matkou**

### **1. V kolika letech věku vašeho dítěte jste se dozvěděli diagnózu?**

Diagnózu D. jsme se dozvěděli v jeho šesti letech. Byli jsme s mužem u paní psychologky v Mostě, a ta Davidka vyšetřila pomocí testů. Zároveň postupovala i podle dotazů na nás, na rodiče. Toto vyšetření bylo velice dlouhé časově a velice obsáhlé. To bylo náročné, ale hlavně pro dítě. Musím se ale hlavně zmínit, že podezření na Aspergerův syndrom u syna jsme měli už od jeho tří let. Byli jsme v té době v nemocnici, protože D. padal. Leželi jsme tam z důvodu vyloučení nádoru na mozku. To se naštěstí nepotvrdilo. V nemocnici jsem lékaře požádala o radu a sledování syna při hraní. Vždy se zaujal pro hru, například srovnávání autíček v posteli a tam se projevovaly jeho abnormality. D. seděl, ale přitom se výrazně houpal a vydával tzv. pazvuky, typu „uááa, jachá úuchja“ atp. Lékaři ho tajně pozorovali za prosklenými dveřmi, protože jakmile je syn uviděl, okamžitě přestal a byl podrážděný. Uvědomoval si, že je jeho chování zvláštní a jiné, než u "normálních dětí". Lékaři nás objednali k paní psychiatrice v Mostě. Já jsem pro ni nahrála na mobilní telefon (také tajně) D. chování a prožívání emocí. Tato paní doktorka byla první, která podle ukázek z videí, mi poprvé sdělila, že se jedná nejspíše o Aspergerův syndrom. D. byl malý, paní doktorka usoudila, že případné léky a úplné potvrzení bude nejlepší provést, až půjde do školy. Do té doby ještě vyzraje. Bylo to v době, kdy už jsem se chystala k obvodní dětské lékařce s tím, že si D. jinak hraje. Nemocnice toto předešla.

#### **1. a Jak jste diagnózu přijali?**

Přijetí bylo těžké, muž ztichle seděl a mně bylo do pláče. Zároveň bylo neskutečně ulevující, když jsme diagnózu slyšeli a věděli, co D. je, má to pojmenování a prostě to k němu patří. Že autismus existuje, jsem věděla, avšak překvapilo mě, že se to týká nás. Uvědomila jsem si, že nejsme výjimky a toto by si mohl říct v podstatě každý. Byla před námi najednou spousta informací, které jsem všemožně sháněla. Co bylo však smutné, že zpětně jsem vzpomínala na dobu návštěvy školky, kde paní učitelky nic nepozorovaly, říkaly jen, že je tichý, hraje si raději sám a vyhledává dospělé. On ale pokaždé plakal, jestli bude mít ve školce stejnou postýlku, ubezpečoval se, že tam má svoje pyžámko. Učitelky se nechovaly dobře a spíše to zlehčovaly, stylem „no to víš, že jo a nech mamku, ať už jde“. Dokonce v nedávné době jsem mluvila s paní učitelkou ze školky a ona mi řekla: „No jo D., to jsme se nasmály, když chodil na záchod a srovnával ručníky nebo rovnal splachovadla na provázku na stejnou délku.“ Bylo mi z toho zle, ale už jsem to nerozebírala. Za jeho přímou paní učitelkou ze školky jsem šla. Řekla jsem jí, v čem byl



problém, když byl nemotorný a nebyl zařaditelný. Ona mi odpověděla, že je ze starší školy a tohle se neučily. Že teď ty mladé holky to probírají.

### **1. b Kdo vám v této době nejvíce pomohl?**

V šesti letech začal D. užívat psychiatrické léky. Ale nedá se říci, že zabírají na autismus. Bere např. antidepressiva, která mu pomáhají v tom, že lépe zvládá změny, ale pohybové stereotypy má stále i přidružené poruchy, které se u autismu zpravidla vyskytují, ale na to jsem byla paní doktorkou upozorněna. V této době mi v podstatě nikdo nepomohl. Začala jsem se sama učit z knih o autismu a chodila do knihovny pro knížky i na počítač. Ještě jsme neměli doma zavedený internet.

### **1. c Jakou pomoc byste v této době přivítali?**

Jako pomoc bych hned uvítala informovanost o případných sdružení, která pomáhají dětem s autismem, poznávání maminek se stejnými, či spíše podobnými dětmi. Také jsem nevěděla, že mám možnost mít D. jako "práci", a to formou péče o osobu blízkou. To jsem si po nějaké době zařídila. Také jsem nevěděla, že máme nárok na průkazku ZTP/P, protože musím syna do školy doprovázet. Zbytečně jsem projezdila peníze beze slev nebo např. vstupy na koupaliště, do kina, do muzeí jsem měla mít zohledněny. Funguje to tak, že pokud se najde přející maminka (a těch je hodně), tak vám poradí. Dnes se dostávám do situací, kdy už můžu poradit i já a mám z toho krásný pocit.

## **2. Jak přijala Vaše rodina sdělení diagnózy vašeho dítěte?**

Rodina tuto informaci absolutně nepřijímala. Dá se říci, že jsem se snad i bála jim něco vysvětlovat, viděla jsem na nich rozčarování a odmítavost. Má matka je velmi problémový člověk a má problémy s alkoholem. Nejdříve byla zklamaná, že se mi narodil syn a ona chtěla holčičku. Je pravda, že v těhotenství mi sdělili, že čekám holčičku, ale na sto procent se uvidí až po narození. Takhle to matka i věděla. Pak jí vadilo, že dítě má příjmení po mém, již dnešním manželovi. Hlavně jí lidé říkali, tak ať je to kluk, ale hlavně, že je zdravý. Takže po zjištění, že je malý autista pila a pije ještě více. Nevlastní otec to nějak nehodnotí. Tchán s tím měl velký problém. Problém byl v tom, že svoje nesplněné ambice vkládal do svého syna (mého manžela) a co se mu ještě nepovedlo, tak chtěl „řídít“ D. Bylo to složitě období, musela jsem sebe i D. bránit jeho vlivu. Řekla jsem mu, že je dědeček na hraní a na výchovu dítěte jsme tu my dva, já a muž. Když tchán zjistil, že jsme D. odhlásili z místní školy, protože paní učitelka si nepřála mít ve třídě paní asistentku.

Věděla jsem, že na ni má D. nárok, ale raději jsem ho přeřadila do jiné školy. Byla zrovna smůla, že druhá třída, kam by patřil, neměla dostatek dětí na otevření další třídy. Je tedy ve třídě, kde je třicet dětí, ale je tam hodná paní učitelka i asistentka. Samozřejmě bych ale byla raději, pokud by jich bylo ve třídě, stejně jako v jiných speciálních třídách třeba jen osm, či deset dětí. Tchýně je typ člověka, který moc nekomunikuje a o dítě zájem nemá. Má ale i dobré vlastnosti, je pohostinná, ale po psychické stránce se s ní bavit nedá dost dobře.

## **2. a Podporovala vás rodina?**

Rodina nás nikterak nepodporovala.

## **2. b Byla/Je Vám rodina ochotna pomoc s Vaším dítětem?**

Jestli je nám rodina ochotna pomoci? V současnosti ne. Rok má syn cukrovku prvního typu a každý má strach z hlídání. Vlastně také my s mužem, ale řekli jsme oběma stranám, že se musí naučit, jak se postarat o diabetika, protože může nastat situace, že ho budou muset pohlídat.

Nadšení z toho nebyli. Na jednu stranu to i chápu, je to velká zodpovědnost. Když to zjednoduším, tak pohlídat ho po stránce autismu by zvládli. Vědí, že chodí venku, má v levé ručičce vařečku, kterou si kmitá před obličejem a pravou ručičku semkne ve špičku, a tou se pak bodá do bradičky. K tomu ale má ještě bakteriofobii, nesnese, aby se např. někdo dotkl jeho jídla. Příkladem může být dort, který dříve směl jíst. D. nejí třešni na dortu a babička mu ji sundá. To je ale právě špatně, protože v jeho očích už dort není tzv. sterilní a nesní už ani další kousek z lednice. A babička se urazí. Ta komplikovanost je právě v těchto jakoby maličkostech.

## **2. c Ovlivnila diagnóza dítěte Vaši rodinu, případně jak?**

Diagnóza autismu hodně moc naši rodinu ovlivnila. Jak jsem se již zmínila, moje matka pije více, je nepřející pro jiné rodiny se zdravými dětmi. Nechce chodit na návštěvy, kde jsou děti zdravé a hlavně ty holčičky. D. prý miluje a dokonce se mi i jednou omluvila, jak se chovala. Ale důležitý je výsledek a ten se mi jeví, že se jen přetvařuje. Řekla mi, že jsem si vybrala špatného manžela pro moje dítě. Řekla jsem jí, ale to bych neměla D. a ona na to s plným klidem odpověděla: „No a co? Tak bys měla jiný.“ To snad mluví za vše. Na druhou stranu můžu říct, že u tchána nastala změna. Myslím si, že pochopil, že život není jen o úspěchu, uznání a penězích. Naše rodiny z pozice prarodičů jsou rozdělené a

málokdy se setkají dohromady a my to ani nechceme, protože cítíme ve vzduchu napětí. Vzájemné obviňování a přetváření se. Chybí vzájemná laskavost, přijmutí našich životů.

### **3. Popište, prosím, své zkušenosti s nástupem vašeho dítěte do školy.**

D. nastoupil do místní vesnické školy. V první třídě měl výbornou paní učitelku. Byla velice schopná a dobře jsme si rozuměly. Řekla mi ale, že od druhé třídy bude D. potřebovat asistentku. Budou na něho kladeny vyšší nároky a vzhledem k jeho někdy asociálnímu chování bude asistentka vhodná. Jako příklad uvedu např. situaci, že je velká přestávka a každý má svačit. D. je ale plně soustředěný na minulou hodinu, která ho zaujala tak, že chce o tématu dále s paní učitelkou hovořit a nebere zřetel na to, že ona potřebuje pauzu, pro něho je důležitější učivo před jídlem. A takové podobné situace.

#### **3. a Jak a s kým jste vybírali školu?**

Školu jsme vybrali místní, nejbližší s tím, že uvidíme, jak se mu v ní bude dařit.

#### **3. b Jaký typ školy dítě navštěvuje? Popřípadě museli jste změnit původní školu?**

Ano, školu jsme museli změnit, protože paní učitelka, která nastoupila, jako nová do druhé třídy nechtěla asistentku. Šla jsem za ní s tím, že nejspíše pro vzájemný klid přestoupíme a tak jsme se dohodly. Dnes jsem ráda.

#### **3. c Jak škola reagovala na postižení vašeho dítěte?**

Místní škola se zachovala špatně. Ale pokud bych na paní asistenci trvala, tak by ji D. měl, protože vím, že má na ni nárok. Volila jsem ale cestu klidu. Ve druhé škole mi pan ředitel ochotně D. přijal s tím, že je tam sice hodně dětí, ale paní asistentka tam je, a to celkem pro čtyři děti. Současně mi také sdělil skutečnost, ze které jsem byla velice smutná. Musí rodičům dětí v této třídě oznámit, že k nim přiřadí i autistické dítě a rodiče pak mají nárok své dítě přeřadit, a to se to někdy opravdu stává.

#### **3. d Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte do školy?**

Po nástupu D. do jiné školy se situace zlepšila. D. má svůj individuální plán a jak jsem již psala, hodnou paní učitelku i paní asistentku. Jediné co musíme je to, že se dopravujeme do školy autobusem, ale to nám vůbec nevádí. Za společné cesty využijí kartičku ZTP/P a pak platím jen za sebe. V tom není žádný problém. Jen někdy, když je D. ve škole špatně z

důvodu cukrovky si pro něho jedu, a protože nemám řidičský průkaz a muž je v práci, tak si zavolám taxi službu. Celkově můžu říct, že naše cestování, čekání na něho před školou a zase společná cesta domu mne činí šťastnou a vážím si těchto chvil, protože si uvědomuji křehkost života a cítím to jako dar mít dítě, ať už je jakékoli.

#### **4. Popište, prosím, své zkušenosti s celou dosavadní docházkou vašeho dítěte?**

##### **4. a Je vaše dítě vzděláváno za pomoci asistenta?**

D. je velmi často nemocný, proto máme plno hodin zameškaných, ale všechny jsou omluvené. Má astma a oslabenou celkovou imunitu. Byli jsme i v lázních v Jeseníku, ale i tam jsme chodili do školy. Můžu říci, že ohledně školy to byla ta nejlepší možnost. Seděli jsme spolu a byla jsem tam braná jako asistentka. On se moc snažil, chtěl, abych viděla, jak to umí. Zároveň jsme během hodin měli možnost odcházet. Důvod byl takový, že se D. potřebovat tzv. „vyafektovat“. Tento výraz není pro nás totožný s tím, když dítě má afekt zlosti. To on nemá. Je velmi hodný. Používáme ho jak název pro uvolnění pohybových stereotypů. Chodili jsme do samostatné místnosti, kde měl D. místo vařečky (tu používá doma, na návštěvách, v lázních) psací pero a tím si kmital před obličejem a ťukal do bradičky, šlo o stejné pohyby, jen s jiným předmětem.

##### **4. b Má vaše dítě individuální plán? Jak je úspěšné?**

Ano, D. má individuální plán. Je průměrně úspěšný. Má rád matematiku, vlastivědu. Nemá rád předměty, které vyžadují kreativitu, tj. výtvarnou výchovu, pracovní činnost a hudební výchovu.

##### **4. c Jakých chyb jste se dopustili vy jako rodiče, jakých chyb škola, šlo jim předcházet?**

Ano, některé chyby se staly. Například tchán mu říkal (při pohybových stereotypech) – „Tohle nedělej, to dělají opičky“. Řekla jsem mu, ať mu tohle nikdy už neříká. Já jsem udělala někdy chybu, že jsem se ho snažila začlenit mezi děti, například na Mikulášskou besídku, karnevaly atp. Dnes už vím, že můžeme jít, ale pokaždé mu řeknu, že nic není povinné, může sám jen tak sedět a pozorovat děti, nebo odejdeme dříve. A samozřejmě vše musí vědět dopředu a vědět co nejvíce detailů toho, co se chystá. Kdo tam bude, případně jak se jmenuje, časové rozmezí, žádná překvapení.

#### **4. d Kdo vám pomohl? Jaký přístup nejvíce vyhovoval vašemu dítěti?**

Pomohlo mi, že jsem se ve škole seznámila s paní, která má také dítě s Aspergerovým syndromem. Společně jsme jeli do APLA. Tam jsem chodila také na dopolední setkávání rodičů autistických dětí. Musím ale přiznat, že mi to moc nepomohlo. Žádné dítě není stejné, neexistuje jednotná metoda léčby, tabulky také nejsou vždy vhodné, spíše jsem se cítila více nejistá. Myslím si, že existuje řešení takové, když dítěti dobře nasloucháte, navážete s ním přátelský vztah, najde ve vás oporu a jistotu. Žádné hysterické křičení a metody „zalehnutí“ se mi zdají také kruté. Ale nejsem odborník, takže nebudu raději posuzovat.

#### **4. e Co by školy měly udělat pro zlepšení přístupu k dětem s PAS?**

Školy by měly určitě hlídat dítě s PAS, aby nebylo šikanováno. Bohužel se toto děje, vím to od některých maminek. Také volit pomalé tempo a hodně chválit a povzbuzovat. To ale potřebují i zdravé děti. Jedna z věcí je určitě vymyslet jiný systém zvonění. Ten dosavadní je hodně nepříjemný. Víím ale, že přímo v autistických školách nezvoní, pouze paní učitelka v klidu oznámí ukončení výuky. To se mi jeví jako nejlepší způsob.

#### **4. f Navštěvuje vaše dítě nějaký druh terapie a kde?**

D. je veden v organizaci APLA. Jsme v pořadníku. Budeme také zkoušet skupinovou terapii, na doporučení paní učitelky. Navštěvovali jsme SPC v Teplicích (chodila jsem tam na přednášky o autismu), ale tato škola spolupracuje s SPC v Žatci, kam jsme také přešli.

### 14.3 Závěry vyplývající z kazuistiky

**Rodina č. 1** se skládá z matky a syna. Chlapce označuji písmenem „R.“. Chlapcovi je třináct let a letos už mu bude čtrnáct let. Chodí do Základní školy pro zrakově postižené. Žije s matkou v bytě v Praze. Matka je samoživitelka, je jí třicet pět let. Vystudovala vysokou školu s oboru fyzioterapeut, ukončené bakalářskou zkouškou. Matka je zaměstnána na poloviční úvazek ve zdravotnictví, jako fyzioterapeut. Matka se cítí zdráva a má jen jedno dítě a to R. Zdravotní stav R. je od narození pestrý. V roce a půl R. byla zjištěna dětská mozková obrna. Již v roce mu diagnostikovali šilhání, která vyústila v operaci obou očí, operace se opakovala ještě jednou ve dvou letech dítěte. Od dvou let do posud je chlapec sledován pro epilepsii. V deseti letech byl chlapcovi zjištěn Aspergerový syndrom. Aktuálně stav chlapce podle matky a lékařů je zdravý. Ničím závažným netrpí, až na zmíněné. Ve škole žádné problémy nemá, pouze se vyskytují problémy, které vyplývají z diagnózy Aspergerova syndromu (výbuchy vzteku, sebedestruktivní chování, změny nálad, stereotypní chování). R. má záliby v počítačových hrách, včetně historické literatury a zajímá se o tankovou tematiku. Chlapec je až úzkostlivě závislý na svého domácího mazlíčka kocoura Mourise. Dle prognózy je zvolená péče optimální.

**Rodina č. 2** se skládá z matky, otce a syna. Chlapce označuji písmenem „D.“. Chlapcovi je jedenáct let. Chodí do Základní školy. Žije s rodiči v rodinném domě ve vesnici Vršovice. Matka trpí chronickou únavou, depresemi, hypofunkcí štítné žlázy a diabetem II. typu. Otec má také Aspergerův syndrom, dnu a je alergický na kočky. Zdravotní stav D. je hodně pestrý. Ve třech letech měl operaci nosních mandlí. Byl mu diagnostikován Aspergerův syndrom v šesti letech. D. si často podvrkává kotník. Chodí občasně na návštěvy v neurologické ambulanci. Má bakteriofobie (chorobný strach z bakterií, z nákazy), nesnášenlivost některých tkanin, občasné sebepoškozování, agorafobie (chorobná úzkost z volného prostranství), astma převážně alergické. Aktuální stav chlapce je že pravidelně chodí ke svému obvodnímu lékaři, do autistické poradny a navštěvuje neurologickou a alergologickou poradnu. Pro své zdraví se snaží udržovat dietu (diabetes). D. má své stereotypy a to že, chodí s vařečkou po zahradě až 2 hodiny. Volný čas tráví doma, zajímají ho dějiny, práce s čísly a stavění lega. Stres z důvodu Aspergerového syndromu zvládá špatně, může být senzitivní a plačtivý. Podporuje ho rodina. Musí mít asistentku nebo být v doprovodu matky. Spolupracuje se členy rodiny. Dle prognózy je zvolená péče optimální.

## 14.4 Závěry vyplývající z rozhovorů

**Rodina č. 1** – rozhovor jsem vedla s matkou. Ptala jsem se matky na několik otázek, které mi snažila co nejvhodněji zodpovědět.

Chlapcovu diagnózu zjistili kolem 10 roku dítěte. Díky zjištění ve 2. třídě pomocí třídní paní učitelky, která měla podezření na poruchu autistického spektra. Matka s chlapcem šli k psychologce, která neuvedla přímou diagnózu a ta je poslala do specializovaného centra v nemocnici, kde udělali testy a potvrdili diagnózu Aspergerova syndromu. Matka se musela nějakou dobu vyrovnávat s touto diagnózou a zpracovat ji. Nejprve si to vše nechtěla přiznat, ale přesto to zvládla a srovnala se s diagnózou. V této době ji nejvíce pomohli přítel a kamarádky, kterým se mohla vypovídat a tím, se jí ulevilo. V této době by nejvíce přivítala podporu rodiny, která ale chyběla, protože nepřijala diagnózu chlapce. Rodiče matky nepřijali diagnózu svého vnuka a nedokázali se s tím smířit. Zprvu prarodiče nekomunikovali s matkou, ale postupem času se to změnilo a prarodiče začali komunikovat. Berou si chlapce k sobě domů, přes víkendy, prázdniny, a na výlety. Komunikace je jen s chlapcem, s matkou stále nekomunikují, ale matka nedělá žádné problémy, aby syn nemohl vidět své prarodiče. Matka má kamarádku, která domluvila skrz svou matku, aby chlapec mohl chodit do specializované školy pro zrakově postižené v Brně. Byla ráda, že ve třídě je málo dětí. Poté se, ale museli přestěhovat a matka chtěla, aby pokračoval ve škole pro zrakově postižené děti, a tak nastoupil do Základní školy v Praze. Školu matka vybírala z důvodu toho, že syn má šilhavost, proto vybírala školu pro zrakově postižené. Škola reagovala na diagnózu velmi dobře, jsou připravení na takové děti. Matka potvrdila, že se jí změnil život po nástupu do školy a že je to náročné. Musí doprovázet syna do školy a vyzvedávat ho. Chlapec sám jít nemůže, nezvládl by to. Chlapec ve škole není vzděláván za pomoci asistenta pedagoga, matka ani nechtěla, říká že, výuku relativně zvládá sám. Chlapec nemá ve škole individuální plán, škola sama o sobě je velice individuální.

**Rodina č. 2** – rozhovor jsem vedla s matkou. Ptala jsem se matky na několik otázek, které mi snažila co nejvhodněji zodpovědět.

Chlapcovu diagnózu se dozvěděli v šesti letech. Byli s mužem u paní psychologky v Mostě, ta chlapce za pomoci testů vyšetřila a diagnostikovala Aspergerův syndrom. Rodiče měli podezření na Aspergerův syndrom už od tří let. Byli v té době v nemocnici, protože chlapec padal, leželi zde z důvodu vyloučení nádoru na mozku. Což se nepotvrdilo. V nemocnici matka požádala o sledování syna při hraní. Chlapec seděl a

přítom se houpal a vydával „pazvuky“. Lékaři ho tajně sledovali a objednali chlapce k paní psychologce. Paní doktorka podle nahrávek od rodičů poprvé sdělila, že se nejspíše jedná o Aspergerův syndrom. Chlapec byl v té době malý a paní doktorka usoudila, že úplné potvrzení diagnózy nechá před nastoupením školní docházky. Přijetí diagnózy bylo pro rodiče těžké, otec jen mlčky seděl a matka plakala. Zároveň pro rodiče bylo ulevující, že zjistili, co trápí syna, že je Asperger. Matka vzpomíná na dobu, kdy ve školce paní učitelky nic nepozorovaly, říkaly jen, že je tichý, rád si hraje sám a vyhledává dospělé. Nechovaly se dobře, spíš to zlehčovaly. Matka po zjištění diagnózy navštívila opět školku a zašla za paní učitelkou a řekla jí, v čem byl problém. Ona odpověděla, že je ze starší školy a tohle se neučily, že teď ty mladé holky to probírají. V době kdy se dozvěděli o diagnóze, rodině nikdo nepomohl. Matka se sama začala učit z knih o autismu, z internetu. Rodiče by v této době nejvíce uvítali informovanost o případném sdružení, poznání ostatních matek s podobnými dětmi. Rodiče matky sdělení diagnózy absolutně nepřijímaly. Matka v nich viděla odmítavost vůči celé rodině i vnuka. Prarodiče byli zklamaní, že se jim narodil syn, chtěli holčičku. Rodina není ochotna pomoci, v současnosti ne. Rok má chlapec cukrovku prvního typu a každý má strach z hlídání. K tomu má ještě bakteriofobii, nesnese, aby se např. někdo dotkl jeho jídla. Chlapec nastoupil do místní vesnické školy. V první třídě měl výbornou paní učitelku. Byla velice schopná a s matkou si dobře rozuměly. Matce řekla, že od druhé třídy bude D. potřebovat asistentku. Budou na D. kladeny vyšší nároky a vzhledem k jeho někdy asociálnímu chování bude asistentka vhodná. Školu museli změnit, protože nová paní učitelka, která nastoupila do druhé třídy, nechtěla asistentku. Tak matka se rozhodla přestoupit do Základní školy Louny. Po nástupu do jiné školy se situace zlepšila. D. má individuální plán, hodnou paní učitelku i asistentku pedagoga. Je průměrně úspěšný. Má rád matematiku, vlastivědu. Nemá rád předměty, které vyžadují kreativitu, tj. výtvarnou výchovu, pracovní činnost a hudební výchovu. Rodina s chlapcem je vedena v organizaci Apla, kde jsou v pořadníku, chtějí na doporučení paní učitelky zkusit skupinovou terapii.



## **14.5 Shrnutí rozhovorů**

Z rozhovorů vyplývá, že se matky shodovaly, že se jim nedostalo optimální (dokonce žádné) informace ze strany lékařů a sociálních pracovníků, o tom, jak dítěti s AS přistupovat, jak s ním pracovat. Obě rodiny si musely veškeré informace o diagnóze vyhledat samy. A nejen o ní – ale i o tom, na jaké odborná pracoviště se mají obrátit pro výchovné a terapeutické vedení dítěte. Udivující bylo i zjištění, že rodinám nepodal nikdo adekvátní informace o tom, že mají nárok na určité sociální dávky. Pro obě rodiny bylo velmi těžké se smířit s diagnózou, ale zvládly to a diagnózu svého dítěte přijaly. Pro rodiny bylo velmi těžké ze strany prarodičů přijmutí faktu, že jejich vnuk má diagnostikovaný AS. Společné pro obě rodiny bylo rovněž obtížné shánění školky a odpovídající základní školy.

## Diskuze

Aspergerův syndrom je poměrně „mladé onemocnění“, nese název, jehož autorem je Hans Asperger. Tento autor vyzoroval specifický soubor schopností a vzorců chování, který se projevoval především u chlapců. Mezi klinické příznaky Aspergerova syndromu dle Lorny Wingové patří nedostatek empatie, neschopnost udržet si přátelství, jednotvárná řeč, zájem o specifický jev či předmět, nemotornost a nepřírozené pozice. Problémy těchto dětí se vyskytují v sociálním chování, jazyku a řeči, specifických zájmech a rituálů, pohybová neobratnosti, kognici a citlivosti smyslů. Přijetí dítěte s AS vyvolává šok a doprovází rodinu pěti stádii. Dochází k postupnému smíření rodičů s diagnózou dítěte s AS. Poté nastupuje sociální podpora, kterou nazýváme ranou péčí pro děti s autismem. Děti s PAS potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělání a asistenci. Proto si rodiče dětí s PAS mohou zažádat o průkaz osoby se zdravotním postižením a to o průkaz TP, ZTP a ZTP/P.

V této oblasti se mnou zjištěné výsledky se shodují údaji získanými ze studia odborné literatury. Ve školách, které tyto děti navštěvují je menší počet dětí ve třídě, možnosti asistence, vypracování individuálního vzdělávacího plánu, a opět toto se shoduje s poznatky získanými z odborné literatury.

Velice důležitá a nutná je informovanost sociálních pracovníků, kteří se touto problematikou zabývají. Toto všechno je teorie, ale praxe bývá jiná či dokonce odlišná, a proto jsem chtěla srovnat teorii s dvěma řízenými rozhovory, které jsem měla možnost zpracovat do této bakalářské práce.

Rozhovory jsem vedla s matkami dvou dětí a to chlapci s AS. U rodiny č. 1 si matka specifických vzorců a chování nevšimla, a byl zjištěn AS až ve druhé třídě díky třídní učitelce. U rodiny č. 2 byly specifické vzorce chování zaznamenány už ve 3 letech díky návštěvě v nemocnici, kdy dítě srovnávalo autíčka v postýlce, sedělo a výrazně se houpalo či vydávalo tzv. pazvuky. Rodiče vyvrátili, že by děti nebyly empatické. V obou případech jsou chlapci zaměřeni na své záliby, v rodině č. 1 má R. rád počítačové hry, tanky a historii, v rodině č. 2 má D. rád lego, knihy a značky. V rodině č. 2 je dítě milé a hodné až na tzv. „vyafektování“ což používá rodina při jeho uvolňování pohybových stereotypů. Chlapec chodí po zahradě, v levé ruce drží vařečku, se kterou si kmitá před

obličejem a pravou semkne ve špičku, a tou se bodá do brady. Obě rodiny přiznaly, že sociální péče jim neposkytla žádné informace, matky se začaly samy učit z knih o autismu. Také obě rodiny nevěděly, že mohou zažádat o průkaz osoby se zdravotním postižením. Rodina č. 1 doposud nemá průkaz, ale měly by dostat průkaz TP. Rodina č. 2 dostala průkaz ZTP/P. Z tohoto vyplývá, že je nedostatečná informovanost rodičů dítěte s AS ze strany sociální péče, rané péče, lékařů a speciálních sociálních pracovníků.

## Závěr

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Poruchy autistického spektra dělíme na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom a Aspergerův syndrom. Příčiny Aspergerova syndromu nejsou zcela jasně odhaleny. Co však jisté je, je určitá role genetických faktorů a dále se předpokládá vliv různých infekčních onemocnění a chemických procesů v mozku.

Aspergerův syndrom patří mezi poruchy autistického spektra. První definice této diagnózy však byla uvedena již v roce 1944. Jejím autorem byl Hans Asperger, dětský lékař ve Vídni. Vyzoroval specifický soubor schopností a vzorců chování, který se projevoval především u chlapců. Tvrdit, že AS je mírnější forma autismu, je značně zjednodušené. AS má svá specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních PAS. Intelekt u dětí s AS je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň dosažených dovedností. Rodiče dětí s PAS si mohou zažádat o sociální podporu ve formě průkazu TP, ZTP a ZTP/P. Průkaz osoby se zdravotním postižením může získat osoba starší jednoho roku. Důležitá je dobrá informovanost speciálních sociálních pracovníků, kteří se touto problematikou zabývají. Dále si mohou rodiče zažádat o příspěvek na péči. Rodiče s dětmi by měli navštěvovat speciálně pedagogická centra pro děti s autismem.

Díky zkušenosti být asistentkou dětem se zrakovým postižením, ale hlavně asistentkou dětem s poruchou autistického spektra, byla tato práce pro mě velice přínosná a obohacující. Každé dítě, se kterým jsem mohla trávit volný čas a pracovat s ním, mě toho tolik naučilo, a jsem ráda, že mohu pomoci rodičům dětí s poruchou autistického spektra, a to mě činí velice šťastnou. Měla jsem možnost mluvit s rodiči, řešit s nimi problémy, zjistit jak přijímali diagnózu PAS jejich dětí. S oběma rodiči jsem mluvila o možnostech podpory, vzdělávání a hlavně zda přijali dítě, jak sami rodiče, tak i širší rodina.

Dotazníkové šetření bylo zaměřené na dvě rodiny „Rodina č. 1 a Rodina č. 2“, které mají dítě s Aspergerovým syndromem. Vzhledem k tomu, že cílem této práce bylo zkoumat Aspergerův syndrom – jedince s tímto postižením, byly použity kvalitativní metody - kazuistika a řízený rozhovor.

Cílem mé práce bylo zjistit, jak přijali rodiče diagnózu dítěte. Obě rodiny přijímaly diagnózu zpočátku negativně, šokem, zprvu to nechápaly, nerozuměly tomu, nechtěly si to přiznat. Postupem času diagnózu AS přijaly a ztotožnily se s ní, protože si mohly logicky vysvětlit, co je s jejich dítětem. Rodiče si pro sebe zjistili mnoho informací, ovšem sami, nikdo jim nic nevysvětlil a neporadil, co mají dělat, „ jak co chodí“. Z toho vyplývá, že informovanost o Aspergerově syndromu či celkově poruch autistického spektra chování je poměrně nízká a to je to, co by bylo nutné zlepšit. Díky této „mladé diagnóze“ jsou rozpory v definování poruchy, v pojmání jejích projevů a diagnostice a bohužel jsou velké nedostatky v oblasti informovanosti ze strany sociálních pracovníků. A to je právě oblast, která je pro rodiny s dětmi s PAS zásadní a proto by se informovanost o této problematice v rámci sociální péče měla zvýšit.

Uvědomuji si, že získané informace a postřehy nejsou zobecnitelné, protože jsem měla možnost získat jen dva respondenty. Ze zjištěných skutečností ale plyne, že by si tato problematika zasloužila rozsáhlejší průzkum.

## Seznam použité literatury

### **Prameny:**

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 203 s.

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Rozvoj sociálních dovedností: metodika práce u lidí s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, střední Čechy, 2013, 107 s.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, ISBN 80-868-5620-82006, 51 s.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Překlad Petr Bakalář. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

MIKOLÁŠ, Přemysl. *Autismus - Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex, 2014, 40 s.

PREIßMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 135 s.

STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECAVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. 1. vyd. Ilustrace Zdeněk Hajný. Blansko: Miloš Palatka - ALMI, ISBN 978-809-0434-400, 2009, 263 s.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s.

VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 197 s.

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

### **Elektronické zdroje:**

Autismus. cz: Portál o poruchách autistického spektra. [online]. [cit. 2016-04-08]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>

Svět kolem nás. info: Kontroverzní realita. [online]. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.svetkolemna.info/novinky/zdravi/286-ockovaci-skandal-soud-potichu-potvrdil-autismus-z-mmr-vakciny>

Aspergerův syndrom.cz: Terapie. [online]. [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/terapie>

Ministerstvo práce a sociálních věcí: Zdravotní postižení. [online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Zákony ČR: Zákon o sociálních službách. [online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://zakony.centrum.cz/zakon-o-socialnich-sluzbach/cast-2>

SŠ, ZŠ a MŠ Praha 10, Chotouňská 476. [online]. [cit. 2016-04-06]. Dostupné z: <http://www.chotounska.cz/sppg-centrum.html>

Nautis: Národní ústav pro autismus, z.ú. [online]. [cit. 2016-04-06]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/specialne-pedagogicke-centrum-zakladni-informace.html>

Autistik: Spolek Autistik. [online]. [cit. 2016-02-27]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu/>

APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem. [online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://www.APLA.cz/>

## **Přílohy**

### **Příloha č. 1 - Speciální předškolní program dětem s autismem:**

#### Brno:

Mateřská škola speciální, Základní škola speciální a praktická škola Brno

Ibsenova 1, 635 00 Brno

tel.: 548 522 898

e-mail: sps.ibsenova@bm.orgman.cz

#### Šumperk:

Střední škola, Základní škola a Mateřská škola Šumperk

Hanácká 3, 787 01 Šumperk

tel.: 583 213 166

e-mail:zvls@iol.cz

#### Praha:

Střední škola, Základní škola a Mateřská škola Praha

Chotouňská 476, 108 00 Praha 10

tel.: 274 774 948

e-mail: sps.chotounska@zris.mepnet.cz

#### Turnov:

Základní škola a Mateřská škola Turnov

Sobotecká 242, 511 01 Turnov

tel.: 481 322 774

e-mail: zvsurnov@cmail.cz

#### Chomutov:

Základní škola speciální a Mateřská škola Chomutov

Palachova 4881, 430 03 Chomutov

tel.: 476 700 000

e-mail: jana.pernekrova@msps.chomutov.indos.cz



## **Příloha č. 2 - Seznam zařízení, která poskytují terapeutické služby pro lidi s AS**

### **Hl. m. Praha**

název zařízení: APLA Praha, střední Čechy, o. s.

tel.: 774 201 311

email: pesek@apla.cz

www: www.praha.apla.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### **Liberecký kraj**

název zařízení: APLA Praha, střední Čechy, o. s. (pobočka pro Liberecký kraj)

adresa: Lidická 17, Jablonec nad Nisou

tel.: 774 241 511

email: bittmannova@apla.cz

www.praha.apla.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### **Jihočeský kraj**

název zařízení: APLA jižní Čechy, o.s. (Tábor)

tel.: 606 608 292

email: jc@apla.cz

www: www.jc.apla.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: NE

název zařízení: SPC České Budějovice

tel.: 387 311 945

email: spcmp.cb@seznam.cz

www: www.stitneho-cb.cz

Individuální terapie: NE

Skupinová terapie: ANO

### **Jihomoravský kraj**

název zařízení: SPC Štolcova, Brno

tel.: 548 424 075

email: spc@autistickaskola.cz

www: www.autistickaskola.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### Moravskoslezský kraj

název zařízení: SPC pro klienty s vadami řeči a PAS (Ostrava)

tel.: 723 026 353

email: spc.vajdy.ostrava@seznam.cz

www: www.zskptvajdy.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: NE

### Olomoucký kraj

název zařízení: JAN-Olomouc, o.s.

tel.: 739 526 257

email: svkoci@volny.cz

www: www.jan-olomouc.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### Plzeňský kraj

název zařízení: Akademie nadání, o.s. (Plzeň)

tel.: 604 516 861

email: IvSmitkova@seznam.cz

www: www.akademie-nadani.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### Středočeský kraj

název zařízení: Speciální ZŠ Poděbrady

tel.: 325 517 930

email: podebrady@spec-skola.cz

www: www.spec-skola.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: NE

### Zlínský kraj

název zařízení: SPC Zlín

tel.: 577 241 256

email: slovakova@skola-spc.cz

www: www.skola-spc.cz

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### Slovenská republika

název zařízení: Centrum nadania, n.o. (Bratislava)

tel.: +421 944 174 161

email: centrumnadania@centrumnadania.sk

www: www.centrumnadania.sk, www.asperger.sk

Individuální terapie: ANO

Skupinová terapie: ANO

### **Příloha č. 3 - Kontakty:**

Speciálně pedagogické centrum

při Střední škole, Základní škole a Mateřské škole

Praha 10, Chotouňská 476

Tel./Fax: +420 274 772 945

E-mail: [spcchotounska@volny.cz](mailto:spcchotounska@volny.cz)

### **Příloha č. 4 - Kontakty:**

Národní ústav pro autismus, z.ú

Na Truhlářce 24, 180 00 Praha 8

Tel.: +420 284 684 959

E-mail: [apla@apla.cz](mailto:apla@apla.cz)

### **Příloha č. 5 - Kontakty:**

Občanské sdružení Autistik

Kyselova 1189/24; 182 00 Praha 8

Tel: 605 400 865

E-mail: [autistik@volny.cz](mailto:autistik@volny.cz).

## **Příloha č. 6 - Otázky pro rozhovor:**

1. V kolika letech věku vašeho dítěte jste se dozvěděli diagnózu?
  1. a Jak jste diagnózu přijali?
  1. b Kdo vám v této době nejvíce pomohl?
  1. c Jakou pomoc byste v této době přivítali?
2. Jak přijala Vaše rodina sdělení diagnózy vašeho dítěte?
  2. a Podporovala vás rodina?
  2. b Byla/Je Vám rodina ochotna pomoc s Vaším dítětem?
  2. c Ovlivnila diagnóza dítěte Vaši rodinu, případně jak?
3. Popište, prosím, své zkušenosti s nástupem vašeho dítěte do školy.
  3. a Jak a s kým jste vybírali školu?
  3. b Jaký typ školy dítě navštěvuje? Popřípadě museli jste změnit původní školu?
  3. c Jak škola reagovala na postižení vašeho dítěte?
  3. d Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte do školy?
4. Popište, prosím, své zkušenosti s celou dosavadní docházkou vašeho dítěte?
  4. a Je vaše dítě vzděláváno za pomoci asistenta?
  4. b Má vaše dítě individuální plán? Jak je úspěšné?
  4. c Jakých chyb jste se dopustili vy jako rodiče, jakých chyb škola, šlo jim předcházet?
  4. d Kdo vám pomohl? Jaký přístup nejvíce vyhovoval vašemu dítěti?
  4. e Co by školy měly udělat pro zlepšení přístupu k dětem s PAS?
  4. f Navštěvuje vaše dítě nějaký druh terapie a kde?