

Jiho česká univerzita v českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Diplomová práce

SVĚTOVÝMA AUTISTY – KVALITATIVNÍ STUDIE
V DENNÍHO DNE AUTISTY

Vedoucí práce: PsLic. Jan Vyhnálek

Autor práce: Bc. Helena Záleská

Studijní obor: Etika v sociální práci

Ročník: 2.

2015

Prohláuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohláuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky kolektivu a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum:

podpis studenta

Děkuji vedoucímu mé diplomové práce PaLic. Janu Vyhnálkovi za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce, dále všem dětem a rodičům, kteří mi poskytli potřebné informace prostřednictvím rozhovorů.

Úvod	6
1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1 Etiologie autismu	9
1.2 Vznik, příčina.....	11
1.3 Triáda problémových oblastí.....	12
1.3.1 Komunikace	12
1.3.2 Sociální interakce	13
1.3.3 Intenzity, zájmy a představitost.....	14
1.4 Rozdělení.....	14
1.4.1 Dědičný autismus.....	15
1.4.2 Aspergerův syndrom.....	15
1.4.3 Rettův syndrom	16
1.4.4 Jiná desintegrační porucha v dětství.....	16
1.4.5 Jiná pervazivní vývojová porucha	17
1.4.6 Pervazivní vývojová porucha blíže nespecifikovaná.....	17
1.4.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	17
1.4.8 Atypický autismus	17
1.5 Autismus v kombinaci s jiným postižením	18
1.5.1 Mentální retardace	18
1.6 Klasifikace PAS dle funkcí	21
1.6.1 Vysoce funkční autismus	22
1.6.2 Středně funkční autismus	22
1.6.3 Nízko funkční autismus	22
2 Výzkumná část	23
2.1 Cíle a výzkumné otázky	23
2.2 Metodika výzkumné části.....	23
2.3 Průběh výzkumu	24
2.4 Vlastní studie	26
2.4.1 Skupina 1	26
2.4.2 Skupina 2.....	33
3 Výsledková část.....	42
3.1 Nejvýraznější projevy respondentů vyplývající z výzkumu a jejich rozbor.....	42
3.2 Porovnání.....	61

3.2.1 Teoretické informace vs. informace z výzkumu	61
3.2.2 Informace z výzkumu vs. v-eobecné informace.....	64
Záv r	67
Seznam použité literatury	70
ABSTRAKT	73
ABSTRACT	74

Úvod

Poruchy autistického spektra se řadí do kategorie nejzávažnějších poruch duševního mentálního vývoje, a to hned v několika oblastech – v komunikaci, sociální interakci a činnosti a představitivosti. Touto poruchou je člověk postižen na celý život. Celosvětově je zaznamenáván nárůst tohoto onemocnění.

Při vykonávání odborné praxe během studia jsem nejednou přišla do kontaktu s osobami s poruchou autistického spektra, tzv. autisty. Fascinovalo mě jejich chování a projevy, a proto jsem se o této nemoci chtěla dozvědět více. I z tohoto důvodu jsem si tyto osoby vybrala jako předmět zkoumání mé diplomové práce, a jíž z hlediska praxe i teorie.

Ve své práci se zaměřuji na autisty a na jejich subjektivní prožívání reality. Soustředím se na to, zda a na kolik je prožívání vnitřního dne autistů rozdílné od prožívání vnitřního dne ostatních lidí.

Publikací a různých výzkumů a studií o autismu existuje nepřeberné množství. Nalezneme v nich hlavně informace o integraci takovýchto lidí do společnosti, poznatky o jejich vzdělávání, informace a rady určené pracovníkům i rodinám. Nebo jsou v nich obsažené obecné charakteristiky projevů nemoci, medicínské výzkumy a genetické teorie stále se pokoušející objasnit záhadu kolem vzniku autismu. Je jednadvacáté století a vady jsou ve svém nejvíce rozmachu, lidé vynalezli zázračné přístroje a techniku, a přesto se nedá říci o problematice autismu více objasnit a potvrdit.

Mnohem více výzkumů je věnováno například problematice toho, jak se cítí děti při rozvodu rodičů a co se v jejich nitru odehrává, a to z odborného psychologického hlediska. O tom, co se odehrává v nitru lidí postižených tímto neuropsychiatrickým onemocněním, se toho ví málo. To bylo také důvodem, proč jsem se tuto oblast rozhodla prozkoumat.

Informace o vnitřním světě autistů, o subjektivní skutečnosti z jejich úhlu pohledu, lze získat pouze od samotných autistů. Ty, kteří jsou nemocí postiženi jen lehce a jejich rozumový úsudek a komunikace jsou na tak dobré úrovni, aby mohli sami o sobě vyprávět, je opravdu velké množství. Existuje i spousta jejich životopisů, nebo jinak popsaných životních příběhů. Z těchto máme při takovémto výzkumu docela dobře vycházet. Stále to pro nás bude ale omezený rozsah informací, z hlediska celé

široké perspektivy tohoto onemocnění. Ti, co mají k autismu jako p idruženou nemoc je-t mentální retardaci, ili je ovlivn n nejen jejich intelekt, ale i komunikace, ti ufl v-ak nejsou schopni nám prozradit své pocity a my-lenky.

Cílem mé práce je tedy dozv d t se o realit v -ír-ích souvislostech o ima autisty, do této reality proniknout, pochopit ji, nebo ji alespo p iblíflit. A to nejen sob ale i ostatním. Výzkumné otázky, na které chci v této práci p ijít, zní: šPro se dít v ur ité situaci chová, tak jak se chová?š Pop ípad , bude-li to mofné zjistit: šCo v dané situaci proflívá?š

Celou tuto oblast zkoumám jednak pomocí literatury a jednak pomocí kvalitativního výzkumu. Ve svém výzkumu, který je více p ípadovou studií, jsem pouflila metodu zakotvené teorie. Za techniky sb ru dat jsem zvolila narativní interview a nestandardizované pozorování. T mito metodami zji- uji pot ebná data p ímo od autist nebo od jejich rodi .

K nejd leflit j-ím autor m, ze kterých v práci vycházím, pat í Williamsová, Thorová, Bazalová, Vermeulen, Brauns. Informace jsou získány jak z odborné literatury, tak z literatury, kterou napsali rodi e autist , i p ímo autisté, a také z internetu.

Práci lením na t i ásti. V první ásti se v nuji teoretickým poznatk m k tématu. Ta slouflí jako úvod do této problematiky, vysv tlení odborných pojm , se kterými dále pracuji. Musí tak být jasné, co si pod nimi p edstavit.

Druhá ást je metodologická. Je v nována studii, ve které se snaflím získat informace, pot ebné k zodpovení mých otázek. Tyto informace jsou získávány pomocí výzkumu. Výzkum je provád n dv ma technikami ó rozhovorem a pozorováním. Nutno zmínit, fl se zam uji pouze na d ti v rozmezí v ku 7-11 let, a to z toho d vodu, fl jsem s nimi trávil více asu, nefl s dosp lými autisty a celkov mi byly blífl-í. Cílen jsem si vybrala dv d ti, které mi dokáflou íci n co o sob samy ó protofl o to mi hlavn -lo ó pochopit sv t z jejich perspektivy. Pro srovnání jsem je-t ale oslovila rodi e dvou dal-ích d tí, které nejsou schopny samy o sob povídat. Tak jsem se na situaci mohla podívat i z perspektivy jejich rodi - osob, které s nimi tráví as kaflký den a pomáhají jim e-ít v-echny jejich krizové situace. Poskytli mi tak zajímavé informace, kterých bych si jako pouhý pozorovatel nev-ímla. P edpokládám, fl informace, které mi poskytli rodi e o svých d tech, jsou pravdivé.

T etí ást je výsledková. V této ásti jsou zpracovány výsledky z výzkumu. Jsou zde vyzdvihnuty nejvýznamn j-í oblasti, ke kterým jsem v rámci studie dosp la. Ty

jsou pak dále zkoumány a rozebrány, případně doplněny literaturou. V průběhu celé výsledkové části se snažím zodpovídat na své výzkumné otázky. Následně celý výzkum shrnuji a porovnávám s úvodní teoretickou částí. Tak zjistím, zda teoretické informace byly v praxi potvrzeny či vyvráceny.

Nutno je také podotknout, že jména všech respondentů jsou smyšlená.

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Etiologie autismu

Pro poruchy autistického spektra se v současné době používá vícero označení popisujících ten samý jev. Můžeme se setkat s pojmem autismus, který je rozšířenější a více se mezi lidmi používá. Z hlediska odbornosti je však lepší používat termín poruchy autistického spektra (PAS).

Jako první definoval autismus v roce 1943 Leo Kanner, americký dětský psychiatr. Upozornil na rozdíly mezi autismem a dětskou schizofrenií a následně autismus označil jako samostatný syndrom s dvěma klíčovými prvky: šatistickou uzavřeností a štouhou po nemnoosti, jeť s dalšími behaviorálními znaky a izolovanými schopnostmi. Slovo autismus je vyvozeno od eckého šautosō, jeť se dá p elofit jako 'sám'.¹

Podle mezinárodní klasifikace nemocí se jedná o pervazivní vývojové poruchy a patří sem dětský autismus (patrně nejznámější porucha z diagnostického souboru), Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětská desintegrace porucha a pervazivní poruchy blíže nespecifikované. Jsou to tedy poruchy, které jsou spojeny s narušením funkcí mozku. Některé z nich jsou vážnější a jsou spojeny s mentální retardací, jiné mají projevy mírnější. PAS jsou diagnostikovány zpravidla do věku pěti let, ale většinou jsou rozpoznány již kolem osmnácti měsíců, někdy již kolem prvního roku života.²

Pervazivní vývojové poruchy (PVP) je možno popsat jako neuropsychiatrická onemocnění, která jsou u jedince přítomna celoživotně a která se vyznačují pozdním a neobvyklým vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí. Proti příznakům autismu (abnormální komunikace a zájmy, sociální izolace apod.) neexistuje žádná léčba v podobě farmak. Ovlivnit je můžeme pouze péčí odborníků a speciální pedagogické metody. Lze tak ale úspěšně léčit behaviorální poruchy (agresivita,

¹ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dítěte s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6, s. 11.

² Srov. STRUNECKÁ, A. *Proč máme autismus?*. Praha: Mili-Palátka a ALMI, 2009. ISBN 978-80-904344-0-0, s. 31.

stereotypie, rituály), pokosení emotivity (anxieta, depresivní podrážděnost) a poruchy spánku.³

Autismus se vyskytuje u chlapců častěji než u dívek a jeho etiologie je prozatím nejasná. Jisté je, že ovlivňuje všechny vývojové oblasti dítěte. Existuje možnost, že se diagnóza může objevit až v pozdějším věku, avšak v takovém případě nesou diagnózu autismu pouze zbytek života. Mohou se ale objevit některé charakteristiky a symptomy nebo hloubka postižení.⁴

Pro jasnost rozdělení zde přehledně zobrazuji dvojí diagnostické systémy, a to jednak podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí vydané Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10), které se používají v Evropě a jednak Diagnostický a statistický manuál, IV. Revize (DSM-IV) vydaný Americkou psychiatrickou asociací, který se používá ve Spojených státech amerických.⁵

Tabulka . 1

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace), 1992 Evropa	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace), 1994 USA
Diagnostický autismus (F84.0)	Autistická porucha
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Diagnostická dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	

³ Srov. STRUNECKÁ, A. *Přeměně autismus*, s. 31.

⁴ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dítěte s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6, s. 7 a 10.

⁵ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7, s. 60.

Hyperaktivní porucha sdrúžená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent
---	-----------------

Zdroj: Thorová, K. *Poruchy autistického spektra*

1.2 Vznik, příčina

V historii převládal názor, že za vznik autismu může odmítání dítěte rodiči. S tímto přesvědčením přišel jako první Bruno Bettelheim. Richman ve své knize uvádí, že Bettelheim věřil, že rodiče autistických dětí jsou citově chladní a toto chladné chování ze strany rodičů zahání děti do jejich vlastního autistického světa. Zavedl termín šmatky lední kyčle, čímž chtěl upozornit na to, že hlavní matky jsou odpovědné za postižení svého dítěte.

Tento názor byl ale nakonec zpochybněn a vyvrácen. Dodnes však není přesná příčina poruchy známa, avšak odborníci uvádí podíl několika faktorů:

- genetické dispozice;
- rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem;
- neznámé a neidentifikovatelné genetické mutace;
- vlivy prostředí.⁶

Na vzniku syndromu se podílí i mnoho dalších faktorů, převládá však názor, že autismus má biologický původ.

Z psychiatrických onemocnění je autismus nejvíce genově podmíněn. Jak přesně poruchy autistického spektra vznikají, stále není jasné, ale odborníci potvrzují, že jsou způsobeny narušeným vývojem centrální nervové soustavy. Toto onemocnění je vrozené a často se pojí s opožděným mentálním vývojem, epilepsií, depresemi nebo úzkostnými poruchami. *ŠPochopení patogeneze PAS na molekulární a buněčné úrovni je velmi náročný úkol, nebo zahrnuje kombinaci genetických, epigenetických*

⁶ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*, s. 11.

a environmentálních rizikových faktor , které ovlivní r zná stadia vývoje centrální nervové soustavy.⁷

1.3 Triáda problémových oblastí

Mezinárodní klasifikace nemocí stanovuje diagnostická kritéria na základě porušení ve těchto oblastech: sociální interakce, komunikace a činnosti a zájmy.

Nkte i auto i jako t etí oblast uvádí na místo činností a zájmů oblast představitosti.

Je zapotřebí dodat, že u jedince s autismem se nemusí nutně projevovat všechny uváděné znaky a symptomy, a přestože jsou u nich kolika osob velmi obdobné, neexistují dvě osoby s autismem, které by je vykazovaly úplně stejně.⁸

1.3.1 Komunikace

Vývoj řeči u zdravého dítěte po šesti letech, flvatláním, broukáním, kolem jednoho roku již dokáže říci několik slov, otočí se za svým jménem, dokáže dát najevo, co potřebuje, ukazovat na hračky, později formulovat věty.⁹

U autistů je vývoj řeči poněkud odlišný. Odtud se okolí většinou domnívá, že jsou hluché, protože nereagují na přímé oslovení jménem, na zavolání, ani na jinou konverzační snahu. Následné testy pak ale tuto domněnku vyvrátí, o poruchu sluchu se nejedná. U autistů je vadná i abnormální, nebo dokonce úplně chybí. Dítě se může projevovat i tichem, bez pláče a flvatláním. Mnohdy mluví monotónním nebo neobyčejně posazeným tónem a jako ozvěna opakuje, co mu bylo řečeno.¹⁰ Kromě monotónnosti, chybí intonace a echolalie (opakováním slov a vět) se postižení v komunikaci může projevovat i nedostatkem spontánnosti a variací v použití jazyka, nesprávným používáním zájmen (hovoří o sobě ve třetí osobě), neschopností chápat abstraktní pojmy.¹¹

⁷ TYPORCLOVÁ, V. *Poruchy autistického spektra (PAS)* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, 2007, aktualizováno 15. duben 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>>.

⁸ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dítěte s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*, s. 7.

⁹ Srov. STRUNECKÁ, A. *Přeměně autismus?*, s. 24.

¹⁰ Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda, 1995. ISBN 80-205-0462-1, s. 15.

¹¹ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dítěte s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*, s. 8.

Nesnidalová ve své knize uvádí, že autismus je plně stereotypní a pouhého napodobování, ale nikoli jaké hlubší zpracování, srovnávání, zevrubné ověření a asociace slyšeného obsahu zcela chybí. Porucha v komunikaci se projevuje i v neverbální stránce. Autisté používají omezené gesta, mimiky nebo oční kontakt.¹²

1.3.2 Sociální interakce

Abnormalita v sociální oblasti se projevuje již v raném věku. Kojenec nereaguje na blízké lidi ve svém okolí, nevnímá osoby, které se nad ním sklánějí, nedívá se na matku, a když se zadívá na delší dobu na jedno místo.¹³ Objevuje se nedostatek citových vztahů. Když je dítě necháno o samotě, chybí známky nelibosti nebo strachu, a naopak chybí známky radosti, když se k dítěti přiblíží blízká osoba. Nezvedá k matce ruce, nevtáá ji, ani ji nepostrádá. Při zvedání z postýlky je nepoddajné, nezaujímá v náručí předpokládanou polohu a s matkou se nemazlí. Dítě nemá předtuchu potřeby ochrany, nevnímá a nevyžaduje láskyplnou péči, není schopno sebezáchůvčího vztahu. Autistické dítě nevyrostá v samostatnou osobnost schopnou rozhodovat se, jednat nezávisle na tlaku přirody, schopnou brát na sebe odpovědnost, začleňovat se do kolektivu. Jedná se o jakousi poruchu funkce pocíťování své vlastní existence a tím pádem i existence druhých. V dětství chybí přítulnost, v dospívání emocionální vztahy k druhému pohlaví a schopnost mezilidského kontaktu vůbec. Dítě se nese naučit mazlit se svou matkou, ale je to pouze naučená dovednost, nebo u ní může v pozdějším věku hledat pomoc, i v podobě dárků nebo jídla i příjemnosti. Avšak autisté nejsou schopni trvalých emocionálních vztahů. Prvotní vztah, který v době dítěte má, vzniká k věcem, nikoli k lidem. Dítě neumí přijímat city od jiných lidí a ani je ostatním vracet, nedychtí po pochvalě, po uznání, po lásce.¹⁴

Autisté mohou upřednostňovat samotou, nemají vztahový zájem o druhé lidi, nebo se naopak na určitou osobu extrémně upnou. Někdy, pokud chtějí nějakou věc, používají ruku jiné osoby, aby na věc dosáhly.¹⁵

U starších dětí chybí cit pro kolektivní hru, iniciativa ve skupině, nebo se projevuje neschopnost soutěžit.

¹² Srov. NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamlost*. Praha: Avicentrum-zdravotnické nakladatelství n.p., 1973. ISBN 08-009-73, s. 20.

¹³ Srov. STRUNECKÁ, A. *Proč autismus?*, s. 30.

¹⁴ Srov. NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamlost*, s. 19.

¹⁵ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*, s. 8.

1.3.3 innosti, zájmy a představitost

Dalším charakteristickým rysem u autistů je strnulé a stereotypní chování. Profesorka Strunecká popisuje tyto nápadné vzorce chování jako například opakující se pohyby rukou, prsty, celého těla. Dále pak stereotypní a omezené innosti i rituály, lpění na neměnnosti okolí. Jako dříve uvádí pocit jistoty a bezpečí, kterou stále innosti a prostředí přináší.¹⁶

Omezené je také spontánní chování, flívot autisty tvoří série rituálů. Výše zmíněné pohyby nebo některé aktivity musí provádět v určitém sledu, místě nebo způsobu, který je vždy stejný a na změnu reaguje velmi nepatrně, neměnnost pořadí i po okolí. V určitých věcech vyfládává předehnaný poádek. Hraje si s hračkami, které jsou určité pro děti mladšího věku, nebo si ke své hře vybírá zvláštní předmety i innosti. Může to být třeba voda nebo písek, pohybující se předmety, ač je neobvyklé zacházení s hračkami, jako je například točení pokličky, nebo tkáníčkou, pozorování kola aut, pračky, gramofonové desky. Některí autisté mají i zálibu v jízdě autem, vlakem nebo autobusem, ač je nutkavé rovnání předmětů, neustálé kontrolování a předepisování.¹⁷

Nutno podotknout, že autismus je diagnostikován na základě celkového chování jedince, ne na základě jednoho nebo dvou projevů. Děti mohou mít různou jazykovou vybavenost, různé intelektové schopnosti i různý stupeň zájmu o sociální kontakt.¹⁸

1.4 Rozdělení

Jak jsem již uvedla výše, PAS se dělí na dětský autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství, pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou, jinou pervazivní vývojovou poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby a atypický autismus. Avšak mezi dětským autismem a ostatními poruchami autistického spektra jsou rozdíly. Proto je v této práci rozdělim na dětský autismus a ostatní poruchy autistického spektra.

¹⁶ Srov. STRUNECKÁ, A. *Přeměně autismus?*, s. 25.

¹⁷ Srov. NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*, s. 21.

¹⁸ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: Vázaná diagnóza branou k újiné pomoci*. Praha: APLA Praha, Střední věky, 2008 ISBN neuvedeno, s. 4.

1.4.1 Dtský autismus

Dtský autismus je nejrozšířenější z celé skupiny PAS. Míra závažnosti poruchy je rozmanitá, posuzuje se podle množství symptomů, a to od mírné až po těžkou. Symptomy také mohou vykazovat značnou variabilitu. Potíže se musí objevit ve všech oblastech z diagnostické triády, což jsou již zmíněné klíčové oblasti komunikace, sociální interakce a představitelství a zájmy. Mimo tyto zásadní poruchy se mohou u autistů objevit i další dysfunkce, projevující se rozdílným, abnormálním a bizarním chováním.¹⁹

Aby mohl být dtský autismus diagnostikován, příznaky musí nastoupit před dovršením třetího roku života. To může probíhat dvojím způsobem. Příznaky mohou přicházet postupně, plíživě, již v prvním roce života, což bývá častější. Druhý, méně častý způsob, je tzv. autistická regrese. Tato regrese se dá popsat jako závažný vývojový obrát způsobený tím, který s sebou nese částečné nebo celkové ztracení již dosahovaných vývojových dovedností. Může nastat u dětí, u kterých se již projevovaly známky autismu, ale i u zcela normálně se vyvíjejících dětí. Regrese se projevuje především v oblasti řeči. Může se však projevovat i v oblastech jako je sociální chování, nonverbální komunikace, hra nebo kognitivní schopnosti.²⁰

1.4.2 Aspergerův syndrom

Na první pohled se dítě s Aspergerovým syndromem nijak neliší od jiného dítěte, avšak v hlubší interakci s tímto dítětem se projevují určité odlišnosti ve způsobu jednání a myšlení. Velmi často je poukazováno na nesrovnalosti, které se projevují nadprůměrnými znalostmi z určité oblasti na jedné straně a nezralým sociálním a emočním chováním na straně druhé.²¹

V České republice je Aspergerův syndrom celkem rozšířený, ročně se s ním narodí okolo dvou set dětí. Vyskytuje se převážně u chlapců, ve srovnání s dívkami je to poměr 8:1. Děti postižené Aspergerovým syndromem nemají obvykle tolik potíží se školou a nebývají mentálně opožděné, avšak je také jednotvárná a až pedantsky přesná,

¹⁹ Srov. Vzdělávání a autismus. *Poruchy autistického spektra*. [online]. [cit. 2015-01-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>>.

²⁰ Srov. HRDLÍK, M. Klinický obraz dtského autismu. In HRDLÍK, M., KOMÁREK, V. (eds). *Dtský autismus: Pohled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 36.

²¹ Srov. TYPORCLOVÁ, V. *Poruchy autistického spektra (PAS)* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, aktualizováno 15. duben 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>>.

postrádající představitivost a fantazii, a stejně jako ostatní postižení PAS mají potíže komunikaci navazovat, stejně tak jako vztahy. Tyto děti obvykle vykazují průměrnou až nadprůměrnou inteligenci, která se postupem času projevuje jako hluboký zájem o určitou oblast, ve které dosahují výsoce nadprůměrných výsledků. Později uplatnění těchto osob je relativně lepší než u osob s diagnostickým autismem.²²

Gillberg a Peeters se domnívají, že Aspergerův syndrom je varianta autismu s vyšším IQ (normálním až nadprůměrným) a lepší slovní zásobou.²³

1.4.3 Rettův syndrom

Jedná se o specifické neurologické postižení, které postihuje somatické, motorické i psychické funkce. Jeho příčina je známá, za vznik poruchy může gen na raménku X chromozomu. Mutace tohoto genu má mnoho podob a tím jsou variabilní i projevy Rettova syndromu.²⁴

Rettův syndrom se liší od Aspergerova syndromu vyskytuje pouze u dívek. Obvykle bývá vývoj do osmnácti měsíců normální. Později se objevují v oblasti motoriky poruchy hybnosti - stereotypní pohyby rukou, vada chůze, zpomalující rotace hlavy, apraxie a neschopnost ovládat tělo a vykonávat normální pohyb. Dalšími projevy provázející Rettův syndrom mohou být epileptické záchvaty a nepravidelné dýchání.²⁵

Rettův syndrom je jediný z PAS, který je možno prokázat genetickým vyšetřením.

1.4.4 Jiná desintegrativní porucha v dětství

Porucha se objevuje mezi druhým a desátým rokem věku dítěte, nejčastěji však mezi třetím a čtvrtým. Do té doby se dítě vyvíjí normálně, a to ve všech oblastech komunikace zvládá v krátkých věcích, je přítomna gestikulace, sociální kontakt, sdílení pozornosti, vyskytuje se i hraní. Pak z neznámé příčiny nastává regres ve všech do této doby nabytých schopnostech a nastupuje mentální retardace a autistické chování, často se objevuje chování zcela typické pro autismus. Toto zhoršení stavu dítěte může být náhlé a může trvat několik měsíců. Poté se výše zmíněné dovednosti mohou, ale také

²² Srov. STRUNECKÁ, A. *Při čem autismus?*, s. 19.

²³ Srov. GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus a zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7, s. 46.

²⁴ Srov. Autisté jihu, spolek. *Základní údaje* [online]. České Budějovice: Auticentrum, 2013, [cit. 2015-01-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.autiste-jihu.cz/content/základní-údaje>>.

²⁵ Srov. STRUNECKÁ, A. *Při čem autismus?*, s. 23.

nemusí, zlepšit, avšak dosáhnout opatrně normy je nemožné. U dětí s desintegrací poruchou se často vyskytuje i epilepsie, a to zhruba u sedmdesáti procent, zatímco u dětí s diagnostickým autismem kolem třiceti procent.²⁶

1.4.5 Jiná pervazivní vývojová porucha

Tato porucha je diagnostikována u osob, kteří mají hluboké problémy ve vývojových oblastech, ale nesplňují klasická kritéria autismu. Sociální interakce a způsob komunikace je narušen, avšak nevykazuje znaky typické pro autismus a diagnóze autismus neodpovídá. Oblast představitosti je značně narušena. Častá je úzká hranice mezi fantazií a realitou a u osob postižených touto poruchou se vyskytuje i ať obsedantní zájem o určitou oblast, které se intenzivně věnují.²⁷

1.4.6 Pervazivní vývojová porucha blíže nespecifikovaná

Je zřejmé, že vývoj dítěte neodpovídá vývoji zdravého dítěte, avšak je příliš malý, nebo na takovém nízkém vývojovém stupni, že nemůže být určena jasná diagnóza.²⁸

1.4.7 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha se obvykle definuje. Zahrnuje děti s touto mentální retardací, kdy jejich hlavní problémová oblast se vyznačuje nejen stereotypním chováním, ale i hyperaktivitou a poruchou pozornosti. V dospívání může hyperaktivita přecházet naopak do snížené aktivity. Tato porucha je často spojena s řadou vývojových opoždění.²⁹

1.4.8 Atypický autismus

Dříve se pro tento jev používal termín tzv. autistické rysy. Děti s atypickým autismem má v oblasti vývoje méně narušeny než je to u jiných forem PAS. Ať již

²⁶ Srov. Autisté jihu, spolek. *Základní údaje* [online]. České Budějovice: Auticentrum, 2013, [cit. 2015-01-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.autiste-jihu.cz/content/základní-údaje>>.

²⁷ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: v asná diagnóza branou k úinné pomoci*, s. 26.

²⁸ Srov. THOROVÁ, V. *Poruchy autistického spektra (PAS)* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, aktualizováno 15. duben 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>>.

²⁹ Srov. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99)* [online]. V. kapitola, WHO/ÚZIS ČR, 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>>.

v sociální interakci i v komunikaci nebo mohou chybět stereotypní zájmy. I vývoj dílčích dovedností je značně nerovnoměrný. Diagnostikujeme ho obvykle v případech, kdy první symptomy autismu byly zaznamenány a již po tomto roce života dítěte; jedna oblast z diagnostické triády není výrazně narušena, nebo je abnormální vývoj zaznamenán ve všech těchto oblastech, nicméně hloubka narušení, tíže a frekvence symptomů nenaplní diagnostická kritéria. Nebo pokud se autistické chování popisuje také mentální retardací, kdy některé symptomy typické pro autismus jsou přítomny, avšak mentální věk je natolik nízký, kdy míru deficitu nelze prokazatelně zjistit vzhledem k celkové mentální úrovni.³⁰

1.5 Autismus v kombinaci s jiným postižením

Osoby postižené poruchou autistického spektra mohou vykazovat ještě jakékoli jiné onemocnění nebo poruchu, stejně, jako kdokoli jiný. Některé se ale s PAS spoluvyskytují několikanásobně častěji než jiné. U některých genetických syndromů (Downův syndrom, tuberkulózní skleróza aj.) je spoluvyskyt kolem 5 až 10%, u epilepsie okolo 30%, u epileptiformní aktivity bez klinických záchvatů 35% a mentální retardace až u 50%.

U autismu a Aspergerova syndromu se mohou vyskytovat ještě jiné psychiatrické poruchy, které se ale rozvinou až postupem času a které je nutné léčit farmakologicky. Patří mezi ně například úzkostná porucha, schizofrenie, bipolární porucha, obsedantně kompulzivní porucha. Okolo jedné třetiny všech postižených PAS se vyskytují jednoznačné symptomy poruchy aktivity a poruchy pozornosti, objevují se také specifické poruchy učení (dyslexie, dyskalkulie, dysgrafie) nebo pohybových funkcí (dyspraxie).³¹

1.5.1 Mentální retardace

Mentální retardace tvoří nejvíce se vyskytující přidružené onemocnění k autismu. Jsou to dvě různá postižení, ale přesto se často nepřekrývají.

³⁰ Srov. THOROVÁ, K. *Atypický autismus* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, 2007, aktualizováno 13. září 2007 [cit. 2015-01-08]. Dostupné na WWW:< <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>>.

³¹ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: v asné diagnóze branou k úinné pomoci*, s. 48.

Rozdíly mezi mentální retardací a autismem s mentální retardací se staly předmětem spousty výzkumů. Mimo jiné se zjistilo, že děti s autismem mají na rozdíl od dětí s mentální retardací větší problém pochopit vyjádření emocí, jako například úsměv, objímání, vyjádření soucitu nebo pohlázení. Od prosté mentální retardace se mentální retardace s autismem liší hlavně v typickém specifickém chování, u osob s nízkou funkcí autismem je mentální deficit hluboký.

Zhruba 75 % dětí, které mají autismus, se rozumově nachází v pásmu mentální retardace. U flenského pohlaví se v dětině vyskytuje také mentální retardace. Autismus se nejčastěji pojí se střední mentální retardací, ale v podstatě se stejně jako atypický autismus může pojít s jakoukoli úrovní.³²

Za vznik mentální retardace může organické poškození mozku, které má původ ve strukturálním poškození mozkových buněk nebo v tom, že se mozek abnormálně vyvíjí. Jedinci postižení mentální retardací se vyznačují zaostáváním vývoje rozumových schopností, odlišným vývojem některých psychických funkcí a poruchami v adaptivním chování, přičemž míra i hloubka postižení je individuálně odlišná.

Mentální retardací tedy rozumíme stav, kdy jsou sníženy rozumové schopnosti, stav, který je trvalý, a který vznikl v důsledku poškození mozku.³³ Podle závažnosti dělíme mentální retardaci do čtyř skupin:

Lehká mentální retardace (IQ 50-70)

Tato forma je nejčastěji vyskytovanou ze všech čtyř skupin. V dětském věku je vývoj většinou zpomalený, ve školním věku se vyskytují potíže s učním, přesto si děti osvojí a základní školní úkoly jsou schopné zvládnout (zhruba do úrovně 11 let věku).³⁴

V dětině jedince je tedy schopna užívat si úkoly v každodenním životě. Také se většina z nich podaří dosáhnout nezávislosti v sebeobsluze, jako je jídlo, hygiena, oblékání a v praktických dovednostech, přestože je jejich vývoj oproti normě mnohem pomalejší. Velké problémy se objevují při teoretické práci ve škole, vyskytují se specifické problémy se čtením a psaním. Velké množství postižených lehkou mentální retardací lze zaměstnat v oboru, který vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti. Stejně tak v sociokulturním prostředí, ve kterém se neklade velký důraz

³² Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 286.

³³ Srov. TVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7, s. 28-29.

³⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 285.

na teoretické znalosti, nemusí tento stupeň mentální retardace mít žádné vážnější problémy. Pokud se však objeví v situacích, kdy je postižený je to navíc emocionálně a sociálně nezralý, v důsledku toho nezvládá například sobě otevírání společnosti, vyrovnat se s požadavky manželství a péčí o děti nebo samostatně řešit problémové situace vyplývající z finančního zabezpečení nebo získání a udržení zaměstnání.³⁵

Osoby s autismem vykazující tento stupeň mentální retardace mají mnohem rozmanitější schopnosti, některé z nich mají tzv. "vrcholné" schopnosti. Tyto dovednosti, pokud jsou správně rozvíjeny, se s ním mohou stát prostředkem jejich obživy, například autistické dítě s hudebním nadáním se může uplatnit jako laděný pianista. Pokud ale mohou být symptomy typické pro autismus, které tyto osoby vykazují, proto jen nízkému procentu jedinců s autismem se podaří dosáhnout tohoto stupně nezávislosti.³⁶

Střední stupeň mentální retardace (IQ 35-49)

U jedinců v tomto stupni postižení je výrazně omezený vývoj řeči a chápání i schopnost sobě stačit a zručnosti. Co se týče školních výsledků, jsou omezené, avšak pokud je dítě vedeno kvalifikovaným pedagogickým odborníkem, je schopno osvojit si základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou lidé se středním stupněm mentální retardací schopni výkonu jednoduché, avšak manuální práce, za předpokladu, že mají jasně dané úkoly a mají nad sebou odborný dohled. Pouze v málo případech je možný plně samostatný život. Většinou jsou plně mobilní, fyzicky aktivní a využívají schopnosti k navazování kontaktu a jednoduchým sociálním aktivitám. Úroveň řeči je variabilní. Některé dokážou komunikovat s ostatními, jiní jsou schopni jednoduché konverzace, další se zase nenaučí mluvit nikdy, i když třeba rozumí verbálním instrukcím a ovládají gestikulaci.³⁷ Mnoho dětí v této sféře má je to navíc diagnostiku dětského autismu. Ten jim značně snižuje adaptivitu a využítí schopností, děti mají zároveň omezené řečové schopnosti, její funkce, pokud je vůbec přítomna, je minimální.³⁸

³⁵ Srov. TVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 33-34.

³⁶ Srov. PEETERS, T. *Autismus: Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X, s. 21-22.

³⁷ Srov. TVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 34-35.

³⁸ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 285.

Tlaková mentální retardace (IQ 20-34)

Tato forma mentální retardace je velmi podobná střední tlakové mentální retardaci, což se týká klinického obrazu, organické etiologie a podobných stavů, ovšem je zde výrazně snížená úroveň schopností. Tato skupina jedinců vykazuje značné poruchy motoriky.³⁹ Časté jsou pohybové stereotypie. Tyto osoby zvládnou jen některé sebeobslužné činnosti, jinak potřebují velkou míru pomoci. Pokud se u dítěte vyskytne kombinace tlakové mentální retardace a autismu, s větší pravděpodobností nemluví vůbec, jinak je omezen pouze na minimální komunikační funkci. Vyskytují se echolalie nebo slova bez větší komunikační souvislosti.⁴⁰

Hluboká mentální retardace (IQ <19)

Jedinci v této kategorii mají značně omezenou schopnost rozumět požadavkům a instrukcím a vyhovořit jim. Je zde výrazné omezení hybnosti a úplná imobilita, častá je inkontinence. Některí jedinci jsou schopni rudimentární neverbální komunikace. Nevykazují skoro žádnou schopnost péče o své základní potřeby, je nutná stálá pomoc a dohled, možnosti výchovy a vzdělání jsou malé. IQ nelze přesně změřit. Časté jsou tlakové neurologické nebo tělesné nedostatky související s hybností, výskyt epilepsie, porušení sluchu a zraku, obzvláště časté (především u mobilních jedinců) jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zejména pak atypický autismus.⁴¹

1.6 Klasifikace PAS dle funkcí

Poruchy autistického spektra dále dělíme podle funkcí, kdy toto dělení není oficiálně zveřejněno v klasifikacích. Toto rozdělení v podstatě ukazuje, jak je jedinec schopen fungovat ve společnosti. Základními parametry pro toto rozdělení je hodnota IQ, opožděný vývoj a míra potřebné podpory v každodenním životě. Vymezujeme tři typy, vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční autismus.⁴²

³⁹ Srov. TĚVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 35

⁴⁰ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 285.

⁴¹ Srov. TĚVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 36.

⁴² Srov. BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra: Teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4, s. 82.

1.6.1 Vysoce funkční autismus

Zahrnuje jedince bez přítomnosti mentální retardace. IQ se pohybuje na hranici minimálně 70 a existuje zde komunikativní úroveň.⁴³ Osoby takto diagnostikované jsou schopny poměrně dobře fungovat ve společnosti, jejich IQ může být až nadprůměrné. Tento typ patří k lehkým formám autistického postižení. Někdy bývá zaměňován s Aspergerovým syndromem, kdy Aspergerův syndrom je označován jako nejpozitivnější diagnóza z celého spektra.⁴⁴

1.6.2 Středně funkční autismus

Označuje osoby s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. Je zde více narušená komunikace a v klinickém obraze přibývá stereotypií.⁴⁵

Rudolf Kohoutek definuje středně funkční autismus jako poruchu psychosociálního vývoje a sociální komunikace, kde se kromě retardace objevuje impulzivita, ritualizované a stereotypní chování, vztahový zájem o věci než o lidi, nesnášenlivost změny v prostředí, specifický způsob vyjadřování.⁴⁶

1.6.3 Nízko funkční autismus

Bývá spojen s těžkou a hlubokou mentální retardací. Osoby s nízko funkčním autismem nemají rozvinutou použitelnou úroveň, v sociální oblasti velmi málo navazují jakýkoli kontakt. V příznacích převládají zejména ty stereotypní a stále se opakující.⁴⁷

⁴³ Srov. HRDLÍK A, M. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLÍK A, M., KOMÁREK, V. (eds). *Detický autismus: Pohled souasných poznatk*. Praha: Portál, 2004, s. 40.

⁴⁴ Srov. BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra*, s. 83.

⁴⁵ Srov. HRDLÍK A, M. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLÍK A, M., KOMÁREK, V. (eds). *Detický autismus: Pohled souasných poznatk*. Praha: Portál, 2004, s. 41.

⁴⁶ Srov. KOHOUTEK, R. *Pojem středně funkční autismus*[online]. Abz.cz: slovník cizích slov [cit. 2015-01-10]. Dostupné na WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/stredne-funkcni-autismus>>.

⁴⁷ Srov. HRDLÍK A, M. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLÍK A, M., KOMÁREK, V. (eds). *Detický autismus: Pohled souasných poznatk*. Praha: Portál, 2004, s. 41.

2 Výzkumná část

Pro tuto práci jsem se zaměřila na zkoumání čtyř autistických chlapců. U dvou chlapců, jejichž stav mi dovolil s nimi komunikovat, jsem vypracovala rozhovor přímo s nimi. U dalších dvou, jejichž komunikační dovednosti nejsou na takové úrovni, aby mi byli schopni sami poskytnout rozhovor, jsem provedla rozhovor s jejich rodiči. Ti mi tak poskytli svůj úhel pohledu na mou výzkumnou otázku. Chlapce jsem dále pozorovala při práci i při hře v centru pro osoby s autismem, kam všichni čtyři pravidelně dochází. Při tomto pozorování jsem si zapisovala poznámky. Pro tuto práci jsem využila i řadu znalostí a zajímavých podnětů, které jsem získala již v roce 2013, kdy jsem do centra docházela v rámci dobrovolnické služby. Od té doby jsem s chlapci byla několikrát nepravidelně v kontaktu. V této době jsem také získávala cenné informace, které jsem mohla v této práci také využít.

2.1 Cíle a výzkumné otázky

V této části mé diplomové práce se pokusím popíchnout subjektivní prožívání různých situací v životě autisty. Cílem je tedy pochopit nebo alespoň popíchnout realitu v různých souvislostech života autisty. Mé výzkumné otázky, na které chci v této práci píchnout, zní:
šPro se dítě v určité situaci chová, tak jak se chová?š.
Popíchnutí, bude-li to možné zjistit: šCo v dané situaci prožívá?š

2.2 Metodika výzkumné části

Pro realizaci výzkumné části jsem zvolila kvalitativní výzkum. Tento výzkum je v podstatě analýzou vedoucí k porozumění zkoumaných fenoménů, k popisu a interpretaci fenoménů lidského života. Často se tak děje přímo slovy zkoumaných jedinců, jde v podstatě o výsledek toho, jak jedinci sami interpretují svět. Snáší se popsat skutečnost prostřednictvím pojmů, které jsou jedinečné a platné právě pro

toho kterého jedince. Výzkumník zde získává spoustu informací od pomrně malého počtu jedinců.⁴⁸

Jako teoretický přístup tohoto výzkumu jsem zvolila metodu zakotvené teorie. Tato metoda pomáhá vytvářet teorii bez předem připravených hypotéz a její výsledky byly schopny odpovídat té dané zkoumané oblasti a vysvětlit ji.⁴⁹

Za techniky sběru dat jsem zvolila narativní interview a nestandardizované pozorování. Narativní interview je otevřený rozhovor, ve kterém zkoumaná osoba spontánně vypráví svojí verzi životního příběhu. Vybrané téma má v sobě vyprávěcí apel a tento nestandardizovaný rozhovor se podobá spíše rozhovoru mezi známými.⁵⁰ Nestandardizované pozorování je sledování objektu našeho zájmu a vedení si poznámkového aparátu bez předchozí kategorizace. Název má podobu slohové práce, obsahující vše, co jsme v průběhu sledování zaznamenali v etnografických vlastních zápiscích z pozorovaného.⁵¹

2.3 Průběh výzkumu

Rozhovory s dětmi i s rodiči a stejně tak i pozorování probíhalo na půdě centra, což je centrum pro děti s autismem vytvořené přímo jejich rodiči. Probíhá zde výuka, hry a různé tvořivé aktivity pro děti. Ti se tedy na tomto místě cítí skoro jako doma, všichni se navzájem znají. Proto i pro nás bylo lehčí v takovémto prostředí zodpovídat na nevádané zcela přímé otázky, mohli kdykoli odhnut nebo si odpočinout, odreagovat se a pak zase pokračovat v rozhovoru. Ten jsem prováděla co nejméně násilným způsobem tak, aby se necítili jako u výslechu, ale naopak jako u přátelského povídání. Z mých předchozích aktivit v centru mi chlapci jistě znali, tudíž jsem pro nás nebyla neznámou osobou. To mi také jistě pomohlo k vytvoření přímé a přátelské atmosféry. Rozhovor a získávání informací o jejich pocitech pro nás nebylo nic jednoduchého, u nichž mých otázek nepochopili podstatu, nebo jim otázka přišla hloupá a nedůležitá.

⁴⁸ Srov. OLECKÁ, I., IVANOVÁ, K. *Metodologie v dečko-výzkumné praxi*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o. p. s., 2010. ISBN 978-80-87240-33-5, s. 33.

⁴⁹ Srov. Tamtéž, s. 34.

⁵⁰ Srov. Tamtéž, s. 37.

⁵¹ Srov. Tamtéž, s. 38-39.

Od chlapců jsem se chtěla dozvědět hlavně jejich osobní pocity a názory, s odvodněním, pro v určitéch situacích smýšlí a reagují tak a v jiných zase jinak a jestli se v těchto situacích cítí příjemně nebo nepříjemně. Tyto otázky totiž tvoří podstatu mé práce. Jak jsem již zmínila, forma získávání těchto dat měla podobu běžné konverzace.

Rodiče jsem v úvodu seznámila s tématem mé diplomové práce a přibližným tématem, na které by měl být rozhovor zaměřen. Rozhovor s rodiči byl postaven spíše tak, že jim byl dán prostor pro to, aby mi sami pověděli, co uznají za vhodné. Přede mnou připravenými otázkami bych přišla – zúžila prostor a dostala bych odpovědi jen na to, co sama přede mnou chci zjistit. Ale já jsem se chtěla o chlapcích dozvědět co nejširší spektrum informací. Samozřejmě jsem měla připravených pár pomocných otázek, které se týkaly určitých oblastí, které jsem hodlala použít v případě, že by rodiče nevěděli, jak dál. Tyto záchytné body měly povahu: jak se dítě projevuje, jaké jsou jeho běžné činnosti, co dělá ve volném čase, pro koho přechází do afektu, co ho rozesmutní, co je problematické, jak prožívá situace. Hlavně jsem se od nich ale chtěla dozvědět, pro si rodiče myslí, že právě to je ono jejich dítě v dané situaci dělá a hlavně, co se podle nich odehrává v jeho mysli.

Rozhovory s rodiči také nebyly vždy jednoduché, ne každému rodiči se lehce mluví o postavení a zvláštnostech vlastního dítěte. Proto jsem se i tento rozhovor snažila provádět v co nejvíce příjemné atmosféře a moc se nepodrobně na skutečnosti nevyptávat. Jeden z rodičů se dokonce přiznal, že se nad tím, co se u jeho dítěte odehrává, ještě nikdy dříve klidně nezamýšlel. Rozhovor mi poskytl jeden tatínek a jedna maminka.

Časovou náročnost na rozhovor jsem neměla stanovenou. S ohledem na téma mé práce a otázky mnohdy složitější k zamýšlení, časová omezenost nepřišla vhodná, raději jsem se zaměřila na zajímavé a detailnější poznatky získané z odpovědí. Stejně tak jsem od rodičů nepožadovala žádné konkrétní množství informací, vše záleželo na tom, co mi sami sdělí. Rodiče byli seznámeni s tím, že informace budou dále zpracovávány, samozřejmě se zachováním jejich anonymity i anonymity jejich dětí.

Jak jsem již zmínila, průběhné pozorování dítěte probíhalo od r. 2013, rozhovory byly uskutečňovány v období leden – březen 2015.

2.4 Vlastní studie

Za výzkumné objekty jsem zvolila ty i chlapce s PAS. K této více případové studii jsem se rozhodla z toho důvodu, že každá osoba s autismem se projevuje jinak a má jiné příznaky. Tudiž obraz ty i případ nám poskytne jiný pohled na tuto poruchu, více informací a snazší porozumění těmto osobám. Respondenty jsem rozdělila do dvou skupin. První skupinu tvoří chlapci, jež mi poskytli informace sami. Nazveme si je pro tuto práci jmény Petr a Pavel. Druhou skupinu tvoří rodiče dalších dvou chlapců. Ty si nazveme Adam a Matěj. Rozhovory i pozorování probíhalo v centru, pozorování bylo ještě obohaceno různými výlety s dětmi a aktivitami mimo centrum, jako je například návštěva zábavního parku, výlety MHD do centra města i strávená odpoledne v parku. Na všech aktivitách jsem byla přítomna jako dobrovolník, a to jak na pozici asistenta v péči o děti, pomocná síla při hromadných akcích, dozor, nebo i individuální péče o děti při volnočasových aktivitách a jeho vedení. To, že jsem měla možnost děti pozorovat i při běžných každodenních činnostech, mě obohatilo mnohem více, než kdybych je pozorovala jenom v centru. Viděla jsem tak jejich bezprostřední reakce na velké spektrum situací, jejich interakci s dalšími dětmi, a to dětmi jak stejnými i podobně postiženými z centra, tak s dětmi zdravými, se kterými se potkávali na hřištích nebo v zábavním parku.

2.4.1 Skupina . 1

Petr

Petr je jedenáctiletý chlapec s Aspergerovým syndromem. Komunikační dovednosti má na výborné úrovni, avšak ne vždy je vyúplněvá. Intelektové znalosti má taktéž vynikající, alespoň co se týče určitých oblastí. Do Auticentra dochází spolu s mladší sestrou, která je zdravá. V současně dobnavětuje nácviky sociálních dovedností.⁵²

Rozhovor

Komunikace s Petrem nebyla vždy úplně jednoduchá, protože často se mu nechtelo vůbec mluvit a odbýval mě jenom proto, abych ho ušla dále neobtěžovala. Kontakt sám od sebe nenavazoval, musel v té chvíli vyjít z mé strany. Když měl dobrou náladu, tak se s ním konverzovalo perfektně, v jiných dnech to bylo o něco horší. O své osobě

⁵²Jedná se o skupinovou formu nácviků sociálních, komunikačních, sebeovládacích a asertivních dovedností, která je vedená zejména v rámci programu kognitivně-behaviorální terapie (KBT).

bohužel velmi nerad mluví, když se hovoří o něm a jeho pocitech, kroutí se a vymlouvá, že neví. Má první otázka na zahájení konverzace, týkající se koly, se nesetkala s úspěchem. Petr si rozhodně nechce povídat o kole, protože je podle jeho slov členem nudná. Psaní domácích úkolů ho pak vyloženě obtěžuje. Podrobnější vyptávání na toto téma ho přivádí příměru k zivosti. Jelikož s sebou často nosí iPad a je třeba, že s ním pracuje, má další otázka byla nasmlouvána na toto téma. Bylo mu sděleno, že nejčastěji ho vyvolává k surfování po internetu, zvláště pak na sociální síti Facebook. Tam konverzuje se svými spolužáky a vyměňuje si s nimi různé vtipné obrázky a videa. Často si také vyhledává videa a písničky na serveru Youtube, několikrát jim sám od sebe pustil. Mezi jimi nejčastěji přehrávaná videa patří videa o panu prezidentovi. Nejvíce iPad ale vyvolává na hraní her. Nejraději má hry bojové, dobrodružné nebo sportovní. Na mou otázku, pro čeho ho baví hry, ve kterých se zabývají a napadají lidé, odpověděl, že to je jenom hra, a člověk je nesmí brát tak vážně. Aby mi odpověděl na otázku, co kromě počítače ho ještě baví, nemusel dlouho přemýšlet. Baví ho hudba a jednoho dne by chtěl být šhipoperem. Šhipopeři mají totiž podle něj jednoduchý život a nemusí chodit do školy. Ještě více by ale chtěl být prezidentem. Chtl by řídit všechny země, jejich dovoz a vývoz, vyměňovat jejich vlajky a zvyklosti. O cizích zemích toho ví mnoho, nejvíce ho zajímají Spojené státy americké. Když jsem se o tuto oblast jeho zájmu zajímala dále, dostalo se mi vysvětlení, že by prostě chtěl dělat takovou práci, kde nepotřebuje chodit do školy a nemusí si dělat, co chce a kdy chce, a rozhodovat o všem sám. Také se velmi zajímá o vodu a čas. Z jeho slov jsem pochopila, že ho fascinuje věc, co bylo, a je tím pádem nezmenitelné, věc co teď zrovna probíhá a věc to, co teprve přijde a tím pádem je to nepředvídatelné. Na můj dotaz, co ho dokáže rozčítit a kdy se cítí nadváný, odpověděl, že ho vytáčí spolužáci, když v nich po hodině neví. Jako příklad uvedl, když se paní učitelka po hodině angličtiny ptala na jednoduché anglické slovíčko a vyvolaný spolužák nedal odpověď. Podle Petra to bylo hrozně jednoduché a spolužák, který to nedal, byl hloupý. V centru ho podle jeho vlastních slov vytáčí lidé, které mluví pomalu nebo koktají. Je to prý hrozné a nemá nervy na to, aby to poslouchal, raději jí musí odejít z místnosti. Také ho v poslední době velmi rozčiluje jeho osobní asistent, s kterým tráví čas odpoledne po škole. Po škole on chce nějaké aktivity, které Petra nebaví, a snaží se dělat, že je chytrý. Vadí mu na něm, stejně jako u těch, kterých profesor ve škole, že mu poroučí, co má Petr dělat. Největší problém z celého interview s Petrem bylo, když mi vyprávěl dvě události, které se mu před nedávnem staly. Jak jsem již řekla, není pro něj lehké o sobě mluvit,

a zvlá- o situacích, ve kterých se mu n co nezda ilo, nebo p edvád l hysterické scény. První nep íjemná událost se stala u zuba e, kam ho doprovázela jeho matka. V d l, co ho bude ekat - prohlídka chrupu a vy-et ení pomocí rentgenu. Av-ak kdyfl ten rentgen uvid l, dostal hrozný strach a tahal maminku dom s tím, fle se vy-et it nikdy nenechá. Od zuba e museli odejít bez vy-et ení. Afl na mé n kolikáté naléhání, eho fle se tak bál, mi prozradil, fle si v tu chvíli myslel, fle rentgen mu vycucne mozek a fle to je n jaký nep ítel z vesmíru. Hned m ale ujistil, fle by si to myslel kařdý, kdo ho poprvé uvidí, p sobil prý velmi nezvykle a podle Petra normální rentgen takto nevypadá. Kdyfl mu doma rodi e v-e vysv tlili a objasnili, ufl prý strach nem l a podruhé se nechal vy-et it bez problém . Druhá nep íjemná událost se odehrála u kade nice. Petr sám inicioval náv-t vu kade nice, rozhodl, fle se nechá ost íhat na krátko, protofle v dlouhých vlasech je mu horko. Matka tedy vybrala kade nici a Petra objednala. Kdyfl tam Petr s maminkou dorazili, opakovala se podobná situace jako u zuba e. Petr m l pocit, fle kade nice mu chce ublířit, fle to je pomocnice n jakého nep ítele a n flkami, které drřela v ruce, chce Petra zranit. Z kade nictví tedy zase s k ikem utekl a zm nu ú esu si rozmyslel. Afl po n jakém ase dovolil své babi ce, aby mu vlasy ost íhala. Usoudil, fle asem mofná k n jaké kade nici je-t zajde, ale k této konkrétní ufl nikdy. Vypadala prý divn . Velmi ho také trápí, kdyfl je nemocný. Je to n co, s ím dop edu nepo ítal a co neplánoval, a nemá to rád. Nebaví ho leřet v posteli a podle jeho slov se u toho hrozn nudí. Je prý velmi nep íjemné, kdyfl má v plánu v novat se svým oblíbeným innostem jako jindy, ale takhle náhle nem fle. Po chvíli dodal, fle kdyfl je nemocný, tak alespo m fle po ád hrát hry na po íta i a nikdo z rodi mu to nezakazuje.

Pozorování

Petr se na první pohled jeví jako zcela zdravý chlapec, který je jen pon kud znud ný a zhý kaný. Nejen, fle prohla-uje, fle ho spousta v cí nudí, na vyu ovacích hodinách v centru se tak i asto choval. Válel se po stole nebo pod stolem, z vyu ované látky si d lal legraci nebo sd lené informace zpochyb oval a ostatní d tí vyru-oval. Celkov má problém s uznáváním autorit, nerad se pod izuje a k vyu ujícím nebo vychovatel m se n kdy chová afl opovřliv a neuctiv . Stejn tak ke slab-ím d tem. P i hodinách sociálních dovedností se s tímto jeho problémem také pracuje. Je kladen d raz na to, aby ostatním d tem neskákal do e i, respektoval je a choval se slu-n . Petr je u enlivý, takfle kdyfl chce, dokáfle se takto chovat. Problém je, fle zase tak asto nechce. Roz iluje ho, kdyfl p i r zných úlohách n které z d tí odpovídá p eru-ovan nebo pomalu. On,

Jelikož mluví velmi dobře, nedokáže pochopit, proč někdo jiný mluví špatně. Toto je jeho projev spíše p i –patné nálad . Když má náladu dobrou, je bezprostřední, s každým se hned dá do řeči, je společenský a hraje si na baviče. V tomto ohledu nemá zábrany, a tak, jak p i svých horších vlastnostech mluví na lidi působit nevychovaně, tak p i sobě zábavně . Petr se jeví jako inteligentní chlapec. Do těchto oblastí, které ho zajímají, je velmi zapálený a je schopný dohledat si velké množství informací, sám s pomocí internetu. P i práci s elektronikou a internetem si po ní obratně a zkušeně . Vedle těchto excelentních výsledků z oblasti elektroniky a informací Petr zaostává v takových malých věcech, jako je například zavázání tkaničky u boty. To stále ve svých jedenácti letech nezvládá. Co mu také činí velké problémy, je jakákoli změna rutiny a jíh zjetých a naučených situací. Petr musí být na věc dlouho a důkladně p ipravován, jinak mluví nastat problém. V nových situacích stále znovu a znovu neví, jak v nich reagovat, přestože mu jeho rodiče nebo vychovatelé vždy vysvětlí, o co jde, proč to tak nastalo a jaké je řešení. Sama jsem ho v takovém zmatku zastihla hned dvakrát. Poprvé ho vykolejil zavazný obchod kousek od Auticentra, do kterého si Petr chodil pravidelně kupovat drobnosti. Z této nově vzniklé situace byl velmi rozhozený a nevěděl, jak reagovat. Zdálo se, že to, že obchod někdy mluví zavítá i ve vědní den, nebo že by si mohl jít koupit to, na co má chuť, do jiného obchodu, ho nenapadlo. Bylo to pro něj hojně nové a nepřijemné. Podobný zážitek jsem s ním měla p i cestě mstskou hromadnou dopravou. V d l potřebné informace, jako kdy a odkud odjíždí konkrétní autobus, ale vzhledem k tomu, že se vypravovalo velké množství lidí, autobus v daný čas ujel. Petr ho viděl odjíždět a vypadal, že je naštvaný, že odjel bez nich, a že nechápe, jak je to vůbec možné, když s ním měla jet. Bral to jako konec výletu, protože tím autobusem, kterým měla odjíždět, jíh nepojedou, a tak se musí vrátit domů . To, že za pár minut pojedou další spojení, které je odveze na stejné cílové místo, nechtěl pochopit, přesto, že mu to bylo pracovníky centra vysvětleno. Stejně tak se nedovede z této perspektivy podívat na legraci měnou ke své vlastní osobě od jiných lidí. Ani jednoduchý nevinný flert směřovaný k Petrovi se u něj ho nesetká s pochopením. Bere to jako útok a stejně tak se i útokem brání. Nutno podotknout, že se stejným zapálením brání i svou sestru proti podobným šutům . Tu má velmi rád a mají spolu moc hezký vztah. Často spolu tráví čas i v centru a to nejčastěji v herně, hrají si spolu, dovádí, nebo sledují videa na iPadu. Jednou v centru nastala chvíle, kdy nikdo nevěděl, kam jeho malá sestra zmizela, pracovníci jí začali hledat a vznikl tam trochu úm. Do této vypjaté situace, která z d l prohodilo v tu na způsob, že se pravděpodobně

stala vzduchem. Po této poznámce Petr dostal záchvat paniky, sedl si na zem a začal hystericky křičet, vztekat se a plakat. Agrese se mísila se zoufalstvím. Samozřejmě se sestra po chvíli našla a Petr se pomalu a za pomoci pracovníků opět uklidnil. Všechny své excesy, hysterické scény a slabé chvíle Petr následně jako šracionálně obhájí, pravděpodobně aby nevypadal jako hlupák. Je vidět, že v kritických chvílích Petr nedokáže rozumně uvažovat a zcela se nechá strhnout situací, ale po nějaké chvíli si velmi dobře uvědomuje, že jednal poněkud nepřiměřeně. Jak jsem se již zmínila, Petr mluví bez problémů, stejně tak i čte, umí základní fráze i v angličtině. Při konverzaci se dívá přímo do očí, oční kontakt sám navazuje i jako první. S fyzickým kontaktem též problém nemá, například nenechává se strhnout ani pozitivně, ale ani negativně. Se svou matkou se mazlí rád a sám tento kontakt iniciuje. Ovšem někdy byl problém mu vysvětlit, že ne vždy se tento projev hodí, třeba při práci nebo při různých cvičeních, kdy jsou přítomny i jiné děti. Petr dává vědět, co zrovna chce a kdy zrovna chce, vyjadřuje společenský smysl mu ale, zdá se, uniká.

Pavel

Pavlík je devítiletý chlapec s diagnózou vysoce funkční autismus. Jeho komunikační i intelektuální dovednosti jsou na výborné úrovni. Do centra dochází jednou týdně a to na hodiny nácviku sociálních dovedností, kam chodí spolu s Petrem. Do centra přichází vždy spolu se svou matkou, jež zde pracuje, a sestrou, která je zdráva.

Rozhovor

Aby Pavlík něco o sobě prozradil, musí být velice trpělivý. Komunikuje rád, ale ne o věcech, které se týkají jeho osoby. Když mluví o sobě, je stydlivý a nervózní. Je lepší, s ním trávit čas vkuse, než na etapy. Potom se tolik nestydí a více se otevře. Přestože informace, které mi poskytl, není mnoho, bylo pro mě obtížné je získat, byla jsem úspěšná až po hodinách trávení času s ním a nepochází všechny z jednoho dne.

Na mou otázku - co je u něho nového - odpověděl, že mu v čera zemřela prababička. Ona byla nemocná, to Pavlík věděl, ale netušil, že by mohla zemřít. Když jsem se ho zeptala, zda je z toho smutný a jak na to reagoval, odpověděl, že smutný není. Když se to od matky dozvěděl, tak byl prý naštvaný, nadával a zlobil se a chtěl být sám. Na koho byl naštvaný to ani neví. Po chvíli z něj ale vztek vyprchal a teď na to má takový názor, že takto rozhodla příroda a on s tím nic neudělá. Jinak fládný smutek nebo lítost neprojevoval. Na mou otázku - co ho dokáže naštvat - odpověděl, že nejvíce ho štve,

když půjde ze školy, hodí tašku na zem a ještě v oblečení si chce napsat domácí úkoly, aby je měl co nejdříve za sebou, ale maminka ho prý posílá umýt si ruce a převléknout se, což je podle něj zbytečné zdržování. Svétil se mi, že nechápe, proč po něm chce takové nedělní úkony, jemu půjde úplně jedno, zda úkol napíše v bundě i bez ní, na zemi i na stole. Dále mu vadí, když je zvyklý jíst řízek (který má moc rád) s bramborovou kaší a maminka mu místo kaše dá kůrku brambory. To má prý zkažený celý oběd a už ani ten řízek nechce jíst. Protože kůrku se prostě jí jenom bramborová kaše a nechápe, že to jeho vlastní matka neví. Na otázku ohledně školy nebyl moc vstřícný. Tomáš ho nebaví a s uševem má pravděpodobně problémy. Prozradil, že má ve třídě osobní asistentku, která mu splněním úkolů pomáhá, a to připadá některým jeho spolužákům k smíchu. Zmínil se, že ve třídě jsou asi dva nebo tři spolužáci, kteří se mu často smějí. To velmi nepatří nese, ale není z toho smutný, spíše pak nadává. Na můj dotaz, proč kvůli tomu nadává, odpověděl, že spolužáci se mu smějí za to, že je autista, přičemž ty děti neví, co to je. (To bylo poprvé, kdy sám sebe takto nazval). Prozradil mi, že hrozně rád hraje hry na počítači a na iPadu. Na to, čeho hrách ho baví hlavně to, že mu nikdo neříká, jak a co má dělat, vše si může dělat podle sebe a rozhodovat se tak, jak chce on, a nikdo ho neotravuje. Někdy je rád jen sám, někdy si moc rád hraje s kamarády. Na mou otázku, jak se cítí, když je sám, odpověděl opatrně, že ho nikdo neotravuje a nesmí se mu, nikoho nemusí poslouchat. S kamarády se nejraději honí, hraje s autíky nebo hry na počítači. Ty ale musí být podle jeho výběru. Také mi sdělil, že se někdy nechová hezky ke své sestře nebo matce. Na otázku z jakého důvodu se toto děje, odpověděl, že si nedokáže pomoci, že se neovládne. Toto téma již dále nerozvíjel.

Pozorování

Na první pohled se Pavlík jeví jako zdravý, slušně vychovaný chlapec. Odpoví na pozdrav, na obecné otázky bez problémů reaguje, chápe i složitější formulace. Do očí se však moc často druhému člověku nedívá, spíše zrak klopí nebo se dívá jinam. Pozorovatel si také snadno všimne, že Pavlík má rád pravidla a již zabývá rituály. Pokud chybí, vyvolává to konflikty na obou stranách – jak u Pavlíka, tak u druhé osoby, která s ním půjde do kontaktu a tato jeho pravidla nedodržuje. Mezi jeho rituály patří například: obutí pantoflíků vždy, jakmile vejde do domu (k tomuto účelu si nosí své z domova), poklepání klouby prstů do stolu vždy před jídlem, nebo také časté plácání se přes uši. V jídlu je velmi vybíravý a dodržuje stále stejné kombinace (viz zmíněný

ízek s ka-í), hodn jídel úpln odmítá. V-ímle jsem si u n ho, fle mu ned lá problém s n kým navázat vztah, pokud se k n mu ten druhý chová hezky, velmi rychle ho považuje

za svého dobrého kamaráda. Mofná i z toho d vodu velmi t fce nese, kdyfl si z n ho jiné d ti z Auticentra, by zcela nevinn , d lají legraci nebo s ním vtipkují. Zdá se, fle tuto legraci bere jako útok na svou osobu a nechápe ji. Co se tý e vztah , d íve jsem u n j pozorovala spí-e hru o samot , jiné d ti nevyhledával. Postupem asu je ale stále více v kolektivu a chce, aby se jeho okolí zapojovalo i do jeho her. Problém ale je, fle Pavlík má tendence opakovat dokola asi p t svých her a fládné nové dal-í aktivity neprovozuje. To se ale pochopiteln neshledává s úsp chem u okolí, ostatní d ti jeho hra p estane po chvíli bavit, cofl Pavlík nechápe. Pro n ho se zdají být jeho hry d leflité a zdá se, fle mu d lá problém pochopit, jak mohou ostatní d ti mít rády jiné hry. Tento nesouhlas okolí v n m op t mnohdy vyvolává vztek. Kdyfl porovnáím jeho hru s hrou jiných d tí, je vid t, fle v tomto ohledu je na úrovni spí-e mlad-ích d tí. P i hodinách výuky se u n ho ob as objevuje nechú plnit úkoly nebo jinak spolupracovat. Pedagog ho v t-ínou v t chvilích ke spolupráci nep im je. Pavlík tak jenom pozoruje ostatní, nebo se dívá z okna. Za svého pozorování jsem si v-ímle, fle u Pavlíka je výrazný problém s emocemi a city a pocity v bec. B fln se stává, fle pokud v kolektivu d tí n které z nich za ne plakat, ostatní d ti jsou z toho také smutné, a pokud p ímo také neplá ou, alespo se nad tím pozastaví. U Pavlíka jsem nikdy tyto reakce nepozorovala. Stalo se vícekrát, fle n jaké dít z jeho blízkosti za alo plakat nebo se vztekat, ale Pavlíka to nechávalo zcela chladným. Jako by to ani nesly-el. Jednou jsem dokonce byla sv dkem toho, fle plakala jeho matka. Pavlíkova sestra se hned zajímalo o to, pro maminka plá e, vyptávala se jí na to a následn se také rozplakala, zatímco Pavlík se nad touto skute ností ani nepozastavil ani ji neokomentoval. Bylo mu to úpln jedno. Na druhou stranu se nezdá, fle by fládné emoce neproflíval, protofle kolikrát jsem u n ho zaznamenala výbuchy vzteku, kdy tyto výbuchy p íly po velmi slabém podn tu, n kdy jsem dokonce nezaznamenala podn t fládný. Z ni eho nic byl n kolikrát agresivní i ke své mlad-í sest e, jak se mi ostatn sám p iznal. Krom t chto jeho neurvalostí sm rem k její osob , jsem fládný hlub-í vztah k sest e nezaznamenala. A koli spolu byli asto v jedné místnosti, nikdy jsem je nevid la spolu komunikovat nebo si hrát. Jeho neurvalosti jsem bohufel ob as pozorovala i sm rem k matce. Ty se projevovaly tak, fle jí zle odsekával, párkrát ji i uhodil a pak odb hl pry . Krom agrese namí ené k sest e a matce ji n kolikrát pouflil i proti sob . To se pak z ni eho nic bouchal hlavou o ze ,

píchal se do očí, vztekle si tahal za uši a podobně. Lovík se ho tak někdy bál nechat bez dohledu. Pavlík ale tento pocit ze změny vředy vycítil a o to víc se snažil do té samoty utíkat. V těchto situacích bylo vředy nejlepším řešením jakkoli jeho pozornost zabavit něčím jiným, nejlépe nějakým autem nebo aplikací na iPadu. U Pavlíka jsem si také všimla, že ne moc dobře snáší jakékoli fyzické projevy náklonnosti. Někdy se při jeho hře v místnosti, kde jsou i jiné děti, stane, že se někoho dotkne nebo se o někoho otáče. To mu problém nedělá. Pokud ho ale někdo cíleně hladí nebo obejmě, nebo jakkoli projevuje svou náklonnost k němu, je to pro Pavlíka nepříjemné a většinou se odvrací.

2.4.2 Skupina 2

Adam

Adam je osmiletý chlapec s diagnostickým autismem a střední úrovní mentální retardací. Do centra dochází dva dny v týdnu, především na strukturované učení⁵³ a práci s iPadem. Jeho řeč je nefunkční, v podstatě nemluví. Základní pojmy jako číslice i barvy dokáže rozlišit, avšak je schopen je říci až po několikerém naléhání, a to pouze jednoslovně nebo neurčitým zadrmlením, kdy se posluchač musí velmi soustředit, aby odpověď vůbec vyloučil. Na pozdrav nereaguje, na otázky vyslovené jen jednou a bez naléhání, neodpoví.

Rozhovor

Po mém sdělení, jaké informace bych zhruba chtěla vědět, matka hned jako první věc zmínila, že Adam nenávidí hlasy a všechny zvuky, který vydávají lidé v jeho okolí. Neví, zda je to způsobeno tím, že má vyvinutý sluch více než jiní lidé anebo tím, že mu vadí, že lidem okolo sebe nerozumí a nemůže tak s nimi komunikovat. Má precizní sluchové vnímání. Některým zvukům a hlukům prostě se přímo bojí, nemá rád plácání malých dětí, vadí mu i jejich jednotlivé hlásky, stejně tak zvonění telefonu. Kromě sluchu má zvláště vyvinutý hmat. Proto velmi rád drtí v ruce nějaké předměty, zejména papír a výrobky z papíru. Ten také velmi rád trhá a tomuto zvuku pak se zaujetím naslouchá. Matka uvedla, že když byl Adámek malý, chtěl být mezi dětmi a chtěl si s nimi hrát. Avšak vzhledem k tomu, že nemluvil a nemohl jim to tak dát nijak najevo, se mu pokusy o přátelství nevydařily. Naopak se od něj ostatní děti

⁵³ Jedná se o proces učení, který se opírá o principy kognitivně-behaviorální terapie vhodný též pro děti s hyperaktivitou, komunikačními obtížemi a střední úrovní mentální retardace.

distancovaly, protože byl šdivný. Adámek si podle matky velice dobře uvědomuje, že je jiný než ostatní. To ho deprimuje a proto se stále víc a víc uzavírá do sebe a od toho širšího světa, kde mu nikdo nerozumí a on také nikomu nerozumí, se distancuje. Svě rodina má moc ráda a čas od času je do svého světa pustí. Někdy je schopen třeba i vyhodit z bytu hosty, kteří k nim přijdou na návštěvu, a to z toho důvodu, že chce mít své rodině jenom pro sebe. Rodina jsou pro něj osoby, které ho, i přesto, že nemluví jejich řečí, přibližují bez výjimky. Rád se s nimi mazlí, ale jen někdy a trochu zvláštním způsobem. Často osahává obličej jiných lidí, zkoumá jim oči, sahá na nos, dívá se do nosu, do pusy, hraje si s očními víčky. Matka si myslí, že toto dělá proto, že nechápe, jak je možné, že se oči hýbou, z úst vycházejí slova a tak podobně, a tak to zkoumá. Toto je jeho hlavní fyzický kontakt s druhým člověkem. Matka uvádí, že občas se i nechá obejmout, nebo si sám přijde sednout na klín, ale vždy jen na chvíli a výjimečně. Kolem své hlavy má Adámek prostor, do kterého nenechá nikoho proniknout a nenechá si sáhnout na vlasy, na uši, ani pohladit. Na tuto oblast je výrazně háklivý. V poslední době protestuje i proti střihání vlasů a tak je má dlouhé a neupravené. Matka je z tohoto faktu nešťastná, ale nezmešká s ním nic. V poslední době za formu komunikace používá slintání a když za ně ze svých slin vytvářet pusu a otírat jí o přední ty okolo, přitáhne tím tak na sebe pozornost. Vytváří to dojem, že chce navázat interakci, kterou neví jak jinak iniciovat, když nemluví. Matka se zmínila, že si doma rád prohlíží videa, na kterých je on sám, rád se dívá i na okamžiky, na kterých křičí a vře nebo pláče. Na videu se pravděpodobně poznává, sám je se sám sobě a svému chování a opakuje po sobě různé zvuky. Adámek není schopen pochopit dějovou souvislost a nerozumí tomu, že věci mají svůj proces a vývoj. Pokud sám nevidí rostlinku na vlastní oči, nepochopí, že se ze semínka mohla stát rostlina. Chybí mu představitelství pro přehledná slova nebo pokusy o vysvětlení probíhajících dějů jsou k jeho pochopení nedostačující. Někdy mu pomohou obrázky, na kterých je to jasné a jednoduše vysvětleno, většinou ale jen na malou chvíli. Třeba jak jablko nejdříve vyrostě na stromě, potom je dáno do bedýnky a ta bedýnka je následně odvezena do obchodu. Tam si ho on s maminkou koupí a sní. Stejně tak nerozumí realitu a kde se co bere a proto tu je a proto v kuchyni stojí stále a on na něm musí jíst, kde se vzala ta která hrachová a k tomu má asi sloužit. Pro matku je obzvlášť vyčerpávající Adámkovo dodržování většiny jeho rituálů. V poslední době hlavně co se týče jídla. Vybírává v jídle byl vždy, teď je to ale ještě horší. Je stále v té okruhu potravin, které odmítá. To se ale podle matky během jeho života mění. Momentálně jí

pouze jeden druh jogurtu a to je – jako první jídlo v bec. Před polévkou, před hlavním jídlem, před ímkoli. Jogurtem zahajuje kařdou konzumaci potravin. Před nedávnem jsem jenom svoji vybranou zna ku – ávy a necht í řádnou jinou. Stalo se, ře tato zna ka se jifl p estala dodávat na trh, íli í Adámek musel tuto – ávu vym ínit za jinou. Neobe –lo se to samoz ejm bez hysterických scén a komplikací. Nep edvídatelná zm na situaci je totiž Adámek v dal –í veliký problém. Velmi t řko si zvyká na nové lidi, předem ty nebo skute nosti. Co se tý e nových předem t nebo hra ek, co mu rodí e po ídili, trvalo mu n kdy celý týden, neřl jí p íjal. Když n co vidí poprvé, hned danou v c odmítne. Musí jí ve svém okolí spat ít t eba ařl t íkrát, neřl jí pomalu za ne p íjímat, neřl se jí poprvé dotkne. Takto pomalu se na n j musí s kařdou novou situací. Když se toto opomine, Adámek to p ívádí do afektu a je pak t řko ut –itelný, n kdy uřl se po takovémto výstupu nenaladí na stejnou vlnu, jako byl před výstupem. Také je dobré Adámekovi v –e vysv tlovat pomocí kartí ek s obrázky nebo íslicemi, pokud daný úkol nebo jakoukoli íinnost, kterou má vykonat, vidí před sebou nakreslenou, snadn jí porozumí tomu, jak to ud lat. A jifl je to uklizení sí nádobí nebo hra ek po sob í rozřofení n kterých v cí před u ením, rozříd ní podle barev atd. Na Adámek se nesmí k í et nebo zvy –ovat hlas, ale v –e v klidu vysv tít. Když se zvedne hlas nebo se na n j dokonce k í í, v t –inou se rozplá e. Nejlep –í je uřít v ty typu: řJe to dobré, v –echno je v pohod í ō, a takto ho ut –ovat, neřl se zcela uklidní. Pro Adámek je d leřitý í tón hlasu, kterým se na n j mluví. Podle toho, co z tónu hlasu vycítí, se následn rozhoduje, zda s danou osobou bude spolupracovat nebo ne.

Pozorování

Adámek se na pohled jeví jako milý a klidný chlapec. Ne vřdy tomu tak ale doopravdy je. P í mém pozorování v hern í jsem zjistila, ře ke hraní nepouřívá hra ky. řas tráví tím, ře poskakuje po místnosti, prozp vuje sí nebo n co drmolí a t epe rukama, nebo naopak v klidu sedí a nep ítomn kouká. V t chto okamřicích v t –inou n co řmoulá v ruce nebo se n eho dotýká í se alespo o n co opírá. řasto sí je –t n co brouká pro sebe. Když ho řlov k takto vidí, m ře mu p íjít jako osam ílý a snařl se s ním navázat kontakt. V tom okamřiku se ale Adámekovo chování rapidn zm ní, za ne se mra ít a řukat, z místa vstává a odchází n kam, kde ho zase nikdo nebude ru –ít. řasto poplakává a má slzi ky v o ích. Když jsem ho vid la pou –t t sliny na předem ty v hern í, a ocucávat záclony, p í –la jsem za ním, abych s ním navázala kontakt. Ten jsem ale navázala –patn a to tak, ře jsem na n j za ala mluvit řsvojí e íō, kterou samoz ejm

nerozumí, a tak to u něj ho vyvolalo negativní reakce. Jsem jsem pochopila, že si ho lze získat napodobováním, například opakováním jeho slov a vydávaných zvuků. Napodobováním myslím podobné pohyby po místnosti, zůstáváním v tichu, sednutím si bez něho vedle něj nebo kousek od něj. Snáfila jsem se být prostě s ním, ale bez toho, abych ho trápila něho, které zcela nerozumí a bez toho, abych ho násilně vytrhávala z jeho snění. Získala jsem tak dojem, že Adámek má pocit, že mu někdo rozumí a je u něj někdo s ním. Myslím si totiž, že si rád špovídá, rád je v interakci s druhými, avšak v tichou se mu nedá říci. Proto když jsem na něj mluvila velmi pomalu a jednoduchými slovy, někdy je opakoval. Já jsem zase prozřetně opakovala po něm, a toto byl způsob naší komunikace. Někdy se mi v těchto chvílích i zkoumavě zahledl do očí. Ty chtěl pak někdy zkoumat podrobněji, což znamená osahávat nebo do nich píchat. Velmi rád si prohlíží kníčky, obrázky nebo časopisy a letáky, ale bez komentování další osobou. Chce si je prohlíjet sám a vlastním způsobem. Letáky hrozně rád trhá, máká nebo s nimi mluví, listy v knize tiskne a se zaujetím v nich pozoruje a poslouchá. V tomto okamžiku také není radno ho vyrušovat. Když jsem ho pozorovala při učením, je schopen odpovědět jednoslovně na otázku, ta mu avšak musí být několikrát zopakována s naléhavým tónem. Takže je schopen zavítat do šňeho světa, ale jen velmi nerad a s potíže. Někdy ke mně přijde i sám od sebe a něco smrem ke mně drmolí a přitom kouká z okna, takže to budí dojem, že to, co špovídá, vlastně ani není dlefité. Rád se dívá na DVD na pohádky. V tomto okamžiku zřejmě chápe, že musí někomu říci o zapnutí, a tak ze sebe vyloudí zvuky jako šapí, apí, což znamená šzapni. Některé úseky pak chce použít stále dokola a opakuje si to pro sebe. Výjimečně jsem u něj ho shledala chův dovádět a nechat se odměnit a lechtat. To pak po mně opakuje šotatě i šima, takže pochopím, že se mu tyto činnosti zamlouvají. Toto se ale opravdu nestalo často. Pokud někdy musí pokračovat, například když nejde zapnout DVD, nebo se chce dívat i někdo jiný, je hned rozčilený a toto rozčilení přechází v hysterický pláč a vztekání. Pokud se mu daného dostane až po nějaké chvíli, ufl to třeba ani nechce. Vím, že jsem si, že při práci s úkoly nebo při učením, vždy, nežli odloží další úkol na hromádku splněných, musí poklepat prsty o desku stolu. Tento zvláštní rituál provádí vždy bez výjimky. Když se objeví nějaký další úkol, nebo Adámek zrovna nemá chuť ho plnit, je dobré uflívat pobídek jako: „Zkusíme to spolu, špoj, ukáflu ti říci a za všechny úkoly, které udělá, je dobré ho pochválit.“⁵⁴

⁵⁴ Tento postup se uplatňuje dle metodiky APLA o Asociace pomáhající lidem s autismem.

vyzdvihnout jeho schopnosti: šKrásn mluví-, krásn ukazuje-, výborn , jsi moc -ikovný, í ō. Byla jsem sv dkem toho, jak díky t mto v tám m l o trochu v t-í motivaci pracovat. asto si v hern nebo v jakékoli jiné místnosti, kde bylo více d tí, zacpává u-i. Nemá rád ten hluk okolo, a kdyfl se n kdy objevilo jiné dít , které se rozplakalo, za al plakat s ním. Pokud jsme na procházce potkali psa, bylo zle. Adámek se dostával do afektu, plakal, utíkal a nebyl k uti-ení. Strach má i z jiných zví at, já jsem u n ho zpozorovala pouze psy a kon . Také kdyfl se ocitne v místnosti, kde je hodn lidí, kte í mluví, asto si p ikrývá u-i dlan mi, v t-inou u toho je-t f uká. Velmi asto jsem ho zahlédla u zrcadla. Stál u n ho a koukal na sv j odraz, byl k n mu p ilepený, n kdy i elem. P ed zrcadlem si také broukal své písni ky a zkomolená slova a p itom si sahal na o i nebo na vlasy, nebo p ed ním jen tak stál a koukal do n ho. Celkov se zdá, fle má Adámek rád sv j odraz ó a jíl v tmavé televizní obrazovce, v mikrovlnné troub nebo ve výloze obchodu, kolem kterého zrovna prochází. Po dobu, kdy jsem s Adámkem trávil as, vykazoval normální chu k jídlu, ov-em s velkým vybíráním konzumovaných potravin. V poslední dob jsem u n ho zpozorovala, stejn jak uvádí jeho matka, v t-í nechu k jakémukoli jídlu. Musela jsem ho dlouho p emlouvat a jídlo n kolikrát ukazovat, nefl se odhodlal si ho vzít, a to je-t ve velmi malé dávce. Podobn sloflité to je i s jeho vlasy: nyní je má dlouhé, sahají mu afl do obli eje, ale nenechá si je upravit, ani u esat, natofl ost íhat. Tyto zm ny u n ho pozoruji jako negativní a postupující sm rem k hor-ímu. U Adámka není fládný problém s hygienou, WC zvládá bez problém sám.

Mat j

Mat j je sedmiletý chlapec s diagnózou st edn funk ní autismus. Do centra dochází dvakrát týdn , v sou asné dob na logopedii a Montessori.⁵⁵ Mat jova e je nefunk ní, vydává jen neur íté zvuky. Pouflívá minimáln mimiky.

Rozhovor

Mat j v tatínek nebyl, co se tý e informací o svém synovi, zrovna sdílňý. Na rovinu se p iznal, fle se nad tím, co se odehrává v mysli jeho autistického chlapce, nikdy nezamý-lel. Jako od vodn ní uvedl, fle z jeho pohledu to není nic racionálního. Sd lil

⁵⁵ Montessori je pedagogika zam ená na podporu dít te pro rozvíjení jeho poznatk a dovedností. Samotné u ení by m lo probíhat bez zbyte ného stresu a dal-ích projev s negativním dopadem na psychiku dít te.

mi, fle u Mat je n kdy dochází k tzv. zásek m, kdy nep ítomn kouká z okna a po ur itou dobu s ním není moflná fládná spolupráce. Po mém op tovném naléhání, zda ho n kdy napadlo, co jeho syn v takových to chvílích proflívá, se zamyslel. Poté mi prozradil svoji domn nku, fle v t chto okamflicích si Mat j sám pro sebe zpracovává záflitky, kterých je za celé dny plný, a jakýmsi svým zvlá-tním zp sobem relaxuje a od t chto vjem se š istíö. Je moflné, fle to je pro n ho i jakýsi út k od situací, které neumí e-it. Komunikace sm rem k Mat jovi probíhá tak, fle se mu v ty musí n kolikrát zopakovat, nefl mu - podle tatínka ó šproniknou do t ch správných místö. Takfle doma mu íkají t eba t íkrát za sebou, a se stále zvy-ující se hlasitostí, aby si -el vy istit zuby, nefl se skute n zvedne. Zmínil se, fle pro Mat je je, krom více po etného opakování v t, d leflitá i intonace, se kterou jsou v ty vysloveny. Na tu si Mat j zvlá-t potrpí. Kdyfl se mu intonace vámi vyslovené v ty nelíbí, tak ji prost nesly-í. Stejn tak je schopen pochopit jenom jednoduché pokyny. V ta typu: šPodej si skleni ku na voduö, není, krom vý-e zmín ných p ekáflek, pro Mat je v t-í problém. Pokud v ta ale obsahuje více p íkaz nefl jeden, nap íklad: šDojdi do pokojí ku a p ines si stavebniciö, není jifl schopen mnofství informací pobrat. Z t chto dvou p íkaz nevykoná ani jeden, protofle se mu v hlavi ce popletou a je z toho zmaten. Mat j sice nemluví, p esto v-ak vfldycky n jakým zp sobem dá najevo, co chce a co naopak nechce. Komunikuje prost ednictvím obrázk , karti ek, ukazováním na p edm ty. Jelikofl je velmi -ikovný p i práci s elektronikou, dostal od rodi fotoaparát. Na ten si fotí své oblíbené pohádky, kdyfl b flí v televizi, nebo jiné oblíbené p edm ty. Ve svých fotkách si listuje a jejich pomocí potom ukazuje rodi m, co by si p ál. Na tento zp sob komunikace p i-el Mat j sám. Sám si hledá moflnosti, jak komunikovat jinak nefl verbáln . Rád si p ed spaním od rodi nechává íst komiksové pohádky. Ty jifl za tu dobu umí na nazpam , slovo od slova. Neustále je ale vyfladuje od nich p ed ítat a pozorn kontroluje, zda rodi e tou slova opravdu tak, jak jsou v komiksu napsaná, to znamená tak, jak je Mat j zná. Pokud n kde ud lají chybu, Mat j dá najevo sv j nesouhlas. Správn musí být op t zvolená i intonace t chto slov. N kdy se stane, fle rodi e tak dlouho opakují jednu v tu dokola s r znými intonacemi, nefl je Mat j kone n spokojen a pohádka m fle pokračovat dál. Krom pohádek má Mat j velmi rád ísla a po ítání, hlavn na aplikacích v iPadu, kde jsou r zné po etní úlohy vytvo eny s barevnými ilustracemi a animacemi. Nad takovouto aplikací vydrflí sed t i hodiny. Jeho dal-í oblíbenou inností je lego, ze kterého staví nej ast ji domy a chaloupky nebo auta. U stav ní lega pot ebuje mít klid a nep eje si být ni ím a nikým ru-en. Kdyfl se tak

stane, Mat j je protivný a za ne plakat a jiné osoby odstrkávat. Co tatínek shledává jako velmi zajímavým jevem je to, že Mat j má pomocí všech svých aplikací a her na iPadu širokou škálu znalostí a to i přes to, že určité činnosti v praxi nikdy předtím nerealizoval. Vysvětluje to například, když Mat j v jedné ze svých her hrál kulečník, kde musel před samotnou hrou naležít tágo a až poté se poučat do koulí. Měl to z této aplikace výborně naučené, přestože kulečník nikdy dříve nehrál. Jednoho dne se stalo, že byl se svým otcem na návštěvu u jeho kamaráda, který měl doma kulečník. Když ho Mat j spatřil, přišel k němu, suverénně vzal do ruky křídlo na tágo a začal ho s ním křídlovat. Z tohoto důvodu se Mat jovi rodiče rozhodli nijak ho v práci na počítači a iPadu neomezovat. Usoudili, že se zde může hodně naučit. Další, podle tatínka, zajímavou věcí je to, že se u Mat je jeho psychické stavy mění v závislosti na ročním období. V době od jara do léta je na tom psychicky lépe, je klidnější a vyrovnanější, má lepší náladu. V období podzimu a zimy je to s ním podstatně horší, objevují se u něj často výbuchy vzteku. V těchto záchvatech je pak agresivní ke svému okolí, mlátí do věcí, co mu přijde pod ruku, a je útočný i sám k sobě. Občas je potřeba nasadit léky na uklidnění. Ty v druhé části roku nejsou potřeba. Mat j si v podstatě dává, co chce, jen výjimečně se nechá někým rozhodit. Když k němu přijde spolužák nebo jiný vrstevník a chce se s ním kamarádit, většinou Mat je pozdraví nebo na něho začne mluvit. Mat j ale nijak nereaguje, s jinými dětmi se nekamarádí, protože neví jak. Jelikož všechny snahy o spátelení ignoruje, ostatní to pouze sebestane bavit. Co ho ale nenechává chladným, jsou pohádky hrané na DVD. Ty ho vyloženě rozčilují. Tatínek se zmínil, že když dříve doma pustili pohádku, nebo se i teď někdy objeví v televizi, Mat j se rozzuří, utíká z místnosti, nebo dokonce televizní kabel vytrhává ze zdi, aby ji okamžitě utínil. Stejně tak ho přivádí k úšlechťivosti televizní reklamy, konkrétně jeden zelený panáček na nejmenovaný internetový obchod. Když si něco může pustit Mat j sám na internetu ať už videa nebo písničky, to ho naopak těší, protože si sám může určit, co bude hrát, jak dlouho to bude hrát, nebo to může popřad bez problémů vypnout. Co se týče stereotypů a rituálních činností, tatínek tvrdí, že žádné takové Mat j nemá. Občas je zmaten v situacích, které se nějak vymykají normálu, jako například když jede se tátou na výlet, nebo když je maminka dopoledne doma, místo toho, aby byla v práci. Jednou šla celá jejich rodina v sobotu do školy, podívat se na nějaké vystoupení a Mat j z tohoto faktu byl zcela rozhozen, protože v sobotu se přeci do školy nechodí, v sobotu by měla být rodina doma. Tento jediný den, který byl stráven jinak než obvykle, mu narušil celý přitíkáčkolní týden v tom smyslu, že nevěděl, zda se ten

den do -koly p jde nebo ne. Stejn tak ho vykolejily i letní prázdniny, kdy m l neobvykle dlouho volno od -koly. V t chto situacích je poteba, aby mu bylo vysv tleno, o co se jedná a co se bude dít. Dal-í v c, která Mat jovi vadí, nebo v n m spí-e vyvolává strach, jsou n které specifické zvuky nebo frekvence. Kdyfl sly-í hrát housle, rozplá e se. Podle tatínka ho tato hudba n jakým zvlá-tním zp sobem dojmá, protofle jeho plá v tomto p ípad není nijak agresivní, ale spí-e smutný. Dále mu velmi vadí psí -t kot. Pokud se tento -t kot objeví v jeho blízkosti, je nep í etný, utíká a hystericky plá e.

Pozorování

Mat j je na první pohled hodný a tichý chlapec, který nepot ebuje fládnou velkou speciální pé i. P i trávení více asu s ním jsem ale zjistila, fle na Mat je se musí dávat velký pozor z toho d vodu, fle asto, velmi ti-e a nenápadn , utíká z místností, n kdy i z celé budovy. N kolikrát byl pracovníky centra odchycen afl u hlavních dve í, párkrát i na ulici. N kdy byl zase hledán po celém centru a nakonec se na-el v n jaké prázdné místnosti, jak sedí a kouká z okna, nebo je op en o st nu a prozp vuje si s nep ítomným pohledem i si hraje s vypína em a rozsv cuje a zhasíná sv tlo. P i odvád ní zp t k ostatním se ale v t-inou nijak nebránil. Jsou dny, kdy je Mat j klidný a tichý, v bec nic si nebrouká ani nevydává jiné zvuky. Pak jsou naopak dny, kdy je hyperaktivní, ská e po místnosti, tancuje, švyprávíø pomocí r zných zvuk , které vyluzuje, ale v-e d lá sám pro sebe, nikoho dal-ího pro sdílení svých pocit nepot ebuje. Mat j si d lá, co chce a kdy chce, nenechá se nikým rozhodit, jako by kolem sebe m l ulitu, je zcela pono en do svého sv ta. Kdyfl si na d tském h i-ti vyleze na klouza ku, tam se na ni posadí a sedí, zdá se, fle mu nedochází, jak se za ním tvo í fronta a ostatní d ti ekají jenom na n ho, afl sklouzne. Vypadá to, fle takovéto skute nosti ho ani nezajímají. To se pak musí najít n kdo, kdo do n ho jemn str í, Mat j sklouzne a v-e m fle pokračovat bez problém dál. Mat j není z t ch, co by kontakt s druhými a jejich p ítomnost vylofen odmítal nebo se ostatních n jak radikáln stranil. Prost své okolí ignoruje. Párkrát jsem upozorovala snahu okolních d tí o komunikaci s Mat jem, ale nesetkaly se s úsp chem. Mat j nereagoval, a tak je to po chvíli p estalo bavit, ufl ho dále neoslovovaly. Co jsem si u n ho ale za ten as v-ímla, je to, fle d íve na h i-tích nesnesl p ítomnost jiných zdravých d tí. D ti z centra mu nevadily, av-ak ostatní k i ící a pobíhající d ti ano. To pak ani na h i-t necht l jít, odbíhal a vyvád l. Nezpozorovala jsem, kdy se stal ten zlom, ale nyní kdyfl jde Mat j na h i-ti, tak projevuje pouze onu

zmínou ignoraci, avšak jiné emoce ve vztahu k této dtem se u něho neobjevují. Dalo by se tedy říci, že toto je pokrok k lepšímu. Občas jsou ale momenty, kdy si Matěj zapává u něho. Takže v jedné místnosti s ostatními třeba vydrží, ale když u něho je tam na něho moc velký hluk a zrovna se mu nechce utíkat, tak to není tímto způsobem. Často má pak u něho velmi znečištěné, plné písku, nebo hlíny, protože tato činnost dělá kdykoli a kdekoli. Jak se zmínil i Matěj v otec, je pro mě fascinující, že Matěj je velmi ústřední ve způsobech komunikace s jinými lidmi. A když se u něho mluvená ještě zatím neprojevuje a v tomto ohledu se jeví, jako by snad byl normový, když vstupuje do interakcí s ostatními, jiné snahy jsou u něho patrně velmi dobré. A je to jistě zmíněnými obrázky i kartičkami, tak velmi často používá i vedení ruky druhého člověka. A to třeba v případě, když chce podat nějaký předmet a je vidět, že se u něho stydí, nebo je ten předmet mimo jeho dosahitelnost. Takže v podstatě člověk, když se trochu snaží, mu ve většině případů porozumí. Matěj viditelně působí jako velmi inteligentní chlapec, v početných úlohách exceluje, málokdy chybí i v logických úlohách. Velmi dobře si spojuje souvislosti a nad úlohami opravdu pevně přemýšlí. Co se týče komunikace směrem k jeho osobě a zpracování úkolů, které mu byly sděleny, to mu trvá poněkud déle. Byla jsem svědkem toho, jak mu psycholog, který centrum čas od času navštěvuje, dával pokyny ke zpracování různých úkolů. Před Matějem kladl poměrně jednoduché úlohy, které například obnášely spojení stejných barev i tvarů, vkládání kostek do otvorů opisujících jejich tvar a podobně. Zdálo se, jakoby Matěj jednoduchým pohledem zhodnotil, že tyto úlohy mu nic nového nepřinesou, protože bez problémů zvládá i jiné úlohy tímto způsobem, a tak odmítl spolupracovat. Ledaby se si s kostkami hrál nebo si z nich stavěl vlastní obrazce. Psycholog z důvodu nesplnění úkolů vyhodnotil Matěje jako neschopného tyto úkony zvládnout. Na Matěje jsem také pozorovala, že mu není zrovna příjemný fyzický kontakt v podobě objímání a hlazení, v těchto případech se většinou kroutí a uhýbá. Objímání a mazlení Matěje se svými rodiči jsem nikdy nezaznamenala, nebyla jsem toho svědkem. Má problémy s hygienou, velmi často se pomůže. Když se tak stane, někdy si toho ani nevšimne, někdy přijde za ním kterým z pracovníků a posunky dá najevo, že chce pomoci.

3 Výsledková část

V této části práce jsou zpracovány výsledky v rámci kvalitativního výzkumu z rozhovorů a pozorování, doplněné dalšími zdroji pojednávajícími o podobném tématu.

Ve výzkumné části mi na které otázky byly zodpovězeny prostřednictvím vybrané metody sběru dat, avšak ne vždy se na ně nepodařilo najít odpověď ve všech situacích a bylo nalezení takové odpovědi nemožné.

Z výzkumu vyplynuly určité znaky chování respondentů, které se u nich často objevovaly. Ty shrnu do seznamu a následně rozeberu, budu se tímto rozbořem snažit zodpovědět na výzkumné otázky. Rozbor těchto znaků a chování bude proveden mým vlastním úsudkem i podle vybranými informacemi z literatury nebo internetu. Na které projevy chlapců jsem rozebrala z více pohledů, protože oblasti, do nichž spadají, se navzájem prolínají, což znamená, že určité chování mohlo vzniknout z více příčin.

3.1 Nejvýraznější projevy respondentů vyplývající z výzkumu a jejich rozbor

- Jiné myšlení autistů o nepochopení souvislostí a významu, rigidita, zaměření na detaily, intelekt
- Lpění na rituálech
- Obtížné vyrovnávání se s nečekanými změnami a novými situacemi
- Jiná komunikace a pohled do okolí
- Problém s fyzickým kontaktem
- Agrese a sebepoškození
- Vnímání emocí
- Zvláštnosti v jídlu
- Zírání do prostoru nebo skrze věci
- Zvláštnosti v chování, zvláštní zájmy a hry
- Sociální interakce a útek do samoty
- Hypersenzitivita, šlachost

Jiné myšlení autistů o nepochopení souvislostí a významu, rigidita, zaměření na detaily, intelekt

Z výzkumu je patrné, že autisté v obecně chybí schopnost spojovat si věci do širších souvislostí a přemýšlet nad situacemi s určitým nadhledem.

Adámek má moc rád jablko, ale že takové jablko nejprve vyrostе na stromě, postupně zraje a až pak se může jíst, nechápe. Tento proces nechápe ani přes to, že se mu ho rodiče snažili vysvětlit pomocí vizuálních pomůcek a obrázků. Je tu jablko, chutná mu a tak ho jí, více ho nezajímá. Petr zase nebyl schopen pochopit, že v případě, že mu ujel autobus, je možnost pokračovat si na dálku, který v této oblasti jezdí každých pět minut. Jeho vrstevník bez autismu by s tímto pravděpodobně problém neměl, ale Petr to bral jako konec výletu, protože celý výlet měl spojen právě s tímto autobusem, který odjíždí zrovna v tento čas. A s jiným autistou uhl si výlet nedokázal spojit. Nepochopil, že výlet může pokračovat i v případě, že se na místo dostaví jiným autobusem. Stejně tak, jako když měl jeho oblíbený obchod zavazeno. Pro ten jeden konkrétní pamlsk si Petr chodil vždy do tohoto obchodu, a že by ho mohli prodávat i někde jinde, ho nenapadlo. Když uhl se takto nepřijemná situace jako ujetí autobusu a zavazení obchodu stala, byl z toho vykolejen a nedokázal situaci pochopit, ale zároveň se nesnažil hledat řešení někde jinde, přijít na nové možnosti. Skutečnost prostě považoval za hotovou.

Donna Williamsová, autistická dívka, která napsala svůj životopis, to potvrzuje: *š Význam toho, co mi lidé řekli, pokud pronikl hlouběji než jsem jako slova, byl přijímán vředycky jako něco, co se týká pouze daného konkrétního okamžiku nebo situace.*⁵⁶ Tak se stane, že na podobné situace si tuto informaci nepřivedou, nerozšíří její význam, protože jiná situace uhl bude tvořená jinými, pro ně zásadními detaily.

U Mat je se naopak setkáváme s opačnou situací. Viděl na videu, jak se hraje kulečník a byl schopen si tyto instrukce převést do skutečnosti a sám je pak pouhlít v praxi. Není důležitě, kolikrát video viděl, ale důležitě je to, že byl sám bez pomoci někoho jiného schopen tyto dvě situace spojit. Tato schopnost není pro autisty zrovna typická a pro Mat je by mohla být do budoucího života velmi uhlite ná.

Flavell ve svém výzkumu porovnává mezi sebou čtyřleté děti bez autismu a děti s autismem. Prezentoval jim svíčku ve tvaru jablka. Děti bez autismu byly schopné uvážovat objektivně a správně bez většího přemýšlení určit, že se jedná o svíčku. Děti

⁵⁶ WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 84.

s autismem se na p edmet v-ak dokázaly dívat pouze subjektivně a nebyly tak schopné odhadnout, že p estofe p edmet vypadá jako jablko, ve skutečnosti má funkci svíce. Odpověď ech d tí s autismem na otázku: šCo to je?š, byla: šJablkoš.⁵⁷ Autisté prost berou v ci tak, jak jsou, nehledají za nimi n jaký hlub-í smysl, nebo dokonce jiný, nejl jak na první pohled vypadají. Pro autisty, kte í takto smý-lejí, je n kdy velmi t flké elit kritice proto, že n jaký úkol nesplnili správn , nebo n jakou situaci nevy e-ili tak, jak bylo od okolí o ekáváno. Oni v tuto chvíli totiž uvařlovali svým zp sobem a chování volili svými technikami, kterým my nerozumíme. Díky tomu se také mohou n kdy cítit zmaten a bezradn .

V p ípad Mat jova chování u psychologického testování se dá p edpokládat, že zadané úkoly byl schopen vyplnit, av-ak z toho d vodu, že byly v podstat pod jeho intelektuální úrove , je plnit odmítl. Av-ak tato varianta nebyla psychologem brána v úvahu, naopak Mat j v intelekt tímto zp sobem shodil a ozna il ho jako neschopného úlohu splnit. Jak je Mat j inteligentní a bystrý, se v tuto chvíli nemohlo projevit.

Alternativní zp sob my-lení autist jím v-ak umohl uje vynikat v takových oblastech, ve kterých ostatní lidé tápou. Mezi takové oblasti m fme adit úkoly, p i nichfl je vyřadována p esná orientace a to zvlá-t na vizuální detaily, úkoly vyřadující nutný postup podle p esných pravidel, mezi které pat í například t íd ní a kopírování a v neposlední ad hlavn rutinní práce. Osobu bez autismu by rutinní práce za chvíli p estala bavit, byla by pro ni po řád stejná a nezajímavá. Osobu s autismem bude tato rutina naopak bavit, a tak se v této práci osv d í jak výkonn j-í. Autismus s sebou nese tedy také pozitiva. Autistické my-lení m že vést ař k jedine né form originality, asto také autisté mají sklony k um ní.⁵⁸

Lidé s autismem tedy mohou mít v t-í nebo men-í míru potířl s chápáním ur ítého specifického okruhu v cí (p edev-ím kontext, ur ítý typ souvislostí, ur ítý typ p edstav a p edstavivosti) ó v r zné mí e kompenzovaný i nekompenzovaný zapojením jiných kognitivních operací. Mén asto mohou mít i ur íté dovednosti navíc oproti lidem bez autismu. Pokud se tak stane, je to obvykle dobrá mechanická pam , zrakové vnímání a fotografická pam . P íkladem m že být Mat j, který, a nemluvil, znal nazpam celý komiks, v etn toho, co kařdá postavi ka řká, dopodrobna písmenko po písmenku.

⁵⁷ Srov. SIMON-BARON COHEN. *Theory of mind in normal development and autism* [online]. Cambridge: University of Cambridge, Downing St., 2001 [cit 2015-03-05]. Dostupné na WWW: <http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2001_BC_normdevelopment.pdf>.

⁵⁸ VERMEULEN, P. *Autistické my-lení*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1600-3 a ISBN 978-80-247-1600-8, s. 116.

Pamatoval si nejen mluvenou řeč, ale i její intonaci, přestože sám nevydal ani zvuk. Pamatoval si jednotlivé obrázky a také jejich postupný sled.

Shrnutí: Lidé s autismem přemýšlí jinak, než lidé bez autismu. Nerozumí podstatu věci, nezaměřují se na celkový význam dané situace, ale soustředí se mnohem více na jednotlivé detaily. To může mít za následek nepřizpůsobivost pro určité situace. Z toho plyne jejich lpění na rituálech nebo obtížné vyrovnávání se se změnami.

Lpění na rituálech

S rituálními činnostmi se setkáváme u Pavlíka a Adámka. Pavlík si pokaždé po příchodu do domu musí nazout pantofle, bez nich by dále nepokračoval. Pokud třeba během hry jednu nebo obě ztratí, to mu ušlechť nevádí. Jde tu o ten vstup do domu spojený s nazutím přezkve. Přesto sám sebe plácal přes uši, to se objevovalo v situacích, kdy měl radost a mohl si hrát. Než začal jíst, klepnul klouby do stolu. Měl toto klepnutí spojené se začátkem jedení. Vždy, než dal první sousto do úst, muselo mu předcházet klepnutí. Klepání do stolu můžeme stejně tak pozorovat i u Adámka, a to vždy po splnění úkolu například v hodinách učení. Také přesto poskakoval po místnosti a tleskal rukama.

Autisté nepovažují své rituály za nesmyslné. Jejich činy mají pořadí, například se dříve lá jedno a pak druhé, například popořádku. Když jsou připraveni ve svém rituálu, jednoduše začnou znovu. Tyto rituály jim poskytují bezpečí. Vědomo se mění a je tudíž nepředvídatelné, zatímco rituály jsou neměnné, stálé. Autisté nechápou význam situací a chybí jim kontext, tudíž i když nelze rutinní činnosti začít do rozumného celku, stanou se z nich izolované rituály, fungující samy o sobě.⁵⁹

Takže i kdyby si šel Pavlík do domu jen pro jednu zapomenutou věc, nasadil by si pantofle předtím, než by vešel do domu, a to i přesto, že by to v tuto chvíli nebylo až tak nutné. Vždy, když bude zařínat jídlo a Adámek končit úlohu, klepnou si do stolu, protože to mají s touto činností spojené a tak to prostě je.

Nktečí rodiče si myslí, že se dítě vnuje aktivitám jako je plácání rukama, třepání prstů atd. proto, aby se zabavilo. Frekvence a intenzita tohoto chování se pak zvyšuje, pokud je dítě neklidné nebo vzrušené.⁶⁰

⁵⁹ Srov. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*, s. 95-97.

⁶⁰ Srov. SCHOPLER, E. *Průběhy dítěte s autismem a příbuznými poruchami vývoje: Výchova a vzdělávání dítěte s autismem*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5, s. 39.

Shrnutí: Můžeme tedy shrnout, že rituály nebo různé motorické opakuje se pohyby, které se okolí mohou jevit jako nesmyslné a nedělitelné, nemající žádný viditelný účel, jsou pro autisty velmi dělitelné. Jsou úzce spojené s nějakou další činností, slouží k uvolnění napětí, k zabavení, poskytují jim bezpečí. Při jejich vykonávání se cítí v nepohodě, ve stresu, úzkosti, jsou neklidní nebo vzrušení, i prožívají radost nebo bezpečí. Záleží na druhu rituálu a s ním spojené situaci. S rituály úzce souvisí nemnohdy prostě, emulsi se v níže.

Obtížné vyrovnávání se s nečekanými změnami a novými situacemi

Mezi abnormality v chování převládá lpění na nemnohdy čivota a prostě, které se projevuje stálým udržováním určitých rituálů, které jsou nefunkční a velkým nesouhlasem k jakýmkoli i malinkým změnám v osobním prostě. Mezi to můžeme patřit i nepatrný přesun jediné věci v pokoji nebo malá změna v obvyklém denním programu.⁶¹

U Petra bylo problém, pokud nečekaně onemocní, pokud měl jeho oblíbený obchod náhle zavazeno nebo pokud mu odjel autobus, kterým byl přesvědčený, že pojedou. Toto byly pro něho nové situace, které narušily jeho bezpečný stereotyp a v nich se cítil ohrožený a nesvobodný. Tyto a podobné situace si Petr nedokáže spojovat do určitých souvislostí a není s určitým odstupem a nadhledem.

Stejně tak, jako když Matějova maminka byla nečekaně v pracovní den doma nebo musel jít v sobotu do školy, to jsou situace, na které není zvyklý. Maminka dopoledne patřila do práce a v sobotu se do školy nechodí. Takto to má Matěj naučené a tak je to podle něho správné. Když je to jinak, je zmatený a rozhozený ještě na nějakou chvíli poté. Stejně tak, jako když Pavlova maminka naservíruje synovi k jídlu brambory místo bramborové kaše. To je kombinace, kterou Pavel nezná, tudíž pro něho tento oběd jídl ztratil svůj smysl. Nesní ani ten samotný jízek, který má rád, protože v této kombinaci to jídl pro něho oblíbený jízek není. Ten je totiž jenom s kaší. Adámkovi zase dává problém skamarádit se s novou hrou, kterou dostane. Jeho první reakce je, že ji automaticky odmítne. Trvá mu třeba i několik dní, než si na ni zvykne, nejprve si ji musí okoukat a až pak ji přijme. Je pro něho nová a do jeho pokojů nepatří. Když se však na ni už pár dní dívá, za chvíli jídl tak nová není.

⁶¹ Srov. HRDLÍK A, M. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLÍK A, M., KOMÁREK, V. (eds). *Deti s autismus: Pohled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 37.

Petr kdýfl poprvé vidí rentgen u zubaře, bál se ho. Afl kdýfl mu rodiče doma vysvětlili, co to je a k čemu se používá, byl schopen jeho funkci pochopit a již se neobával toho, že mu může vysát mozek, což se lidem bez autismu zdá jako úplně absurdní představa. Podruhé byl již klidný a nechal se jím vyšetřit.

Stejně tak může být pro někoho problém, kdýfl se přestavuje doma nábytek nebo se zbourá plot a postaví se nový. Teba že se to udělalo za určitým účelem, dítě s autismem tento účel nevidí, vidí jen to, že něco je zase jinak a to ho zneklidí.

Shrnutí: Můžeme usoudit, že jakékoli rituály a zaseté a stále se opakující situace, které autisté dobře znají a mají je naučené, navozují v nich pocit bezpečí a jistoty a při jejich stálosti a dodržování se cítí klidně a jistě. Naopak situace nové a nepředvídatelné, které neznají, v nich vyvolávají zmatek, pocit nebezpečí a nejistoty a nesou s sebou i nutně reakce na tuto změnu. Cítí se neklidně, jsou zmatení a rozhození, proto je primárně odmítají.

Jiná komunikace a pohled do očí

Zatímco Petr i Pavel na tom jsou s komunikací velmi dobře, u Adámka a Mat je již situace podstatně horší. Adámkem mluví v podobě zkomolených slov, a to je – jenom v nejvyšší nutnosti, Mat jeh vbec. Jakési zvuky sice také vydává, ale ty nemají komunikační funkci.

Petr i Pavel mají veliký problém mluvit o sobě a to i se známým člověkem, se kterým tráví čas již delší dobu. Tento problém však nemusí nutně vykazovat jenom autisté. U Adámka se objevuje jeden ze způsobů, jak autisté hovoří k druhému člověku, tzv. hovoření k předmětu nebo do vzduchu. Tento způsob často používá. Kdýfl k někomu přistoupí a chce si špovídat, brebentí vlastním jazykem, kterému nikdo nerozumí a dívá se při tom někam jinam. Člověk tak získá dojem, že vbec nemluví na někoho, ale on na někoho ve skutečnosti mluví. Jenom nezná název způsobu komunikace, pro někoho je toto prostě normální. Komunikaci v jeho případě vyvolával hlavně, kdýfl něco chtěl. Můžeme si již tak vysvětlit hlavně jako nástroj uspokojování potřeb.

Autistický chlapec Alex Brauns o komunikaci přece, že kdýfl na někoho někdo mluvil, slyšel jenom zvuky, kterým říkal 'hubohluk'. Byly pro něj neurčitěho významu a afl po jejich několikerém zopakování jim v tichou porozuměl.⁶² To je zase Mat jeh v případě.

⁶² Srov. BRAUNS, A. *Pestrostíni a netopýři*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-832-6, s. 21-22.

Tomu se určitá věc musí také několikrát opakovat, než ji pochytí. *Šly-el jsem zvuk. Zkusil jsem vyslovit stejný zvuk. Několikrát se mi to podařilo. Potom zvuk v mé hlavě odešel. Ze slova se stal jenom sled hlásek. Téměř jsem ho neslyšel. Nikdy jsem si nebyl jistý, jestli jsem ho opravdu zaslechl. Krátce strážil v mém v domě a pak zmizel jako v-echna ostatní slova, která se v mém duchu neustále zabýdlet. Každý mým pokus vylákat ze slova tón vycházel naprázdno.*⁶³

Jsem přesvědčen, že stejně tak Adámek i Matěj si svým zvláštním způsobem domnívají, co se kolem nich děje, a že na ně někdo mluví. Jenom své pocity neumí vyjádřit, proto že neví, jak slova jim nejdou vyslovit. To, co proflívají Petr s Pavlem, když mluví o sobě, může být určitá forma strachu o svou osobu, o to, co je pro ně nejlepší, o své svobodě, do kterého nechtějí nikoho poučovat.

Shrnutí: Potíží vyjádřit se pomocí mluvené řeči je u autistů často se vyskytující problém. Je to jedna z oblastí poruch přímě se vztahující k PAS. Proto pro ně není dosud jasné vysvětlení. Je však možné, že autisté neví mluvené řeči rozumět, pouze neví, jak reagovat, jak se do konverzace zapojit, proto že jim zní, jako cizí jazyk. V těchto situacích se cítí zmateni, mohou proflívat i frustraci z neschopnosti vyjádřit se. Mluvící autisté, kteří mají problém mluvit o své osobě, se při takové činnosti cítí příliš zranitelní, což v nich může vzbuzovat strach. S komunikací souvisí i pohled do očí.

Velké množství osob s autismem o ní kontakt navazuje, dělá je však funkce a kvalita tohoto kontaktu. Mnozí autisté se přiznávají, že pro ně o ní kontakt není přirozený, ale naučili se ho postupem času používat. Tudiž se může stát, že lidé okolo ani nerozeznají tento naučený pohled od přirozeného.⁶⁴

Přímý pohled do očí v rámci komunikačního kontextu byl viděn pouze u Petra. S o ním kontaktem neměl problém, a to ani v navazování ani v přijímání. Pavel se mu v tichou vyhýbal, i když někdy byly i výjimečné momenty, kdy se do očí na chvíli zadíval. Ve většině situací však zrak spíše klopil směrem dolů nebo se díval v-ude možná jinde. Matěj se díval spíše skrze mluvčího člověka, nejíst ji však jeho pohled směřoval do dále. Adámek v tichou času hleděl vzhůru. Několikrát se mi přímě do očí ale podíval. Bylo to v situacích, kdy jsem po něm opakovala jeho slova, která vyslovoval. Je možné, že toto opakování v něm vyvolalo takový zájem, že chtěl vidět, o jakou osobu se jedná, nebo chtěl prostě ednictvím pohledu do očí zjistit, co si myslím o něm nebo

⁶³ BRAUNS, A. *Pestrostní a netopýři*, s. 65.

⁶⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Devatenáct mýtů o autismu* [online]. Dobromysl.cz [cit. 2015-03-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2361>>.

o dané situaci, ve které jsme se oba ocitli. Je také možné, že pímý pohled do očí byla pouhá náhoda. Anebo jsem chtěl vyjádřit je-tě něco úplně jiného.

Tím, že by se autisté podívali zpráma do očí jinému člověku, opět by sami sebe odhalili a podkryli. Z pohledu do očí se totiž dají dobře vyčíst pocity, emoce a spousta dalších věcí člověku. Může to být tedy jejich jakási forma ochrany a opět gesto, kterým si uchovávají svůj vnitřní svět jen pro sebe. Dívodem také může být to, že jejich vidění je z nějakého důvodu deformované.⁶⁵

Shrnutí: Oční kontakt je u autistů ve většině problematický. Dívodem nepímého pohledu může být strach z přílišného odhalení sebe sama i jakési deformované vidění. Při pímém očním kontaktu se tedy s největší pravděpodobností autisté necítí příjemně, není pro ně přirozený. Ti, co ho navazují, s ním buďto nemají problém, což v většinou bývá spojeno s lehčími formami postifení PAS, nebo tento pohled mají naučený jako fto od společností vyřadovaný komunikační prvek.

Problém s fyzickým kontaktem

S fyzickým kontaktem má také problém celá řada autistů. Projevuje se u Pavla, Adama i Matěje. Jedinému Petrovi nevadil, naopak ho i sám vyhledával, svou matku hladil a mazlil se s ní, stejně tak se setrou. U Pavla s Matějem však nebyl viditelný zájem o kontakt, jako by ho ani nepotřebovali a nic takového neexistovalo. U Adama se však snahy objevovaly. I to, že sám od sebe sahal na obličej jiného, je zvláštní. Většinou, když ufl kontakt probíhá, tak na takových místech, jako jsou vlasy nebo lokty, protože tyto zóny nejsou tak osobní. Kontakt s obličejem je však velmi osobní. Možná že ho Adámek ani tak nepokládá za dotek jako spíše touhu prozkoumat, jak to v oku a v nose vypadá. Nicméně byly u něj jasné pozorovatelné pokusy přijít matce na klín a mazlit se s ní. Toto však vždy vydržel jen krátce. U Adama, který kontakt sám vyhledá a to i v podobě objetí, může tak spatřovat jakousi touhu po dotyku, možná ho vnímá jako fládoucí, jako projev lásky, ale zároveň mu přisobí problém a možná i jakousi vnitřní bolest.

Donna ve své knize popisuje, jak pro ni byl dotek utrpením. Když se k ní její kamarádka přitulila, Donna se vydřila. Povařovala objetí za něco dřivého

⁶⁵ Tzv. astigmatismus ó deformované a rozostřené vidění.

a zavrženíhodného, sná-ela ho strnule. Popisuje, fle se jí z objetí motala hlava a zdálo se jí, fle omdlí. Zárove ji doteky pálily a byly pro ni bolestivé.⁶⁶

Shrnutí: Ve v t-in p ípad je fyzický dotek u autist problematický. Mohou brát kontakt jako naru-ení osobní zóny a p íli-né proniknutí do jejich sv ta. V tomto p ípad v nich pravd podobn vyvolává strach i nejistotu. Za neoblíbeností fyzického kontaktu také m fle stát jejich p íli-ná citlivost hmatu a nervových zakon ení. Není tudífl vylou eno, fle jim zp sobuje bolest.

Agrese a sebepo-kozování

Agrese je také asto se vyskytující jev. A jífl v í sob nebo v í druhým lidem, n kdy se objevuje i ni ení majetku.

U Pavlíka se objevovaly návaly agrese pouze z ídka. Vfdy je jako první namí il na svou sestru, kdyfl ta nebyla p ítomna, tak na matku, poté sám na sebe. Kdyfl k n jakému takovému ataku do-lo, Pavel vfdycky n kam odb hl a schoval se. Bylo na n m vid t, fle je pak na-tvaný a zklamaný sám ze sebe, fle vztek nedokázal ovládnout jiným zp sobem. Sám pak p iznával, fle to nemohl ovlivnit, fle prost musel. U Adámka se projevovalo agresivní chování, kdyfl p í-la n jaká nová situace, na kterou nebyl dostate n dob e p ípraven, nebo kdyfl v jeho blízkosti za-t kal pes. Trhal knihy a asopisy a výrobky z papíru, cofl sice nebylo provád no za p ítomnosti v t-í agrese, p esto tam v-ak n jaké z ejmé byly. U Petra se agrese projevovala minimáln , pokud jeho posm -ky jiným d tem a opovrflivé chování není bráno jako agrese. Agresivita, vzteklost a hysterie se u n ho projevila, kdyfl si myslel, fle se mu ztratila sestra. U Mat je se ty samé scény, n kdy zam ené i na svou vlastní osobu a na majetek v podob televize objevovaly, kdyfl vid l pohádky a reklamy, které nem l rád.

Dalo by se tedy soudit, fle u Pavlíka tyto reakce probíhaly, kdyfl byl pln emocí, které nedokázal v sob jiným zp sobem zpracovat, útoky na sestru a matku mohly znamenat ventilaci vzteku a frustrace, kterou s sebou PAS p íná-í. U Adámka zase strach z nových situací, kdy agrese byla jedna z mořností obrany proti nov vzniklé situaci a bojování za ponechání stávající situace. Z jeho záliby v trhání knih a asopis m fleme soudit, fle tímto zp sobem uvol oval své emoce, kdy se s kařdým dal-ím utrřlením papíru z n ho uvol ovaly pocity. Také to mohl d lat z prostého d vodu, fle

⁶⁶ Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 47, 87 a 190.

se mu zvuk trhaného papíru prostě líbil a p i-el mu zajímavý. U Petra se hysterický záchvat spojený s agresivním chováním objevil v okamžiku, kdy měl strach o svou jedinou sestru. A protože také nevěděl, jak se s tímto strachem vypořádat a jak správně jednat, uchýlil se k tomuto jednání. Matka prožívala agresivní pocity v okamžicích, kdy slyšel něco, co mu bylo nepříjemné, například nevěděl, jako ostatní zdravé děti, že televizi může pouze ztlumit nebo vypnout. Anebo to věděl, ale nedokázal o to rodiče požádat. Zkrátka ho rozrušilo něco, co mu bylo nepříjemné, možná vzhledem k jeho citlivosti na zvuk to mohly být určitě frekvence vycházející z reklamy.

Příčina sebezbožování nemusí být vždy známa. Toto chování může způsobovat i nedostatek určitého enzymu, lze ho vysvětlit jako sociální a podnětová deprivace nebo jako potěba stimulace vyvolaná smyslovými deficity.⁶⁷

Agrese v podobě sebeubližování, jako je třeba nejčastěji bouchání se do hlavy se může objevovat i z důvodů jako je nuda, kdy děti mají málo podnětů a stimulací, může znamenat i volání po pozornosti ostatních, může to být reakce na frustraci z toho, že se dítě nedokáže domluvit. Někdo třeba i potěbuje, ale nedokáže to jinak dát najevo.

Donna také volala po pozornosti, ve své knize popisuje, proč si sklem poezala obličej: *ŠPodle mě jsem si požívala naprosto rozum . Nevědela jsem, jak se dovolat porozumění. Byla jsem ztracená a v pasti a tohle byla moje výpověď.*⁶⁸Sama sebe mlátila do obličeje, kousala a tahala se za vlasy ve chvílích, kdy byla zmatená a nevěděla a chtěla uniknout ze svého duševního vzení a ze svého těla. Pozezala si zápěstí, ve chvíli ponížení, když si uvědomila, že jífi nechce na tomto světě být.⁶⁹

Vzhledem k tomu, že autisté mají problém s prožíváním pocitů a jejich pochopením, může být příčinou sebeubližování i to, že potěbují vědět, že jsou schopni něco cítit. Nejsou bezcitné osoby, kolem kterých vě jenom proplová, ale že jsou s to, pociťovat nějaké podněty zvenčí.

Shrnutí: Důvodů k agresi je spousta. S nejvyšší pravděpodobností se za ní skrývá ventilace emocí nebo reakce na frustraci. Je to i jedna z reakcí na nově vzniklé situace i na strach. Sebeopozovávání pak jako volání po pozornosti, po porozumění, zoufalství z toho, že se jedinec nedokáže domluvit s okolím, i potěba něco cítit. Za psychickou podrážděnost, která také způsobuje agresi, může stát i nevyváženost stravy. Pří

⁶⁷ Srov. SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*, s. 158.

⁶⁸ WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 56.

⁶⁹ Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 36 a 106.

probíhající agresí se jedinci cítí zoufale, zmateně, neustále, ti, co si své jednání plně uvědomují, pak někdy pocítí osobní selhání.

Vnímání emocí

Autisté nedovedou své pocity vhodně vyjádřit. To může na druhé lidi působit dojmem, že snad žádné emoce nemají. Ani se nedokážou říci, že emoce neprožívají. Afekty strachu, hněvu i naopak zájmu mohou být i velmi silné, stejně tak mohou prožívat pocity studu nebo flárlivosti. Problematika prožívání emocí je jednou z klíčových součástí PAS, kdy vznikají problémy jsou v současnosti stále neznámé.

Na příkladu u Pavlíka si můžeme ukázat, že pokud se jednalo o nějakou emotivní chvíli, Pavel ji nijak neprožíval, nereagoval, šnehnul brvou. Pak ale při chvilce, kdy vybuchnul. Znamená to tedy, že se ho situace okolo něj dotýkají, prožívá je, jen se s nimi neumí vypořádat, neví, jak s nimi zacházet.

Alex ve své knize popisuje, jak jeho matka s bratrem plakali, když mu umřel otec. On tomu ale nerozuměl, nevěděl, proč jsou smutní, když se otec vlastně jen přest hoval na hřbitově. Snadil se také plakat jako oni, ale nedokázal to. Ani za nic mu z očí nevyšla jediná slza, přesto, že se usilovně snažil. Pak byl ještě na sebe nadvážně, že selhal při tak jednoduché úloze, jako je plakat.⁷⁰ U Mat je se projevovali emoce zase ve chvíli, kdy se rozplakal nad tóny z houslí, které ho dojímaly a vyvolávaly v něm nějaké pocity.

Autisté mohou prožívat emocionální výbuchy ze spousty důvodů; i z takových důvodů, jako lidé bez autismu. Může to být frustrace z nesplněního přání, ze situace, která se nevyvedla tak, jak by měla. Autista navíc může zažívat vztek z toho, že je jiný než okolní lidé, v případě, že si to plně uvědomuje, a z toho, že jim nerozumí. *Š Byla jsem si jistá, že city mám, ale při komunikaci s jinými lidmi jaksi nenaskakovaly. Začala jsem být stále víc frustrovaná, hrubá a sama sobě nebezpečná.*⁷¹

Autisté ale prožívají i pozitivní emoce, nejen vztek a agresí. Jistě prožívají určitou náklonnost a lásku k blízkým osobám a k rodičům. Adámek si uzurpuje rodinu pro sebe před navštívenou, protože jí má rád a chce být pro ni jediným středem zájmu. Petr si jedině od babičky nechá ostříhat vlasy, protože jí má rád, věří jí a cítí se u ní v bezpečí.

⁷⁰ Srov. BRAUNS, A. *Pestrostíni a netopýři*, s. 184.

⁷¹ WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 62.

Shrnutí: Autisté prožívají stejné emoce jako jiní lidé, odlišnost tkví v tom, že osoby s PAS mají obtížně chápat emoce druhých lidí i svoje vlastní, vyznat se v nich. Jejich vlastní emoce je mohou zneklidňovat i rozrušovat. V těchto chvílích se tak cítí zmateni. Určité výbuchy se tak u nich objevují právě z důvodu neschopnosti správně s návaly emocí zacházet. Důvodem také může být vztek, agrese, ale i náklonnost, láska a pocit bezpečí.

Zvláštnosti v jídle

Autistické děti často vyfildují stále stejná jídla. To může omezovat pestrost jídelníku, což může vést i k nevyváženému stravování. V každém případě je to ale pro rodiče a vychovatele obtížující a někdy nelehké jim vyhovět.

Problémy s jídlem máme z mého výzkumu Adam a Pavel. Pavel jedl jen určité potraviny a jen po určitou dobu. Počase to zase obměnil za něco jiného. Adámek byl vybíravý v jídle vždy, poslední dobou se to ještě zhoršilo, přibyl okruh potravin, které úplně odmítal. Ty se ovšem v průběhu jeho flivota také mění. Nyní ještě u něho přibyl chování, když lpí na jogurtu jako prvním jídle v béc.

Opět je to spojeno s tím, že se upínají na staré známé chuti, barvy, stejné potraviny dokola. Protože ty jsou neměnné, čili je toto jídlo nijak neohrofluje. V jiné oblasti není v jídle se dá tato vlastnost tolerovat, v jídle je však potřeba mít rozmanitost potravin. A zvlášť jídlo může v mnohém ovlivnit chování dětí. Jak jsem již zmínila, nedostatek některých enzymů může způsobovat sebedestruktivní chování, například aspartamu (náhradního sladidla), který obsahují bonbony, flivýčky, nápoje a spousta dalších, zase může způsobovat poruchy chování u dětí, včetně bolestí hlavy. (Mě by tato bolest, se kterou si děti nevadí rady, mohla být příčinou jejich častého bouchání se do hlavy?) Některé z potravin zase mohou způsobovat hyperaktivitu. Častá také může být alergie na určité potraviny, o které děti ani jejich rodiče nemusí vědět.

I Donna ve svém příběhu uvádí, že poté, co změnila svou stravu, omezila cukry a určité druhy potravin a chemikálií, se její fyzický stav stabilizoval a zmizely úzkosti.⁷²

O tomto problému se zmíní i z toho důvodu, že jsem si u dětí v centru věřila vysoké spotřeby právě bonbonů, sladkostí, slazených nápojů, smažených bramborek apod. Možná, že rodiče uvažují tím stylem, že jelikož je jejich dítě postížené a má tak

⁷² Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 192.

tyto věci, kompenzují mu to v-emočními sladkostmi a chuťovými příjemnými potravinami, jak si jejich dítě přeje. Neuvdomují si ale, že právě tímto jednáním mu mohou naopak jeho život znepříjemnit. Obávám se, že špatný výběr potravin může autistům zkomplikovat situaci právě v tom smyslu, že díky vedlejším problémům může být u nich zvládnutí autismu ještě těžší, než u normálních.

Shrnutí: Dívodem toho, že jsou autisté velmi vybíraví v jídle, je pravděpodobně to, že jídlo, které jim znají a pravidelně ho jedí, je bezpečné, známé. A každé nové jídlo, které je jim nabízeno, prožívají stejně, jako jakoukoli novou situaci, čili negativně. Také to mohou být obavy z trávicích problémů nebo to, že některé složky potravin v nich vzbuzují potíže, ať už jde o fyzické nebo psychické, zatímco se někdy skrývá potravinová alergie.

Zírání do prostoru nebo skrze věci

Právě ducha nepřítomnost se objevovala jak u Adámka, tak u Matky je, občas i u Pavlíka. Zajímavé bylo, že přitom chtěla šásecích, se v t-ina z nich dívala z okna. Nesledovali však určité objekty na ulici, ale spíše byl jejich pohled upřený za n, n kam do prázdna a měli přitom zasněný, skoro ekla bych umírněný a spokojený výraz. Nikdy jsem se nesetkala s tím, že by byli zahledeni do tohoto švého prostoru a zároveň měli na tváři známky rozrušení nebo nespokojenosti. Vypadá to tedy, že tato činnost, ať se za ní skrývá cokoli, jim je příjemná. Otázka je však, zda a nebo nakolik dlouho je dobré nechat je utíkat do své reality, nebo se je naopak snažit udržet přitom v domě a pozornosti vzhledem k tomu, co se zrovna děje v místnosti, v jaké jsou fyzicky přítomni.

Matka j v otec si myslí, že jeho syn přitom činnosti relaxuje, vstřebává dojmy. Donna se ve stejném okamžiku ztrácí ve skvrnách, které vidí před sebou: *š objevila jsem, že vzduch je plný skvrn. lov k se zadíval do prázdna a byly tam skvrny. Lidé chodili sem a tam a překáčkeli mému okouzlenému pohledu do té prázdnoty. (í) Dívala jsem se skrz tuto překáčku s klidným výrazem, upokojena tím, jak se ztrácím ve skvrnách.*⁷³ Nakonec se tímto způsobem naučila ztrácet v emkoli, ve vzorech na tapetách a na koberci, dokonce ve zvuku a různých tónech.

⁷³ WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 21.

U Adámka se tato činnost objevovala velmi často, neslyšel na zavolání a bral jakýkoli kontakt jiného člověka zvláště v tuto chvíli za negativní. Je tedy možné, že Mat a Adámek prožívali obdobné zkušenosti se ztrácením se v určitých podmínkách, je to prostor, ve kterém nebyli rušeni vnějším světlem a lidmi v něm.

Shrnutí: Zahlední se do prostoru na dlouhou dobu a úplná duševní nepřítomnost se u autistů tedy projevuje proto, že je to způsob, jak utéci, alespoň částečně, od nevlídné okolní reality. V tichou se u toho s největší pravděpodobností cítí klidně a spokojeně. Také to může být určitý způsob relaxace a zpracovávání velkého množství dojmů.

Zvláštnosti v chování, zvláštní zájmy a hry

Na které děti mají nápadnější chování než jiné děti. To je stejné jako u dětí autistických tak neautistických. Autisté však někdy vynikají v takových vlastnostech, které by jiné děti ani nenapadly. Příkladem může být Adámkova výroba pěny z vlastních slin. Jeho matka se zmínila, že tímto chce na sebe upoutat pozornost. Zvláštní způsob her se projevoval i u Pavlíka. Hrál si s autíky tím stylem, že jezdil stále dokola sem a tam, nebo si hrál s panáky z lehu, které jí dávali stále totéž. Pavlík pohladoval, aby s ním vrstevníci hráli jeho hry. Jenže tyto hry jsou pořád stejné, opakující se - a taková hra ostatním jedenáctiletým chlapcům prostě nestačí. Avšak Pavlík to nechápal, protože mu tyto stereotypní hry vyhovují a z odmítání byl neústupný.

Mat je na dřívejším hřišti nebylo možné přehlédnout, a to tím, že někde zdržoval ostatní děti čekáním. Často sedl nahoře na klouzačce a se zasněným nebo zamýšleným pohledem hledal kam do dále. Ostatní děti byly samozřejmě netrpělivé a na Mat je pokřikovaly. Ten je ale nevnímal. Tato pozice a stav, ve kterém se nacházel, mu byly zřejmě příjemné, proto je často ji vyhledával.

Adámek se často vztekal, když něco nedostal hned, když musel čekat, afl na něho přijede. Co se týče tohoto chování, mám dojem, že může být způsobem tím, že Adámek nemá pojem o čase. Nerozumí tomu, co znamená počkat, dostat něco afl za chvíli. Takže v situaci, kdy se rozčiluje, že chce něco hned, si spousta lidí může říkat, jak je to dítě nevychované. Pravda se však skrývá v poruše jeho autistického spektra.

Co se týče Petrovy šznudnosti i hodinách, říkaly bych, že prostě jen nevidí dle vod, protože by měl dle vod, které nepovažuje za důležité. Pokud by se sešlo něco, co ho zajímá a v něm je dobrý, byl by i hodiny ukázněný a aktivní. Jelikož ho ale

probíraná látka nebaví anebo ji jífl zná, a t eba lépe nejl jiné p ítomné d ti, neví, pro by jí m l v novat pozornost.

Autisté p emý-lí trochu jinak nejl my. Nejrad ji by d lali jenom ty innosti, které se jim líbí, nechápou, fle n kdy lov k musí d lat i to, co ho tak úpln nebaví. Jedli by jenom v okamfliku, kdy mají hlad a nechápou, fle to musí být v ur ítou dobu a u stolu. Pou-t li by si hudbu, kdy na ní mají náladu, nehled na to, fle te si pou-tí n kdo jiný n co jiného.

N kdy se m fleme vyhnout záchvat m vzteku a zmatku tím, fle budeme formulovat srozumiteln jí pokyny a pouflívat jednodu-í slovní spojení, aby námi sd lované informace zcela jasn cháпали; a kdyfl se danou situací budeme snaflit lépe objasnit v celém kontextu.

Mat j velmi rád v místnostech zhasínal a následn op t rozsv coval sv tlo. Zdálo se, fle m l rád mizející a zase se objevující sv tlo, stejn tak, jako cvakající zvuk vypína e. Tuto innost provozoval stále dokola, dokud mu jí n kdo neznemofnil. Stejnou zálibu projevuje i Alex: *šHned jsem se vrhl na vypína . Tlak mého prstu vyvolal tichý zvuk a ozá ila m p ítomnost ó sv tlo se zmocnilo prostoru. Dal-í tlak prstu vyvolal tichý zvuk a sv tlo se skrylo. Každý pohyb mého prstu zanechal patrné následky. Sv tlo se rozsvítilo, sv tlo zhaslo. V tomto st ídání jsem nalézal jistotu.*⁷⁴

Za dal-í zvlá-tní zp sob hry m fleme považovat Adámek v zp sob. P i hraní nepouflívá hra ky, nejrad ji si šhraje s knihami i papíry, které mu p íjemn -ustí. Rád na v ci sahá, hladí je, zkoumá jejich povrch. Také ásto pozoruje sv j odraz, kde se dá. Stojí p ed zrcadlem a dívá se na sebe, zvlá-tní je i jeho -eptání se zrcadlem. Toto chování nikdo dal-í nevykazoval. Nezávislý pozorovatel by mohl soudit, fle Adáemek má prost rád sv j odraz, rád se na sebe dívá a pozoruje sv j obli ej a mimiku. Tím si ale nejsem tak jistá. Donna popisuje, jak k ní p es zrcadlo šp icházela kamarádka. Dívala se do zrcadla, mluvila na sv j odraz s v domím, fle je to její imaginární sp ízn ná bytost. Povídala si s ní, -eptala, dávala obli ej blízko k jejímu a divila se, pro jí kamarádka napodobuje. Cht la od ní v d t, jak uniknout ze svého du-evního v zení. Kdyfl odstoupila od zrcadla, zmizela i její kamarádka a Donna se tak cítila opu-t ná. Cht la za ní projít, dostat se do jejího sv ta a naráfela do zrcadla. Dovnít se jí samoz ejm nepoda ilo proniknout, z ehofl byla ne-ástná a frustrovaná. Tato

⁷⁴ BRAUNS, A. *Pestrostíni a netopý i*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-832-6, s. 26.

kamarádka za ní píchá zela po dobu n kolika let.⁷⁵ Podobné procesy se tedy mohou dít i uvnitř Adámka v okamžicích, kdy stojí před zrcadlem. Co si nejasného si před ním brouká, může tak vést rozhovor se svým imaginárním kamarádem. Je opravdu jen pozorovat, jak se mu pohybuje obličej a orgány na něm, které tak rád zkoumá na jiných lidech.

Petr, Pavlík i Matěj tráví velkou spoustu času s počítači a iPady. A jifi tam mají spuštěné jakékoli aplikace, hry, videa a písničky, otázka může znít, co jim to přináší? Stejně tak Adámkova a Matějova záliba v přehrávání si určitých úseků videí a pohádek stále dokola. Z toho, co jsem za celou práci s nimi vypožadovala, si dovoluji tvrdit, že autisté se líbí počítačům právě z toho důvodu, že zněly u pohádek, a hlas počítače je neměnný, klidný, stále se stejnou intonací, a to v nich tím pádem nevyvolává tolik emocí. Pohádky, které mají naučené nazpaměť, jsou také stále stejné, tudíž dříve ví, co bude následovat. To je pro všechny autisty důležitě. Navíc při práci s počítačem jsou si v domě toho, že na ně nikdo neklade tlak, třeba z důvodu rychlé odpovědi nebo splnění jakéhokoliv úkolu, ani je neznepokojuje přítomnost jiné osoby.

I z tohoto důvodu mohou informace získané pomocí počítače lépe zakotvit ve své domě a paměti dříve a může pro ně být snazší si viděné a slyšené věci zapamatovat a naučit, než kdyby tomu byly učené od fyzické osoby. Zdárným důkazem toho může být Matěj a jeho křídování tága na kulečnick.

Shrnutí: Zvláštnost v chování a vědomí je jednou z vyznačujících se oblastí osob s PAS, proto se objevuje u velkého množství autistů a to v obrovské rozmanitosti. Na které z důvodů, proč se takto zvláštně projevují, je snaha o upoutání pozornosti okolí, pokus o interakci, nepřemýšlení nad takovou věcí jinou jako je čas, nebo nedostatek takové věcí jiných, zájem o tyto činnosti z důvodu nacházení jistoty v nich, užití zvláštně vyvinutých smyslů jako je hmat, sluch a zrak v takovýchto činnostech, potěšení z imaginárního kamaráda, a vyhledávání takových činností, které nevyvolávají emoce. U oblíbených činností, které autisté sami vyhledávají, se cítí příjemně, bezpečně a jistě. Pokud se ale tyto činnosti a hry nesečká s pochopením okolí, jsou neúspěšné nebo rozčilené.

⁷⁵ Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 35-36.

Sociální interakce a útěk do samoty

Dítě s autismem také stojí o přátelství stejně jako ostatní děti. Jenomže neví, jak ho navázat, a tak se někdy snaží trochu zvlátním, neobratným způsobem. Ten si okolí nemusí vyložit správně, a právě naopak je tento způsob z kolektivu vrstevníků vyložen uje. Také se může stát, že jejich chování je jinak sociálně nevhodné nebo ostatní zneuvěřují jejich sociální naivitu pod příslibem přátelství.⁷⁶ Stejně tak Pavlova vstřícnost, kdy za kamaráda považuje každého, kdo se k němu chová hezky, se mu později může vymstít a na ostatní působit spíše jako naivita nebo hloupost.

Pokusy o interakci s okolním světem jsou patrné, i když někdy pouze v nutných případech, u všech čtyř chlapců. U některých pouze za účelem něčeho získat, u jiných vyjadřují opravdový zájem o přátelství.

Petr, když byl pozitivně naladěn, se s každým dal hned do práce, byl bezprostřední, neměl zábrany ani co se týče navazování nových vztahů. Pokud byl ale naladěn špatně, stalo se, že se při vyučování válel pod stolem a na ostatní byl hrubý. Podobnou zkušenost popisuje i Ellie s Aspergerovým syndromem: pamatuje si, že vždy se často schovávala pod stolem, protože byla z množství lidí vystresovaná. Ve škole to pro ni bylo k nevydržení, být s tolika lidmi po celý den, a tak utíkala ze třídy. Pokud se jí někdo snažil dostat zpátky, byla agresivní a kopala kolem sebe. Věco chtěla, bylo, aby byla sama. Nevěděla, jak mluvit s lidmi nebo přáteli a jejich blízkost jí byla velmi nepříjemná.⁷⁷

Začlenění do kolektivu, kolektivní hry nebo soutěžení není autistům vlastní a v tichou s tím mají problémy. Vztahy, které vytvářejí, nejsou příliš dlouhodobé a mohou být kolikrát hlubší k materiálním věcem, jako je hračka, počítač či iPad, se kterým jsem vlastně chlapce vídala podstatně častěji než s jakými kamarády.

Matěj, když byl v situaci, kde bylo přítomno více osob a pozornost se soustředila na něho, třeba ve chvíli, kdy si měl vybrat odměnu za nějaký splněný úkol, pouštěl k dosažení této odměny ruku lovka, který se nacházel blízko něho. Působilo to dojmem,

⁷⁶ Srov. THOROVÁ, K. *Devatenáct mýtů o autismu* [online]. Dobromysl.cz [cit. 2015-03-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2361>>.

⁷⁷ ELLIE. *As bad as things can get when you have autism, they can get better too!* [online]. United Kingdom: The National Autistic Society [cit. 2015-03-12]. Dostupné na WWW: <<http://www.autism.org.uk/living-with-autism/real-life-stories/real-life-stories-from-people-with-autism/as-bad-as-things-can-get-when-you-have-autism-they-can-get-better-too.aspx>>.

Je toto gesto bylo spojenou s nějakou pro něho nepříjemnou situací, nebo v okamžicích, kdy se stydlí a nemůže se nějak výrazněji projevit.

Zajímavé je, že jak u Pavla, tak u Mat je patrné, že postupem času se změnil jejich vztah k okolí k lepšímu. Oba dříve preferovali spíše samotou a okolí odmítali, v případě Mat je to nyní velmi intenzivně a agresivně. V současné době se u Mat je z přímého odmítání stala ignorace, což mi dává povážlivě za určitý druh přijetí a tolerance vůči němu. Zdá se, že si postupně na přítomnost jiných dětí zvyká, interakce s ostatními mu pomáhá, možná že i nástup do školy byl v tomto ohledu klíčový. Pavel si dříve hrál často sám a o kontakt s dalšími dětmi se nepokoušel, nyní jsou u něho viditelné snahy o zapojení do kolektivu. Ty ale jak jsem již zmínila, nejsou vždy úspěšné. Úspěšné nejsou ani u Adama, pokud si jeho použití není slíbeno předem, ty vysvětluje jako pokus o navázání interakce s dalšími dětmi. Jelikož Adámek nemluví, zřejmě neví, jak jinak ji iniciovat. Bohužel, takto však na své okolí působí nevychovaně a v téže chvíli se od něho v této situaci spíše odvrátí, než aby se s ním nějakým způsobem zkontaktovali.

Co se týče vztahu dětí ke svým rodinám, mohu soudit jen z toho, čeho jsem byla přítomna. Adámek v vztahu k matce byl velmi pozitivní a vstřícný, bylo vidět, že matka je pro něho důležitá osoba i v okamžicích jakékoli krizové situace. Petr projevoval také moc hezký vztah ke své mamince, občas i sám inicioval fyzický kontakt. Ten ale projevoval zřídka, což také mi dává být zřejmě jeho v době, kdy vstupuje do puberty, tudíž se nyní více než na rodiče orientuje na své vrstevníky. Jeho vztah se sestrou byl velmi dobrý, choval se k ní ochranně a kamarádsky. Co se týče Pavlíka, jeho vztah k sestře nebyl žádný. V situacích jeho agresivních výpadků, snad i negativních. Mohu se ale pouze domnívat, zda to bylo z důvodu chybného řešení emocí u Pavla a problémem se s nimi vypořádat nebo z důvodu opravdové nevrátnosti ve vztahu ke své sestře. Tyto výpady mi občas i vůči matce, tu ale přeci jenom bral jako autoritu a poslouchal ji s úctou. Pavel rád vyhledával samotou, cítil se v ní neomezený a klidný. Matka na snahy o přátelství od jiných dětí nereagoval, jeho vztah k rodičům jsem bohužel neměla možnost reflektovat. Stejně jako Pavel často utíkal do samoty, kterou mu poskytl prázdné místnosti.

Shrnutí: Pro autisty odtažití, co se týče kontaktu s okolním světem, se dá vysvětlit tím, že okolnímu světu nerozumí, je pro ně zmatený, neví, jak navázat interakci. Proto ani nevyhledávají přítomnost jiných lidí a dávají přednost samotě. V lepších případech se jim může stát, že jim určitá socializace naopak pomůže.

V přítomnosti většiny lidí se mohou cítit pod stresem, zmateni a zažívat pocit studu.

Hypersenzitivita vs. šlachost

Autisté jsou hypersenzitivní, což znamená, že jsou nadměrně citliví na různé podněty. Tato hypersenzitivita se týká různých věcí, zvuků, barev a povrchů. Je ovšem rozdílná, zda tyto podněty berou autisté jako příjemné a pohltí je tak, že jimi budou fascinováni a budou se jim rádi oddávat. Nebo v nich na druhou stranu budou vyvolávat nepříjemné pocity a nechťou být dále v jejich bezprostřední blízkosti.

Ve společnosti více lidí si Adámek i Matěj zakrývali uši. Oba jsou velmi citliví na určité zvuky a frekvence, je pro ně těžší tónina hlasu, kterým někdo jiný k nim mluví. Oba dva jsou rozrušeni z přílišného hlasu a ze zvýšených hlasů nebo příliš vysokých tónů. Vyjmenované podněty jim mohou vadit z toho důvodu, že mají lépe vyvinutý sluch než ostatní lidé, a to právě jako kompenzaci například za chybějící či nefunkční sluch. V tomto případě by se mohli nepochopitelně hlasitěji a hlasitěji než ostatní lidé, což by v jejich mysli mohlo lehce způsobovat zmatek, rozrušení nebo podrážděnost. Dalším důvodem může být fakt, že lidem okolo nerozumí, mluvená řeč je pro ně nesrozumitelná a zmatená a oni se nemohou zapojit, což je pro ně ještě více frustrující. Také je možná kombinace obou důvodů.

Přesto, že osoby s autismem mohou zvuky slyšet lépe než ostatní lidé, na druhou stranu mohou někdy působit na své okolí jako hluché. To se na první pohled vylučuje s tím, že mají lepší sluch než osoby bez autismu, na druhou stranu to souhlasí s tvrzením, že druhým lidem nerozumí, protože jsou totiž hluché k mluvené řeči, jsou schopné ji velmi dobře vnímat, avšak nepoužívají ji k sobě, nezpracovávají ji.

Na Adámka se musí hodně zintenzivnit požadavek, aby byl schopný ho postihnout, zpracovat a provést. Matějovi se musí opakovat několikrát, než konečně zareaguje a Pavlík někdy reaguje až poase, když sám chce. Donnu rodiče několikrát vzali na vyšetření sluchu, kde jim potvrdili, že nejenže jejich dcera není hluchá, ale naopak má sluch nadprůměrně dobrý a je schopna slyšet i některé frekvence, které slyší normálně jenom zvířata. Její problém spočíval podle lékaře ve výkyvech uvnitř domovního zvuku. Přesto má moc ráda zvuků, zejména kovového a zvonivého.⁷⁸ Adámek také

⁷⁸ Srov. WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*, s. 61.

kromě poslouchání zvuku trhaného papíru velmi rád vyufflival svůj hmat. Bylo mu příjemné cokoli drflet v ruce, ohmatávat, zkoumat povrch věci. Pavlík s Matějem milují hru Lego, při jejím skládání také vyufflivali svého hmatu, aby kostičky správně poskládali a rychleji rozpoznali.

Také při přetížení podnětů zvenčí se může stát kterýkoli ze smyslů nesnesitelným. Například při fyzické únavě či při zvláštní podrážděné náladě. Zvuky, světlo či dotyk jsou tak ještě ostřejší a nepříjemnější než obvykle.

Shrnutí: Je prokazatelné, že autistické děti hluché nejsou, pouze nereagují. Na kterým trvá déle, než obsah vysloveného smyslu k jejich osobě správně pochopí a vysvětlí, to je pro ně většinou nesrozumitelná. Naopak mají nadměrně vyvinuté smysly a jsou tak na určité podněty citlivější. U toho se mohou cítit jak příjemně (hlazení povrch, oblíbený zvuk), tak nepříjemně (vysoké frekvence, nepříjemný tón hlasu).

3.2 Porovnání

V této části mé výsledkové části se pokusím porovnat všechny informace, které jsem z mého vlastního výzkumu zjistila a následně vyhodnotila, a to jak ve vztahu k veřejně dostupným informacím, k informacím od odborníků zkoumajících autismus, tak ve vztahu k obecně známým faktům, provázející život každého člověka.

3.2.1 Teoretické informace vs. informace z výzkumu

Jak jsme viděli, hlavní témata, která nám z příspěvku vystoupila, jsou jak individuální tak společná ve vztahu k těmto dvěma chlapcům. V nich se setkávají jejich typy, u kterých je téma specifické jen pro jednoho, zároveň ho ale potvrzuje autor nebo autorka některé z knih.

Moffná, ve většině zde uvedených oblastí, která je pro autisty problémová, se nám může zdát banální, naopak nad těmi, kterými v čem, kterým přisuzujeme defektivitu, se autisté ani nepozastaví. Někdy to, co k nim z naší strany přichází, je pro ně buď nesrozumitelné nebo nemá žádný význam. To se ovšem také nedá říci jednoznačně a tyto příspěvky jsou toho jasným důkazem.

Věichni typy i chlapci mají odborníkem určenou nějakou diagnózu. O této myšlence můžeme v odborných knihách či na internetu lehce vyhledat základní informace i s možným postřehem intelektu, který je s tímto většinou spojen. Stejně tak se dozvíme

i další p idružené p íznaky a pravd podobná omezení, která by vzhledem ke svému postifení m li mít, a jasné charakteristické znaky, které se v této form postifení objevují. P esto se tyto informace nemusí vřdy v praxi potvrdit.

Petr

Ve svém teoretickém úvodu pí-i, fle lidé s Aspergerovým syndromem se na pohled neli-í od ostatních, ale projevují rozdíly v jednání a my-lení. Petr se na první pohled také neli-í od jiných d tí. Kdyfl s ním ale lov k mluví, nepatrñ jiné jednání a my-lení na rozdíl od d tí bez PAS pozorovat lze. Petr nedokáfle chápat situace v -ír-ím kontextu, ob as reaguje afektivn a obtíflñ se vyrovnává s novými v cmi a situacemi. O lidech s Aspergerovým syndromem se uvádí, fle jejich e , a obvykle bez v t-ích potíflí, je jednotvárná a bez p edstavivosti a je pro n pon kud obtíflñ navazovat komunikaci, stejn tak jako vztahy. S tímto tvrzením se Petr tak úpln neztotofl uje. Komunikaci i vztahy totífl navazuje bez problém , je bezprost ední a spontánní. Potvrzuje se v-ak u n j nevyrovnanost ve schopnostech, kdy exceluje v oblasti v dy, rozvoje, technologií, má výbornou pam a rychle se u í novým v cem, (ov-em jen t m, které ho zajímají), zatímco takovou innost, jako je zavázání tkani ky u boty, stále nezvládá.

Pavel

Pavel, s vysoce funk ním autismem bez mentální retardace, cofl je považováno za lehkou formu autistického postifení, ale o n co závaflñ j-í nefl Asperger v syndrom, se s teorií také vcelku shoduje. Objevují se u n ho v-ak rituály, stereotypní hry, n kdy má problém s p ímým o ním kontaktem. Fyzický kontakt také nemá zrovna v oblib , s emocemi moc pracovat neumí, agrese i autoagrese se u n ho ob as objevuje. N kdy dává p ednost samot , ve které se necítí nep íjemn . Dá se tedy íci, fle problémy se u n ho vyskytují v oblasti innosti a zájm a sociální interakce, zatímco v komunikaci nemá fládné problémy. Podle mého názoru bude do budoucna pom rn schopen fungovat ve spole nosti.

Adam

Adámkova diagnóza zní d tský autismus a st edn t flká mentální retardace.

V tomto p ípad je velmi t flké rozli-ít, které z chlapcových projev se dají p ípsat autismu a které mentální retardaci. U d tského autismu se potífle musí objevit opravdu ve v-ech oblastech z diagnostické triády, cofl jsou klí ové oblasti komunikace, sociální

interakce a představitost a zájmy. Mentální retardace druhého stupně, ili st edn t fšká mentální retardace, sama o sob p iná-í problémy s vývojem e i, v chápání i ve schopnostech, v sob sta nosti. Pokud je dít se st edn t fškou mentální retardací odborn vedeno, je schopno osvojit si základy tení, psaní a po ítání, v dosp losti by m ly být tyto osoby schopné jednoduché manuální práce. Pokud se tedy d tský autismus spojí se st edn t fškou mentální retardací, jsou schopnosti takto postiženého dít te velmi omezeny. Je zde snížena adaptivita a omezené e ové schopnosti, funkce e i je v t-inou minimální. Z hlediska funk nosti st edn t fšká mentální retardace odpovídá st edn funk nímu autismu. Ten s sebou tedy z hlediska fungování p iná-í sníženou schopnost navázat kontakt a komunikaci, u t chto d tí se ve v t-í mí e vyskytují stereotypie.

Adámek vykazuje odli-nosti v chápání souvislostí a reality, má n kolik rituál , jejichfl dodrřování vyřaduje, prokazuje neschopnost vyrovnat se se zm nami, s novými situacemi a v cmi. Jeho komunikace je nefunk ní, kdyfl n co vysloví, jsou to zkomolené slabiky, kterým nezasv cená osoba nemá -anci rozum t. Mluví do vzduchu a nenavazuje o ní kontakt. Má leh í potíře s fyzickým kontaktem, zna né problémy s jídlem. Velmi ásto je u n ho vid t, jak je duchem nep ítomný realit . U Adámka je také patrná ur ítá p ecitliv lost. Vykazuje i ur íté zvlá-tnosti v chování i ve h e. Co se tý e sociální interakce, je u n ho patrná snaha, a minimální. Tato snaha je ale bohuffel stejn jako jeho zvlá-tní komunikace pro lov ka v t-inou nesrozumitelná. Jemu blízké osoby jako jsou rodi e nebo asistent, je v-ak jsou schopni rozlu-tit.

Mnořství symptom je tedy opravdu veliké a s mnou pojmenovanými pojmy v teoretické ásti práce se shodují.

Mat j

Mat j, mající ve své diagnóze záznam o st edn funk nímu autismu, by se m l v podstat projevovat podobn jako Adam. V pásmu funk nosti st edn funk ního autismu se nacházejí lidé s lehkou a st edn t fškou mentální retardací. Osoby s lehkou mentální retardací jsou v t-inou schopni uřívát e , jsou nezávislí v sebeobsluze, do které pat í i hygiena, mají problémy se tením a psáním, jsou zam ení spí-e prakticky nefl teoreticky. Pokud tento stupe mentální retardace vykazují osoby s autismem, mohou se navíc u nich objevit tzv. vrcholové schopnosti, ve kterých vyniknou.

Mat j prokazuje nep izp sobivost situacím vymykajícím se zavedeného stereotypu, mluvenou e neovládá, fyzický kontakt v t-inou odmítá. Agrese a sebeublifování jsou

u něj minimální. Ducha nepřítomnost a dívání se za pedem ty a za osoby spíše nefi
na n , je u Mat je také bfiné. V sociálním chování projevuje uzavřenost a pasivitu.
Do samoty se uzavírá často a rád. Je p ecitliv lý na ur ité zvuky a na hluk, na okolí
m fle p sobit, fle je hluchý.

Ve vztahu k teoretickým poznatk m tak musím podotknout, fle u Mat je
se projevuje ob asná inkontinence, kterou by m l vzhledem k rozsahu svého postižení
zvládat. Naopak vyniká dobrou pam tí a vynikajícími schopnostmi dorozum t
se i p esto, fle mluvenou e neovládá.

3.2.2 Informace z výzkumu vs. v-obecné informace

N kte í auto i ve svých dílech autismus dále nerozd lují (jako MKN), pouze popisují
jeho nej ast j-í projevy. Ty se mohou zdát n kdy pon kud extrémní a mnohdy v praxi
odpovídají pouze t fl-ím stup m PAS, jako je t eba st edn nebo nízko funk ní
autismus, které jsou podle literatury vřdy spojeny s n kterou z forem mentální
retardace.

Vznikají tak široké diskuze o tom, co si vlastn pod pojmem pervazivní vývojové
poruchy, poruchy autistického spektra i autismus p edstavit. V-echny tyto pojmy
znamena j jedno a totéfl, ili i jejich projevy, jako je triáda problémových oblastí se týká
celé -kály. Tato charakteristika je ale pouze spí-e zavr-ením v-ech možných projev ,
které se mohou u PAS objevovat. Pouze d tský autismus v-ak musí vý-e zmín nou
triádu bezpodmíne n spl ovat. Atypický autismus nebo st edn funk ní autismus
v t-inou spl ují pouze dv oblasti (viz Adam). Toto rozli-ení je také vhodn j-í
ve vztahu k porozum ní základním problém m v-ech lidí, jefl jsou touto poruchou
postiženi.

Odborník, který s autisty pracuje, by v-ak obecnou charakteristiku nem l brát p ili-
globáln a p i práci s autisty se spí-e zam ovat na skute nosti, které jsou o n em
vypovídající. Je to nap íklad schopnost dít te spojit si dv v ci k sob pat ící
dohromady, analýza jeho reakcí a projev , jeho zp sob komunikace.

Lidé s autismem se vyzna ují jakýmsi nevyrovnaným vývojovým profilem, který
se projevuje rozdílnými výsledky v ur itých oblastech. Pokud bych vycházela z mých
ty respondent , jako jeden z p íklad se nabízí Petrova neschopnost zavázat
si tkani ku u boty ve svých jedenácti letech, cofl zvládá i Mat j, o ty i roky mlad-í
a s t fl-ím postižením. Ten na druhou stranu neovládá svou pot ebu na toaletu, cofl
Adam, p iblifn stejného v ku, zvládá jifl dlouhou dobu bez problém . Adam zase,

přesto má hlubší míru postižení, je schopen vyvinout snahu o kontakt a aktivně ho vyhledat, což Pavel s lehkou formou autismu nebo Adam nedokáže. Ale stejně tak jako lidé bez autismu vykazují v něm lepší výsledky a v jiném zase horší, je tomu tak i u autistů, takže tyto odlišnosti a nevyrovnanosti nemusí vždy stoprocentně vycházet z jejich postižení.

Na celkový klinický obraz autisty má vliv nejen hloubka postižení a inteligence, ale i jeho osobní dispozice, včlenění do prostředí, výchova a vedení. Vedle toho je to i osobní snaha jedince, jak se rozvíjet a němu se učit. Tato snaha je velmi viditelná u Matěje, který aktivně hledá cesty k jiným možnostem dorozumívání se s okolím a ve spoustě situací se mu to daří. Zároveň i u Petra, jenž má zájem si informace, které ho zajímají, vyhledávat na internetu a následně si je velmi dobře zapamatovat, například i poučovat je pro výuce. Tuto spojitost prokázal i Matěj při kulečnicku. Zde se však naskytá otázka, zda Matěj nadinností, jako je například tága na hru, není jak hlouběji přemýšlel, nebo by byl schopný takto vykonat jakoukoli jinou činnost, kterou by uviděl, a to bez rozmyslu?

Jejich rozdíly přinejmenším tedy i to, že Matěj může být zaměřen spíše prakticky, zatímco Petr teoreticky. Petr na tom je nejlíp, co se týče socializace možná nejen z toho důvodu, že má nejprve jasnější diagnózu z celého spektra, ale i to, že je ze všech chlapců nejstarší. U Matěje s Adámekem se mohou do doby, než dosáhnou Petrova věku, jeť v některé oblasti zmínit i rozvinout. Na druhou stranu, jestliže středně těžká mentální retardace má nejnižší hodnotu IQ 35 a lehká mentální retardace nejvyšší hodnotu 70, Matějovo IQ by se pak podle jeho diagnózy mělo pohybovat v tomto rozmezí. A tomu odpovídá i to, že má výbornou paměť a velmi dobře zvládá základní početní úlohy a situace si pravděpodobně také dokáže spojovat.

A autisté s mentální retardací mají nižší inteligenci než autisté bez mentální retardace, neznamená to, že i autisté bez retardace jsou méně inteligentní než lidé bez autismu. Pouze mají odlišný způsob myšlení a jinou interpretaci světa.

Také musíme mít na paměti, že diagnóza není vždy vypovídající a ve chvílích, kdy chceme porozumět autistovi, na něj zase ať tak nezáleží. Někdy, když se ale Adámek vzteká, že něco nedostal hned, když si Matěj uzurpuje klouzačku na veřejných chodnících pro sebe, když Petr mluví s lidmi bez obalu nebo když je Pavel neurvalý ke své matce, může jejich diagnóza sloužit jako ochrana před negativními komentáři okolí.

Důležitě je se jeť zamyslet nad tím, co všechno si během svého vědního dne dítě uvědomuje. Na co reaguje automaticky, aniž by si něco o dané situaci myslelo,

a na co reflektivně, tedy za účasti uvědomování si, popřípadě rozhodování o situaci. V tom se děti také mohou lišit, a to i napříč různými situacemi. Určité děti (a konečně i dospělí) mohou určité situace prožívat, uvažovat o nich, a jak je reflektovat, o čem si o nich myslí, snažit se jim špičkově na kloubě, vytvářet si vlastní úvahy a vysvětlení. Nebo naopak na některé podněty mohou reagovat impulzivně, automaticky, bez rozmyslu. Anebo se mohou děti obojí, mohou reagovat automaticky a zároveň si, třeba s určitým časovým odstupem, tuto situaci nějak vysvětlovat, získat nějakou kognitivní kontrolu nad takovou situací. Vytvořit si vysvětlení, které se může více nebo méně lišit od běžných vysvětlení, jaká si vykládají lidé bez PAS.

Celkově si tedy myslím, že děti, které na to mají kognitivní kapacitu, si budou vypomáhat subjektivními vysvětleními situací a kompenzovat tak relativní obtížnost vnímat kontext a pochopení souvislostí, které lidé bez PAS chápou sami od sebe, aniž by se o to museli výrazně snažit.

Je také jasné, že děti s PAS mají určitá schémata v dění o sobě (např. jsem zlobivý, nedokážu se kontrolovat, jsem odlišný, jsem osamělý, můžu si dělat, co chci, jsem v tomhle lepší než jiní, tohle mě zajímá), o druhých (jsou nevyzpytatelní, nesrozumitelní, jiní) nebo o světě (svět je náročný, chaotický...). A to stejně tak, jako děti bez PAS, pouze možná v jiných etnostech a hloubce.

Závěr

Zpracováním své diplomové práce jsem se pokusila přiblížit téma subjektivního prožívání reality autistů. Snánila jsem se zjistit na to, zda je u nich toto vnímání v- edního dne rozdílné, než u člověka bez autismu a jakým způsobem. Otázky, které jsem si na začátku práce položila, zněly: „Co dítě v dané situaci prožívá?“ Popápad : „Proto i ono prožívá?“

Abych na tyto otázky byla schopna odpovědět, musela jsem se co nejvíce přiblížit jejich světu. A to prostřednictvím literatury, kterou o nich již napsali jiní nebo oni sami, ale hlavně interakcí s nimi, trávením času a sdílením společných okamžiků. Jak dlouho mi celý výzkum trval, se nedá přesně určit, sber dat byl pozvolný a probíhal již od roku 2013.

Mnozí lidé mají o autistovi nejasnou představu jako o člověku, který žije ve svém vlastním světě, který je velmi vzdálen našemu šnormálnímu světu. Naše pravidla a dle jsou pro něho nepochopitelné, protože on je ve svém světě vbec nepotřebuje, žije tak, jak se mu zachce a nerozumí tomu, co obnáší svět náše. Je v našem světě ztracen a zmaten a pro nás je jeho chování zcela nelogické.

Takto striktně se to ale nedá říci. Je patrné, že lidé s autismem vnímají svět odlišně než lidé bez autismu. Někdy jenom o trochu jinak, někdy s diametrálními rozdíly. Myslím si, že jsem v této práci dokázala přinést pohled na jejich subjektivní prožívání skutečnosti, a to i s některými konkrétními příklady. Autisté celkově svět vnímají jako spíše rozkouskovaný na určité dílky, na jednotlivé okamžiky, ze kterých se skládá celý život. A to bez toho, aby mezi nimi viděli nějakou posloupnost i návaznost. Každá situace je pro ně nová, protože je jen nepatrně odlišná od té minulé. I malý detail jsou schopni postehnout. Malý detail, který tím pádem má celou situaci. Vtina z nich si neumí propojovat souvislosti a vyúsňovat tak své poznatky na stále širší a širší kontinuum. Díky této jejich výjimečné schopnosti zaměřit se na detaily vynikají mnozí autisté, na rozdíl od lidí bez autismu, v určitých profesích, které tuto skutečnost vyžadují.

Jejich odlišnosti se projevují vtinou ve všech oblastech i v oblasti komunikace, sociální interakce a činnostech a představivosti. Narušení jednotlivých částí má mít za následek neschopnost používat je jako dorozumivací prostředek, neschopnost

chápat abstraktní pojmy, omezenost gest, mimiky i o něho kontaktu. Dále pak abnormality v sociální oblasti, jako je např. porucha v oblasti zavazování se do kolektivu, neschopnost projevat emoce, nesnášenlivost fyzického kontaktu, upřednostňování samoty. Zájmy mají autisté mnohdy velmi odlišné od ostatních lidí, je pro ně typické mít své rituály, nemají rádi změny situací.

Hlavními důvody, proč se tyto projevy u nich objevují a proč na určitých vycílených úsecích, je snaha o zachování si bezpečného prostředí, klidu a pohlednosti ve svém. Pokud je autista nemluvící, může používat agrese nebo sebezavinění jako prostředek k tomu, aby dosáhl svých potřeb.

Co se týče otázky, jaké pocity dle ně v výše zmíněných situacích zakoušejí, záleží na mnoha faktorech. Prožívají situace, kterým mají obtížně porozumět, mají dojem, že situaci nezvládnou nebo neví jak ji řešit, ale i situace, které jsou jim blízké, strukturované a týkají se jejich zájmů a oblíbených úsecí. Prožívají tedy jak zmatek, strach, frustraci z nepochopení okolí i chaos, tak i pohodu, klid, bezpečí, lásku a pohodu.

Zažívají stejné druhy pocitů jako ostatní lidé, jen v jiných situacích nebo i kdy zcela absurdně, neopodstatněně.

Mnohým se může zdát, že jejich svět je podivný, nelidský, osamělý, prázdný. Ale lidé s PAS jsou úplně obyčejní lidé, kteří mají city, vztahy, zájmy, dovednosti, a kterým také něco nejde, stejně jako ostatním lidem. Pochopení některých situací je jim odepřeno, oproti nám jsou však zase o něco jaké dovednosti obohaceni. Autisté jsou srdeční a upřímní, neví, co je to faleš a neupřímnost.

Autisté mohou mít celou řadu spojených symptomů a různé diagnózy, různou hloubku postižení. Ale mají ale diagnózu jakoukoli, postižení autistického spektra tam prostě je, to je dané a nezmění se. Mají neuropsychiatrické onemocnění, na které neexistuje léčba. Takže u nás tento samotný fakt znamená, že i jaké projevy, na rozdíl od lidí, kteří tuto poruchu nemají, prostě mít budou. Budou jiné, budou podobné, i kdy i stejné s ostatními lidmi s PAS. Proto na diagnostice lidí s PAS a jejich projevech nelze bezpodmínečně upírat, pro běžný život je důležité to, jestli autista sám obstojí ve společnosti bez pomoci jiného člověka, zda je schopen určitě samoobsluhy a logického uvažování. Projevy nemoci se však dají zmírnit pomocí medikace, je zde také potenciál určitě schopnosti a znalosti vylepšit, a to neustálými podněty a zapojováním, vstřícným vztahem a respektem k jejich osobě.

Autismus je postižení týkající se nejen samotného jedince, ale i jeho okolí. Práce s nimi je složitá, jak pro rodiče, tak pro pedagogy, psychology, sociální pracovníky a všechny, kdo s nimi přichází do kontaktu. I proto si myslím, že má práce z hlediska oboru smysl, protože sociální pracovník pracující v organizaci, kam tito lidé docházejí, s nimi nutně musí přejít do kontaktu. A protože je jejich vnímání chování pro ostatní lidi mnohdy nesrozumitelné a zmatené, je potřeba, aby i sociální pracovník měl o této poruše alespoň základní informace a představy o tom, co jejich chování vyvolává.

Jsem přesvědčená, že práce přinesla nový pohled na to, jak autisté prožívají pro nás běžné situace, jak v nich smýšlejí nebo co cítí.

Vnitřní život těchto osob nám ale bude i přesto navždy skryt. Proto nám, co se jim snažíme porozumět, nezbyvá nic jiného, než se domnívat a stále znovu a znovu této problematice zkoušet porozumět hlouběji. Svě nové poznatky a teorie si musíme otestovat jedině prací s těmito lidmi a stále novými pokusy o interakci s nimi. Musíme s nimi trávit čas a dlouho a důkladně je pozorovat. Pak možná budeme mít úspěch, když se nám nově získaný poznatek u některého autisty potvrdí a naše technika spolupráce s ním bude úspěšná. To však ještě nezaručuje, že bude fungovat u jiného autisty. Stejně tak jako v normálním životě i v životě autistů existuje fakt, že každý člověk je jiný a to znamená, že i když mají dva lidé s poruchou autistického spektra stejnou medicínskou diagnózu, ještě neznamená, že se budou stejně projevovat a stejně tak i smýšlet. A to je to, co musíme mít na paměti ohledně každému člověku postupovat individuálně a hlavně se zachováním jeho důstojnosti, bez předchozích předpokladů nebo vemožného katulkování.

Seznam poufíté literatury

BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra: Teorie, výzkum, zahrani ní zku-enosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.

BRAUNS, A. *Pestrostíni a netopý i*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-832-6.

GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus ó zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.

HRDLI KA, M., KOMÁREK, V. (eds.). *D tský autismus: P ehled sou asných poznatk* . Praha: Portál, 2004 ISBN 80-7178-813-9.

NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osam lost*. Praha: Avicentrum-zdravotnické nakladatelství n.p., 1973. ISBN 08-009-73.

OLECKÁ, I., IVANOVÁ, K. *Metodologie v decko-výzkumné innosti*. Olomouc: Moravská vysoká -kola Olomouc, 2010. ISBN 978-80-87240-33-5.

PEETERS, T. *Autismus: Od teorie k výchovn -vzd lávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

RICHMAN, S. *Výchova d tí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.

SCHOPLER, E. *P íb hy d tí s autismem a p íbuznými poruchami vývoje: Výchova a vzd lávání d tí s autismem*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5.

STRUNECKÁ, A. *P em fleme autismus?*. Praha: Milo-Palatka ó ALMI, 2009. ISBN 978-80-904344-0-0.

TVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzd lávání, výchova, sociální pé e*. Praha: Portál, 2006 ISBN 80-7367-060-7.

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

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: V asná diagnóza branou k ú inné pomoci*. Praha: APLA Praha, St ední echy, 2008 ISBN nevedeno.

VERMEULEN, P. *Autistické my-lení*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1600-3 a ISBN 978-80-247-1600-8.

WILLIAMSOVÁ, D. *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda, 1995. ISBN 80-205-0462-1.

Elektronické dokumenty:

Autisté jihu, spolek. *Základní údaje* [online]. České Budějovice: Auticentrum, 2013, [cit. 2015-01-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.autiste-jihu.cz/content/základní-údaje>>.

ELLIE. *As bad as things can get when you have autism, they can get better too!* [online]. United Kingdom: The National Autistic Society [cit. 2015-03-12]. Dostupné na WWW: <<http://www.autism.org.uk/living-with-autism/real-life-stories/real-life-stories-from-people-with-autism/as-bad-as-things-can-get-when-you-have-autism-they-can-get-better-too.aspx>>.

KOHOUTEK, R. *Pojem střední funkce a autismus* [online]. Abz.cz: slovník cizích slov [cit. 2015-01-10]. Dostupné na WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/stredne-funkcni-autismus>>.

SIMON-BARON COHEN. *Theory of mind in normal development and autism* [online]. Cambridge: University of Cambridge, Downing St., 2001 [cit. 2015-03-05]. Dostupné na WWW: <http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2001_BC_normdevelopment.pdf>.

ČERNÝ, V. *Poruchy autistického spektra (PAS)* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, aktualizováno 15. duben 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/index.php>>.

THOROVÁ, K. *Atypický autismus* [online]. Praha: APLA Praha a Střední školy, 2007, aktualizováno 13. září 2007 [cit. 2015-01-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>>.

THOROVÁ, K. *Devatenáct mýtů o autismu* [online]. Dobromysl.cz [cit. 2015-03-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2361>>.

Ústav zdravotnických informací a statistiky R. *Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99)* [online]. V. kapitola, WHO/ÚZIS R, 2014 [cit. 2015-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>>.

Vzdělávání a autismus. *Poruchy autistického spektra*. [online]. [cit. 2015-01-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>>.

ABSTRAKT

ZÁLESKÁ, H. *Stoima autistů o kvalitativní studii v-edního dne autisty.* eské Bud jovice 2015. Diplomová práce. Jiho eská univerzita v eských Bud jovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce J. Vyhnálek

Klí ová slova: poruchy autistického spektra, autismus, Asperger v syndrom, chování, proflívání autist , triáda problémových oblastí, mentální retardace, rituály, nem nnost situací, fyzický kontakt, agrese, emoce, nejvýrazn j-í projevy

Práce je zam ena na vnímání reality o ima autist a jejich subjektivního proflívání. První ást obsahuje a vysv tluje základní pojmy týkající se problematiky poruch autistického spektra.

Druhá ást je metodologická. Obsahuje studii, která se snaží odpovídat na výzkumné otázky. Jsou zde pouflity dv techniky o rozhovor a pozorování. Respondenti jsou rozd leni na dv skupiny o v 1. skupin jsou d ti, které samy poskytly informace do rozhovoru, ve 2. je zpracován rozhovor s rodi i t ch, které nemohly informace poskytnout samy.

T etí ást je výsledková, zpracovává výsledky z výzkumu. Jsou zde vyzdvihnuty nejvýznamn j-í oblasti, které v rámci výzkumu vplynuly. Ty jsou pak dále zkoumány, rozebrány a dopln ny literaturou.

ABSTRACT

World through eyes of people with autism - qualitative study of everyday life of an autistic person

Key words: autism spectrum disorders, autism, Asperger syndrome, behavior, perception autistic, triad problem areas, mental retardation, rituals, constant situations, physical contact, aggression, emotion, most distinctive manifestations

My work is focused on perceive reality through autistic view and their subjective perception. Part one consists and explains of basic terms of autism spectrum disorders problems.

Part two is methodology. It consists of a study which tries to answer research questions. Two techniques are used ó interview and observation. Respondents are split in two groups ó in first group are children, which responded themselves, in second group responded parents of children as they were not able to respond themselves.

Part three provides work summary, processing the results of the research. It highlights the most important areas of the entire research. Those are analyzed and completed by relevant literature.