

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Anna Svobodová

Obor: Vychovatelství

Případová studie

Dívka s poruchou autistického spektra

Case study

Girl with autism spectrum disorder

Bakalářská práce

Olomouc 2022

Vedoucí bakalářské práce

Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím literárních pramenů a informací, které cituji a uvádím v seznamu použité literatury a zdrojů informací.“

V Klimkovicích dne.....

.....

Anna Svobodová

Poděkování

Děkuji Mgr. Dagmar Pitnerové, Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a cenné rady, které mi pomohly při zpracování mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat rodině dívky, za poskytnutí důvěrných informací ke zpracování výzkumné části mé práce. V neposlední řadě děkuji mé rodině za trpělivost, bez které bych práci nemohla dokončit.



Obrázek č.1 Úniková tendence (Foto autorka)

„Nejsem hloupý, nejsem nevychovaný, nejsem bezcitný, nejsem líný, jsem autistický.“

(Jelínková, 2004, s. 3)

Anotace

Jméno a příjmení:	Anna Svobodová
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Případová studie Dívka s poruchou autistického spektra
Název v angličtině:	Case study Girl with autism spectrum disorder
Anotace práce:	Cílem bakalářské práce je popsat školní docházku jedince s atypickým autismem v běžné základní škole formou kazuistiky a vlastním pohledem asistenta pedagoga. Práci tvoří 10 kapitol. Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, části teoretické a části praktické. Teoretická část popisuje jednotlivé poruchy autistického spektra a představuje systém vzdělávání jedinců s těmito poruchami. Dále pak poukazuje na problémy v chování v souvislosti s PAS. V praktické části je představena kazuistika dívky s atypickým autismem, která je doplněna o rozhovor s její matkou a pohled asistenta pedagoga.
Klíčová slova:	Autismus, atypický autismus, sociální interakce, afekt
Anotace v angličtině:	The aim of the bachelor's thesis is to describe the school attendance of an individual with atypical autism in a regular elementary school in the form of a case study and the teacher's assistant's own point of view. The work consists of 10 chapters. Bachelor thesis contains theoretical and practical parts. Theoretical part describes autism spectrum disorder and this part also describes

	<p>education system for people with this disorder. Theoretical part points to problem with behavior of people with autism.</p> <p>Practical part represents case study of girl with atypical autism. This part is supplemented by interview with her mother and shows point of view of pedagogical assistant.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Autism, atypical autism, social interaction
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1- Záznamový arch</p> <p>Příloha č. 2- Doprovodné fotografie</p>
Rozsah práce:	75 stran
Jazyk práce:	český

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 AUTISMUS	11
1.1 Definice	11
1.2 Historie	12
1.3 Výskyt autismu	13
1.4 AUTISMUS V ČR	14
2 DIAGNOSTICKÁ TRIÁDA	16
2.1 Sociální interakce, sociální chování	16
2.2 Komunikace	18
2.3 Představivost	19
3 JEDNOTLIVÉ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	20
3.1 Dětský autismus (DA)	20
3.2 Atypický autismus	22
3.3 Aspergerův syndrom (AS)	22
3.4 Dezintegrační porucha	25
3.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy	27
3.6 Hyperaktivní porucha přidružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	27
3.7 Autistické rysy	28
3.8 Rettův syndrom	28
4 PROBLÉMY CHOVÁNÍ	30
4.1 Problémy s jídlem	30
4.2 Problémy se spánkem	31
4.3 Problémy se sexuálním chováním	31
4.4 Sebeobsluha, hygiena	31
5 VZDĚLÁVÁNÍ A VÝCHOVA DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	34
5.1 Předškolní vzdělávání	34
5.2 Základní vzdělávání	35
5.3 Středoškolské vzdělávání	36
5.4 Vysokoškolské vzdělávání	37

5.5	Výchova dětí s autismem	37
6	KOMPETENCE ASISTENTA PEDAGOGA.....	39
	PRAKTICKÁ ČÁST	41
7	METODA VÝZKUMU A CÍLOVÁ SKUPINA	41
8	VÝZKUMNÝ CÍL	42
9	KAZUISTIKA	43
10	POHLEDEM ASISTENTA PEDAGOGA	49
10.1	Asistent pedagoga.....	49
10.2	Školní docházka	49
10.3	Rozhovor s matkou popisovaného dítěte.....	60
10.4	Spolupráce s rodinou	63
10.5	Závěr praktické části.....	64
	ZÁVĚR.....	66
	SEZNAM POUŽITÝCH PRAMENŮ A LITERATURY.....	68
	INTERNETOVÉ ZDROJE:	70
	SEZNAM TABULEK	71
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	72
	PŘÍLOHY	73
	Příloha č. 1 – Záznamový arch.....	73
	Příloha č. 2 – Doprovodné fotografie.....	75

ÚVOD

Mezi námi žije spousta lidí, kteří se s autismem narodili nebo alespoň vykazují autistické rysy. Mnoho z nás o tomto typu poruch nemusí mít ponětí a osoby s těmito rysy odsuzují a znesnadňují jim zapojení se do běžného sociálního života. Na první pohled to ani nemusí být patrné, až po delším setkání s takovým jedincem poznáme, že s ním něco nemusí být v pořádku a bereme to jako projev jeho antisociálního chování. Tito jedinci si zaslouží naši zvýšenou pozornost a naše povědomí o tom, jak k nim přistupovat. Správným přístupem k těmto lidem můžeme výrazně přispět k jejich řádnému začlenění do společnosti. S adekvátní podporou a přístupem mohou být tyto jedinci velkým přínosem pro nejrůznější oblasti vědy, techniky atp. V současnosti jsou lidé s poruchami autistického spektra častěji včleňováni do běžného života, ovšem ne vždy jsou okolím pochopeni a mají to v životě těžší než běžná populace.

Problematiku autismu jsem si pro bakalářskou práci zvolila proto, že již pátým rokem působím jako asistent pedagoga popisované dívky a chtěla jsem tak aplikovat své dosavadní záznamy z pozorování a poukázat na školní docházku autistického dítěte v běžné základní škole.

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat školní docházku jedince s atypickým autismem v běžné základní škole formou kazuistiky a vlastním pohledem asistenta pedagoga.

Mezi dílčí cíle patří:

- charakterizovat jednotlivé poruchy autistického spektra
- analyzovat data získaná pozorováním
- popsat rozhovor s matkou popisovaného jedince formou polostrukturovaného rozhovoru
- zkoumat psychologické a psychosociální aspekty života autistického jedince a jejich vývoj v čase

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí, části teoretické a části praktické.

V teoretické části definuji autismus a popisuji diagnostickou triádu. Dále charakterizuji jednotlivé poruchy autistického spektra. V další kapitole se zaměřuji na problémové chování spojené s popisovanými poruchami. Pátá kapitola uzavírá teoretickou část, ve které věnuji pozornost vzdělávání a výchově dětí s poruchami autistického spektra.

Empirická část je zaměřena kvalitativně, formou případové studie. Vlastní pohled asistenta pedagoga na školní docházku a spolupráci daného dítěte je popisován na základě dlouhodobého pozorování a podle polostrukturovaného rozhovoru s matkou dítěte. Součástí případové studie je také kazuistika. Za důležitý cíl empirické části považuji zmapování psychologických a psychosociálních aspektů života autistického jedince, zejména po dobu školní docházky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

Autismus, stejně jako ostatní poruchy autistického spektra (PAS) patří mezi pervazivní vývojové poruchy, které patří mezi nejzávažnější poruchy psychického vývoje. Pervazivní neboli pronikavá porucha narušuje vývoj dítěte do hloubky v několika směrech. Projevuje se už v prvních letech života. (Thorová, 2016)

1.1 Definice

„Poruchy autistického spektra jsou skupinou syndromů, tedy množinou příznaků, která zahrnuje kognitivní (poznávací), motivačně-emoční a behaviorální odchylky od normy. Příznaky jsou natolik širokospektré, mnohvrstevné a prolínající se, že jejich vzájemné hranice, a tudíž přesnou definici je obtížné vymezit“ (Thorová, 2016, s. 297).

Patricia Howlin (2005, s. 13) autismus definuje jako *„celoživotní, často devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast života postiženého.“*

Autismus – odvozeno od řeckého slova „autos“, což znamená sám. Dle Kannerova jsou děti, které trpí autismem osamělé, ponořené do vlastního světa, jsou neschopné lásky, přátelství a nezajímají se o svět kolem sebe. Je to zkrácený název, který je už vžitý a používá se pro celou skupinu poruch autistického spektra (Thorová, 2016).

Autismus je celoživotní porucha. Patří mezi nejtěžší poruchy mentálního vývoje dítěte. Lidé s touto poruchou jsou postiženi v mnoha oblastech, především v sociálním chování, komunikaci a představitosti, žijí ve „svém světě“, uzavírají se do sebe a chovají se „jinak“. Autismus se považuje za vrozený, dědičnost nebyla prokázána. Zanedbaná péče nebo nedostatečná láska nejsou příčinnou autistických poruch. Prozatím nemáme dostatečné poznatky k tomu, aby mohly být určeny přesné příčiny vzniku autismu. Autismus je porucha, která se nedá vyléčit, ale dá se zlepšit, a to dokonce do takové míry, kdy už dítě nesplňuje kritéria poruch autistického spektra (PAS) (Thorová, 2016).

1.2 Historie

Prvním člověkem na světě, jenž si všiml nepřiměřeného chování u skupinky několika dětí byl Leo Kanner v roce 1943. Zvláštní projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval **časný dětský autismus**. S pojmem autismus však nepřišel poprvé v psychiatrii Leo Kanner sám. V roce 1911 použil termín autismus švýcarský psychiatr E. Bleuler, pojmenoval tak jeden ze symptomů schizofrenních pacientů, které pozoroval. Rozhodující v historii autismu byl rok 1943. Kanner byl ve spojených státech ve své době velmi uznávaným a váženým odborníkem, byl autorem první knihy dětské psychiatrie. Prvotní pojmání autismu tedy vycházelo z několika případových studií, kdy Kanner popisoval děti s autismem jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. „Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu, nikdy se nedívají do obličeje. Neruší je ani konverzace, která probíhá v jejich blízkosti (Thorová, 2016, s. 34).

V roce 1944 vídeňský pediater Hans Asperger popsal v článku „Autistische Psychopathen im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství) syndrom, který pokládal za poruchu osobnosti s podobnými projevy jako popisuje Kanner, avšak nezávisle na něm (Thorová, 2016). Hans Asperger se zabýval dětmi s mírnějšími poruchami. Dnes používáme termín Aspergerův syndrom, který nahradil dřívější název Autistickou psychopatií (Thorová, 2016).

V roce 1952 Margaret Mahlerová, která řadila autismus mezi vývojové psychózy, přišla s rozlišením autistické a symbiotické psychózy, kdy u autistické psychózy se porucha projevuje v sociálním kontaktu už od narození, u symbiotické se děti začínají měnit až ve třetím a čtvrtém roce a zůstávají tak nápadně připoutány k matce. Mahlerová patřila k těm, kteří ve svých teoriích kladli stav dětí za vinu matce. (Thorová, 2016, s.36).

Dětský psychiatr Bruno Bettelheim zastával také teorii toho, že viníkem jsou rodiče dítěte. Jeho kniha *The Empty Fortress* se v dnešní době setkává s velkou kritikou. V této knize popisuje, že rodičovské postoje, které jsou chybné, můžou způsobit autismus. Bettelheim prohlašoval, že všichni rodiče, které mají děti s autismem, mají přání takové, aby dítě neexistovalo (Thorová, 2016).

O autismu bylo celá desetiletí psáno jako o psychiatrické diagnóze, která je vzácná. Kolem roku 2000 se to změnilo a náhle začal nápadným tempem počet případů autismu narůstat. Začali probíhat studie ke zjištění, proč tomu tak je. Nejvkusnější vysvětlení přinesl v roce 2011 časopis *Nature*, a to takové, že to může být způsobeno lepší informovaností veřejnosti a rodičů o problému PAS a dostupnosti na internetu. Také zdokonalením znalostí odborníků o autismu (Hrdlička, 2020).

Nárůst desetininy případů se přisuzuje rodičům vyššího věku při početí dítěte. Některý výzkum bere jako vyšší věk 35 let, jiný zase 40 let. Vyšší věk představuje až dvojnásobné riziko potomka s autismem. V případě obou starších rodičů je riziko pro dítě čtyřnásobné ve srovnání s mladšími rodiči (Hrdlička, 2020).

1.3 Výskyt autismu

V roce 1966 dle Victora Lottera, který byl autorem první epidemiologické studie, připadalo přibližně na 10 000 narozených dětí asi 5 dětí s autismem. Nyní, ve 21. století, je to dle výzkumů 60 dětí s PAS na 10 000 dětí). Autismus se vyskytuje ve všech zemích i kulturách, v některý však není rozpoznáný a diagnostikován. Některé skupiny obyvatel mají menší šanci na včasnou diagnózu, např. sociálně slabší rodiny nebo imigranti. V době, kdy vstoupila v platnost širší kategorie PAS, byl největší nárůst dětí s těmito poruchami. Tím se zrušilo tvrzení, že autismus patří mezi málo se vyskytující poruchy (Thorová, 2016).

Autismem trpí více chlapci než dívky v poměru: 4 chlapci s autismem/1 dívka. Poměr chlapců k dívkám se mění v souvislosti s úrovní intelektu. U osob s kognitivními schopnostmi v pásmu normy je poměr 8-10:1, u lidí s hlubším mentálním postižením 2-3:1 (Thorová, 2003). Je pravděpodobné, že čím vyšší intelekt dívky mají, tím lépe využívají kompenzační strategie a tím méně je zřetelná manifestace symptomů (Thorová, 2016, s.231).

Autismus se začíná projevovat před dosažením třetího roku. Některé studie uvádějí, že prvotní příznaky autistických poruch lze předběžně určit již od 18. měsíce věku dítěte. Za nejvhodnější období pro stanovení konečné diagnózy je považován čtvrtý a pátý rok dítěte, kdy se porucha projevuje nejviditelněji (Thorová, 2016).

Otázkou zůstává, kdy se autismus začal rozšiřovat. Za generace našich rodičů o autismu nikdo nemluvil, tak nevíme, jestli už autismus byl nebo se o něm jenom nemluvalo. Někdy se v médiích mluví o nezvyklém nárůstu, až epidemii autismu a mezi rodiči to vede až k šíření paniky. Jedna studie, která se mezi prvními zabývala výskytem autismu v populaci 60. letech minulého století, ukázala počet všech osob s konkrétním onemocněním bez ohledu na dobu vzniku, vzhledem k počtu obyvatel v dané lokalitě a časovém období, což bylo 4,5/10 000 (Lotter, 1966). Dle současných výzkumů se uvádí 1 z 28 chlapců a 1 z 80 dívek. K rychlému nárůstu jedinců s poruchami autistického spektra došlo v 90. letech minulého století. Baird et al., 2006 se zaměřoval na výskyt dětského autismu, kdy zkoumal 56946 britských dětí ve věku 9-10 let. Dle jeho výsledků vyšlo 38,9/10 000. Musíme však brát ohled na to, že Lotter vycházel z úzkých kritérií klasického autismu a Bairdova studie zahrnovala širší kritéria autismu včetně spektra autistických poruch, což se projevilo v celkovém výsledku (Šporclová, 2018, s.19-21).

1.4 AUTISMUS V ČR

Pojem autismus v České republice

Před rokem 1989 bylo v tehdejším Československu ponětí o autismu na velmi nízké úrovni. V současné době v České republice není vedena evidence osob s diagnostikovanými poruchami autistického spektra. Ještě je před námi dlouhá cesta, než budeme plně rozumět autismu a dostaneme odpověď na otázky, které jsou klíčové pro kvalitnější život osob s autismem. Rozhodně je ale situace v ČR lepší, než tomu bylo v minulosti a pojem autismus se dostal do podvědomí více lidem (Šporclová, 2018, s.112).

Výraznou osobností té doby byla česká psychiatrička MUDr. Růžena Nesnídalová, v roce 1973 vydala knihu *Extrémní osamělost*, kterou přispěla laické i odborné veřejnosti a rodičům dětí s autismem k širší informovanosti (Hrdlička, 2020).

V roce 1990 vznikla sekce sdružení *Autistik*, ta měla velký význam v informovanosti rodičovské i odborné veřejnosti v oblasti autismu. Hlavní představitelkou byla Ing. Miroslava Jelínková, CSc. která přinášela (a stále přináší) nedocenitelné překlady odborné zahraniční literatury.

Od roku 2008 je každoročně připomínán Světový den autismu, který byl stanoven usnesením Valnou hromadou Organizace spojených národů. Datum byl určen na 2. duben (Čadilová, Žampachová, 2008).

Mezi další významné české osoby v problematice PAS patří

MUDr. Jasna Macháčková – měla širokou autistickou klientelu, protože se o ní rozšířilo, jak je skvělá v tom, jak dokáže motivovat rodinu při výchově dětí s autismem. Rodiče od ní odcházeli s dobrým pocitem.

PhDr. Dana Krejčířová – zpřesnila psychologickou diagnostiku autismu.

JUDr. Dagmar Zápotočná, MBA – v roce 1992 se jí narodil syn. V jeho osmi letech mu diagnostikovali autismus. Založila a je ředitelkou INTEGRACNÍHO CENTRA SASOV v Jihlavě – zaměřuje se na informace v oblasti autismu, také podporuje vzdělávání dětí s autismem, jejich volný čas a pomáhá jim se zařazováním do společnosti.

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. – známá je její rozsáhlá monografie *Poruchy autistického spektra*. Věnuje se práci s autistickými dětmi. Založila občanské sdružení APLA – pomáhá lidem s autismem.

Doc. MUDr. Hana Ošlejšková, Ph.D. – přispěla k rozmnožení znalostí PAS svými výzkumy.

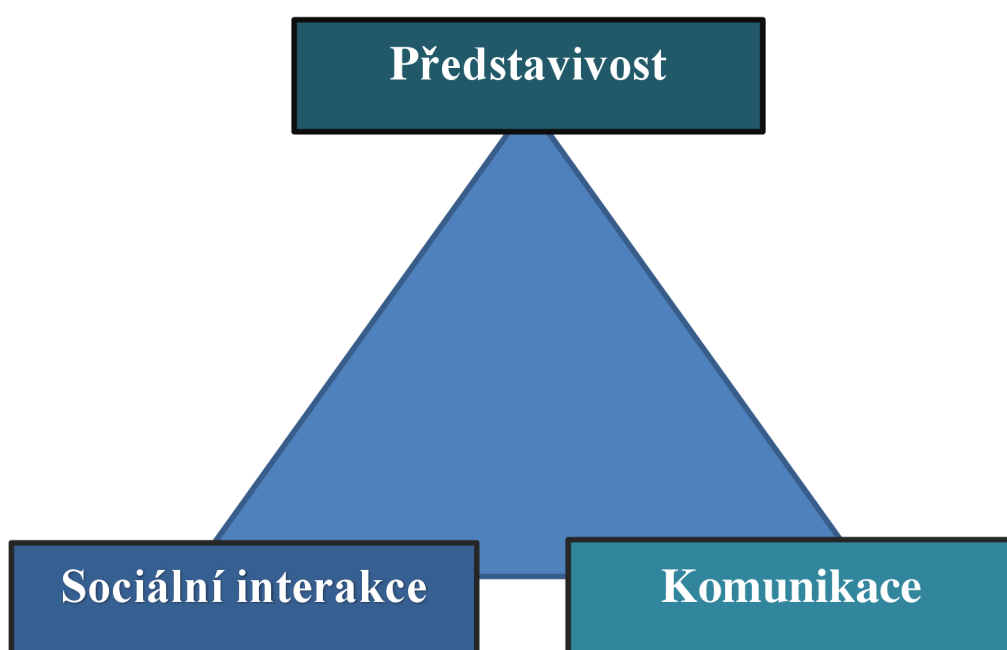
Prof. Lukáš Propper, M.D. – výrazně přispěl k úspěšnému zahájení programu poruchy autistického spektra ve FN Motol.

Doc. MUDr. Iva Dudová, Ph.D. – stala se vedoucí lékařkou po Propperovi. Předtím než se stala dětskou psychiatrickou, působila jako psychiatr pro dospělé (Hrdlička, 2020).

2 DIAGNOSTICKÁ TRIÁDA

„Autismus je pervazivní vývojová porucha, která se projeví kvalitativním postižením ve vývoji těch oblastí, které nazýváme triádou“ (De Clercq, s. 21).

Triádou označujeme oblasti vývoje, které jsou u jedinců s poruchou autistického spektra narušeny. Jedná se o sociální chování, komunikaci a představivost (Thorová, 2016).



Obrázek č.1: Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra (Zdroj: Šporclová, 2018)

2.1 Sociální interakce, sociální chování

Sociální chování pozorujeme u dětí už od prvních týdnů života (úsměv, broukání, oční kontakt). Každým měsícem přibývají nové sociální dovednosti. Většina rodičů, kteří mají dítě s autismem, nezaznamenala žádnou odlišnost v chování dítěte před prvním rokem života (Thorová, 2006).

Na sociální chování má vliv mnoho faktorů, které ho ovlivňují. Mezi první sociální vlivy patří rodina dítěte – matka, otec, sourozenci a dále se rozšiřuje o širší rodinu. Pro zdravé dítě je sociální kontakt zásobárnou uspokojení a radosti. Navazování sociálních vztahů doprovází člověka po celý život. Děti s PAS mají o sociální kontakt omezený zájem, a to už od útlého věku. Neprojevují radost (nebo jen v menší míře) v dětských hrách, různých aktivitách, neumí radost sdílet s ostatními (Čadilová, Žampachová, 2017).

U dětí s PAS je v oblasti navazování sociálních kontaktů důležité, jestli se jedná o pasivní či aktivní typ dítěte nebo také o dítě s formálním vystupováním. Typ dítěte ho také ovlivňuje při zapojení mezi vrstevníky a do kolektivu (Čadilová, Žampachová, 2017, str.13).

ČADILOVÁ a ŽAMPACHOVÁ (2017) dělí děti s PAS dle sociálního chování na níže uvedené typy:

Osamělý typ nestojí o sociální kontakty s vrstevníky. Dává přednost činnostem o samotě. K aktivnímu zapojení činnosti potřebuje podporu motivací. I přes výraznou podporu ve většině případech není schopen se do činnosti zapojit. Nejeví zájem o komunikaci. Očnímu kontaktu se vyhýbá. Má snížený práh bolesti, nevyhledává útěchu. Má malý zájem o okolí, je samotář. **Pasivní typ** se kontaktu nevyhýbá, krátkodobě ho navazuje, ale nerozvíjí. Musí mít výraznou motivaci k navázání kontaktu s druhou osobou. Společných aktivit se aktivně neúčastní, neví, jak se do nich zapojit. Je u něj patrné malé potěšení ze sociálního kontaktu. Má jen malou schopnost požádat o pomoc, podělit se o problémy. Méně časté jsou u něj poruchy chování, typ spíše hypoaktivní, tzn. že se dítě málo projevuje, je tiché, nenápadné, má poruchu soustředění aj... Děti s tímto typem jsou spíše pozorovateli. **Aktivní typ** kontakt s vrstevníky navazuje nevhodným způsobem, na dospělé působí jako nevychované, neodbytné dítě, které nemá respekt z autority, má problém s pravidly společenského chování. Pro kolektiv je jeho projev obtížný, nezvladatelný, kolektiv vrstevníků jej odmítá. Je u něj zjevná přehnaná gestikulace a sociální dezinhibice (hlazení, líbání, objímání cizích lidí). Nápadný je ulpívavý oční kontakt, dále přílišná bezprostřednost v sociální interakci. Má v oblíbě jednoduché sociální rituály. Tento typ se často se pojí s hyperaktivitou. **Typ formální – afektovaný** má dobré vyjadřovací schopnosti. V sociálním kontaktu s dospělými působí zdvořile. Řeč je příliš formální, projev strojený. Často působí chladným dojmem.

Pedanticky lpí na dodržování pravidel, při jejich nedodržení se uchyluje k afektovanému chování. Nepochopí žert, ironii či nadsázku. Velmi časté jsou encyklopedické zájmy, častá pravdomluvnost, šokující výroky. Tento typ je typický pro děti a dospělé s vyšším IQ. Lze tedy říci, že u dětí s PAS je všeobecně narušen sociální kontakt s okolím a záleží na daném typu dítěte, jakým způsobem se projevuje jeho chování (Čadilová, Žampachová, 2017, s. 13-16).

THOROVÁ (2016), na základě zkušeností přikládá ještě jeden typ, kde se jednotlivé typy chování prolínají. **Typ smíšený – zvláštní**, u kterého se objevuje nesourodé sociální chování, záleží na situaci a osobě, se kterou je kontakt navázán. Má také velké výkyvy v kvalitě kontaktu. Osamělé prvky: „nech mě být, nemám zájem, do toho ti nic není.“ **Pasivní prvky:** pěkný sociální úsměv, zdvořilé, podřízené chování. **Aktivní – zvláštní:** naučené dotazy a prohlášení, živý zájem a kontakt okolo úzce vybraných témat, které dítě zajímají. **Formální prvky:** naučené fráze, pedantické dodržování pravidel (Thorová, 2016, s. 96, 97).

„Celkově se u většiny dětí s poruchou autistického spektra kvalita sociální interakce úměrně s věkem zlepšuje, ačkoliv normy nikdy nedosáhne“ (Thorová, 2016, s.90).

2.2 Komunikace

HRDLIČKA a KOMÁREK (2004) uvádí, že opožděný vývoj řeči patří mezi prvotní obavy ze strany rodičů, že není s jejich dětmi něco v pořádku. Téměř u poloviny dětí s PAS se řeč dostatečně nevyvine, ale i u těch, u kterých se řeč vyvine, lze poznat, že je jiná. Řeč u dětí bývá monotónní, nemá přízvuk, je neemotivní. Dítě může pořád dokola opakovat co někde slyšelo (tzv. echolálie), jeho řeč tak může připomínat robota.

Poruchu v oblasti komunikace dělíme na verbální a neverbální. **Obtíže ve verbální komunikaci:** Mluví málo nebo vůbec, řeči nerozumí, nechápe ji. Obtíže s používáním zájmen (obvykle zaměňuje první osobu za druhou a třetí). Obtíže s chápáním významu slov, nechápe například, že jedno slovo označuje více věcí. Echolálie (opakuje to, co slyší během dne, ale nerozumí tomu, na konci dne vše zopakuje najednou). Neustále se ptá na to samé. **Obtíže v neverbální komunikaci:** Velmi málo užívá gesta (kývnutí hlavou „ano-ne“). Neumí ukázat na předměty v dálce (hlavně v období 9 až 24 měsíců). Neukazuje na věci, které chce podat. Používá ruku druhé osoby, když něco chce. Chybí úsměv, dané situaci neodpovídá mimika.

Všeobecně mají lidé s PAS problémy s vyjadřováním. Je pro ně velmi těžké najít vhodné slovo tak, aby zapadlo do běžného společenského užívání. Proto lidé s poruchou autistického spektra často používají hanlivá, knižní nebo příliš spontánní slova, což se může jevit pro společnost jako divné (Hrdlička, Komárek, 2004), (Thorová, 2016).

2.3 Představivost

Představivost patří mezi třetí problémovou oblast jedinců s PAS. To, že je narušena představivost, vede k negativnímu vlivu na mentální vývoj dítěte, a to v několika směrech. Nerozvíjí se hra, která je důležitá k pozdějšímu učení a k vývoji jedince. Dítě si vybírá aktivity, které jsou typické pro mladší věk, lpí na stereotypních činnostech a rituálech. Jeho hra se nápadně liší od her jeho vrstevníků (Thorová, 2016).

Pro autistické dítě jsou, nejen při hrách, charakteristické různé projevy, na kterých lze poznat, že reaguje jinak oproti vrstevníkům. Například dlouhodobé kývání dítěte v postýlce (do jednoho roku dítěte). Točí se stále dokola, obíhá kruh, chodí po špičkách. Třepe rukama nebo prsty a prohlíží si jejich pohyb. Fascinuje ho pohyb (např. tekoucí voda, třepání klíči, papíry nebo hračkami, otvírání a zavírání dveří...). Fascinují ho předměty (např. vysavač, vypínač, okap, sloup veřejného osvětlení...). Nejeví zájem o klasické hračky jako panenky, autíčka, stavebnice. Abnormální je jeho reakce na určité zvuky i zájem o jednu nebo více činností (např. značky, vlajky, hlavní města, telefonní seznam, jízdní řády, trasy lodní dopravy). Typická je fixace na předměty (až velmi úzké přilnutí k jedné nebo více hračkám, oblečení...) a abnormální rituály (např. rodiče i sourozenci dítěte s PAS si musí doma stoupnout v jedné místnosti k oknu, aby dítě s PAS mohlo v jiné místnosti usnout...) (Thorová, 2016).

Projevy autistického vývoje jsou velmi individuální a nemohou být tedy brány doslovně. Raný vývoj jedince s PAS nebyl úplně zjištěn. Projevy jsou popsány v různých tabulkách, ale i tak někteří rodiče nebyli schopni podle nich autismus u svých dětí rozpoznat (Gillberg, 2003).

Shrnutí:

V této kapitole jsme se seznámili se třemi specifickými oblastmi, které bývají narušeny u jedinců s poruchami autistického spektra. Na základě těchto tří oblastí, představivosti, komunikace a sociální interakce jsou poruchy autistického spektra diagnostikovány. Proto se označují jako diagnostická triáda.

3 JEDNOTLIVÉ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra jsou řazeny do kategorie pervazivních vývojových poruch podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10 revize (2014). V MKN-10 zastřešuje kategorie pervazivních vývojových jednotlivé poruchy autistického spektra. „*Rozdíly a hranice mezi jednotlivými diagnózami nejsou vždy zcela jasné, z tohoto důvodu již v Americkém diagnostickém manuálu (DSM-5, 2013) nejsou jednotlivé diagnózy rozlišovány, ale jsou zastřešeny pojmem autistického spektra (Autism Spectrum Disorders) a jsou zařazeny mezi neurovývojové poruchy* „(Šporclová, 2018, s.54).

3.1 Dětský autismus (DA)

Dětský autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, která je nejlépe prostudovanou (Hrdlička, Komárek, 2004).

Z pohledu historie tvoří dětský autismus základ poruch autistického spektra. Je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Porucha má několik stupňů závažnosti od mírné formy až po závažnou, kde se projevuje velké množství symptomů. Hlavními znaky jsou problémy v sociální interakci, ve verbální i neverbální komunikaci a porucha představitosti. Dětský autismus je diagnostikován bez ohledu na jakékoliv přidružené poruchy. Diagnostikuje se v každé věkové skupině. Projevuje se před třetím rokem věku dítěte. Dítě si připadá jako cizinec, který nerozumí okolnímu světu (Thorová 2016), (Hrdlička, Komárek, 2004).

„Dětský autismus se projevuje více u chlapců než u dívek – poměr 4-5:1 (Cohen a Volmar, 1997).“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s.35).

Kolem druhého roku věku dítěte si už většina rodičů všimne vývojové abnormality, ale někdy bývají znepokojeni již dříve, a to mezi 12.-18. měsícem věku dítěte, z důvodu nezájmu dítěte o kontakt a opoždění řeči (Hrdlička, Komárek, 2004).

Diagnostická kritéria pro dětský autismus – Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku dítěte? (Nejvýrazněji se příznaky dětského autismu objevují mezi třetím až pátým rokem života). **Abnormality v komunikaci a hře:** Nereaguje na své jméno, neříká, co chce. Vývoj jazyka bývá opožděný, řeč bývá podivná a nápadná. Nereaguje na pokyny, někdy působí dojmem, že je neslyšící. Je narušená fantazie a společenská napodobivá hra. Mohou být nápadné echolálie (např. místo „já“ používá „on“ nebo „ty“).

Stereotypní soustředění na detail (např. dlouho otáčí koly u auta). Hračky užívá neobvyklým způsobem, např. očichávání, olizování. Říká několik slov a náhle přestane. Neukazuje a nemává na rozloučenou. **Abnormality v sociální interakci:** Chybí sociálně emoční vzájemnost, úsměv. Vyhýbá se očnímu kontaktu. Nevytváří typickou vazbu k matce, nevadí mu odloučení. U starších dětí se může projevit opožděný vývoj vztahu k nejbližším. Omezeně používá sociální signály. Působí, že žije ve vlastním světě. Raději si hraje o samotě. Má malou schopnost přirozeně sdílet s ostatními radost a zájmy. **Abnormality v chování a zájmech:** Hyperaktivita, neschopnost spolupracovat, negativismus. Neví, jak si hrát s hračkami. Zabývá se určitými věcmi pořád dokola. Chodí po špičkách. Neobvyklá fixace na určité hračky (neustále nosí nějaký předmět u sebe). Řadí věci do řad. Projevuje se zvláštními pohyby. Přehnaně reaguje na určité zvuky, na změny, materiály (hypersenzitivita). Trpí záchvaty vzteku, afekty. Ostatní lidi dokáže ignorovat. Nezajímá se o ostatní děti nebo je kontaktuje nepřiměřeným způsobem. Zvýšená odolnost proti bolesti může vést k úrazu neopatrným chováním nebo k sebepoškozování (Hrdlička, Komárek, 2004), (Thorová, 2016).

Komorbidita (souběžné onemocnění)

U DA je nejčastější psychiatrickou komorbiditou mentální retardace (MR), a to asi v 75 % případů. Z toho asi 30 % autistických pacientů spadá do pásma mírné a středně těžké MR a 45 % do pásma těžké a hluboké MR (Hrdlička, Komárek, 2004 s.38). Nejčastější neurologickou komorbiditou je epilepsie. Při studii provedené Volkemarem (1998) byl u dětského autismu potvrzen vyšší výskyt epilepsie (4,8-26,4 % pacientů) než v normální dětské a adolescentní populaci (0,5 %) (Hrdlička, Komárek, 2004, s.39).

U dětí, kterým byl v předškolním věku diagnostikován autismus, se mezi sedmi a dvanácti lety objevují velké rozdíly v komunikaci. Některé děti zůstávají němé a téměř nekomunikují, ovšem jiné jsou velmi upovídané, někdy až únavné. Rozdíl nemusí být ale velký, co se týče pochopení významu řeči. Velká část dětí s DA, a to i když nemluví, lépe rozumí psanému než mluvenému projevu. Děti s DA ve školním věku už lépe snášejí přítomnost druhých a nevyhýbají se sociálním interakcím. Nadále však chybí pocit sounáležitosti a vzájemnosti (Gillberg, 2003).

V období preadolescence a adolescence může dojít ke zlepšení v oblasti sociálních vztahů. Velká část postižených autismem projde dospíváním bez velkého rozruchu, ale celkem velké procento má v dospívání největší problémy. Ti, co měli slibný vývoj ve

školním období mezi 12 až 14 lety stagnují, nastupuje regrese až na úroveň předškolních let. Objevuje se uzavřenost, odmítání a zdržování se od jiných lidí. Někteří ztratí i své dovednosti, zvláště v sebeobsluze. Náhlý, výrazný nástup problémů – hypoaktivita, stereotypní chování, sebepoškozování (Gillberg, 2003).

3.2 Atypický autismus

Projevy atypického autismu se objevují až po třetím roce života. Pro diagnózu je důležité, že celkový obraz atypického autismu nesplňuje plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou méně narušeny, než bývá u klasického autismu (Volkmar, 1997), (Thorová, 2016, s.186).

Atypický autismus se diagnostikuje zejména za této situace

- První symptomy jsou zaznamenány po třetím roce věku dítěte
- Změny vývoje ve všech třech oblastech diagnostické triády, nejsou však splněna diagnostická kritéria
- Diagnostická triáda není naplněna, jedna z oblastí není výrazně narušena
- Autistické chování se přidružuje k těžké mentální retardaci
- Pouze část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým autismem
- Atypický autismus se z hlediska náročnosti potřeb a péče neliší od autismu dětského (Thorová, 2016).

3.3 Aspergerův syndrom (AS)

Co vlastně znamená Aspergerův syndrom? Ještě před několika lety o Aspergerově syndromu téměř nikdo neslyšel. Dnes dítě s tímto syndromem najdeme téměř v každé škole (Attwood, 2012, s.17).

Aspergerův syndrom je mnohem běžnější než klasický autismus. Byl rozpoznán před více než sedmdesáti lety Hansem Aspergerem (1944). Aspergerův syndrom je později diagnostikován. V roce 2000 byl uveden rozdíl průměrně v 11 letech oproti průměrnému věku diagnózy 5 let u dětského autismu (Hrdlička, 2020, s.35).

Děti s AS mají výbornou dlouhodobou paměť. Dokážou se usilovně soustředit, ale jen na věci, které je zajímají. Nemají žádnou motivaci k činnostem, které je nezajímají. Bývají nemotorné, používají nezvyklé metody, projevují se u nich specifické poruchy učení. Ve třídě nemají mnoho kamarádů a často se stávají terčem posměchu. Nevypadají jinak než druhé děti, mají odpovídající intelektuální schopnosti, ale nekomunikují tak, jak by se v jejich věku očekávalo (Attwood, 2012).

Základní klinické příznaky Aspergerova syndromu podle Lorny Wingové jsou nedostatek empatie, jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce. Omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství. Pedantská přesná, jednotvárná řeč. Nedostatečná neverbální komunikace. Hluboký zájem o specifický jev či předměty. Nemotornost, nepřirozené pozice (Attwood, 2012, s. 21).

Porucha postihuje různé lidi různě, každý postižený má svoje silné i slabé stránky. Mezi **silné stránky** řadíme schopnost myslet neobvyklým, přínosným způsobem. Dokázat se dlouho soustředit na jedinou činnost. Umění věnovat úkolu pozornost a dlouho tak vytrvat. Za **slabé stránky** považujeme potíže s verbální i neverbální komunikací (jak užívání, tak chápání). Problémy jednat a myslet pružně. Nepochopení společenských pravidel. Každodenní život může být plný smutku a deprese (Thorová, 2016), (Attwood, 2012), (Preißmann, 2010).

Aspergerův syndrom přetrvává i po dosažení adolescence. Dle některých studií, jsou příznaky v dospělosti jemnější. V nejlepším případě mohou lidé postižení AS vést samostatný život. Je ale pravidlem, že lidé s AS působí v dospělosti zvláště. Často mívají problémy v oblasti mezilidských vztahů, těžko navazují přátelství a dostatečné sexuální vztahy (Preißmann, 2010).

Někteří psychiatři AS odlišují od vysoce funkčního autismu, ale nejsou jasně definované rozdíly. Postižení mohou trpět maniodepresivními stavy. Někteří dospělí s AS mají problém s alkoholem, u dospívajících se objevuje vyhrožování sebevraždou, nebo pokusem o ni (Thorová, 2016).

Úroveň adaptability	Projevy chování
Nízko funkční AS	Problémové chování, agresivita, těžká dyspraxie, sociální izolovanost, negativismus, nutné dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, provokativní chování, ignorace, odmítání spolupráce, podprůměrné intelektové schopnosti
Vysoce funkční AS	Nadprůměrné intelektové schopnosti, lepší prognóza do budoucna, chybí výrazné problémové chování, zachována sociálně-emoční vzájemnost, schopnost spolupráce

Tabulka č. 1 - Úroveň adaptability u lidí s Aspergerovým syndromem (Thorová, 2016, s.194)

Hra s vrstevníky

Dle popisu Hanse Aspergera se dítě do aktivit nezapojuje společně s druhými, může zpanikařit, když je nuceno, aby se účastnilo skupinové hry (Asperger, 1991), (Atwood, 2012, s.35).

Dítěti s AS chybí motivace ke hře. Neví, jak by si s ostatními mohlo hrát, nezapadne mezi ně. Působí dojmem, že si vystačí samo. Zapojí-li se do hry nebo skupinové činnosti, projevuje se u něho zpravidla tendence všechno řídit a usměrňovat druhé, co mají dělat. Kontakt s druhými je pro ně únosný do té míry, do jaké ostatní respektují jeho pravidla. Někdy jeho chování může přerůst až v agresi, aby si uchránilo svoji samotu. Ve škole o přestávkách nebo při obědě se raději odebere do nějakého koutku, kde ho nikdo nebude rušit. Děti s AS raději tráví čas s dospělými. Nemají rády soutěživé hry a kolektivní práce. Nemívají moc kamarádů. **Jak jsou na tom s pravidly chování?** Působí dojmem, že si pravidla chování neuvědomují. Dělalí a říkají věci, které druhé lidi mohou urazit. Mají výstižné poznámky, které v danou situaci nejsou vhodné a druhé uvádějí do rozpaků (např. náhle uprostřed rozhovoru dítě řekne, že ten druhý má žluté zuby). Po vysvětlení pravidel je striktně dodržuje (potom stíhá každého, kdo pravidla porušuje).

Lidé, kteří děti s AS neznají, si myslí, že jsou drzí, nevychovaní, rozmazlení a na rodiče se dívají s pohrdavým pohledem, aby jim naznačili, co si o jejich výchově myslí (např. výčitky typu: „To já bych ho srovnal hned.“). Dítě s AS neví, jak se v dané situaci zachovat, nechce být drzé. **Co mohou udělat rodiče?** Pozorovat dítě při hře s kamarády. Pozorování her a dalších aktivit dětí podobného věku. Mohou hrát a nacvičovat hry s dítětem. Naučit ho, na co se má kamarádů ptát („Můžu si s vámi hrát?“ nebo „Pomůžeš mi?“). Nacvičování vět pro různé situace (např. pozvání kamaráda na návštěvu). Vysvětlení jednání – opakované vysvětlování, co by mělo udělat a vybízet ho k tomu, aby se zamyslelo nad tím, jak se mohou po jeho slovech cítit druzí. **Co mohou udělat učitelé?** Modelování chování podle spolužáků. Podporování spolupráce při hrách (dítě s AS chce vždy vyhrát). Podpora vztahů mezi kamarády. Dohled o přestávkách, individuální pomoc (Atwood, 2012, s. 35-43).

„Lidé jsou všude,

Mluví a chodí v pestrobarevném oblečení.

Jejich hovor je jako hřmot kobylich kopyt.

Jejich barvy mě oslepují, jsou moc hlučné.

Barvy mě bolí do očí,

řeči mě bolí do uší.

Proč jen ti lidi nemohou být zticha a nosit obyčejné barvy.“

(Mearová in Attwood, 2012, s.46)

3.4 Dezintegrační porucha

Syndrom poprvé popsal speciální pedagog z Vídně Theodore HELLER, v roce 1908. Zveřejnil případ šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace, do té doby probíhal jejich vývoj přijatelně (Thorová, 2016, s.196-197).

Diagnostická kritéria

Normální vývoj první dva roky života (neverbální i verbální komunikace i sociální vztahy odpovídají věkové normě. Ztráta již získaných dovedností (ztráta kontroly močení nebo stolice, sociálních a motorických dovedností, vymizí hra). Opožděná, chybějící řeč,

neschopnost udržet konverzaci. Stereotypní pohyby. Neschopnost navazovat kontakty s vrstevníky (Thorová, 2016).

Na rozdíl od dětského autismu se dezintegrační porucha liší tím, že první projevy nastupují později. Ztráta dovedností je více zřetelná. Dezintegrační porucha má horší vliv na vývoj dítěte ve srovnání s jinými poruchami autistického spektra, s tím související horší prognózu, mentální retardace bývá těžšího typu, odtažitost v sociální oblasti. Vyskytuje se vzácně. Epilepsie se u dětí s dezintegrační poruchou vyskytuje častěji (73 %) než u dětí s dětským autismem (33 %) (Mouridsen in Thorová, 2016, s.196-199).

Tuto poruchu můžeme pojmenovat jako „pozdní začátek autismu“ (což ukazuje, že vývoj jedince ze začátku probíhal normálně). U některých dětí probíhal vývoj zcela obvykle do osmnácti měsíců, u jiných až do čtyř let. Běžný vývoj se zastaví dokonce u některých jedinců dochází k regresi, tzn. návrat zpět. Dochází ke ztrátě již získaných dovedností minimálně ve dvou oblastech: řeč, hra, sociální a motorické dovednosti, ovládání vyměšování. Tato dětská dezintegrační porucha se dříve nazývala Hellerova psychóza, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza (Gillberg, 2003, s.43).

3.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy

V Evropě se tato kategorie používá minimálně. Kritéria pro stanovení diagnózy nejsou přesně dána. Do této kategorie zařazujeme 2 skupiny dětí:

1. Je narušena kvalita komunikace, sociální interakce a hry, ale ne do takové míry, která by odpovídala autismu nebo atypickému autismu. Příznaky jsou různé, mohou být stejné jako u dětí s autismem, ale nejsou ve velkém množství.
2. Děti s výrazně narušenou představivostí (malá schopnost rozeznat fantazii od reality) – to má vliv na komunikaci a sociální interakci. Patří sem děti se schizotypními a schizoidními rysy (Adamus, 2014).

Děti s pervazivními poruchami vyžadují velkou péči. Nespecifické možné ukazatele pervazivní vývojové poruchy – úzkost, hyperaktivita a nepozornost (Thorová, 2016).

3.6 Hyperaktivní porucha přidružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Diagnostická kritéria:

Těžká motorická hyperaktivita:

- trvalý motorický neklid, běhání skákání, pohyb celého těla.
- potíží zůstat sedět. Zůstane sedět jen pár vteřin s výjimkou toho, když se zabývá stereotypními aktivitou
- přehnaná reakce, při situaci, kdy se očekává klid
- rychlé změny aktivity, jedna aktivita trvá obvykle méně než jednu minutu.
- dlouhou dobu se zabývá stereotypními aktivitami

Opakující se stereotypní vzorce chování a činností:

- stále stejné, opakující se pohyby celého těla nebo částečných pohybů jako oklepávání rukou
- přehnané opakování činností (hra s jedním předmětem, s tekoucí vodou) nebo rituály
- sebepoškozování, které se opakuje
- chybí napodobivé hry odpovídající vývojové úrovni

IQ je nižší než 50. Není sociální narušení autistického typu (Thorová, 2016, s.213).

Velmi nepřesně definovaná porucha – sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ menší než 50 a stereotypními pohyby. Během dospívání přechází hyperaktivita v hypoaktivitu. Sociální narušení autistického typu se nevyskytuje (Hrdlička, Komárek, 2004, s.55).

3.7 Autistické rysy

„Za svou praxi jsem se setkal s tisíci rodiči jejichž dítě obdrželo diagnózu autistické rysy. Vždy jim říkám: „Vaše dítě nemá žádné rysy, ale trpí autismem.“ Psycholog Bernard Rimland, ředitel Autism Research Institute, 1993 (Thorová, 2016, s.211).

Autistické rysy nemají jasně danou definici, nejsou žádnou diagnózou, i tak se tento termín v České republice s oblibou používá. *„Postižení, kteří vykazují tři nebo více symptomů a nesplňují kritéria pro autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu či jinou poruchu příbuznou autismu, mohou být diagnostikováni jako osoby s autistickými rysy“ (Gillberg, 2003. s. 44).*

Falešná negativita – často se této negativity dočkají děti, které jednoznačně autismem nebo atypickým autismem trpí.

Falešná pozitivita – autistické rysy jsou přičteny dětem, u kterých se o autismus nejedná (mohou trpět poruchou aktivity a pozornosti, poruchou emocí).

Nevýhodou této skutečnosti je fakt, že dává falešné zdání, že se jedná o méně závažnou poruchu. Rodiče těchto dětí nemají oporu v legislativě a nemohou využívat poradenských, sociálních a vzdělávacích služeb, které by potřebovali (Thorová, 2016, s.211-212).

3.8 Rettův syndrom

Jedná se o velmi závažnou vývojovou poruchu mozku. Rettův syndrom popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett, poprvé popsán v roce 1965. Syndrom postihuje pouze dívky. U chlapců by tato mutace genu způsobila takový rozsah poškození, že by plod nebyl schopen přežít. V ČR se s touto diagnózou ročně narodí asi 10 dívek. U Rettova syndromu je častý výskyt epileptických záchvatů, které se začínají objevovat ve čtyřech letech a slábnou v období dospívání.

Dívky s tímto syndromem mají problémy s vyjadřováním se, často mnohem více rozumí, než se vyjadřují. Udržují oční kontakt, opětvují úsměv, rozumí legraci, ale jsou velmi citlivé na kritiku (Thorová, 2016).

Kritéria pro Rettův syndrom

- Prenatální a perinatální období se zdá normální, normální je i psychomotorický vývoj během prvních 5 měsíců, obvod hlavy je taky normální.
- Mezi 5 měsíci a 4 lety dochází ke zpomalení růstu hlavy a mezi 5 a 30 měsíci ke ztrátě získaných funkčních manuálních dovedností.
- Těžce postižena je řeč a dochází k těžké psychomotorické retardaci.
- Dochází ke stereotypním pohybům rukou kolem střední osy (např. krouivé svírání rukou).

I když během několika let po zjištění nemoci, vykazují ještě děti sociální zájmy a schopnosti, nastane těžké mentální postižení. Klinický obraz i prognóza je závažnější než u dětského autismu (Lewis, 1996). V posledním stadiu končí nemoc invaliditou (Hrdlička, Komárek 2004, s.53-54).

V této kapitole jsme se seznámili s jednotlivými poruchami autistického spektra, kterými jsou dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus, dezintegrační porucha, jiné pervazivní poruchy, hyperaktivní porucha přidružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, autistické rysy a Rettův syndrom.

4 PROBLÉMY CHOVÁNÍ

Běžně se u lidí setkáváme s problémovým chováním. Ani autismus dítě neuchrání od problémového chování. Záleží na celkové charakteristice osobnostních předpokladů dítěte, na postoji k výchově v minulosti i současnosti. Rozhodně nepřisuzujeme všechny problémy v chování autismu. Někdy se ale s autismem pojí poruchy chování, které mají biologický základ a jsou behaviorální (běžnou psychoterapeutickou) terapií neodstranitelné. Důsledkem potíží, které mají děti s autismem, je celá řada problémů (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 87).

Časté formy problémového chování jsou agresivita, afektivní záchvaty, sebezraňování, stereotypní činnost, rituály, rozbíjení, ničení věcí, neschopnost chápat sociální pravidla. Problémové chování často ovlivňuje sociální chod celé rodiny. Děti s poruchou autistického spektra jsou více náchylné k agresivnímu chování a vzteku (Thorová, s.175).

4.1 Problémy s jídlem

Mezi **problémy s jídlem** patří vybíravost (např. jí pouze jídlo určité barvy, tvaru, konzistence), odmítání jídla, rituály před jídlem (např. vyskládat 4 autíčka, otočit se dokola). Vyžadování stejnosti (např. vyrovnané příbory, nerozbořený kopeček rýže, stejný počet knedlíků). Potraviny jsou omezené pouze na několik druhů. Kdybychom některým dětem s PAS jídlo nenachystali, nedotazovali se, jestli mají hlad, samy by si neřekly, nemají pocit hladu nebo nechtějí jíst. Na druhé straně jsou i takoví, kteří by zase jedli pořád, vyjídají lednici, hledají jídlo ukryté ve skrýších, konzumují veškeré jídlo, které je dostupné (dítě nemá záklopku sytosti), jídlo se musí zamykat (Thorová, 2016).

Mezi problémy, které rodiče trápí, patří chování u stolu. Některé děti nevydrží u stolu sedět a neustále odbíhají, rodiče tak mají tendence za nimi běhat a pobízet je k jídlu, dokonce je krmí i během pohybu. Snažíme se, aby dítě vydrželo u stolu co nejdéle, ze začátku třeba jen dvě sousta a postupně se snažíme navyšovat. Dovednosti týkající se jídla musíme s dětmi neustále procvičovat. Když má dítě hlad je nejvhodnější doba na nácvik stolování. Začínáme oblíbeným jídlem a tím zvýšíme motivaci k učení nových věcí. Pro děti s horší motorikou, můžeme použít příbory, které jsou speciálně upravené, mají lepší úchop, a tak lze příbor snadněji uchopit levou nebo pravou rukou.

Při odmítání jídla, rozhodně dítě nenutíme a snažíme se najít způsob, jak mu při příjmu potravy pomoci. Nápravu stolování a problémů s jídlem není vhodné provádět v době, kdy se dítě učí třeba na toaletu (Richman, 2015).

4.2 Problémy se spánkem

Problémy se spánkem jsou u dětí s PAS časté. Projevují se jako např. noční probouzení, chození po bytě, noční můry. Podle Thorové problémy se spánkem mělo 50-70 % dětí s poruchou autistického spektra. Malý počet dětí trpí nespavostí. Problémy s nespavostí mají i dospělí jedinci (Thorová, 2016).

4.3 Problémy se sexuálním chováním

Problémy se sexuálním chováním jsou u jedinců s poruchami autistického spektra časté, vzhledem k tomu, že se pojí se sociální oblastí, kterou mají lidé s PAS narušenou. Sexuální chování je silně propojeno s chováním sociálním, z čehož vyplývá, že lidé s poruchou autistického spektra mohou mít v sexuální oblasti vážné problémy. Sexuální výchova je důležitou součástí prevence, k tomu, aby se přecházelo nevhodnému sexuálnímu chování. Důležité je vysvětlení hranic vhodného a nevhodného chování. S problémy se setkáváme již v předškolním věku (masturbace). Neschopnost rozlišení mezi intimním a veřejným. (Thorová, 2016)

Můžeme sem zařadit i sociální naivitu, kdy se k člověku s PAS chováme soucitně, mile a chápavě. Toto soucitné chování může být vyloženo tak, že jedinec s autismem se zamiluje a nechápe, že tomu je jinak. Pokud mu láska není opětována, uzavírá se do sebe, je smutný. U žen s autismem je známo, že nemusí pociťovat stud, a tak nemají problém se vysvléknout do naha i před muži, kdy bez ostychu ukazují třeba znaménka nebo modřiny po těle. Ze strany mužů to může vyznít jako nabídka na seznámení, což ale není jejich úmyslem. (Howlin, 1997)

4.4 Sebeobsluha, hygiena

Pro každého jedince jsou velmi důležité i dovednosti týkající se sebeobsluhy. Pojí se s dovednostmi motorickými a nápodobou. Pokud lidé s poruchami autistického spektra sebeobsluhu zvládají, mají kvalitnější život. Je velmi důležité, aby nácvik dovedností sebeobsluhy byl součástí každodenní práce s dítětem. (Čadilová, Žampachová, 2015)

Sebeobsluha je významnou součástí samostatnosti, je každodenní záležitostí. Umožňuje jedinci snadnější socializaci do společnosti. Do sebeobsluhy řadíme osobní hygienu, tj. mytí rukou, sprchování, čištění zubů, použití WC, smrkání, použití kapesníku..., dále oblékání, vysvlékání, obouvání, zavazování tkaniček, stolování, úklid po sobě, pořádek ve svých věcech... Pro děti s PAS je zvládnání samoobsluhy složitější než u zdravých dětí, jelikož mají narušenou představivost, která je důležitá k nápodobě a hram. (Straussová, 2012)

Rodiče dětí s poruchami autistického spektra to často s péčí o ně přehánějí, ovšem jsou případy, kdy dítě potřebuje speciální péči, ale i tak je pro dítě nejlepší dát mu prostor, aby to zvládlo samo. Rodiče by si měli uvědomit, že i dítě s PAS se může učit z vlastních chyb. Při nácviku na toaletu u dětí s PAS musí být rodiče hodně trpěliví, je to dlouhodobá záležitost. Vhodné je psát si záznamy a odměňovat úspěchy. (Richman, s. 59, 60, 2015)

SEBEOBSLUHA – používání WC					
VĚK	DOVEDNOST			HODNOCENÍ	
12-18 měsíců	1	Neprotestuje, když je vysazeno na nočník			
	2	Komentuje přebalování, když je počůrané nebo pokakané			
18-24 měsíců	3	Naznačí (např. vrtěním, že se mu chce čůrat			
	4	V zásadě používá nočník (WC), když je pravidelně vysazováno			
24-36 měsíců (3. rok)	5	Někdy aktivně řekne, že se mu chce čůrat			
	6	Záměrně hlásí potřebu dospělému			
	7	Má jen občasnou nehodu během dne			
	*8	V noci zůstane suché			
36-48 měsíců (4. rok)	9	Udržuje čistotu			
	*10	Jde samo na WC, vysvleče se i obleče			
48-60 měsíců (5. rok)	11	Je schopný používat pisoár (hodnotíme u chlapců			
	12	Po použití WC se umyje a utře, potřebuje mírný dohled			

	13	Probudí se, aby šlo na WC, když je třeba			
60-72 měsíců (6. rok)	14	Na WC (malá strana) je úplně samostatné			
	15	Po velké straně se utře (mírný dohled)			
72-84 měsíců (7. rok)	16	Pozná rozdíl mezi chlapeckým a dívčím WC			
	17	Na WC je úplně samostatné včetně utírání po velké straně			
	18	WC používá samostatně i na veřejném místě			

Tabulka č. 2 - Ukázka možnosti záznamu úspěchů používání WC u dětí s PAS (Čadilová, Žampachová, 2015, s. 28)

5 VZDĚLÁVÁNÍ A VÝCHOVA DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Autismus, Aspergerův syndrom a jiné příbuzné poruchy jsou medicínské poruchy, které vyžadují dlouhodobé intervence, asistenci a vzdělávání, které musí zajistit učitelé, ať už speciální pedagogové či nikoliv. Potřeba spolupráce „lidí medicíny“ a „lidí školy“ je v této oblasti zcela nevyhnutelná.“ (Gillberg, 2003, s. 59)

Nejmladším dětem, kterým je autismus diagnostikován, je okolo dvou let. Převážně jde ale o děti tří a čtyřleté. Cílem je zahájení včasné intenzivní speciálně-pedagogické péče, navést rodiče na správný přístup a vzájemnou spolupráci. (Thorová, 2016)

Děti s poruchami autistického spektra mají vzhledem ke své diagnóze komplikovanější vstup do MŠ nebo ZŠ. Většinou je to z důvodu stanovené diagnózy, nikoliv co umí a jaké jsou. (Thorová, 2016, s. 388)

Individualizace edukace každého dítěte a žáka s touto poruchou vede k unikátnímu řešení s cílem, aby bylo pro něj optimální a vycházelo z jeho specifických potřeb. (Lechta, 2016, s. 321)

5.1 Předškolní vzdělávání

V České republice se nachází zařízení, která poskytují speciální předškolní program pro děti s autismem. Pro děti s poruchou autistického spektra bývá vzdělávací program náročný, proto i do speciálních škol je zapotřebí asistentů pedagoga. Pokud má dítě mírnější formu autismu nebo Aspergerova syndromu, děti jsou většinou zařazeny do běžných mateřských škol, nejlépe v místě bydliště. V takovém případě požádá školka o navýšení financí krajský úřad, aby mohl ve školce působit i asistent pedagoga a být dítěti s PAS nápomocný. Dále s přípravou individuálního vzdělávání pomáhá poradenský pracovník, který průběžně školku navštěvuje. Ve většině školek probíhá integrace dětí výborně. Bohužel jsou i případy z praxe, kdy mateřské školy nechtějí dítě s postižením přijmout z důvodu přítomnosti asistenta pedagoga, což považují za rušivou součást vzdělávacího procesu nebo nechtějí sestavovat speciální plány, které dítě s poruchou potřebuje. Rodiče těchto dětí se potom dostávají do nepříjemné situace a neví, kde hledat pomoc, na koho se obrátit (Thorová, 2016, s. 376, 377).

Cílem předškolního vzdělávání je zajistit všem dětem zdárný vstup do základního vzdělávání. Děti s poruchou autistického spektra mohou být vřazeny do jednotlivých typů zařízení:

- Mateřské školy samostatně zřízené pro děti se zdravotním postižením – zrakově postižené, sluchově postižené, tělesně postižené, mateřské školy logopedické a mateřské školy speciální.
- Mateřské školy běžného typu.

V těchto předškolních zařízeních se děti s PAS vzdělávají různými způsoby podle vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (§3):

Formy vzdělávání:

1. individuální integrace,
2. skupinová integrace,
3. mateřské školy samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením,
4. kombinace výše uvedených forem (Lechta, 2016, s. 324, 325).

5.2 Základní vzdělávání

S přijetím žáků do škol je to obdobné jako u škol mateřských. Zájem o umístění dětí je vyšší než nabídka. Tím, že se děti s PAS vzdělávají formou speciálních programů, je zajištěn individuální přístup a bohaté zkušenosti pedagogických pracovníků. Speciální třídy jsou pro děti s PAS vhodné zejména z důvodu menšího počtu žáků ve třídě a zajištěním speciálních pedagogů. Ve speciálních třídách speciálních škol mají děti s poruchami autistického spektra v případě výrazných problémů také asistenta pedagoga, který je posilou pro třídu. Žáci s PAS zařazení do běžné základní školy se většinou bez asistenta pedagoga neobejdou. Před zařazením do běžné školy je důležitá informovanost pedagogů, rodičů, spolužáků, aby byli seznámeni, jaký žák do třídy nastoupí, aby věděli, jak se k němu chovat. Je vhodné jim vysvětlit „proč je jiný“, umožnit mu tak klidnou adaptabilitu a předejít tím případné šikaně. S šikanou se u dětí s PAS setkáváme často a měli bychom se snažit ji rozpoznat, nejlépe jí předcházet, a to právě dostatečnou informovaností všech zúčastněných. Integraci do běžné školy je potřeba řešit s poradenským pracovníkem. Zařazení do běžné školy totiž není vhodnou volbou pro všechny děti s PAS. Např. u dětí s hlubšími poruchami intelektu je inkluze složitější, celkově rozhodování, jestli dítě zařadit do speciálního programu nebo integrovat do běžné

školy je velmi náročné. V běžné škole je nevýhodou chybějící vzdělání speciálních pedagogů, ale ne vždy vzdělání zajistí vhodný přístup. Důležitá je také osobnost dítěte a osobnost učitele. (Thorová, 2016, s. 380, 381)

VÝHODY INTEGRACE	NEVÝHODY INTEGRACE
Možnost nápodoby chování v běžném sociálním prostředí.	Menší uspokojenost specifických potřeb dítěte.
Výhodnější dostupnost školy.	Chybí ochranné prostředí, nevyhovuje individuálním potřebám dítěte, negativní dopad na spolužáky.
Lepší pocit rodičů, že se pokusili o integraci.	Vyšší zátěž a z toho plynoucí stres.
V případě přítomnosti asistenta pedagoga, možnost individuálních nácviků v běžném prostředí.	Nebezpečí šikany a posmívání.

Tabulka č. 3 - Výhody a nevýhody integrace (Thorová, 2016, s. 382)

V České republice je obsah vzdělávání pro 1. až 9. ročník ZŠ stanoven RVP ZV, je platný také pro žáky s PAS bez mentálního postižení. Dle individuálních potřeb žáka je sestaven IVP podle RVP. Ředitel základní školy může v individuálních případech osvobodit žáka z jednotlivých vyučovacích předmětů. Aby byla inkluze úspěšná, záleží na tom, jak závažné autistické projevy jedinec má, na složení pedagogů a na třídním kolektivu, do kterého je dítě začleněno. Dále je důležitý upravený obsah vzdělávání, pomoc asistenta pedagoga atd... (Lechta, 2016, s. 328)

5.3 Středoškolské vzdělávání

Děti s PAS chodí na různé typy středních škol. Na gymnázia, průmyslové školy, učební obory. V některých případech se neobjedou bez asistenta pedagoga. Žáci, kteří mají poruchu intelektu mohou být zařazeny do běžných typů středních škol nebo odborných učilišť, ale většinou upřednostňují střední školy praktické. Stejně jako u základního vzdělávání je velmi důležitá informovanost pedagogických pracovníků, aby se předešlo nežádoucímu negativnímu dopadu integrovaného žáka.

Střední školy jsou v kontaktu s poradenským pracovištěm, eventuálně s psychologem nebo psychiatrem (Thorová, 2016, s. 382).

Díky dobré volbě střední školy mají žáci šanci úspěšně danou školu absolvovat. Školský zákon upravuje průběh a předpisy pro přijímání studentů ke střednímu vzdělávání. Se specializovanými třídami pro žáky s PAS se na střední škole nepočítá. Jediným způsobem začlenění je tudíž integrace (školský zákon, § 16) (Lechta, 2016, s. 332).

5.4 Vysokoškolské vzdělávání

Poruchy autistického spektra, nejsou důvodem k tomu, aby tito jedinci nebyli přijati ke studiu na vysokou školu. Ne vždy se podaří lidem s poruchami autistického spektra vysokou školu dokončit, i když v mnohých případech jsou velmi talentovaní, mají často problémy v sociálních a praktických situacích. Neplní své studijní povinnosti tím, že vynechávají předměty, které je nezajímají, nepřijdou jim důležité, nerespektují autority, neumí jednat s lidmi. Nedávají najevo své emoce, ať už při úspěchu či neúspěchu. Lidé, kteří studují nebo vystudují vysokou školu s poruchou autistického spektra, mají většinou diagnostikovaný Aspergerův syndrom (Thorová, 2016).

Pro studium na vysokých školách existuje i skupinová integrace, např. na Janáčkově akademii múzických umění. Studenti mohou získat podporu specializovaných středisek pro studenty se specifickými nároky, která je většinou nezbytná. Jde o pomoc organizační, sociální, kladen důraz na učení, odstraňování neslušného chování. Jedno z takových středisek se nachází v Brně – Autistické centrum nebo Teirésias – poskytuje studentům služby jako: úprava přijímacího řízení i zkoušek během studia, konzultace, pomoc s rozvržením studia, s rozvrhem, individuální studijní plán (Bazalová, 2017, s. 132-133).

5.5 Výchova dětí s autismem

PRŮCHA (2020, s. 14) uvádí: „Podle nejobecnějšího pojetí je výchova činnost, která ve společnosti zajišťuje předávání „duchovního majetku“ společnosti z generace na generaci.“

PRŮCHA (2020, s. 15) dále uvádí: „Výchova je v pedagogickém pojetí považována za záměrné působení na osobnost jedince s cílem dosáhnout změn v různých složkách osobnosti.“

Každý rodič chce, aby jeho dítě bylo šťastné. Stejně tak je to i u rodičů dětí s poruchami autistického spektra. U dětí s PAS je výchova složitější. Dle těchto rodičů, aby dítě bylo šťastné, mělo by: Být schopno v co největší míře postarat se o sebe – mýt se, oblékat se, svlékat se, umět zacházet s penězi, přichystat si jednoduché jídlo, umět domácí práce. Když nemá dlouho dobu co dělat, je dítě protivné, neklidné, proto by mělo mít vytvořeny pracovní dovednosti a chování, aby bylo schopno pracovat a dovednosti pro využití volného času, aby bylo schopno se ve volném čase zabavit. Z oblasti sociálních dovedností by se mělo naučit žít v kolektivu. Když je ve společnosti jiných lidí, mělo by projevit radost, zájem. (Gillberg, 2003)

Aby dítě udělalo, to, co po něm požadujeme, dostane od nás pokyn. Pokyn musí být jasný a stručný. Obzvláště u dětí s autismem je těžké pochopit složité pokyny, které požadujeme. Když dítěti s PAS řeknu, aby si vzalo modré tričko ze své skříně, bude to pro něho jasný pokyn. Ale pokud mu řeknu, aby si vzalo nějaké tričko ze skříně nebo ze šuplíku, protože nevím, kde přesně to tričko zrovna je, bude to pro něho už obtížnější a může to u něho vyvolat úzkost, pláč, vztek, protože si neví rady. Proto je velmi důležité, abychom dbali na správnou formulaci toho, co mu říkáme, aby to pro něho bylo pochopitelné. Někdy musíme použít i podrobnější popis věci nebo toho, co po dítěti chceme, aby danému pokynu porozumělo a bez obav splnilo. Pokyny dítěti dáváme téměř po celý den, hlavně v domácím prostředí. Musíme se vždy ujistit, zda nás dítě při zadávání pokynu vnímá a zda nám rozumí, jinak to nebude účinné a požadovaný pokyn těžko splní. Velmi důležitá je důslednost požadovaného pokynu. Pokud nebudeme po dítěti požadovat splnění ihned po pokynu, dáváme mu tím najevo, že to nemusí udělat hned, ale například až maminka zvýší hlas a řekne to po třetí. Proto by si rodiče měli dávat pozor na to, aby při pokynech nezvyšovali hlas a dbali na jeho dodržení. Není vhodné učit dítě souběžně více věcí, protože dítě pak bude zmatené a neúspěšné. Například, když zrovna dítě učíme na toaletu, neměli bychom současně napravovat problémy s jídlem apod... (Richman, 2015).

6 KOMPETENCE ASISTENTA PEDAGOGA

Asistent pedagoga (AP) je přímá podpora žáka se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP). Podporu poskytuje jedincům s SVP v různých školských zařízeních. Důležitou roli hraje AP u dětí a žáků s autistickými poruchami, kde je jeho hlavní náplní být průvodcem a podporovatelem při různých překážkách a nástrahách během vzdělávání. Zpravidla asistent pedagoga bývá i pomocníkem a kamarádem, který jim pomáhá řešit různé problémy, nejen školní. Žáci s poruchami autistického spektra, kteří neměli mentální postižení, byli vzděláváni v běžných školách už po roce 1989, ale většinou bez správné diagnózy.

V roce 1997 byla dle č. 127/1997 přijata v platnost vyhláška o speciálních školách a speciálních mateřských školách, ve které byla poprvé ustanovena možnost působení dvou pedagogických pracovníků v jedné třídě. Nebyl však ještě použit název asistent pedagoga. Ten byl použit ve vyhlášce č. 73/2005 Sb. v paragrafu 7, kde byly popsány činnosti AP. Obecné kompetence AP popisuje paragraf 5 ve vyhlášce č. 27/2016 Sb. Asistent pedagoga zabezpečuje přímou i nepřímou pedagogickou činnost. Dodržuje pokyny učitele a spolupracuje s ním. Asistent pedagoga je podpůrným opatřením a je k žákovi doporučen od 3. stupně podpůrných opatření. **Přímá pedagogická činnost AP** je podpora ve výuce. To je pomoc s vysvětlením zadání, ověřování a upevňování znalostí, procvičování učiva. Ve 3. stupni se přímá pedagogická činnost pohybuje od 9 do 27 hodin pedagogické činnosti, není tedy nutné být u žáka po celou dobu vyučování. Vždy záleží na konkrétním jedinci, jeho zdravotním stavu a jeho potřebách. Asistent pedagoga se tak dle domluvy s učitelem může věnovat i jiným žákům, kteří vyžadují nějakou míru podpory. Větší podporu v širším rozsahu poskytuje AP jedincům zařazených do čtvrtého stupně, a to 32 až 36 hodin přímé pedagogické činnosti. V pátém stupni podpůrných opatření může AP pracovat s jedincem individuálně s ohledem na jeho potřeby a možnosti. Pokud je žák dlouhodobě nemocný, může škola zajistit případnou docházku AP k žákovi domů. **Nepřímou pedagogickou činností asistenta pedagoga** je účastnit se přípravy IVP, dále si AP všímá průběhu výuky a získané poznatky si zaznamenává. Mezi nepřímou pedagogickou činností AP patří i komunikace se zákonnými zástupci a poradenským zařízením, ti navzájem spolupracují, aby začlenění žáka do vzdělávacího procesu bylo úspěšné. AP dle pokynu učitele připravuje pomůcky a podmínky pro příznivou práci žáka. Důležitá je také účast AP na odborných kurzech, přednáškách nebo seminářích. Asistent pedagoga může působit jako podpora žáků ve školských zařízeních

různého typu. Jsou to mateřské a základní školy se specializovanými třídami, mateřské a základní školy běžného typu, střední a vyšší odborné školy. Asistent pedagoga patří mezi nejdůležitější podpůrná opatření k příznivému vzdělávání žáku s PAS (Čadilová, Žampachová, 2021).

Náplň práce asistenta pedagoga:

- **Individuální práce s žákem podle instrukcí učitele**
- **Pomoc při adaptaci žáka** – pomoc při orientaci v čase, při rozvoji sociálních dovedností a komunikace, řešení konfliktů se spolužáky, zajišťuje bezpečnost žáka při akcích mimo školu, při TV..., zajišťuje dohled nebo činnost o přestávkách, relaxaci, zprostředkovává komunikaci mezi školou a rodiči, pravidelná komunikace s rodiči...
- **Pomoc při přípravě pomůcek a materiálu pro žáka**
- **Spolupracuje při tvorbě IVP-k** tomu použije záznamy, které si vede při pozorování žáka, sleduje žákovy studijní výsledky, zaznamenává zhoršení, zlepšení prospěchu a konzultuje s učitelem... (Vosmik, Bělohávková, 2010, s.99-100).

PRAKTICKÁ ČÁST

7 METODA VÝZKUMU A CÍLOVÁ SKUPINA

Definice kvalitativního výzkumu dle Creswella (in Hendl 2005, s. 50): *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Během takového výzkumu výzkumník analyzuje a vyhledává jakákoliv data a informace, které přispívají k osvětlení výzkumného tématu a otázek. (Hendl, 2005)

Sběr dat a jejich následná analýza zde probíhá současně. Jak popisuje Hendl (2005, s. 50) ve své knize, že výzkumník sesbírá data, která zanalyzuje a následně poté se rozhodne, zda data potřebuje a uvede je ve svém výzkumu.

V této práci jsou v hlavní roli využity prvky případové studie, resp. jednopřípadové studie, která je doplněna o strukturovaný rozhovor s matkou pozorovaného jedince. Vzhledem k rozsahu a typu práce nelze být uskutečněna v plné šíři.

Dle Břicháčka (in Miovský, 2009, s. 93) lze případové studie využít v případech, kdy výzkumník chce analyzovat a popsat „typický“ případ jako zástupce některé skupiny. Jak je tomu i v případě této bakalářské práce, kdy se snažím na podrobné kazuistice popsat dívku s atypickým autismem a tento popis se snažím doplnit rozhovorem s rodičem dívky i pohledem asistenta pedagoga. Tím je zachycen široký záběr problematiky práce s dítětem s atypickým autismem.

Případová práce, tak jak je představena v této práci, má longitudinální charakter. Neboť data uváděna v kazuistice jsou výsledkem mnohaletého psychologického vyšetřování a pozorování konkrétní osoby. Miovský (2009, s. 94) dále uvádí, že *„analýza jednotlivých případů nám v průběhu celého výzkumu umožňuje sledování, popisování a vysvětlování případu v jeho komplexnosti, a díky tomu může dospět k přesnějším a do hloubky jdoucím výsledkům.“*

8 VÝZKUMNÝ CÍL

Povědomí o PAS, zejména o přístupu k osobám s touto diagnózou, je v běžné populaci stále minimální.

Hlavním cílem je prostřednictvím případové studie seznámit s problematikou dítěte s jednou z forem pas ve školním prostředí.

Dílčími cíli jsou:

- Charakterizovat práci asistenta pedagoga a jeho využití v práci s dětmi s PAS.
- Analyzovat prostředky, jimiž se dají zmírňovat dopady nežádoucího chování spojeného s touto diagnózou, a to ve školním prostředí.

9 KAZUISTIKA

Z důvodů ochrany osobních údajů je pozměněno jméno nezletilé dívky, jména rodinných příslušníků nejsou uvedena. Zpracováno se souhlasem zmíněných osob.

Pohlaví: dívka

Jméno: NELA

Věk: 11 let

Diagnóza: PAS – atypický autismus, ADHD, narušení sociální interakce, středně závažné poruchy chování

Rodinná anamnéza:

Matka se narodila v roce 1976, žila s oběma rodiči a mladší sestrou. Má základní vzdělání. Když jí bylo 14 let, byla její matka znásilněna, z toho se narodil nevlastní bratr matky. Otec matky zemřel v 50 letech na infarkt, v mládí prodělal zánět mozkových blan, jinak byl zdravý. Matka dívky má diabetes, alergii na laktózu, onemocnění ledvin, dědičně ze strany matky, neurogenní tetanii, těžkou anemii. V současné době má za sebou ozařování a je sledována na onkologii pro nález na děložním čípku. Je vedena na pracovním úřadě, hledá si práci. Dříve pracovala jako ošetřovatelka v nemocnici, později uklízela v obchodním centru. V těhotenství s popisovanou dívkou byla léčena na syphilis.

Otec dívky se narodil v roce 1971. Jako dítě žil s rodiči a dvěma sestrami. Když mu byli 4 roky, našel doma oběšeného svého otce. Je vyučen jako zedník. Obě jeho sestry trpí psychickou poruchou – starší sestra schizofrenií, mladší sestra sociální fobií. Starší sestra je často hospitalizována na psychiatrické klinice, nemá rodinu. Mladší sestra je medikována. Má manžela a dvě již dospělé děti, u kterých se objevovaly projevy agrese a záchvaty vzteku vyvolané drobností, např. špatnou známku. V současné době je pracovně vytížen, jezdí každý den pracovat 100 km na stavbu.

Sestra dívky má 7 let. Narodila se dva týdny před termínem, císařským řezem z důvodu syndromu duté žíly matky. Nyní navštěvuje první třídu základní školy. Navštěvovala mateřskou školku logopedickou, doposud je u ní patrná špatná výslovnost, patlavost, neříká ještě ř. Má lehkou formu ADHD, používá vulgární slova. Často se hádá se svojí sestrou, popisovanou dívkou Nelou.

Sociální anamnéza:

Nela do roku 2021 bydlela s oběma rodiči a sestrou ve starém neudržovaném domě. Finanční situace rodiny není nejlepší. Rodiče Nely se začali častěji hádat, kdy i před dětmi padala vulgární slova a nadávky. Matka Nely už to dále nemohla snášet a sehnala si malý byt 15 km od bydliště, kde žije sama. Obě dívky zůstaly s otcem. Matka pro Nelu i sestru jezdí každé ráno a doveze je do školy. Ze školy je také vyzvedává a zaveze domů, někdy s nimi zůstane, udělá, co je potřeba a odjede do svého bytu. Někdy si je vezme na víkend do bytu nebo na víkend zůstane s nimi v jejich domě. Rodiče se nerozvedli, žijí odděleně. Nela to zpočátku špatně nesla, často měla návaly pláče a vzteku. Následně se přidaly zdravotní problémy matky, kdy musela docházet na ozařování. Nela se bála, že maminka umře a ve škole se špatně soustředila. Toho času připravoval Nelu a její sestru do školy otec. V současné době si na tuto situaci zvykla. Rodiče si dokonce začali navzájem pomáhat, dle Nely se nehádají a tento měsíc 02/2022 otec strávil společně s dětmi víkend u matky v bytě.

Osobní anamnéza:

Nela je plnoštíhlá dívka, v současné době žákyně páté třídy běžné základní školy, vedena pro atypický autismus, středně těžkou symptomatiku poruchy pozornosti a aktivity. Stupeň podpůrných opatření 3. Limitována je především v komunikaci, mobilitě a sebeobsluze. Narodila se 6 týdnů před termínem císařským řezem. Matka si během těhotenství píchala inzulin a první 4 měsíce brala hormony na udržení těhotenství.

Prvotní vyšetření

Předškolní období (2017)

Projevy: zvýšená dráždivost taktilní a zvuková, důraz na dodržování časového režimu, snížená adaptabilita, emoční nestabilita, intelekt v pásmu středního průměru, mentální věk 4 roky a 9 měsíců, impulzivní, dominantní, v hrubé motorice těžkopádná, nesnese na sobě vlhké oblečení, echolálie, špatná výslovnost, pozitivně reaguje na soutěž, nesnese veřejné WC, agresivita směrem k mladší sestře, při nátlakové situaci se objevuje zvýšená kompulzivita (např. mytí rukou 70x za den), má neviditelné kamarády, kontakt navazuje bez potíží, výborná paměť, špatná spolupráce při špatné náladě.

Závěry z psychologického vyšetření: vhodná logopedická péče, znaky Aspergerova syndromu, prozatím ale vedena jako atypický autismus, s podporou zvládá překonávat sociální překážky, žádoucí je delší pobyt v MŠ, během MŠ nutná podpora asistenta pedagoga (AP).

Závěry z SPC: V červnu 2017 doporučilo speciálně pedagogické centrum (SPC) rodičům dát Nelu do běžné základní školy bez odkladu školní docházky v řádném termínu, v 6 letech. Dále doporučuje formu **vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu (IVP)**.

Nela byla v roce **2017/2018** zařazena do režimu vzdělávání žáků se vzdělávacími potřebami podle individuálního plánu, do běžné základní školy v místě bydliště. Doporučené metody výuky byly – uplatňovat zásady **TEACCH programu**, struktura prostředí (kde, co), u úkolů vysvětlit odkud kam, jakým způsobem, jasně označit, struktura času, režim dne, vyučovací hodiny, přestávky, svačina, vytvořit vizualizaci úkolů, jejich počet. Byl doporučen individuální přístup, respektování osobního tempa a možnosti žáka. Byla uvedena potřeba podpory asistenta pedagoga, který je s Nelou po celou dobu výuky a pomáhá v adaptaci na školní prostředí.

Školní období

První třída (2017/2018)

Nela využívá podporu asistenta pedagoga. Nenavštěvuje školní družinu.

Projevy: chůze po špičkách, nepřímý oční kontakt, neumí písmeno Ř, písmeno R zvládá občas, v prvních dnech častý pláč až křik a záchvaty vyvolané maličkostí (např. učitelka ji nevyvolala, když se hlásila).

Minimalizace problémů: Během záchvatů mohla Nela využít místnost vedle třídy, kde se mohla s asistentem pedagoga věnovat individuální činnosti. Měla zde k dispozici židli, malou tabuli s fixami a sedací vak.

Hodnocení třídní učitelky: Nela je komunikativní, dobře reaguje na pokyny, zadaným úkolům rozumí, spolupracuje. V kolektivu dětí je respektována, nevyvolává konflikty. Má tendenci mít hlavní slovo, řídit danou situaci. Potřebuje větší motivaci při méně oblíbených aktivitách – kreslení, vybarvování, stříhání, v TV hry v družstvech, závodivé hry, při psaní. Potřebuje zlepšit grafomotoriku, uvolňovat ruku, vést k větší sebeobslužnosti, ke zlepšení sociálních vztahů. Podle potřeby se vzdělává mimo třídu, popřípadě dokončuje práci doma.

Druhá až čtvrtá třída (2018-2021)

V tomto období je Nela v péči psychiatra, dětského neurologa a psychologa. Na začátku třetí třídy byla 6 týdnů hospitalizována na psychiatrickém oddělení nemocnice z důvodu projevů deprese, úvah o sebevraždě a agresivního chování. V průběhu třetí třídy došlo ke změně třídní učitelky, na kterou se adaptovala bez potíží. Ve třídě ji spolužáci

berou jako součást kolektivu, ale při skupinové práci si ji dobrovolně nezačlení. Dále začala navštěvovat školní družinu, a to za přítomnosti asistenta pedagoga, díky kterému nedochází k výrazným problémovým situacím. V tomto období také probíhala distanční výuka.

Projevy: rychlé změny nálad a chování související s neúspěchem, obavy z nových podnětů, vyšší plačtivost, vyžadování pořádku ve věcech, pomalé tempo při psaní, nevyhovující práce pod tlakem, projevy agrese a suicidální myšlenky v důsledku nových antidepresiv, náladová, nepředvídatelná, návaly vzteku.

Doporučení SPC: práce dle IVP, hodnocení slovní s popisem učebního pokroku, nadále nutná podpora asistenta pedagoga.

Minimalizace problémů: domluva s rodiči, že si Nelu vyzvednou do půl hodiny v případě nezvladatelného afektu nebo zdravotní indispozice.

Projevy během hospitalizace: pomalé tempo doprovázené hlasitým křikem, příkazy pedagogům, neschopnost požádat, poprosit, či poděkovat, úplná nesamostatnost, nerespektování nastavených pravidel a mantinelů, ohrožování ostatních spolužáků agresivními projevy (plivání, kousání).

Během hospitalizace se osvědčila práce s asistentkou pedagoga, dále jasně nastavit a následně upevňovat stanovená pravidla v chování.

Dle třídní učitelky se Nela po návratu z léčebny adaptovala velmi dobře. Od té doby proběhl jeden afektovaný záchvat, kdy musela být umístěna mimo kolektiv třídy a odešla s rodiči domů.

Distanční výuka (březen 2020–květen 2021)

Nela měla často problém s připojením, ale na výuku se pokaždé přihlásila. Vzhledem k tomu, že i když se Nela distanční výuky řádně účastnila, chybělo jí mnoho úkolů a zápisů, bylo Nele paní ředitelkou ZŠ umožněno navštěvovat základní školu, kde se za přítomnosti asistenta pedagoga účastnila distanční výuky a potom společně dodělávali chybějící úkoly.

Návrat k prezenční výuce nastal 25. května 2020. Nela měla problém s adaptací. Vadil jí hluk, bála se, chtěla jít domů. Ve vyučování často vykřikovala bez přihlášení, nechtěla pracovat, časté bylo válení se po zemi, kreslení obrázků s motivem koronaviru a obrázků s krví, negativní až depresivní myšlenky. Tyto změny nesla těžce, nějakou dobu trvalo, než si na danou situaci zvykla. Za pomoci druhých osob to zvládá dobře.

Hodnocení třídní učitelky: Nela čte souvisle se správnou intonací, s porozuměním čtenému. Doma ale nečte, tak se stává, že slovo přečte špatně, zhoršenou známku pak nese nelibě. Písemné práce zvládá dobře. Při psaní menší chybovost, unavitelnost a nechut' se projevuje při psaní delších textů, podle potřeby je jí v ČJ předkládán zkrácený text. V matematice je rychlá, pohotová, občas všechny úkoly nesplní, potřebuje si odpočinout. AJ zvládá bez problémů, v PRV mívá problém při delším písemném doplňování. Při ústním zkušeni (M-násobky, PRV-vyjmenování měsíců) nechtěla jít k tabuli, musela být opakovaně pobízena, i když učivo znala. Věci na hodinu má připravené. O přestávce si někdy hraje s dětmi, někdy sama. K méně oblíbeným činnostem patří vybarvování, vystřihování, soutěže v TV a plavání.

S podporou a dohledem pracuje výborně. Během školního roku dosáhla velkého pokroku v učení ve všech předmětech. Mimořádné jsou znalosti ve vlastivědě a přírodovědě. Nutné je zlepšení organizace práce, pečlivá příprava pomůcek, využití týdenního plánu.

Pátá třída (2021–2022)

Projevy: návaly vzteku, zvýšena plačtivost v nátlakových situacích, jeden afektivní záchvat, náladovost, depresivní myšlenky, náznaky demonstrativního sebepoškozování.

Doporučení SPC: poskytnout povzbuzení a potřebnou míru podpory a pomoci, dát možnost opravit známku, hodnocení známkami, ale lze i slovní.

Minimalizace problémů: vzhledem k vyšším nárokům na učivo je nutná pravidelná domácí příprava.

Hodnocení třídní učitelky: V hodinách velmi aktivní, v posledních týdnech pracuje výborně. Úkoly plní, snaží se psát sama. Do školy chodí připravená jen občas, domácí úkoly nejsou vždy splněné, dodělává je ve škole. Počty ovládá výborně, avšak zápis slovních úloh doprovází projevy vzteku a pláče. Namísto diktátu jsou Nele, dle potřeby, poskytnuty doplňovací cvičení nebo zkrácené verze textu diktátu.

Současné snahy řešení problému: Spolupráce se speciálně pedagogickým centrem. Nutná intervence asistenta pedagoga. Návštěva školního psychologa. Pravidelná kontrola v psychiatrické léčebně, medikace, pravidelné sledování na neurologii pro cystu na mozku. Důležitá je spolupráce s rodiči, pro co nejlepší podporu Nely.

Závěr (cíl): Hlavním cílem je v současné době připravit Nelu na bezproblémový přestup z prvního stupně běžné základní školy na stupeň druhý. Bude to velká změna, do

třídy přijdou noví spolužáci. Učitelé se budou ve vyučování častěji střídat, učivo bude složitější a bude potřeba větší domácí příprava na vyučování než doposud, s čímž má zatím docela problém. **Ze zprávy SPC** vyplývá, že Nela má prozatím v návrhu poskytování podpůrných opatření včetně AP do 31. 8. 2023. Vzhledem k tomu, že podpora asistenta je nutná během celého dne ve škole, může Nela využívat pobyt v družině i po přechodu na II. stupeň, kde se může pod dohledem asistentky pedagoga připravovat na vyučování.

10 POHLEDEM ASISTENTA PEDAGOGA

10.1 Asistent pedagoga

Již osmým rokem působím jako asistent pedagoga v běžné základní škole. Mám absolvovaný jednoletý kurz asistenta pedagoga v Opavě. První tři roky mé pedagogické činnosti jsem byla přidělena jako asistentka pedagoga na druhý stupeň ZŠ do šesté třídy, ke dvěma chlapcům s Tourettovým syndromem. Od září 2017 jsem přestoupila na jinou základní školu, kde pracuji jako asistentka pedagoga doposud. Ve stejnou dobu nastoupila i zmíněná dívka do první třídy.

10.2 Školní docházka

Zde je popsán pohled na školní docházku dívky Nely s atypickým autismem, ADHD a narušením sociální interakce. Přestože jsem v době nástupu Nely do první třídy, měla praxi jako asistent pedagoga, Nela je prvním případem dítěte s atypickým autismem, ADHD a narušením sociální interakce, se kterým mám možnost pracovat. Není však prvním dítětem s PAS, které jsem měla možnost pozorovat. Syn kamarádky Dalibor, kterého znám od dětství má diagnózu Atypický autismus, ADHD, vývojovou dysfázií a opožděný vývoj řeči. Navíc jsem se teoreticky připravila načtením mnoha knih týkajících se poruch autistického spektra. První setkání s Nelou proto nebylo velkým překvapením. Před třídou jsem se s ní i rodiči seznámila, Nela mě přelétla těkavým pohledem, chytla mě za ruku a šly jsme do třídy.

První a druhá třída 2017 až 2019

První dny se Nela nijak zvlášť neprojevovala. Běžné symptomy plynoucí s její diagnózy byly pro mě očekávatelné. Postupně se však začaly projevovat symptomy, které narušovaly výuku. Nela nerespektovala pokyny třídního učitele. Ve chvíli, kdy paní učitelka řekla, aby si připravili např. písanku, začala Nela naříkat, že žádnou písanku nechce, že už nic dělat nebude. Psaní do písanky téměř vždy provázela pláč, který někdy přešel až v afektovaný záchvat. Záchvat vypadal tak, že Nela pak ležela na zemi, hlasitě křičela, kopala nohama a pokud měla něco po ruce, hodila s tím. Snažila jsem se najít způsob, jak takovým situacím předejít. Když se mi podařilo najít spouštěč, reagovala jsem dřív, než k záchvatu došlo.

Například, vždy před psáním do písanky, zadáním pokynu a vysvětlení třídním učitelem, se osvědčilo, odejít ze třídy do připravené místnosti, kde měla Nela prostor pro plnění zadaných úkolů.

Spouštěče záchvatů byly u Nely nepředvídatelné. Pokaždé reagovala na něco jiného, někdy byla spouštěčem jenom drobnost. Také záleželo na tom, jak v noci spala. Špatné nálady a stavy se projevovaly i kolem úplňku. Někdy už přišla z domu se zamračeným výrazem, tvářila se, že pracovat nebude, a já jsem byla připravena zasáhnout. Najednou se ale začala usmívat a celý den pěkně pracovala. Naopak jindy přišla do školy s úsměvem na tváři, nachystala si sama pomůcky a chtěla mi ukázat, co má na svačinu. Když zjistila, že má místo jablka broskev, nastal záchvat a celé vyučování už se neslo v negativní náladě.

Nela také během první třídy tykala dospělým. I přes neustálé upozorňování to trvalo celý rok, než začala dospělým vykat. Jeden afektovaný záchvat začal tím, že jsem jí, stejně jako každý den, řekla, aby si nachystala pomůcky na vyučování. Odsekla, že si je chystat nebude, že jí je mám nachystat já. Trvala jsem na svém, říkala jsem jí, že do školy chodí ona, a tak si bude chystat své pomůcky. Nela začala křičet, lehla si na zem a kopala nohama. Řekla jsem jí, že jí můžu pomoci, ale sloužit jí nebudu. Postavila se, vzala svoji aktovku do rukou, hodila ji přes celou třídu a křičela: „*Proč jsem si tě pořizovala?*“ Afektované záchvaty se stupňovaly. Některé byly krátké, ale některé trvaly dlouho.

Ostatní děti ve třídě nevěděly, co se děje, nevěděly, proč se tak Nela chová a mnohé z takového chování byly docela vystrašené, protože se s tím setkaly poprvé v životě. Podle mého názoru bylo na třídním učiteli, aby dětem vysvětlil, proč je Nela taková a proč je ve třídě asistent pedagoga. Bohužel však pro třídní učitelku bylo setkání s dítětem s touto diagnózou také novinkou, neuměla na nastalou situaci reagovat a raději ji ignorovala. Když už Nela ležela na zemi a hlasitě křičela, snažila jsem se ji co nejrychleji dostat ze třídy, aby to spolužáci nemuseli poslouchat. Nebylo to však jednoduché. Sama vstát nechtěla, křičela, že jí nefungují ruce ani nohy, pomáhala jsem jí vstát, ale vždy spadla zpět a zvyšovala tón křiku. Musela jsem ji, proti její vůli, převést do místnosti vedle třídy, kde jsme měli zázemí pro individuální přípravu. Tam se většinou do 15 minut uklidnila. Někdy ale, i přes veškerou moji snahu, trval záchvat dlouho. Když jsem Nelu „táhla“ přes třídu (byla na svůj věk poměrně velká a těžká), třídní paní učitelka seděla u svého stolu a opravovala si sešity. Afektované záchvaty se stupňovaly. Některé byly krátké, ale některé trvaly velmi dlouho.

Pokud byl záchvat během výuky, řekla paní učitelka Nele, ať přestane nebo půjde ven ze třídy, to ale na Nelu neplatilo a ve vzteku pokračovala. Paní učitelku třídní jsem prosila, aby řekla vedení školy, že má Nela záchvat, aby se přišli podívat, ale paní učitelka to vyhodnotila prozatím jako nepodstatné, že dáme Nele ještě čas. Při dalším záchvatu jsem si vzala s sebou mobilní telefon a zavolala jsem paní ředitelce, aby přišla. Ulevilo se mi. Měla jsem podporu a nastavily jsme si společně pravidla. Když se Nela při záchvatu neuklidnila do 30 minut, volalo se rodičům, aby si pro ni přišli. Většinou přišla matka. Otec byl při záchvatu pro Nelu jednou, ale nechtěla s ním odejít, hlasitě křičela a on si s ní nevěděl rady. Každý den jsem si do diáře zaznamenávala každou vyučovací hodinu, jak se Nela chovala, co stihla, kdy měla záchvat, co tomu předcházelo.

První tři měsíce to vypadalo, že Nela na běžné základní škole nezůstane a bude navštěvovat školu speciální, kde je třída pro děti s poruchami autistického spektra. Nakonec na Nelu platilo přísné nastavení pravidel a jejich striktní dodržování. Musela jsem být důsledná, i za cenu toho, že bude následovat záchvat. Postupně se situace zlepšovala a dlouhé afektivní záchvaty ustupovaly.

Třetí třída 2019/2020

Ve třetí třídě došlo ke změně třídní učitelky a u Nely došlo k výrazné změně v chování. Spolupráce, s novou paní učitelkou byla výborná. Společně jsme se domlouvali na přípravách, abychom vhodným způsobem předcházeli záchvatům u Nely. Minulé školní roky tato spolupráce s vyučujícím chyběla a dle mého názoru, to nebylo vyhovující. Třetí třídu Nela začala až ve druhé polovině října. Do té doby byla v psychiatrické léčebně. Po návratu z léčebny a nástupu do třetí třídy se Nela do výuky zapojila poměrně rychle, jen často během výuky vykřikovala, že to ví, že si to říkali v léčebně. Slovo „v léčebně“ znělo několikrát během výuky, minimálně dva měsíce. Záchvaty z afektu u Nely přetrvávaly, ale v mnohem menší míře. Díky pozorování v předchozích letech, se nám dařilo záchvatům předcházet a při případném záchvatu lépe reagovat a odvézt Nelu včas mimo kolektiv.

Druhé pololetí třetí třídy a čtvrtá třída 2020/2021

V tomto období došlo vzhledem k pandemii Covid-19 k distanční výuce, později k rotační výuce. Ze začátku Nela zvládala online výuku celkem dobře, byla jsem s ní i s její maminkou ve spojení. Později však došlo ke konfliktu mezi rodiči a na Nelu to mělo negativní dopad. Na výuku se připojovala, ale úkoly, pracovní listy a zápisy v sešitech ji chyběly. Po domluvě s vedením školy a rodiči Nely, jsme si stanovily dny, kdy docházela do školy i během distanční výuky a společně se mnou dodělávala chybějící úkoly a zápisy. Tento způsob výuky jsme zhodnotili jako vyhovující. Střídání výuky doma a ve škole během týdne působilo na Nelu pozitivně. Po skončení distanční výuky a návratu běžné prezenční výuky měla Nela velké výkyvy v chování. Občasné záchvaty se střídaly s návaly agrese. Nějakou dobu trvalo, než Nela opět začala dodržovat námi stanovená pravidla a znovu jsme museli řešit její afekty v různých situacích, které už ale před distanční výukou zvládala bez problému. Například si doma zapoměla čip na obědy. Když se to stalo v první třídě poprvé, následoval záchvat. Postupně se naučila, že když nemá čip, jde si pro kartičku, kterou použije místo čipu, a to ji uklidnilo. Po návratu z distanční výuky při zapomenutí čipu opět reagovala hlasitým řevem a málem propadla zoufalství. Už se mi ji však, díky získaným zkušenostem, podařilo rychleji uklidnit než v předchozích letech.

Pátá třída 2021/2022

Letos je Nela žákyní páté třídy běžné základní školy. Je to statná dívka, v současné době má 11 let a váží 81 kg. V tomto školním roce se ale začíná uzavírat do sebe. Když se jí něco nelíbí, skloní hlavu, pokud má kapuci, nasadí si ji a nechce v hodině pracovat, povídá si něco pro sebe, a když se jí zeptám co říká, tvrdí, že nic. Hodně používá vulgární slova.

Afektované záchvaty ustoupily do pozadí. Zatím měla pouze jeden větší záchvat, kdy jsme volali rodičům a několik menších, které jsme během pár minut zvládli. Menší záchvaty byly způsobeny hormonálními změnami, protože Nela v 10 letech dostala první menstruaci a bála se, že vykrvácí. Jindy si zase zapoměla hygienické potřeby a styděla se to říct, tak se zavřela na záchodě, brečela tam a nechtěla odtud odejít. Maminka ji koupila spodní prádlo určené právě pro menstruační dny a od té doby je při menstruaci klidná a zvládá ji.

Velký záchvat, kdy ve třídě ležela na zemi a brečela, nechtěla si stoupnout, nesrozumitelně něco říkala, dívala se pohledem mimo, způsobilo zapojení se se spolužáky do hry o přestávce. Dělal to, co ostatní, ale tím, že nezná hranice, zatáhla spolužáka silně za ucho, až zakřičel a řekl, že ji nahlásí učitelce. V tu chvíli začala hlasitě brečet, lehla si na zem a nechtěla vstát, zkoušeli jsme všechny možné způsoby, které jindy zabraly, aby se uklidnila. Přišla i paní ředitelka, říkala Nele, že zavolá sanitku, ale tentokrát to nezabralo, byla pohledem úplně mimo. Zeptala jsem se jí, jestli je to proto, že si uvědomila, že mohla spolužákovi ublížit a je jí to líto, až tehdy začala reagovat a kývla, že ano. Potom se pomalu postavila a šli jsme do odpočinkové místnosti, kde jsme si o tom povídali. Mezitím už jsme volali rodičům a domluvili jsme se, že pokud bude potřeba, přijedou si pro ni.

V den, kdy začala invaze na Ukrajinu, byla negativně naladěná, pořád říkala, že je to třetí světová válka, že to dopadne špatně a sama sebe uváděla do stresu. Dokonce, když jsme seděli v učebně u otevřených oken a pan školník posouval velký kontejner, chytla se za hlavu, skrčila se a řekla: „Je to tady, bombardér“. Častěji se u Nely začala projevovat emoční labilita.

V současnosti se spolu snažíme mluvit o jejích problémech. Nela sama uvádí, že má divné pocity a neví co s tím. Když si o tom promluvíme, říká, že se jí uleví. Domluvila jsem jí tedy pravidelné konzultace se školním psychologem.

Vlastní pozorování v jednotlivých předmětech, záznamové archy, zápisy z hodin

Český jazyk – už v první třídě Nela pěkně spojovala slabiky. Při čtení rozlišovala malé a velké písmeno. Při práci se skládací abecedou byla rychlá, ale vztekala se, když jí nešlo vytáhnout písmenko ze složky a vadilo jí, že se jí písmenka rozhazují, pořád si je urovnávala a pak se zlobila, že nestíhala. Dále jí vadilo psaní na fólii, protože ji fólie ujížděla, a ona tak ztrácela přehled v zadané práci. Reagovala vztekem, ale postupem času se to zlepšovalo.

V současnosti dobře reaguje na pokyny učitele. Najde si stranu i cvičení v učebnici. Potřebuje pomoc s vysvětlením zadaného úkolu. Největším problémem doposud je jakékoliv psaní. Nejsložitější byly zejména první tři roky psaní v písance. Psaní do písanky u ní bylo častým spouštěčem záchvatů. Na psaní jsme vždy pracovali individuálně v odpočinkové místnosti, kde jsem se jí snažila motivovat k psaní, pomocí maňásků, což fungovalo výborně. Nyní jí vadí delší zápisy a diktáty. U diktátu už ví, že

nevadí, když nestihne všechno a může psát každou druhou větu nebo může psát formou doplňování. Když je na to vždy před diktátem upozorněna, uklidní se a téměř vždy napíše diktát celý. Čte dobře, má ráda knihy, hlavně encyklopedie, ale poslední dobou nechce číst a potom se vzteká, že nemá z čeho udělat čtenářský list.

Matematika – matematiku od první třídy zvládá výborně, při počítání vše celkem rychle pochopí. V první třídě jí vadilo psaní číslic, u toho se vztekala. Občas potřebuje pomoc s přečtením slovní úlohy. Problém má v geometrii, kdy ji rozčiluje práce s pravítkem, a hlavně s kružítkem, vadí jí používání lenochu.

Anglický jazyk – Tento předmět má Nela ráda, i když někdy, když má špatnou náladu, nenávidí ho, stejně jako vše ostatní. Už na začátku první třídy měla velkou slovní zásobu a anglický jazyk ji nedělal žádné problémy. V současné době dochází do výuky rodilý mluvčí a na toho se Nela vždy těší. Rozumí mu, dobře reaguje a má radost, že jí pochválí. Jediné, s čím potřebuje v Aj pomoc, je zápis slovíček do slovníčku. V páté třídě už jich je celkem hodně a vzhledem k jejímu pomalému tempu při psaní, by nastal problém s tím, že nestihá a začala by se vztekat. Neplatí na ni, že si to dopíše doma. Chce mít vše, tak jak má být a to, že něco má dopisovat doma, považuje za osobní selhání. Doma většinou nic nedopíše, nebo to napíše takovým způsobem, že přes špatnou úpravu nelze nic přečíst. Po domluvě s třídní paní učitelkou postupně lepím do slovníčku vytištěná slovíčka, která mi poslala z celé lekce pro pátou třídu.

Prvouka, přírodověda, vlastivěda – tyto předměty jsou u Nely oblíbené, hodně toho ví. V první třídě se v prvouce i v jiných předmětech hodně vybarvovalo, a to Nela neměla ráda a často se u toho vztekala. Nejvíce ji zajímá vesmír a státy, kreslí si planety a vlajky států. Nejvíce se zajímá o Rusko, o kterém už mluví od čtvrté třídy. V těchto předmětech má problém se zápisem, protože někdy už je zápis delší. V současné době v páté třídě většinu zápisů píše já. Přestože ví, že se má v hodinách hlásit, často v těchto předmětech vykřikuje. Tím, že toho hodně ví, má potřebu sdílet to s ostatními a zlobí se, když není vyslyšena. Nepřipravuje se doma na písemné práce, potom je ve stresu a rozčiluje se, že to neumí, že se neučila. První tři roky ji stačilo dávat pozor ve výuce. Od čtvrté třídy už je důležitá domácí příprava. Většinou je to tak, že ji zkouším o přestávkách a tím, že má dobrou paměť, hodně si toho zapamatuje.

Tělesná výchova – v první třídě jsme docela bojovali. Nela se bojí téměř všeho. Je celkem nemotorná a často zakopne, upadne, do něčeho se bouchne, někdo ji trefí balónem, potom následuje hlasitý křik, doprovázený strachem o svůj život. Postupem času nejvíce zabíralo to, když jsem řekla, že musíme zavolat sanitku, pak většinou přestala a řekla, že už je to dobré. Hry v družstvech taky často končily a končí hlasitým pláčem. I když nejde o soutěž, nezvládá doposud to, že je někdo rychlejší než ona. I když, dopředu ví, že o nic nejde, že pokud nechce nemusí se zapojit, řekne, že to zvládne a po neúspěchu následuje vztek. Dobře zvládá nástup. Prožívá to, jako opravdový voják, pan učitel ji za to chválí. Při rozcvičce vydrží dva cviky a už fňuká, že ji bolí noha, ruka, hlava, že na to není zvyklá atd... Při honičce vždy rychle vyběhne, ale rychle skončí položená na zemi a tvrdí, že je to její poslední okamžik, že už to nezvládá. V tělesné výchově je pro ni velmi důležitá motivace a pochvala i za to, že to alespoň zkusila.

Výtvarná a pracovní výchova – První dva roky školní docházky jsme většinou pracovali v odpočinkové místnosti, kdy měla větší klid a neviděla práci ostatních, vadilo jí, když už měl někdo práci hotovou a ona stále nebyla u konce. Problém byla práce s nůžkami, lepidlem, barvami, vlastně téměř se vším. Všeho se bála. Třeba toho, že se ušpinila od barvy, nebo, že si ustříhne prsty, že se zalepí a nepůjde to umýt. Na vše říkala, že to neumí. Potřebovala téměř u všeho předlohu. Postupně si na vše zvykla, ale pokud má špatnou náladu, reaguje na vše negativně dodnes. Ve výtvarné a pracovní výchově začala samostatněji pracovat až v tomto školním roce. Už si sama napustí a donese vodu na lavici, nevádí jí, když je špinavá od barvy, uklidí si pracovní místo a umyje si štětku a kelímek na vodu. Už si něco ostříhá dokola nebo rovně, ale s vystřihováním má problém doposud, bojí se, že si to rozstříhne a zničí.

Hudební výchova – Nela ráda zpívá, proto patří tento předmět mezi její oblíbené. Problém má s psaním do notového sešitu nebo pracovních listů, u toho potřebuje většinou pomoc.

Informatika – počítače jsou u Nely velmi oblíbené. Na mobilu i počítači tráví spoustu času. V tomto předmětu si chce dělat vše sama, nerada čeká, než ostatní práci udělají a často vykřikuje, že to umí a chce dělat dopředu.

Práce ve skupinkách – Nela má při práci ve skupinkách potřebu být v čele a řídit ji. Když někdo z její skupinky něco neví, něčemu nerozumí, snaží se mu to vysvětlit ne moc příjemným způsobem. Křičí na něho, jak to, že to nechápe a začíná být agresivní. Spolužáci si ji dobrovolně do skupinky nezvolí. Tento školní rok už to Nela začala vnímat a když se mají rozdělit do skupinek, rovnou říká, že bude sama, že ji stejně nikdo nechce. Z tohoto důvodu sedí i sama v lavici. Vždy když s někým seděla, rozčilovalo ji, že ten, kdo s ní sedí, dělá chyby, nebo něco neví a hlasitě mu vysvětlovala, jak to má udělat, což se spolužákům nelíbilo. Na druhou stranu jsou si spolužáci vědomi toho, že má Nela velké znalosti, takže, když jde o vědomostní soutěž nebo práci, tak jim ve skupince nevadí, a dokonce si ji i sami zvolí.

Družina – od třetí třídy začala Nela navštěvovat školní družinu. V družině to zvládá celkem bez problémů, ale občas ji něco rozčílí a způsobí záchvat, proto je zde nutná přítomnost asistenta pedagoga. Letos rok 2022 Nela často maluje temperovými barvami vlastní obrázky. Na rozdíl od běžné vyučovací hodiny jí vůbec nevadí, když se jí obrázek nepovede nebo když ho nestihne oproti běžné vyučovací hodině. V družině má svůj klid, ví, že to nemusí být hotové, a to ji uklidňuje. Největším problémem družiny jsou procházky. Není zvyklá chodit, což je znát a při mírnějším stoupáním už nemůže a je schopna sednout si na zem a zůstat tam a těžko se s ní domlouvá, aby pokračovala. Většinou se už dopředu rozmýšlíme, zda procházku zvolíme nebo se sní projdu jenom na hřišti u školy.

Známky, zapomínání a poznámky – první tři roky školní docházky reagovala Nela negativně na každou jinou známku, než je jednička s hvězdičkou. Vždy začala plakat a nechtěla už pracovat. Když dostala do žákovské knížky zápis, že něco zapoměla, nesla to velmi špatně a museli jsem odejít ze třídy. Poznámku zatím za celou školní docházku dostala jen jednou, za nevhodné chování ke spolužákům. Na tu taky reagovala pláčem a odmítáním čehokoliv. Nyní došlo ke zlepšení. Tím, že se nepřipravuje doma na písemné práce, očekává tak horší známku, je třeba chvíli smutná, ale už jí to tak nevadí. Těchto situací prozatím moc není, většinou má samé jedničky, pár dvojek. Na vysvědčení měla po celou dobu školní docházky samé jedničky.

Projevy během výuky – téměř po celou dobu výuky provází Nelu různé projevy z návaznosti na ADHD a PAS. Od první třídy nosila pořád něco v ruce, většinou malinké předměty z Kinder vajíček nebo aktuální věci, které ji maminka zrovna koupila. Na jednu stranu ji uklidňovaly, ale pokud je někde odložila a nevěděla, kde je má, nastal řev a následoval záchvat. Největší záchvat byl vyvolán tím, že si přinesla malého skleněného andělíčka a téměř hned ho rozbila. Ležela na zemi, vztekala se, házela papučemi. Při tomto záchvatu odcházela domů a druhý den si ji rodiče nechali doma, protože o tom ještě pořád mluvila a nebyla v psychické pohodě. V současné době drží často během výuky v ruce lahev na pití a točí s ní, pohupuje se na židli, vyzouvá si pantofle a neustále má něco v ústech, kousky papírků, gumu od pilota (pero na gumování). Celkem často gumuje, ale tím, že má gumu pořád v ústech, místo gumování dělá černé šmouhy, což jí vadí, tak na to přitlačí, udělá do sešitu díru a začne se rozčilovat. Neustále je napomínána, aby to nedělala. Chvilí je klid, ale potom pokračuje znovu. Vlastní hlasité projevy, které někdy přešly až ve výrazný křik nikdy Nele nevadili, ale hluk ostatních ji rozčiluje. Při velkém hluku si zacpává uši a někdy u toho „vrčí“.

Pomůcky na výuku – Nela má od první třídy místo v zadní lavici. Zejména první dva roky využívala **místnost pro individuální výuku a relaxační činnost**, kde měla připravenou lavici, židli, relaxační vak, různé pomůcky pro děti s PAS (obrázky v příloze). Od první do třetí třídy Nela využívala **strukturovaný rozvrh hodin** s kartičkami na suchý zip. Tento rozvrh měla poblíž své lavice ve třídě. Po každé vyučovací hodině kartičku sundala a schovala do krabičky. Během třetí třídy už přestala kartičky sundávat, jen se občas podívala, tento rozvrh už nevyžadovala. Další osvědčenou pomůckou byly **fotky vlastních pomůcek** Nely (pouzdro, sešity, barvy, pastelky, učebnice...). Fotografie s pomůckami byly zalaminovány a před každou vyučovací hodinou byly položeny na lavici ty, které si měla nachystat. Od třetí třídy použití těchto obrázků nebylo potřeba.

Dále v tomto období občas využívala k výuce **tablet**. Ze začátku jsme ho využívali na různá cvičení z matematiky, českého jazyka, což byly aktivity, které navazovaly na probrané učivo. Později chtěla hrát na tabletu jenom hry, a tak jsme ho pomalu přestali používat. Občas ho Nela použila za odměnu. V současné době už tablet individuálně nevyužívá. Tablety a PC zařízení jsou občas zařazeny do běžné výuky. Od čtvrté třídy měla na lavici nalepený rozvrh hodin, barevně rozlišený podle předmětů.

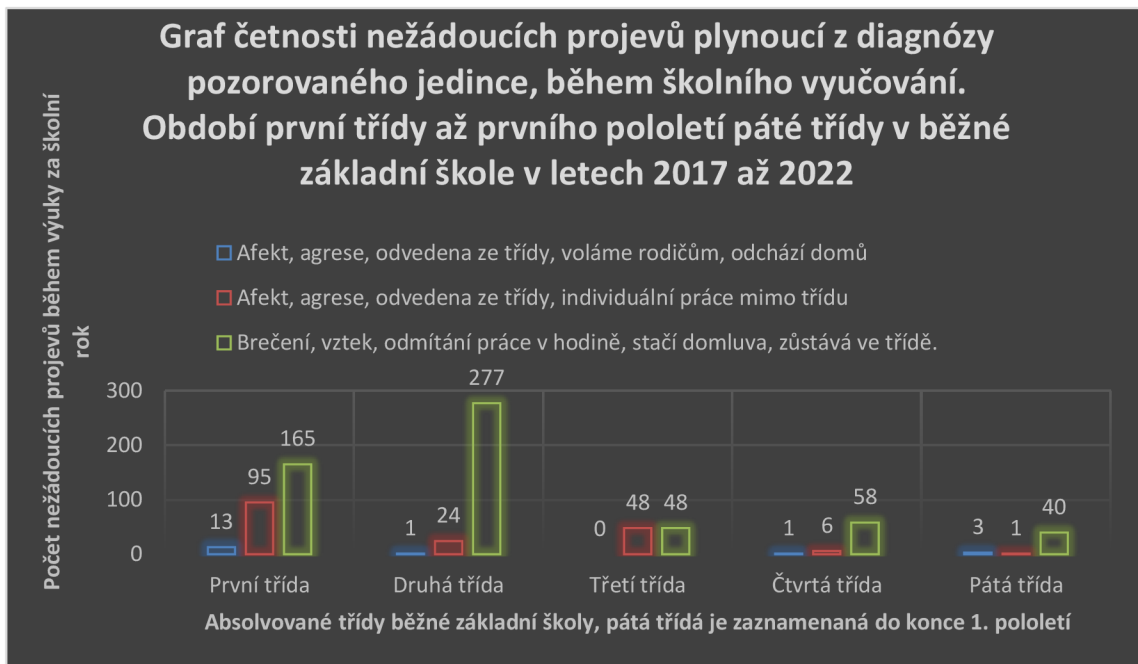
V současné době má při výuce **různé přehledy** (násobilka, slovní druhy, vyjmenovaná slova), ale postupem času je stále méně využívá, a při písemkách je nepoužívá vůbec. Školní pomůcky – pero, tužky, pastelky, kružítko, pravítko, gumu... má připravené na lavici, abychom předešli případnému nežádoucímu projevu, protože je často zapomíná.

Pomocné prostředky, které se osvědčily k předcházení nebo zmírnění dopadu afektu v praxi – Záznamy z každé vyučovací hodiny byly nejvýznamnějším přínosem pro vyhodnocení afektovaných záchvatů a následnému předcházení těchto záchvatů. Diář na každý rok, velikosti A5 a stranou na každý den, sloužil k **zapisování chování a projevů** v jednotlivých předmětech, o přestávkách, v jídelně, na akcích mimo školu aj... Na základě zapisování jednotlivých nežádoucích projevů jsem vytvořila **záznamový arch** a ke každému projevu jsem zaznačila čárku pro lepší přehlednost a rychlejší vyhodnocení (viz. obrázky v příloze č. 1). Dalším důležitým prostředkem je **upozorňovat na veškeré události a změny** vždy s předstihem, i kdyby to mělo být minutu předem. V neposlední řadě je velmi významná motivace – formou odměn, pochval, pomocí smajlíků, různých samolepek, pastelek, obrázků, drobných předmětů. V současné době jsou velkou motivací společenské hry v odpolední družině. Těší se, že si s ní zahrají. Nyní je nejoblíbenější hrou „Příroda v kostce“, „Catan“ a „Cortex“. Samozřejmostí a velmi důležitou součástí, je vyslechnout ji, když sama chce, vypořádat, že jí něco trápí, zeptat se, mluvit s ní o tom a nabídnout pomoc.

Doprovodné fotografie k praktické části jsou uvedeny v příloze č.2.

Souhrn četnosti afektivních záchvatů a nežádoucích projevů, získaný pozorováním a zaznamenáváním

V následujícím grafu jsou zaznamenány nežádoucí projevy Nely během výuky od první třídy do prvního pololetí páté třídy. Jsou ovlivněny distanční výukou z důvodu pandemie Covid-19, ale i tak je z grafu patrné zlepšení afektivních záchvatů a nežádoucích projevů.



Graf č. 1 Nežádoucí projevy v letech 2017-2022 (Zdroj: vlastní)

10.3 Rozhovor s matkou popisovaného dítěte

V následující podkapitole bude uveden přepis rozhovoru s matkou popisovaného dítěte. Rozhovor je autentický, není nijak upravován. Rozhovor byl se souhlasem matky nahrán, aby údaje pro tuto práci byly co nejpřesnější. Šlo o strukturovaný rozhovor s předem připraveným otázkami. Délka rozhovoru asi 60 minut.

Otázka: „Kdy jste si poprvé všimla, že s Nelou NENÍ NĚCO V POŘÁDKU? Jak se to projevilo?“

- *„V podstatě už v porodnici, málo spala a hodně brečela, vzteklá byla, protivná, nervózní, byl problém ji uspat, špatně se přisávala k prsu. V podstatě byla taková celá napnutá, v tenzi.“*

Otázka: „Komu jste jako prvnímu řekla své podezření?“

- *„No, samozřejmě nejbližší rodině, mamce, sestře, manželovi. Ale potom jako odbornou pomoc, v podstatě v roce na kontrole, při roční kontrole jsem dětské lékařce řekla, že se mi nezdá, jak Nela chodí. Když šla za ruku, tak táhla levou nohu jakoby za sebou, což naše „dětská“ komentovala tím, že jsem stará přecitlivělá matka a poslala nás vlastně na ortopedii.“*

Otázka: „Kolik let měla Nela, když zazněla diagnóza autismus?“

- *„Tak vlastně v podstatě, když měla dva a půl roku, kdy už jsem dostala oficiální papír s tím, že ten autismus tam je. Ale první podezření už bylo v tom roce, kdy nás potkala dětská psychologka na chodbě, když jsme čekali na vyšetření na neurologii a hned, okamžitě ze startu, že má ADHD a když s ní komunikovala, tak že tam vidí autismus, i když to se nedá v roce a půl určit úplně přesně.“*

Otázka: „Byl to pro Vás šok? Jak jste reagovala?“

- *„Šok to byl, to ADHD tak ani ne, ale ten autismus ano, to byl šok, přestože nějaké informace byly, vesměs jsme si všichni představovali autistu jako „Rain Mana“.“*

Otázka: **„Říkala jste, že má Nela cystu na mozku, jak a kdy jste to zjistili?“**

- *„To, že má Nela cystu na mozku, jsme v podstatě zjistili tak, že nás dětská psychiatrická požádala o to, zda bychom nechtěli být zařazeni do výzkumu, vlastně jak a proč vzniká autismus. No a v rámci toho vyšetření bylo i EEG, což je taková ta přilba přes noc, na spaní, na sledování mozkové aktivity a magnetická rezonance mozku a vlastně tehdy ji zjistili, že má tu cystu. Cystu pravidelně kontrolují, aby zjistili, jestli neroste.“*

Otázka: **„Vzali ji do školky bez problémů?“**

- *„Nelu vzali do školky bez problémů, protože v době, kdy jsme řešili školku, už jsem věděla, že tam ta diagnóza je, tak jsem opravdu řešila jenom speciální školky nebo školky, které zařazují i tady ty děti a vyšli mi z toho v Ostravě vzhledem k okolnostem jenom dvě školky.“*

Otázka: **„Byli jste se školkou spokojeni? Chodila tam Nela ráda?“**

- *„Byli jsme velmi spokojeni. Nela tam chodila moc ráda. Dokonce, když začala chodit do školy, tak si přála propadnout do školky. Byli jsme nadšeni a do dneška školku navštěvujeme.“*

Otázka: **„Bere Nela nějaké léky? Kolik měla let, když je začala brát?“**

- *„Bere Nela léky, začala je brát poprvé téměř ve čtyřech letech, i když nám byly v podstatě nabízeny už ve dvou a půl letech, ale až od těch čtyř, kdy měla konflikt ve školce, tak to byla taková poslední kapka, kdy jsme si řekli, že už to bohužel jinak nejde.“*

Otázka: **„Před nástupem do školy jste byli rozhodnutí, že budete navštěvovat běžnou školu? Kdo vám ji doporučil?“**

- *„Před nástupem do školy jsme nebyli úplně rozhodnutí, jestli má jít do běžné školy, ale po vyšetření na SPC i poradách učitelek ze školky, asistentek ze školky, kdy Nela má vysoké IQ a kdyby byla zařazena do speciální školy, tak by neměla kam jakoby razit dopředu a ona nechce být jiná, nechce vybočovat, je soutěživá, takže i to byl jeden z důvodů.“*

Otázka: „**Jak jste reagovali, že bude mít Nela asistenta pedagoga?**“

- *„Reagovali jsme velmi pozitivně. Věděli jsme, že bez asistenta to nepůjde. A do dneška jsme velmi spokojeni a to, že má paní asistentku, hodnotíme opravdu velmi pozitivně, jsme nadšení, ale pšššt...“*

Otázka: „**Jste se základní školou, kterou Nela navštěvuje spokojení? Co se Vám líbí, co naopak nelíbí?**“

- *„Se školou obecně spokojeni jsme. Nelíbí se nám, takové to, že když má individuální výukový plán, tak v některých věcech by asi na ni mohl být brán trošku větší ohled. Na druhou stranu v životě asi ty ohledy taky moc brát nebudou, takže v podstatě takový, jakože v pohodě.“*

Otázka: „**Jaký je v současné době největší problém u Nely? Jaké projevy přetrvávají stále?**“

- *„Největší problém Nely je momentálně asi agresivita. To, že nemá jakoby, v podstatě i díky covidu a situaci, jaká nastala, jaká je, možnost si odpočinout od sestry, od ostatních lidí. Největší projevy, které přetrvávají, jsou záchvaty a agresivita.“*

Otázka: „**Nelu čeká příští školní rok na ZŠ přechod z prvního stupně na druhý, myslíte si, že to bude velká změna? Očekáváte nějaké problémy?**“

- *„No, Nelu čeká příští školní rok přestup na druhý stupeň. Nejvíce se děším toho, že se budou muset přesouvat ze třídy do třídy a budou se jim měnit učitelé a myslím si, že ta šestá třída bude opravdu zlomová a toho se fakt bojím.“*

Otázka: „**O co se Nela nejvíce zajímá, co ji baví?**“

- *„Nelinka má ráda přírodovědu, počítače, obecně vlastně jazyky, různé encyklopedie. No obecně ji baví historie.“*

Otázka: „Už jste přemýšleli na tím, co bude následovat po základní škole? Jakou střední školu byste vybrali?“

- *„No, přemýšleli jsme. Já bych Nelu ráda dala bud' na střední školu se zaměřením na humanitní vědy, gympl třeba, ale samozřejmě tam by to muselo být asi s nějakýma úlevami. No a obecně ji baví ta historie, takže bychom se mohli ubírat tímto směrem.“*

Otázka: „Co Vám nejvíce v současné době pomáhá při práci s Nelou, co se osvědčilo jako přístup, na co reaguje pozitivně?“

- *„Co nám pomáhá při práci s Nelinkou? No, úplatky, jak se říká. Pozitivně ji motivovat, tím, co má ráda, výlet, zájezd, odměna, na to velmi reaguje.“*

Otázka: „Jak se ve výchově zapojuje otec Nely? Už od malička?“

- *„Otec se poslední rok zapojuje, dříve to tak nebylo, teď už ano. Ale v podstatě funguje jako „hlídačka“ než otec, netrestá je, nezakazuje jim věci a pokud ano, tak to už musí být hodně velké zle.“*

Otázka: „Kdy je Nela nejšťastnější?“

- *„Když je doma sama, nikdo ji neruší, může si dělat co chce, myslím, že tehdy je spokojená. Nejšťastnější nevím, ale myslím si, že poslední dobou je i šťastná v kontaktu se mnou, pokud jdeme samy dvě do obchodu, na jídlo jenom my dvě nebo když může jít jen ona sama.“*

10.4 Spolupráce s rodinou

Vzájemnou spolupráci s rodinou považuji za velice důležitou při školní výuce dětí s jakýmkoliv problémem. U dětí s PAS je tato spolupráce naprosto nezbytná, aby docházelo k rozvoji těchto dětí ve všech oblastech. To, jakým způsobem jsou děti vedeny doma, se pak přímo odráží na jejich chování k ostatním a na jejich zvládání různých situací.

Konkrétně u Nely jsem se setkala s velkými výkyvy nálad a zvládání různých situací v přímé závislosti na tom, jestli doma vládla rodinná pohoda nebo měli rodiče mezi sebou problém. Markantní rozdíly v chování se projevovaly i tehdy, jestliže nebyla striktně dodržována pravidla a režim nastavený ve škole a probíhala domácí výuka.

Jak vyplývá z rozhovoru s maminkou, rodiče si od počátku nevěděli s projevy Nely rady. Neměli dostatek informací a sami neuměli nastavit taková pravidla, díky nimž by se Nela dokázala uklidnit a cítit se v bezpečí. Vznikaly tak spousty stresových situací pro obě strany, na které Nela často reagovala agresí a vztekem.

Aby se tyto situace minimalizovaly, byla jsem s rodiči v neustálém kontaktu a snažila jsem se jim vysvětlit nutnost dodržování rituálů a pravidel, a především způsoby, jak afektivním záchvatům předcházet a jak Nelu pozitivně motivovat. Vzhledem k problémům v manželství a zdravotním potížím rodičů, bylo však dodržování těchto pravidel obtížné a rodiče na pokyny nereflektovali pokaždé. Komunikace se stáčela k jiné problematice, než pouze k potížím Nely a ta se vracela k situacím, které dříve byla schopná zvládat.

Když jsem začala porovnávat situaci Nelly, která neměla a nemá dostatečnou podporu v rodině a dobře nastavená pravidla, s kamarádčíným Daliborem, o kterém jsem se dříve zmínila, a který má od malička nastavené striktní vedení a je mu věnován veškerý čas maminky, došla jsem k závěru, že je to právě vedení rodičů a jejich spolupráce s lidmi ze školních zařízení, které určuje, jak bude dítě s PAS zvládat běžné životní situace, své emoce a jaké bude jeho postavení ve společnosti. Nela, ač inteligentní a dobře vzdělavatelná, má obrovské problémy s chováním a určením sebe sama ve společnosti, Dalibor, i když s lehce podprůměrnou inteligencí, zvládá společnost, výuku a výkyvy nálad má pouze minimální.

10.5 Závěr praktické části

V praktické části byla představena kazuistika dívky s atypickým autismem. Dále jsou zde představeny výsledky a poznatky z psychologických vyšetření. Jedna z kapitol se zabývá jejím školním úspěchem z pohledu asistenta pedagoga a také jsou zde představeny možné prostředky pro práci ve školním prostředí s dítětem s PAS. Tyto části jsou doplněny o spolupráci s rodinou a rozhovor s matkou dívky, díky kterému se celá kazuistika „dokresluje“.

Hlavním cílem bylo prostřednictvím případové studie seznámit s problematikou dítěte s jednou z forem pas ve školním prostředí. Tento cíl se podařilo naplnit, jelikož jde o kazuistiku sestavenou z mnoha rodinných zdrojů a díky mnohaletému pozorování.

Dílčími cíli bylo charakterizovat práci asistenta pedagoga a jeho využití v práci s dětmi s PAS a analyzovat prostředky, jimiž se dají zmírňovat dopady nežádoucího chování spojeného s touto diagnózou, a to ve školním prostředí. Tyto dílčí cíle se podařilo naplnit díky záznamům pozorování dívky při běžné školní docházce a aplikováním osvědčených prostředků, ke zmírnění nebo předcházení nežádoucím projevům.

Z výzkumu vyplývá, že asistent pedagoga je nedílnou součástí při vzdělávání dětí s poruchami PAS a pomáhá jim, osvědčenými prostředky, které vyzoroval při práci, ve výuce a k celkovému začlenění se do školního prostředí.

ZÁVĚR

Většina současné populace je obeznámena s tím, že existuje autismus a snad i s tím, že je tato problematika obšírnější a zahrnuje něco víc, než kývavé předozadní pohyby a nechť dítěte nechat na sebe sáhnout. Svým pozorováním jsem ale zjistila, že to, jak je tato problematika obsáhlá, neví mnohdy ani lidé, kterých se přímo týká.

Proto jsem ve své bakalářské práci uvedla své pětileté pozorování dívky s PAS ve školním prostředí a praktické metody, které jsem v tomto případě aplikovala, čímž byl naplněn hlavní cíl mé práce - seznámení s problematikou školního vzdělávání dítěte s jednou z forem PAS prostřednictvím případové studie.

Přestože všichni zúčastnění, kterých se praktická část práce týká, věděli, jaké dítě bylo k výuce přijato, zpočátku docházelo k překvapivým situacím, často až na hranici zvládnutelnosti pro všechny, kteří byli přítomni. Zjistila jsem, že je velmi náročné pro asistenta pedagoga, vést dítě s PAS, tak aby dodržovalo nastavení stanovených pravidel, plnilo si své školní povinnosti, aby dosahovalo dobrých školních výsledků, pokud to po něm nevyžadují rodiče i doma.

Dítě nemělo nastaveny hranice, pravidla a rituály, které by platily aspoň v domácím prostředí, první pedagog řešil problémové chování ignorací sledované dívky, ta si samotná neuměla poradit a kolektiv dětí, který nikdy podobné situace nezažily, reagoval odmítavě, až se strachem. Změna pedagoga, naše vzájemná spolupráce, působení na kolektiv dětí, a především nastavení řádu a pravidel a jejich striktní dodržování později přineslo kýžené zklidnění a začlenění dívky do běžného školního procesu.

K začlenění dítěte s PAS do běžné školní docházky je potřeba spolupráce mezi pedagogickými pracovníky a rodiči a vymezení hranic a situací v nichž se dítě s PAS cítí bezpečně. Individuální přístup je pro dítě s PAS nezbytný a pedagog sám by neměl možnost v kolektivu žáků tento přístup v plné míře zajistit. Zde je tedy nezbytná přítomnost asistenta pedagoga, který se dítěti může věnovat samostatně, mnohdy mimo kolektiv ostatních dětí, může použít doplňkové materiály výuky, jako vizualizační kartičky, maňásky a jiné pomůcky, které dítě pozitivně namotivují a předejít tak konfliktním situacím, které stresují všechny zúčastněné. Nastavování známých bezpečných situací tak může výrazně zmírnit nežádoucí chování spojené s touto diagnózou a přispět tak k začlenění dítěte s PAS do běžného dětského kolektivu.

Vzhledem k tomu, že každé dítě s PAS může mít jiné projevy, je práce asistenta pedagoga důležitá a náročná v tom, aby vyzoroval, kdy je čas zasáhnout, jaké metody pro danou situaci použít a jak nejlépe mu pomoci, při běžné školní výuce.

Hlavní úlohu však nadále zaujímá rodina a rodinné prostředí. Na příkladu popisované dívky, je jasně zřejmé, jak moc ji ovlivňovaly situace, kdy rodiče nebyli schopni řešit nic jiného, než vlastní neshody a jak velký negativní dopad měly na její chování a míru agrese, kterou projevovala. Agrese se zvyšovala vždy když došlo k situacím, kdy si dívka byla nejistá, cítila se osamocena, situace se nevyvíjela podle jejího očekávání, nebo měla strach. Naopak, když rodiče spolupracovali se školou, konzultovali stav dívky s asistentem pedagoga a dodržovali dohodnutá pravidla, dívka se více zapojovala do dění ve třídě.

Je zde také patrné, jak potřebná je včasná informovanost rodičů a jejich podpora od útlého věku dítěte, kdy je mu diagnostikována PAS. Podrobným popisem reálných situací v mé případové studii, jsem se snažila nastínit, s jakými situacemi je rodič dítěte každodenně konfrontován a jak důležité je, se na možnost podobných projevů předem připravit.

Osvěta je základem dobré spolupráce, proto bych kolegům i rodičům doporučila při práci s autistickými dětmi používat komunikační kartičky, vyzorovat spouštěče nežádoucích projevů, a tím jim předcházet. Dále potom doporučuji společné sdílení úspěchů i neúspěchů dětí s PAS, jejich společné zhodnocení, nastavení pravidel a jejich striktní dodržování. Za důležité považuji vhodně zvolený systém motivačních odměn, který se mi osvědčil a nadále ho při práci používám. V neposlední řadě je důležitou součástí vzájemného pochopení tolerance a klidné jednání.

SEZNAM POUŽITÝCH PRAMENŮ A LITERATURY

- ADAMUS, Petr. *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7464-661-4.
- ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2012. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Edukačně-hodnotící profil dítěte s poruchou autistického spektra*. 4. vydání. [Praha]: Pasparta, 2015. ISBN 978-80-905993-6-9.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Povolání: asistent pedagoga: kompetence asistenta pedagoga podporujícího žáky s poruchou autistického spektra*. V Praze: Pasparta, 2021. ISBN 978-80-88290-97-1.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-49-7.
- ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5.
- DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 2. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-888-3.
- GILLBERG, Christopher. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 8071788562.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, Michal, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 8071788139.
- HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 9788026216483.

- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus VIII: pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2004. ISBN 80-86856-00-3.
- LECHTA, Viktor, ed. *Inkluzivní pedagogika*. Přeložil Tereza HUBÁČKOVÁ. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1123-5.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- PREISSMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál, 2010. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-688-9.
- PRŮCHA, Jan. *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-399-4.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.
- STRAUSSOVÁ, Romana a Iva ROŠTÁROVÁ. *Sebeobsluha u dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem-APLA Praha, střední Čechy, c2012. ISBN isbn:978-80-87690-01-7.
- ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026207689.
- VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018 <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2> (1. 3. 2022, 14:45 hodin)

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 - Úroveň adaptability u lidí s Aspergerovým syndromem (Thorová, 2016, s.194).....	24
Tabulka č. 2 - Ukázka možnosti záznamu úspěchů používání WC u dětí s PAS (Čadilová, Žampachová, 2015, s. 28)	33
Tabulka č. 3 - Výhody a nevýhody integrace (Thorová, 2016, s. 382).....	36

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

PAS	Poruchy autistického spektra
ADHD	Attention deficit hyperaktivity disorder
DA	Dětský autismus
AS	Aspergerův syndrom
AP	Asistent pedagoga
MR	Mentální retardace
ČJ	Český jazyk
M	Matematika
AJ	Anglický jazyk
PŘV	Přírodověda
VL	Vlastivěda
TV	Tělesná výchova
VV	Výtvarná výchova
HV	Hudební výchova
ČR	Česká republika
ZŠ	Základní škola
SPC	Speciálně pedagogické centrum
RVP ZV	Rámcový vzdělávací program základního vzdělávání
IVP	Individuální vzdělávací plán
SVP	Speciálně vzdělávací potřeby

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Záznamový arch

ZÁZNAMOVÝ ARCH

Nela

Duben 2019 – červen 2019

DŮVODY BREČENÍ, VZTEKU, AGRESE, ZÁCHVATU	DUBEN	KVĚTEN	ČERVEN	POZNÁMKY
Příchod do školy společně se zvoněním nebo po zvonění na vyučování.		I	II	
Špatná nálada už při příchodu do školy. Negativní celý den.	IIII	II	III	
Zapomenuté věci nebo neví, kam si je dala (čip, talisman, pomůcky, úkoly, peníze). Nezkontrolované domácí úkoly.	I	III		
Rozlité pití v aktovce, rozbití svých věcí, např.: skleněný andělíček.				
Velká řada na oběd (zatím se snažíme předcházet).				
Psaní v jakémkoliv předmětu. Opis, přepis, diktát, písanka...	IIIIIIIIIIIIIIIIIIII	IIIIIIII	IIIIIIIIII	
Důrazné napomenutí (když mluví ve výuce, nevhodné chování ke spolužákům, poučování a úkolování druhých, diktování si podmíněk).	III	III	III	
Před zkoušením ze čtení (vždy říká: „Bojím se, nečetla jsem to doma“)				
Nelíbí se jí to, co má na svačinu nebo k obědu.		I	I	
Převlékání do TV, chystání si pomůcek, plavání	II	II	II	
Vybarvování, práce s nůžkami, lepidlem, vodovkami....	IIII	II	II	
Nepochopení zadání (vzteká se už před tím, než paní učitelka nebo já vysvětlíme). Práce ve skupinkách.	II	I		
Zakopnutí, srážka se spolužákem, cvičení v TV, jakékoliv bouchnutí se.				
Nevolnost, bolest hlavy, bolest břicha, rýma, kašel, krev z nosu, z dásně....	III	II	IIII	
Pozdní odchod ze školy.				
Odchod do kabinetu při afektu nebo preventivně před psaním.	IIIIIIIIIIIIIIIIIIII	IIIIIIIIII	IIIIIIIIII	
Odchod domů během vyučování (bolest hlavy, v krku, břicha, nechce pracovat, brečí...)		I		
CELKEM	48	36	37	
Absence, prázdniny – počet dnů	3	1	2	

Srovnávací tabulky četnosti větších záchvatů

2018/2019

Stav dítěte	Prosinec	Leden	Únor	Březen
Afekt, záchvat – řev, pláč, leží na zemi nebo sedí a nemůže se pohnout – zklidnění do 20 minut				
Odchod domů při záchvatu trvajícím déle než 20 minut	-	-	-	-

Stav dítěte	DUBEN	KVĚTEN	ČERVEN
Afekt, záchvat – řev, pláč, leží na zemi nebo sedí a nemůže se pohnout – zklidnění do 20 minut			
Odchod domů při záchvatu trvajícím déle než 20 minut	-		-

Hodnocené období (srovnání)	<i>Záchvat z afektu, trvající více jak 20 minut, rodiče si pro Nelu přišli</i> Počet dnů v hodnoceném období
Září 2017 – červen 2018	13
Září 2018 – červen 2019	1

V Klimkovicích 26. 6. 2019

Asistent pedagoga: Anna Svobodová

Příloha č. 2 – Doprovodné fotografie



Obrázek č. 1 Zalaminované fotografie školních pomůcek



Obrázek č. 2 Zalaminované fotografie školních pomůcek



Obrázek č. 3 Strukturovaný rozvrh hodin



Obrázek č. 4 Nela při posledním záchvatu