

Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta
Katedra filozofie a společenských věd

Vysoko funkční Aspergerův syndrom: handicap nebo dar?

Bakalářská práce

Autor: Jan Rýdl
Studijní program: B0114A120001
Forma studia: Prezenční
Vedoucí práce: Mgr. Matěj Pudil Ph.D.

Hradec Králové 2024



Zadání bakalářské práce

Autor: **Jan Rýdl**

Studium: F21BP0069

Studijní program: B0114A100001 Společenské vědy se zaměřením na vzdělávání

Studijní obor: Historie se zaměřením na vzdělávání, Společenské vědy se zaměřením na vzdělávání

Název bakalářské práce: **Vysoko funkční Aspergerův syndrom: handicap nebo dar?**

Název bakalářské práce A): Highly Functional Asperger's Syndrome: a handicap or a gift?

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Tato práce se zabývá poněkud netradičním pohledem na jednu z poruch autistického spektra. Ve společnosti převažuje narativ snahy o co největší "normalizaci" jedince, čímž je však zároveň často částečně eliminována jeho výjimečnost a nadprůměrné nadání v určité oblasti. Cílem této práce je nahlédnout na tuto problematiku z trochu jiné perspektivy a ukázat, že by se mělo věnovat více energie do snahy o rozvíjení a využití výjimečných schopností jedince než o potlačení klinicky neškodných odchylek v chování.

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.

ATTWOOD, Tony. *The Complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2008. ISBN 1843106698

BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.

DUBIN, Nick. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-553-0.

GRANDIN, Temple. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Přeložil Marek ČTRNÁCT. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Csémy, 2015. ISBN 978-80-906078-0-4.

GRANDIN, Temple a Richard PANEK. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3115-8.

RIPAMONTI, Lidia, *Disability, Diversity, and Autism: Philosophical Perspectives on Health, The New Bioethics*, 2016, tandfonline.com [online]. [cit. 2023-01-31]

SOURALOVÁ, Iveta. *Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti a jeho dopad na kvalitu života: rigorózní práce*. Olomouc: Univerzita Palackého, Fakulta pedagogická, 2014.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

WACHBROIT, Robert. *Normality as a Biological Concept*, Philosophy of Science, 579–591, jstor.org/stable/188336 [online]. [cit. 2023-01-31]

Zadávající pracoviště: Katedra filosofie a společenských věd,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Matěj Pudil, Ph.D.

Oponent: Mgr. Kamil Janiš, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 13.8.2023

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracoval samostatně. Veškeré použité podklady, ze kterých jsem čerpal informace, jsou řádně uvedeny v seznamu užité literatury a citovány v textu.

V Hradci Králové dne 15.5. 2024

.....
Jméno a příjmení

Poděkování

Chtěl bych především poděkovat svému vedoucímu práce Mgr. Matěji Pudilovi Ph.D. za neocenitelné rady a věcné připomínky při vypracovávání mé bakalářské práce a za jeho čas, který mi při psaní věnoval. Velké díky náleží rovněž všem lidem s Aspergerovým syndromem a jejich rodinám, kteří se se mnou pod zárukou anonymity podělili o své pocity, vzpomínky a názory.

Anotace

RÝDL, Jan. *Výsoce funkční Aspergerův syndrom: handicap nebo dar?* Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, Fakulta filozofická, 2024, 47 s. Bakalářská práce.

Diagnóza Aspergerův syndrom a jeho rozdělení na nízko a vysoko funkční formu v současnosti podle Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch (DSM) již neexistuje. Termín vysoko funkční Aspergerův syndrom se však nadále používá k označení jedinců na autistickém spektru, u kterých je kognice a řečová schopnost nadprůměrná, je zde přítomný prohloubený zájem o specifické činnosti, chybí výrazné problémové chování a jedinci mají zájem o interakci s okolím, přičemž však emoční reakce a interpersonální komunikace může působit naivně a nezrale. Individuálně se mohou vyskytovat další znaky autismu, které však nejsou přítomny v tolik intenzivní míře. Tato práce se zabývá otázkou, zdali u jedinců s vysoko funkčním Aspergerovým syndromem nemohou v některých případech převážit benefity plynoucí z neurologické odchylky nad deficitními oblastmi, čímž by se rázem vysoko funkční Aspergerův syndrom mohl překlasifikovat z handicapu na výhodu. Prostor je věnován rovněž eticko-filozofické rovině celé problematiky. Práce je kombinací souhrnu vědeckých publikací a životních příběhů jedinců s Aspergerovým syndromem a jejich rodin.

Klíčová slova: vysoko funkční Aspergerův syndrom, autismus, normalita, život s handicapem

Annotation

RÝDL, Jan. High-functioning Asperger's syndrome: handicap or gift? Hradec Králové: University of Hradec Králové, Faculty of Philosophy, 2024, 47 pp. Bachelor thesis.

The diagnosis of Asperger's syndrome and its division into low and high functioning forms according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) no longer exists. However, the term high-functioning Asperger's syndrome is still used to refer individuals on the autism spectrum in whom cognition and language ability are above average, deepened interest in specific activities is present, significant problem behaviors are absent, and the individual is interested in interacting with the environment; however, emotional responses and interpersonal communication may appear naive and immature. Individually, other features of autism may be present but not to the same degree of intensity. This paper addresses the question of whether in individuals with high-functioning Asperger's syndrome, the benefits of the neurological abnormality may in some cases outweigh the deficit areas, thereby requiring high-functioning Asperger syndrome to be reclassified from a handicap to an advantage. Space is also devoted to the ethical and philosophical dimension of the issue. The thesis is a combination of scientific publications and life stories of individuals with Asperger's syndrome and their families.

Keywords: high-functioning Asperger's syndrome, autism, normality, life with disability

Obsah

Úvod	8
1. Aspergerův syndrom	10
1.1. Historie	10
1.2. Současné pojetí a charakteristika	11
1.3. Příčina vzniku a výskyt v populaci	12
1.4. Nízko funkční Aspergerův syndrom	13
1.5. Středně funkční Aspergerův syndrom	14
2. Vysoko funkční Aspergerův syndrom	15
2.1. Kognitivní schopnosti	15
2.2. Triáda problémových oblastí	17
2.3. Specifické zájmy	19
2.4. Rituály a rutinní činnosti	23
2.5. Motorický vývoj a jiné fyzické projevy	23
2.6. Citlivost smyslů	28
2.6.1. Citlivost na zvuky	29
2.6.2. Citlivost na dotyk	30
2.6.3. Citlivost na jídlo a pachy	31
2.6.4. Citlivost na bolest a teplotu	33
2.6.5. Zraková citlivost	34
2.6.6. Synestezie	34
3. Aspergerův syndrom z hlediska etiky a filozofie	35
3.1. Co znamená být „normální“?	35
3.2. Snaha o normalizaci jedince a rizika autistického maskování	38
3.3. Handicap či dar?	40
Závěr	42
Seznam použité literatury	44

Úvod

Nad tématem bakalářské práce jsem nemusel dlouho přemýšlet. Shodou životních událostí se mi postupně utvořil okruh známých a přátel, který je tvořen lidmi s vysoce funkčním Aspergerovým syndromem výrazně více než z 1 %, což je horní hranice odhadu četnosti v rámci společnosti. Je to dáno jednak mou pravidelnou rehabilitací v Janských Lázní (je známa souvislost mezi poruchami autistického spektra a problémy s pohybovým aparátem), a jednak také některými mými zájmy, jako jsou šachy, hra na hudební nástroje a psaní sportovních článků s využitím statistik, které jsou často oblíbené také mezi lidmi s Aspergerovým syndromem.

Nikdy mi nepřipadalo, že by jejich chování mělo být jakkoli patologické. Naopak jsem byl fascinován jejich neobvyklými schopnostmi a znalostmi. Na odlišné způsoby komunikace a chování jsem si musel zvykat, ale v průběhu let jsem nabyl pocitu, že vzájemně docházíme k čím dál většímu porozumění. Tato práce v žádném případě neaspiruje na to komplexně zpracovat celou problematiku. Následující stránky slouží jednak jako hlubší rozpracování některých projevů Aspergerova syndromu, kterým není věnováno tolik pozornosti a jednak jako ukázka toho, že vnímání Aspergerova syndromu pouze jako deficitní odchylky, která by se měla napravit, je velmi omezené a pokud rodiče, pedagogové i veřejnost tuto perspektivu přijímají, vede je to k jednání, které osobám s Aspergerovým syndromem škodí. Naopak, pokud připustíme, že tito lidé jsou v určitých ohledech mnohem schopnější než běžný člověk, otevře se nám cesta k vzájemnému pozitivnímu působení.

Tato bakalářská práce se skládá ze 3 částí. V první je krátce popsána historie autismu a Aspergerova syndromu, prostor je věnován také současnemu pojetí a charakteristice, statistickým údajům a v závěru této části jsou popsány nízko funkční a středně funkční forma Aspergerova syndromu. Druhá část se věnuje přímo vysoce funkční formě, přičemž je kladen důraz zejména na projevy, kterým nebývá obvykle věnováno tolik prostoru. Konkrétně se jedná o specifické zájmy, motoriku a smyslovou senzitivitu. Třetí část je zaměřena na filosoficko-etickou rovinu celé problematiky.

Informace pro tuto práci byly čerpány z dvou hlavních druhů zdrojů. V první řadě se jedná o vědecké publikace, přičemž dominantněji jsou zastoupeny knihy z mého pohledu nejvýznamnějšího světového autora a nejvýznamnější české autorky, tedy Tonyho Attwooda a Kateřiny Thorové. Pro filozoficko-etickou část pak za stěžejní považuji publikace Lennarda J. Davise, Barryho M. Prizanta a Clare Sainsbury. Nedílnou součástí pak jsou výpovědi jedinců a konkrétní příklady a příhody, kterými je celá práce protkána. Z důvodu zachování anonymity nejsou uváděna žádná jména, a je-li to pro kontext důležité, je uvedeno pouze pohlaví a věk.

1. Aspergerův syndrom

1.1. Historie

První použití termínu „Aspergerův syndrom“ v odborné publikaci je datováno do roku 1981, kdy ho použila britská psychiatrička Lorna Wingová. Tímto termínem označovala osoby, které svým chováním a jednáním splňovaly kritéria příznaků, na něž upozorňoval ve své disertační práci z roku 1944 vídeňský pediatr Hans Asperger. Aspergerova publikace se zabývala popisem čtyř chlapců, kteří se svými sociálními, jazykovými a kognitivními schopnostmi vymykali standardním normám pro dané vývojové období. Jejich psychický stav označil jako „autistickou psychopatií“ již považoval za druh poruchy osobnosti (Attwood, 2005, s. 20-21).

Ještě o rok dříve začal pracovat s termínem „autismus“ i americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner, který v USA zveřejnil charakteristiku autistických dětí. Jeho práce byla v době vzniku mnohem populárnější než dílo Hanse Aspergera. Kanner mimo jiné přisuzoval vznik autismu špatné výchově ze strany matky, a společně s dalšími odborníky, jako byla například Margaret Mahlerová, přispěl neblaze k rozšíření psychoanalytické teorie, v důsledku čehož začaly být autistické děti posílány do ústavů (Hrdlička, 2014; Thorová, 2016).

Navzdory mnoha letům ve stínu Kannera se Asperger svého osobitého přístupu nevzdal, své diagnostiky se držel a na jejím základě děti trpící autistickou psychopatií léčil. Dokonce pro ně založil specializované oddělení, na kterém byly aplikovány vzdělávací programy, sestávající se z řečové terapie, přehrávání a nácviku rolí a z tělesného cvičení (Attwood, 2005, s. 21).

Kanner i Asperger uváděli stejně příznaky, jako například specifické záliby nebo nízkou intenzitu sociální interakce a selhávání při komunikaci, ale obecně vzato Kanner popisoval vážnější příznaky autismu, tedy blížící se spíše „životu ve vlastním světě“, zatímco Asperger mírnější. Wingová upozorňovala právě na skutečnost, že mnoho dětí vykazuje klasické příznaky autismu od raného dětství, avšak posléze se u

nich rozvinou dobré řečové schopnosti a zájem o sociální interakci s okolím. Rozhodně tedy nesplňují kritéria vymezená Kannerem a spíše mají blízko k příznakům popsaných Aspergerem.

Na základě svých pozorování vymezila v roce 1981 ve svém díle *Asperger's syndrome: a clinical account* základní klinické příznaky Aspergerova syndromu:

- nedostatek empatie
- jednoduchá, nepříležitostní a jednostranná interakce
- omezená či neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství pedantsky přesná a jednotvárná řeč
- nedostatečná neverbální komunikace
- hluboký zájem o specifický jev či předměty
- nemotornost či nepřirozené pozice těla

(převzato z Attwood, 2005, s. 21).

1.2. Současné pojetí a charakteristika

V současnosti je Aspergerův syndrom jako samostatná nozologická jednotka uznáván jen v rámci evropského diagnostického systému. Páté vydání Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch (DSM) z roku 2013 již tuto diagnózu neuznává a 92 % jedinců z této zaniklé kategorie nyní naplňuje kritéria poruch autistického spektra a většina ze zbylých 8% kritéria sociálně-komunikačních poruch (Kim in Thorová, 2016, s. 188). Termín Aspergerův syndrom se však nadále používá pro označení jedinců s kognicí a jazykovými schopnostmi v pásmu průměru až nadprůměru a přiměřenými sebeobslužnými dovednostmi, v kombinaci s podprůměrnými schopnostmi oblasti komunikace a sociální interakce a dalšími jevy typickými pro autismus, jako jsou například stereotypní zájmy a způsoby chování (Prizant a Fields-Meyer, 2020, s. 11; Thorová, 2016, s. 189).

Podle závažnosti a intenzity projevů se pak Aspergerův syndrom dělí na nízko funkční a vysoce funkční. Někteří autoři uvádějí i mezistupeň, který označují jako středně funkční Aspergerův syndrom. Na rozdíl od minulého století se v současnosti objevují myšlenkové proudy, které odmítají pohled na Aspergerův syndrom jako deficitní odchylku od normy. Řeč je zejména o konceptu neurodiverzity, se kterým přišla australská psycholožka Judy Singer (Holá, 2022).

1.3. Příčina vzniku a výskyt v populaci

Autismus vzniká z důvodu funkčních a strukturálních odchylek v mozku. Ke stoprocentním a komplexním závěrům vědecká obec zatím ještě nedošla, avšak s největší pravděpodobností jde o dvě hlavní oblasti mozkové tkáně. Thorová (2016, s. 330) na základě výzkumu Christophera Gillberga uvádí, že se jedná o dysfunkci temporálně-frontální oblasti mozku, která má původ v pozdně prenatálním, případně raně postnatálním období, a dysfunkci mozkového kmene, která má původ v období raně prenatálním. Attwood (2005, s. 141) uvádí, že ze studií provedených během 80. a 90. let vyplývá, že u jedinců, kterým byl později diagnostikován Aspergerův syndrom, se neobvykle často objevovaly komplikace v těhotenství, během porodu, či krátce po něm. Zmiňuje rovněž velkou roli dědičnosti a také hypotézy ohledně vlivu infekce mozkové tkáně a přítomnosti toxinů v krvi matky během těhotenství, či krátce po něm.

Mikoláš (2014) uvádí 0,4 % výskyt Aspergerova syndromu v dětské populaci. Thorová (2016) díky novým metodám, kvalitnějšímu sběru dat, a většímu zaměření na verbálně zdatné jedince odhaduje poruchu autistického spektra (dále PAS) u 1–2 % celkové populace. Poměr diagnostikovaných chlapců a dívek s průměrnými a nadprůměrnými kognitivními a komunikačními schopnostmi je 8-10:1, zatímco u hlubšího mentálního postižení pouze 2–3:1. Tento rozdíl vysvětluje tím, že dívky využívají svůj intelekt k využívání imitačních strategií a hraní rolí, aby zamaskovaly své sociální nejistoty a neznalosti, mají méně výstřední zájmy, a navíc přirozeně více

touží po začlenění do kolektivu. Díky tomu uniká diagnostikování Aspergerova syndromu více dívek než chlapců. Skutečný poměr se tradičně odhaduje mezi 4–5:1.

1.4. Nízko funkční Aspergerův syndrom

Osoby s nízko funkční formou Aspergerova syndromu se vyznačují výrazným problémovým chováním, které je jen stěží ovlivnitelné. Jejich výrazně repetitivní chování je většinou doplněno úzkostlivým dodržováním zavedených postupů a rituálů, což důrazně vyžadují i od svého okolí. V případě nevyhovění jejich požadavkům nastávají díky nízké frustrační toleranci nekontrolovatelné záchvaty vzteku, výbuchy agrese a destruktivní chování namířené jednak vůči sobě a jednak vůči svému okolí (Thorová, 2016; Souralová, 2014). Mezi takovéto destruktivní a násilné chování můžeme řadit například údery hlavou o zem nebo o stěnu, či pevné chycení ruky člověka, který jedince něčím vyvedl z rovnováhy. Tím si jedinec vybíjí svoji frustraci a zároveň přiměje člověka zůstat, aby mu znova přednesl svůj požadavek.

Jedinci s nízko funkčním Aspergerovým syndromem mají také často problémy s navazováním sociálního kontaktu. Pohybují se přitom na obou protějších pólech pomyslné škály. Někteří jakoukoliv formu sociálního kontaktu či spolupráce tvrdošijně odmítají a jiní ho zase navazují bez ohledu na okolnosti. Časté jsou situace, kdy jedinec vede monolog o svém koníčku a nevšímá si nezájmu ze strany lidí, jimž svůj přednes adresuje. Ve své podstatě mu ani tolik nezáleží na zaujetí posluchače, pouze rád o svém zájmu mluví. Kognitivní schopnosti jsou obvykle spíše podprůměrné. Často se vyskytují poruchy pozornosti, hyperaktivita (Thorová, 2016). Souralová (2014, s. 13) uvádí: „*Jelikož je život rodiny s jedincem s Aspergerovým syndromem těžce narušen, je zapotřebí vysoká míra dohledu a pomoci zvenčí, která je vzhledem k věku silně individuální a je srovnatelná s pomocí lidem s mentálním postižením.*“

1.5. Středně funkční Aspergerův syndrom

U středněfunkční formy se vzhledem ke spektrálnímu vnímaní Aspergerova syndromu a obecné autismu pohybujeme v přechodném prostoru. U jedinců se mohou vyskytovat stejné potíže jako u nízkofunkční formy, ale ne v takové míře a frekvenci (Thorová, 2016). Souralová (2014, s. 14) píše, že se v sociální komunikaci projevuje chybějící spontánnost, a často se rovněž vyskytuje pasivita. Jedinci mluví do jisté míry funkčně, avšak v řeči lze pozorovat zvláštnosti, jakými jsou například echolalie, záměny zájmen, neologismy, či slovní salát. V chování se pak vyskytují pohybové stereotypie a při hraní lze pozorovat prvky vztahové funkční a konstrukční hry.

2. Vysoko funkční Aspergerův syndrom

2.1. Kognitivní schopnosti

Lidé s vysoko funkční formou Aspergerova syndromu mívají průměrné až nadprůměrné intelektové schopnosti (Thorová, 2016). Na své okolí však často působí dojmem, že je jejich IQ ještě mnohem vyšší, než jaké ve skutečnosti je. Stejný dojem může vzniknout i následkem výsledků nestandardizovaných a nekomplexních IQ testů, které jsou ve společnosti rozšířené. Carpentieri a Morgan (1994) tento fenomén vysvětlují následovně:

„V naší společnosti se bohužel zakořenila tradice, že inteligenci do vysoké míry posuzujeme podle rozsahu slovní zásoby a znalosti faktických informací. Vzhledem k tomu, že děti s Aspergerovým syndromem zpravidla vynikají v obou oblastech, rozšířil se mýtus, že se jedná o nadprůměrně intelligentní děti. Při běžných vyšetřeních inteligence však docházíme ke zjištění, že jejich celkový inteligenční kvocient bývá často nižší, než bychom u daných dětí předpokládali. Příčinou jsou nedostatečné výsledky v jiných testech, především v testech porozumění textu, uspořádávání obrázků a absurdní situace“ (cit. podle Attwood, 2005, s. 114).

Velice nápomocná je pro jedince s Aspergerovým syndromem dlouhodobá paměť. Často také sahá do rannějšího věku, než je běžné. Je to dáno tím, že si děti lépe pamatují věci, které se odehrály poté, co se naučili mluvit, a velké procento dětí s Aspergerovým syndromem se pohybuje na jednom ze dvou pólů věku, kdy ovládnou schopnost mluvit. Ti, kteří se to naučili abnormálně rychle, si tedy lépe pamatují události z velmi raného dětství. Ovládnutí řeči však není pro relativně přesné vzpomínky nezbytnou podmínkou (Attwood, 2005).

Velkým pomocníkem při testech či vědomostních soutěžích apod. je eidetická neboli fotografická paměť. Jsou známy i případy kdy byli studenti s Aspergerovým syndromem obviněni z podvádění, neboť při odpovědích byli schopni odcitovat celé

odstavce výukových materiálů či dlouhých a komplikovaných definic. Celkově je myšlení a ukládání informací spíše mechanického charakteru. Paměť je doslovná, klade důraz na informaci jako celek. Jedinec si přesně a detailně pamatuje fakta či události, avšak z velké části na úkor obecného kontextu či zařazení. Trochu v pozadí je naopak krátkodobá paměť. Jedinec má často problém zapamatovat si sekvence instrukcí, myslit na několik věci naráz. To však může často souviset i s poruchami pozornosti (Attwood, 2005; Bogdashina, 2017).

Nevýhodou při řešení problémů je rigidní myšlení a neschopnost rychle se přizpůsobit změnám. Jedinci také špatně přijímají selhání či prohru. Dále má jedinec problém pochopit, že naučený postup či dovednost lze využít i v jiných situacích. Je na rodičích a učitelích, aby se snažili dítě naučit zobecňovat, přenášet a především aplikovat zkušenosti na nové a neznámé situace, v ideálním případě vést dítě k tomu, aby se podobné situace a okolnosti naučilo samo rozpoznávat (Attwood, 2005, s. 117).

Velmi často jedinci disponují výjimečným matematickým a logickým nadáním. Přitahují je čísla ve všech možných podobách a díky tomu se mnohdy naučí operovat s vysokými čísly již v předškolním věku. Pro své výpočty používají často metody, které většině lidí přijdou nelogické a složité, avšak pro ně jsou mnohem srozumitelnější a jednodušší než postupy, které označujeme jako klasické (Attwood, 2005). Numericko-logické nadání a záliba ve statistice se promítá i do jejich zájmů či v případě dospělých jedinců i zaměstnání. Mezi příklady lze v případě koníčků uvést například zájem o vesmír, šachy nebo řešení rébusů a hlavolamů. V případě zaměstnání můžeme mluvit o výzkumných pracovnících v oblastech matematiky, fyziky či chemie, vydělávat si mohou také jako burzovní makléři, finanční poradci apod. Nezvyklé nejsou ani jazykové vlohy, uplatnění lze najít v překladatelství. Velmi časté je také umělecké nadání, neboť lidé s Aspergerovým syndromem vidí svět jinýma očima než většinová populace a tím se jejich umělecké výtvory stávají pro ostatní fascinujícími a jedinečnými.

2.2. Triáda problémových oblastí

Asi nejcharakterističtějším projevem PAS je tzv. triáda problémových oblastí. Tuto triádu tvoří komunikace, sociální interakce a chování, představivost a hra.

Od útlého věku se očekává, že děti budou při svém hraní zapojovat fantazii a vytvářet si vlastní světy, ve kterých mohou být kýmkoliv a čímkoliv. Zatímco u většiny dětí se dočkáme čajových dýchánků se soupravou pro panenky, rytířských soubojů s klacíky či přestřelkami mezi policisty a zločinci s využitím banánů místo pistolí, děti s Aspergerovým syndromem při hře mnohem více dbají na přesné napodobování dospěláckých činností. Attwood (2005, s. 120) uvádí konkrétní příhodu:

„Například jedno dítě s Aspergerovým syndromem si hrálo o samotě v koutku u hřiště na školním dvoře ve své fantazii peklo chleba. Na trávniku si nasbíralo semínka, pak je rozemlelo mezi kameny; jednoduše řečeno postupovalo přesně podle reality od zemědělce přes mlynáře až k pekaři.“

Právě symbolické napodobování je však důležitou součástí vývoje představivosti. Věkem by se tato představivost měla rozvíjet a následně, když je dostatečně komplexní, získává běžný jedinec schopnost přemýšlet a odhadovat, co se odehrává v myslích druhých lidí a tím se zlepšuje jeho sociální interakce. U jedinců s Aspergerovým syndromem je však schopnost přemýšlení v symbolice a odhadování myšlenkových pochodů druhých oslabena, a tím trpí jejich schopnost přiměřeně reagovat během sociální interakce (Thorová, 2016). Jedinci obvykle preferují individuální hry. V případech, kdy se uvolí přijmout do hry i další děti, staví se do role autority, která udává, kde přesně mají stát, co v jaké chvíli dělat, aby to odpovídalo jejich přesně zkopiovanému scénáři (Attwood, 2005).

Jedním z nejvíce nápadných, na první pohled viditelných projevů, je specifická mluva. Verbální řeč u dětí s Aspergerovým syndromem bývá více podobná spíše mluvě dospělých než jejich vrstevníků. Mluvený projev bývá pedantický a přesný. V určitých situacích, například když je jedinec ve stresu či stavu úzkosti, je řeč vyloženě echolalická a jazyk silně repetitivní (Howlin in Květoňová, 2012). Navzdory tomu je slovní zásoba, zejména ta pasivní, nezřídka kdy mnohem více rozvinutá než u běžného dítěte v daném věku. Přesto je pro jedince s Aspergerovým syndromem nejen v dětství obtížné komunikovat s ostatními. Konverzace bývají monotematické se zaměřením na vlastní oblíbená téma, a zpravidla není ve schopnostech jedince rozpoznat, zda se i ostatní účastníci této konverzace cítí komfortně a mají pro dané konverzační téma podobné nadšení jako jedinec sám. Rovněž je pro ně těžké najít vhodný okamžik, kdy do rozhovoru vstoupit, a dochází tak často ke skákání do řeči. Attwood (2005, s. 68) píše:

„Často zahajuje hovor odkazem na něco, co dané situaci vůbec neodpovídá, porušuje společenské či kulturní normy. Například přijde k nějakému cizímu člověku v obchodě, a vyhrkne na něj: „Máte cylindrickou sekáčku?“ Na odpověď ani nečeká, začne mu líčit své přímo encyklopedické znalosti o přístrojích používaných na zahradě. Jakmile se pustí do povídání, není možné ho zastavit. Pokud se nestane nic neočekávaného, dítě ukončí monolog až tehdy, řekne-li druhému to, co má naučené. Tyto situace probíhají podle jakéhosi scénáře, který dítě potřebuje realizovat až do konce.“

V případě snahy změnit téma nebo z konverzace naopak vystoupit, není jedinec taktéž příliš obratný či diplomatický. Jednoduše tak učiní ve chvíli, kdy ho dané téma nebabí, nebo když je jeho touha po socializaci naplněna (Attwood, 2008).

Charakteristická je také specifická neverbální komunikace. Očnímu kontaktu se vyhýbá nebo ho naopak úzkostlivě vyžaduje a dělá v mluveném projevu pauzu, kdykoli osoba naproti němu oční kontakt přeruší. Často také není mluvený projev doprovázen shodnými gesty, jako například kývání hlavou při *ano*, vrtění hlavou při *ne*, či ukazování prstem při hovoření o nějakém předmětu či směru. Celkově jsou

gestika a mimika zpravidla více utlumené. Jedinec má také při komunikaci často problém s proxemikou, tedy odhadem adekvátní vzdálenosti od posluchače, v závislosti na situaci (Thorová, 2016).

Ony problémy s představivostí se pak často promítají i do každodenní komunikace. Jedinci mají problém s chápáním nadsázek, obrazného vyjadřování a ironie a díky tomu se často dostávají do nepříjemných situací nebo se stávají terčem více či méně dobře míněných vtipů od svého okolí. Navíc tím trpí jejich sebevědomí, neboť si uvědomují, že jim něco uniká, jen to nedokáží uchopit. Rodiče i pedagogové by se měli snažit být při komunikaci s jedincem co nejvíce konkrétní a doslovní (Attwood, 2005).

2.3. Specifické zájmy

Pro jedince s Aspergerovým syndromem je typický prohloubený, velmi intenzivní zájem o konkrétní specifickou činnost či oblast, která je pak i hlavním předmětem konverzace při komunikaci s jinými lidmi. Tento jev přetrvává od dětství až do dospělosti (Attwood, 2005).

Tyto specifické zájmy se nemusí týkat pouze výše zmíněného numericko-logického zaujetí. Velmi časté jsou sběratelské tendenze. Sbírky se mohou sestávat z poměrně častých předmětů, jakými jsou sportovní kartičky, známky nebo třeba motýli. Najdeme zde však častěji než u běžné populace i mnohem raritnější artefakty. Tony Attwood (2005, s. 88) uvádí víčka od lentilek a záchodové štětky, já osobně mám zkušenost s obaly od sladkostí a bateriami do elektronických zařízení.

Některé předměty jsou na sbírání příliš velké, nebo by jejich nákup stál enormní množství peněz, ale i tak jsou předmětem zájmu, a to skrze encyklopedické znalosti. Je zajímavé, že se zájmy po určité době vymění za zbrusu nové, avšak lze vypozorovat konkrétní opakující se záliby mezi lidmi na spektru. V dětství se velmi často začíná s dinosaury, což samo o sobě zas tak raritním zájmem není, fascinující a nečekané ovšem je, jak rozsáhlé znalosti může dítě předškolního věku o tomto tématu

mít. Ve stejném vývojovém období začíná nadšení pro dopravu, vědu nebo elektroniku (Pátá, 2016). To ovšem zpravidla přetrvává déle, často až do dospělosti. Jednoznačně nejoblíbenějšími dopravními prostředky jsou vlaky a nákladní vozy (Attwood, 2005, s. 88). Letadla, autobusy či lodě, bývají předmětem zájmu také, ale ne tak často. Na osobních automobilech bývá předmětem zájmu kromě samotného vozidla i jeho SPZ.

Ve školním věku nastupuje u mnohých jedinců také zájem o sport. Kromě sportovních sběratelských kartiček, které jsou snadno dostupné, můžou být předmětem zájmu rovněž statistické údaje, které jsou možná jedním z nejčastějších důvodů prvního zájmu o sport. Sportovní statistika je totiž jedním z nejvíce rozšířených, zpracovaných a volně dostupných odvětví statistiky. Kromě předzápasových údajů se mnoho čísel a zajímavostí objevuje přímo během přenosu, a to mnohdy i skrze komentátora. Právě komentování a možnost napodobování této profese je jedním z dalších důvodů zájmů jedinců o sport. Attwood (tamtéž) píše:

„Například jednoho sedmiletého chlapce s Aspergerovým syndromem pochltila liga ragby. Nadšeně sledoval zápasy v televizi, vstřebával komentáře hlasatele, až je uměl nazpamět, znal výsledky zápasů všech mužstev. O ragby dokázal bez ustání mluvit celé hodiny. Rodiče se rozhodli, že jeho zájem prakticky zúročí, a přihlásili ho do chlapeckého mužstva. Jakmile nastoupil na první hru a rozhodčí zapiskal a zahájil zápas, začal hlasitě komentovat situaci na hřišti, jako by byl opravdový komentátor. Když mu spoluhráč přihrál míč, s odporem ho odhodil. Samotná hra ho všobec nezajímala.“

Zkušenosti ukazují, že snahy rodičů, kteří nejsou jednotvárností a neobvyklostí svých potomků nadšeni, a proto se snaží tato zaujetí a místy až posedlosti eliminovat, nejsou nic platné a dítě si najde cestu i skrze odpor, navíc to nijak nezlepší vztah mezi ním a rodičem, který už tak bývá často komplikovaný. Místo toho je lepší snažit se najít cestu, jak zájem dítěte využít buď pro související činnosti, například určité předměty ve škole, nebo i pro uplatnění na trhu práce v dospělosti. Je-li dítě nadšeno ze zahradnických nástrojů, mohlo by se mu líbit stát se zahradníkem. Fascinace

mapami a dopravními prostředky zase může podnítit jedince k tomu stát se taxikářem (Attwood 2005, s. 95-96).

Na to, proč tomu tak je, čím jsou tyto specifické a hluboké zájmy způsobeny, a co jedincům s Aspergerovým syndromem přináší, se pokusila odpovědět Katie O'Leary. Ve své případové studii zaměřené na život dospívajícího Alexe, jehož životní vášní se stal lední hokej, došla na základě dat k rozdělení do šesti hlavních oblastí

První z nich je pocit sounáležitosti. Alexův zájem o lední hokej vznikl na základě rodinných aktivit. Rodina spolu trávila čas při sledování zápasů jejich oblíbeného týmu Minnesota Wild v televizi a při výjezdech přímo na domácí stadion nebo venkovní zápasy. Alex také rád nosí dres tohoto týmu, protože to je poznávacím znamením fanoušků. Uvedl, že cítí, že všichni v Minnesotě milují Wild, a protože je také hokejový fanoušek, tak ho nikdy neodmítnou. Své hokejové znalosti kromě internetu nabývá také v knihovně, kterou popisuje jako klidné a radostné místo, kde se cítí jako doma.

Druhým aspektem je osobní naplnění. Svůj vztah k hokeji popsal Alex takto: „*Není to jako základní potřeba, jako nutnost, jako že musím jít, ale mám ho tak rád, je to základní zájem. (...) Je to pro mě víc než jen statistika, je to filozofie, je tam mnoho aspektů. Je to vášeň v mé životě.*“ Uspokojení přináší i samotné vyhledávání informací. Vnímá, že toho ví čím dál víc a postupně se stává čím dál větším odborníkem.

Dalším důvodem je sebepojetí, tým je součástí Alexovy osobnosti. Vždycky když o týmu mluví, používá zájmeno „my“, v jeho vnímání vztahu s Wild je cítit oboustranný závazek. Toto neoddělitelné spojení týmu s jeho osobností však může mít i negativní důsledky. Jednou, když se Minnesota nedostala do play-off, přestal nosit dres, chystal se od svého týmu odloučit. Pocit selhání byl tak velký, že tuto událost nedokázal dlouhou dobu zpracovat. V tomto období měl otec o Alexe veliký strach.

Velmi prospěšným produktem Alexovy životní vášně je také lepší seberegulace. Katie O'Leary doslovнě píše:

„Kontrola úzkosti, zvládání pocitů osamělosti a depresivních pocitů a pocit sily jsou klíčovými výhodami Alexova zvláštního zájmu. Když se cítí skleslý nebo naštvaný kvůli hokeji, hledá na internetových fórech a v dalších informacích podporu a ,způsoby, jak o tom přemýšlet.““

Jedním z nejhlavnějších důvodů a zároveň benefitů Alexova zájmu je sociální interakce. Alex považuje hokej za médium, které mu pomáhá být více společenský. Bezprostředně navazuje konverzaci s kýmkoli, kdo má na sobě hokejový dres, a setkává se téměř výhradně s pozitivními odezvami. Mladíkův otec uvádí, že Alex miluje lidi a hokej mu poskytuje možnost s nimi navazovat rozhovor a dosáhnout prvotní sociální interakce, která poté může přerůst v trvalé přátelské vztahy.

Nesporným přínosem je rovněž zlepšení informačních dovedností. O’Leary to popisuje takto:

„Bylo zjištěno, že Alexovy informační dovednosti jsou v souvislosti s jeho speciálním zájmem velmi rozvinuté. Před kliknutím na výsledek analyzoval název, datum, citaci a URL a tyto informace používal k přeformulování svého vyhledávání. Řekl: „Někdy musíš přidat módní výrazy, abys dostal odpověď na svou otázku, jako slang, aby to znělo cool.“ Vykazoval také sofistikovanou informační gramotnost ve schopnosti porovnávat a konfrontovat zdroje a odlišné úhly pohledu: „Nechcete se spoléhat jen na jeden zdroj, chcete mít co nejvíce názorů.“ Podotkl také: „Pro názory nechodíte na www.wild.com, protože samozřejmě o svém týmu říkají dobré věci,“ což svědčí o schopnosti odhalovat zaujalost a čist kriticky.“

Z Alexových výpovědí je patrné, že Alex považuje běžnou lidskou komunikaci za důležitou pro předávání informací. Za primární zdroje považuje televizi a internet, přičemž je u něj znát úcta a respekt k názorům odborníků. Z toho můžeme usuzovat, že je schopen identifikovat autoritativní informace a odlišit je od méně fundovaných názorů, které jsou zabarveny citově, nebo které se nevyznačují dostatečnou odborností. Své dovednosti vyvozovat závěry ze statistiky využívá nejen

k potvrzení či vyvrácení fám vznášejících se v online prostoru či fanouškovském folkloru např. v nějakém sportovním baru, ale i k revizi vlastních domněnek a přesvědčení. (O'Leary, 2011)

2.4. Rituály a rutinní činnosti

Nedílnou součástí života jedinců s Aspergerovým syndromem jsou také rituály a rutinní činnosti. Jsou pro ně jakousi jistotou a kotvou v jinak chaotickém a nepředvídatelném světě, který se neustále mění. To samé platí do jisté míry pro každého z nás, avšak jedinci s Aspergerovým syndromem mají rituálů zpravidla více, a především je úzkostlivě dodržují za každou cenu a to samé vyžadují i od svého okolí. Jejich chování a myšlení je značně rigidní a velmi špatně snáší jakékoli změny. Rituály a rutinní činnosti tak pro ně zároveň plní emočně-regulační funkci (Prizant a Fields-Meyer, 2020). Za zmínku určitě stojí přibližně 25% komorbidita Aspergerova syndromu a obsedantně kompluzivního syndromu, který je podobný obsedantně kompluzivní poruše (Attwood, 2008, s. 149). Výjimkou není ani pověrčivé chování (Attwood, 2005), což je velmi zajímavé vzhledem ke kontrastu s obvykle logickým a racionálním chováním a jednáním jedinců.

2.5. Motorický vývoj a jiné fyzické projevy

Jedním z častých doprovodných projevů Aspergerova syndromu je fyzická neobratnost. S motorikou mají problém zhruba dvě třetiny dětí a dospělých s Aspergerovým syndromem. Zajímavým zjištěním je fakt, že neobratnost je ve vztahu přímé úměrnosti se sociálními dovednostmi. Čím horší je fyzická neobratnost, o to závažnější je forma autismu (Hilton in Thorová, 2016, s. 138).

Prvním výrazným projevem může být zpoždění prvních krůčků dítěte o několik měsíců (Manjiviona a Prior převzato podle Attwood, 2005, s. 101). Mezi další abnormality pozorovatelné během prvního roku života dítěte patří hypertonie čili

zvýšený svalový tonus, který je řízen skrze nervovou soustavu směrem od mozku přes nervy do svalů. Vyskytuje se i opačný problém, tedy snížené svalové napětí, nazývané hypotonie. Rodičům je skrze neurologa často doporučováno s dětmi rehabilitovat (Thorová 2016).

V případě svalové hypotonie je často využívána tzv. Vojtova metoda, také známá jako metoda reflexní lokomoce. Jedná se o diagnostický a terapeutický princip, který spočívá v aktivaci centrální nervové soustavy a následném znovuvytvoření a utužení fyziologických vzorců, které jsou každému jedinci geneticky dané, ale mohou být následkem nějakého druhu patologie CNS potlačeny. Tato aktivace probíhá skrze stlačování konkrétních bodů na těle jedince. Zprvu byla tato metoda určena pouze pro malé děti, ale postupem času se s úspěchem začala aplikovat i u dospělých. V případě dětí je pak nespornou výhodou, že není potřeba jejich aktivní spolupráce, avšak nesmějí naopak proces rehabilitace výrazně narušovat. Vzhledem k tomu, že intenzita a frekvence cvičení je velmi vysoká, může to být i několikrát denně v 5 až 20minutových blocích, je nezbytné, aby terapeuti správně zaučili rodiče, kteří budou následně Vojtovu metodu provádět v domácím prostředí (Kolář, 2009; Votava, 1997). Další možnosti intenzivní rehabilitace jsou lázeňská střediska, zaměřená na poruchy pohybového aparátu a nervového systému. Na území České republiky se nachází například v Janských Lázních, nebo ve Velkých Losinách. Místní fyzioterapeuti ovládají mimo jiných metod rehabilitace právě i Vojtovu metodu.

V následujících vývojových fázích, zejména pak v předškolním věku, můžeme pozorovat obtíže například s držením tužky, skládáním stavebnic a sebeobslužnými činnostmi, jako například stravování pomocí příboru, zavazování tkaniček, či zapínání knoflíků. Atypický může být také pohyb jak dolních, tak i horních končetin při chůzi, či běhu. Často se vyskytuje špatná koordinační schopnost očí a rukou nebo nohou, což ústí v nápadnou neobratnost při míčových hrách. To může mít za následek častá zranění. Navíc, jak píše Attwood (2005, s. 103):

„Jistě není nutno zdůrazňovat, že když dítě nezvládá míčové hry, ostatní děti ho mezi sebe nechtejí přjmout. Samo dítě se pak těmto činnostem vyhýbá,

protože ví, že je neumi, případně by sice rádo zkoušelo hrát s vrstevníky, jenže ti ho mezi sebe nechťejí, jelikož jim kazi hru. Ve výsledku nemá prakticky žádnou příležitost, aby si hru s mičem mohlo procvičovat a zdokonalovat se v ní.“

Dítě tedy může být již v útlém věku ostrakizováno z kolektivu nejen na základě svých sociálně-komunikačních odchylek, ale i právě z důvodu fyzické neobratnosti. Attwood (2005, tamtéž) tedy apeluje na rodiče, aby se v tomto ohledu věnovali svému potomkovi již odmalička a pomohli mu s nácvikem a případně ho později zkusili zapsat do nějakého sportovního kroužku, kde by se mohl zdokonalovat a mimo jiné i nacvičovat sociální interakci. Nesmírně zajímavým prvkem této problematiky je pak kontrast (a do jisté míry ironie) spočívající v tom, že jedinci nejsou příliš nadání na míčové sporty, ale zároveň se souběžně s tím u nich velmi často vyskytuje fascinace kulatými předměty.

Další volnočasovou aktivitou typickou pro předškolní věk je navštěvování dětských hřišť kde se nachází prolézačky, houpačky apod. Zde je potřeba obzvláště zvýšené pozornosti a opatrnosti, neboť je u jedinců s Aspergerovým syndromem velmi často přítomen výskyt deficitu v oblasti rovnováhy. Jde například o situace, kdy mají klást jednu nohu před druhou, k čemuž často dochází při oblíbených dětských kratochvílích jako je balancování na laně a chůze po obrubníku (Attwood, 2005, s. 103), nebo třeba při stoji či skákání na jedné noze, zejména když má jedinec zavřené oči (podle Manjiviona a Prior, 1995; Tantam, 1991, převzato z Attwood 2005) Může tak častěji docházet k pádům, vymknutí kotníku a dalším úrazům a u případné kombinace se svalovou hypotoníí je toto riziko ještě vyšší.

Na přelomu předškolního a školního věku se stávají běžnou součástí života dětí mimo jiné také dvě nové sportovní aktivity – jízda na kole a plavání. Záměrně jsem vybral tyto dvě činnosti, neboť stojí na opačných pólech z hlediska dovedností jedince.

Jízda na bicyklu je jakožto dovednost vyžadující velkou dávky rovnováhy a koordinace pohybů horních i dolních končetin pro jedince s Aspergerovým syndromem velmi obtížná. Za příčinu je udávána dysfunkce mozečku, který má právě

tyto úkony na starost (Gillberg in Thorová 2016, s. 139). Přitom právě jízda na kole je pro jedince s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) ideální činností hned z několika důvodů.

V první řadě je to nácvik zmíněných deficitních schopností rovnováhy a koordinace, kterou jedinec potřebuje v každodenním životě, a pochopitelně zlepšení fyzické kondice a síly, výdrže a objemu svalové hmoty, se kterou (jak je výše zmíněno) mohou mít jedinci díky svalové hypotonii problém.

Dále se jedná o monotematickou repetitivní aktivitu, která obsahuje kulatý předmět, který se točí, což je mezi jedinci s PAS všeobecně oblíbeno, takže je zde velmi silný předpoklad, že jedince bude tato široce prospěšná aktivita bavit a v neposlední řadě podle speciální pedagožky Amy Heuston (2015) by jízda na bicyklu a jemu podobných dopravních prostředcích mohla vést ke zlepšení i v oblasti řeči, sociální interakce a chování.

Dobrý odrazovým můstkom pro získání schopnosti jízdy na kole jsou průpravné prostředky v podobě odrážedel či tříkolek, kde je udržení rovnováhy snazší, a dítě se tolík neobává pádu. V pozdějších fázích je možné využít například konceptu velmi populárního v Americe, tzv. Buddy bike, kde dítě sedí před dospělým, má vlastní řídítka i pedály, ale to samé platí i pro dospělého za ním, který mu může v případě problematické situace pomoci. Benefity z jízdy na těchto dopravních prostředcích jsou podobné jako při jízdě na kole, avšak i přesto by měla schopnost samostatně zvládnuté jízdy na kole zůstat jako hlavní cíl, jeden z nejvyšších stupňů schopnosti rovnováhy a koordinace v dané oblasti.

Na závěr připojuji osobní výpověď z blogu Patricka McCallistera, se kterou by se věřím ztotožňovalo mnoho dalších jedinců s Aspergerovým syndromem:

„My autisti milujeme věci, které se točí. Máme také rádi rytmické aktivity a můžeme je dělat celé hodiny. Zároveň nemáme rádi oční kontakt, takže když jedu na kole, je to pro mě jako v autistově pohádce. Způsob, jakým se točí přední kolo, je omamující a nádherný. Pohybuju se repetitivním

způsobem po celé hodiny a uvolňuju tak ze sebe spoustu stresu. Mí kamarádi cyklisti se také celou dobu baví jenom o kolech a cyklistice. Když jsem mezi nimi, chovají se všichni na pár hodin jako já a já nejsem ten divný.“ (Mortkowitz 2019).

Zatímco jízda na kole tedy není jedním z atributů, který by šel jedincům s Aspergerovým syndromem přirozeně dobře, u plavání tomu může být přesně naopak. Ne snad že by se vždy jednalo rovnou o plošně vrozený talent, ale tato oblast motoriky bývá zpravidla zasažena nejméně. Koordinace v tomto případě nečiní takový problém. Toho se dá využít k tomu, aby jedinec získal více sebevědomí při pohybových aktivitách a při značné píli je dokonce možné dosáhnout pozoruhodných výsledků a úspěchů (Attwood, 2005; Attwood 2008; Mikoláš 2014).

V mladším školním věku se objevují pro jedince nové výzvy. Zhoršená motorika se projevuje ve špatně čitelném písmu, což může být problémem zejména na prvním stupni, ale v pozdějším věku, zejména pak na středních školách, umožňují vzdělávací instituce studentům psát texty místo na papír do notebooku, či jiného digitálního zařízení, což jedinců s Aspergerovým syndromem přináší velkou úlevu. Mimo motoriky lze však příčinu zhoršené schopnosti čitelně psát hledat i v kloubech. Ty totiž bývají nadměrně volné, a umožňují mnohem vyšší rozsah pohybu, a zároveň je pro jedince těžší udržet stabilně žádoucí polohu. To může mít za důsledek mimo jiné bolestivost a častější úrazy (Attwood, 2005). Ve svém životopise, kde popisuje život s Aspergerovým syndromem, píše David Miedzianik toto:

„Ze základní školy si pamatuju spoustu her a učitelku, která nás učila psát. Často se se mnou zlobila, že špatně držím pero. A držím ho úplně stejně i dnes, takže se mi nikdy nepodařilo, abych si zlepšil rukopis. Myslím si, že příčinou špatného držení jsou uvolněné klouby prstů. Dokážu je totiž ohýbat na obě strany, vpřed i vzad“ (1986, s. 4 in Attwood, 2005, s. 105).

Attwood dodává, že není jisté, zda se jedná o strukturální abnormalitu, anebo důsledek sníženého svalového tonu. V každém případě však doporučuje po ověření, že se nejedná pouze o špatný nácvik držení pera ale o zdravotní problém, neotálet

s vyšetřením u lékaře, neboť ten může včas navrhnout léčbu či nápravu. A v případě mladšího školního věku, kdy si jedinec buduje celoživotní návyky, hraje čas velmi

Společným původcem zmiňovaných deficitů v této kapitole se zdá být mozeček, který je centrem regulace svalového napětí, rovnováhy, koordinace končetin, ale zároveň i řeči a zpracování smyslových vjemů. Abnormalit specifických oblastí v mozečku si všiml jako první Eric Courschesne, a jeho teorie byla posléze potvrzena nezávislými studiemi (tamtéž, s. 108)

2.6. Citlivost smyslů

U velkého počtu jedinců s Aspergerovým syndromem se vyskytuje pozměněna smyslová sensitivita. V případě zvýšené percepce mluvíme o hypersenzitivitě, a v případě snížené o hyposenzitivitě. Nejčastější je pak přecitlivělost na různé zvuky, která se vyskytuje u zhruba 70-85 % jedinců s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem. Zvýšená citlivost na pachy a chutě, která se objevuje u zhruba 50 %. Neobvyklé nejsou ani citlivosti na sluneční světlo a jas zářivek, jiné vnímání teploty a posunutý oběma směry může být i práh bolesti. Vyskytnout se může rovněž negativní reakce na davy lidí, či určitou barvu a materiál oblečení (Attwood, 2008; Boyd, 2003).

Kromě intenzivního prožitku během samotného působení podnětů na smysly je pro jedince nepřijemné i pouhé očekávání, že se určitý podnět objeví. U některých může toto očekávání vyvolat nezvladatelnou úzkost až paniku. Během dětství přecitlivělost smyslů zpravidla pozvolně ustupuje, ale není to vždy pravidlem. Někdo se se smyslovou hypersensitivitou musí potýkat celý život. Kromě fyzického diskomfortu se však smyslová přecitlivělost může negativně odrážet i v sociálních vztazích, neboť okolí bývá zmatené, proč jedinec tak prudce reaguje na běžné podněty, zatímco jedinec s Aspergerovým syndromem naopak nechápe, jak je možné že druzí vnímají jinak, nebo daný podnět vůbec nezaznamenali (Attwood, 2005, s.127; Attwood, 2008). V každé z následujících podkapitol budou zmíněny příklady hypersenzitivy, hyposenzitivity a autostimulačních činností, které jsou častěji a

výrazněji pozorovatelné u závažnějších forem PAS, ale to neznamená, že se nemohou vyskytnout v menší míře i u jedinců s vysoce funkční formou Aspergerova syndromu.

2.6.1. Citlivost na zvuky

Na základě osobních výpovědí podpořených klinickým pozorováním ve své knize Attwood (2005) rozděluje zvukovou přecitlivělost na tři základní druhy, ke kterým uvádí vždy i příklady, následovně:

„První z nich jsou náhlé, nečekané zvuky, o nichž jeden muž s Aspergerovým syndromem prohlásil, že jsou „ostré“. Patří k nim štěkot psa, zvonění telefonu, kašlání či tukání tužkou o stůl. Další druh jsou vysoké tóny s delším trváním, například zvuky kuchyňských přístrojů, nástrojů používaných v koupelně nebo na zahradě. Třetím druhem jsou kombinované, matoucí zvuky, se kterými se setkáváme v nákupních střediscích nebo na místech, kde je nahromaděno hodně lidí.“ (Attwood, 2005, s.128)

Zajímavá je pak skutečnost, že přecitlivělost na zvuky není konzistentní, různě se mění. Někdy jsou dané zvuky pro jedince nesnesitelné a jindy jsou sice nepříjemné ale snesitelné. Mnozí pak preventivně volí při pobytu venku možnost izolace okolního hluku pomocí sluchátek, přičemž známá hudba má zároveň uklidňující účinek.

Některé příklady využití hypersenzitivního sluchu jsou však skutečně úchvatné. Attwood zmiňuje chlapce, který měl natolik jemný sluch, že se časem zorientoval ve zvucích vydávaných místními autobusy takovým způsobem, že byl schopen dávno před vizuálním potvrzením rozeznat nejen model autobusu, ale díky nepatrným specifikám jednotlivých motorů i o který konkrétní autobus se jedná. Přiřazení nazpaměť naučené poznávací značky bylo už jen efektním zakončením celého představení (Attwood, 2005, s. 129-130).

Já jsem se osobně setkal s přecitlivělostí jedinců na vysoké zvuky, konkrétně se jednalo o „pískání“ elektronického zvonku a o Galtonovu píšťalu, pro kterou je více zařízené lidové označení „pišťalka pro psy“. Ta totiž nejčastěji vydává zvuk v rozmezí 16000–22000 Hz, což je pro většinu lidí, zejména pak dospělých, obtížně zachytitelné.

Pro dospělého člověka se totiž horní hranice zachytitelné frekvence zvuku nachází právě okolo zmiňovaných 16kHz. Avšak jedinci s citlivějším sluchem a zejména pak v dětském věku jsou schopni slyšet až do frekvence okolo 20kHz (D'Ambrose, 2003). Tím pádem je pro ně zvuk píšťalky extrémně nepřijemný, a když to spojíme ještě s nepředvídatelným chováním psa, může se často z poklidné procházky rázem stát nadmíru stresující událost. Někteří jedinci se proto psům preventivně zcela vyhýbají. Jak už však bylo zmíněno, smyslová citlivost s přibývajícím věkem zpravidla ustupuje a stejně tak se snižuje i horní hranice zachytitelné frekvence zvuku (Attwood, 2005; D'Ambrose, 2003).

V málo častých případech se pak může stávat, že jedince naopak nereaguje na silné zvukové podněty jako je zavolání, či bouchnutí dveří, případně reaguje s delší latencí, anebo nepravidelně. V batolecím a předškolním věku je pak typická obliba v nadměrné autostimulaci skrze zvukové hračky. V období, kdy jedinec plně ovládá řeč, přichází často repetitivní přeříkávání televizních reklam a sloganů (Thorová, 2016). Díky rozhovoru s jednou matkou mohu uvést příklad, kdy chlapec v předškolním věku znal nazpamět reklamy a slogany automobilek (propojení s intenzivním zájmem o auta), a to včetně těch německých, které slyšel na Eurosportu v originále, a s pozoruhodně dobrou výslovností je opakoval při hře s autíčky.

2.6.2 Citlivost na dotyk

U některých jedinců se můžeme setkat rovněž s citlivostí na dotyk, přičemž odchylky mohou být na obě strany stupnice citlivosti. V případě zvýšené reaktivity mluvíme o taktilní hypersenzitivě jedince a na opačném konci této stupnice se nachází jedinci taktilně hyposenzitivní. Taktilní hypersenzitivita nemusí být vždy konstantní. Nepřijemná může být pouze konkrétní intenzita doteku, či dotyk specifické oblasti těla. Týká se to nejčastěji hlavy, nadloktí a dlaní (Attwood, 2005). Traumatizující může být tedy například stříhání a česání vlasů (Thorová, 2016). Někdy se dokonce během relativně krátkých časových úseků střídá snížená a zvýšená citlivost. Vzácné nejsou ani potíže s dotýkáním se určitých povrchů, jako například plastelíny (Attwood 2005).

V rámci autostimulace někteří jedinci vyhledávají tlak na povrch těla a mají v oblibě se vmačkávat do úzkých prostorů a mezer (Thorová, 2016).

Výjimečná není ani citlivost na určité materiály, které se používají při výrobě textilií. Dochází tak často k velmi omezenému počtu kusů oblečení v šatníku, a doporučuje se oblečení, které jedinec přijímá, zakoupit hned v několika navazujících velikostech, aby nenastal problém, až se naplní životnost daného nadměrně užívaného a opraného kusu oblečení (Attwood, 2005). Stejně jako u jiných přecitlivostí, i zde by se měla naplnit prognóza postupného odeznívání pozměněné citlivost v průběhu dospívání jedince.

Odborníci se snažili najít způsob, jak dětem disponujícím odlišnou citlivostí na dotyk pomoci, a jako jedna z nejúspěšnějších terapií se zatím jeví tzv. senzorická integrace. Tato terapie je vedena ve speciální místnosti, kde se dítě formou výzev účastní různých pohybových a senzomotorických aktivit. Dítě si aktivity samo volí, a díky tomu je motivované a pozitivně naladěné, což je velmi důležité pro budování nových drah a spojení. Využívá se pestré škály předmětů, které mají různou texturu, tvar, tvrdost, nebo například vibrují (Hrčová, 2021).

„Senzorická integrace má pozitivní vliv na motorický, řečový, kognitivní a socioemoční vývoj dítěte. U předčasně narozených dětí pomáhá optimalizovat vývoj, eliminovat obtíže při registraci, modulaci nebo diskriminaci smyslových podnětů. Tím se může zabránit výraznějším problémům v chování dítěte.“ (Lecuona, 2017, cit podle Hrčová, 2021)

2.6.3. Citlivost na jídlo a pachy

U nemalého počtu jedinců se vyskytují také neobvyklé stravovací návyky. V případě hypersenzitivity se setkáváme nejen s problémem se samotnou intenzitou či specifickostí chuti, ale například i s konzistencí, či přesnou úpravou a postupem při vaření. Mimo chuťových vjemů, může být přijímání potravy podmíněno i barvou či názvem. Důsledkem je pak velmi omezený okruh potravin a jídel, které je jedinec ochoten přijmout, což může vyústit v nedostatek makronutrientů i mikronutrientů.

Rodiče by proto v případě potřeby měli vyhledat pomoc nutričního terapeuta (Attwood, 2005).

V případě specifických chutí uvádí Thorová (2016, s. 135) například tatranky a jahodový smetanový jogurt. V situacích, kdy jsou při jídle smysly jedince enormě přetíženy, začne vyžadovat potraviny a pokrmy, které jsou téměř bez chuti. Může to být suchá rýže nebo samotný chléb či jiné neochucené pečivo (tamtéž).

Já osobně jsem se setkal s vybírávostí založenou na vizuálním či verbálním základu. Konkrétně se jednalo o dívku, která úzkostlivě vyžadovala vždy v určitém období jídlo pouze jedné konkrétní barvy, která se nepravidelně často měnila, a chlapce který si vybíral na podobné bázi, pouze se místo barevného spektra jednalo o písmena abecedy. Na závěr bych ještě uvedl případ chlapce, který měl úzkostlivý strach ze spolknutí kosti. Jídla jako například kuřecí stehno, rybí filé, nebo v případě Vánoc tradiční kapr, byl ochoten pozřít teprve poté, co mu matka maso důkladně přebrala a prohmatala, veškeré nalezené kosti dala pryč, a i poté každé sousto této masové hmoty přežvykoval desítky vteřin či nižší jednotky minut, než se ho odvážil spolknout. U hyposenzivity naopak dochází k tomu, že jedinec nemá zábrany autostimulačně olizovat, vkládat do úst a případně zkonzumovat nestravitelné předměty, a to i ve věku vyšším, než který by odpovídal obvyklému orálnímu stádiu vývoje.

Zbystřené čichové vnímání je jedincům s Aspergerovým syndromem na přítěž zejména v přeplněných prostorech a dopravních prostředcích, kde na jejich smysly útočí různé parfémy, deodoranty, osvěžovače vzduchu, případně naopak pachy lidí, kteří se potí, či mají nedostatečnou hygienu, a zároveň nelze snadno uniknout, což může mít za důsledek nárůst agresivního chování. V případě sníženého smyslového vnímání může docházet naopak k nedodržování vlastní hygieny (Thorová, 2016, s. 136). Mluvíme-li o autostimulačních činnostech nejčastěji rodiče uvádí čichání k vlasům, přičemž častěji se jedná o ženské vlasy. Je tomu tak pravděpodobně z důvodu intenzivnějších vůní šamponů, lakov na vlasy apod. Nezřídka se vyskytuje také čichání k vlastním dlaním a podpaždí.

S přibývajícím věkem by autostimulační projevy měly postupně vymizet, a stejně jako u jiných zbytřených smyslů senzitivita částečně polevit. Přesto však smysly většinou zůstávají nadprůměrně vyvinuté, a díky tomu mohou jedinci najít uplatnění na prestižních pracovních postech. V případě chuti a čichu se vyloženě nabízí gastronomická oblast. Může se jednat o šéfkuchaře, someliéra či kontrolora jakosti prestižních produktů, jakými jsou například drahé značky alkoholu, sýrů apod.

2.6.4. Citlivost na bolest a teplotu

Některé děti jsou méně citlivé ke změně teplot. Může se tak stávat, že se v zimě nedostatečně oblečou, a díky tomu dojde k nachlazení, nebo naopak v létě chodí ve zbytečně moc vrstvách oblečení, a hrozí riziko přehřátí organismu a zkocabování. V případě hypersenzitivy se jedná o další komplikaci, se kterou se jedinec a jeho okolí musí vypořádat, ale nemělo by být na rozdíl od hyposenzitivity v ohrožení zdraví jedince.

Stejně jako u teploty, i u bolesti je hyposenzitivní vnímání jedince nebezpečnější. V případě hypersenzitivity na bolest je však nutné zmínit komplikace například při běžném lékařském vyšetření, které ne vždy bývá příjemné, a v případě nějakého zákroku jako je vyvrtání zuba či odebírání krve, existuje vyšší riziko, že by sebou dítě mohlo trhnout a následkem toho by mohlo dojít k většímu poškození.

Hyposenzitivita však může způsobit zanedbání výrazného zdravotního problému, například zánětu slepého střeva, které může být život ohrožující. Je proto důležité, aby rodiče preventivně sledovali dítě, a všimali si příznaků nepohody, případně ozkoušeli techniky vyjadřování stupně bolesti pomocí nastavené stupnice. Nejprve stanoví záhytné body, jako například píchnutí špendlíkem, štípnutí, zmáčknutí břicha, a následně může dítě porovnávat, zdali je jeho aktuální bolest menší či větší, případně pomocí číselné stupnice vyjádřit o kolik (Attwood 2005; Boyd, 2016; Thorová, 2016). Co se týče příkladu autostimulace, tak mi v paměti uvízla výpověď chlapce, který rád chytal potrubí radiátoru a užíval si, že to: „*Postupně čím dál více hřeje, potom trošku pálí, a nakonec to začne studit.*“ Aniž by si to uvědomoval, tak přetěžoval receptory bolesti do té míry, že začaly vysílat neodpovídající signály. Věděl

však, že to nemůže dělat příliš dlouho: „*Měl bych pak červenou ručičku a maminka by se zlobila.*“

2.6.5. Zraková citlivost

V případě hypersenzitivy zraku můžeme u jedinců pozorovat obecnou světloplachost, či pouze citlivost na určité odstíny světla či rychlé změny barev, například na monitoru počítače či televize. U hyposenzitivity lze jmenovat například tzv. tunelové vidění, při kterém je obtížné upoutat pozornost jedince předměty v dálce či na periferii. Mezi nejčastější autostimulace patří dlouhotrvající a detailní pozorování jednoho předmětu z různých úhlů a vzdálenosti (Thorová, 2016, s. 133–134).

2.6.6. Synestezie

Synestezii nazýváme jev, při které jedinec přijímá vjem na jednom smyslovém kanále, ale prožitek se odehrává v jiném. Nejdá se přítom o nijak vzácný jev, ale přesný procentuální výskyt u jedinců s Aspergerovým syndromem se dá určit velmi obtížně. Příčinou jsou zhoršené komunikační obtíže jedinců a rovněž i fakt, že mnozí si synestezii vůbec neuvědomují, respektive ji nepovažují za nijak atypickou formu smyslového vnímání, takže se o ní nezmiňují. Je ale nezpochybnitelné, že u jedinců s Aspergerovým syndromem se tento fenomén vyskytuje násobně častěji (Bogdashina, 2017). Day (2005) uvádí 35 různých smyslových kombinací, dvousmyslových či vícesmyslových. Attwood (2005, s. 136) píše, že nejčastější je tzv. barevné slyšení.

Nevýhodou tohoto jevu může být pro jedince zhoršená schopnost interpretace vlastních prožitků při komunikaci během socializace, a naopak porozumění prožitkům ostatních. Za výhodu můžeme nesporně považovat možnost originálního uměleckého zpracování těchto prožitků. Při bližším zkoumání významných výtvarných, sochařských, hudebních a literárních děl, si můžeme povšimnout prvků které vypovídají o synestetickém vnímání autorů. Příkladem může být malířské ztvárnění slavných hudebních děl americké umělkyně Melissy McCracken.

3. Aspergerův syndrom z hlediska etiky a filozofie

Donedávna byl ve světovém i českém vědeckém prostoru brán Aspergerův syndrom, potažmo celkově autistické chování, téměř výhradně jako deficitní odchylka od normy. Na základě toho byl v očích odborníků i široké veřejnosti považován za handicap, který je potřeba napravit. Žádná komplexní léčba nebyla nalezena, což ovšem mnohdy pouze vyvolávalo drastičtější postupy při snaze potlačit autistické projevy. Teprve na přelomu tisíciletí se začaly objevovat hlasy, které upozorňovaly na etický a filosofický rozměr celé problematiky.

U vysoce funkčního Aspergerova syndromu, který disponuje víceméně všeobecně uznávaným statusem nejvíce konformní varianty PAS, se navíc nabízí otázka, zda u některých jedinců dokonce nepřevažují kladné průvodní jevy a schopnosti nad těmi zápornými. V případě kladné odpovědi by se rázem muselo přehodnotit celé vnímaní vysoce funkčního Aspergerova syndromu z deficitu na evoluční výhodu.

Zapomínat by se nemělo ani na úskalí spojená s „nálepkou“ kterou jedinec obdrží ihned po tom co je diagnostikován, a která se s ním nese po zbytek života. To je důvodem, proč spousta rodičů či dospělých jedinců váhá, zda sebe nebo své, až na výjimky bezproblémové dítě, nechat diagnostikovat, čímž se ale zároveň obírají o možnost konzultace a pomoci v těch několika mála problémových oblastech. Samostatným rozměrem je pak definování toho, co znamená být „normální“.

3.1. Co znamená být „normální“?

Porovnávání, systematičnost či kategorizace jsou člověku přirozené. Pomáhá to ke snadnější orientaci ve složitém světě. Snadno bychom se tak mohli domnívat, že nějaký koncept normy, všeobecně přijímaného standardu, musel existovat odjakživa. Opak je však pravdou. Davis (1995, s. 72) uvádí, že v antickém Řecku, preindustriální

Evropě i u kmenových národů bylo vnímání jinakostí zcela jiné, než je tomu dnes. Dochází tak k závěru, že to nesouvisí ani tak s lidskou přirozeností, jako spíše s aktuálním společenským uspořádáním, a že systematické společenské znevýhodňování na základě odlišnosti, která se vymyká předem dané a uznávané normě se objevuje až v 19. století. Jako jeden z důkazů uvádí například skutečnost, že anglické slovo „normal“ a slova od něj odvozená se v dnešním významu používají až od poloviny předminulého století.

V antickém Řecku bylo bráno jako ušlechtilé zlepšovat se ve všem co na našem těle i duchu je změnitelné, a nehledět na to, co je neměnitelné (například chybějící končetina). Tedy přiblížovat se nedosažitelnému nadlidskému ideálu fyzična i psychična. Ideál se nachází na horním konci pomyslné stupnice. Oproti tomu od 19. století, mimo jiné díky rozvoji statistiky jako vědního oboru, se pomyslný ideál nachází uprostřed stupnice, a označuje se nově jako „norma“ přičemž z její definice nepřímo vyplývá, že by se do ní měla většina populace vejít. Použijeme-li terminologii statistiky, ideálem přestala být nejvyšší myslitelná hodnota a normou se stal aritmetický průměr s určitou oblastní tolerance či modus. Vymezení toho, kdo do této normy tedy spadá, se poté více upřesnilo a stabilizovalo s příchodem Gaussovy křivky (Davis, 1995).

V důsledku toho zavládlo na dlouhé desítky let neotřesitelné paradigma, že odchylky od normy v rámci lidského těla a mysli, včetně těch neurologických, jsou patologického původu a je potřeba je léčit. Zahrnovalo to i ty odchylky, které nejsou nijak ohrožující pro společnost a nemají vliv na kvalitu života jedince. Jedním příkladem za všechny budiž přeučování leváků, které bylo kvůli posléze zjištěným negativním dopadům na jedince v Československu definitivně zakázáno až 10. února 1967 Metodickým pokynem Ministerstva školství a kultury (Synek, 1991).

Jako protipól tohoto paradigma, které však v současnosti již připouští výjimky, a především nechává odlišným jedincům možnost svobodného života, pokud prokáže schopnost se o sebe samostatně postarat a nijak neohrožují sebe a své okolí, se na přelomu tisíciletí vytvořila teorie neurodiverzity.

Autorkou tohoto konceptu, který vznikl v závěru 90. let minulého století a byl původně zamýšlen výhradně pro osoby na autistickém spektru, je australská psycholožka Judy Singer. V následujících letech se termín neurodiverzita postupně rozšiřoval a v současnosti se používá i pro jedince s ADHD, dyslexií atd. Hlavním účelem je vymanění se z pouhého medicinského pohledu jedince a vnímání ho jako nemocného, porouchaného, a poukázat na rozličnost neurologie mozku, která by neměla být za každou cenu vnímána jako striktně patologická, protože v některých v kladných aspektech může předčít schopnosti podle medicinského vnímání zdravého jedince. Ani po více než čtvrtstoletí od prvního představení konceptu se však nedokáží na názoru na něj shodnout ani odbornici, ani samotní příslušníci této minority, případně jejich blízcí (Holá, 2022).

Nutno podotknout, že ve světě a obzvláště v českém prostředí se jedná o relativně čerstvou novinku a teprve čas ukáže, jestli se tento koncept stane mainstreamovým vnímáním PAS a dalších neurologických odlišností, či upadne do zapomnění. Ze svého pozorování a rozhovorů s jednotlivci patřících do této minority, případně jejich rodičů, usuzuji, že mezi největší vnímané klady patří naděje na lepší možnosti inkluze a zamezení negativního nálepkování. Naproti tomu panují obavy, že by se pak daná problematika mohla začít zlehčovat, a jedincům by se nedostávalo adekvátní pomoci v problémových oblastech jejich života. Pominout ani nelze nejistotu ohledně finanční podpory či asistence ve školním prostředí, kterou v současnosti zajišťuje stát. A v případě, že by jedinci přestali být vnímáni jako znevýhodnění, by tyto kompenzační prostředky nemusely být nadále poskytovány.

3.2. Snahy o normalizaci jedince a rizika autistického maskování

Vraťme se zpět k v současné společnosti stále nejpopulárnějšímu vnímání této problematiky, tedy že se jedná o handicap a odchylku od normy. V důsledku toho se mnozí rodiče obávají nechat potvrdit diagnózu Aspergerova syndromu u svého potomka, případně o diagnóze na veřejnosti hovořit, aby nedošlo k onálepkování a stigmatizaci. Ze zkušeností, které uvádí Sainsbury (2016, s. 40–41) však vyplývá, že to spíše škodí, než prospívá, protože bez oficiální diagnózy se jedinec setká pravděpodobně s mnohem větším tlakem a snahou o normalizaci chování ze strany svého okolí a pedagogických pracovníků. Nemluvě o tom, že vyhýbaní se diagnostice pouze posiluje dojem, že se jedná o něco zahanujícího či ostudného.

Jedinci s Aspergerovým syndromem pochopitelně nemohou kompletně změnit svoji přirozenost, ale zejména ti s vysoce funkční formou vnímají, že kvůli jejich odlišnostem je společnost nepřijímá. Z toho důvodu tak často dochází k tzv. autistickému maskování, což znamená, že jedinec vědomě či podvědomě potlačuje své autistické chování, čímž se ale vystavuje vysokému vnitřnímu napětí a stresu, který může vést k různým duševním onemocněním, ztrátě identity, či dokonce sebevraždě (Radulski, 2022). Mezi typicky potlačované projevy patří autostimulace a reakce na silné smyslové podněty, případně se jedinci mohou přemáhat v situacích, kdy je zapotřebí fyzický či oční kontakt (Schuck et al., 2022).

Je tedy zjevné, že násilnou normalizaci můžeme stěží považovat za vhodný postup. Co je však tou správnou cestou, kterou by se rodiče a pedagogové měli při výchově jedince vydat? Vypůjčím si výstižnou citaci z knihy *Jedineční lidé*.

„Mé hlavní poselství zní takto: Chování lidí s autismem není náhodné, deviantní nebo divné, jak to mnozí odborníci po desítky let říkají. Tyto děti nespadly z Marsu. Věci, které říkají, nejsou – jak mnozí odborníci i dnes tvrdí – nesmyslné, nebo ‚nefunkční‘. Autismus není nemoc. Je to jiný způsob, jak být člověkem. Děti s autismem nejsou nemocné, procházejí vývojovými stádii jako

my všichni. Abychom jim pomohli, nemusíme je změnit nebo opravit. Musíme pracovat na tom, abychom je pochopili, a potom změnit to, co děláme my.“
(Prizant a Fields-Meyer, 2020, s. 15)

Klíčem k pochopení a zlepšení kvality života osoby s Aspergerovým syndromem je umění naslouchat a najít rovnováhu mezi odstraňováním slabin a odchylek nenásilnou formou (a to pouze těch slabin a odchylek, které mají nezpochybnitelný negativní dopad na život a zdraví), a rozvíjením silných stránek. Přebytečné potlačování neobvyklých projevů jedince, které neohrožují ani jeho samého, ani okolí (výjimkou je třeba agresivní chování, které však má také prapůvod v emoční regulaci a mělo by se dát nenásilnou cestou vyřešit, pokud pochopíme příčinu frustrace), není efektivní a pouze vyvolává vzdor a odpor vůči činnosti, případně i osobě, která jedinci v přirozeném projevu brání (Prizant a Fields-Meyer, 2020; Sainsbury, 2016).

Z osobní zkušenosti mohu uvést například potlačování neortodoxních, a přitom z pohledu žáka s Aspergerovým syndromem mnohem více efektivních způsobů výpočtů v hodinách matematiky a fyziky. V pedagogicko-psychologické poradně bylo rodiči sděleno, že jeho 8letý syn, je v oblasti matematiky na úrovni deváté třídy, a přesto učitelé na základní škole vyžadovali, aby dodržoval postupy uvedené v učebnici pro 3. třídu a dokonce, aby nepočítal příklady napřed ve chvíli, kdy má zadanou práci hotovou. To osobně považuji za naprostot otřesný pedagogický přístup, který měl za následek to, že se poté chlapec z důvodu nudy vyznačoval problémovým chováním, namísto toho, aby se s nadšením sám rozvíjel. Velmi podobná situace se odehrávala v hodinách češtiny, kdy byl chlapec v první třídě nuten slabikovat při čtení textů v čítance, přestože měl přečtené již desítky knih, neboť ovládal plynulé čtení již od tří let. Učitelka to odůvodňovala tím, že plynulým čtením by mál ostatní děti, které se teprve učí slabikovat. Není divu, že byl jedinec frustrován, že mu někdo brání v jeho přirozenosti, která nikomu neškodí, a následkem toho s oběma pedagogy vedl dlouhotrvající boj plný naschválů z obou stran.

3.3 Handicap či dar?

Přestože bylo v předchozích kapitolách naznačeno, že současným trendem je upouštění od vnímání PAS a tím spíše vysoce funkčního Aspergerova syndromu jako deficitní odchylky, běžná společnost to zatím ještě plně nereflektuje. Otázkou tedy zůstává, jestli život s vysoce funkčním Aspergerovým syndromem je v současném světě plošně nevýhodný, nebo zda se najdou jedinci u kterých převažují klady nad zápory, a vzhledem k vysoké dědičnosti a čím dál lepším poznatkům v oblasti speciální pedagogiky by se tato neurologická odchylka mohla v současnosti, nebo blízké budoucnosti v určitých směrech považovat za evoluční výhodu, dar.

To, že tzv. triáda problémových oblastí komplikuje sociální život jedince, je nezpochybnitelné. Stejně nezpochybnitelné jsou však také nadprůměrné kognitivní schopnosti u mnoha jedinců. Velmi mě zaujalo tvrzení jednoho dnes již dospělého jedince, který se ve snaze pochopit sám sebe v této problematice důkladně vzdělává, že soustředí-li se na fungování ve společnosti, které je díky létům odhodlání a tvrdé práce na velmi dobré úrovni, oslabují se jeho kognitivní schopnosti. A naopak, při snaze využít své kognitivní schopnosti, nekonvenčně řešit různé problémy, nebo umělecky ztvárnit své jiné vnímání světa, není schopen zároveň tak dobře aplikovat naučená schémata sociální interakce a projevují se u něj více autostimulační projevy jako například poklepávání nohou či luskání prsty. Zdá se tedy, jako kdyby jeho mozek přepínal mezi dvěma módy podle toho, co je zrovna primární potřebou. Jedná se pouze o subjektivní pocit jedince, který není nijak vědecky ověřený, ale tato teorie je přinejmenším zajímavá a zasloužila by hlubší zkoumání. Co se týče jeho kognitivních schopností, stojí za zmínu, že v jeho přímém příbuzenstvu nestudoval VŠ nikdo, a maturitu má pouze cca polovina rodinných příslušníků. On sám prošel gymnázium s vyznamenáním v každém pololetí, a i na VŠ prospívá s průměrem pod 1,5. Naneštěstí nemá žádného vlastního sourozence, takže toto porovnání chybí, přesto se dá téměř s jistotou tvrdit, že Aspergerův syndrom hraje v jeho silně nadprůměrné kognici velkou roli.

U motorických dovedností byl zmiňován často se vyskytující deficit rovnováhy či koordinace končetin. Zásadní výhodou při sportu může naopak být zvýšený práh bolesti a také naprostá oddanost dané činnosti, která poskytuje jistotu a úlevu od složitého okolního světa (Češka, 2023).

V rámci posunuté smyslové senzitivity opět nemá smysl zpochybňovat možné komplikace a omezení v rámci dennodenního života jedince, avšak jak již bylo výše uvedeno, s postupem věku se míra hypersenzitivity většinou snižuje, a v dospělosti může jedinec mít pouze vytříbenější smysly, díky kterým může včas rozpoznat hrozby, kterých by si běžný člověk nevšiml. Namátkou můžeme jmenovat únik plynu v domácnosti, dnes poměrně rozšířená a málo slyšitelná elektroauta, či nespočet rizikových situací při pobytu v přírodě. O možnosti uměleckého ztvárnění synestezie již byla řeč.

Závěr

Vysoce funkční Aspergerův syndrom je fenoménem, u kterého bylo, je a dost možná vždy bude velmi těžké najít konsensus. Poukazovat však pouze na deficitní projevy a z nich vyplývající velkou obtížnost integrace jedince je značně omezený přístup k celé problematice, která je nepoměrně složitější a komplexnější.

Je nutné přijmout, že schopnost odpovídajícího sociálního chování a komunikace je oslabena a je v zájmu jedince samotného pracovat na nácviku a zlepšení v těchto oblastech z důvodu lepších životních příležitostí a sociálních vazeb. Nácvik by měl probíhat pozvolna a nenásilnou formou. Není v žádném případě vhodné jedince do něčeho nutit. Jedinec sám touží více pochopit okolí a zapadnout a s šetrnou pomocí rodiny a pedagogů si svoji cestu k tomu najde sám. Specifické zájmy a rituály pak mají primárně emočně-regulační funkci. Lidé s Aspergerovým syndromem se v sociálním prostředí často cítí nejistě, a hluboké porozumění úzce vymezené miniaturní části tohoto složitého světa a identické postupy při provádění nějaké činnosti jím přináší chybějící jistotu. Zabráňovat jedinci v jejich vykonávání se tedy nedoporučuje.

Asi nejvíce opomíjeným projevem jsou snížené motorické dovednosti a svalová hypotonie. Nevyskytuje se sice u všech jedinců, ale může to být úplně první pozorovatelný příznak Aspergerova syndromu. Navíc se zdá, že míry neobratnosti fyzické a sociální spolu do velké míry korelují. Zlepšení je přitom možné a ne až tak obtížně dosažitelné. Proto by mělo být této oblasti do budoucna věnováno mnohem více pozornosti a mělo by se dbát na větší osvětu rodičů a pedagogických pracovníků.

Oproti tomu kognice a smyslové vnímání bývají často silně nadprůměrné. V oblasti čtení a počítání bývají jedinci mnohdy o roky napřed před svými vrstevníky. Avšak s psaním mít problémy mohou z důvodu výše zmíněné zhoršené motoriky. Velkým pomocníkem je také velmi dobrá paměť. Tedy co se týče vzdělávání, jsou jiné než vynikající výkony ojedinělé. Problémem může být naopak spíše to, že se dítě ve škole nudí. V tom případě je potřebné zadávat dítěti učivo nad rámec běžné výuky a v žádném případě není žádoucí ho trestat za to, že po rychlém splnění zadaných úkolů

pracuje v hodinách napřed nebo z důvodu nudy působí rozruch. Smyslová přecitlivělost většinou s postupem dospívání ustupuje a zůstává pouze smyslová citlivost často doprovázená synestezií, čehož se dá využít v nespočtu nejen uměleckých povolání. Citlivé smysly jsou navíc z hlediska přežití obecně brány jako evoluční výhoda.

Ohlédneme-li se do historie, zjistíme, že jinakosti, mezi které můžeme řadit i Aspergerův syndrom, začaly být vnímány jako špatné, vyžadující normalizaci, až s nástupem moderní společnosti od poloviny 19. století. Do té doby zde nic jako „norma“ neexistovalo. V současné době je čím dál více populární koncept neurodiverzity, který odmítá označovat jedince s PAS, ADHD, dyslexií apod. jako „nenormální“ a zastává názor, že by se měly potlačovat pouze ty projevy, které prokazatelně ohrožují zdraví či život jedince a jeho okolí. A těch v případě vysoce funkčního Aspergerova syndromu mnoho nebude, pokud vůbec nějaké.

Na naší planetě žije více než 8 miliard lidí. Každý dělá vše pro to, aby se něčím odlišoval, nebyl pouze jedním z mnoha. Někdo nosí piercingy a tetování, někdo se vymezuje proti systému a někdo si kupuje drahé značkové věci. Pokud se tedy narodí člověk s Aspergerovým syndromem, který je v mnoha směrech výjimečně nadaný, byť za cenu podprůměrných schopností v oblastech jiných, lze to považovat za dar a je jen na nás, zdali ho dokážeme docenit.

Seznam literatury

ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.

ATTWOOD, Tony, 2008. *The Complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 1843106698

BOGDASHINA, Ol'ga, 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Přeložila Helena ČÍŽKOVÁ. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-06-0.

BOYD, Brenda, 2016. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vydání druhé. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1148-8.

CARPENTIERI, Sarah C a MORGAN, Sam B, 1994. *Brief report: A comparison of patterns of cognitive functioning of autistic and nonautistic retarded children on the Stanford-Binet*. Online. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24: 215-223.

ČEŠKA, Jiří P., 2023. *Modré srdce*. Online. In: Bez frází. Dostupné z: <https://www.bezfrazi.cz/pribehy/jiri-pavel-ceska/modre-srdce> [citováno 2023-05-06]

D'AMBROSE, Christoper; CHOUDHARY, Rizwan; ELERT, Glenn (ed.), 2003. *Frequency Range of Human Hearing*. Online. In: *The Physics Factbook*. Dostupné z: <https://hypertextbook.com/facts/2003/ChrisDAmbrose.shtml> [citováno 2024-04-07]

DAVIS, Lennard, J., 1995. *Konstrukty normality. Gaussova křivka, román a vynález „postiženého“ těla v 19. století*. In: K. Kolářová (ed.). Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu, s. 71-103. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012.

DAY, Sean A., 2005. Some Demographic and Socio-cultural Aspects of Synesthesia. In L. C. Robertson & N. Sagiv (Eds.), *Synesthesia: Perspectives from cognitive neuroscience* (s. 11–33). Oxford University Press. Online. Dostupné z: <http://www.daysyn.com/Day2005.pdf> [citováno 2024-04-27]

HEUSTON, Amy, 2015. *5 Areas of Impact STRIDER Bikes Have with My Special Education Students*. Online. In: Strider Bikes. Dostupné z: <https://striderbikes.com/health/special-education-areas-of-impact/> [citováno 2024-04-17]

HOLÁ, Dagmar E., 2022. *Co je neurodiverzita a kdo je neurodivergentní*. Online. In: ATYP magazín. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/co-je-neurodiverzita-a-kdo-je-neurodivergentni-neurodiverzni-nebo-neurodivergentni/> [citováno 2024-05-02]

HRČOVÁ, Kateřina, 2021. *Senzorická integrace*. Online. In: Šance dětem. Aktualizováno: 09. 08. 2023. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/senzoricka-integrace> [citováno 2024-04-08]

HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír (ed.), 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

KOLÁŘ, Pavel, 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.

KVĚTOŇOVÁ, Lea; STRNADOVÁ, Iva a HÁJKOVÁ, Vanda, 2012. *Cesty k inkluzi*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2086-2.

MIKOLÁŠ, Přemysl, 2014. *Autismus – Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex. ISBN 978-80-7225-398-2.

- MORTKOWITZ, Siegfried, 2019. *Jak jízda na kole pomáhá dětem s autismem*. Online. In: We Love Cycling. Dostupné z: <https://www.welovecycling.com/cs/2019/04/24/jak-jizda-na-kole-pomaha-detem-s-autismem/>. [citováno 2024-04-01]
- O'LEARY, Katie, 2011. *Information seeking in the context of a hobby: A case study of a young adult with Asperger's syndrome*. Online. In: Journal of Research on Young Adults and Libraries. Dostupné z: <https://www.yalsa.ala.org/jrlya/2011/02/information-seeking-in-the-context-of-a-hobby-a-case-study-of-a-young-adult-with-asperger%E2%80%99s-syndrome/>. [citováno 2024-01-08]
- PÁTÁ, Perchta Kazi a HÁJEK, Petr Matyáš, 2016. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletrix. ISBN 978-80-7520-082-2.
- PRIZANT, Barry M. a FIELDS-MEYER, Thomas, 2020. *Jedineční lidé: jiný pohled na autismus*. Vydání první. Přeložil Tomáš HAKR. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-3253-3.
- RADULSKI, Elizabeth M., 2022. *Conceptualising Autistic Masking, Camouflaging, and Neurotypical Privilege: Towards a Minority Group Model of Neurodiversity*. Online. In: Karger Publishers. Dostupné z: <https://karger.com/hde/article/66/2/113/828423/Conceptualising-Autistic-Masking-Camouflaging-and> [citováno 2024-05-05]
- SAINSBURY, Clare, 2016. *Marián na hřišti: jak porozumět žákům s Aspergerovým syndromem*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-905993-8-3.
- SCHUCK, Rachel K.; TAGAVI, Daina M.; BAIDEN, Kaitlynn M. P.; DWYER, Patrick; WILLIAMS, Zachary J.; OSUNA, Anthony, et al., 2022. *Neurodiversity and Autism Intervention: Reconciling Perspectives Through a Naturalistic Developmental Behavioral Intervention Framework*. Online. In: Journal of Autism and Developmental Disorders

and Developmental Disorders. Dostupné z:

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05316-x> [citováno 2024-05-05]

SOURALOVÁ, Iveta, 2014. *Reziduální Aspergerův syndrom v dospělosti a jeho dopad na kvalitu života: rigorózní práce*. Olomouc: Univerzita Palackého, Fakulta pedagogická.

SYNEK, František, 1991. *Záhady levorukosti: Asymetrie u člověka*. Praha: Horizont.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

VOTAVA, Jiří, 1997. *Základy rehabilitace*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-385-7.